

Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8036, Dep
0030 Oslo

Grannes den 6. mai 2013

Hørings svar «Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning»

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) vil takke Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet for en god involvering av brukerorganisasjonene til nå i prosessen med å utarbeide en stortingsmelding om politikken overfor mennesker med utviklingshemning. Siden det ble kjent at regjeringen ville utarbeide en stortingsmelding, har NFU argumentert for at stortingsmeldingen burde ferdigstilles i dette Stortinget. Det er stor kunnskapsmangel på mange felter, samtidig har vi mer enn nok kunnskap til å iverksette handlinger.

I høringsnotatet stilles det spørsmål både med benevnelsen av reformens overordnede målsetninger og om manglende eller mangelfulle beskrivelser i høringsnotatet. Vi vil forsøke å besvare hovedspørsmålene i denne orden.

En del påstander er uten referanser eller med mangelfulle referanser. Referanser kan presiseres der hvor departementet måtte ønske det.

1. Normalisering – et godt begrep som svært få kjenner

Reformens overordnede målsetninger blir ofte uttrykt som normalisering og integrering. St.meld.nr.88 (1966-67) «Om utviklingen av omsorg for funksjonshemmede» er trolig først gang prinsippet om normalisering nevnes et offentlig dokument. Begrepet «normalisering» er gitt ulike innhold av ulike forfattere, men definisjonene er ofte omfattende og begrepet tar sikte på å utjevne forskjeller mellom dem som skal normaliseres, opprinnelig de som levde under institusjonsomsorgen, og «de andre».

«Normalisering» er et godt begrep i den forstand at det er rimelig objektivt og konkret. Det er vanlig for voksne å ha egen leilighet, å gå på arbeid på dagtid, å spise middag når en kommer hjem fra arbeid. De er vanlig å selv velge hvem en vil bo sammen med, hva en skal spise til middag og hvem en vil være med på fritiden. «Normalisering» gjør det mulig å

registrere avvik fra det som er vanlig for folk flest.

«Selvbestemmelse» er et begrep som kan ligge nært «normalisering», men «selvbestemmelse» er langt mindre objektivt og langt mer abstrakt enn «normalisering». Individets valg er både et resultat av egne preferanser og rammebetingelsene en velger under. Det å skille det ene fra det andre er en krevende akademisk øvelse. I tillegg er det vanskelig å se graden av «selvbestemmelse» ut i fra mønstre i f.eks. levekårsstudier, noe en kan gjøre med begrepet «normalisering».

«Likestilling» er et annet ord som ligger nært opp til «normalisering». Bevisstheten om likestilling er stort i samfunnet, ikke minst som resultat av flere tiår hvor likestilling mellom kjønnene har stått sentralt. Vi har eget lovverk knyttet til likestilling. I en hver sak, er det relativt lett å avgjøre om mennesker med utviklingshemning behandles annerledes enn andre mennesker. Problemet med «likestilling» er knyttet til positiv forskjellsbehandling. Så godt som all segregering, uakseptable behandlingsregimer og alle andre systematiske hindringer for inkludering, kan fremstilles som positiv forskjellsbehandling og dermed fremstilles som et bidrag til likestilling. Dersom «likestilling» kombineres med «inkludering» eller «deltakelse», vil likestillingsbegrepet få en retning.

Integrering var trolig et begrep som var i vårt språk før vi fikk begrepet «inkludering». Integrering betyr at ulike er sammen, mens inkludering betyr at alle bidrar likeverdig til helheten. Integrering kan være et nødvendig skritt på veien mot inkludering. Men det er vanskelig å se at integrering skal være en overordnet målsetning. Integrering kan være et middel, men inkludering må være målet.

«Likestilling og deltakelse» kan være en overordnet målsetning i politikken overfor mennesker med utviklingshemning, men da bør det presiseres at deltakelse ikke er som det femte hjulet på vognen. Alternativt vil «likestilling og inkludering» kunne være en god beskrivelse av de overordnede målsetningene i politikken overfor mennesker med utviklingshemning.

