



Samfunnets forpliktelser overfor funksjonshemmede

Taler

Kåre Willoch

Dato

8 juni 2007

- 1 Jeg vil gjerne få begynne litt uvanlig, nemlig med å nevne litteratur som gir fine innblikk i de oppgaver og problemer som jeg har fått som tema her idag. Jeg sikter til en tankevekkende bok fra 2003 av Synnøve M. Sydnes, **Øyeblikk med Kasus**, som gjennomgikk hennes liv med en funksjonshemmet sønn. Og jeg
- 5 tenker på en bok som kommer snart, nemlig **En sjelden kar** av Svein Olav Kolseth. Begge disse bøkene er først og fremst gripende dokumenter om menneskelig varme og omsorgsevne, og transformasjon av fortvilelse til skapende handling. En dyp skuffelse blir forvandlet til en utrolig innsatsvilje, som overvinner tilsynelatende uoverkommelige psykiske og praktiske
- 10 problemer, og gjør liv gode, tross alle belastninger.

- Men disse bøkene gir også levende innblikk i forhold mellom på den ene siden foreldre til barn med uvanlig store og meget spesielle behov, og på den andre siden det som vi så diffust kaller samfunnet. Heldigvis ser vi også at viljen til å
- 15 hjelpe ofte er stor, men noen ganger er den langt fra tilstrekkelig. Bøkene forteller om mange gode hjelpere, men viser også at mange ikke makter å leve seg inn i de utfordringer som barn med spesielle behov skaper. Og vi ser tilfelle av pompøs øvrighetsholdning som kan knekke resurssvake, men stålsatte dem som er sterke nok til å skyve uvett til side.

20

- Det er et stort og utilstrekkelig dekket behov for forskning om hvorledes man best kan sikre at psykisk utviklingshemmede virkelig får den utvikling som de har muligheter for. Men man vet forlengst nok til å kunne slå fast at det er et
- 25 veldig behov for stimulanser for barn med psykisk utviklingshemning fra første stund, i hjemmet, barnehager og skoler. Passiv oppbevaring er enda mer ødeleggende for barn med utviklingshemning enn for andre.

Norge er kommet langt på de områdene jeg har nevnt, men ingen vil hevde at

- 30 alle behovene er dekket, og ny viten skaper stadig nye muligheter og oppgaver. Et av de spørsmålene som man stadig må ha til observasjon etterhvert som ny kunnskap blir høstet, er om man bør satse på spesielle barnehager og skoler for utviklingshemmede, eller integrasjon i det ordinære utdannelsesverket?
- 35 På grunn av de store forskjellene mellom de individer det gjelder, kan spørsmålet om integrasjon i barnehager og skoler etter mitt skjønn ikke besvares så generelt til fordel for denne løsningen som man lenge var tilbøyelig til. Fordeler ved integrasjonen er riktignok lette å se, særlig sosialt for både funksjonsfriske og funksjonshemmede. Men det virker sannsynlig at den pedagogiske forskning vil
- 40 finne stadig flere spesielle muligheter for utvikling hos utviklingshemmede, som det kan bli vanskelig å utnytte fullgodt der de undervises sammen med andre i integrerte institusjoner.

Egne observasjoner bekrefter at når ressursinnsatsen er god og personalet

45 motivert, kan integrasjon av psykisk utviklingshemmede i vanlig skole gi meget positive resultater. Men nøkternt sett er det da nesten like treffende å snakke om inkludering som integrering, for mange de psykisk funksjonshemmede kan jo ikke lære på den samme måten som flertallet. Og man kan ikke se bort fra inntrykk av at det i noen kommuner, i perioder med særlige økonomiske

50 vanskeligheter, kan ha vært nærliggende å redusere det nødvendigvis meget kostbare spesielle tilbud til psykisk utviklingshemmede elever i det ordinære skoleverk. Både pedagogiske og budsjettpolitiske grunner kan bety at man må legge stor vekt på at de funksjonshemmede eller deres pårørende får muligheter for å velge fremragende spesialinstitusjoner. De kan som regel komme tillegg til

55 undervisning ved integrerte læresteder, men bør også kunne tenkes som løsninger i stedet for dem. Spesialinstitusjoner er også viktige som kompetansesentra, der foreldre, førskolelærere og lærere kan få vite mer om hvorledes de best kan støtte funksjonshemmede barns utvikling.

