

Oslo 10. April 2015

Kommentarer til utkast til Norges første rapport til FN komiteen som overvåker konvensjonen (CRPD-komiteen)

Ryggmargbrokk- og hydrocephalusforeningen (RHF) vil med dette benytte muligheten til å komme med innspill til statens rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne før den ferdigstilles og sendes FN innen komiteens frist den 3. juli 2015.

RHF organiserer familier og enkeltpersoner som lever med en eller begge av de sjeldne tilstandene ryggmargbrokk og hydrocephalus. Å leve et helt liv med en sjelden tilstand som gir sammensatte funksjonsvansker i varierende grad medfører noen andre og ekstra utfordringer i hverdagen både for personen selv og resten av familien, sammenlignet både med befolkningen generelt, og andre funksjonshemmede med mer vanlige - og derfor kjente - diagnoser og tilstander.

Som medlem i FFO har RHF blitt orientert om høringen, og fått innsyn i FFOs foreløpige utkast til innspill i samme høring. Vi vil i hovedsak slutte oss til FFOs uttalelser, men kommer her med noen merknader på forhold som oppfattes som særskilt viktige for våre medlemmer.

Innledende kommentarer

Vi undrer oss over at BLD har valgt å sende ut noe som fortøner seg som et tidlig og uferdig utkast til en rapport. Det virker som man ikke en gang har tatt seg bryet med gjennomlesing før den ble lagt ut på høring. Det gir ikke akkurat inntrykk av at man har prioritert arbeidet med rapporten – satt inn nok ressurser og brukt nok tid. Som eksempel kan vi peke på tastefeilen «Medisinsk og heksefaglig forskning» under rapporteringen for Artikkel 15 Frihet fra tortur eller grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff.

RHF er ikke enig i at rapporten blir mest mulig lettlest ved å unngå fotnoter og referanser, og å plassere en overordnet redegjørelse i artikkel 31 for statistikkilder man har brukt. Tvert i mot ville fotnoter underveis lette lesning og forståelse og gjøre rapporten mer tilgjengelig. For personer med f.eks. konsentrasjons- eller oppmerksomhetsvansker blir det mer krevende å forsøke å lete seg fram via de opplysningene som framgår der – og det uten konkrete referanser og henvisning til hvilke rapporter og tall man har benyttet.

Med tanke på FNs retningslinjer for den innledende statsrapporten, sitat fra pkt. A.4.2: «A State Party should deal specifically with every article of the Convention; in addition to information contained in the common core document, a *detailed analysis of the impact of legal norms on persons with disabilities' factual situation* and the practical availability, implementation and effect of remedies for violations of provisions of the Convention (...)» (vår utheving) vil vi etterlyse mer konkret redegjørelse for funksjonshemmedes *faktiske situasjon*, herunder belyst med relevant statistikk (eller identifisert mangel på sådan).

Vi savner referanse til den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser i (kunnskapsgrunnlaget for) rapporten. Hver for seg er hver sjelden-gruppe liten – men til sammen omfatter sjelden-kategorien mange. Det som er samlet systematisk av erfaringer og kompetanse gjennom mange år ved flere av de nasjonale kompetansesentrene kunne ha gitt nyttige bidrag til

kunnskapsbaserte redegjørelser for den faktiske situasjonen for mange funksjonshemmede, knyttet til hvordan lovverket fungerer i praksis.

Vi undrer oss over vektleggingen (i tekstmessig volum i rapporten) av virkemiddelet universell utforming. Universell utforming som strategisk virkemiddel er viktig, og vi savner en helhetlig og koordinert strategi for arbeidet med uu på ulike samfunnsområder i Norge. Likevel - i et menneskerettsperspektiv som konvensjonen innebærer, er målepunktet i hvilken grad *rettighetene sikres* for personer med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre og fullt ut. Særlig påfallende blir denne vektleggingen av uu målt opp mot den svært sparsomme omtalen av artiklene 6 (Kvinner med nedsatt funksjonsevne), 7 (Barn med nedsatt funksjonsevne) og 10 (Retten til liv).

«Det er forskjell på det å ha rett og få rett»

Med et sitat fra FFOs høringsuttalelse til Norges andre rapport til FNs Menneskerettighetsråd 01.11.13¹ vil vi videre kommentere på noen spesifikke problemstillinger vi ser at personer med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus opplever mht. å få oppfylt sine rettigheter.

