

Retten til selvbestemmelse

Fra vergemål til beslutningsstøtte



Retten til selvbestemmelse

Fra vergemål til beslutningsstøtte

© Likestillings- og diskrimineringsombudet 2021

Prosjekteier: Guri Hestflått Gabrielsen

Prosjektleder: Kjersti Skarstad

Prosjektmedarbeidere: Martine Guntveit og Elida Steinsdatter Andersen

Forsidefoto: Sevak Aramyan

Utforming: Munch design

ISBN

978-82-8320-004-1 (trykt utgave)

978-82-8320-005-8 (elektronisk utgave)

Innhold

Forord 7

1 Innledning 9

- 1.1 Sammendrag 10
- 1.2 Begrepsbruk og avgrensinger 10

Del 1

Selvbestemmelse – rettigheter og kunnskapsstatus 12

2 Rett til selvbestemmelse 13

- 2.1 Selvbestemmelse som generelt prinsipp 14
- 2.2 Utviklingshemmede har lik rett til selvbestemmelse 14
- 2.3 Tradisjonelle vergemål må avskaffes 15
- 2.4 Staten må sikre beslutningsstøtte 15
- 2.5 Et særlig behov for kontrollmekanismer 15
- 2.6 Nærmere om selvbestemmelse og rettslig handleevne – CRPD art. 12. 16
 - 2.6.1 Art. 12 (1) Rett til å anerkjennes som person i rettslig henseende på lik linje med andre 17
 - 2.6.2 Art. 12 (2) rett til rettslig handleevne på lik linje med andre – på alle områder i livet 17
 - 2.6.3 Art. 12 (3) Retten til støtte for å utøve rettslig handleevne 20
 - 2.6.4 Art. 12 (4) Beskyttelsesmekanismer for å hindre misbruk og utnyttelse når støtte gis til utøvelse av rettslig handleevne 20
 - 2.6.5 Art. 12 (5) Rett til å kontrollere egne økonomiske forhold 21
- 2.7 Selvbestemmelse i vergemålsloven og i helse- og omsorgstjenestelovene 21
 - 2.7.1 Vergemålsloven 21
 - 2.7.2 Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven 23

3 Hva vi vet om utviklingshemmedes selvbestemmelse 26

- 3.1 Store svakheter med vergemålssystemet 26
- 3.2 Lever administrerte liv 27
- 3.3 Bedring, så nedgang i selvbestemmelsen 28
- 3.4 Dårlig rettsikkerhet 28
- 3.5 Behov for mer kunnskap 29

Del 2

Ombudets undersøkelser 30

4 Ombudets samtaler med personer med vergemål 31

- 4.1 Innledning og oppsummering av funn 31
- 4.2 Metodisk tilnærming 31
- 4.3 Funn 32
 - 4.3.1 Vergemålsordningen tar ikke utgangspunkt i selvbestemmelse 32

- 4.3.2 Opplever mange og til dels alvorlige begrensninger på selvbestemmelse 33
- 4.3.3 Opplever avmakt og at de ikke blir tatt på alvor 35
- 4.3.4 Tillit, nære relasjoner, og inkludering øker selvbestemmelse 36
- 4.3.5 Rettsikkerheten er mangelfull 37
- Ombudets vurdering 38

5 Ombudets tilsyn med vergemåls- og helse- og omsorgstjenestesaker 39

- 5.1 Innledning og samlet vurdering 39
- 5.2 Ombudets tilsyn med opprettelse av vergemål 40
 - 5.2.1 Metode 40
 - 5.2.2 Hovedfunn 40
- 5.3 Ombudets tilsyn med tilsynssaker på vergemålsfeltet 45
 - 5.3.1 Metode 45
 - 5.3.2 Hovedfunn 46
- 5.4 Ombudets tilsyn med helse- og omsorgstjenestesaker 49
 - 5.4.1 Metode 50
 - 5.4.2 Hovedfunn 50