60 Men behovet for stimulanser til hjernen kan ikke dekkes for livet bare gjennom utdannelsen, men må vare ved gjennom hele livet. Her kan det være naturlig å trekke paralleller til oss alle, og særlig eldre: Kontaktmangel, som gir mangel på utviklende stimulans, svekker ytterligere mulighetene for ytelser og kontakt, og åpner for en nedadgående spiral.

65

I forbindelse med verdien av mentale stimulanser er det naturlig å understreke den uvurderlige positive virkning som kulturtiltak, reiser osv. kan få for

funksjonshemmede i alle aldre. La meg nevne spesielt den fantastiske innsats
70 som ytes gjennom handikapidretten, Dissimilis og andre kulturtiltak, osv. Det
er oppløftende å se det engasjement funksjonshemmede legger for dagen ved
slike arrangementer, og hvor gode resultater de oppnår både på idrettsbanen og
på scenen. Hele samfunnet skylder stor takk til de ildsjeler som får dette til.

75 Arbeid er kanskje en enda viktigere stimulans for funksjonshemmede enn for
andre. Derfor er skjermede arbeidsplasser et viktig positivt virkemiddel. Men
integrasjon på ordinære arbeidsplasser må også til, dels fordi det vil være mer
tilfredsstillende i mange tilfelle, og dels fordi det vil være nødvendig for å skaffe
80 mange nok arbeidsplasser for utviklingshemmede. Tross stigende
kompetansekrav i de fleste jobber, vil det alltid være rikelig med enklere
oppgaver, som kan legges til rette for utviklingshemmede, bare omtanken er der,
og kostnadene ikke blir for høye for arbeidsgiveren. Det understreker behov for
elastisk kombinasjon av arbeid og trygd. Her gjenstår det meget å gjøre.

85 Også når det gjelder boligtilbudet bør det legges avgjørende vekt på de store
forskjellene mellom dem det gjelder. HVPU-reformen (Ansvarsreformen)
betydde viktige forbedringer for mange. Men såvidt jeg kan se gikk man for
langt ved nedleggelse av institusjoner. Risikoen for isolasjon etter flytting ut av
tilvant institusjon ble heller ikke tilstrekkelig forstått før etterpå. Det virker
90 derfor sannsynlig at mange psykisk utviklingshemmede ble ensomme i sine nye
boliger. På dette område har oppfølgingen vært utilstrekkelig. Jeg velger å belyse
det ved et sitat av en artikkel av Dissimilis-gründer Kai Zahl

"Spontanitet og uhemmet glede stråler fra idrettsaktørene under årets 25. Vivil -
95 leker på Nadderud stadion * Et skår i gleden er det for alle de som ikke kan delta
i disse aktivitetene på grunn av kommunenes økonomiske rammebetingelser.
Derfor kan det se ut som om ingen har tenkt på betydningen av denne type
aktivitetstilbud for våre utviklingshemmede barn og unge. Hva betyr da de
vedtak som er fattet etter Lov om sosiale tjenester?

100 I min sønns vedtak heter det at "Børge Zahl skal følges til aktiviteter av
personalet(...)". Dessverre var det ingen av personalet i boligen til Børge som
hadde mulighet til å være ledsagere på sommerens store idrettsbegivenhet for
utviklingshemmede - på grunn av økonomiske rammer. Fra denne boligen var
105 Børge den eneste av 8 beboere som fikk muligheten, fordi jeg hadde anledning
til å følge ham og være med hele dagen."

Da man la ned så mange institusjoner tenkte man heller ikke problemene med å
110 skape nye stimulerende arbeidsmiljøer for det fagpersonale som skal støtte de
utviklingshemmede der de bor, når de bor hver for seg. God støtte til de
utviklingshemmede er jo avhengig av at støttepersonellet utvikler hverandre i
arbeidssituasjonen. Også dette taler for at når det gjelder boforhold trenges
115 varierte tilbud: Man bør kunne velge mellom institusjoner, bofellesskap,
separate boliger eller så gode vilkår for bofellesskap med egen familie at dette
alternativ blir realistisk for flere. Heller ikke omsorgsordninger for
utviklingshemmede kan noen gang finne en endelig form, i et samfunn hvor det
meste er under uavbrutt forandring. Også politikken til beste for
utviklingshemmede må være under stadig utvikling under inntrykk av erfaring
120 og ny viten, man må bare passe på at tempoet ikke blir belastende høyt.

