

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

E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no

Telefon: 73596300

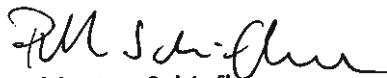
Dato: 2.5.2013

Journalnummer: 85/2013

Høringsuttalelse – Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

Vi viser til invitasjon til å komme med uttalelse om «Høringsnotat – levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming» datert 22.3.2013. Vår uttalelse følger vedlagt.

Med vennlig hilsen



Per Morten Schiefloe

Professor/forskningsjef

Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet
Pb 8036 Dep
0030 Oslo

Trondheim 2.5 2013

HØRINGSUTTALELSE – Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

Det vises til invitasjon til NTNU Samfunnsforskning om å avgi uttalelse om «Høringsnotat, levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming» datert 22.3 2013. Det vises videre til at bakgrunnen for saken er økt kritikk av livssituasjonen for utviklingshemmete og at Stortingets helse- og omsorgskomite sist høst uttalte at det «må gjennomføres en helhetlig gjennomgang som vurderer resultatene fra ansvarsreform fra 1991 og levekårssituasjonen for brukere og pårørende, og at det i lys av denne vurderes tiltak for hvordan livsvilkårene for denne gruppen kan bedres».

Det framlagte notatet presenteres primært som en faktabeskrivelse, uten vurderinger av tiltak. Det skal komme senere. Vi noterer dette med en viss forbauselse, siden det på forhånd forelå en faktabeskrivelse fra Bufdir. Vi håper at den litt overraskende framgangsmåten, med to faktabeskrivelser, ikke betyr at en avskjærer innspill til vurderingen av tiltak.

I kommentarene som følger, kommenterer vi ulike sider ved høringsnotatet, og forsøker å ordne det under de to spørsmålene som Regjeringen særlig ønsker uttalelser om. De to første punktene som berører om notatet er dekkende for levekårssituasjonen, prøver imidlertid også å se notatet i et mer overordnet lys og på bakgrunn av de siste årenes debatt.

Gir beskrivelsen i notatet et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen?

a. Svarer notatet på Storkomiteens spørsmål?

Selv om en holder mangelen på vurderinger av tiltak utenfor, er vi nokså overrasket over den formen høringsnotatet har fått når en ser det i lys av Storkomiteens «bestilling». Satt litt på spissen kan en si at utredningen primært handler om hva slags tiltak ulike departement og offentlige etater administrerer, mens det er betydelig mindre om hvordan dette i praksis virker i forhold til utviklingshemmetes levekår og livssituasjon. Vi anser det som rimelig at en faktarapport går gjennom hva som fins av tiltak og virkemidler i dag, men ikke at en farer så lett over hvordan dette i praksis virker og hvordan levekårssituasjonen mer helhetlig er. Denne profilen er gjennomgående i høringsnotatet, men mer påfallende i noen kapitler, for eksempel:

- I kapittel 9 om deltakelse i politikk og samfunnsliv er det for eksempel en liste over interesseorganisasjoner, en redegjørelse for offentlig støtte til informasjon tilpasset gruppen og en påpekning av lovfestingen av kommunale og fylkeskommunale råd. Et kort avsnitt fra en rapport fra AFI om brukerforum i NAV er det nærmeste en kommer en vurdering om de ulike tiltakene faktisk påvirker deltakelse i politikk og samfunnsliv, og det siste handler vel knapt om utviklingshemmete.
- Kapittel 7 om selvbestemmelse har med litt om medbestemmelse rundt bolig, og noe om erfaringer med lovhjemlingen av tvang og makt. For øvrig er det hjemlig av medvirkning på ulike områder som er fokus, ikke om det følges, om det fører til medvirkning, og heller ingen diskusjon om hvilke dilemma og utfordringer et tema som selvbestemmelse kan reise.
- Kapittel 6 om likestilling handler knapt om likestilling, men snarere om saker for likestillings- og diskrimineringsombudet. Det er en så snever avgrensning at det ikke er egnet til å kaste lys over likestillingsspørsmål for gruppa. I den sammenhengen er det verdt å notere at utvalget som utredet lovbestemmelsene (Syse-utvalget, NOU 2005: 8) hadde liten tro på at diskrimineringsbeskyttelsen ville bety mye for levekårene for utviklingshemmete, og at de for å bøte på det foreslo endringer i sosiallovgivningen. Likestilling er et bredt mål i politikken for funksjonshemmete, men behandles her på en måte som snevrer det inn på en uhensiktsmessig måte.
- Kapittel 12 om arbeid har noe om situasjonen for utviklingshemmete, men hovedtyngden handler om ordninger og NAV. Her er imidlertid saken at sentrale utviklingstrekk, som at flere er uten dagaktivitet, at Arbeid med Bistand er faset ut overfor utviklingshemmete og lignende – nevnes i forbifarten uten diskusjon eller at en stopper opp ved om dette er i pakt med de politiske føringene. Heller ikke det i omfang største tiltaket, kommunale dagsenter vies mer oppmerksomhet enn en påpekning av det ikke er lovpålagt. En blir hengende i ordninger knyttet til VTA og NAV.

