

Rettsikkerhet for våre voksne barn med utviklingshemming?

Betraktninger fra en mor

Inger Johanne Elliott, Sykepleier, med master i psykisk helse
inger2pat@yahoo.com

21 år gamle Alethia sitter i bilen. Tårene strømmer ned. Hun vil ikke være med inn i den nye leiligheten kommunen har sagt hun skal bo i. Hun sier at hun ikke tør å bo her sammen med alle de gamle menneskene: «Jeg har ingen å prate med. Jeg er så redd», sier hun på tegnspråk til meg, som fortvilet forsøker å trøste.

Mange kjenner til saken fra media. I tillegg til at hun er døv, og helt avhengig av tegnspråk, har Alethia en utviklingshemming. Hun har også posttraumatisk lidelse (PTSD) grunnet mange sykehusopphold i tidlige barneår. I de siste seks årene har hun bodd på internat ved Signo skole- og kompetansesenter for hørselshemmede i Sandefjord. Dette har vært seks gode år, der Alethia har blomstret og fått utvikle seg. For første gang i sitt liv har hun fått venner, følt seg inkludert, vært en del av noe. Hun har hele sitt nettverk der. Nå som Alethia er ferdig med videregående skole, der hun også har vært utplassert ved diverse arbeidsplasser for hørselshemmede drevet av Signo Grantoppen, har det blitt bestemt at hun ikke lenger skal få bo på Signo, men skal plasseres i en bolig for demens og psykiatri/rus i hjemkommunen! Der ingen snakker tegnspråk. Ingen andre har utviklingshemming. Der de aller fleste av beboerne er eldre mennesker. Hun blir tilbudt dagsenteropphold blant mennesker med multihandikap, der verken brukerne eller ansatte kan noe særlig tegnspråk. Hun som er vant til å daglig være omgitt av flere titalls døve, der hun får lov til å være med å produsere varer for salg, der hun får oppleve at hun er viktig, at det er behov for henne.

Signo Vivo er et bofellesskap for voksne med hørselshemming og tilleggsfunksjonsnedsettelse, som ligger et steinkast fra skolen Alethia gikk på. De aller fleste som går på Signo skole får plass i bofellesskapet etter endt skolegang. Allerede tre år tidligere, da jeg formidlet til kommunen at Alethia ønsket et videre tilbud på Signo Vivo, kom det klar tale fra kommunens

administrasjon: De hadde ingen intensjoner om å kjøpe tjenester! De ville bygge opp et tilbud for døve i egen kommune, selv om det bare fantes én annen døv bruker i hele kommunen. De hadde aldri møtt Alethia. De hadde ikke kartlagt hennes behov. Da jeg ba dem om å gå i dialog med Alethia, og kalle henne inn til et møte, avviste de dette med at de allerede hadde bestemt seg. Søknad om videre tilbud ved Signo Vivo ble sendt inn i februar 2017. Denne ble avslått, uten noe konkret informasjon om hva tilbudet i hjemkommunen skulle inneholde. Dette avslaget ble påklaget. Fylkesmannen avsto først klagen, og la til grunn at Alethia ikke hadde klagerett. Etter at Helsedirektoratet opphevet Fylkesmannens vedtak, fattet Fylkesmannen nytt vedtak, og stadfestet kommunens vedtak, fremdeles uten at kommunen hadde gitt noe som helst informasjon om hva tilbudet faktisk skulle inneholde. Alethias advokat begjærte omgjøring av vedtaket, og viste til at vedtaket var ugyldig på grunn av en rekke saksbehandlingsfeil. Da det to år senere nærmet seg avslutning på videregående skole, hadde kommunen fremdeles ikke fattet et vedtak om innholdet i tilbudet. På grunn av omgjøringsbegjæringen ønsket Fylkesmannen nå, for første gang, at Alethia skulle få uttale seg om sin mening i saken. Etter å ha vært i dialog med kommunen og på befaring i tiltenkt bolig, fattet Fylkesmannen nytt vedtak, hvor omgjøringsbegjæringen ikke ble tatt til følge. Fylkesmannen formidlet i vedtaket at de ikke så noen grunn til at hjemkommunen ikke skulle kunne klare å legge til rette for forsvarlige tjenester for

Alethia. Videre ble oppholdsprinsippet satt opp imot Alethias behov for høyere tegnspråklig nivå: «Fylkesmannen har forståelse for AEs ønsker, men kan likevel ikke konkludere med at hensynene til hennes behov for tegnspråk på et høyt nivå der hun er i dag, vil veie vesentlig tyngre enn hensynet til «oppholdsprinsippet» og kommunens vilje til selv å bygge opp kompetansen. . .». Vedtaket fra kommunen, som ga en konkret oversikt over innholdet i tilbudet til Alethia, kom ikke før i juli 2019, etter at Alethia hadde flyttet inn i den tiltenkte, kommunale boligen, altså to og et halvt år etter at søknaden ble sendt.

