

EN ÖNSKAN OM INFLYTANDE
En sammanfattning över utvecklingen
inom NFPU under en 10 års period

Patricia Ericsson

Institutet Skinfaxe
Uppsala

EN ÖNSKAN OM INFLYTANDE

En sammanfattning över utvecklingen inom NFPU under en 10 års period

Patricia Ericsson

BAKGRUND

Inför 1995 års kongress på Åland

NFPU-kongressen (Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning), som hålls vart fjärde år, äger i år rum i Mariehamn på Åland. Inför denna har programkommittén beslutat att en väsentlig del av den inledande dagen skulle ägnas åt en redovisning från den nordiska arbetsgrupp som arbetat med temat "Vår rätt att bestämma". Jag har haft NFPU:s uppdrag att arbeta med denna arbetsgrupp, och dess föregångare, och har på så sätt kommit att arbeta med denna fråga sedan 1986.

Inför att gruppen blev ombett att redovisa sitt arbete såg jag ett behov av att sammanfatta de erfarenheter som har gjorts under dessa år. Jag har därför påbörjat ett dokumentationsprojekt med avsikt att ge en redovisning för hur arbetet inom NFPU utvecklades, diskussioner som har förts bland personer med utvecklingshämning, former för dessa diskussioner inom denna organisation och en analys över de erfarenheter som har gjorts under dessa 10 år.

Tidigare kongresser

Vid NFPU:s kongress i Norge 1984 deltog ett mindre antal personer med utvecklingshämning. De fanns med som deltagare, men ej som medverkande. Deras närvaro vid kongressen betraktades som en ny företeelse. En kvinna med utvecklingshämning blev, till sin förtjusning, tillfrågad om hon var politiker. När hon svarade "Nej, jag är utvecklingsstörd" blev det tyst. Sedan kom kommentaren "Vad trevligt att ni är med!". Så sent som för 10 år sedan var dessa personers deltagande vid en Nordisk kongress kring utvecklingshämning fortfarande ett ovanlig företeelse.

Ytterligare två nordiska kongresser har ägt rum sedan dess, med Ålands-kongressen som den tredje. Vid dessa har frågan om dessa personers inflytande och rätten till medbestämmande fått en mer framskjuten plats. En målsättning för Ålands kongress har varit att den skall "resultera i ett handlingsprogram för jämställd behandling och medinflytande för utvecklingshämmande i syfte att förbättra livsvillkoren utgående från FN:s 1993 års standardregler för jämställdhet för utvecklingshämmande" (1).

Internationell påverkan

Personer från Norden aktiva kring frågan om inflytande för personer med utvecklingshämning, såväl de med utvecklingshämning som andra, hade under tidigt 80-talet upplevt hur denna fråga hade aktualiserats och uppmärksamats i ett internationellt sammanhang. T.ex. under det Internationella Handikappåret 1981 hade frågan om handikappade personers roll och status i samhället blivit en fråga för diskussion och debatt. Beträffande personer med begåvningshandikapp hade ILSMH:s (International League of Societies for Persons with Mental Handicap) Kongress i Nairobi 1982 blivit en brytningspunkt.

Vid denna kongress hade en specialprogramm, en sk "parallellprogram" erbjudits deltagare så att även personer med utvecklingshämning skulle kunna medverka i kongressen och själva diskutera frågor av relevans för kongressens huvudtema. Dessa 30-tal deltagare framförde sina rekommendationer vid kongressens avslutande Generalförsamling, ett budskap som uttryckte tillfredställelse över utvecklingen men som ställde krav på ökad jämlikhet och förbättrade förutsättningar för att göra dessa personers deltagande mer meningsfulla. Mot denna bakgrund kunde inte NFPU:s 1984 års kongress ses som annat än en besvikelse då lite uppmärksamhet gavs till denna fråga.

Följande år, september 1995, hölls en europeisk kongress i ILSMH:s regi, i Hamburg, Tyskland. Åtskilliga av deltagare var personer med utvecklingshämning och de flesta västeuropeiska länder var representerade. Även denna gång arrangerades ett sk "parallellprogram", men i särskilda lokaler långt avsides från själva kongress byggnaden. Likaså hade programmet lite sammanhang med kongressens huvudtema. Vid kongressens avslutande ceremoni, och i närvaro av massmedia, ägde en demonstration rum som kom att bli en historisk händelse och en mycket kraftfull manifestation över dessa personers önskan om inflytande! Teman för Kongressen hade varit "Normaliseringen - en chans för personer med begåvningshandicap". Parollen vid protest demonstrationen blev "Normaliseringen JA! Men vi skall vara med"!

