

Dokument nr. 8:62.

(1998-99)

Forslag fra stortingsrepresentantene Harald T. Nesvik og John I. Alvheim om en gjennomgang av erfaringene med HVPU-reformen og en vurdering av behovet for tiltak for enkelte grupper av klienter.

Til Stortinget.

Bakgrunn

Med bakgrunn i Lossiusutvalgets innstilling i NOU 1985:34, la Sosialdepartementet frem St.meld. nr. 67 (1986-87) Om ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede. Regjeringen foreslo i meldingen en avvikling av det særskilte helsevernet for psykisk utviklingshemmede. Forslaget innebar at kommunene skulle overta ansvaret for å gi alle psykisk utviklingshemmede tilbud om sosiale og helsemessige tjenester på linje med andre. Tiltakene skulle tilpasses de spesielle behov den enkelte har, med sikte på å sikre levestandarden på linje med andre av landets borgere. Fylkeskommunen skulle fortsatt gi tilbud om spesialisthelsetjenester og behandling i sykehus. På grunnlag av Stortingets behandling av denne meldingen la Regjeringen frem Ot.prp. nr. 49 (1987-88) og Stortinget sluttet seg i hovedtrekk til departementets forslag i Innst. O. nr. 78 (1987-88).

En enstemmig sosialkomité sluttet seg til avviklingen av HVPU, Helsevernet for psykisk utviklingshemmede. Alle klienter som hadde opphold i institusjon skulle flyttes ut og institusjonene avvikles innen utgangen av 1995. Det skulle utvikles en tiltaksplan for hver enkelt bruker og ingen skulle tvangsflyttes, slik sosialkomiteen understreket i Innst. S. nr. 240 (1989-90):

«Komiteen vil i særdeleshet legge vekt på at den enkelte psykisk utviklingshemmedes eget ønske om bostedskommune skal legges til grunn ved utskrivning fra institusjon. Dette vil bety at det bare unntaksvis vil være beboere som må bo i en annen kommune enn den de selv har ytret ønske om. Et slikt ønske må bygge på at den enkelte har rett til et reelt valg mellom to tilbud.»

Denne innstillingen ble forsterket gjennom behandlingen av Dokument nr. 8:58 (1990-91) fra stortingsrepresentant John I. Alvheim om å be Regjeringen sørge for at sosialkomiteens intensjoner i Innst. S. nr. 240 (1989-90) om bl.a. ikke å foreta tvangsut-

flytting av mennesker med psykisk utviklingshemming blir gjennomført.

HVPU-reformen som ble startet den 1. januar 1991 og skulle være gjennomført innen utgangen av 1995 var en reform som plasserte ansvaret for omsorg for mennesker med psykisk utviklingshemming hos kommunene. Reformen hadde som hovedhensikt å omplassere PU-klientene som bodde i institusjon, inn i egne boliger. Ofte innebar dette en tilbakeføring fra større, sentrale institusjoner tilbake til hjemkommuner og nærmiljøer. Reformen hadde betydelig mindre virkning for klienter som var hjemmeboende. Reformen medførte at kommunene måtte etablere nye boliger for denne gruppen.

§ 1 Midlertidig lov om avvikling av institusjoner omtaler lovens formål i følgende 3 punkter:

- a) å bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemming
- b) å legge forholdene til rette for at personer med psykisk utviklingshemming så langt som mulig kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre
- c) å fremme en avvikling av institusjonsomsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemming og fremme utviklingen av alternative tilbud.

I juni 1990 behandlet Stortinget Innst. S. nr. 240 (1989-1990) til St.meld. nr. 47 (1989-90) om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming. Stortingsmeldingen la bl.a. til grunn den utviklingen som hadde skjedd i synet på hva utviklingshemming er og hva som er best for den som har utviklingshemming. Normaliseringsprinsippet var sentralt gjennom hele meldingen. Sentralt i denne tankegangen var at alle skal ha rett til samme levekår og samme valgfrihet så langt dette er mulig. Særorganer til å gi tjenester til spesielle grupper skul-

le ikke opprettes. Meldingen tok også for seg viktige forhold som arbeid, bolig, opplæring og fritid.