2. Innholdet i høringsnotatet

2 a. Generelle merknader

Buudir utarbeidet en grundig faktarapport om levekårene til mennesker med utviklingshemning. Med bakgrunn i denne rapporten, ble høringsnotatet utarbeidet. En kan stille spørsmål med behovet for en rapport og ett notat. Det er vanskelig å se at høringsnotatet er blitt tilført substans som ikke allerede ligger i faktarapporten fra Buudir. I det videre arbeidet kan det være fornuftig å bygge på rapporten fra Buudir som synes å være vel så omfattende som høringsnotatet.

Når en leser deler av høringsnotatet kan en bli i tvil om notatet beskriver levekårene til mennesker med utviklingshemning eller arbeidsvilkårene i departementene. Deler av notatet har et svært sterkt fokus på hva departementet har gjort og hva departementet kan gjøre. Slike beskrivelser kan være nyttige, spesielt i et styringsperspektiv, men et slikt fokus forteller lite om hvordan den enkelte med utviklingshemning har det i sin hverdag.

Ingen har fulgt utviklingen i levekårene til mennesker med utviklingshemning tettere enn professor Jan Tøssebro. Han har blant annet fulgt utviklingen fra 1989 med fire levekårsundersøkelser, den siste med data fra 2010. Når høringsnotatet i omtalen av

situasjonen på arbeidsmarkedet ikke har referanser til professor Jan Tøssebro, så skaper det en skepsis til notatet. Skepsisen blir ikke mindre når heller ikke resultatene til professor Karl Elling Ellingsen blir referert. Det er helt sikkert mangt et grunnlag for å kritisere eller ikke å vektlegge sentrale referanser, da bør en fremføre kritikken. Fagfeltet er såpass lite at alle som arbeider på feltet er kjent med hovedreferansene. Dokumentets status svekkes ved å utelate hovedreferanser.

Reformen for mennesker med utviklingshemning var omfattende og gjennomføringen av reformen skjedde imponerende raskt. Slik sett hører reformen til blant de store sosialpolitiske reformene i landet vårt. Ambisjonene var store. I deler av notatet synes ambisjonene å ha blitt kraftig bleket. Kanskje gjelder dette spesielt fremveksten av den nye kommunale institusjonsbyggingen. Fra Lossiusutvalget, nedleggingsloven og st.meld. 47 (1989-90) St.meld.nr.47 (1989-90), kan en finne ambisjoner som ligger over deler av det som fremføres i høringsnotatet. Det er riktig som høringsnotatet sier at Stortinget aldri ga et klart tall for hvor store bofellesskap en skulle tillate. Men stortingsdebatten var ikke i et vakuum, den var fundert på en lang faglig og politisk prosess hvor blant annet «den lille gruppes prinsipp» var veletablert (det samme prinsippet ligger til grunn for svensk lovgivning (LSS)). Høringsnotatet forteller ikke at når en i dag prater om maksimum åtte personer per enhet (egentlig avdeling), så er det et resultat av Demensplan 2015 og begrunnet i dementes mangelfulle orienteringsevne. Om ambisjonene blekner, blir det vanskelig å imøtekomme bestillingen fra Stortinget: Det å få reformen tilbake på sporet.

2 b. Bærekraftige styringssystemer

Felles for alle eller de fleste livsområdene som omtales, er at reformens målsetninger ikke er nådd. Verre er det kanskje at målsetningene i stor og økende grad kan synes å være glemt av sentrale myndigheter. NFU har f.eks. i lang tid engasjert seg i mange kommuner mot etablering av store kommunale institusjonslignende bofellesskap beregnet på mennesker med utviklingshemning. I sakene hvor NFU har engasjert seg, har de nasjonale målsetningene for politikfeltet ikke vært nevnt i et eneste kommunalt saksdokument. Tilsvarende erfarer vi når det gjelder etablering av spesialavdelinger for elever med utviklingshemning i grunnskolen, etablering eller nedleggelse av dagtilbud for voksne med utviklingshemning. Hver vår starter en kamp hvor ferske elever fra den videregående skolen møter NAV med ønske om tiltaksplasser. I den kampen er det heller ikke mulig å spore målsetninger fra reformen. Når utviklingen ikke går i retning av målsetningene er det nærliggende å se på virkemidlene og virkemiddelbruken. Stortingsmeldingen bør inneholde et eget kapittel om statlige styringssystemer.

