Av Rolf Magnus Grung

Det handler om å bli tatt på alvor

Det er til dels store utfordringer knyttet til utviklingshemmedes menneskerettigheter i de kommunale tjenestene. Vernepleiere har en viktig rolle når det kommer til å sikre disse. Ivaretakelse av menneskerettigheter er en kontinuerlig prosess.

Kjersti Skarstad har en mastergrad i menneskerettigheter og en doktorgrad i statsvitenskap. Begge fra Universitetet i Oslo. Skarstads forskning dreier seg om menneskerettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

– *Skarstad, hva er menneskerettigheter?*

– Den enkle definisjonen på menneskerettigheter er at det er rettigheter man har i kraft av å være et menneske. Menneskerettigheter er så grunnleggende at de ikke kan tas fra oss.

– *Er menneskerettighetene rettigheter noe* ***noen*** *har funnet opp?*

– Leser man menneskerettighetens historie, vil enkelte trekke dem tilbake til antikken, men veldig mange menneskerettighetsforskere vil si at det hele startet i opplysningstiden. Det var først da man begynte å snakke om enkeltindividet at gjennombruddet kom. At hvert enkelt individ har rettigheter uav-

Kjersti Skarstad.

hengig av egenskaper og gruppemedlemskap, er kjernen i menneskerettighetene.

FNs Verdenserklæring, som Eleanor Roosevelt ledet arbeidet med, feiret 70 år i desember i fjor.

– Verdenserklæringen var på en måte startskuddet. Man fikk denne erklæringen på bakgrunn av andre verdenskrig. Da så man hvor grusomme mennesker kan være mot hverandre, når man mister av syne at alle mennesker har samme grunnleggende verdi. Konsekvensen var Holocaust og de forferdelige massedrapene. Det er fra asken av andre verdenskrig man får Verdenserklæringen.

Verdenserklæringen er ikke juridiske bindende. Fra denne erklæringen forelå i 1948 gikk det hele 28 år, altså frem til 1976, før de andre hovedkonvensjonene trådte i kraft (konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter – ØSK – og konvensjonen om sivile og politiske rettigheter – SP). I disse årene var det en stillstand på grunn av kald krig.

I Norge

– Norge var frem til omtrent 20 år siden litt raskere med å ratifisere de forskjellige konvensjonene enn det vi er i dag. Nå er det nok en større skepsis til å forplikte seg for mye til internasjonale avtaler. På den ene siden kan man se på dette som et tilbakeskritt. På den andre siden kan man se på dette som en effekt av suksessen til menneskerettighetene. Norge kan bli dømt for brudd på menneskerettighetene, og blir det også.

– Menneskerettighetssituasjonen i Norge er veldig god sett i forhold til veldig mange andre land. Dette må vi nok slå fast. Allikevel har også Norge store menneskerettighetsutfordringer. Kanskje spesielt på funksjonshemningsfeltet. Her er ikke Norge et foregangsland slik vi er på kjønnslikestilling. Når det kommer til funksjonshemningsfeltet så kunne vi ha gjort veldig mye mer. Vi burde ha gjort mye mer.

CRPD

Skarstads forskning dreier seg i det store om problemstillinger knyttet til CRPD (The Convention on the Rights of People with Disabilities) – en konvensjon Norge ratifiserte i 2013. Det er lite forskning på feltet.

– Hele menneskerettighetsperspektivet på funksjonshemning er ganske nytt. Det er en person som står meg nær som har en funksjonsnedsettelse. Derfor var det nok lettere for meg å forstå noen av disse problemstillingene og se noe av den forskjellsbehandlingen personer med funksjonsnedsettelser uttestes for. Det er lite forskning på funksjonshemningsfeltet i det hele tatt. I statsvitenskap er dette nesten et helt glemt tema. I «web of science», en database for vitenskapelige artikler, fant jeg at i løpet av de siste 30 årene har bare rundt 0,2 prosent av artiklene innenfor kategorien statsvitenskap hatt funksjonshemming som et tema.