Del 3

Anbefalinger til et nytt beslutningsstøttesystem 53

6 Viktige byggesteiner i et beslutningsstøttesystem 55

- 6.1 Beslutningsstøtte og personer med omfattende funksjonsnedsettelse 56
- 6.2 Beslutningsstøtte og rettsikkerhet 56
- 6.3 Kilder til beslutningsstøtte i dagens lov og praksis 57
- 6.4 Hva skal til for at Norge får et beslutningsstøttesystem? 58

7 Anbefaling 1. Lov om beslutningsstøtte 60

- 7.1 Viktige elementer i ny lovgivning om beslutningsstøtte 60
- 7.2 Eksempler på vergemålslovedringer i andre land 63
- 7.3 Behov for endringer i annen lovgivning 65

8 Anbefaling 2. Prøveprosjekter om beslutningsstøtte 67

- 8.1 Funksjonshemmede må spille en viktig rolle 67
- 8.2 Lær av allerede igangsatte prosjekter 68
 - 8.2.1 Eksempel 1. Norge – Uloba 68
 - 8.2.2 Eksempel 2. USA – SDMNY 69

9 Anbefaling 3. Øke rettsikkerheten gjennom å tilrettelegge for og styrke stemmene til personer med behov for beslutningsstøtte i lokale og nasjonale tilsyn 71

- 9.1 Styrke det lokale tilsynet 72
 - 9.1.1 TryggEst-modellen 73
- 9.2 Styrking av tilsyn og kontroll hos nasjonal beslutningsstøttemyndighet 74

10 Kort om administrative og økonomiske konsekvenser 76

Litteraturliste 79

- Litteratur 79
- Norske rettskilder 82
- Internasjonale rettskilder 84
- Nettsider 85

Forord og innledning



Likestillings- og diskrimineringsombud
Hanne Inger Bjurstrøm
Foto: Kimm Saatvedt

FORORD

I Norge, som i mange andre land, er det en lang tradisjon for at personer med enkelte former for funksjonsnedsettelse, slik som utviklingshemmede og personer med psykososiale funksjonsnedsettelser, blir underlagt vergemål. Intensjonen er å sikre deres objektive interesser, mens resultatet er at mange i praksis har opplevd å miste råderetten over eget liv.

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) krever en ny tilnærming, og vi lever i en brytningstid når det gjelder forståelsen av rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse.

CRPD ble ratifisert av Norge i 2013 og gjør det klart at likhet for loven betyr at staten må respektere at alle har rettslig handleevne – uavhengig av funksjonsevne. Mulighet til å styre over sitt eget liv og rettslig sett bli anerkjent som en person med rett til å treffe egne valg er en forutsetning for å kunne være en likestilt aktør i samfunnet. CRPD forplikter derfor staten til å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne får tilgang til den støtten de trenger for selv å kunne utøve sin rettslige handleevne. Å få støtte til å kunne bestemme selv er noe grunnleggende annet enn å bli bestemt over.

Likestillings- og diskrimineringsombudet har et lovfestet ansvar for å føre tilsyn med at norske myndigheter oppfyller sine plikter etter CRPD slik at norsk rett og forvaltningspraksis er i samsvar med forpliktelsene i konvensjonen. Med denne rapporten ønsker jeg som likestillings- og

diskrimineringsombud å bidra til det pågående endringsarbeidet med å erstatte dagens vergemålssystem med et system for beslutningsstøtte som sikrer selvbestemmelse.

I rapporten utdypes hva det innebærer at mennesker med funksjonsnedsettelse har rettslig handleevne på lik linje med alle andre. Vi beskriver funn som bygger på egne intervjuer med mennesker med utviklingshemming og våre undersøkelser av praksis i saker om vergemål. Til slutt fremmer vi anbefalinger som jeg håper vil være nyttige innspill til hvordan Norge bedre kan ivareta sine menneskerettslige forpliktelser knyttet til beslutningsstøtte.

