



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

Oslo, 6. mai 2013

HØRING – LEVEKÅR OG TILTAK FOR MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMNING

Vi takker for invitasjonen til å være høringsinstans for høringsnotat om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning.

Vi forstår at det er en krevende oppgave å lage en beskrivelse som alle de samarbeidende departementene kan bli enige om. Og at det foreliggende resultatet ikke gjenspeiler det representanter for hvert enkelt departement eller direktorat mener, ettersom det inngås kompromisser.

Når det er sagt, må vi naturligvis likevel tydeliggjøre noen standpunkter om det foreliggende dokumentet.

STØRRE UTFORDRINGER ENN BESKREVET

På det overordnede plan vil vi si at beskrivelsen av det eksisterende er i overkant romantiserende. Det er åpenbart svært mye vi har lyktes med, ut fra intensjonen om «normalisering» av levekår for personer med utviklingshemning, men det må ikke stoppe oss i å påpeke det som ikke fungerer tilfredsstillende.

Etter loven har mennesker med utviklingshemning rett til å gå på nærscole. Men få får anledning til å gjøre det. Ikke fordi at foreldre ikke vil det, men de tør ikke gå inn i den virkeligheten som normalskolen tilbyr.

Notatet legger etter vår vurdering større vekt på formaliteter enn realiteter.

ETIKK OG HOLDNINGER

Betydningen av fagmiljø som legger stor vekt på arbeid med etikk og holdninger bør fremheves.

DIFFERENSIERE MELLOM ULIKE BEHOV, OG KOGNITIVE OG ANDRE UTFORDRINGER

Personer med utviklingshemning blir i for stor grad omtalt som en ensartet gruppe. Et av resultatene er at man ikke differensierer mellom de som kan klare seg med lite/moderat bistand, og de som har de største utfordringene. «Alle skal med», men her har noen falt utenfor.

Det bør tydeliggjøres at man dels har -og dels trenger- mer differensierte tjenester, og tydeliggjøring av hva som er kvalitativt gode tjenester, spesielt for multifunksjonshemmede, personer med utfordrende atferd, personer med demens og personer med psykiske lidelser.

KOMPETANSE

Det bør tydeliggjøres at kompetansen hos tjenesteytere mange steder er for lav. Ufaglært personale blir satt til å yte tjenester til personer med svært sammensatte vansker. Det utarbeides også ofte turnuser som ikke gir rom for møter og veiledning. Dette truer kvaliteten på tjenestene og er en trussel mot utviklingshemmedes rettssikkerhet.

TURNUS

FAFO har forsket på «alternative» arbeidstidsordninger, med forskjellige varianter av langturnus. Det foreligger en solid forskning som konkluderer med at denne typen arbeidstidsordninger gir bedre tjenester til mange med utviklingshemning, og stort sett også større tilfredshet hos personalet. Dette er tydelige funn, som bør være med i Melding til Stortinget.

BRUK AV TVANG

Det er et problem at Fylkesmannen noen steder godkjenner nedlegging i såkalt «mageleie», som er en farlig (og unødvendig) teknikk som medfører fare for død.

Det er påvist dødsfall i Norge (teknikken utøvet av politiet), det er påvist dødsfall i andre land i omsorgstjenester for utviklingshemmede, og det er ikke usannsynlig at noen av de brå dødsfallene blant utviklingshemmede i Norge med store atferdsavvik også kan ha bakgrunn i bruk av mageleie. Sistnevnte er ikke dokumentert, men de to førstnevnte er dokumentert.

Det bør tydeliggjøres at denne farlige teknikken praktiseres i enkelte miljøer, mens andre miljøer bruker mindre inngripende tilnærminger.

Det er i dag sprikende tilbakemeldinger fra Fylkesmenns-embetene til kommunene om hva som er akseptabelt ift bruk av tvang og makt.

TA HENSYN TIL BEHOVET FOR SPESIELT SPRÅKMILJØ

Det er uhyre viktig at et integreringsperspektiv i dag også tar hensyn til språk. Integrering av et menneske som er døv eller døvblind, inn i et miljø der hvor han eller hun ikke kan forstå eller bli forstått, kan bli en katastrofe.

For døve, døvblinde, og hørselshemmede er det å kunne være i et miljø hvor de naturlig kan forstå selv, uttrykke seg og bli forstått, avgjørende for livskvaliteten og

for utviklingen og for likeverdet. Det krever at flere mennesker på samme sted kan det samme språket.

Disse spesielle behovene er oversett i notatet. Betydningen av arbeidet Signo gjør burde vært nevnt spesielt.

