

Kultur- og likestillingsdepartementet

postmottak@kud.dep.no

Oslo 15. august 2022

Innspill til stortingsmelding om grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemning

Stortinget og regjeringen har gjentatte ganger gjennom dette århundret hevdet at målsetningene i politikken overfor mennesker med utviklingshemning står fast som uttrykt i reformen. Tilsvarende er det gjentatte ganger konstatert at utviklingen har sporet av og det er både varslet og etterlyst tiltak for å sikre en utvikling i samsvar med de politiske målsetningene. Med likestillingsloven og ratifiseringen av FNs funksjonshemmedekonvensjon (CRPD), er målsetningene fra reformens dager blitt ytterligere presisert og forankret.

En kan argumentere for at avsporingen startet da reformvirkemidlene ble avsluttet og fokuset ble dreid med Handlingsplan for eldreomsorgen i 1997. I rapporten «Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen» fra 2002, dokumenteres de første tegnene til avsporing av forskerne Tøssebro og Lundebj. Med rapporten «Vi vil, vi vil, men får vi det til?» fra 2007, kom Helsedirektoratet med den første offentlige dokumentasjonen av en utvikling i feil retning. Siden den gang, har regjering og Storting gjentatte ganger varslet tiltak for å snu utviklingen. Tiltakene har til nå, vært virkningsløse.

Situasjonen er mer krevende å rette opp nå enn tidligere. For det første er mange av tiltakene et kommunalt ansvar og kommunenes selvstyre er styrket. KS har gjentatte ganger presisert at kommunene kun er forpliktet til å følge lov og forskrift gitt i henhold til lov. Svært lite av reformens målsetninger er innarbeidet i lovverket på spesifikt nivå. For det andre var reformen en opplæringsperiode. Den representerte såpass store løfter for kommunene at den krevde fokus både fra administrasjonen og politikere. Nå er det nye krefter i kommunene. Kommunale sakspapirer og referater avdekker grunnleggende mangel på kjennskap både til målsetninger og regelverk på feltet. For det tredje finnes i

dag knapt økonomiske virkemidler på feltet som gir kommunene incentiver til å følge målsetningene på feltet.

Likestilling

Begrepet likestilling bør være førende for meldingen. I følge likestillingsloven består likestilling av likeverd, like muligheter og like rettigheter. Likestilling var essensen i reformen for mennesker med utviklingshemning. Likestilling var den bærende ideen med omsorgstjenestene da de ble innført med sosialtjenesteloven i 1991. Likestilling er den overordnede målsetningen med FNs funksjonshemmedekonvensjon. Likeverd uten like muligheter og like rettigheter, åpner for en diskriminerende praksis som kanskje klares er påpekt av amerikansk høyesterett med setningen «seperat is not equal» i saken Brown v. Board of Education fra 1954. Retten fant det irrelevant om raseskillet i skolen ga et likeverdig skoletilbud. Det å gi ulike muligheter med bakgrunn i et diskrimineringsgrunnlag, er i seg selv diskriminerende.

Likestilling og motsatsen, diskriminering, er begrepet som bør brukes, spesielt som følge av at vi har fått en felles likestillings- og diskrimineringslov og fordi regjeringen vil inkorporere CRPD i norsk lov. CRPD er bygget opp for å fremme likestilling og å motvirke diskriminering. Sammen med kvinnekonsvensjonen og rasekonsvensjonen, karakteriseres funksjonshemmedekonvensjonen som en diskrimineringskonsvensjon.

Svak politisk styring av likestillingspolitikken overfor mennesker med funksjonsnedsettelse

