

## **Høringssvar - Utredning om inkorporering av FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lov**

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) vil takke for muligheten til å gi innspill til høring om, Utredning om inkorporering av FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lov.

NAKU ble opprettet av Sosial- og helsedirektoratet i 2006 og er statlig finansiert. NAKU formidler relevant kunnskap og fagressurser gjennom en digital kunnskapsbank, og skriftlig og muntlig formidling som kommunale tjenesteytere kan bruke som støtte og veiledning i sitt daglige arbeid. NAKU skal knytte etater, forskningsinstitusjoner og miljøer fra både første- og andrelinjetjenesten sammen, slik at fagkompetansen kommer personer med utviklingshemming til gode.

I NAKUs høringssvar velger vi å trekke ut og gi innspill på tema som vi anser særlig relevante om personer med utviklingshemming. Tema vi vil trekke frem er kompetanse, økonomi, inkorporering av CRPD med særlig vekt på vergemål, samtykke, tvang og mangel på statistikk.

### **Innledning om forekomst av utviklingshemming og kjennetegn ved diagnosen psykisk utviklingshemming**

Antall personer med utviklingshemming i Norge blir beregnet til å ligge et sted mellom 0,95 % og 1,23 % av befolkningen. Dette tilsvarer et sted mellom 51.000 - 67.100 personer (Helsedirektoratet, 2019). Per januar 2022 ble det innrapportert 20045 personer med utviklingshemming over 16 år, og som mottar helse- og omsorgstjenester (Regjeringen, 2022).

Kjennetegn ved diagnosen utviklingshemming er kognitiv funksjonsnedsettelse, men også ulik grad av utfordringer når det gjelder motorikk, språk, sosial kompetanse og evne til å klare dagligdagse aktiviteter. Utviklingshemming innebærer økt sårbarhet eller risiko for å utvikle psykisk og somatisk sykdom eller lidelse, og hvordan omgivelsene tilrettelegger for å imøtekomme utfordringene personene møter er avgjørende. Diagnosen utviklingshemming kan overskygge underliggende sykdommer som medfører at symptomer og sykdommer feiltolkes og blir oversett. Samspill mellom personens funksjon og omgivelsenes/ samfunnets utforming er sentralt for personens mulighet til å leve et liv i tråd med egne ønsker og verdier.

### **Kompetanse og økonomi i tjenestene**

Landsomfattende tilsyn fra Helsetilsynet har avdekket til dels svært alvorlige forhold, som blant annet at tjenesteyterne hadde svak kompetanse, det manglet planmessig opplæring av de ansatte, og svikt i helseoppfølging av personer med utviklingshemming (Helsetilsynet, 2017). En av konklusjonene i NOU 2016:17 var at personer med utviklingshemming diskrimineres på en rekke samfunnsområder, både gjennom direkte forskjellsbehandling og gjennom manglende tilpasning og tilrettelegging. Mye av dette kan knyttes opp mot manglende kompetanse innenfor tjenesteområdet. En særlig faktor ved tjenestene til personer med utviklingshemming er at den utøves av mange tjenesteytere som ikke har formell kunnskap om utviklingshemming eller helse – og omsorgstjenester forøvrig. 1/3 har ingen formell utdanning (assistenter), 1/3 har videregående utdanning og 1/3 har en bachelor der bare ca. 10% har vernepleierutdanning (FO og

NAKU, 2020). I tillegg har mange delt stilling. For å kunne gi gode tjenester er utdanning og forståelse av faglig forsvarlige tjenester et viktig moment for å kunne bidra til at rettigheter for den enkelte tjenestemottaker blir oppfylt. Personer med utviklingshemming er i en særstilling gjennom at de ofte har behov for omgivelser som sikrer deres rettigheter.

Helsepersonellkomisjonen viser til at det i framtiden trolig ikke vil være realistisk å se for seg flere ansatte innen helse og omsorg. Med dette bakteppet vil en i framtiden måtte finne løsninger for gode tjenester med det samme antall ansatte som pr i dag, selv om behovet for tjenester vil kunne øke. Det oppfordres til å se landet under ett hvor en også ser til kommuner i mindre sentrale strøk, og som kan ha utfordringer med å rekruttere fagfolk som flytter til kommunen. Variasjonene i kommunestørrelser er markante. Den største kommunen i folketall har nesten 700 000 innbyggere og den minste har knappe 200 innbyggere, samt at forskjellene i areal også er relevante i denne sammenhengen (KS, u.å).

Det vil i fremtiden være viktig å sikre at tjenesteytere har en økt kompetanse i tjenestene til personer med utviklingshemming. Vernepleierutdanningene har et særlig fokus på utviklingshemming (FO, 2021). Et tiltak er å øke antall vernepleiere ved å tilrettelegge for at ansatte som allerede arbeider i tjenestene uten formell helse- og sosialfaglig utdanning og ansatte med videregående opplæring kan ta vernepleierutdanning. Vi anser det som nødvendig å øke antall studieplasser og tilrettelegge for deltidsutdanninger flere steder i landet.