Rapporten konsentrerer seg særlig om utfordringer knyttet til utviklingshemmedes selvbestemmelse. Utviklingshemmedes stemmer blir i liten grad hørt, og behovet for økt kunnskap og bevissthet om både deres erfaringer og rettigheter er stort. Selv om fokus i denne rapporten er utviklingshemmedes rettigheter, kan utfordringene som beskrives i norsk rett og praksis, gjøre seg gjeldende også for personer med andre former for funksjonsnedsettelser, slik som for eksempel personer med ulike former for psykososiale funksjonsnedsettelser eller demente. Vår gjennomgang av hva rett til rettslig handleevne betyr og våre anbefalinger om behovet for en ny lov om beslutningsstøtte som erstatning for dagens vergemålssystem, gjelder derfor alle mennesker med nedsatt funksjonsevne som kan ha behov for støtte til selv å utøve sin rettslige handleevne – uavhengig av diagnose.

Hanne Bjurstrøm
likestillings- og diskrimineringsombud
Oslo, 2021

Prosjektgruppe

Prosjekteier: Guri Hestflått Gabrielsen

Prosjektleder: Kjersti Skarstad

Prosjektmedarbeidere:

Martine Guntveit og Elida Steinsdatter Andersen

Takk til

- De som deltok på intervjuene (kap. 4) og tilretteleggerne deres
- Statens sivilrettsforvaltning, tre statsforvaltere og én kommune for innsyn og data
- Katrine Fredwall i Justisdepartementet for informasjon og faglige diskusjoner
- Uloba for informasjon om sitt beslutningsstøtteprosjekt
- Harvard Law School Project On Disability for litteratur og råd om beslutningsstøtte
- TryggEst
- NFU

Eventuelle feil og mangler er ombudets ved prosjektgruppas ansvar.

INNLEDNING

Å kunne styre over sitt eget liv og rettslig sett bli anerkjent som en person med rett til å treffe egne valg er en forutsetning for å kunne være en likestilt aktør i samfunnet med rettigheter på lik linje med andre. Likevel er det slik at mange funksjonshemmede i Norge i dag ikke har de samme mulighetene for selvbestemmelse som andre.

Likestillings- og diskrimineringsombudet har i likhet med komiteen som overvåker FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD-komiteen), FNs spesialrapportør for funksjonshemmede,¹ sivilsamfunnet,² og forskere³ vært opptatt av vesentlige utfordringer så vel i norsk lovgivning som i praksis når det gjelder å sikre at personer med ulike former for kognitive eller psykososiale funksjonsnedsettelse i Norge får støtte til selv å utøve sin rettslige handleevne og bestemme i eget liv – heller enn å bli bestemt over. Utfordringene knytter seg særlig til vergemålsordningen og utøvelsen av helse- og omsorgstjenestene. Samtidig er det manglende kunnskap på feltet og et behov for å utrede hvordan individets rett til selv å utøve sin rettslige handleevne i tråd med CRPDs generelle prinsipp om selvbestemmelse kan beskyttes bedre.

Ombudet gjør derfor en gjennomgang av eksisterende kunnskap på dette feltet, utdyper hva rett til selvbestemmelse og rettslig handleevne innebærer, utfører egne undersøkelser, og ikke minst fremmer anbefalinger til hvordan Norge bedre kan ivareta sine menneskerettslige forpliktelser knyttet til selvbestemmelse. I denne rapporten har ombudet valgt å rette oppmerksomheten mot utviklingshemmedes

utfordringer når det gjelder selvbestemmelse. Utviklingshemmedes stemmer blir i liten grad hørt, og behovet for økt kunnskap og bevissthet om så vel deres erfaringer som deres rettigheter er stort.

Vergemålsloven, helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven⁴ er særlig relevante for funksjonshemmedes selvbestemmelse. Vergene har i dag et overordnet ansvar for å ivareta vergehaveres rettigheter og sikre at de får det de har krav på, for eksempel gjennom økonomistyring og møter med offentlige instanser. Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven regulerer mange av de daglige tjenestene som mange utviklingshemmede er avhengige av for å ha mulighet til å leve selvstendig og i tråd med egne interesser. I denne rapporten ser vi særlig på hvordan vergemålsordningen kan erstattes med en beslutningsstøtteordning, slik vi er forpliktet til av FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Vi ser også på hvordan helse- og omsorgstjenestene bedre kan støtte opp under den enkeltes rett til selvbestemmelse. Helse- og omsorgstjenestene er for øvrig hovedtema i en annen rapport av ombudet som utgis senere i høst. I denne rapporten ser vi derfor spesielt på sammenhengen mellom helse- og omsorg, og vergemål/beslutningsstøtte.