Kompetansen knyttet til utviklingshemmede er generelt svak. Likestillingsavdelingen i Kulturdepartementet er et positivt unntak. Kulturdepartementet har et overordnet koordineringsansvar i politikken overfor funksjonshemmede. Men virkemidlene er i sektordepartementene. Det å ha ansvar uten myndighet er omtrent like uheldig som å ha myndighet uten ansvar. Det er opp til enhver regjering å bestemme hvordan regjeringens virksomhet skal organiseres i ulike departementer. Prinsippet om å la ansvar være koblet til myndighet, er imidlertid universelt og kan styrkes på mange ulike måter. I tidligere tider hadde en Sosialdepartementet med ansvar og myndighet over store deler av funksjonshemmedepolitikken. Oppgaver sterkt knyttet til likestilling kan overføres til Likestillingsavdelingens ansvar. Likestillingsavdelingen kan kobles tettere på sektordepartementenes politikk som angår likestilling. Etter reorganiseringen av departementene, ble det etablert et statssekretærutvalg ledet av det som i dag er likestillingsavdelingen. Statssekretærutvalget skulle samordne politikkkfeltet. Erfaringene med statssekretærutvalget var imidlertid ikke udelt positive. Mulighetene for å sikre at ansvar gir myndighet og myndighet gir ansvar, er mange.

Den samme uheldige situasjonen finner en igjen på direktoratsnivå hvor Bufdir sitter med likestillingskompetansen, mens virkemidlene er i sektordirektoratene.

En bærekraftig løsning krever tettere kobling mellom ansvar og myndigheter i sentralforvaltningen. Situasjonen var utvilsomt bedre under sosialdepartementet.

Gjenreis sosialtjenestene. Skill helse fra omsorg

Overgangen fra Sosialdepartementet til Helse- og omsorgsdepartementet har vridd perspektivet fra det å sikre utviklingshemmede likestilling til et helsefokus. Tjeneste- og boligpolitikken overfor utviklingshemmede blir i økende grad som eldrepolitikken. Besøksforbudene og fratakelsen av bevegelsesfriheten til mennesker med utviklingshemning under pandemien, viser godt at svært mange kommuner betrakter mennesker med utviklingshemning som en del av en slags eldreomsorg.

Skillet mellom helse og omsorg er gradvis visket ut. En har etablert begrepene «mennesker med heldøgns omsorg» og «boliger med heldøgns omsorg». På 1990-tallet ble begrepene aldersboliger og bofellesskap slått sammen til begrepet omsorgsbolig i statlige dokumenter. I kjølvannet av st.meld. nr. 25 (2005-2006), blir mennesker med utviklingshemning i alle aldre inkludert i regjeringens Demensplan. Innføringen av helse- og omsorgstjenesteloven bidro til forsterket helsefokus på bekostning av det sosialfaglige. En mangler gode krav til forsvarlighet når det gjelder det sosialfaglige, men de helsefaglige forsvarlighetskravene er rimelig klare og anvendbare. Det er krevende å si hvor ofte det er faglig forsvarlig å møte kjæresten, men det er lett å avgjøre om sårstellet eller medisineringen er forsvarlig. Med innføringen av helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2a, bidro Helse- og omsorgsdepartementet til å fjerne det meste av skillet mellom institusjonsomsorg og tjenester i eget hjem. En finner kun tilsløringen og ikke skillet i § 3-2a.

Øk rettssikkerheten

Rettssikkerheten ble også svekket med innføringen av helse- og omsorgstjenesteloven. En hevet listen for fylkesmannens mulighet til å omgjøre kommunale vedtak.

Tilsyn er det lite av og tilsynet er mer å forstå som skriftlig saksbehandling som suppleres med intervju enn som en granskning. I et typisk år er det rundt 20 tilsyn. En kan regne med at det er mellom 2000 og 4000 bofellesskap i landet. Det er ikke hvert århundre det vil være tilsyn med et bofellesskap.

Omsorgstjenestene har mye til felles med velferdsordningene som finansieres gjennom folketrygden. Mens ordninger under folketrygden kjennetegnes av regelstyring og høy rettssikkerhet, kjennetegnes omsorgstjenestene av skjønnsmessige rettigheter og lav grad av rettssikkerhet. Statlige tilsyn er mer som skriftlig saksbehandling enn effektiv kontroll med tjenestene. Klageprosesser kan pågå i årevis. Den som vinner, er den som holder ut lengst.

BPA er et likestillingsverktøy, men det skulle de tradisjonelle omsorgstjenestene også være

Siktemålet med tjenestene, slik de ble innført med sosialtjenesteloven av 1991, var å sikre at også personer med behov for bistand i størst mulig grad skulle kunne ta del i dagliglivets gjøremål. Det er gjort lite for å følge opp målsetningene de siste 20 årene. Tiltakene som er iverksatt har vært av det virkningsløse slaget som veiledere, e-læringskurs og konferanser.