FO (2021) har gjennomført en undersøkelse for å finne ut hva som skal til for å rekruttere flere vernepleiere i tjenestene. I rapporten oppsummeres blant annet hvordan myndighetene kan ta sin del av ansvaret for å sikre flere vernepleiere, som å øke studieplasser ved vernepleierutdanningene, høyskoleutdanning i kombinasjon med jobb for ansatte som arbeider i tjenestene og legge til rette for videreutdanninger for vernepleiere. Det er også behov for å styrke kommunenes muligheter for å gi ansatte med videregående utdanning i tjenestene til personer med utviklingshemming relevant fagskoleutdanning. Faktorene vedrørende utdanning ser for NAKU ut til å være et viktig premiss som er avgjørende for at personer med utviklingshemming skal få oppfylt sine rettigheter.

Et annet element som er et svært viktig premiss for ivaretagelse av rettighetene til personer med utviklingshemming, er økonomi i kommunene. Personer med utviklingshemming utgjør 5,4 prosent av tjenestemottakere i alt, og videre anslås det at opp mot 20 prosent av kommunenes driftsutgifter til hjemme- og institusjonsbaserte tjenester går til denne gruppen (Helsedirektoratet, 2017). Det er også en nyere undersøkelse som viser til at utviklingshemming er den tredje høyeste kostnadsgruppen når det gjelder tilstander i Norge. På førsteplass ligger demens med 31,92 milliarder. Fall utgjør 14,52 milliarder og utviklingshemming har en kostnad på 14,42 milliarder (Kinge mfl., 2023). Mange personer med utviklingshemming har kostnadsdrivende tjenester. For å utligne forskjeller i kommune Norge er det et viktig punkt å videreføre statlige føringer knyttet til kostnadskrevende brukere og rammeoverføring gjeldende de som har diagnosen psykisk utviklingshemming.

### **Inkorporering av CRPD i menneskerettsloven**

NAKU støtter ekspertutvalgets flertall og deres syn om at CRPD må inkorporeres i menneskerettsloven. Det er i dag stor variasjon fra kommune til kommune, når det gjelder tjenester og tjenesteytelser til personer

med utviklingshemming. Dette er bekymringsfullt, noe også CRPD komiteen har påpekt. Det er å forvente at inkorporering av CRPD vil bidra til å jevne ut store variasjoner i tjenestetilbud mellom kommunene.

### **Endring av vergemålsloven**

NAKU støtter en lovgivningsprosess med tanke på endring av vergemålsloven. Ordninger for bedre beslutningsstøtte må vurderes i den forbindelse. Når det gjelder samtykke støtter NAKU seg på utredningen fra samtykkeutvalget som også vil være gjeldende for personer med utviklingshemming. Her er det et viktig element at diagnoser eller funksjonsnedsettelse som sådan ikke danner grunnlag for bortfall av samtykke/ beslutningskompetanse. NAKU støtter en begrepsendring fra samtykkekompetanse til beslutningskompetanse, men det er nødvendig med en høyning av kunnskap om hvordan drive beslutningsstøtte for å kunne utøve selvbestemmelse for den enkelte. Dette gjelder både personer med utviklingshemming og de som yter tjenester til personer med utviklingshemming.

### **Tvang**

NAKU støtter utvalgets avgrensning mot saklig, nødvendig og forholdsmessig forskjellsbehandling når det gjelder tvang og makt etter kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven. Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) har uttalt at artikkel 14 (Frihet og personlig sikkerhet) i CRPD ikke kan forstås som et absolutt forbud mot lovgiving som anvender funksjonsnedsettelse eller diagnoseneære vilkår som ett av flere vilkår i en begrunnelse for frihetsberøvelse. Utvalget peker på at dette er prosesser som ikke er avsluttet, og tar ikke selv stilling til hvordan lovreglene bør utformes. Dette spørsmålet reises særlig for adgangen til å knytte bruk av tvang til ulike diagnoser, men også bruken av funksjonstester for å kartlegge den enkeltes samtykkekompetanse. NAKU støtter at man venter på prosesser som er under arbeid før man vurderer hvordan dette stiller seg i forhold til CRPD.

### **Statistikk**

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), artikkel 31 sier at: «Partene forplikter seg til å innhente hensiktsmessig informasjon, herunder statistiske data og forskningsdata, som setter dem i stand til å utforme og gjennomføre politikk som gir denne konvensjon virkning.» NAKU vil minne om at utvalget for NOU 2016:17 gjentok flere ganger at slike data ikke finnes. Når slike data ikke finnes eller innhentes, gir det en svekket oversikt og situasjonsbeskrivelse, som i neste omgang gir usikkerhet og mindre treffsikkerhet når det gjelder å foreslå tiltak. NAKU vil påpeke at det fortsatt er behov for arbeid med å muliggjøre innhenting av slike data.

Med vennlig hilsen

Kim Berge  
Nestleder/ førstelektor helsevitenskap  
NAKU