Disse eksemplene er i og for seg ikke saken i seg selv, i alle fall ikke enkeltvis. Men de illustrerer at hele profilen på notatet beveger seg bort fra en «helhetlig vurdering av levekårene» og i retning av en beskrivelse av hva ulike (særlig statlige) etater har i verktøykassa. Dette medfører at en i alt for liten grad er i stand til å identifisere hvor skoen trykker, hvordan levekårene og livssituasjonen har utviklet seg, og i neste omgang svekker det dokumentet som grunnlag for tiltak. Det er skrevet på en måte som er egnet til å flytte blikket bort fra problemet slik det er i hverdagen til brukere og pårørende.

b. Har det skjedd noe med ambisjonsnivået?

Reformen for utviklingshemmete var ambisiøs, i alle fall om en holder målene opp mot levekårene for utviklingshemmete slik de var i institusjonene. En brukte formuleringer som «levetår slik vi ellers ønsker for våre borgere» (St. Meld nr 47, 1989-90) og en knyttet reformen an til arbeidet for å utjamne sosiale forskjeller (Ot. Prp nr 49, 1987-88). Disse målene og ambisjonene er i stor grad gjentatt i St. Meld nr 40 (2002-03) og

Informasjons- og utviklingsprogrammet 2010-13 (Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres).

Foreliggende høringsnotat gjentar også de overordnede målene med reformen, særlig det som var lovfestet i avviklingslovens formålsparagraf (Ot. Prp nr 49, 1987-88). Samtidig er det politisk ambisiøse og den offensive holdningen til mangler og det ugjorte nærmest fraværende. Det kan nok i noen grad tilskrives at notatet handler mer om departementenes aktiviteter enn utviklingshemmetes livssituasjon, men på noen punkt framstår det nærmest som redusert ambisjonsnivå:

- Et tema som har vært mye diskutert de senere år er at størrelsen på bofellesskapene øker, og at vi har gått fra en situasjon der de aller fleste var for 3-4 personer til at det bygges for åtte, tolv, 15 og 25. I høringsnotatet konstateres det at Stortinget aldri har diskutert antall som bør bo sammen, og maksimumsgrensen på fire-fem fra 1990-tallet knyttes utelukkende til et rundskriv fra Husbanken. Det er i og for seg riktig at tallet fire-fem stammer fra Kommunaldepartementet, og deretter formalisert av Husbanken, men det er påfallende at en framstiller det som om det var uten politisk forankring. Det var en del av en faglig og politisk debatt med forankring i reformens idealer og hele iverksettelsesprosessen. Vi blir urolig for hva departementets intensjoner er når det de særlig legger vekt på er at Stortinget aldri har diskutert det.
- Et annet eksempel gjelder familier med funksjonshemmete barn. På side 70 heter det «det er tverrpolitisk enighet om at barn med nedsatt funksjonsevne så langt som mulig skal bo hjemme sammen med familien. Offentlige tjenester skal understøtte familiene og bidra til at foreldrene ikke skal være alene om ansvaret». Dette er i og for seg riktig, men antagelig må en tilbake til 1960-tallet for å finne en så passiv formulering. I Regjeringens strategiplan for familier med barn med nedsatt funksjonsevne fra 2005, er poenget snarere poenget at støtte skal sikre «samme mulighet til å leve et selvstendig og aktivt liv, og å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv på linje med andre».
- Et tredje eksempel gjelder arbeid. På dette feltet var ikke reformdokumentene like ambisiøse som for bolig, men en så for seg en gradvis styrking av arbeidstilbudene, både mot det ordinære arbeidsmarkedet og vernet virksomhet (St. Meld nr 47, 1989-90). Gjennomgangen i kapitlet om arbeid er helt løsrevet fra slike ambisjoner, og det faktum at flere synes å være uten dagaktivitet nevnes i forbifarten uten nærmere diskusjon eller analyse.