Ansvaret for boligbyggingen må legges til Kommunal- og moderniseringsdepartementet

Ansvaret for vanskeligstilte på boligmarkedet har Kommunal- og moderniseringsdepartementet. Virkemidlene forvaltes av Husbanken. Mennesker med utviklingshemming inngår i praksis ikke blant de vanskeligstilte i boligmarkedet, men styres gjennom tildelingsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet og følger opp Demensplan 2020.

Når Jonas Gahr Støre prater om eldreomsorgen, så er han neppe klar over at den omfatter utviklingshemmede i alle aldre.

Det er høyst uvanlig eller ikke forekommende at kommunene i planlegging av boliger for mennesker med utviklingshemming viser til nasjonale målsetninger i politikken overfor vanskeligstilte i boligmarkedet.

Husbanken må få klarere regler for prosjekter som kan gis statlig finansiering

Re institusjonaliseringen av mennesker med utviklingshemming har tiltatt gjennom hele dette århundret. Re institusjonaliseringen i kommunene har vært godt subsidiert gjennom husbankens låne- og tilskuddsordninger. Dette gjelder like mye avlastningsboliger for barn som omsorgssentrene og store omsorgsboliger som er etablert for voksne.

I reformperioden hadde Husbanken klare rammer for hvilke prosjekter som kunne finansieres. Prosjekter som brøt med politiske målsetninger, fikk avslag på finansiering. Ønsker en å stanse re institusjonaliseringen, kan en børste støvet av Husbankens rundskriv fra 1990-tallet, HB.1212 og HB-1259.

Husleieloven må endres

Husleieloven anvendes i strid med sin intensjon. I Vågåsaken ble det slått fast at kommunen kan si opp og flytte leietakere i håp om å redusere kommunens kostnader til tjenester. En slik forståelse er i strid med behovet for trygghet som ligger til grunn for husleieloven og likestillingsperspektivet som ligger til grunn for omsorgstjenestene. Det er urimelig at mennesker som er avhengig både av tjenester og den kommunale boligpolitikken, skal ha lavere bo sikkerhet enn andre innbyggere.

Mange kommuner benytter tidsavgrensede husleiekontrakter for lettere å kunne flytte leietakere med utviklingshemming. Kommunene må bare ha mulighet til å benytte midlertidige husleiekontrakter i tilfeller hvor årsakene til leieforholdet er av midlertidig varighet.

Gjengs leie som prinsipp for fastsetting av husleie fører til at personer med utviklingshemming får leiekostnader både på 12.000 kroner og mer. Når en med trygdeytelsen Ung ufør har utbetalt drøyt 18.000 kroner per måned, så betyr dette et liv i fattigdom.

Opplæring og videreutdanning.

Skole

Segregeringen i skolen har tiltatt, stikk i strid med alle målsetninger. Innholdet i grunnskolen og den videregående skolen, defineres gjennom fagplanene. Fagplanene er lite tilpasset mange elever med utviklingshemming og normen er at en gis fritak fra

fagplanene. Fritak fra fagplanene medfører at hele skoleinnholdet individualiseres. Individuelle løsninger kan være positive, men de åpner også for vaffelpedagogikk og utstrakt turgåing.

Den videregående skolen er spesielt ille. Den skal forberede elevene på livet etter den videregående skolen. Fylkeskommunen har ansvaret for den videregående skolen, mens kommunen og arbeidsmarkedsmyndighetene har ansvaret for livet etterpå. Når eleven ikke følger fagplaner som sikrer at opplæringen er knyttet til tiden etter videregående skole, så må innholdet utformes i et tett samarbeid med kommunen og arbeidsmarkedsmyndighetene.

Til nå har det aldri vært produsert en stortingsmelding om norsk skole som inkluderer alle elever. Elever med utviklingshemning og andre som sliter, blir omtalt i egne spesialmeldinger. Inkluderingsaspektet råder i spesialmeldingene.

Høyere utdanning.