Utvecklingen inom NFPU

Under 80-talet har mycket skett i Norden kring frågan om inflytande för personer med utvecklingshämning, över de omsorger de erhåller och i samhället i allmänhet. Diskussionen om deras rätt och möjlighet till inflytande över sitt liv rör många områden och nivåer i samhället, från vardagslivet och dess aktiviteter, till allmänna politiska och demokratiska frågor och processer. Delar av denna utveckling har speglats i det arbete som pågått inom ramen för NFPU:s verksamhet. Erfarenheter från detta arbete finns idag i artiklar och rapporter, men också i arbetsmaterial och i folks minne.

I mars 1985 hölls ett nordiskt NFPU-symposium i Stockholm med temat "Utvecklingshämmande människors medinflytande och delaktighet". Av programmet framgår det att metoder och tillvägagångssätt för att öka dessa personers delaktighet var en huvudfråga för symposiet. Sex nordiska länder var representerade och de redovisade sina erfarenheter av medinflytande. Vissa "metoder" för detta prövades även i grupparbeten. Deltagarna var huvudsakligen personer som arbetade med frågan om medinflytande och utveckling av arbetssätt och metodik som skulle kunna ge personer med utvecklingshämning större delaktighet i sin vardag. Enbart en av deltagarna var en person med utvecklingshämning och han talade om sina egna erfarenheter och upplevelser av denna fråga.

Vid symposiet refererades det ofta till målformuleringar och uttalanden från Handikappåret 1981 och till erfarenheter från ILSMH:s kongress i Nairobi 1982. Ämnet var högst aktuellt och intresset var stort. Man beklagade att samtliga som hade önskat delta inte fick plats (2).

Sverige 1987

Inför 1987 års NFPU-kongress i Uppsala, Sverige, blev det naturligt att kongressens programkommitté beslöt att personer med utvecklingshämning skulle få en egen och mer aktiv roll. Man talade om ett trepartsförhållande inom NFPU, dvs om personer som själva hade utvecklingshämning, deras familjer och anhöriga samt de som på olika sätt har till uppgift att utveckla och förmedla kunskap och stöd för att de skall få uppleva ett gott liv. Man poängterade att dessa tre parter synpunkter skulle få utrymme i presentationer kring temat för denna kongress "Vardagsmönster och livsvillkor för utvecklingshämmande år 2000". Av de nio delområden som skulle belysas var "Utvecklingsstördas inflytande över sin livssituation" ett huvudområde (3).

För att uppmuntra och stödja dessa personers egen medverkan vid kongressen arrangerades ett nordiskt symposium i april 1986 i Uppsala, med syfte att planera och förbereda en aktiv medverkan från personer med utvecklingshämning. Ett 30-tal personer, inklusive handledare, deltog i symposiet och fem av de nordiska länderna var representerade. Arbetet från symposiet dokumenterades och deltagarna fick detta för användning i hemlandets förberedelser inför kongressen följande år (4).

Antalet deltagare med utvecklingshämning vid kongressen noterades naturligtvis inte, men det var många som deltog. Flera av dessa personer medverkade genom att svara för utställningar, andra genom medverkan vid 12 av kongressens 70 olika programpunkter. Några fanns också bland huvudtalarna vid såväl öppnande som avslutande sessioner. För första gången talade personer med begåvningshandikapp i Uppsala Universitets aula (5)!

Vid denna kongress fick dessa personer en ny roll. Med deras lyckade deltagande skapades också nya förväntningar på deras fortsatta roll inom NFPU. I valet till de nationella kommittéerna blev en person med utvecklingshämning invald för första gången i den svenska kommittén, en utveckling som därefter har följts i andra nordiska länder. Arbetet kring att förbättra möjligheterna till inflytande och delaktighet tog därmed ny fart. NFPU uttalade, på olika sätt, sitt stöd för denna utveckling (6, 7)

Färöarna 1991

Med dessa erfarenheter bakom sig blev det en självklarhet att även inför 1991 års kongress på Färöarna, ge tillfälle för personer med utvecklingshämning att lägga fram sina åsikter om kongressens uppläggning. Detta skedde vid ett nordiskt symposium på Åland 1990, där personer från samtliga 7 nordiska medlemsländer var samlade för första gången. Vid detta tillfälle hade varje grupp mycket att rapportera från utvecklingen i respektive land, som hade skett under de gångna 3 åren. Många hade verkat i olika arbetsgrupper och några länder hade hållit nationella symposier i NFPU:s regi.

Under detta symposium diskuterades vad man menade med begreppet "medbestämmande" och vad som krävdes för att det skulle bli en verklighet. Löfte gavs att dessa personer skulle få utrymme på kongressen för att föra fram sina nyvunna erfarenheter, sina ståndpunkter och sina idéer inför framtiden. Intryck och synpunkter från detta symposium finns dokumenterade i en serie artiklar i tidskriften PU. Ett uttalande därifrån har gått till historien - "Vi er mennesker - ikke møbler" (8)!

