

Diskriminerende trender

Er Norge blitt et kaldere og mindre inkluderende samfunn?



AV **HELENE HOLAND**

Helene Holand er
Forbundsleder i NFU,
Norsk Forbund for
Utviklingshemmede.

Min framtid

Min framtid er å se verden foran meg,
En framtid med liv og kjærlighet.

Men også smerte som døden i ditt liv,
Og all smerte som du ikke kan lide av.

En framtid som leger alle sår,
Som lever i sinnet.

Et fritt hjerte og en kjærlighet,
Med romantikk i livet.

Å skjemte av livet bak deg
og leve i kjærlighet som en ren roman.

Et hjerte kan bryte for deg,
I min framtid.

Disse tankene om framtiden er det Hanne Mathiassen som har skrevet. Hannes dikt ble utgitt første gang i 1996, med nytt opplag i 2004. Betegnende nok heter diktsamlingen «En bok om livet». Hanne har Downs syndrom.

Jeg ønsker å gå litt tilbake i tid når jeg skal snakke om min bekymring for nye diskriminerende trender. Jeg skal ikke gå langt tilbake selv om det er spennende å se på hvordan samfunnet har sett på mennesker med en eller annen form for nedsatt funksjons- evne, og utviklingshemning spesielt, opp gjennom historien. Jeg har en gang vært på byvandring i Trondheim fra landets første hospital i Nidarosdomen, til Tukthuset, Waisenhuset, hospitalet og de gamle eldre institusjonene. Jeg er sikker på at dere kunne ha laget en tilsvarende historisk vandring her i Bergen. Men jeg skal nøye meg med å gå ca 60 år tilbake i tid.

Holand sier: «Det var utenkelig for 60 år siden at et barn med Down skulle få utgitt en diktsamling slik som Hanne har gjort.» De færreste barn og unge med utviklingshemning hadde fått lære å lese og skrive. Men det betyr ikke at en ikke var opptatt av mennesker med utviklingshemning og deres ve og vel. De store sentralinstitusjonene ble bygget med tanke på hva som var best for samfunnet og for utviklingshemmede, og blant annet med tanke på å beskytte dem. I Tyskland hadde nazistene drept de aller fleste mennesker med utviklingshemning og en ønsket ikke at historien skulle gjentas. I 1948 kom menneskerettigheten, der menneskets iboende verdighet ble holdt fram. I 1971 ble Jerusalemserklæringen vedtatt og noen år etter kom FN's erklæring om funksjonshemmede generelt. NFU kom aktivt med i arbeidet i den internasjonale liga på 70 tallet.

FN's konvensjon for barnets rettigheter fra 1989 har en egen artikkel om funksjonshemmede barn, artikkel 23, og FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning ble vedtatt 1993. Og til sist, nå i 2007, kom FN konvensjonen om like rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Alle disse internasjonale avtalene bortsett fra den siste, er gjeldende lov i Norge. Også FN konvensjonen fra 2007 er underskrevet og vil bli implementert i norsk lovverk

I mars i år ble det undertegnet en egen deklarasjon som skal hindre diskriminering av funksjonshemmede og som blir gjort gjeldende som norsk lov.

Alle konvensjoner og avtaler bygger på det samme, at vi har lik rett til å bli sett som de unike mennesker vi er. Hvorfor opplever vi likevel at denne rettigheten gang på gang blir satt til side? Utviklingen har gått fra gruppetenkning til å ha fokus på lovfestede individuelle rettig-

heter. En kan blant annet se på formålspara- grafen til lov om sosiale tjenester som skal fremme økonomisk og sosial trygghet, bedre levevilkårene for vanskeligstilte, bidra til økt likeverd og likestilling og forebygge sosiale problemer. Og bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Men Helene Holand hevder likevel at: «*På tross av de store holdningsendringen som kom på 70 og 80 tallet opplever jeg at utviklingshemmede oftere blir diskriminert nå en for 15 år siden.*» Våre medlemmer blir fratatt rettigheter fordi de er utviklingshemmet. Og det er diskriminering når en statsråd offentlig uttaler at hun ønsket å aborterte et foster dersom hun fikk vite at barnet hadde Down syndrom. I etterkant av uttalelsene har voksne med Down gitt uttrykk for at de føler seg uønsket i det norske samfunn. I debatten rundt den nye bioteknologiloven kom det fram at det var en menneskerett å få barn, friske barn! Men det er jo ingen som er garantert å få friske barn!! «*Holdningene de viser bekymrer meg*» sier Helene Holand.