«Den enkle definisjonen på menneskerettigheter er at det er rettigheter man har i kraft av å være et menneske. Menneskerettigheter er så grunnleggende at de ikke kan tas fra oss.»

Skarstad fant 19 artikler som hadde funksjonshemning og menneskerettigheter som tema over en 30-årsperiode. Dette er svært lite tatt i betraktning av det finnes omtrent 200 000 statsvitenskapelige artikler.

– Noen måtte ta den jobben. Jeg tenkte at her er det et stort behov. Det er jo veldig spennende rent forskningsmessig når det ikke er gjort noe særlig på området.

– Mange av konvensjonene er gamle, som ØSK og SP. Hva er årsaken til at man først nå nylig fikk en konvensjon som rettet seg mot rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne?

– Det er et godt spørsmål. Jeg tror det viser hvor sterkt ideen om at det er naturlig å drive diskriminerende forskjellsbehandling av funksjonshemmede, har stått. Den uretten som er gjort overfor funksjonshemmede, har ikke blitt sett på som urett, men som legitim forskjellsbehandling gitt personens diagnoser. På denne måten har det vært sett på som naturlig at funksjonshemmede har blitt ekskludert og ikke har hatt de samme rettigheter som alle andre.

– Funksjonsnedsettelse har i nokså stor grad blitt overlatt til medisin- og helsefagene. Når man utelukkende ser på funksjonshemming som et medisinsk spørsmål, skal det en del til for at man skjønner at situasjonen til funksjonshemmede også er et menneskerettighetsspørsmål. Det måtte et tankeskifte til, også innen menneskerettighetsfeltet, før man skjønte at det ikke er slik at en funksjonsnedsettelse i seg selv medfører at personen med funksjonsnedsettelsen ikke får tilgang til bygg, blir isolert på institusjoner og at de er langt mer utsatte for vold. Dette skyldes at vi har skapt et samfunn som er innrettet på denne måten. Å ekskludere eller inkludere noen er et valg.

– Hva er den største utfordringen Norge har for å kunne etterleve konvensjonen bedre?

– Kanskje et litt abstrakt svar, men jeg er jo innen en forskningstradisjon som vektlegger at måten vi tenker på, vår forståelse, ideene og oppfatningene våre, også har en veldig stor betydning for praksis. Vi må forstå hva det innebærer å ha like rettigheter. Vi trenger et holdningsskifte. Dette er et langsiktig og kontinuerlig arbeid.

– Man tenker ikke på utviklingshemmede eller funksjonshemmede som en del av et fellesskap – det blir på en måte de og oss?

– Ja, man ser ikke at dette i stor grad dreier seg om et likestillings- eller et rettferdighetsspørsmål.

Vergemål – en menneskerettighetsutfordring

Når Skarstad sier at hun jobber med funksjonshemmedes rettigheter, så tror mange at hun jobber med helsefag – selv om hun sier *rettigheter*. De tenker ikke at hun jobber med politikk og rettigheter.

– Jeg tror at en av de største menneskerettighetsutfordringene Norge har, for å ta et litt mer praktisk eller konkret eksempel, er vergemålsordningen og manglende rett til selvbestemmelse for utviklingshemmede. Retten til selvbestemmelse ligger til grunn for veldig mange av de andre menneskerettighetsutfordringene som skjer på utviklingshemmingsfeltet.

Rett til selvbestemmelse er en grunnrettighet. Dersom man ikke har denne rettigheten og ikke blir sett på som et individ som kan bestemme selv, så gjør det også at det blir veldig mye lettere å bli overkjørt.

– Ett eksempel er at andre kan bestemme hvor personen med utviklingshemning skal bo, at kommunen faktisk kan tvangsflytte personen og at kommunen bestemmer hvilken bolig personen skal bo i. Det handler om å bli tatt på alvor – om å bli tatt seriøst. Det er det retten til selvbestemmelse handler om. Og blir personen ikke tatt seriøst, så får personen heller ikke oppfylt de andre rettighetene.