Vi velger å fokusere på situasjonen for en (stor) undergruppe av våre medlemmer som lever med kognitive funksjonsvansker, der gapet mellom rettigheter og faktisk situasjon er størst. (Blant våre medlemmer er det i hovedsak snakk om kognitive vansker *uten* utviklingshemning.)

Ut fra dokumentert kunnskap² og erfaringer av anekdotisk karakter i våre nettverk, ser vi hvordan personer med medfødte kognitive funksjonsvansker støter på omfattende funksjonshemmende barrierer i det norske samfunnet, med potensielt vidtrekkende konsekvenser for helse, levekår og samfunnsdeltakelse. Nedenfor nevner vi noen eksempler, i form av kommentarer til visse av artiklene.

Den nyeste rapporten om funksjonshemmedes levekår i Norge³ synliggjør behovet for mer systematisert kunnskap, men antyder like fullt noen mønstre vi kjenner igjen. Rapporterte problemer med å benytte allmenne tjenester er betegnende: «*To til tre ganger så mange blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse som i hele LKF07-utvalget for øvrig hadde opplevd vansker med å benytte allmenne tjenester siste året, og dette gjaldt for alle typer tjenester*» (s. 92)

En delforklaring på slike levekårsproblem i voksen alder kan kanskje tilbakeføres til utdanningssituasjonen i oppveksten.

Konvensjonens **Artikkel 24 Utdanning** slår fast retten til en *inkluderende* utdanning, i *nærmiljøet*, med *rimelig tilrettelegging*, og med formål om bl.a. å kunne *delta effektivt* i samfunnet.

¹ <https://www.regjeringen.no/contentassets/7c52ffc660544e43877d49179272b31a/svar-upr-ffo.pdf>

² Her henviser vi særlig til TRS Kompetansesenter, som fra opprettelsen i 1992 har samlet, systematisert og publisert kunnskap om situasjonen for personer med ryggmargsbrokk (med og uten hydrocephalus) i Norge. TRS Kompetansesenter har på mange måter vært banebrytende med å identifisere betydningen av kognitive vansker i levekår og livskvalitet – og slik framskaffet til dels ny kunnskap om barrierer, behov og virkemidler av særskilt relevans for personer med (medfødte) kognitive vansker uten utviklingshemning. TRS Kompetansesenter har gjennomført flere studier der RHF har medvirket før, under og etter, i tolkning og formidling av resultatene.

<http://www.sunnaas.no/omoss /avdelinger /trs /fou /publikasjoner /Sider/publikasjoner.aspx> Den nyeste forskningen har framskaffet ny viten om potensialet i «hjernetrening» for å øke funksjonsnivået i dagliglivet hos voksne med selvrapporterte vansker med eksekutive funksjoner. Stubberud, J. m.fl. "Goal Management Training improves everyday executive functioning for persons with spina bifida: Self-and informant reports six months post-training" *Neuropsychological Rehabilitation* Vol. 24, Iss. 1, 2014 (lest 03.04.15)

³ «Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon», NTNU Samfunnsforskning 2015 (på oppdrag fra Bufdir)

Statens rapport viser ikke om og hvordan det jobbes systematisk for å innfri denne retten: «Organiseringen av spesialundervisningen varierer. Det finnes egne skoler for spesialundervisning og faste avdelinger for spesialundervisning ved ordinære grunnskoler. Spesialundervisningen kan også organiseres som en del av det ordinære opplæringsstilbudet.» (s.46 - 47)

NOVA-rapporten «Langt igjen?»⁴ beskriver en situasjon der «Under halvparten, 43 prosent, kan seiest å vere fullt ut integrera i nærskulen» (s. 40). Studiepopulasjonen var elever i grunnskole med antatt primært fysisk funksjonsnedsettelse (diagnoser som CP og ryggmargsbrokk). Den samme rapporten omfatter også en kartlegging av voksne med tilsvarende funksjonsnedsettelser. Der kommer det fram at hele 64 % i utvalget (personer født i 1965-1985) kun hadde grunnskole som høyeste fullførte utdanning. Bildet nyanseres med at de yngste i utvalget hadde et høyere utdanningsnivå. Forfatteren er inne på at kognitive vansker kan ha betydning.

Derfor etterlyser vi initiativ til å finne ut hvilke tiltak som trengs for at barn og unge med kognitive funksjonsvansker kan få oppfylt sine rettigheter til å hente ut sitt fulle potensial gjennom en inkluderende skolegang, og slik stå bedre rustet til å delta i samfunnet som voksne.