På skolen og i arbeidslivet

Når vi er 6 skal vi begynne på skole. I de fleste land verden over har de en målsetning om en skole for alle. Foreldre til utviklingshemmede barn kan oppleve at deres barn er uønsket på nærskolen. Noen rektorer eller lærere sier det til og med direkte: «*Deres barn vil ha det bedre på en annen skole enn min*» Det er klart diskriminerende. Da Holand egen sønn begynte på skolen for 20 år siden ønsket foreldrene at han skulle gå på nærskolen. De opplevde ikke at et tilbud på spesialskole var aktuelt for dem. På nærskolen spurte de ansatte hvilken kompetanse de trengte for å kunne gi gutten et godt tilbud? Holands opplevelse var at det var en gjengs holdning og

trend at den enkelte skole og lærer ønsket å tillegge seg kompetanse. *«I dag sitter jeg med et helt annet inntrykk. En ønsker å støtte barna fra seg, finne et annet sted der «disse» barna kan være.»*

En diskuterer ikke hva som er det beste opplæringstilbudet, man bygger på holdninger, ikke fakta, om hvordan barn lærer best. Noen kaller det å gi valgmuligheter når barna henvises til andre skoler, men et spørsmål om hvilken skole barnet skal begynne på ville være utenkelig for vanlige barn. Og foreldrene opplever det som diskriminerende. Vi har ikke nok forskning på dette området, men det lille vi vet er at tilpasset opplæring i nærskolen framstår som det beste, deretter kommer et spesialskoletilbud. Barna lærer minst i det vi kan kalle et forsterket skoletilbud. Og likevel, er det sistnevnte som oftest blir tilbudt våre barn.

Skole og jobb er neste skritt. *Jeg har lurt på hvorfor unge med utviklingshemning ikke får en reell vurdering av arbeidsevnen*, sier Holand. De blir automatisk erklært 100 % ufør og sluset inn til VTA bedriftene. I 1993 kom reglene om arbeid med bistand, de var spesielt utviklet for å hjelpe utviklingshemmede ungdommer/voksne til å finne arbeid. Det var et vellykket prosjekt der mange fikk god hjelp. Men i dag er bare tre til fire prosent av de som får hjelp her utviklingshemmet. En har funnet at det er mer effektivt å benytte reglene i forhold til for eksempel mennesker med psykiske lidelser eller innvandrere. Men ikke utviklingshemmede, de blir fortsatt sluset direkte til VTA bedriftene.

Et eget hjem

Når vi får oss en jobb, flytte vi som oftest hjemmefra. Forskning viser at ungdom med utviklingshemning også flytter hjemmefra, men i gjennomsnitt 5 år senere enn andre. Hvorfor skal veien til et eget hjem være så lang og kronglete?

De fleste økonomer vil anbefale at unge førstegangsetablerende kjøper sin egen bolig, det er det mest lønnsomme. Ungdom med utviklingshemning får ikke det rådet. Selv om de faktisk er garantert en minsteinntekt hele livet!! Og de som bygger egne hus med støtte fra foreldre eller hjelpeverge kan oppleve at sosialetaten truer med at de ikke vil få hjelp i hjemmet sitt. Det er et klart brudd på lov om sosiale tjenester som sier at hjelpen skal gis der du bor. *«Det er vel satt noen begrensninger dersom du bor på en fraflyttet øy i havet. Men hva hadde skjedd dersom tjenestemenn hadde kommet med tilsvarende trusler overfor andre deler av befolkningen?»* spør Holand.

De som har hjelpeverge er ikke umyndiggjort, men har begrensninger i sin frihet til å ta avgjørelser på egen hånd. Økonomi er et område der mange voksne med utviklingshemning har hjelpeverge. Dersom du er umyndiggjort må hjelpevergen ha godkjenning fra overformyndieriet for å gjøre økonomiske disponeringer over kr 70 000. I mange kommuner må de som har hjelpeverge, som altså ikke er umyndiggjort, be overformyndieriet om å få bruke mer enn kr 20 000. Selv en ferie koster ofte mer enn 20 000. Her har ikke staten satt noen grense for disponering og vi opplever overformyndieriene praksis som klart diskriminerende. NFU har tatt denne saken opp med justisdepartementet.

