

Hvem sikrer demokratiske rettigheter for folk med psykososiale problemer?



AKSJONERTE Da styret i Helse Nord vedtok å legge ned traumeenheten i fjor vår, gikk pasienter og pårørende ut i gatene. Foto: Håkon Jacobsen.

FN følger med på hvordan Norge fremmer politisk deltakelse blant folk med psykososiale funksjonsnedsettelse. Men ingen vi har spurt, kan svare på hvordan virkeligheten ser ut for dem det gjelder.

TEKST

Nina Strand

PUBLISERT 2. september 2015

– DU ER den første som spør! sier Guri H. Gabrielsen ved Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) sitt kontor da jeg spør om folk med psykiske helseutfordringer får god nok tilretteleggelse for å stemme ved valg. I arbeidet med denne saken har jeg fått mange lignende svar. For hvorfor skulle folk med psykiske problemer trenge noen form for tilretteleggelse? De kan da uten problemer lese navnet på valglistene. Og kjøre eller ta bussen, og lett forsere trappa til valglokalet.

Men hva hvis du er innlagt på døgnavdeling, eller bor i en kommunal bolig med daglig omsorg av helsepersonell? Hva hvis de psykiske problemene gjør deg sosialt isolert, eller hvis du har sosial fobi som gjør at du ikke greier tanken på folkemylderet i valglokalet?

Borger - ikke bare bruker

Den gruppen mennesker vi snakker om her, er stor og umulig å definere. Den omfatter folk med milde depresjoner eller angst, og mennesker som lever med langvarige og sammensatte problemer. Noen går i behandling, andre gjør det ikke. Noen er utenfor arbeidslivet, andre i full jobb. Og plutselig en dag er vi selv en av dem. For ifølge Folkehelseinstituttet vil minst en av tre av oss få en psykisk lidelse i løpet av livet. Derfor er det riktigere å snakke om *vi* enn *de*.

Mennesker med psykososiale funksjonsnedsettelse kalles vi i offentlige dokumenter og i brukermiljøene. I de seneste 10–20 årene har det vært en sterk bevegelse internasjonalt for å gi oss status på linje med andre innbyggere. Tittelen på NOU-en *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer* fra 2001 målbærer denne endringen, som blir kalt et paradigmeskifte. Her slås det fast at folk med psykiske helseproblemer, på lik linje med andre, skal ha muligheter for å være politisk aktive. Debatten om økt tilgjengelighet og politisk deltakelse skal ikke begrense seg til ramper for rullestoler og valglistor i blindeskrift.

Begrepet «brukermedvirkning» står for tiden sterkt i helsefeltet, som et premiss for medvirkning og demokratisering av helsetjenesten. Derfor blir denne journalisten litt overrasket når NOUen peker på at ideen om «brukermedvirkning» faktisk kan stå i veien når målet er likestilling og deltakelse i samfunnet. Deltakelse er så mye mer enn retten til å medvirke i saker som berører oss selv og vår funksjonsnedsettelse, ifølge forfatterne. «Det ville være umulig å få etablert et levedyktig demokrati i en stat som består av borgere med bare egeninteresser. Også mennesker med funksjonsnedsettelse har interesser som strekker seg utover ønsket om å ha innflytelse i saker som direkte angår en selv.» (Side 70.)

«- I hvilken grad kontakter partiene brukerorganisasjoner og folk med psykososiale helseutfordringer før de utformer sin politikk?»

Odd Volden, brukeraktivist

Minoritetenes forutsetninger og muligheter for å delta i offentlig og opplyst samtale sier mye om ytringsfrihetens kår i samfunnet, kan vi lese i 1999 NOU:27 *Ytringsfrihet bør finne sted*. Men ytringsfrihet har begrenset verdi hvis en ikke har tilgang på informasjon og muligheter til å følge den offentlige debatten slik at en selv kan danne seg en mening.