Fritidstilbud, sosial tilpasningsevne og -muligheter for den enkelte PU-klient er viktige faktorer når det gjelder overgang til en normalisert tilværelse og meldingen understreket følgende:

«Psykisk utviklingshemmede må gis et kultur- og fritidstilbud - likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig. Mangel på meningsfylt fritid vil kunne føre til mistriivsel og sosial isolasjon selv om kvaliteten på andre tjenester, som bolig og sysselsetting, er god.»

Det skulle være en kommunal oppgave å sørge for at de psykisk utviklingshemmede fikk et tilrettelagt kultur- og fritidstilbud. Stortingsmeldingen understreket også at

«HVPU-reformen aktualiserer samtidig behovet for lokalsamfunn der man viser medmenneskelighet og tar vare på hverandre.»

Et slikt ønske kunne man vanskelig regne med å gjennomføre ved innføringen av en reform for disse klientene.

Et flertall i sosialkomiteen, alle unntatt Sosialistisk Venstreparti, uttalte i en merknad følgende:

«Med bakgrunn i de ulike behov hos den enkelte psykisk utviklingshemmede ser flertallet det som nødvendig at denne reformen må gjennomføres på en måte som gjør at den enkelte psykisk utviklingshemmede blir stående sentralt når tiltak planlegges, og at reformen skjer i nær forståelse med foreldre og andre pårørende.»

Det samme flertallet sa også følgende:

«Flertallet vil understreke at mangel på meningsfylt fritid vil kunne føre til mistriivsel og sosial isolasjon selv om kvaliteten på andre tjenester, som bolig og sysselsetting, er god.»

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet, Alvheim og Ytterhorn, sa i sine merknader:

«Disse medlemmer vil peke på at klienter som flytter ut fra institusjonene lett kan bli isolert av mangel på aktive fritidstilbud, særlig på kvelder, helger og høytider. Slik isolasjon mener disse medlemmer kan føre til adferdsvansker hos mange og isolasjonen kan også føre til mobbing og utnyttelse av klientene i lokalmiljøet. Disse medlemmer finner det svært uheldig at rettssikkerhetsspørsmålet for de psykisk utviklingshemmede ikke er klarlagt før reformen settes i kraft. Dette mener disse medlemmer kan gi uheldige utsalg og vil derfor sterkt understreke viktigheten at det nedsatte rettssikkerhetsutvalget så snart som mulig legger frem sin innstilling.»

I St.meld. nr. 47 (1989-90) viser departementet til at mennesker med psykisk utviklingshemming, mer enn de fleste, er avhengig av at andre ivaretar deres rettssikkerhet og at de får hjelp til å gjøre sine rettigheter gjeldende. Utenfor institusjon er mange avhengig av hjelp etter kommunehelsetjenesteloven, lov om sosial omsorg og diverse kommunale ordninger som hjelpeordningene for hjemmene og støttekon-

taktordninger. Ingen av de nevnte lovene eller hjelpeordningene sikrer lovbestemte rettigheter i enhver situasjon, men tar sikte på at det er behovene som skal dekkes. Det er også av stor betydning at PU-klienter kan gjøre krav gjeldende når det gjelder trygde-rettigheter.

I boken «Rettssikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmede» (Ad Notam Gyldendal 1995 s. 206) viser Aslak Syse til at det sosialpolitiske løft Ansvarsreformen har vært for kommunene, har vært mer «selvpålagt» enn «lovpålagt» og at dette etter hvert kan medføre et tilbakeslag for den videre utbygging av tilbud med høy kvalitet. Han sier også følgende:

«Nå skal psykisk utviklingshemmede behandles etter det samme lovverk som øvrige innbyggere. Når dette alminnelige lovverk ikke gir særrettigheter til særlig svake brukere - noe reformideologene har motarbeidet gjennom hele reformprosessen - blir psykisk utviklingshemmede avhengige av kommunal velvilje for å oppnå kvalitativt gode tilbud. Lovverket sikrer bare en minstestandard.»