På generelt nivå kategoriseres statlige virkemidler ofte som juridiske, økonomiske eller pedagogiske virkemidler. I reformperioden var det utstrakt bruk av juridiske og økonomiske virkemidler. Tilsynsutvalget for HVPU hadde f.eks. et ansvar for bofellesskapene som ble etablert i kommunene og de kunne klage til fylkesmannen som var klageinstans. Tilsynsfunksjonen var reell og klageretten ble benyttet. Kommunaldepartementet instruerte Husbanken med klare føringer om hva som var akseptabel boligbygging. Husbanken utformet detaljerte rundskriv (HB-1212, senere HB-1255) som ga klare retningslinjer. Prosjekter som ikke oppfylte betingelsene skulle avslås og klager ble behandlet på statssekretærnivå. Omtrent samtidig med at styringen fra reformperioden ble opphevet, begynte kommunale bofellesskap å vokse og bli mer institusjonspreget.

Statlige tilsyn er i dag begrenset til lovlighetskontroll, vi har ikke tilsyn med karakter av kvalitetsinspeksjon. Økonomisk styring er i stor grad forlatt til fordel for rammetilskudd og en kan ofte stille spørsmål med effekten av pedagogiske tiltak. Effektiv pedagogiske tiltak

krever motivasjon og interesse hos mottaker. Blant ledende politikere og forvaltere kan interesse og motivasjon være en mangelvare. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet arrangerte nylig fem regionale konferanser om politikken overfor mennesker med utviklingshemning. Konferansene var en stor suksess, men hovedmålgruppen, politiske og administrative ledere i kommunene, glimret med sitt fravær. Totalt var det fire ordførere, fire varaordførere, ingen rådmenn og ingen fra KS som møtte opp.

De kommunale og fylkeskommunale rådene for mennesker med nedsatt funksjonsevne er en positiv demokratisk tilvekst til styringssystemet. Det samme gjelder tendensen til økt vekt på brukermedvirkning på systemnivå i ulike forvaltningsorgan. NFU står imidlertid overfor store utfordringer også på dette feltet. For det første er det ikke plass til alle organisasjonene i et råd eller brukerutvalg. For det andre har vi 428 kommuner. Selv om NFU er den desidert største organisasjonen som representerer mennesker med utviklingshemning, har vi bare lokallag i ca. 190 kommuner. For det tredje krever god brukermedvirkning skolering av tillitsvalgte, noe som er svært kostnadskrevenende.

Uformelle styringssystemer er ofte knyttet til mektige interessebærere som departementer, direktorater, avdelinger, forsknings- og utdanningsinstitusjoner, profesjoner og andre organisasjoner og institusjoner som taler bidrar til at en sak holdes på den politiske dagsorden og som representerer partsinteresser når saken er på den politiske dagsorden. Mennesker med utviklingshemning utgjør en såpass liten del av samfunnet at vi ikke er representert med spesielt sterke interessebærere i samfunnets maktstrukturer.

2 c. Barnehage, grunnskole og videregående skole

Det er svært positivt at skolesektoren skrives inn som en del av reformen. Nedleggelsen av de statlige spesialskolene kan forstås som en tilsvarende prosess som nedleggelsen av HVPU, men på et annet forvaltningsfelt.

Fellesskolen kan tidfestes til 1975 og «integreringsloven», selv om de statlige spesialskolene først ble nedlagt i 1992. Det har alltid eksistert en dobbelthet knyttet til skolefeltet. Da folkeskolen ble et tilbud til alle på slutten av 1800-tallet, hadde en parallelt både abnormskolen og skolehjemmene.

Gjennom hele dette århundret synes elever med utviklingshemning i stadig sterkere grad å ha blitt tatt ut av klassefellesskapet på nærskolen og gitt undervisning i spesialavdelinger som ofte ikke ligger på nærskolen. Det er heller ikke uvanlig at grunnskoler med slike spesialavdelinger har to skolefritidsordninger, en for elever med utviklingshemning og en for de «ordinære elevene». Med slike organiseringer blir likeverdsbegrepet i skolens formålsparagraf lydende hult. Det at barn ikke en gang kan ha frilek sammen på grunn av forskjeller i kognitiv funksjonsevne, kan virke både sårende og usivilisert. Barn med utviklingshemning plasseres i spesielle miljø som ofte ikke er de mest stimulerende. Barn uten utviklingshemning lærer at det er noen som ikke passer inn, noen som det er akseptabelt å holde utenfor.