I historisk lys er denne dempingen av ambisjoner ganske unik. Etter andre verdenskrig har Stortinget diskutert ulike sider ved omsorgen for utviklingshemmete ved gjentatte anledninger, oftest med maksimum ti års mellomrom. Slike drøftinger har alltid medført fornyete og stort sett økende ambisjoner i forhold til levekår og tjenester. Nå er det tjue år siden siste større gjennomgang, og ambisjonene framstår ikke som økende. Notatet er gitt er form og profil som ligner mer på et forsøk på å dempe dem.

c. *Mangler ved beskrivelsen av levekårssituasjonen*

Dette spørsmålet har vi i og for seg berørt under punkt a) over, at notatet handler mer om ordninger enn personenes livssituasjon. Det er derfor en gjennomgående mangel at leseren får vite for lite om personenes helhetlige livssituasjon. Ut over dette vil vi kommentere noen punkt:

- Vi noterer at høringsnotatet på mange måter går bredere ut enn Stortingskomiteens fokus på bolig, arbeid, fritid og helse. Vi anser det som positivt at en går bredere ut, samtidig som at det kan bidra til at en mister fokus på de områdene der skoen trykker mest i dag og som særlig har vært til debatt.
- Så vidt vi kan se mangler en klar omtale av to sentrale tema:
 - Situasjonen for pårørende, og særlig spørsmål knyttet til familier med utviklingshemmete barn. I lys av at en har jobbet med en oppdatering av Regjeringens strategiplan for familier med barn med nedsatt funksjonsevne fra 2005, virker dette påfallende. På side 70 ser vi en dempet versjon av målene på feltet, men ingen faktagjennomgang, og på dette feltet fins oppdatert forskning. De fakta som refereres etter presentasjonen av målet handler om ordninger innen helsetjenesten, og treffer på ingen måte utfordringene.
 - Utdanning er i og for seg behandlet, men et av de større stridsspørsmålene kan vi ikke finne igjen: segregering i skolen. Ut fra tilgjengelig statistikk kan det se ut som Norge siste ti-år har beveget fra å være blant de land som er best på integrering, til å bli ganske gjennomsnittlig i forhold til andelen av elevmassen som segregeres. At skolen for utviklingshemmete framstår som en vei ut av jevnaldermiljøet, med økende segregering etter hvert som de blir eldre, berøres knapt. Det ville vært naturlig å gjøre det i sammenheng med beskrivelsen av andelen av elever som mottar spesialundervisning, og det ville vært naturlig å drøfte utviklingen opp mot politiske mål.
- Særlig kapitlet om arbeid synes preget av selektiv utvelgelse av fakta. Det har vært debatt om hvordan trenden har vært når det gjelder bruken av VTA overfor utviklingshemmete. Tall fra ulike studier spriker. Dette kan ha flere forklaringer, så som ulik avgrensning av målgruppa, at noen studier har lengre tidsserier, samt mulig utvalgsskjevhet. Vi har ikke noen sterk oppfatning av hva som er «mest rett», men vi finner det påfallende at departementet «løser» uenigheten og de ulike resultatene ved å fortie de studiene som viser mer negative konklusjoner og trender (Ellingsen 2012; Söderström og Tøssebro 2011). Det ville vært mer redelig å redegjøre for og drøfte de forskjellige resultatene.
- I en del tilfeller mangler informasjon om situasjonen for utviklingshemmete, og notatet bygger i stedet på indirekte informasjon eller informasjon om andre grupper. Dette er i og for seg helt greit, men litt for mange ganger framstår det som i overkant irrelevant. På side 36 bruker en for eksempel plass på hvor fornøyd de er som svarer på Arbeids- og velferdsetatens brukerundersøkelser. Det sier ingen ting om utviklingshemmetes livssituasjon. Hva det skal fortelle og brukes til, ut over at etaten er fornøyd med svarene, er det svært vanskelig å få tak i.