Jeg vil gjerne understreke at det også er en grunnleggende forutsetning for god
livskvalitet for fremtidens funksjonshemmede at alle som har omsorg for dem -
først og fremst foreldrene - får mentalt og økonomisk overskudd til å skape de
125 hjemlige omgivelser for barn med spesielle behov som gir dem maksimal
utvikling. Man må spørre: Får foreldre til funksjonshemmede barn virkelig de
økonomiske vilkår som de må ha, for å kunne sikre seg nok hjelp til å få nok tid
til å skape et godt hjem for barnet og eventuelt dets søsken, og samtidig være
gode yrkesaktive, med de miljøverdier det kan tilføre barna? Og får de hjelpen
130 uten å måtte kjempe for sine rettigheter hele tiden, slik at krefter går tapt i
papirarbeid, møter og frustrasjon, i stedet for å bli frigjort til det sjelelige
byggverk?

Spørsmålet er om støtteordningene fremdeles er så svake at mange foreldre som
135 tar full omsorg for funksjonshemmede hjemme blir fattigere eller mer isolert
enn andre? Her er det behov for både mer generøse økonomiske ordninger,
gode avlastningsordninger * og en administrasjon som demonstrerer velvilje
fremfor overdreven fokusering på regelverk. Dessuten bør alle som arbeider i
sosial administrasjon huske på en regel som jeg i en tidligere tilværelse la stor
140 vekt på å innprente: Dersom dere oppdager at en regel gir et uheldig resultat,
skal dere si fra til overordnede slik at regelverket kan bli forandret.

I den boken av Synnøve M. Sydnes som jeg nevnte innledningsvis nevner hun
både nedstemmende og oppløftende erfaringer med hjelpeapparatet, som bør
145 leses av alle som arbeider der. Et eksempel som samtidig viser hvor tøvette og

derfor deprimerende et regelverk kan bli, og hvorledes selvstendige og forstandige medarbeidere likevel kan gjøre det beste ut av situasjonen, beskriver hun ved disse linjene:

150

" - Vi har fått vedtak om avlastning for Karl Andreas for neste år. Det er jo supert! Men - vi har jo ikke søkt ennå?

155

- Nei, dere har ikke søkt. Men jeg synes det er meningsløst at dere foreldre hvert eneste halvår skal måtte fylle ut skjemaer, legge ved begrunnelser og dokumentere diagnosen. Vi er jo enige om behovet, og jeg antar at diagnosen er Downs syndrom til neste år også?

160

Visst finnes det byråkrater med både hjerte og forstand! Litt sivil ulydighet - eller var det ganske enkelt fleksibilitet - og tid, krefter og bekymringer er spart. Pågangsmot fikk vi på kjøpet."

165

Men boken bekrefter dessverre at det også finnes byråkrater uten den nødvendige evne til å sette seg inn i situasjonen for dem de er satt til å hjelpe. Jeg er også gjennom samtaler med berørte blitt kjent med eksempler på at personer som administrerer offentlige ordninger til støtte for foreldre med utviklingshemmede barn, har utviklet mangelfull respekt for disse foreldres holdninger, problemer og innsats.