Det skulle mye kamp til, og flere runder i kommunestyret, før Alethia endelig fikk opphold på Signo Vivo. Hvorfor skal en måtte kjempe så hardt, dra inn både advokat og media, for å få forsvarlige tjenester for sitt barn med spesielle behov? Hva med dem som ikke orker å ta opp kampen? Norge har en vei å gå når det gjelder rettssikkerheten for sine innbyggere med utviklingshemming. I likhet med befolkningen for øvrig, har disse menneskene rett til frihet, selvbestemmelse og rettssikkerhet. Kjernen i rettssikkerhetsbegrepet er et krav om at de avgjørelsene som treffes skal være mest mulig rettferdige og forutsigelige. Domstoler, myndigheter og forvaltning skal opptre på en betryggende måte, og de skal kunne kontrolleres. Dette oppnås ved at lovverket regulerer hva avgjørelsene kan gå ut på, hvilke kriterier som må være oppfylt, og hvilke fremgangsmåter som skal benyttes for å treffe disse. Avgjørelsene skal dermed ha sin grunn i regler, og ikke i makt eller forgodtbefinnende (Gisle & Molven,

2019). Dessverre ses så alt for ofte eksempler på det motsatte. Alethia ble i aller høyeste grad utsatt for et maktovergrep og manglende mulighet til brukermedvirkning da administrasjonen lenge nektet å gå i dialog med henne. Allerede før de hadde møtt henne, hadde kommunen bestemt seg for å bygge opp et tilbud lokalt. Brukermedvirkning er forankret i en rekke lovverk, deriblant lov om pasient- og brukerrettigheter, lov om kommunale helse- og omsorgstjenester og lov om arbeids- og velferdsforvaltningen, og er altså en lovfestet rettighet, ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke. Den stadig økende interessen for utviklingshemmedes menneskerettigheter er blant annet et resultat av opprettelsen av CRPD i 2006 (FN konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne), og Norges ratifisering av denne i 2013. CRPD blir ofte omtalt som et paradigmeskifte for hvordan vi ser på funksjonshemming, og den gir nye forpliktelser både for norske myndigheter og for dem som jobber med mennesker som har utviklingshemming. Brukermedvirkning står også her sentralt. Spørsmålet er, hvordan viser dette seg egentlig i praksis for oss står midt oppi kampen i det daglige?

I en kronikk i Fædrelandsvennen som omhandler manglende pasientsikkerhet i kommunehelsetjenesten, hevder Terje Andersen at det er penger, ikke pasienter, som blir den kommunale helsetjenestens overordnede fokus (Andersen, 2019).

Alethia. Foto: privat



BRØ

Norge
Håndball
region Sør

Dette samsvarer med min opplevelse av kommunehelsetjenesten i Norge. Da Alethias sak ble behandlet politisk, var økonomi et av hovedtemaene hos opponentene. De fryktet at hennes sak ville sette en presedens for brukergruppen, og koste kommunen flere titalls millioner. Videre har jeg vært i dialog med flere andre foreldre i Norge, der deres voksne barn er/ har vært i lignende situasjon som Alethia, og økonomi er et gjennomgående tema. Samtidig finnes eksempler på rikere kommuner som serverer Signo på «gullfat», der administrasjonen tar kontakt med bruker og pårørende for å informere om muligheten til å kjøpe tjenester ved Signo, og tilbyr seg å hjelpe med søknadsprosessen. I dagens velferdsstat, i et av verdens rikeste land, stiller jeg spørsmål ved at brukeren skal være prisgitt økonomien til den kommunen han eller hun bor i for å få forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Noe er veldig galt her.