Hvordan intensjonene om normalisering bør praktiseres i dag

Dette er et stort og viktig spørsmål, og alt for stort til at det kan besvares eller kommenteres på en meningsfull måte i en høringsuttalelse. Vi er imidlertid enig i at spørsmålet reises. Det er rimelig å vurdere både mål og ideologiske rettesnorer etter tjue år. Det har også alltid vært slik at begrepet har blitt forstått på ulike måter, til dels også misforstått. Spørsmålet bør imidlertid behandles på en annen måte enn som svar på en høring om en faktabeskrivelse. Antagelig bør det også behandles på en annen måte enn som et hastig arbeid i forkant av en Stortingsmelding. Før reformen i 1991 var dette tross alt en ganske langvarig prosess.

Vi ønsker likevel å løfte fram noen punkt:

- I noen sammenhenger har en løftet fram selvbestemmelse som et alternativ til normalisering. Selvbestemmelse er aktuelt som et ideal i konkret tjenesteutøvelse, men må balanseres opp mot at brukergruppen ofte trenger hjelp til å både velge, komme seg i gang med mer. Selvbestemmelse brukes dessverre litt for ofte som et argument for å ikke gjøre noe som helst, og kan være svært uheldig overfor det som er kalt «den stille problematikk» - der faren for passivitet er overhengende. Problemet er imidlertid i første rekke at normalisering ikke bare var et mål knyttet til tjenestene, det satte også en retning for strukturen på omsorgen og sosial- og velferdspolitiske valg. På slike felt mangler selvbestemmelse retningsangivelse og kan nær sagt brukes som argument for hva som helst (og er i praksis brukt slik). Begrepet selvbestemmelse er derfor egnet som grunnlag for en viktig og levende faglig debatt, der en selvsagt skal ta høyde for den status prinsippet har i konvensjoner og vår humanistiske tradisjon. Men innenfor tjenester til en gruppe som lett glemmes, må en ha styrende begreper og prinsipper som er mer potente i forhold til sosialpolitiske valg. Vi vil ikke advare mot et økende fokus på selvbestemmelse, men at det vurderes som et alternativ til den retningen normalisering staker ut.
- Siden FNs internasjonale år i 1981 har begrepene «deltagelse» og «likestilling» vært de sentrale visjonene i norsk politikk om funksjonshemming. Vi tror de er fornuftige også i politikken for utviklingshemmete. Vi mener også at de er fullt i samsvar med de viktigste prinsippene i 1990-tallets normaliseringstenkning. Dette handler om at tjenestene skal legge opp til at personene skal ha levekår som er akseptable ut fra hvordan andre i dette samfunnet lever. Videre handler det om å legge til rette for deltakelse i sammenhenger der alle deltar, enten det er nabolaget, butikken, idrettsarenaen eller skolen. Det kan kalles integrering, inkludering eller deltakelse. Til sist har det vært et grunnprinsipp at tjenester skal ytes på en så lite påfallende måte som mulig, rett og slett fordi «påfallende utforming» svært lett forsterker den stigmatiseringen som gruppen risikerer å bli utsatt for.
- Vi tror derfor at en revitalisering av normalisering i lys av de generelle målene i politikken for funksjonshemming vil være veien å gå. Kanskje skal begrepet byttes ut fordi det litt for lett misforstås eller knyttes for sterkt til oppgjøret med en omsorgsform som forsvant for 20 år siden? Men kjernen i begrepet er fortsatt slik at det fanger opp sentrale politiske målsetninger, og det gir føringer for

politiske valg og utforming av rammene rundt tjenestene som en ikke må slå ut med badevannet.

Vi ser fram til den bebudete Stortingsmeldingen og støtter at det nå gjøres opp en status 20 år etter reformen, og også at en undersøker om det må gjøres noen nye valg for å sikre at en beveger seg i retning av realisering av de politiske målene. Vi håper en i det videre arbeidet tar høyde for det vi savner i høringsnotatet og at en løfter fram igjen ambisjonene fra 1990-tallet, og også tar høyde for at andre grupper i samme periode har hatt en meget rask forbedring av levekårene. Vi håper også at meldingen særlig retter fokus mot hva som skal til for å gjøre noe på de feltene der skoen særlig trykker i dag, der det mest sentrale trolig er bolig, arbeid og fritid. Vi tror også at det må gjøres en kritisk gjennomgang av hvordan styringssystemet fungerer i forhold til denne gruppen: her bør en i alle fall se på retningslinjer for Husbankens støtte til boliger og en mer systematisk oppfølging av utviklingen; kanskje kan en lære noe av hvordan Socialstyrelsen i Sverige gjør det.