170

Et spesielt byråkratisk krav som jeg også har fått høre om, er at vedkommende kommune syntes at den måtte passe på at støtte til tilsyn med et funksjonshemmet barn ikke ble brukt til noen annen form for avlastning av foreldre. Kommunen fant det nødvendig å skrive et brev til moren til et barn med Downs syndrom, der den først hevdet at hun ikke hadde vært god nok til å skape et godt forhold til sine hjelpere - hvilket byråkratiet bygget på overflatisk og derfor mangelfull kunnskap - og fortsatte slik:

175

180

"I vinter hadde (NN) en samtale med deg om forholdet angående sammenblanding mellom funksjonen avlaster/praktikant. Det ble også påpekt det Arbeidstilsynet sier at praktikanter skal ha "det arbeidet barnet avstedkommer" og ikke direkte "hushjelp" arbeid. ** Vi har forståelse for at det å være alene med et funksjonshemmet barn er en belastning, og det er derfor du har fått innvilget avlastning. Imidlertid ser vi at avlastningen må løses på en annen måte enn det hittil er gjort. Det betyr at en kombinert løsning hvor vi

betaler lønn til avlaster som også er praktikant ikke lenger kan fortsette når nåværende arbeidskontrakt går ut *"

Her må skytes inn at kommunen ikke betalte mer enn vanlig for avlastning, og
190 at moren selv betalte resten av kostnadene. Likevel kan kommunens holdning
kanskje virke naturlig for dem som ikke selv har erfart problemene. Men i
virkelighetens verden kan en slik avgrensning av bruken av støttemidlene være
fullstendig meningsløs. For det første bør foreldre som gjør en kjempeinnsats
for et funksjonshemmet barn bli skånet for formynderi fra folk som ikke vet
195 bedre hva som tjener barnet best. For det annet, og det er det viktigste: I mange
tilfelle kan det være bedre for barnet at foreldre får hjelp utenfra til annet enn
tilsyn, som for eksempel avlastning for husarbeid, for å gi dem mer tid og krefter
til selv å ta seg av sitt barn. Et regelverk som gir støtte til fremmed tilsyn mens
den enslige mor vasker huset, men hindrer at en fremmed vasker huset mens
200 den enslige mor selv har tilsyn, må kunne karakteriseres som temmelig
sneversynt. De som lager forbud mot at støtte brukes til avlastning for
husarbeid, har kanskje heller ikke forstått hvor meget ekstra av nettopp slikt
arbeid som et funksjonshemmet barn kan gi årsak til.

205 Det er et godt spørsmål om ikke myndighetene burde spare seg det meste av
arbeidet med å regulere fra kontorer hvorledes foreldre bruker støttemidler til
omsorg for funksjonshemmede. Myndighetene burde heller konsentrere seg om
å gi foreldrene en økonomi som setter dem i stand til selv å velge de beste former
for hjelp. Det burde være overflødig å minne om at dette gjelder foreldre som
210 ikke nødvendigvis har dårligere egen dømmekraft enn politikere og byråkrater,
for å si det forsiktig. Jeg tillater meg å si det slik eftersom jeg selv har vært både
politiker og byråkrat.

En fullgod løsning av disse støtteoppgavene kan nok også være forutsetninger
215 for at samfunnet klarer å styre unna noen av de skremmende perspektiver som
moderne teknologi åpner, blant annet i forbindelse med abortproblematikken.
Politisk ansvarlige mener med rette at et sivilisert samfunn ikke bør legge opp til
at fostre med disposisjon for funksjonshemning systematisk blir "valgt bort".
Men beskyttelsen mot det som noen kaller "sorteringssamfunnet", kan man i vår
220 tid ikke gjennomføre ved noen forbudslinje. Denne oppgave kan man bare løse
ved at det samme samfunn også gjør det mulig for foreldrene å gi barn med
spesielle problemer og behov et solid grunnlag for et godt liv. Det krever noe
mer enn støtteordninger som oser av engstelse for å bruke noen kroner for

225 meget, og som er omgitt av nitid uttenkte grenser og gjennomføres med grundig
byråkratisk kontroll, fra personer som ikke av egen erfaring kjenner den
situasjon som de skulle gjøre lettere.

Dybden i denne utfordring ble belyst da et medlem av landets regjering nylig
230 erklærte at dersom hun var blitt gravid med et barn med alvorlig
funksjonshemming, ville hun ha tatt abort. Da det ble nevnt for henne hvorledes
dette utsagnet kunne virke på dem som har barn med slike problemer, grep hun
til utskjelling av en kritiker med personlig erfaring, i stedet for å konsentrere seg
om saken. Statsrådets ord viste at hun var klar over at støtten til foreldre i en slik
235 stilling ofte er utilstrekkelig. Og da burde hun gjøre mer med det, både av
hensyn til dem som er mest direkte berørt, og til beste for hele det samfunn som
vinner i livskvalitet på å gi generøs støtte til dem som trenger den mest.
Oppgavene ligger der!