I dag har folk med alvorlige psykiske helseutfordringer i all hovedsak flyttet ut fra institusjonene for å bosette seg i hjemkommunen, der man helst kaller dem for beboere eller brukere. Mitt inntrykk, etter å ha snakket med fagfolk, pasienter og brukere, er at tradisjonen fra de store institusjonene i psykisk helsevern, der ansatte ble rådet til å

være varsomme med å snakke med pasienter om politikk og religion, har blitt med på flyttelasset. Hvis det stemmer, stenges mange ute fra å følge med og å delta i samfunnsdebatten.

Ingen klager

Likestillings- og diskrimineringsombudet forteller meg at kontoret aldri har fått noen klage på tilretteleggingen før valg for denne gruppen. Kanskje er det ikke så mye å klage på. Eller kan det være at mangelen på klager skyldes liten bevissthet og lave forventninger fra velgere med psykososiale problemer?

For det er bare to år siden Norge forpliktet seg til å tilrettelegge for at også mennesker med psykososiale utfordringer fullt og helt skal kunne delta i samfunnet, ikke minst i det politiske og offentlige liv. Det skjedde sommeren 2013, da Norge ratifiserte *FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* (CRPD). Her beveger man seg vekk fra den medisinske forståelsen av funksjonshemming, der funksjonshemmingen oppfattes som en egenskap ved individet. I stedet presenteres en relasjonell forståelse, der kjernen er samspillet mellom menneske og omgivelser, og oppmerksomhet på barrierer som hindrer full deltakelse – enten det dreier seg om praktiske hindringer eller holdninger. Artikkel 1 i FN-konvensjonen krever tilrettelegging, også av informasjon, i sammenheng med valget. Men ingen jeg har snakket med – heller ikke avdelingslederen hos Likestillings- og diskrimineringsombudet – vet helt sikkert hva dette betyr i vår sammenheng. Spørsmålet gjenstår: Hva skal til for at tilretteleggingen er god nok?

Hvem vet?

Hvordan er valgdeltakelsen blant mennesker med psykososiale funksjonsnedsettelse her i Norge? Jeg har ikke funnet norske data som gjelder spesielt den gruppen. Men Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet viser til Direktoratet for forvaltning og IKT, som i Innbyggerundersøkelsen 2015 finner «en indikasjon på at personer med psykiske vansker i mindre grad deltar ved valg enn andre».

En annen kilde er Norges første rapport til FN om vår etterlevelse av FN-konvensjonen, sendt til FN i sommer. Her presenteres funn fra Levekårsundersøkelsen EU-SILC 2011, som konstaterer at i stortingvalget 2009 var det ingen signifikant forskjell i valgdeltakelsen mellom personer med nedsatt funksjonsevne i alderen 20 til 66 år og befolkningen generelt i samme alder. Men disse tallene gjelder altså for alle typer funksjonsnedsettelse. Er det grunn til å tro at mennesker med psykiske helseutfordringer skiller seg ut fra personer med andre typer funksjonsnedsettelse, eller kan vi gå ut fra at valgdeltakelsen vil være omtrent den samme?

Forskning jeg har fått referert fra Folkehelseinstituttet, tyder på lavere valgdeltakelse blant mennesker med dårlig helse som samtidig har svakt sosialt nettverk.

Folkehelseinstituttet har ikke gjort egne undersøkelser på dette, men divisjonsdirektør Ellinor Major svarer velvillig på e-post: «Forskning på sammenhenger mellom helse og valgatferd er «in its infancy», men har fått mer fokus de siste årene.» Major har gått til

internasjonal forskning, som rapporterer om sammenhenger mellom dårlig helse og valgdeltakelse både i Europa og i USA. En av studiene hun trekker frem, er gjort av Mattila og kolleger (2013), og inkluderte 200 000 mennesker fra mer enn 30 europeiske land. Helsetilstanden ble målt med spørsmål blant annet om hvordan helsen generelt var, om kontakt med slekt, venner og kollegaer – og om sosiale aktiviteter. Funnene viser ifølge Major at det er grunn til å tro at redusert helse svekker det sosiale nettverket, noe som igjen går ut over deltakelsen i valg. Det kan altså se ut til at det ikke nødvendigvis er helsetilstanden i seg selv, men det at man ikke er inkludert i samfunnet, som reduserer valgdeltakelsen.