I tilknytning til **Artiklene 10 Retten til liv, 25 Helse og 28 Tilfredsstillende levestandard og sosial beskyttelse** vil RHF knytte en kommentar til statens rapport, som peker tilbake på den snart 20 år gamle opptrappingsplanen for psykisk helse. Som beslutningsgrunnlag for opptrappingsplanen fikk daværende storting seg forelagt St.meld. nr. 25 (1996-97). Der står det bl.a. følgende om spillet mellom sosiale miljøfaktorer og psykisk helse at en (innenfor stor individuell variasjon) kan knytte risiko for lidelse til⁵

- manglende mulighet til å kontrollere egen livssituasjon
- manglende forutsigbarhet
- manglende mulighet til å bruke egne evner og ressurser

Slike forhold virker særlig i forbindelse med

- negative livshendelser
- livsbelastninger

Som utsetter individer for betydelig stress.

I motsatt retning, som beskyttelse, virker

- sosial støtte
- sosial deltakelse
- sosial integrasjon

Når vi da ser på den tidligere nevnte levekårsundersøkelsen, som i likhet med tilsvarende undersøkelser fra tidligere år peker på at levekårene for personer med kognitive vansker skiller seg fra befolkningen for øvrig, så er det nettopp slike *negative* faktorer det er opphopning av - og tilsvarende mindre tilgang på *positive* sosiale beskyttelsesfaktorer. Vesentlig færre med kognitive vansker har en fortrolig venn, klart færre deltar i samfunnet gjennom yrkesdeltakelse eller i organisert aktivitet osv. Parallelt med opplevd økt utrygghet/engstelse for å gå ut.

⁴ NOVA-rapport 12/13 «Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar», Finnvoid, J. E.

⁵ St. meld nr. 25 (1996-97) s 33 boks 3.1

Studier fra andre land har vist at unge og voksne med f.eks. ryggmargsbrokk i større grad enn den øvrige befolkningen har risikoatferd mht. livsstil - noe som samvarierer med økt forekomst av depressive symptomer⁶. Det er liten grunn til å tro at det forholder seg annerledes i Norge. Å ha opplevd livsbelastninger som bl.a. segregasjon i skolen og andre funksjonshemmende barrierer, økt utsatthet for f.eks. overgrep⁷ er faktorer som bidrar til risiko for livsstilsykdommer og forkortet levetid.

Spesifikt i tilknytning til artikkel 10 og 25 vil RHF formidle at ut fra våre medlemmers erfaringer, virker tilgangen til (høy-/)spesialiserte helsetjenester å være påfallende ujevnt fordelt. Geografi er *en* faktor, helsepersonellens *kunnskap og kompetanse* om sjeldne tilstander med potensielt livstruende komplikasjoner en annen vesentlig faktor. Behovet for f.eks. nevrokirurgisk konsultasjon og evt. kirurgi kan ut fra bosted og *ulike administrative skranker* resultere i at en person har *direkte adgang* til en nevrokirurgisk avdeling ved kun å henvende seg pr. telefon - mens en annen *blir hindret* underveis, hos legesenter/fastlege, legevakt, eller lokalsykehus og får dermed forsinket nødvendig helsehjelp. I den grad slike forskjeller får vedvare over tid, kan det få varige konsekvenser for både livslengde og funksjonsnivå hos en gruppe som våre medlemmer.

Med dette knippet av eksempler forventer vi at den endelige versjonen av statens rapport redegjør for bl.a.

- Målrettede tiltak for utjevning av forskjeller i levekår
- Tiltak for å motvirke sosiale helseforskjeller som har/kan ha sammenheng med funksjonsevne og funksjonshemmende barrierer
- Tiltak for å sikre funksjonshemmedes inkludering i folkehelseiltakene på alle forvaltningsnivå
- Tiltak for å sikre tilgang på nødvendige helsetjenester uten uforholdsmessige administrative skranker

Artikkel 12 Likhet for loven - Å sikre retten til selvbestemmelse gjennom tilgang på beslutningsstøtte

RHF's hovedanliggende i denne uttalelsen er et innspill som vi knytter til artikkel 12, med avgjørende betydning også for å sikre at rettighetene etter bl.a. artiklene 13,19-21, samt 25 - 27 oppfylles. RHF ber om at rapporten synliggjør behovet for og viljen til å satse på et *bredt spekter av tiltak*, med det paradigmeskiftet som Norge har forpliktet seg til ved ratifisering av konvensjonen. Et skifte fra "substituted decisionmaking" til "supported decisionmaking" vil kreve nytenking og utvikling av nye tiltak.

