

EN NY HVERDAG

Om selvbestemmelse, utvikling og mestring –
20 år etter HVPU-reformen
Konferanse Oslo 31. mars og 1. april 2011

Er premissene og rammevilkårene i dag forskjellige sammenlignet med for 20 år siden?



FOTO: JAN-ERIK ØSTLIE

Johans Tveit Sandvin
Universitetet i
Nordland

Når vi spør om rammevilkårene i dag er forskjellige fra da HVPU-reformen ble iverksatt, så er det vilkårene for å innfri reformens intensjoner vi er opptatt av. For å kunne ta stilling til dette spørsmålet er det viktig å klargjøre for oss selv hva som var intensjonen med denne reformen.

I den såkalte «avviklingsloven» (§1) står det at målet med reformen er «å bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemming». Denne midlertidige loven, som regulerte selve avviklingen av HVPU, var en oppfølging av St.meld. 67 (1986-87), hvor intensjonene formuleres mer utførlig. Her sies det bl.a:

«For det enkelt mennesket med psykisk utviklingshemming vil eit tilpassa tilvære i lokalmiljøet utan tvil føre til høgre livskvalitet på ei rekkje område. Det vil gi sjansar som andre reknar som uunnværlige og sjølvagte: å kunne følge vanleg døgnrytme og vanleg livssyklus, å kunne bu i eigen bustad i eit vanleg bustadmiljø, gå på skule og ta del i arbeid og fritidssyslar i nærmiljøet, rett til seksualliv, etablere familie eller andre former for fellesskap osv.»

Intensjonen var altså å gi utviklingshemmede tilgang til normale livsvilkår, eller til goder og muligheter som andre regner som selvsagte. Spørsmålet blir da: *Er premissene og rammebetingelsene for å innfri disse intensjonene i dag forskjellig sammenlignet med før 20 år siden?*

Vi sosiologer er jo ikke kjent for å svare et tydelig ja eller nei på spørsmål vi blir forelagt. Det blir lett «på den ene siden, og på den andre siden», eller, som i dette tilfellet; «både ja og nei». Jeg tror nemlig at svaret på dette spørsmålet er at rammebetingelsene er endret, men at *premissene* er de samme som før. Jeg har derfor lyst til at vi først ser litt på premissene, og deretter på hvordan rammebetingelsene har endret seg.

Premissene for en realisering av reformens intensjoner er trolig mange. Jeg vil legge vekt på to ting, som jeg mener er helt grunnleggende.

- At utviklingshemmede anerkjennes som likeverdige samfunnsborgere med de samme grunnleggende rettigheter som andre borgere
- At staten anerkjenner sitt særlige ansvaret for å sikre at disse rettighetene innfries

Det første premisset mener jeg er selve grunnlaget for reformen, og representerte det egentlige bruddet med den tradisjonelle institusjonsomsorgen. Segregeringspolitikken bygde i praksis på at vi er grunnleggende forskjellige, og at utviklingshemmede *ikke* kunne tilkjennes samme borgerlige status og grunnleggende rettigheter som andre. Men, som det står i St.meld. 67 (1986-87): «Den sterke utbygging av velferdsstaten på 60- og begynnelsen av 70-talet la fundamentet for prinsippa om utgjavnig, rettferd og samfunnsmessig likestilling» (s. 4). Det henvises også til St.meld. nr. 88 (1966-67), altså 20 år tidligere, som slo fast at «Utgangspunktet må være at funksjonshemmede bør ha rett til samme levestandard og valgfrihet til å planlegge sitt liv som andre» (ibid).

Anerkjenningen av utviklingshemmede som likeverdige samfunnsborgere med samme grunnleggende rettigheter som andre er derfor et grunnleggende premiss for realisering av reformens intensjoner – i dag som den gang. Men hvilke implikasjoner har det?

I sin berømte bok «Menneskets rettigheter» fra 1791, kommenterer Thomas Paine debatten i den franske nasjonalforsamlingen rundt proklameringen av «de allmenne menneskelige rettigheter» i 1789. Dette var et ganske avansert sett av rettsregler som dannet mye av grunnlaget for Verdenserklæringen for menneskerettighetene som ble vedtatt av FN i 1948. Debatten i den franske nasjonalforsamlingen dreide seg bl.a. om forholdet mellom rett og plikt. Ifølge flere, som Paine slutter seg til, er det et uløselig samband mellom rett og plikt. «En Deklarasjon om rettigheter er gjennom sin allmenne gyldighet også en deklarasjon om plikt», skriver Paine. For «Alt som er min rettighet som menneske, er også andres rettighet, og det blir min plikt å forsvare den, like så vel som å besitte den» (Paine 1791 s.148). Det blir altså meningsløst å inneha allmenne rettigheter, uten samtidig å forsvare de samme rettighetene for alle andre. Så snart en graderer denne retten, eller differensierer mellom mer eller mindre verdige rettighetsinnehavere, så er ikke retten lengre allmenn.