Men hvordan står det til med mulighetene for å sette seg inn i samfunnsdebatten og delta i valget hvis du er innlagt på en døgnavdeling, eller i en bolig med omsorg fra helsepersonell og andre kommuneansatte? Verken Folkehelseinstituttet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet eller Helsedirektoratet kjenner til slik forskning. «Sannsynligvis er det store variasjoner i hvorvidt det blir tilrettelagt for at mennesker med nedsatt funksjonsnedsettelse får deltatt i det politiske liv eller stemt. Det beste er nok å kontakte institusjoner og kommuner og spørre om deres praksis på området», svarer Britt Randi Hanssen, seniorrådgiver i Kommunikasjonsavdelingen hos Helsedirektoratet, i en epost.

Politikk i kommunale boliger

Jeg er ikke forsker, men en journalist som gjerne refererer til forskning i saker jeg skriver. Nå har jeg åpenbart beveget meg inn i et landskap uten stødige kjentmenn til hjelp. Så jeg følger rådet fra Helsedirektoratet. To tilfeldige kommuner – Trondheim og Sandnes – får representere de 428 kommunene i Norge. Tre sentrale brukerrepresentanter får snakke for dem som har skoene på (se egne intervjuer).

Men jeg begynner på Facebook, i to grupper for folk som har egne erfaringer med å være inneliggende i psykisk helsevern. Jeg spør: Fikk du stemme? Hva slags informasjon fikk du? Svarene tyder på stor variasjon. En ordlegger seg slik: «Mottar hjelp fra psykiatrisk team i kommunen, og har lang og god erfaring med psykiatrien. Har aldri på de 20 årene opplevd å få støtte til å komme meg av gårde og stemme. Har heller aldri fått hjelp til å orientere meg.» En annen skriver: «Er som regel alltid mulig å forhåndsstemme når man er innlagt. Men om man alltid blir opplyst nok om det, det er en annen sak», mens en tredje svarer: «Har aldri opplevd et slikt tilbud. Og jeg har erfaring fra begge sider av bordet. Godt innspill.» (De tre har gitt meg lov til å sitere anonymt.)

Kan hende bør det ikke overraske at ansatte ved kommunale boliger ikke ser det som naturlig å snakke med beboerne om politikk og valgdeltakelse. Bente Sæteraas Svendsen, fagleder i enhet Botiltak psykisk helse i Trondheim kommune, sier det slik:

– Politikk er et følsomt tema, og vi ansatte er forsiktige med å snakke om politikk i hverdagen her. Vi sier ikke noe om våre egne holdninger, for eksempel. Relasjonsbygging er noe vi har sterk vekt på, og da kan politiske temaer vekke reaksjoner og opplevelse av at vi vil påvirke med våre holdninger.



UTFORDRER Staten bør trappe opp støtten til brukerorganisasjoner som har kunnskaper om utfordringene folk har, mener Guri Gabrielsen i Likestillings- og diskrimineringsombudet. Foto: Flickr.com

Men selvsagt, dette er individuelt, understreker Svendsen. Beboerne får anledning til å forhåndsstemme, og det er lang tradisjon for å sette opp en buss til valglokalet på selve valgdagen, slik at de som ønsker det, kan få avlagt stemme.

– *Er det mange som benytter seg av det?*

– Vi kan vel ikke si det. Av rundt 25 beboere vil jeg tro det dreier seg om fra 5 til 7 som stemmer.

I Sandnes kommune treffer vi på Elisabeth Høyland, avdelingsleder for et bofelleskap ved Mestringsenheten i kommunen.