ARBEID

Det er urovekkende at det nå er færre utviklingshemmede i VTA ordningene nå enn før, og det er ikke fordi de kommer over i ordinært arbeid, men fordi de blir skviset ut til dagsenter. Dagsenter er ikke noe fullgodt alternativ til det å ha et arbeid å gå til.

Det som i dag står om arbeid er nevnt i for generelle vendinger. Man blander på en uheldig måte også dagaktivitetstilbud med det å ha et arbeid. Begge deler har mye for seg, men fyller forskjellige funksjoner. De bør ikke likebehandles.

BOLIG

Å bygge opp store bofellesskap er en svært uheldig tendens. Så lenge man bygger opp tjenestene slik man stort sett gjør i kommunene, er denne måten å bo på langt mindre gunstig enn det man kan oppnå i mindre bofellesskap og samlokaliserte bomiljø.

Det er viktig at det tydeliggjøres at bruk av store enheter er sterkt uønsket. Men det finnes noen få gode tilbud hvor man samler mange med utviklingshemning på samme sted, og bør fortsette med å gjøre det. Tilbud til døve er et eksempel på det (Signo), Camphill bevegelsen et annet eksempel.

La oss slå fast at personer med utviklingshemning ikke er enfoldige, men mangfoldige. Da er det rimelig at også bomulighetene er mangfoldig. Landsbylivet, a la det blant annet Vidaråsen kan tilby, passer ikke alle. Men det passer veldig bra for noen få. Det er bra at valgmuligheten eksisterer.

Dette er likevel for unntak å regne. Det er ideologien og den spesielle måten å leve i fellesskap på som gjør dette bra for noen.

SANKSJONSMULIGHETER

Det finnes flere oppfatninger av hvor sterkt det kommunale selvstyret bør være. I en beskrivelse av virkeligheten i dag, bør det likevel tydeliggjøres at det i veldig mange tilfeller er en kamp mellom de som ønsker ressursene, og at prioriteringene i mange tilfeller går det på bekostning av de som har utviklingshemning. Det bør også fremgå at lovgivingen i liten grad inneholder sanksjonsmuligheter overfor de som bryter loven. Det har få praktiske konsekvenser for kommunene når de bryter loven.

DISKRIMINERING

På høringsmøtet ble det nevnt at noen mente at ordet diskriminering ikke bør benyttes, at det heter likestilling, likeverd og deltagelse. Vårt standpunkt er at ordet diskriminering fortsatt bør ha en tydelig plass i dokumentet, for å unngå at diskrimineringsproblematikken tilsløres.

SPELIALISTHELSETJENESTEN

Det er for lite omtale av Spesialisthelsetjenestens rolle og ressurser i dokumentet.

PSYKISK HELSE

Manglende kunnskap og oppfølging av psykisk helse er et stort helseproblem for utviklingshemmede. Det kommer for så vidt frem i dokumentet. Men vi reagerer på følgende tekst (s. 76)

«Personer med lettere psykisk utviklingshemming bør få tilbud ved DPS, mens personer med moderat og alvorlig psykisk utviklingshemming bør behandles ved sentraliserte spesialenheter.»

De fleste med utviklingshemning som mottar vesentlig omfang av kommunale tjenester har nettopp moderat grad av utviklingshemning, og det vil være urimelig at de alltid skal henvises til sentraliserte spesialenheter. Det er få av dem, og selv om kapasiteten bør økes, bør det være enheter for de helt spesielle tilfellene. Mange psykiske problemer bør man kunne få oppfølging fra DPS for, også når man har moderat utviklingshemning, eller mer omfattende kognitiv svikt.

E-LÆRING

Vi registrerer at det i dokumentet er nevnt at NAKU har utarbeidet e-læringsprogram. Og at det ikke er nevnt at SOR også har gjort det. I og med at vi har utarbeidet verdens største gratis tilgjengelige e-læringskurs om innsats for personer med utviklingshemning, både målt gjennom omfang av innhold og bruk, finner vi det naturlig at det ikke underslås at dette tilbudet eksisterer. E-læringskursene har felles overskrift «Mangfold og muligheter», se www.sorkompetanse.no. Det er et samarbeid med blant annet Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin.

MANGLENDE FOKUS PÅ FUNKSJONSHEMMENDE BARRIERER

En svakhet ved høringsnotatet er at det ikke følger opp det skillet mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming som ble etablert i NOU 2001:22, der begrepet *funksjonsnedsettelse* viser til forhold hos individet (“skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner”) og begrepet *funksjonshemming* viser til et gap eller misforhold mellom forutsetningene til personer med funksjonsnedsettelse og de krav miljøet og samfunnet stiller til funksjon (“på områder av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse”).