Selv om vårt fokus i denne rapporten har vært utviklingshemmedes rettigheter, gjelder utfordringene vi beskriver i norsk rett og praksis når det gjelder å sikre retten til rettslig handleevne og mulighet for selvbestemmelse, også personer med andre former for funksjonsnedsettelse i Norge, slik som for eksempel personer med ulike former for psykososiale funksjonsnedsettelse eller demente. Vår rettslige gjennomgang av hva rett til rettslig handleevne betyr og de anbefalingene vi fremmer om behov for en ny lov om beslutningsstøtte som erstatning for dagens vergesystem, vil gjelde alle mennesker med nedsatt funksjonsevne

1 FNs spesialrapportør for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, A/HRC/43/41/Add.3, avsnitt 72.

2 Se FFO, SAFO og Unge Funksjonshemmede «Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne», s. 22.

3 Se blant annet NOU 2015: 17 På lik linje, s. 129, Klepp, NAKU Kunnskapsbanken, Tøssebro mfl. (2019) og Skarstad (2018a).

4 Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter.

som kan ha behov for støtte til selv å utøve sin rettslige handleevne – uavhengig av diagnose.

1.1 Sammendrag

I kapittel 2 utdyper vi hva rett til selvbestemmelse i eget liv innebærer. Vi ser på hvilke forpliktelser som følger av CRPDs art. 3 om selvbestemmelse som et generelt prinsipp, og CRPD art. 12 om «likhet for loven og lik rett til rettslig handleevne». Vi gjør også en vurdering av hvordan dagens vergemålslov og helse- og omsorgslovgivning ivaretar våre menneskerettslige forpliktelser knyttet til selvbestemmelse. Vi vektlegger at det er et behov for lovendringer som gir den enkelte rett til beslutningsstøtte for å sikre den enkeltes rett til rettslige handleevne og mulighet for selvbestemmelse.

I kapittel 3 oppsummerer vi de viktigste empiriske funnene fra forskning og rapporter som omhandler utviklingshemmede og selvbestemmelse i Norge. Tilgjengelig kunnskap er systematisert og kategorisert under fire hovedfunn: 1) store svakheter med vergemålssystemet, 2) utviklingshemmede lever administrerte liv, 3) bedring, så nedgang i selvbestemmelsen og 4) dårlig rettssikkerhet. Kapitlet avsluttes med en kort vurdering av behovet for mer kunnskap.

I kapittel 4 presenterer vi resultatene av våre dybdeintervju om selvbestemmelse med åtte voksne personer med utviklingshemming. Så vidt ombudet bekjent er dette første gang utviklingshemmede i Norge har blitt intervjuet om vergemål. Våre hovedfunn er at personene som ble intervjuet, i stor grad erfarer at 1) vergemålsordningen tar ikke utgangspunkt i selvbestemmelse, 2) det er mange og til dels alvorlige begrensninger på selvbestemmelse, 3) de opplever avmakt og ikke å bli tatt på alvor, 4) tillit, nære relasjoner og inkludering øker selvbestemmelse og 5) rettssikkerheten er mangelfull.

I kapittel 5 presenterer vi resultatene av vårt tilsyn med vergemåls- og helse- og omsorgstjenestesaker i tre statsforvalterembeter og én kommune. Samlet viser våre funn at det er store svakheter med ivaretagelsen av retten til rettslig handleevne og rett til å utøve selvbestemmelse i eget liv for utviklingshemmede. Dette kommer blant annet til uttrykk ved at et gjennomgående funn er at utviklingshemmede i liten grad involveres i utformingen av vedtak som er bestemmende for deres muligheter for selvbestemmelse og det å kunne leve frie og selvstendige liv. Ombudet finner også store svakheter med ivaretagelsen av rettssikkerhet. Tilsynssakene på vergemålsfeltet viser blant annet at mange feil og mangler blir avdekket gjennom

tilsyn, men vår gjennomgang tyder på at det er noe manglende systematikk i tilsyns kontrollen, og at gjentatte og grove feil fra vergene sjelden får konsekvenser utover at vergene får pålegg om å endre praksis. Mangelen på initiativer til å snakke med vergehaverne medfører at tilsyns kontrollen er lite egnet til å fremme og bedre vergehavernes selvbestemmelse.