Disse økonomiske grensene gjør at personer som har hjelpeverge må ha tillatelse fra overformyndieriet til å kjøpe eller bygge bolig. I mange kommuner er det en ren formalitet, mens i andre kommuner kan overformyndieriet nekte selv om vedkommende har egen kapital, selv om hjelpevergen anbefaler det og selv om hjelpevergen har gjort økonomiske beregninger som viser at den enkelte vil få bedre økonomi ved å eie egen bolig. I de tilfellene der vi får en begrunnelse er den som regel knyttet til at overformyndieren er redd

det vil skape problemer og kostnader for kommunen at en person med utviklingshemning eier egen bolig og mottar tjenester der. Slike holdninger er å regne som diskriminerende!

Ferie og fritid

Mange voksne mennesker med utviklingshemning opplever det som diskriminerende å måtte betale for to dersom de går ut. Ordningen med ledsagerbevis bøter på noe på dette, men kommunalt ansatte og deres arbeidsgivere forventer at tjenestemottaker spanderer mat og drikke ved kafé og restaurantbesøk. Et slikt tillegg i egenbetalingen for å motta tjenester ville vært utenkelig for en kommune å kreve for 15–20 år siden. Også denne saken har NFU tatt opp med departementet.

Det som kanskje er enda verre er at ansatte i kommunen har stjålet penger fra den de yter tjenester til. Kommunene har ikke gode nok kvalitetssikringssystem og tjenestemottakere med utviklingshemning er blitt frastjålet penger. Dersom den ansatte ikke kan gjøre opp for seg og betale tilbake har kommunene ulik praksis på hvordan de håndterer dette. I Fredrikstad kommune tok de folkevalgte ansvar og sa at kommunen som arbeidsgiver måtte gjøre opp for den (tidligere)ansatte for så å være den som skulle inndrive pengene, mens Trondheim kommune har gått rettens vei og fått en kjennelse på at de ikke er ansvarlige for hva deres arbeidstakere gjør av ulovligheter i arbeidstiden. I Trondheim må altså personer med utviklingshemning selv sørge for å få tilbakebetalt penger som tjenesteyter har stjålet fra dem. I praksis fører det til at de svakeste må betale disse regningene.

De siste årene har vi vært opptatt av levekår og rettssikkerhet, spesielt med tanke på tjenester. Nå kan det se ut som det er en trend i samfunnet at mennesker med utviklingshemning kan

mobbes, trakasseres og diskrimineres uten at storsamfunnet reagerer. Ungdom legger ut morsomheter på nettet, morsomheter som er klart diskriminerende, morsomheter som datatilsynet reagerer sterkt på og stopper. Oppfordringen til å stemme fram din favoritt «Rate my downs», der bilder av mennesker med Down syndrom var lagt ut er et eksempel som fikk medieomtale. NFU er en av de som har anmeldt dette nettstedet. Datatilsynet ønsker å se på lovgivingen rundt slike og lignende nettsteder. Vi har derfor kontaktet departementet og meldt vår interesse for å bidra i et slikt arbeid. Eksempelene over kan i beste fall sees på som ungdommelig dumhet og manglende refleksjon. Uttalelser til sentrale politikere kan ikke bortforklares på samme måte. Margaret Eckbo måtte gå av som byråd i Oslo bla. etter en uttalelse i et portrettintervju for 1 ½ år siden der hun mente katten var så dum at den måtte ha Downs. «*Har vi fått et samfunn der alle som på en eller annen måte ikke passer inn i mitt eget idealbilde er fritt vilt?*» spør Holand.

Dette er noen eksempler på områder der vi daglig opplever at mennesker med utviklingshemning blir diskriminert og fratatt lovfestede rettigheter. Vi har over tid sett en tendens til at individuelle rettigheter etter loven ikke er nok, gode holdninger og praksis i forvaltningen er også nødvendig. Derfor har NFU bedt om en gjennomgang av levetilstandene til mennesker med utviklingshemning. I en slik gjennomgang forventer vi også at rettssikkerheten blir vurdert. Arbeids- og Inkluderingsdepartementet har nå bedt Statens råd for funksjonshemmede om å arrangere en høringskonferanse den 24. september 2007. Konferansen vil sette fokus på levekårene til mennesker med utviklingshemning. Konklusjonene fra denne konferansen kan bli svært viktige for oss.