I bokens kapittel 17, pkt. 17.1.2 hevder Syse:

«Et bedret boligtilbud utgjør den viktigste velferdsøkningen, mens det er vesentlige mangler ved kultur og fritidstilbudene.»

og han viser til Tøssebro 1995c, som med basis i egen forskning har vurdert reformens virkninger, og funnet

«det mer treffende å si at vi er i ferd med å avslutte en boligreform, enn at velferdsstaten er utvidet».

Spørsmålet om velferden for de psykisk utviklingshemmede er godt nok ivarettatt i dag har ikke vært vurdert av Stortinget etter at reformen ble gjennomført mellom 1991 og 1995. Enkelte forskere og organisasjoner har den siste tiden gitt uttrykk for delte synspunkter og erfaringer.

Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede presenterte i 1997 en rapport som konkluderte med at 70 pst. av alle psykisk utviklingshemmede i Norge har fått et vesentlig bedre liv som følge av HVPU-reformen. Rapporten viste at 20 pst. opplever sin tilværelse omtrent som før mens 10 pst. har fått det verre. Evalueringen var utført på oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet. NFPU var den organisasjonen som gikk sterkest inn for at absolutt alle klienter i institusjon skulle flyttes ut til egen boenhet, uavhengig av klientens tilstand eller muligheter.

Peter Tomren, medlem av Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende kommenterte evalueringen slik:

«Vi skal alle være glade om 7 av 10 har fått det bedre. Setter man tallene inn i en sammenheng kan man imidlertid gjøre seg visse refleksjoner. Det var ca. 5 500 personer med heldøgnstilbud i HVPU da reformen ble iverksatt. Hvis hver tiende av disse har fått det verre, betyr det at 550 mennesker har en verre livs-

situasjon enn de hadde mens de hadde tilbud fra HV-PU. Å fremstille en reform som vellykket når så mange medmennesker har fått sitt liv forverret, faller på sin egen urimelighet. Stortingets klare løfte var at ingen skulle få et dårligere tilbud.»

Psykolog Tor Jensen, som har tatt sin doktorgrad på en evaluering av HVPU-reformen, konkluderte i sin doktorgrad med at rundt 40 pst. av de psykisk utviklingshemmede som har flyttet til egen bolig etter reformen er blitt mindre selvstendige. Vel halvparten har fått større problemadferd, som omfatter alt fra selvskading og vold til passivitet og tvangshandlinger. Jensen sier at det ikke kan være noen tvil om at reformen var for dårlig planlagt. Hans konklusjoner er basert på oppfølging av 64 psykisk utviklingshemmede fra 1987 til 1996.

Norsk institutt for by- og regionsforskning (NIBR) har evaluert arbeidet med psykisk utviklingshemmede i Oslo. Rapporten viste at målet i den såkalte ansvarsreformen, nemlig å forbedre de psykisk utviklingshemmedes livssituasjon, ikke er nådd. Riktignok har mange fått bedre boforhold og mer selvbestemmelse, men fritidsaktiviteter og sosialt nettverk er svekket. Rapporten forteller også at tre av fire pårørende i Oslo mener at psykisk utviklingshemmede ikke har fått det bedre etter HVPU-reformen. Ansatte er langt mer positive til reformen.

Robert Rustad, generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sier det slik:

«Vi støtter hovedtanken i HVPU-reformen, men ser at dette på mange måter er blitt en ensomhetsreform. Mange er blitt flyttet ut av et fellesskap til egne boliger med profesjonelle hjelpere rundt seg. Det har ført til at mange er blitt veldig ensomme. De treffer ikke lenger likesinnede. Vi har eksempler på at psykisk utviklingshemmede kan omgås opptil 60 forskjellige personer i boligene, og vi tror den store kontaktflaten skaper fremmedgjøring. Er de sterkest utviklingshemmede tjent med å bo avskjernet i egen bolig uten tilsyn fra andre i fagmiljøet enn de nærmeste hjelperne? Fagmiljøet i skjermmede miljøer blir også ensomt.»

