

Kommentar

Menneskerettigheter for utviklingshemmede

KOMMENTAR: UTVIKLINGSHEMMEDE FAMILIER



ALENE: Det er ikke alltid så lett å gli inn i nabolaget når du har en utviklingshemning. Foto: YAY Micro

HVPU-reformen skulle gi mennesker med utviklingshemning et bedre liv. Virkeligheten ble annerledes. Fortsatt sliter foreldrene seg ut for å gi sine utviklingshemmede barn et menneskeverdig liv.

Det er gått noen år siden Lossius-utvalget i 1985 avdekket tilstander i institusjoner for utviklingshemmede som i stor grad stemte med det som er beskrevet av Halvor Fjermeros i boken *Åndssvak* (2009). Rapporten førte til starten på HVPU-reformen, som skulle sikre utviklingshemmede et annerledes og bedre liv. Reformen ble vedtatt i Stortinget fire år senere uten særlig diskusjon om samfunnsøkonomiske følger, eller om konsekvenser for omsorgsbehovene hos den enkelte utviklingshemmede.

Det er grunn til å spørre seg om hva som har skjedd i løpet av de nesten tjue årene etter reformen. Per Johan Isdahls bokessay i *Tidsskriftet* (12/2009) er av stor interesse, fordi han omtaler boken til Fjermeros som en dokumentasjon av fortidens barbariske behandling av utviklingshemmede og sosiale tapere, og fordi han bringer menneskerettigheter inn i debatten. Vi får et innblikk i fortidens nådeløshet. Er det mindre nådeløst i dag?

Hvis en leser de 30 artiklene i Verdenserklæringen om Menneskerettighetene fra 1948, blir det tydelig at de ikke følges opp, spesielt ikke overfor særlig sårbare grupper, som utviklingshemmede. Deres familier er i mange tilfeller i en utsatt posisjon.

Ensomhetsreformen

Da de store sentralinstitusjonene ble avviklet og den enkelte utviklingshemmede ble «tilbakeført» til sin egen kommune, hadde mange levd det meste av sitt liv i institusjon. På TV-oppslag fra den tiden kunne en se hjerteskjærende scener når venner ble skilt fra hverandre for godt, og angsten for det ukjente sto skrevet i ansiktene med krigstyper.

Noen fikk det sikkert bedre, men de fleste kommunene var ikke forberedt på hva som nå krevdes av kompetanse eller hva reformen ville koste økonomisk. En slags hybris fantes om «normalisering», og det i forbindelse med en gruppe som har så sammensatte behov. I normaliseringens navn er det skjedd mange overgrep. Det har også vært urealistiske forventninger om at utviklingshemmede skulle gli naturlig inn i nabolag, der hvor de flyttet inn i enkeltleiligheter eller i bofellesskap. HVPU-reformen skulle vise seg å bli «ensomhetsreformen» for mange utviklingshemmede, selv om få ønsker de store institusjonene tilbake.

En slags hybris fantes om «normalisering», og det i forbindelse med en gruppe som har så sammensatte behov

Ensomheten er strukturelt eller systemisk betinget. Dels skyldes den mangel på fagbaserte kriterier for det å kunne leve i egen leilighet og ha et sosialt liv utenfor. Dels skyldes det sammensetningen av beboere i bofellesskap. Det er også mangel på kvalifisert personale, og i én kommune (kanskje det er flere?) ble det for et par år siden tilfeldigvis avdekket en interninstruks som sa at alle sosiale behov skulle dekkes i bofellesskapene. Det er forsøk på internering, og det er lett å få øye på gammelt tankegods. Derfor er det urovekkende at kommuner igjen tenker store institusjoner, som i Oslo og Bergen, der en eksperimenterer med større grupper av barnevernsbarn, mennesker med psykiske lidelser og utviklingshemmede i samme store bygningsenhet. Det er «gettoisering» og et forsøk på å snike storinstitusjoner inn bakveien. Slik løser kommunene sine boligkøer. De kan minimalisere antall ansatte i omsorgen, og mange problemer kan samles på ett sted.