– Skolefeltet har også en vei å gå. Selv om man har en utviklingshemning, så skal man få opplæring. Man skal bli tatt på alvor. Utviklingshemmede blir ikke tatt seriøst dersom en stor del av skoledagen går med til aktiviteter som vaffellaging – for å sette det litt på spissen. Alle kan få vitnemål. Selv om man har en alvorlig utviklingshemning, så skal man ha noen mål for opplæringen. I et vitnemål kan det stå noe om målene for opplæringen og graden av oppnåelse.

Tvang

Når det er aktuelt med bruk av tvang, noe Skarstad mener bare må være unntakstilfeller, må reglene for tvangsbruk gjelde likt for alle, uavhengig av funksjonsnedsettelse. Den positive effekten av tvangsbruken må være klart større enn de negative, særlig når det gjelder personens selvbestemmelse – som dersom man reduserer en persons mulighet til å disponere egne midler, at det åpner opp et vell av andre muligheter for den personen.

– Jeg er opptatt av at man må ha lik rett til selvbestemmelse. Retten til selvbestemmelse må gjelde uavhengig av personens ferdigheter eller kognitive nivå – eller det man kaller samtykkekompetanse.

– At utgangspunktet er likt for alle – at man har like muligheter til å bestemme i eget liv?

– Ja, retten til selvbestemmelse gjelder likt for alle. Men så har man jo en utfordring i at folk kan skade seg selv, at man da i enkelte tilfeller må benytte tiltak som innebærer tvang. Spørsmålet blir da når skal man gripe inn, og hva slags type kriterier skal ligge til grunn. I disse tilfellene er det grunnleggende at man bruker de samme kriteriene som man ville gjort dersom personen ikke hadde en funksjonshemning – kriterier som gjelder for alle og uavhengig av funksjonsnivå.

– Diagnoseuavhengig, altså at diagnose ikke skal være noe vilkår?

– Ja, men heller ikke samtykkekompetanse fordi samtykkekompetanse er så tett knyttet til diagnose at det blir mer eller mindre det samme – bare med en litt annen innpakning. Man har gått bort fra prinsippet om selvbestemmelse når man benytter tvang. Selvbestemmelse må man alltid ha med i disse vurderingene. For å aldri kaste bort prinsippet om selvbestemmelse så kan, for eksempel, slike vurderinger tas ut ifra om tvangsinngrepet vil gjøre at personen på sikt får større selvbestemmelse, eller at det vil føre til mer selvbestemmelse på livsområder som er viktige for personen det gjelder. Dette er en måte for å ta inn selvbestemmelsesprinsippet også i avgjørelser knyttet til tvang.

«Vernepleiere skal ha sin lojalitet ovenfor brukerne, ikke systemet. Men dessverre er det lett å bli formet inn i en kultur hvor vernepleiere blir systemlojale fremfor brukerlojale.»

– Dette er ment som et forslag til hvordan man på en bedre måte kan ta avgjørelser knyttet til bruken av tvang. Bakgrunnen er at jeg er redd for at man skal legge for mye i det å ikke ha samtykkekompetanse. Da stopper vurderingen av hva denne personen faktisk vil og kan opp – det må den aldri gjøre. I vurderingene forut for eventuell bruk av tvang må man tenke veldige nøye på hva det er denne personen egentlig vil, personens egenskaper og personens identitet – selv om personen har en alvorlig utviklingshemning.

– Mener du beslutningsstøtte?

– Ja, rett og slett. Så kommer vi til spørsmålet om personen ønsker å gjøre et valg som kan være skadelig for ham eller henne. Da må man ha et annet prinsipp enn dette med samtykkekompetanse. Da foreslår jeg at man heller kan veie grad av skade opp mot grad av vinning, ut fra en helhetsvurdering av hva enkeltpersonen ønsker og har av interesser.