I kapittel 6 beskriver vi nærmere hva et beslutningsstøttesystem i hovedtrekk innebærer, og i kapittel 7 til 9 gir vi anbefalinger for hvordan et slikt beslutningsstøttesystem kan etableres. På grunnlag av rapportens gjennomgang av eksisterende kunnskap, utredning av Norges menneskerettsforpliktelser etter CRPD og egne funn fremmer vi tre hovedanbefalinger. Regjeringen bør:

- 1) Utrede og fremme forslag om en ny lov om beslutningsstøtte til erstatning for vergemålsloven (kapittel 7).
- 2) Parallelt med at lov om beslutningsstøtte utredes, bør det vedtas hjemmel for og settes i gang prøveprosjekter om beslutningsstøtte (kapittel 8).
- 3) Tilrettelegge for og styrke stemmene til personer med behov for beslutningsstøtte i nasjonale og lokale tilsyn (kapittel 9).

1.2 Begrepsbruk og avgrensinger

Selvbestemmelse og rettslig handleevne på lik linje

Når vi i denne rapporten omtaler selvbestemmelse som et *generelt prinsipp*, bygger vi dette på CRPD art. 3, som klargjør hvilke prinsipper for tolkning staten skal bygge på, for å oppfylle konvensjonens formål og for å gjennomføre de ulike plikter som følger av konvensjonen. I art. 3 a) er «respekt for menneskets iboende verdighet, individuelle selvstendighet med rett til å treffe egne valg og uavhengighet» uttrykt som generelle prinsipper for tolkningen av CRPD. Dette kan forenklet sagt forstås som et prinsipp om selvbestemmelse.

Når vi omtaler selvbestemmelse som egen *rettighet*, er dette i tilknytning til rettslig handleevne. Vi viser til at CRPD art. 12 uttrykker at også funksjonshemmede skal ha rett til ikke bare å anerkjennes som rettssubjekter, men også har rettslig handleevne på lik linje med andre. Samtidig anerkjennes i CRPD at personer med funksjonsnedsettelse kan ha behov for og har rett til støtte til å *utøve* sin rettslige handleevne.

Når det tales om at CRPD innebærer – og forplikter staten til – et paradigmeskifte i forståelsen

funksjonshemmedes rettigheter, er nettopp art. 12 (2), som anerkjenner at alle har rettslig handleevne, et av de mest sentrale uttrykkene for en slik grunnleggende ny måte å forstå funksjonshemmedes rettigheter på. Å klargjøre det nærmere innholdet i begrepet *rettslig handleevne* i CRPD art. 12 (2) er derfor vesentlig, og vi har en relativt detaljert gjennomgang av hvilke forpliktelser som kan utledes av art. 12, nedenfor under kapittel 2.6.

Under punkt 2.6 omtaler vi også enkelte av de diskusjonene som for tiden pågår om forståelsen av CRPD art. 12, for å vise at det rettslig sett *ikke er avklart* om art. 12 åpner for begrensninger i den rettslige handleevnen, eller hvilke kriterier slike begrensninger eventuelt bør bygge på for å samsvare i størst mulig grad med CRPD. Disse diskusjonene tar vi med for å vise at det kan finnes flere ulike modeller som nasjonal lovgivning kan bygge på for å sikre funksjonshemmede rett til rettslig handleevne, på alle livets områder, på lik linje med andre, i langt større grad enn det vi finner i eksisterende lovgivning i dag – hvor for eksempel inngrep i rettslig handleevne og tvangsbehandling hjemles i særlovgivning knyttet til diagnoser.