Lover er ikke nok

Det blir et enormt gap mellom det som skjer konkret i kommuner, og menneskerettigheter. Det oppleves derfor merkelig når Isdahl skriver: «Lovgivningen av i dag og den praktiske organiseringen i kommunene sikrer nødvendig intensitet og varighet i støtten som gis. Like nødvendig er reduksjon i barrierene for deltakelse som borger. Det er inkluderingsønsket som preger manges visjoner for fremtiden.»

Det er forskjell på lovgivning og utøvelse av den. Sosialtjenesteloven, for eksempel, er på flere punkter lite presis, noe som utnyttes når kommuner møter krav fra pårørende. En skal også være oppmerksom på uttrykket «bruker». Som borger har du (menneske)rettigheter. Som bruker er du prisgitt snevre rammer som er definert av andre. Inkluderingsønsket er positivt, men i hverdagslivet erfares det ofte som noe abstrakt.

Mangler familieperspektiv

HVPU-reformen har ikke vært spesielt rettet mot den utviklingshemmedes familie. I storinstitusjonenes tid levde mange foreldre med sine utviklingshemmede barn hjemme livet ut, fordi det ikke var plass til dem på institusjon. I kjølvannet av HVPU-reformen er det fortsatt mange som har måttet vente til de ble 30, 40 og til og med 50 år før de kunne flytte til egen bolig. Begrunnelsen har vært at institusjonsbeboere måtte tas hånd om først.

Det finnes mange former for hersketeknikker. Foreldre får per i dag ikke beskjed om hvor de står i boligkøen, så noen har gått i gang med boligplaner på egen hånd. Vi kjenner til lite tiltalende historier om hvordan slike forsøk er blitt motarbeidet. Årsaken er nok at det er et kommunalt ansvar å sørge for personale. Men når foreldre lever med slik motstand og samtidig mangel på andre tilbud over lang tid, bryter en del sammen. Det offentlige kaller det kriser og bruker dem som argument for å «ordne» køen for bolig og andre tiltak (Thorsen og Myrvang, 2008).

Mange familier lever som en slags livegne. De er avhengige av hva deres kommune prioriterer økonomisk til enhver tid, de får ofte sin yrkesaktivitet redusert, eller de har ikke krefter til å opprettholde den. De blir viklet inn i et utmattende byråkrati – og de blir ofte sosialt isolert.

Utviklingshemmede familier

Noen sier at de lever i en «utviklingshemmet familie». De refererer til at de ikke kan reise, eller finne venner og opprettholde vennskap slik andre kan. De opplever liten forståelse for sin spesielle livssituasjon. Det kan ligge mye planlegging bak en så enkel ting som å komme seg på kino. Familien lever med mye angst for fremtiden: Hvordan skal det gå med mitt barn når jeg er død? De tenker mye over den spesielle oppveksten søsken får. Og selv om det ikke er like skambelagt som før, merkes holdninger til det avvikende fra omgivelsene (jf. Ofstad, 1991). Skilsmisser i disse familiene er ikke uvanlig.