Mange av våre medlemmer med behov for assistanse til å ta beslutninger både om økonomiske og personlige forhold går «under radaren» for vergemålsordningen fordi de har kognitive vansker uten utviklingshemning. De får på den ene siden beholde sin selvbestemmelse uten innskrenkning – men overlates da til seg selv uten nødvendig bistand til å forvalte selvbestemmelsen.

RHF kjenner til mange eksempler på at det fører til unødige store problemer: Ubetalte regninger, risiko for å bli kastet ut av hjemmet sitt, for å bli utnyttet av bekjente både økonomisk og personlig osv. Det er også mange som har behov for bistand til å skaffe seg tjenester de egentlig har rett på - fra NAV, helsevesenet etc.

⁶ Se. F.eks. Soe, M.M., Swanson, M. et.al. «Health risk behaviors among young adults with spina bifida» *Developmental Medicine & Child Neurology* Vol 54, Iss 11, 2012 (lest 03.04.15)

⁷ Se f.eks. Mossige, S. og Dyb G. «Voldsutsatte barn og unge i Oslo» NOVA-rapport 22/2009 s.37-40 og Olsvik V. M. «Overgrep mot kvinner med nedsatt funksjonsevne – en kunnskapsoversikt», Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress 2010

Vi vil foreslå et konkret tiltak – en landsomfattende ordning med *personlige ombud*. Sverige har hatt ordningen i mange kommuner og til dels i regi av interesseorganisasjoner mv, og har skaffet seg betydelig erfaring. I Norge er personlig ombud kun testet ut i begrenset omfang i Oslo de 4 siste årene.⁸ Både i Sverige og i Norge er målgruppen avgrenset til personer med psykiske funksjonsnedsettelse/foreldre til barn og unge med psykiske funksjonsnedsettelse i behov av en støtte for å mestre og bedre egen livssituasjon.

I norsk versjon presenteres prinsippene for ordningen slik:⁹

- «• Klienten er oppdragsgiver og styrer prosessen
 - Det er ombudet som velges av klienten, ikke omvendt
 - Arbeidet utgår fra den enkeltes behov og ønsker, ikke fra noe behandlingsperspektiv»
- Ombudene har altså en *uavhengig rolle*, og erstatter ikke andre tiltak som koordinator etc.

PO-ordningen i Sverige:

Socialstyrelsen beskriver en del rammebetingelser for at ordningen skal fungere. Og på de premissene uttales det at investeringen betaler seg tilbake i løpet av en 5-årsperiode med det 17-doble, i form av innsparte samfunnskostnader.¹⁰

Sverige har implementert PO-ordningen gjennom å forskriftsfeste statlig tilskudd til kommunene, og med det definert rammebetingelser for ordningen.¹¹

Innspill om innføring av en landsomfattende ordning med personlige ombud

I tråd med CRPDs menneskerettsperspektiv – som står i motsats til et medisinsk perspektiv – vil RHF anbefale at det innføres en ordning med personlig ombud der målgruppen er enhver person over 18 som på grunn av nedsatt funksjonsevne har behov for slik støtte for å realisere selvbestemmelse i private og/eller økonomiske forhold. Videre kan et personlig ombud bidra til at personer i målgruppen får (gjen-)etablert kontakt og dialog med aktuelle instanser – f.eks. bank, NAV, helsetjenesten. Denne typen beslutningsstøtte får også funksjon som forebyggende tiltak mot at den enkelte tar beslutninger under utilbørlig påvirkning fra andre. Ordningen med personlige ombud får i tillegg en viktig rolle i å bedre levekårene for målgruppen, gjennom å identifisere systemfeil og mangler i samfunnet.

Med hilsen

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen
v/ styret

⁸ <http://www.piosenteret.no/index.php/personlig-ombud/>

⁹ PIO-senteret – Følgeevaluering av forsøk med personlig ombud, Rambøll 2011, s. 3

¹⁰ «Et nytt yrke tar form – personlig ombud, PO», Socialstyrelsen 2009, lest i elektronisk format 02.04.15 her: http://www.personligtombud.se/publikationer/pdf/Ett%20nytt%20yrke%20tar%20form%20200912641_rev.pdf

¹¹ Socialstyrelsens Meddelandeblad Nr 5/2011 lest 07.04.15 her:

<http://www.personligtombud.se/publikationer/pdf/Meddelandeblad.pdf>

Og SFS 2013:522 Förordning om statsbidrag till kommuner som bedriver verksamhet med personligt ombud för vissa personer med psykiska funktionsnedsättningar lest 07.4.15 her:

<http://www.personligtombud.se/publikationer/pdf/forfattning%20po.pdf>