I tillegg kan det synes høyst person-avhengig om en når fram eller ikke. Etter at Alethia-saken kom ut i media, fikk jeg uttallige henvendelser, der det kom frem en opplevelse av at det hos noen saksbehandlere i kommunenes administrasjon er vanskeligere å få innvilget forsvarlige tjenester enn det er hos andre. Eksempelvis hadde en kommune bestemt seg for å kjøpe tjenester hos Signo for en bruker. Det var nedfelt i Individuell Plan og referert i ansvarsgruppemøter. Så sluttet brukeren saksbehandler, og en ny kom til. Ved et pennestrøk var alt slettet, og det ble, uten å konsultere brukeren og dens pårørende, bestemt at brukeren ikke skulle få tilbud ved Signo likevel.

Andersen problematiserer videre at folkevalgte ofte verken tør eller vil ta opp enkeltsaker der pasientene blir skadet av tjenester kommunen påtvinger dem, men gjemmer seg bak byråkratene (Andersen, 2019). Alethia-saken ble i første omgang tatt opp av kommunestyret på generelt grunnlag, i en interpellasjon som omhandlet brukergruppen hun representerer, der det ble signalisert noen generelle føringer. Dette førte ikke frem, selv om signalene var at hun burde sendes tilbake til Signo. Først da både Alethias advokat og stortingsrepresentanter poengterte ovenfor kommunestyret at de har full rett til å behandle enkeltsaker innen helse- og omsorg, ble saken tatt opp i kommunestyret som en enkeltsak. Politikerne var i ukjent farvann, da de aldri tidligere hadde behandlet en slik type enkeltsak, dette selv om de ofte behandlet enkeltsaker i andre sektorer i kommunen, eksempelvis i byggesaker.

Måten Alethia ble behandlet på er dessverre ikke et enestående tilfelle. Jeg har kontakt med flere andre foreldre fra forskjellige norske kommuner. Disse har voksne barn som faller i kategorien hørselshemmede med utviklingshemming, som også har blitt møtt med en kald skulder fra kommunen. Oppholdsprinsippet, plikten å sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester, har i disse tilfellene nærmest blitt brukt som en unnskyldning for å nekte å kjøpe tjenester utenfor kommunen. Samtidig sitter kommunen med esset i ermet,

Inger Johanne og Alethia Foto: privat.



siden denne selv kan definere hva som er «forsvarlige tjenester». Alethias hjemkommune fikk tilsendt flere spesialistuttalelser, både fra Statped, Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse og fra utredende psykolog, der det på det sterkeste ble frarådet at Alethia skulle flyttes fra Signo. Ingen av spesialistuttalelsene ble tillagt noen vekt, de ble rett og slett totalt ignorert!

Regler om rett til helse- og omsorgstjenester er ofte lite konkrete, noe som gjør at den nærmere vurderingen av rettighetenes innhold, for eksempel hva som er et forsvarlig tjenestetilbud, overlates til forvaltningens skjønn (NOU 2016:7, s. 110–111). Det må problematiseres at hver enkelt kommune, som skal forvalte sine budsjetter, også definerer hva som er forsvarlig og ikke! Det er heller ikke veldig mye trøst i klageretten til Fylkesmannen, når denne sjelden, om i det hele tatt, overprøver kommunens skjønn.

Siden HVPU-reformens paradigmeskifte har en sett et økende fokus på rettssikkerheten for mennesker med utviklingshemming. I følge NOU fra 1991 har rettssikkerheten til formål «... å sikre den private part fundamentale rettsgoder, rettigheter og menneskeverd gjennom riktige forvaltningsavgjørelser», der kjernen av rettssikkerhetsbegrepet ligger i nettopp respekten for menneskeverd (NOU, 1991: 20, s. 14). «Bare flytt fra kommunen!» Dette var svaret da jeg stilte krav om forsvarlige tjenester for datteren min. Da føler en seg ikke særlig høy i hatten, heller mer som en klamp om foten.

Hva skjer med respekten for menneskeverd til utviklingshemmede og hvordan står det egentlig til med deres rettssikkerhet?

Litteraturliste

- Andersen, T. (2019, 15. september). Noe er alvorlig galt i kommunehelsetjenesten. *Fædrelandsvennen*. Hentet fra <https://www.fvn.no/mening/kronikk/i/K31MBy/noe-er-alvorlig-galt-i-kommunehelsetjenesten>
- Gisle, J. & Molven, O. (2019). Rettssikkerhet. I Store norske leksikon. Hentet fra <https://snl.no/rettssikkerhet>
- NOU 2016:7. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- NOU 1991:20. (1991). *Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Hentet fra https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2007110200024?page=15