Svakheten dreier seg ikke bare om ordlyd. Uten et skille mellom funksjonsnedsettelse og funksjonshemming blir det umulig å gi konkret innhold til begrepet *funksjonshemmende barrierer*, slik det brukes i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og i FNs Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Både loven og konvensjonen presenteres grundig i høringsnotatet, men akkurat dette aspektet synes ikke å være tatt høyde for eller forstått. Det merkes på flere måter: 1) gjennom et manglende fokus på hva som utgjør funksjonshemmende barrierer for personer med psykisk utviklingshemning, 2)

gjennom tiltakene, som først og fremst er individrettet og i liten grad tar sikte på å bygge ned funksjonshemmende barrierer, og 3) begrepsmessig. I den videre prosessen frem mot stortingsmelding vil vi foreslå tre endringer, som bør gjenspeiles helt ned i meldingens oppbygning:

- 1) Det må fokuseres helt eksplisitt på hva som utgjør funksjonshemmende barrierer for personer med utviklingshemning
- 2) Det må også utformes tiltak for å bygge ned slike funksjonshemmende barrierer
- 3) Begge deler må gjenspeiles i en klar og konsekvent språkbruk

I det videre vil vi utdype hvert av disse punktene.

DET MÅ FOKUSERES HELT EKSP LISITT PÅ HVA SOM UTGJØR FUNKSJONSHEMMENDE BARRIERER FOR PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING

Det er fortsatt, på alle nivå i samfunnet, en tendens til at de vansker som personer med utviklingshemning møter tilskrives utviklingshemningen deres (og eventuelt fordommer og negative holdninger hos andre). Hvis vi sammenlikner med f eks rullestolbrukere, vil dette være som å si at de vanskene de erfarer i møte med utilgjengelige bygninger og offentlig transport som ikke er universelt utformet, er et resultat av mangler i deres gangfunksjon. Det er lenge siden dette ville vært akseptabelt i offentlig debatt om tilgjengelighet. Men i den offentlige debatten om personer med utviklingshemning, har en foreløpig ikke klart å sette et like tydelig fokus på omgivelsenes rolle. Dette gjenspeiles også i høringsnotatet. På side 12 vises det til målsettingen fra CRPD om å bygge ned hindre som vanskeliggjør realisering av menneskerettigheter, men ingen steder diskuteres hva som faktisk utgjør hindre for personer med utviklingshemning. At et slikt eksplisitt fokus mangler

i så mange sammenhenger når utviklingshemning diskuteres kan i seg selv forstås som ett av de viktigste hindrene. Et annet hinder er at det mangler systematisert kunnskap om hva som utgjør funksjonshemmende barrierer for denne gruppen. Spørsmålet som behøver å stilles er: Hvilke “trapper” og “fortauskanter” er det personer med utviklingshemning møter, det vil si forhold som ikke er en følge av deres kognitive funksjon, men som er hindringer og belastninger som påføres dem av hvordan deres omgivelser er utformet og fungerer?

Ett av de samfunnsområdene der personer med utviklingshemning i aller størst grad ekskluderes er arbeidslivet. Artikkel 27 i CRPD påpeker retten til “et arbeidsmarked og arbeidsmiljø som er åpent, inkluderende og tilgjengelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne.” Dagens norske arbeidsmarked er ikke tilgjengelig for personer med utviklingshemning. I rapporten fra BUFDIR (2013) står det for eksempel:

Kompetanse er i stor grad nøkkelen til arbeidslivet. Arbeid er et område der mange utviklingshemmede møter barrierer med manglende deltakelse og likestilling som resultat . Noen makter heller ikke arbeidslivets krav til effektivitet, samtidig som de slites fortere ut enn andre så lenge arbeidsmarkedet ikke tilpasses deres situasjon (BUFDIR 2013, s. 52).

På et helt generelt nivå kan en si at en av de største funksjonshemmende barrierene for inkludering av personer med utviklingshemning i arbeidslivet er at arbeidslivet blir stadig mer kunnskapsintensivt. I et arbeidsliv som var mindre kunnskapsintensivt ville personer med utviklingshemning ikke bli ekskludert på samme måte. Slik vil et arbeidsliv som *bare* er kunnskapsintensivt fungere diskriminerende overfor personer med utviklingshemning. Hvis målet er å i større grad inkludere personer med utviklingshemning i ordinært arbeidsliv, er det ikke nok å tenke hjelp, tjenester og støtteordninger rettet mot dem. En må skille mellom det som kan løses gjennom tiltak rettet mot de det gjelder og det som bare kan løses gjennom tiltak rettet mot omgivelsene. Også selve arbeidslivet må endres og utvikles slik at det også omfatter et utvalg av mindre kunnskapsintensive ordinære jobber ved siden av de mer

kunnskapsintensive. Ambisjonen må være at det ordinære arbeidslivet kan bli mer inkluderende for utviklingshemmede på samme måte som samfunnet har blitt mer tilgjengelig for personer med fysiske funksjonsnedsettelse i en grad som få kunne sett for seg i 1970. Den sterkeste begrunnelsen for en slik ambisjon er at alternativet vil være å regne som diskriminering ut fra gjeldende føringer for tilgjengelighet.