Elever med utviklingshemning har lite til felles utenom lærevansker. Det er sjelden at mennesker identifiserer seg med, – og først og fremst er funksjonsnedsettelsen. Variasjonen mellom elever med utviklingshemning er trolig større langs de fleste dimensjonene enn variasjonen mellom elever uten utviklingshemning.

Utviklingen har trolig flere årsaker:

- Regelverket om spesialundervisning er gitt i opplæringslovens kapittel 5 om spesialundervisning. Med overgangen fra spesialscole til spesialundervisning, fra spesiallærer til spesialpedagog, kan det virke som en gammel nisse ble med på lasset. Til og med i forskningen kan en høre om effekt eller manglende effekt av spesialundervisning. NFU oppfatter ikke spesialundervisning som en spesiell eller enhetlig pedagogisk retning. Slike oppfatninger kan være farlige. Spesialundervisning er et enkeltvedtak. Effekten av spesialundervisning ser en når vedtaket blir påklaget. Ut over enkeltvedtaket skal elever med spesialundervisning også ha tilpasset opplæring i likhet med alle andre elever.
- Spesialundervisningen skal sikre eleven et tilfredsstillende utbytte av opplæringen. Ingen har noen gang sett om denne betingelsen oppfylles.
- Spesialundervisning åpner for fritak fra lov og forskrift. Kombinert med kravet om elevens beste åpner regelverket for å innføre hensyn til beste for alle andre enn eleven. NFU har mange eksempler på at elever med utviklingshemning i realiteten har hatt fritak fra å lære. Fritak fra fagplanene gis for lett. En bør stille store spørsmål med en verdien av en skolegang som er frikoblet fra læreplanene. Frikobling fra læreplanene medfører at elevene ikke er en del av norsk skole. Det er vanskelig å snakke om fellesskolen når verken stedet, organiseringen eller innholdet i opplæringen er felles.
- Elever med utviklingshemning synes fritatt fra samtlige prøver og tester gjennom hele grunnskolen. I årevis har departementet og direktoratet pratet om å etablere indikatorsystemer for å vurdere opplæringen av elever med utviklingshemning. Samtidig er det utarbeidet tester og prøver for elever på samtlige klassetrinn. Det er svært få elever med utviklingshemning som ikke ville kunne benyttet noen av de prøvene og testene som allerede er utviklet.
- PPT har som oppgave å arbeide forebyggende, uten at det synes å ha gjort inntrykk. Statped sin viktigste oppgave må være å sikre fellesskolen. Når hovedmålsetningene ikke følges, blir de underordnede målsetningene ofte av mindre relevans.
- Kunnskapsløftet har styrket fokuset på kunnskapen i fag og bidratt til at fagplanenes generelle del kommer i skyggen. Internasjonale tester og nasjonale prøver er med på å styrke dette fokuset.
- Eksistensen av fast organiserte spesialundervisningsgrupper, spesialavdelinger og spesialscole trekker økonomiske og faglige ressurser ut av normalklassen og hindrer læring og erfaringsoverføring til skolepersonell i normalklassen.
- Kommunale budsjettfordelingsmodeller kan gi skolen økonomiske incentiver til å definere elever som spesielle. Ett eksempel på dette er Oslo kommune som har «prisliste» for diagnoser og vanskekatogier. Ved å få elever inn i de prissatte vanskekatogiene, kan skolen få vesentlig forbedret økonomi.
- Lærerne har stor kontroll over innholdet i timene. Planlegging ut over enkelttimene, vil ofte kreve en rektorrolle. Rektors rolle som pedagogisk tilrettelegger kan synes svekket i forhold til rektors rolle som virksomhetsleder og budsjettansvarlig.

Høringsnotatet nevner «Ny giv» som ett av tiltakene på opplæringsfeltet. NFU oppfatter «Ny giv» som et tiltak primært for andre enn elever med utviklingshemning. Vi er ikke kjent med elever med utviklingshemning som er en del av dette programmet (vi har ikke foretatt noen kartlegging).