– Her har vi et team rundt hver bruker, og vi snakker med hver enkelt om de vil stemme. Vil de, så følger vi dem. Det fungerer greit. Et par-tre av brukerne tar egne initiativ, og

går i 1. mai-tog.

– *Diskuterer dere også politikk?*

– Ja. Hvis noen vil diskutere debatter eller nyheter på TV, for eksempel, er vi gjerne med på det. Men det er ikke alltid det er like heldig å gå dypt inn i slike temaer. Her tilpasser vi oss og kjenner på atmosfæren samtalen skjer i, sier avdelingslederen, som i utgangspunktet ønsker samtaler om politikk og samfunnsrelaterte temaer velkommen.

«- Å delta i valg kan være en motvekt mot følelsen av maktesløshet - både hos personer med og uten autismespekterdiagnose»

Lora Rypem, Autismeforeningen

– Det å ha interesser og en meningsfull fritid er viktig. Tar brukerne initiativ til å snakke om slike temaer, griper vi fatt i det. Da er vi klare!

Spesialrådgiver i Psykologforeningen, Aina Fraas-Johansen, forstår godt motforestillingene ansatte i psykiske helsetjenester har når det gjelder å snakke om politiske temaer. Det kan lett vekke sterke følelser og uro hos enkelte pasienter, mener hun.

– Samtidig dreier det seg om verdighet og hva vi vet er viktig for et menneske. I dag hjelper vi pasienten i kontakten med NAV, og til å komme seg i jobb, for eksempel. Det å bidra til at de kan delta i og påvirke samfunnet har vi kanskje ikke vært like bevisste om.

FN ser oss

Ja, kan det være at helsepersonell har en for snever forståelse av hva som er god hjelp? At det å se personen som pasient skygger for synet av borgeren?

Britt Randi Hanssen i Helsedirektoratet gjør det klart at det er kommunen som har ansvaret for valgdeltakelsen. Paragraf 29 i FN-konvensjonen krever at framgangsmåter, lokaler, utstyr og materiell som benyttes i forbindelse med valg, skal være tilgjengelige og lette å forstå og bruke. Men ikke nok med det: Man skal også «arbeide aktivt for å fremme et miljø der mennesker med nedsatt funksjonsevne fullt ut og på en effektiv måte kan delta i ivaretagelsen av offentlige anliggender, uten diskriminering og på lik linje med andre, og oppmuntre til at de deltar i offentlige anliggender» – blant annet frivillige organisasjoner.

Og det er vel her den store utfordringen ligger. Å fremme et miljø, å oppmuntre til deltakelse – det innebærer mye mer enn å kjøre folk til valglokalet. Er dette noe helsepersonell er skodd til å gjøre gjennom utdannelsen sin og måten arbeidsoppgavene er definert på i dag?

Hvert fjerde år fremover skal Norge rapportere til en egen komité i FN som overvåker gjennomføringen av konvensjonen. Det er Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet som har ansvar for å følge opp dette. Guri Gabrielsen, avdelingsleder i Likestillings- og diskrimineringsombudet mener regjeringens første rapport legger mest vekt på fysisk tilrettelegging, eksempelvis i bygninger.

– Det må fokuseres mer på tilrettelegging for personer med intellektuelle og psykososiale funksjonsnedsettelse. Skal økt politisk deltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne bli reelt, må det tenkes bredere enn man gjør i dag. Dette gjelder jo ikke bare mennesker med funksjonsnedsettelse, men *alle* innbyggere. Det er et perspektiv vi har vært altfor lite oppmerksomme på.

Gabrielsen trekker også frem FNs forventninger om at en skal støtte frivillige organisasjoner som gjør en god jobb.

– Brukerorganisasjoner har kunnskaper om utfordringene folk har, og tillit blant medlemmene. Staten bør trappe opp støtten til slike organisasjoner og miljøer, og gjerne innlede samarbeid med dem, sier hun.

Hvem har ansvar?