Personer med utviklingshemning har i dag i praksis ikke tilgang på noe tilbud om høyere utdanning i Norge (NOU 2016:17, se NOU 2016:17 pkt. 8.2.6 Høyere utdanning). Dette til tross for at FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 24, femte ledd slår fast at: "Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til høyere utdanning, yrkesrettet opplæring, voksenopplæring og livslang læring uten diskriminering og på lik linje med andre. For dette formål skal partene sikre rimelig tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne." Norge signerte konvensjonen i 2007 og ratifiserte i 2013.

Høyere utdanning er en allmenn rettighet og er i alle dens former en viktig arena for å sikre personlig utvikling og kvalifisering til arbeidsmarkedet. For mange er studietiden en viktig formativ periode i livet, der en i tillegg til å tilegne seg kunnskap knytter viktige relasjoner, blir mer selvstendig og får utfolde seg i en friere læringssituasjon enn tidligere.

Internasjonale erfaringer, blant annet fra Island, tilsier at det er behov for finansiering av høyere utdanning for den målgruppen studenter i noen år før utdanningen blir selvfinansierende. Det er i dag lite erfaring med læringsformer, pedagogisk og didaktisk tilrettelegging. Derfor vil det være nyttig med ekstra tiltak for å finansiere høyere utdanning for denne studentgruppen og legge til rette for tverrfaglig forskning sammen med studenter for å utvikle høyskolepedagogikken videre i en inkluderende og sosialt bærekraftig retning.

Selvbestemmelse

Det er nå snart tre år siden riksrevisjonens rapport om vergemålsreformen og VGs oppslag om Tolgasaken. Både politisk og administrativt synes det å være enighet om å legge til rette for en utvikling hvor vergemålsordningen endres mot en beslutningsstøtteordning. Beslutningsstøtte bør utredes og det bør iverksettes forsøksprosjekter med ordningen. Beslutningsstøtte og selvbestemmelse er problemstillinger som går langt ut over vergemålsordningen og som kan gjelde de fleste av dagliglivets valg.

Tvang og makt

Dagens tvangsbestemmelser under helse- og omsorgslovgivningen hjemler tvangsbruk overfor visse funksjonsnedsettelse. Bruk av tvang, makt og andre alvorlige inngrep skal ikke begrunnes i funksjonsnedsettelse, men i objektive forhold uavhengig av funksjonsnedsettelsen.

Vi fikk tvangslovverket, det som i dag er helse- og omsorgslovens kapittel 9, fordi Lossius utvalget observerte utstrakt bruk av uhjemlet tvang under HVPU. Tvangslovverket kom primært for å unngå tvangsbruk. Men siden vi fikk tvangslovverket, har antall personer med tvangsvedtak økt år for år. Får en først et tvangsvedtak, så viser undersøkelser at vedtaket vedvarer temmelig lenge¹.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) foretok en gjennomgang av 32 tvangsvedtak i Hedmark². Ombudet fant at vurderingene fremstår som standardiserte. Det fremgår ikke om, og i hvilken grad, Statsforvalteren selv er i kontakt med den utviklingshemmede i forbindelse med overprøvingen. Når Statsforvalteren de siste seks årene ikke har omgjort et eneste vedtak i overprøvingen sin, kan det stilles spørsmål ved om dagens overprøvingssystem er en reell kontroll – og om den gir tilstrekkelig rettsikkerhet for den enkelte.

Sivilombudet (SOM) har også hatt fokus på tvangsbruk overfor mennesker med utviklingshemning under sine besøk i henholdsvis Drammen, Kristiansand og Hamar. SOM avdekker de samme forholdene som LDO, men i tillegg avdekket de også ulovlig tvangsbruk, uhjemlet tvangsbruk og flere andre forhold³.

Helsetilsynet har to rapporter fra nasjonalt tilsyn med bruken av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemning. I 2005 ble det avdekket lovbrudd i 41 av 53 tilsyn⁴. I 2006 ble det avdekket lovbrudd i 53 av 59 tilsyn⁵.