Helge Strand Østtveiten, forsker ved NIBR, mener at kommunene må legge reformperioden bak seg og tenke nytt. Han legger frem forslag om Kommunal helhetstenkning der de psykisk utviklingshemmede ikke må bli «usynlige» når andre utsatte grupper skal hjelpes. Han tar også til orde for at kommunene bør begynne å tenke på institusjonsløsninger for en del av brukerne og viser til at enkelte kommuner tenker på samarbeid på tvers av kommunegrenser - interkommunale institusjoner. Han viser også til behovet for større kompetanse og kunnskapsoppbygging blant de ansatte innenfor denne omsorgen. Han konkluderer som følger:

«Som sosialpolitisk tiltak var HVPU-reformen en revolusjon. Jeg tror også at vi skal være glad for at reformen kom. Mange mennesker har utvilsomt fått et helt annet og bedre liv som følge av reformen. Men vi

skal kanskje innse at vi nå bør vurdere å legge reformperioden bak oss og tenke nytt. I større grad enn for normalbefolkningen må dette være et felles samfunnsansvar.»

I Dokument nr. 4 (1998-99) Melding for året 1998 fra Sivilombudsmannen tar Sivilombudsmannen til orde for tilfredsstillende tilsynsordninger. Han viser til at de klienter som tidligere bodde i institusjoner hadde et helhetlig tilbud der det var etablert ordninger med tilsyn utenfra. Når de samme klientene nå bor i egne private boliger medfører dette at kontrollen av det tjenestetilbudet kommunene må yte, må organiseres på en annen måte. Klager til fylkesmannen er blitt avvist med henvisning til § 7-2 i forskrift av 4. desember 1992 nr. 915 gitt med hjemmel i sosialtjenesteloven § 7-12 der «bolig med heldøgns omsorgstjenester» avgrenses til aldershjem, barn under 18 år og privat forpleining. Betegnelsen «bofellesskap» vil dermed falle utenom definisjonen i forskriften og kommunen har ikke plikt til å yte tilsyn etter sosialtjenesteloven. Aslak Syse hevder i sin bok «Rettsikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmede» at forskriften ikke kan være gyldig, fordi den innskrenker de lovpålagte tjenestetilbudene. Sivilombudsmannen ber departementet om å gi sitt syn på dette.

Konklusjon

Erfaringene og synspunktene på HVPU-reformens gjennomføring og virkninger er delte og i en del sammenhenger synes det å være nødvendig å se nærmere på livskvaliteten og rettsikkerheten til klientene.

Kommunene har i varierende grad klart å løse oppgaven med å tilpasse psykisk utviklingshemmede inn i lokalmiljøet og det sosiale nettverk. Reformen har vært til gode for svært mange av de voksne klientene som bodde i institusjonene på en del områder, særlig når det gjelder boligforhold. Når det gjelder kultur- og fritidstilbud samt mulighetene til å oppnå å bli inkludert i samfunnet og i de sosiale aktiviteter i bomiljøene er bildet mer variert.

For noen av de klientene med de største skadene bør det kunne vurderes om ikke et institusjonstilbud vil gi bedre livskvalitet, fellesskap og omsorg. For mange kommuner vil et samarbeid på tvers av kommunegrenser, interkommunale små institusjoner, være et bedre alternativ både økonomisk og når det gjelder muligheten til å yte tilfredsstillende tjenester overfor brukerne. Man må tørre å spørre seg om ikke det var visse sider ved institusjonene som var bra og som fungerte bedre enn det gjør i dag for enkelte psykisk utviklingshemmede. Noen kommuner har, basert på egne erfaringer, gjennomført eller foreslått å gjennomføre etablering av mindre institusjoner for enkelte psykisk utviklingshemmede. Dette vil være

særlig aktuelt for de tyngste klientene og for mange av dem et bedre tilbud enn egen boform.

Forslagsstillerne mener at det er på tide med en evaluering av HVPU-reformen og virkningene av den for spesielle grupper psykisk utviklingshemmede. En evaluering bør legge særlig vekt på forholdene for de klientene som har behov for den mest omfattende omsorgen.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

Stortinget ber Regjeringen ta initiativ til en evaluering av HVPU-reformen med særlig vekt på de tyngste klientenes levekår og behov og legge resultatet frem for Stortinget til behandling.

2. juni 1999.