– Aksepterer man i mindre grad dårlige valg hos utviklingshemmede enn man gjør hos andre?

– Ja, det har jo nesten blitt slik at utviklingshemmede ikke skal få lov til å ta ufornuftige valg. Samtidig er det viktig å påpeke at det er kjempebra å tilrettelegge for gode valg, og at det ikke er slik at selvbestemmelse er en svart/hvitt-sak. Selv om en person har selvbestemmelse, så er det jo viktig å prate med dem og motivere de til best mulig avgjørelser. Påvirkning er en viktig del mellommenneskelige relasjoner. I et kjæresteforhold eller hvilke som helst familieforhold og venneforhold så vil man fortelle hverandre hva som var bra og hva som ikke var fullt så bra. Hvis man er en god venn, så vil man kanskje ta med personen ut på noe som er litt morsomt, hvis vennen er litt lei seg. Alle disse tingene må selvfølgelig bestå også når man yter tjenester til utviklingshemmede.

– Man må se personen an. Det er personer som sier nei uansett hva man spør om. Da er det viktig at man kjenner personen – for å vite hva personen egentlig mener, og hva han eller hun egentlig vil.

Turnus inngår ofte i planleggingen av de kommunale tjenestene til utviklingshemmede. Det er ofte mange personer som går i en turnus, og det er ofte små stillingsbrøker i turnusen. Dette kan medføre at tjenestene tilrettelegger for diskontinuitet

fremfor kontinuitet, og at muligheten for å skape gode relasjoner blir vanskeliggjort.

– Jeg har hørt at det i noen kommuner nærmest har blitt en policy at brukerne ikke skal ha disse relasjonene – akkurat som at det er et mål at avstanden og skillet mellom bruker og ansatt skal være størst mulig. Det kan virke som at disse kommunene oppfatter det som et problem, dersom en bruker binder seg tett til en ansatt. Dette synes jeg virker rart ettersom det å jobbe med utviklingshemmede og miljøarbeid dreier seg om relasjonsarbeid. Å jobbe med utviklingshemmede handler om å være der og gi støtte slik at folk kan leve gode liv. Da handler det om relasjoner. Det å knytte kontakt med andre mennesker handler om å leve livet. Dette handler igjen om selvbestemmelse, at man bør ha innflytelse på hvem det er som skal jobbe med meg. Dette er jo personer som skal være i hjemmene deres.

Skarstad skjønner godt at folk reagerer og kan bli sinte, dersom det er personer i hjemmene deres som de ikke liker og som de ikke går overens med. Det er et stort problem når disse sakene eskalerer til å bli tvangssaker.

– Det må selvfølgelig være noen grenser. Personalet som jobber der, skal jo også ha sitt privatliv. Det må være noen reguleringer, men det behøver ikke å være et hinder for at man skal ha det gøy, bli godt kjent og være en god venn.

– Hva er det viktigste vernepleiere kan gjøre for å kunne yte tjenester som igjen imøtekommer de problemene du setter fingeren på – for at praksisen vår skal være best mulig?

– Jeg vet ikke om jeg klarer å si én ting, men jeg synes det er veldig viktig at vernepleiere lærer om CRPD og de innsiktene som ligger til grunn for CRPD – at vernepleiere lærer om menneskerettighetene. Selv om vernepleiere lærer om CRPD og menneskerettigheter i løpet av utdanningen, så er ikke ting unnagjort bare fordi man er ferdig med eksamen. Det er viktig at vernepleiere hele tiden har fokuset på menneskerettigheter med seg i det daglige arbeidet som utføres. Man må diskutere med kolleger, og man må kontinuerlig reflektere over etiske problemstillinger.

– Burde fokuset på menneskerettigheter vært tydeligere i det kontinuerlige kvalitetsutviklingsarbeidet – hvordan jobbes det for å ivareta menneskerettigheter på akkurat dette tjenestestedet? Det kan være lurt å stille kritiske spørsmål til egen praksis.