Høringsnotatet nevner (s. 63) at intensjonene med ansvarsreformen også omfattet en målsetting om størst mulig grad av integrering av utviklingshemmede i ordinært arbeid, men at dette har vært vanskelig å gjennomføre, selv om det har vært et viktig politisk mål helt fra 1950-tallet. En mulig forklaring er at tiltak gjenngående og i stor grad har vært rettet mot individene selv og ikke deres omgivelser, i dette tilfellet arbeidslivet.

DET MÅ OGSÅ UTFORMES TILTAK FOR Å BYGGE NED FUNKSJONSHEMMENDE BARRIERER

For å kunne bygge ned slike funksjonshemmende barrierer, kreves mer kunnskap om hva som faktisk utgjør funksjonshemmende barrierer for personer med utviklingshemning. Da må en fokusere på omgivelsene sett fra utviklingshemmedes perspektiv, slik fortauskanter som funksjonshemmende barrierer er lettest å få øye på fra rullestolbrukerens perspektiv.

Når en så skal bruke denne kunnskapen for å sikre tilrettelegging både på generelt nivå (universell utforming) og på individuelt nivå, blir det viktig å holde fast på skillet mellom tiltak for å bedre individers forutsetninger og tiltak for å bygge ned funksjonshemmende barrierer. Begge deler er like viktig, men tradisjonelt har det første overskygget det andre. En kompliserende faktor her er at i arbeid med og for personer med utviklingshemning, vil former for tilrettelegging som har ulike formål kunne likne på hverandre. En mulig kilde til misforståelse her er at individrettet endringsarbeid tradisjonelt også har vært basert på å tilrettelegge fysiske og sosiale forhold i omgivelsene (miljøarbeid), mens dagens forståelse av funksjon og

funksjonshemmende barrierer må ta utgangspunkt i at slik tilrettelegging kan ha flere formål, f eks det å sikre tilgang gjennom å bygge ned funksjonshemmende barrierer.

I en prosess med å bygge ned funksjonshemmende barrierer blir det også viktig å bruke eksisterende fagkompetanse. Vernepleiere er en av de faggrupper som har lengst erfaring med tilrettelegging av fysiske og sosiale omgivelser for personer med utviklingshemning. Selv om slik tilrettelegging tradisjonelt har hatt pedagogiske formål, f eks rettet mot å øke personens forutsetninger gjennom innlæring av nye ferdigheter eller atferdsendringer, vil vernepleiernes kompetanse også være relevant i forhold til tilrettelegging for deltakelse.

FOKuset PÅ BÅDE INDIVIDETS FORUTSETNINGER OG OMGIVELSENEs UTFORMING MÅ SIKRES GJENNOM EN KLAR OG KONSEKVENT SPRÅKBRUK

På s. 22 i høringsnotatet står det: “Alle skal ha like muligheter. Mulighetene bør rent faktisk kunne benyttes. Funksjonsevne har ofte betydning for den enkeltes reelle muligheter”. Det er helt sant, men ut fra rådende overordnede forståelser av funksjonshemning og diskriminering er det bare halve sannheten, fordi den enkeltes reelle muligheter betinges like mye av omgivelseens utforming og funksjon (krav). Offentlige dokumenter bør ivareta begge disse to aspektene på en klar og tydelig måte. Å bare nevne det ene bidrar til å opprettholde foreldete forståelser av funksjon og deltakelse. Altså; hva kan gjøres med funksjonshemmende barrierer på samfunnsnivå, i stedet for å fokusere så mye på individnivå.

Gjentatte ganger i høringsnotatet (side 18, 21, 39 og 52) brukes formuleringer som at folk “har funksjonshemninger”. Begrepet “funksjonshemninger” brukes da synonymt med begreper som “funksjonsnedsettelse” eller “diagnose”. Dette er problematisk av samme årsak som det forrige. Personer kan ikke “ha” verken en eller flere funksjonshemninger. De kan ha ulike former for funksjonsnedsettelse, men ikke funksjonshemning, fordi funksjonshemning er noe som oppstår i møte med omgivelser som ikke er tilpasset alle.

Da avslutter vi med å takke for dette viktige arbeidet som gjøres for å utarbeide
Melding til Stortinget om levekår for mennesker med utviklingshemning.

Med vennlig hilsen



Jarle Eknes

Daglig leder