Å anerkjenne andre som likeverdige samfunnsborgere med de samme grunnleggende rettigheter som en selv er mao. ikke bare et prinsipielt standpunkt, noe man slutter seg til, det er en *praktisk livsholdning*, en måte å være i denne verden på. Det forutsetter å se den andre som grunnleggende lik en selv, som et subjekt, som en kan identifisere seg med. Det handler om å se det grunnleggende menneskelige i den andre, det som forener oss og gjør oss til likeverdige, uavhengig av

andre forskjeller som måtte eksistere.

Det er manglende evne til å se den andre som likeverdig subjekt som gjør det mulig for noen å foreta eller forsvare krenkelser overfor folk en opplever som annerledes enn seg selv, folk med annen hudfarge, kulturell bakgrunn, seksuell legning, funksjonsevne osv. Det er sterke likheter mellom denne rettighetstenkningen og Emanuel Kant sin etikk. Kant hevdet at vi bare skulle handle etter prinsipper som vi ville kunne akseptere som allmenn lov, dvs. bare handle overfor andre slik vi ville akseptere at andre handlet mot oss. Derfor blir det altså like viktig å forsvare andres rettigheter som selv å besitte dem.

Utviklingshemmede er en gruppe som har vært særlig utsatte for krenkelser. Grunnen til det er nok at de lenge, og av mange, ikke har blitt anerkjent som likeverdige samfunnsborgere med de samme grunnleggende rettigheter som andre. Mange har strevd – og strever – med å se utviklingshemmede som grunnleggende lik dem selv, som subjekter, noen de kan identifisere seg med, og har derfor behandlet dem på måter som de selv ikke ville akseptere å bli behandlet.

Da er vi over på premiss nummer to: At staten, som garantist for borgernes rettigheter, må anerkjenne et særlig ansvar for å sikre utviklingshemmedes rettigheter. Statens ansvar må være *proporsjonalt*, dvs. den innsats staten legger ned for å overvåke og sikre borgernes rettigheter må være særlig sterk for de som er mest utsatt. Det gjør ikke staten i dag, og dette har direkte konsekvenser for realiseringen av intensjonen i reformen. Hadde det vært slik at alle anerkjente utviklingshemmede

som likeverdige samfunnsborgere med de samme grunnleggende rettigheter som andre, så hadde allmennheten og deres politiske representanter i alle kommuner vært påpasselige med å sikre deres tilgang til de goder og muligheter de selv mener å ha rett til. Når så ikke er tilfelle, må staten ta et særskilt ansvar for å sikre disse rettighetene, gjennom sterkere lovgivning, pålegg, finansiering og oppfølging. Det var bl.a. et slikt resonnement som begrunnet den såkalte LSS-lovgivningen i Sverige.

I Norge ville en ikke ha «særlovgivning». En mente normalisering tilsa at utviklingshemmedes interesser skulle ivaretas av allmenn lovgivning. Men det er et *betydelig misforhold* mellom intensjonene i HVPU-reformen og de rettskrav som gis i de generelle lover som regulerer tilgang til omsorg, sosiale tjenester og bistand i vårt land. Rettskravet begrenser seg til en omsorg som er «forsvarlig». Virkemidler for å sikre «muligheter som andre ser som uunnværlige og selvsagte», for ikke å snakke om «samme levestandard og valgfrihet til å planlegge sitt liv som andre» går langt ut over det som dagens lovgivning hjemler. Statens ansvar for å sikre utviklingshemmedes borgerlige rettigheter, eller for å innfri målsettinger de selv har satt, forutsetter derfor etter min oppfatning en betydelig styrking av rettslige virkemidler.

De to premissene jeg her har stilt opp er de samme som for 20 år siden. Man kan si at reformen var et klart uttrykk for det første prinsippet. Det var en likestilling – normalisering – av utviklingshemmedes status som likeverdige borgere Stortinget slo fast i sin behandling av reformen i

1988. Spørsmålet er om staten har tatt tilstrekkelige skritt for å sikre det de selv mente fulgte av en slik status. Min vurdering er at de ikke har det.