240 Har vi råd til å løse alle de voksende habiliterings- og rehabiliteringsoppgaver
som det moderne samfunn blir stillet overfor? Det er gode grunner til advarsler
mot at offentlige utgifter blir så store at de undergraver dynamikken i
samfunnsøkonomien. Men disse advarsler må rettes mot helt andre
utgiftskategorier enn omsorg for de svakeste. En betydelig del av Norges
245 offentlige utgifter til sosiale formål går til velutrustede mennesker med normale
livsinntekter, som ikke ville behøve å få noe reelt problem dersom det skulle bli
slik at de må dekke litt mer av utgiftene selv. Det er der man må spare, hvis
utgiftene truer med å bli for store. For eksempel: Er det viktigere å sikre at ikke
bare slitere, men også fullt arbeidsføre og ganske friske mennesker kan heve
250 alderspensjon fra samfunnet når de passerer 62 år, enn å skaffe nok midler til
dem som aldri har hatt noen mulighet for å klare seg selv?

Hvorfor er meget blitt mindre godt enn ventet for mange av de psykisk
utviklingshemmede, tross reformarbeidet i siste halvdel av forrige århundre?
255 Hvorfor er det meget som svikter - allerede? Svaret er nok at andre grupper er
kommet i sentrum for den politiske oppmerksomhet, og har ført til nye krav fra
Stortinget til kommunene. Det er ikke lett å lede kommuner som blir presset av
Stortinget til å gjennomføre tiltak som koster mer enn Stortinget gir dem lov til
å bruke. Og så kommer sparetiltakene overfor dem som for tiden har mindre
260 oppmerksomhet enn før. Dette har rammet psykisk utviklingshemmede. Men
man bør også se lenger frem: Selv om det skulle lykkes å rette opp alvorlige svikt
nå, må man spørre: Hvorledes kan man hindre at systemet svikter igjen?

265 Dette understreker behov for mer effektiv behandling av klager over
utilstrekkelig omsorg for psykisk utviklingshemmede. Men når man vurderer
hvorledes det kan gjøres, må man legge behørig vekt på at psykisk
utviklingshemmede har et tilleggsproblem som de fleste andre ikke har: De har
ikke mulighet for å beskrive og klage selv over de mangler de lider under. Det
270 betyr at når foreldrene faller bort, og hvis annen familie ikke finnes i nærheten,
blir klageadgangen lett en illusjon. Slik som familiemønsteret har forandret seg,
må man se i øynene at dette blir et stadig mer alvorlig problem. Det ligger en
kraftfull formaning til hele samfunnet i disse linjene fra Svein Olav Kolseths
bok:

275

"En mor i samme situasjon sa til meg: Jeg håper han dør før meg. Desperat og
ærlig. Slike tanker har vi alle."

280

Den skadelidendes adgang til å klage over mangelfull behandling er en selvfølge,
men helt utilstrekkelig når det gjelder de psykisk utviklingshemmede. I stadig
flere tilfelle vil det bli behov for at noen utenfra, på eget initiativ, undersøker
grundig hvorledes den enkelte funksjonshemmede egentlig har det, og stiller
uimotståelige krav om bedring når situasjonen ikke er god nok. Det er
Stortingets ansvar å finne frem til bedre kontrollsystemer, som fører til at heller
285 ikke funksjonshemmede uten nær og aktiv egen familie blir overlatt til isolasjon,
uten verdig omsorg og stimulans fra omgivelsene. Det har Stortinget ennå ikke
gjort, men la dem ikke sovne i unnlattelsessynden! Det er fullt mulig å løse de
gjenværende samfunnsoppgavene på dette feltet.

290

"Det er Viljen som det gjælder: Viljen frigjør eller fælder"

Kilde

Fra privat arkiv

295

Emner

Foredrag, Psykisk utviklingshemmede

URI

<https://www.virksommeord.no/tale/samfunnets-forpliktelser-overfor-funksjonshemmede>

300