Under punkt 2.7 vurderer vi gjeldende vergemålslov opp mot de plikter som kan utledes av CRPD art. 12, tolket i lys av prinsippene i CRPD art. 3. Det er lovens bestemmelser om de ordinære vergemålene våre vurderinger knytter seg til. I kapittel 5 i denne rapporten har vi også vurdert hvordan selvbestemmelse *i praksis* ivaretas ved opprettelse av ordinære vergemål og i tilsyn med ordinære vergemål. Ombudet har i denne rapporten ikke tatt stilling til om det kan være unntakstilfeller hvor det kan være nødvendig med tvungen fratagelse av rettslig handleevne ved dom, og om dette vil kunne være forenlig med de prinsipper for tolkning som følger av CRPD art. 3 og retten til rettslig handleevne i art. 12.

Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet

Ombudet har også vurdert om vedtak om helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede vektlegger personens selvbestemmelse. Vi har vurdert praksis i lys av prinsippet om selvbestemmelse i CRPD art. 3 samt CRPD art. 19 om at staten har plikt til å treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne bli fullt inkludert og delta i samfunnet gjennom blant annet å få ulike støttetjenester i eget hjem, art. 19 b). Ved vurderingen av selvbestemmelse har vi også tatt utgangspunkt i helse- og omsorgstjenesteloven og vurdert om personen har fått medvirke i utformingen av vedtak, om vedtaket er individuelt tilpasset, og

hvordan samtykkekompetanse er omtalt og vurdert. Vi har videre vurdert om å ha verge påvirker graden av medvirkning.

Det faller utenfor rekkevidden av denne rapporten å avklare det eksakte innholdet av forpliktelsene i CRPD art. 19 b) om retten til tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem. Hvilke grenser CRPD stiller for kommunens skjønnsutøving, og i den sammenheng betydningen av at CRPD ikke er inkorporert i norsk rett, er spørsmål som fremstår som uavklarte i norsk rett. Disse spørsmålene trenger en grundigere utredning enn det som er rammene for denne rapporten. Vi har følgelig ikke i denne rapporten tatt sikte på å vurdere om det foreligger brudd på CRPD art. 19 b) i enkeltsaker.

DEL 1

Selvbestemmelse – rettigheter og kunnskapsstatus

RETT TIL SELVBESTEMMELSE

Retten til selvbestemmelse innebærer, forenklet sagt, å ta egne avgjørelser og bestemme over eget liv. Likestilling, når det kommer til selvbestemmelse, innebærer at funksjonshemmede – uavhengig av grad og type funksjonsnedsettelse – har samme rett til å treffe egne valg som resten av befolkningen.⁵ Den rettslige handleevnen til utviklingshemmede skal anerkjennes på lik linje med andre,⁶ og staten har plikt til å sikre at de har tilgang til den støtten de kan trenge for å *utøve* sin rettslige handleevne.

Anerkjennelse av at et individ har rett til å treffe egne valg og til å bli anerkjent som en person i rettslig henseende, er nødvendig for at en person i det hele tatt skal kunne ha rettigheter og være en likestilt aktør i samfunnet.⁷ Rett til selvbestemmelse i eget liv kan derfor ses på som et grunnleggende menneskerettslig prinsipp.⁸

I CRPD er rett til selvbestemmelse i eget liv definert som et generelt prinsipp (art. 3) som må være til stede for at rettighetene i konvensjonen kan oppfylles. Dette kapitlet starter med en generell innføring i hva rett til selvbestemmelse i eget liv innebærer, særlig for utviklingshemmede. CRPDs art. 3 om selvbestemmelse som et generelt prinsipp med betydning på alle samfunnsområder og ikke-diskrimineringsaspektet ved selvbestemmelse vektlegges. Et avgjørende aspekt for å utøve selvbestemmelse – retten til å anerkjennes som en person i rettslig henseende – er

vedtatt som egen rettighet og konkretisert som «likhet for loven» i CRPD art. 12. CRPD art. 12 uttrykker at også funksjonshemmede skal ha rett til ikke bare å anerkjennes som rettssubjekter, men også har rettslig handleevne på lik linje med andre. Samtidig anerkjennes i CRPD at personer med funksjonsnedsettelser kan ha behov for og har rett til støtte til å *utøve* sin rettslige handleevne.