2 d. Helse- og omsorgstjenester

i. Svakt tilsyns- og klageorgan

Statlige tilsyn avdekker avvik i det store flertallet av tilsynene. Forholdene synes ikke å bli bedre over tid. På 1990-tallet var det mediaomtale av saker med utstrakt bruk av tvang og makt, saker med karakter av overgrep og vold. Slike saker hører vi ikke om lenger. Mye tyder på at en er kvitt de mest alvorlige overgrepene knyttet til maktmisbruk. Men det nasjonale tilsynet med bruken av makt og tvang i 2005, avdekte ulovlige forhold i ca. 75% av tilfellene. Dette var grunnen til at det ble arrangert nasjonalt tilsyn med de samme forholdene i 2006 hvor en også registrerte ulovlig bruk av tvang og makt i ca. 75% av tilfellene. Etter dette har det ikke vært nasjonale tilsyn med bruken av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemning. Det er vanskelig å se andre vesentlige tiltak som er iverksatt for å redusere bruken av tvang og makt.

Samtidig med at tilsynsorganet har liten kapasitet, er begrenset til lovlighetskontroll og uten sanksjonsmuligheter, er den individuelle rettssituasjonen særdeles svak når det gjelder omsorgstjenester. Til og med den nye pasient- og brukerrettighetsloven gir en bedre rettsituasjon til de som har rett til helsetjenester enn de som har rett til omsorgstjenester. Fra § 7-6, kan en lese:

«Fylkesmannen skal ved prøving av kommunale vedtak om helsetjenester legge vekt på hensynet til det kommunale selvstyret ved prøving av det frie skjønn, jf. forvaltningsloven § 34 andre ledd tredje punktum. For øvrige kommunale vedtak skal klageinstansen legge stor vekt på hensynet til det kommunale selvstyre ved prøving av det frie skjønn»

Professor Aslak Syse spekulerer i om skillet mellom «verdig og uverdig» trengende, fortsatt henger igjen fra 1800-tallets fattigomsorg.

– De svakeste gruppene blir hele tiden blir skjøvet bak i køen under henvisning til økonomiske problemer. Og dette er jo både et rettssikkerhetsmessig problem for de som rammes og det er også et demokratisk problem, sa professor Jan Fridtjof Bernt til TV 2 Nyhetene den 1. juni 2010. Professoren sammenligner velferdsstaten med et useriøst postordrefirma i intervju med TV2 (se TV 2 sin nettside, oppslag fra swN 25.05.2010).

Stortinget har flere ganger etterlyst muligheten for å gi Fylkesmannen sanksjonsmuligheter også på opplærings- og omsorgsfeltet.

«Et annet flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Sosialistisk Venstreparti og Senterpartiet, mener det også bør vurderes om Helsetilsynet og Fylkesmannen, som er de relevante tilsynsmyndigheter, bør gis sanksjonsmyndighet slik FFO og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) etterlyser. Dette vil hovedsakelig gjelde rettigheter som følger av lov om sosiale tjenester mv. (sosialtjenesteloven) og lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova). Når kommunene er gitt kommunalt selvstyre samtidig som enkeltindivider er gitt rettigheter, er det viktig at det finnes kontrollmekanismer og klageordninger som sikrer og påser at reglene følges, slik Stortinget har vedtatt.» (se Innst. 297 S (2010–2011)).

«Flertallet mener sanksjonsmulighetene fortsatt skal ligge hos tilsyns- og klageorganene og ikke overføres til ombudsordningene. Flertallet viser til klart uttrykt ønske fra Norsk

Forbund for Utviklingshemmede (NFU) under komitéhøringen om at det blir gitt økte sanksjonsmuligheter ved brudd på lovgivningen og manglende kommunal oppfølging av pålegg fra Fylkesmannen eller Helsetilsynet. Flertallet ber departementet vurdere om sanksjonsmulighetene skal styrkes.» (se Innst. 297 S (2010–2011))

NFU har ikke registret noen tilbakemelding på merknadene.

ii. Medisinering av mistrivsel

Flere undersøkelser dokumenterer en ubegrunnet høy andel av voksne med utviklingshemning som mediseres med midler mot psykiske lidelser. En prater kanskje om 40% av voksne med utviklingshemning. I all hovedsak er det snakk om antidepressiva og antipsykotiske midler. Få av de medisinerte har diagnose og færre har fått medisineringsen evaluert. Det er all grunn til å tro at det finner sted en utstrakt medisinering mot mistrivsel og uheldige livsbetingelser (se Jim Aage Nøttestad og Emmanuel Revis (2006), Børge Holden (2004), G. Baasland og K Engedal (2009), A. N. Bygdnes og A. Kristiansen (2007)).