På hjemmesiden til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) står det at BLD «har overordna ansvar for at konvensjonens føresegner vert gjennomført nasjonalt». Jeg sendte derfor disse spørsmålene til BLD på epost: «Hva vet man i dag om tilrettelegging for politisk deltakelse blant pasienter i psykisk helsevern? Hva har dere rapportert om dette til FN så langt? Er det lagt planer for oppfølging av dette temaet?» Stor var forbauselsen da jeg fikk beskjed om at akkurat disse spørsmålene var det Helse- og omsorgsdepartementet som skulle svare på. Så forundret ble jeg at jeg svarte slik: «Spørsmålene mine handler jo først og fremst om kjernefeltet til Horne: likestilling og diskriminering. Vil hun ikke kommentere på dette perspektivet? Er det ikke likestillings- og diskrimineringsministerens rolle å sørge for at mennesker med psykososiale funksjonsnedsettelse får ivaretatt sin mulighet for deltakelse i det politiske og offentlige liv (artikkel 29)? Siden det er Helsedepartementet som skal svare: Betyr det at denne gruppa kun forstås ut i fra deres funksjonsnedsettelse, og ikke som borgere med alminnelige demokratiske rettigheter?»

Uro

Jeg fikk aldri direkte svar på den tilbakemeldingen. Derimot fikk jeg grundig, velvillig og presis hjelp til å forstå hvordan tre departementer – Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet og Kommunal- og moderniseringsdepartementet – organiserer arbeidet for å sikre rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det jobbes systematisk og engasjert for å få lovverk og rutiner på plass. Men jeg hørte ingenting om fremtidige tiltak.

Da jeg startet å arbeide med denne saken, ville jeg finne ut om folk som har langvarige helseutfordringer og som til daglig får støtte og hjelp av helsepersonell og andre

ansatte, også får muligheten til å delta i samfunnsdebatt og politikk. Blir de inspirert til å interessere seg for samfunnet og for rammebetingelsene de lever under? Er det noen som undersøker om de vet at de kan påvirke?

Jeg har fått inntrykk av at Norge ligge langt fremme når det gjelder lovverk og tenkning rundt folk med funksjonsnedsettelse. Samtalene med dem det gjelder derimot forteller meg om store mangler, og at det kan være vanskelig å se mulighetene for deltakelse og innflytelse når man lever på siden av samfunnet. Jeg sitter igjen med en følelse av uro. *

LES OGSÅ

Ut av terapiørkenen

– Politisk arbeid i Mental Helse reddet livet mitt, sier Odd Volden.

LES OGSÅ

Et livsproblem, ikke et helseproblem

– Er du marginalisert, blir troen på at din stemme betyr noe, tilsvarende lav, sier Mette Ellingsdalen.

LES OGSÅ

Kommunevalg for dummies

Mange sitter hjemme fordi de ikke vet nok. Ikke fordi de har psykiske problemer, mener Linda Øye.

LES OGSÅ

- Valgdeltakelse tenner håp

Autismeforeningen har en ildsjel som helt alene har lagd fengende og grundig valginformasjon til medlemmene.

Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 52, nummer 9, 2015, side 792-800

TEKST

Nina Strand, journalist i Tidsskrift for Norsk psykologforening

Litteratur

1. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.
2. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2015) FN- konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) - Norges første rapport.
3. Direktoratet for forvaltning og IKT, Innbyggerundersøkelsen 2015 (2015).
4. Mattila et al. (2013) Healthy voting: The effect of self-reported health on turnout in 30 countries. *Electoral studies* 32, 886-891.
5. NOU 1999: 27 «Ytringsfrihed bør finde Sted». Justis- og politidepartementet.
6. NOU 2001: 22 Fra bruker til borger – En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Sosial- og helsedepartementet.
7. Ramm, J. og Otnes, B. (2013). Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling. Statistisk sentralbyrå.
8. Vrålstad, S., Wiggen, K. S., og Lotte R. Thorsen (2012). Levekårsundersøkelsen EU-SILC 2011. Statistisk sentralbyrå.