Samtidig har *rammebetingelsene* endret seg i løpet av de siste 20 årene på en måte som gjør dette enda mer påkrevende enn før. Også her er det mye som kunne vært nevnt, men jeg skal igjen begrense meg til to aspekter – to viktige endringer jeg mener har betydning for mulighetene til å innfri reformens intensjoner dersom staten ikke tar nye skritt for å sikre premissene i reformen:

- Det ideologiske trykket som preget reformperioden er borte
- Kampen om ressurser og oppmerksomhet i komene er betydelig skjerpet

HVPU-reformen, eller reformen for mennesker med utviklingshemming, ble utformet, vedtatt og gjennomført under et ideologisk høgtrykk. En av de viktigste forutsetningene for dette trykket – i Norge, som i mange andre land – var det arbeidet som ble gjort av tjenesteytere, journalister og sosialpolitiske aktivister med å avdekke livssituasjonen for utviklingshemmede i institusjon. Tilstanden i institusjonene varierte, men når det i senere debatter om reformen av og til blir skapt et bilde av institusjonene som storfamilier som utviklingshemmede ble skilt fra med tvang, så er dette hovedsaklig et sterkt fordreid bilde. I reformtider kan virkeligheten noen ganger bli fortegnet og debattene sterkt polarisert, og kan hende var til og med Lossius-utvalget (HVPU-utvalget) noen steder ensidig i sin



Ein bit av Peer Gynt var et av kulturinnslagene på konferansen. Her ser vi Hildegun, Marit og Pål etter forestillingen.

Foto: Frode Hølleland

karakteristikk. Men tilstanden var mange steder fullstendig uakseptabel, og utvalget hadde nådd fram til en overbevisning om at omsorgen for utviklingshemmede aldri ville kunne bli tilfredsstillende innenfor institusjonsomsorgens rammer. Institusjonsomsorgen var i det hele tatt etablert ut fra begrunnelser som ikke lenger kunne aksepteres. Det er vanskelig å mene at

utviklingshemmede er likeverdige samfunnsborgere med samme grunnleggende rettigheter som andre, om en samtidig mener at de ikke hører hjemme i det vanlige samfunnet. Behovet for institusjonene var ikke begrunnet i utviklingshemmedes behov, men i samfunnets manglende evne – eller vilje – til å innfri dem.

På denne måten ble institusjonsomsorgen symbolet på den diskriminering og urett og borgerrettslige krenkelser som utviklingshemmede hadde vært utsatt for over lang tid. Normalisering – av levekår og livsbetingelser – ble den progressive og ideologiske motpol til institusjonsomsorg, og det prinsipp som skulle veilede reformen. Og så lenge trykket var der, gikk det fremover.

Men dette trykket forsvant, gradvis og litt umerkelig, men det forsvant. Det er sikkert mange årsaker til det.

- Man trodde jobben var gjort når seieren var vunnet
- Man fikk mer enn nok med de praktiske sidene ved reformen
- Ideologien ble rutinisert til spørsmål om boligstørrelse og organisatoriske løsninger
- Ideologien var en motideologi; den fungerte godt som ammunisjon mot institusjonsomsorgen, men gav for lite veiledning til alle de praktiske spørsmål som reiste seg i realiseringen av en ny omsorg

Alt dette hadde helt sikker betydning. Men kanskje viktigst av alt: Man hadde vunnet det politiske slaget, men ikke det ideologiske. Skandalene i institusjonene hadde vekket offentlighetens humanisme, men en hadde kanskje ikke nådd igjennom med det grunnleggende *premiss* om at utviklingshemmede er likeverdige samfunnsborgere med samme grunnleggende rettigheter som andre. Folk flest aksepterte at de store institusjonene måtte avvikles, men det fikk da være grenser...

Det var nok få som identifiserte seg med utviklingshemmedes interesser og behov og som dermed betraktet bedringen og normaliseringen av deres levekår som en beskyttelse av grunnleggende rettigheter også for dem selv. Reformen var radikal, men den skapte ikke nødvendigvis radikale endringer i folk flest sine oppfatninger av utviklingshemming. Visse endringer har nok skjedd, ved at utviklingshemmede er blitt mer synlige og ved at de stadig oftere markerer seg i nye roller. Empo tv er her et utmerket eksempel. Dette kan også sees som frukter av reformen, men mye av det ideologiske trykket ble borte og tillot dermed gamle oppfatninger og andre hensyn å gjenvinne terreng, både sosialt og politisk.

Dette peker over mot det *andre aspektet* ved endrede rammebetingelser. Av de grunner som nettopp er nevnt var det mange som allerede mot slutten av reformperioden mente at nå hadde utviklingshemmede fått nok oppmerksomhet, og at det var mange oppgaver som alt for lenge var stilt i skyggen. Det var et stort etterslep i eldreomsorgen, og nedbygging av institusjonsplasser i psykiatrien skapte store behov lokalt. Og det varte ikke lenge før staten påla kommunene nye store løft. Vi kan se på noen av de reformer som er gjennomført i perioden etter at ansvarsreformen ble vedtatt:

- Sykehjemsreformen (1988)
- Handlingsplan for eldre (1998)
- Opptrappingsplan for psykisk helse (1998)
- Fastlegereformen (2001)