«Me er kjende med at desse medikamenta til tider blir brukte utan at det er stillt ein diagnose. Eg trur dette er eit av dei verkeleg alvorlege forholda i norsk helseteneste som me må gjera noko med», sa assisterande helsedirektør Bjørn Guldvog til NRK den 12.11.2011.

NFU er ikke kjent med at det noen gang er ført tilsyn med bruken av psykotrop medikasjon overfor mennesker med utviklingshemning. Regelverket for medikamentell regulering av atferd synes å være langt svakere enn regelverket knyttet til tvang og makt. Medisinering kan være et alternativ til bruk av tvang og makt.

Den nye fastlegeforskriften presiserer fastlegens henvisningsplikt. Videre kan kravet til hjemmebesøk være en stor fordel for personer med utviklingshemning som har svakt språkforståelse og orienteringsevne. Imidlertid er det iverksatt få tiltak for å utnytte potensialet i fastlegeforskriften.

iii. Mennesker på anbud

I enkelte kommuner som f.eks. Oslo, er det en praksis med å legge hele tjenestetilbudet til mennesker med omfattende bistandsbehov ut på anbud. Det er da snakk om leilighet, omsorgstjenester, dagaktiviteter og fritidstilbud som legges ut på Doffin som en pakke. En konsekvens av anbudspraksisen er at hvis firmaet vant anbudet taper i neste runde, så blir det flytting og totalt skifte av miljø og personell for personen som mottar omsorgstjenestene. Det er vanskelig å se ordningen står i forhold til kravene om sosial trygghet og individuelt tilrettelagte tjenester. Det er vanskelig å se at praksisen kan ivareta lovens krav til individuell brukervedvirkning. Det er vanskelig å forstå at praksisen skal være nødvendig. Dersom en deler opp «pakken» og setter krav til virksomhetsoverdragelse, kan en både sikre trygghet og forutsigbarhet hos tjenestemottaker, samtidig som kommunen kan få tilfredsstilt sitt anbudsbehov.

Anbudsvinnerne er ofte omsorgsfirma utenfor kommunen. Når tjenestemottaker flytter og i flere år bor i andre kommuner, er det oppholdskommunen som står ansvarlig for omsorgstjenestene, ikke kommunen som la vedkommende ut på anbud.

2 e. Boligpolitikken

Mye er tidligere sagt om boligpolitikken og mye bør være kjent fra samfunnsdebatten. Her begrenses fokus til noen få og mindre omtalte saker.

i. Momskompensasjon

Kommunene subsidieres for å bygge spesielle boliger, men de blir ikke subsidiert for å bygge boliger i samsvar med reformens intensjoner. Subsidieringen er momskompensasjonen som har et helt annet siktemål, nemlig at innføring av merverdiavgift ikke skal stimulere til kommunal egenproduksjon av varer og tjenester.

«Flertallet har registrert at det gjentatte ganger er stilt spørsmål ved kompensasjonsordningen for merverdiavgift ut ifra rettferdighetsbetraktninger, selv om ordningen med kompensasjon av merverdiavgift verken har fordelingsmessige eller sosialpolitiske siktemål. Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) hevder at kompensasjonsordningen for boliger tilpasset helse- og sosialtjenester vil kunne ha utilsiktede virkninger i strid med nasjonale politiske målsettinger. Flertallet viser til at regjeringen har nedsatt et utvalg som skal drøfte og gi tilrådinger om oppgaver i den sosiale boligpolitikken og hvordan disse kan løses.» (se Innst. 319 S (2010–2011))

Boligutvalget verken drøftet saken eller kom med tilrådinger om saken. I stortingsmeldingen som bygger på boligutvalget, synes saken å være glemt.