Vid 1991 års kongress lanserades begreppet "brukare/bruger" och ämnet "brukarinflytande" berördes vid flera programpunkter där såväl personer med som utan utvecklingshämning medverkade. Dessutom hade flera personer med utvecklingshämning anmält sig till andra ämnesområden och deras medverkan kunde därför ske tillsammans med talare som inte var utvecklingshämmade. Erfarenheter från denna kongress visade på såväl bredd som djup på arbetet med frågan om inflytande, ett arbete som pågick både inom egna organisationer och i samhället i stort. Åter visades att förväntningarna på stödet från NFPU var stort. (9).

"Rätten att bestämma" - Ett nordiskt projekt 1991-1995

Den styrelse som valdes vid NFPU:s Generalförsamling 1991 antog en handlingsplan över de viktigaste områden som skulle arbetas med under mandatperioden fram till 1995. Ansvar för programmet lades på 6 arbetsgrupper. En av dem var "Rätten att bestämma" och leddes av styrelseledamöterna Benita Johans, Åland och Lars-Göran Zallin, Sverige. Undertecknad valdes att ingå i gruppen. Uppdraget har utförts genom arrangemang av flera nordiska symposier under temat "Rätten att bestämma". Dessa har bidragit, genom återkommande nordiskt utbyte, till att föra NFPU:s målsättning och inriktning vidare.

Finland 1992

I juni 1992 hölls ett av dessa nordiska symposier i Kuntokalio i Finland. Sex av de nordiska länderna var representerade av 19 personer med utvecklingshämning. Därutöver tillkom ett antal handledare. Ett önskemål som framfördes vid detta symposium var att NFPU:s styrelse, på ett mer aktivt sätt vid sina möten, skulle ta del av de erfarenheter och synpunkter som framfördes av dem med utvecklingshämning. Detta ledde till att en särskild rapport sammanställdes från detta symposium (10).

Danmark 1993

Det ledde också till att det därpå följande symposiet hölls i anslutning till ett ordinarie styrelsemöte inom NFPU. Detta skedde i april 1993, vid Fredrikshavn i Danmark. 21 personer från samtliga 7 medlemsländer, deltog tillsammans med de personliga handledare som behövdes. En rapport har också färdigställts från detta symposium, tillsammans med en sammanställning över deltagarnas synpunkter och önskemål inför 1995 års kongress (11). Vid båda dessa symposier har ekonomiska bidrag erhållits från NNH, Nordiska Nämnden för Handikappfrågor, för att möjliggöra handledning till de deltagare som efterfrågar detta.

Ett pågående arbete

Frågan om inflytande för personer med utvecklingshämning är fortfarande en aktuell internationell fråga. Den rörelse som brukar förknippas med den är "People First" som är vanlig i anglosachsiska länder. Denna organisation styrs av personer med utvecklingshämning som till sin hjälp har personer som assisterar dem, när det finns behov av detta. I de nordiska länder kan organisationen och former för denna rörelse för ett ökat inflytande variera.

I Sverige har den främst ägt rum inom FUB. Inom ramen för detta föreningsarbete har många aktiviteter skapats för att dessa personer skall kunna lära sig att arbeta under traditionella demokratiska former i sina organisationer.

Men inflytandefrågan är inte enbart en fråga om föreningsliv. I Sverige har den fått en väsentlig aktualitet i och med de två lagarna från 1985 och 1993. Med ett omsorgsarbete som skall ta sin utgångspunkt i en begäran från en person med utvecklingshämning, där denne ges en möjlighet att få pröva sin önskan i en juridisk instans, har en äldre och hierarkisk vårdtradition fått ett helt nytt demokratiskt inslag. Personen har fått ett formellt inflytande över sina omsorger.

Här finns således ett formellt erkännande av inflytandefrågan som därmed blir en viktig utgångspunkt för ett arbete med att utveckla dess innebörd. Det finns därmed ett behov av att finna former för att fånga upp de behov och önskemål som personer uttrycker och att förmedla dem till en omvärld så att de blir respektfullt och konstruktivt bemötta. Detta gäller såväl enskilda personer som grupper.

Två dimensioner

Dessa två dimensioner har märkts i de diskussioner som har skett vid de nordiska sammankomster. Man har kunnat se att de finns olika perspektiv ur vilka man nalkar inflytande frågan, dels det som berör medbestämmande i personens närmiljö, bland annat i de organisationer i vilka de verkar, dels inflytande på en samhällslevelig nivå där dessa personars önskan och krav att bli erkänt som fullvärdiga medborgare blir mer och mer kraftfull. De behov av utveckling som finns i dessa avseenden är omfattande och komplext av det enkla skälet att detta är en del av en demokratiseringsprocess som rör en grupp för vilken det tidigare inte varit självklart att man skall kunna framföra sina synpunkter på sin omsorg, på sina organisationer och i sitt möte med skilda samhällsorgan.