– Ja, det høres lurt ut – jeg er veldig for det. Dette er vanskelige spørsmål. Selv de som har tatt doktorgraden på området, må også hele tiden jobbe med hva det er dette betyr nå.

«Godt nok»

Vernepleieren eksisterer fordi noen har bruk for tjenestene våre – altså personer med sammensatte funksjonsnedsettelser. Derfor skal vernepleiere være helse- og sosialpolitiske aktører – som en yrkesetisk forpliktelse. Vernepleiere skal, så langt der er rimelig, være på brukerens side, og vi skal argumentere for gode tjenester. Begrepet «godt nok», som er et begrep som en del kommuner benytter som siktemål for hvilket nivå tjenestene skal ligge på, er ikke særlig visjonært.

– «Godt nok» er snakk om kun å imøtekomme et minimumskrav. Hvorfor legger man terskelen lavere for utviklingshemmede enn man ville gjort for seg selv? Hva slags klær skal personen ha på seg, eller hvor ofte skal det vaskes i leiligheten –

«godt nok», men det er jo ikke slik vi ville hatt det selv. Vernepleiere og andre som jobber i tjenestene til utviklingshemmede, er veldig viktige menneskerettighetsaktører fordi det er de som er satt til å utøve disse overordnede prinsippene, eller rettighetene, i det daglige. Uten en god rettighetsbevissthet så kommer man ikke i mål med menneskerettighetene. Den rollen vernepleiere har, er veldig viktig.

Vernepleiere skal ha sin lojalitet overfor brukerne, ikke systemet. Men dessverre er det lett å bli formet inn i en kultur hvor vernepleiere blir systemlojale fremfor brukerlojale. Systemlojalitet er som oftest ikke kontra brukernes behov, men det kan oppstå situasjoner hvor prioriteringer blir gjort av andre hensyn enn brukerens behov. Kommunen kan si at den har ansatt så og så mange vernepleiere, og at den satser på å få vernepleiere til å jobbe i tjenestene. For å sette det hele litt på spissen kan vernepleiere i verste fall bli et slags alibi for noe som vi ut ifra vår profesjonshistorie og yrkesetikk, ikke kan stå inne for.

– Som vernepleier har man da et ekstra ansvar, fordi det å ansette mange vernepleiere i tjenestene kan bli et slags godkjentstempel. Det å ha tittelen *vernepleier* ilegger personen et stort ansvar for å sikre rettighetene til personer med utviklingshemning på lik linje med at en forsker ikke kan feilinformere folk eller undervise om ting som ikke stemmer. Det handler om integritet, og den tilliten man må ha til folk som har forskjellige utdanninger og titler.

Vernepleier er sammensatt av ordene *verne* og *pleier*. Det har blitt stilt spørsmål ved hvor god vernepleiertittelen er. Hvor mye pleiere skal vi egentlig være, og at det å verne fort kan bli sett på som segregerende. Tittelen *vernepleier* blir en anakronisme, noe som tilhører fortiden – at vi skulle verne om de som bodde på institusjoner som Emma Hjorth. Men allikevel, i ordet *verne* ligger det at man har en viss lojalitet. Vår lojalitet skal være overfor de mest utsatte gruppene i samfunnet. Vernepleiere skal verne om deres interesser.

– Det er vanskelig å gjøre opprør mot de man får lønn fra – å komme med kritikk mot disse er vanskelig. Sånn er det jo for alle. Mange steder har FO lokallag. I disse lokallagene kan vernepleiere ta opp kritikkverdige forhold. Det er lettere å si ifra om kritikkverdige forhold dersom det er flere som står sammen, avslutter Skarstad.

Ønsker du å lese mer om funksjonshemmedes menneskerettigheter anbefales Skarstad, K. (2019). Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra Prinsipper til praksis. Oslo: Universitetsforlaget.