ii. Boligmangel og boligpriser

Det er velkjent at mangelen på boliger har medført et prisnivå i boligmarkedet som gjør at selv folk med over gjennomsnittlig inntekt blir vanskeligstilte. Køen til husbankens startlån øker og hver lånesøknad øker enda mer. NFU får melding om at det i praksis er blitt umulig for personer med uføretrygd å etablere seg i det ordinære boligmarkedet. Husbankens boligtilskudd blir mindre og startlånene blir vanskeligere å få. Vi er ikke kjent med tiltak som skal sikre dem som ikke kan etablere seg i boligmarkedet uten spesielle tilskudds- og låneordninger fra Husbanken.

iii. Retten til selv å velge hvor og med hvem en vil bo

Retten til selv å velge hvor og med hvem en vil bo er hjemlet både i nasjonalt lovverk og i internasjonale konvensjoner. Artikkel 19 i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne omhandler nettopp dette forholdet.

To forhold som er med på å undergrave denne retten er:

1. Husbankens veileder om investeringstilskudd til omsorgsboliger og sykehjem som ble produsert høsten 2012 inneholdt en oppskrift hvor kommunen bygget omsorgsboliger, mottok investeringstilskudd og momskompensasjon, for så å selge leilighetene som andeler av et borettslag. Betingelsen var at kommunen beholdt tildelingsretten. Endringen kom uten å ha vært på høring eller varslet på noen annen måte. NFU fikk opplyst fra Husbanken at det var KS-advokatenes fortolkning som lå til grunn for endringen. NFU er imidlertid av den overbevisningen at det slett ikke var denne typen endringer Stortinget så for seg i forbindelse med siste endringer i regelverket for investeringstilskuddet til omsorgsboliger og sykehjem. Hvis en mener noe med retten til selv å velge hvor en skal bo, virker det uforståelig å gi 30% investeringstilskudd og 25% momskompensasjon til prosjekter som først og fremst kjennetegnes av at kommunen skal bestemme hvem som skal flytte inn i ledige leiligheter.

2. Tidsbestemte husleiekontrakter med tre års varighet benyttes som et middel for å kunne «tvangsflytte» mennesker med utviklingshemning. I enkelte kommunale sakspapirer beskrives dette eksplisitt. Drøyt 80% av voksne med utviklingshemning leier leilighet av kommunen. Det er snakk om mennesker som har svært få muligheter til å velge hvor og med hvem de skal bo. NFU er svært kritisk til at tidsbestemte husleiekontrakter skal kunne anvendes overfor mennesker med behov for permanente hjem.

2 f. Arbeid

Mye er sagt om arbeid, men det kan være på sin plass å påpeke at når det snakkes om «behovet» for tiltaksplasser, så refererer det ofte til et noe spesielt behovsbegrep. En vanlig implisitt definisjon er behovet som saksbehandlerne i NAV ser. Dette behovsbegrepet inngår f.eks. i den siste rapporten fra Øysten Spjekavik (2012). Når NAV omtaler «behovet», er det ofte ut i fra at alle fylker skal ha like mange tiltaksplasser per innbyggere. Svært få prater om behovet som mennesker med utviklingshemning har for arbeid. For å kartlegge dette spørsmålet, kan det være fornuftig å snu problemstillingen: Hvem er det som ikke har behov for arbeid. Svaret vil være ingen eller neglisjerbart få.

Avslutningsvis bør det påpekes at:

- Utviklingshemning og seksualitet er et område hvor det er kompetanse om en del informasjon samlet. Det samme gjelder vold og overgrepssproblematikken
- Personer med utviklingshemning som blir foreldre, kjenner vi lite til, men det er liten grunn til å tro at slike hendelser skal være vesentlig mindre utbredt i Norge enn i Sverige.
- Når det gjelder etniske minoriteter av ikke europeisk opprinnelse, er disse kraftig underrepresentert i NFU. Vi får svært få henvendelser, uten at det er noen som helst grunn til å tro at tjenestetilbudet er vesentlig bedre for denne gruppen.
- Utfordringene til etniske nasjonale minoriteter er i svært liten grad beskrevet i faglig litteratur.

Alle de fire områdene over er viktige og knapt beskrevet i reformdokumentene. Forholdene er i liten grad beskrevet i høringsnotatet. Dersom det ikke er tid og anledning til å innarbeide tematikken i den kommende stortingsmeldingen, er det svært viktig at stortingsmeldingen gir føringer på hvor og i hvilken form temaene belyses.

Med hilsen

Jens Petter Gitlesen
Forbundsleder