En erfaren norsk journalist som også er mor til en voksen datter med Downs syndrom, valgte å gå ut i pressen med det som er konkrete, vanlige erfaringer for foreldre med utviklingshemmede barn (Gåsvatn, 2009). Basert på det hun skrev og på andre foreldres likelydende erfaringer, kan vi oppsummere: Mange foreldre blir (ulønnede) hjelpeverger for å verne om sine barns livskvalitet. Det innebærer møter, brev, søknader, anker og oppfølging. Når ens barn omsider flytter til egen bolig, opplever mange pårørende at kommunen «eier» deres utviklingshemmede familiemedlem, og at familiens kompetanse er uønsket. Det er mangel på kontinuitet, stabilitet og kvalitet på tjenester i omsorgsboliger. Turnusordninger er institusjonslignende og ikke egnet til at personalet blir kjent med den enkelte utviklingshemmedes egenart som person. Individuell plan er ikke utarbeidet for svært mange. Begrepet «selvbestemmelse» misbrukes i den grad at det ofte må benevnes som (til dels grov) omsorgssvikt. Det er avdekket underslag av beboeres penger. Tyveri av eiendeler er velkjent. Seksuelle overgrep skjer i omsorgsboliger og på kommunale ferieleire. Slike saker kommer sjelden så langt som til rettsapparatet. Når de gjør det, er utfallet henleggelse, bortsett fra noen dommer for underslag.

Når ens barn omsider flytter til egen bolig, opplever mange pårørende at kommunen «eier» deres utviklingshemmede familiemedlem, og at familiens kompetanse er uønsket

Lyspunktene er møter med mennesker som har sett og forstått, og som våger å gå på tvers av «politiske føringer». De er få, men de finnes i lekoteker, i barnehager, blant lærere, støttekontakter og personale i omsorgsboliger. De finnes også i kommuneadministrasjoner. Foreldre kaller dem «engler».

Disse erfaringene dokumenteres av to norske forskere (Thorsen og Myrvang, 2008). De understreker at foreldre blir utsatt for store påkjenninger, også etter at deres barn er flyttet i kommunal bolig. Dette innebærer bekymringer og slitasje over lang tid.

Hvordan lette presset?

De ulike interesseorganisasjonene spiller en stor rolle når det gjelder å følge opp intensjonene i HVPU-reformen. Interesseorganisasjonene er også viktige for formidling av informasjon og som kontaktledd mellom foreldre. Her finnes mennesker med mange ressurser. Som regel er de selv foreldre til utviklingshemmede, men brenner ofte ut på grunn av den vedvarende motstanden fra det offentlige helse- og omsorgssystemet. Hvordan ta vare på *dem*?

Psykologer, ikke minst kommunepsykologer, er i posisjon til å orientere seg om hva som skjer med familier som dette. Men for å forstå sammenbrudd hos pårørende eller psykiske lidelser hos utviklingshemmede må de vite om de belastningene familiene lever med. Familiene vil ofte i første omgang trenge helt konkrete tiltak, som hjelp til å forholde seg til byråkrati og lovverk, hjelp til å få barnehageplass, avlastning, skolegang, jobb og bolig. Det er dårlig samfunnsøkonomi i vid forstand å la foreldre bryte sammen. Det må finnes et tydelig flerfaglig nettverk som kan fange dem opp, før det er snakk om kriseintervensjoner.

Norske kommuner har hatt nesten tjue år på seg for å tilrettelegge omsorgen for utviklingshemmede. Noen er mer positivt handlekraftige enn andre. På et høyere nivå ser en hvordan utviklingshemmede blir en kasteball i det økonomiske spillet mellom stat og kommune. Derfor er det viktig å være konkret når en skal beskrive konsekvensene. Når statlige pengeoverføringer til kommunene ikke er øremerket for gruppen utviklingshemmede, har pårørende liten kontroll med hva de brukes til. Det er nå foretatt behovsundersøkelser i blant annet Bergen kommune. Det er i alle fall en start.

sidselbm@broadpark.no

Referanser

- Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gåsvatn, K. (2009). Borger, ikke bruker. *Aftenposten* 25. 09 (kronikk).
- Isdahl, P.J. (2009). Rettferd for handikappede. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 46, 1222–1225.
- Lossius, P.O. (1985). NOU 1985:34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning.
- Ofstad, H. (1991). *Vår forakt for svakhet. En analyse av nazismens normer og vurderinger*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Thorsen, K. og Myrvang, V. H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Verdenserklæringen om menneskerettighetene (1948). De forente nasjoners tredje generalforsamling 10. desember 1948.