Kapitlet viser at for at alle skal få utøve sin selvbestemmelse, må det gis støtte og hjelp til dem som har vanskeligheter med å ta valg og handle på egen hånd. Dette innebærer blant annet at tradisjonelle vergemål (en verge tar avgjørelser på vegne av personen) erstattes med en form for beslutningsstøtte (personen får støtte til å ta egne valg). Videre må politikk og lover på alle samfunnsområder legge til rette for at funksjonshemmede får lik rett til, og i praksis så vidt mulig sikres, samme mulighet som resten av befolkningen til å styre over sitt eget liv. Det er for eksempel viktig at helse- og omsorgstjenestene, som mange i denne gruppen er spesielt avhengige av, er organisert på en måte som gjør at enkeltindividet settes i stand til å leve et så fritt og selvstendig liv som mulig.

5 Se f.eks. Skarstad (2019), s. 41.

6 FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), art. 12.

7 Se f.eks. Fiala-Butora (2016).

8 Se f.eks. Christman (2015).

2.1 Selvbestemmelse som generelt prinsipp

Prinsippet om selvbestemmelse handler dypst sett om at alle mennesker skal bli behandlet som individer med en egen vilje,⁹ og ligger derfor i kjernen av hva menneskeverd og menneskerettighetene handler om.¹⁰

Selvbestemmelse er uttrykkelig foreskrevet i CRPD art. 3 a) som et generelt prinsipp om individuell selvstendighet med rett til å treffe egne valg (se tekstboks). At det er et generelt prinsipp, betyr at alle enkeltrettigheter i konvensjonen skal tolkes i lys av forpliktelsen om selvbestemmelse.¹¹ Beskyttelse av selvbestemmelse er dermed også nødvendig for å kunne beskytte andre menneskerettigheter, og de andre rettighetene er også nødvendige for å støtte opp om selvbestemmelse.¹² Retten til yringsfrihet, til privatliv, til helse, til å være likestilt på arbeidsmarkedet (f.eks. ha valgmuligheter), til å delta i samfunnet og til å kunne velge hvor og med hvem man vil bo, kan ikke oppfylles uten at personens selvbestemmelse respekteres. Begrensninger på selvbestemmelse kan for eksempel gi negative helsemessige konsekvenser i form av apati og depresjon, mens høyere grad av selvbestemmelse er forbudt med bedre helse og selvtilfredshet.¹³

Likeledes er det slik at det å være hovedaktøren i sitt eget liv og bestemme selv styrkes av god helse, å delta i samfunnet, gjennom å ytre seg, og å være likestilt på arbeidsmarkedet. Et godt bomiljø og gode boliger er viktig for å kunne greie seg mest mulig selv og for å fremme aktiv deltakelse i samfunnet.¹⁴ Videre er individtilpassede helse- og omsorgstjenester viktig for å støtte opp om den enkeltes selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse.

2.2 Utviklingshemmede har lik rett til selvbestemmelse

Personer med utviklingshemming har den samme retten til å ta egne avgjørelser og bestemme over eget liv som resten av befolkningen. Dette gjelder uavhengig

⁹ Se f.eks. Christman (2015).

¹⁰ Skarstad (2019), s.107–108.

¹¹ Lord og Stein (2009), s. 249–281.

¹² Se f.eks. Skarstad (2018b), s. 24–42.

¹³ Stancliffe mfl. (2020).

¹⁴ Tøssebro, mfl. (red.) (2019), s. 95–119.

CRPD – art. 3, bokstav a) (generelle prinsipper)

Prinsippene i denne konvensjon skal være:
«respekt for menneskers iboende verdighet, individuelle selvstendighet med rett til å treffe egne valg, og uavhengighet».