- «Rehabiliteringsreformen» (2001)
- Barnehagereformen (2002)
- Barnevernsreformen (2004)
- Rusreformen (2004)
- NAV-reformen (2006)
- Omsorgsmeldingen; Omsorgsplan 2015 (2006)
- Samhandlingsreformen (2010)

Og da har vi ikke nevnt alle skolereformene som gjennomføres i denne perioden. Det er klart at slike reformer og handlingsplaner tar mye oppmerksomhet. Det er det som er formålet med reformer; at de tar oppmerksomhet, og da er det en fare for at andre oppgaver kommer litt i skyggen. Noen oppgaver har en politisk symbolkraft som gjør at de alltid tiltrekker seg oppmerksomhet, eller de har tunge faggrupper som tilriver seg oppmerksomhet. Noen oppgaver har ingen av delene, og står i fare for å forbli i skyggen om det ikke skjer skandaler som krever oppmerksomhet og reform.

Mye gjenstår i forhold til å innfri intensjonene i reformen. Mange har pekt på viktige områder som skole, sysselsetting, fritidstilbud, deltakelse hvor mye gjenstår og hvor utviklingen mange steder helt har stoppet opp, eller til og med gått tilbake. Enda viktigere er det kanskje at det økende presset på kommunale tjenester, og ikke minst forventningene om sterk vekst i behovet for omsorgstjenester i årene som kommer har fått kommunene til å søke etter mer rasjonelle og effektive omsorgsformer. Tilskudd til bygging av omsorgsboliger ble etablert allerede i 1994, ved at flere ulike tilskuddsordninger ble

slått sammen. Ordningen var primært rettet mot eldreomsorgen, men ordningen var gunstig og fleksibel, og gjorde det mulig for kommunene å planlegge hele sin omsorgsvirksomhet i større sammenheng. Resultatet er blitt stadig større omsorgsboligkomplekser, hvor alle typer av omsorgsmottakere samles på samme sted, ofte samlokalisert med andre helse- og omsorgstilbud. Et stort antall utviklingshemmede bor i dag i komplekser som ville blitt avviklet om reformen var i dag.

Noen av oss advarte mot denne utviklingen allerede på 1990-tallet (omsorgsghetto og omsorgskontainere). Vi har en utvikling som, dersom den fortsetter i samme retning, vil føre til at de som er avhengig av offentlig omsorg, må finne seg i å bo i store kombinerte innretninger. I 1889 gikk Aleksander Kjelland til kraftig angrep på Stavanger kombinerte innretning, i en serie artikler i Stavanger aftenblad. Det verste, hevdet Kjelland, var selve *kombineringen*, av alle slags ulike oppgaver og grupper av trengende, som førte til at ingen oppgaver kunne utføres tilfredsstillende. Det var denne type kritikk som bl.a. pekte fram mot den moderne særomsorgen. Omsorgsboligordningen, som kan være en utmerket ordning i eldreomsorgen, utgjør i dag den kanskje største trusselen mot en realisering av de verdier som ble lansert i reformen.

Avslutning

Premissene for å bedre og normalisere levekårene for utviklingshemmede er de samme som for 20 år siden, men rammebetingelsene er endret. Reformen ble

unntaget og gjennomført under et ideologisk høgtrykk, og mye ble utrettet på få år. I dag er trykket borte, kommunene er under stort press, og føler seg tvunget til å tenke effektivisering på måter som ikke bare vil gjøre det vanskelig å fullføre det arbeid som reformen startet, men også rive ned mye av det som er oppnådd.

Etter min oppfatning er rettssikkerheten for utviklingshemmede på flere områder mangelfull. Dette skyldes dels et betydelig misforhold mellom de omsorgspolitiske målsettinger som ble vedtatt med reformen og de materielle garantier som gis i lovverket. Reformen la betydelig vekt på å se utviklingshemmede som medborgere med samme grunnleggende rettigheter som andre. Dette ble sett som en oppretting av den umyndiggjøring og krenking av grunnleggende rettigheter i institusjonsomsorgen som Lossius-utvalget

hadde avdekt. St. meld. nr. 67 (1986-87) gikk inn for en sterkere lovfesting av ulike omsorgstjenester for å sikre rettssikkerheten for utviklingshemmede, men dette ble aldri fulgt opp (ut over avviklingsloven). Bruk av tvang er bedre regulert, men også her er savnet av materielle rettigheter stort. Vi vet i dag at det er en klar sammenheng mellom levekår og behovet for bruk av tvang. Utviklingshemmede er derfor svært sårbare i forhold til de endringer som skjer i omsorgspolitikken.

Utviklingen går i dag i feil retning i forhold til å innfri reformens intensjoner. Og staten vil ingen ting gjøre, ut over å oppfordre. Spørsmålet er om det bare er *rammebetingelsene* som er endret, eller om det også skyldes at premissene som reformen bygde på har svakere tilslutning i dag enn for 20 år siden. ● ● ●