Ett dokumentationsarbete

Undertecknad har, genom detta dokumentations projekt, för avsikt att arbeta vidare med en del av denna inflytandefråga. Den avser att dokumentera, analysera och redovisa de tankar som vuxit fram inom den serie av symposier och konferenser i NFPU:s regi som redovisats här. Det föreligger idag ett material av

blandad karaktär. Huvuddelen är ett stort och odokumenterat material som samlats in från dessa arbetsgrupper och deras aktiviteter under denna period. Det har redovisats enbart vid enskilda tillfällen, vanligtvis internt när ett arbete från en konferens har avrapporterats till styrelsen. Däremot saknas en övergripande redovisning och analys av detta material.

Syftet är att ge en redovisning över utvecklingen under en 10-årsperiod inom denna nordiska organisation. Detta sker genom en tematisk analys av detta material. En analys kommer också att ägnas åt former för hur dessa diskussioner om inflytande har förts, för att kunna peka på metoder för hur ett samarbete skall kunna ske mellan personerna med utvecklingshämning och deras representanter. Projektet kommer att redovisas i form av en skriftlig rapport och i artiklar i aktuella nordiska tidskrifter.

REFERENSER

1. "Call for Papers" inför NFPU:s 20:e kongress "Livskvalitet - Ett Gott Liv Tillsammans", Åland 1995. Nordisk Utveckling, årgång 96, nr. 3, 1994.
2. Arbetsmaterial från NFPU-symposium "Utvecklingshämmande människors medinflytande och delaktighet", Hässelby Slott, Stockholm, mars 1985.
3. Programmet för NFPU:s 18:e kongress "Vardagsmönster och Livsvillkor för Utvecklingshämmande år 2000", våren 1987.
4. Rapporter från grupparbeten vid NFPU-symposium "De utvecklingsstördas medverkan i NFPU:s nordiska kongress 1987", Uppsala, april 1986.
5. Sammanfattningar från föredrag vid NFPU:s 18:e kongress "Vardagsmönster och Livsvillkor för Utvecklingshämmande år 2000", Uppsala, 1987.
6. Temanummer i PU-bladet, årgång 91, nr. 4, 1989.
 - Redaktionen: "Medbestämmande - selvbestemmelse"
 - Redaktionen: "Et dansk dikt"
 - Birgit Högberg: "Vår rätt att bestämma"
 - Barbro Pihl: "Rätten att bestämme"
 - Andrés Ragnarsson: "Retten til medbestemmelse i Island"
 - Viveka Eriksson: "Medbestämmande"
 - Patricia Ericsson: "Sammanfattning och rekommendationer från kongressen 1987"
 - Elisabeth Broberg: "Jag vil vaere mig". Föredraget vid kongressen 1987
 - Jan Eisenhardt: "Å danne forening for utvecklinghemmede" Föredrag vid kongressen 1987
7. "Vår rätt att bestämma - Rapport från ett symposium i Kjesäter, Sverige" NFPU:s Svenska Kommitté.
8. Temanummer i PU-bladet, årgång 92, nr. 3, 1990.
 - Halldora Sigurgeirsdóttir och Benita Johans: "Föreningsliv för alla"
 - Maarit Aalto: "Från vikingatiden til nutid"
 - Patricia Ericsson: "Vår rätt att bestämma"
 - Benita Johans: "Vår rätt att bestämma"
 - Finnur Helmsdal: "Vi er mennesker - ikke møbler"
 - Lilja Saemundsdóttir: "Som menneske er vi lige så meget vaerd som andre"
 - Halldóra Kristjansdóttir: "En vej til indflydelse"
 - Barbro Pihl: "Ett mycket fint symposium på Åland"

9. Ur Medinflytande, 1992, nr. 1, FDUV, Helsingfors
Mailen Murmann: "Vi får inte stampa på ställe"
Maarit Aalto: "Det gäller mig ... men är jag med?"
Thora Krokfors: "Hur skall vi få en bra självkänsla?"
Tua Öling: "Tankar på Färö-kongressen"

10. Patricia Ericsson: "Vår rätt att bestämma - Rapport från ett nordiskt symposium i Finland 1992"

11. Patricia Ericsson: "Vår rätt att bestämma - Rapport från ett nordiskt symposium i Danmark 1993". Synpunkter och önskemål inför NFPU-kongressen 1995 framförda av deltagare vid symposiet.