Departementet synes å ha gjort fint lite på feltet. Heller ikke tvangslovutvalget gikk inn i problematikken. Tvangslovutvalget fanget ikke opp forholdene som ble avdekket av LDO og SOM. Tvangslovutvalget kom heller ikke med forklaringer eller hypoteser verken knyttet til den store andelen avvik påvist av Helsetilsynet eller den store og vedvarende veksten knyttet til antallet tvangsvedtak overfor mennesker med utviklingshemning⁶. Heller ikke i departementets «Høringsnotat om oppfølging av forslagene fra Tvangslovutvalget» finner en slike forhold problematisert. Fokuset synes først og fremst å være rettet mot psykisk helsevern.

1 Se Anne Mette Bjerkan, Jan Wilhelm Lippestad og Tonje Lossius Husum (2011): «Gjennomgang av vedtak etter sosialtjenesteloven kapittel 4A - om bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning», SINTEF Rapport. ISSN 1504-9795

2 Se «Tvang og makt mot personer med utviklingshemning etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 – Likestillings- og diskrimineringsombudets gjennomgang av 32 saker fra Fylkesmannen i Hedmark». LDO 2019

3 Besøksrapportene er tilgjengelige på Sivilombudets nettside: <https://www.sivilombudet.no/besoksrapporter/>

4 Se «Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2005 med rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning». Rapport fra Helsetilsynet 2/2006

5 Se «Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning». Rapport fra Helsetilsynet 5/2007

6 Se NOU 2019: 14 «Tvangsbegrensingsloven — Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten»

Arbeid

I reformdokumentene⁷ ble det fastslått at arbeidstilbudet skulle bygges ut både innen skjermet og åpen sektor. Andelen av mennesker med utviklingshemning som har jobb, er lavere nå enn på 1990-tallet. Det har vært en utbygging av antallet VTA-tiltak, men veksten har først og fremst skjedd i andre grupper enn mennesker med utviklingshemning.

En vesentlig årsak til tilstanden, er at tilskuddet til arbeidsrettede tiltak, er uavhengig av tiltakshavers bistandsbehov. De mest lønnsomme å ansette, er de med minst funksjonsnedsettelse og de med minst oppfølgingsbehov.

En annen vesentlig årsak til tilstanden, er at arbeidsmarkedstiltak fremstår som en utgiftspost. Inntektssiden utelates. Samfunnets lønnsomhet av at også mennesker med utviklingshemning er i jobb, består dels av verdiskapningen som utøves, dels ved at kommunen slipper kostnader til dagaktivitet. Behovet for oppfølging og bistand på jobb, er knyttet til funksjonsnedsettelsen og ikke til arbeidet. Behovet for oppfølging og bistand vil være like stort om en ikke arbeider.

Forskrift om arbeidsmarkedstiltak gir rett til funksjonsassistanse for visse funksjonsnedsettelse, men ikke for andre. Det er ikke typen av funksjonsnedsettelse som skal være avgjørende for muligheten til å delta i arbeidslivet. Forskriften må gjøres diagnosenøytral.

Omsorgspenger

Pårørende med hjemmeboende barn med utviklingshemning over 18 år har de samme tilsyns og omsorgsoppgavene som pårørende til hjemmeboende barn med utviklingshemning under 18 år. Retten til omsorgspenger bør knyttes til omsorgsoppgavene og ikke til barnets alder.

Argumentet mot en slik ordning, har fra myndighetenes side vært at personer over 18 år har en selvstendig rett til tjenester og sosiale ytelser. Imidlertid er det ingen som får kommunale tjenester over natten.

Økonomiske levekår

Husleien for kommunale utleieleiligheter kan være både 10.000 og 15.000 kroner per måned. Etter trygdereformen kvalifiserer heller ikke personer med utviklingshemning normalt til bostøtte. Egenandelene for kommunale tjenester og andre egenandeler har økt. Når en har inntekt på mellom 18.000 og 19.000 kroner per måned, så er det et ukjent antall utviklingshemmede som har en økonomisk situasjon som en ikke kan overleve med uten hjelp fra pårørende.

⁷ Se St.meld. 47 (1989-90), side 51

Husleien må settes i slik at leietakerne har råd til å bo. Den økonomiske situasjonen til personer med trygdeytelsen "Ung ufør", må kartlegges og en må forhindre livslang fattigdom.

Med vennlig hilsen

Tom Tvedt
forbundsleder

Hedvig Ekberg
generalsekretær