Art. 3 bokstav a) kan forenklet sagt forstås som et prinsipp om selvbestemmelse.

av graden av utviklingshemming, av såkalt samtykke- eller beslutningskompetanse og av behovet for støtte-tjenester og hjelp. Lavere kognitive evner eller store vanskeligheter med å uttrykke seg selv betyr ikke at man har mindre rett til å bestemme selv, men at personens vilje kan være vanskeligere å finne. Dermed krever det også en større innsats – og støtte til den enkelte – for å påse at selvbestemmelse beskyttes. I situasjoner hvor en person for eksempel ikke klarer å uttrykke hva han eller hun ønsker, må man komme fram til den beste tolkningen av personens vilje og preferanse basert på kjennskap til personen – vedkommendes personlighet, generelle interesser og livssituasjon.¹⁵ CRPD forbyr enhver form for diskriminering av funksjonshemmede, herunder mangel på rimelig tilrettelegging.¹⁶

Alle skal ha den samme anledningen til å treffe egne valg både i hverdagslige og store livsavgjørelser. Dette kan for eksempel være hvor man vil bo og hvem man vil være sammen med, hva man vil ha på seg, hva man vil bruke fritiden på, og (likestilte) valgmuligheter knyttet til skole og arbeid. Begrensninger i utøvelse av selvbestemmelse kan ikke gjøres på grunnlag av nedsatt funksjonsevne eller diagnose. Om det er rom for begrensninger, må vurderes konkret, og dersom det er aktuelt med begrensninger i privatlivet, må disse oppfylle krav til saklig formål og være nødvendige og forholdsmessige.

Et generelt prinsipp om selvbestemmelse har mer grunnleggende implikasjoner enn å bare ha handlefrihet i gitte situasjoner. Den handler overordnet om at alle skal ha rett og gis mulighet til å styre sitt eget liv, og dermed kunne leve fritt og selvstendig. Å gripe inn når en person for eksempel selvskader og har

¹⁵ Se f.eks. Flynn og Arstein-Kerslake (2014), s. 81–104 og Skarstad (2018a), s. 774–800.

¹⁶ Jf. CRPD art. 2, 3 b) og 5.

tvangshandlinger, kan derfor i noen situasjoner være nødvendig for at personen får mulighet til å leve et liv i samsvar med sine overordnede preferanser og underliggende verdier, uavhengig av om personen er funksjonshemmet eller ikke (CRPD og begrensninger i rettslig handleevne redegjøres for i kap. 2.6.2).¹⁷

2.3 Tradisjonelle vergemål må avskaffes

CRPD etterlater ingen tvil om at tradisjonelle vergemål må avskaffes. Utviklingshemmede har siden opprettelsen av den moderne staten blitt fratatt sine rettigheter fordi en statlig oppnevnt verge har fått mulighet til å ta avgjørelser og utføre handlinger for dem.¹⁸ I tradisjonelle vergemålssystemer er det vergen som har det siste ordet, og avgjørelser tas ut fra hva vergen eller myndigheten som har ansatt eller gitt oppdrag til vergen, synes er det mest fornuftige og beste. Slike vergemål fratar eller begrenser i praksis personens rettslige handleevne, som er en nødvendighet for å være lik for loven og dermed også for å være en likestilt samfunnsborger. I stedet for personen selv er det vergen som har myndighet til å ta avgjørelser. Å avskaffe det gamle vergemålssystemet er dermed nødvendig og særlig viktig for å sørge for lik rett til selvbestemmelse.¹⁹ Selv om det i Norge har skjedd en viss utvikling på dette området som anerkjenner selvbestemmelse i større grad, har vi ikke et beslutningsstøttesystem i tråd med CRPD art. 12. Dette utdypes nærmere nedenfor i kapittel 2.7.1 og i kapittel 6–9.

Selv om prinsippet om selvbestemmelse er viktig på alle samfunnsområder og viktig for alle lover og for all politikk og tjenesteutøving, er det særlig viktig å endre vergemålssystemet fordi vergen er den som for eksempel har kunnet foreta rettslige handlinger og inngå avtaler, og i enkelte tilfeller også samtykke til behandling og være med å utforme tjenestetilbudet for personen den er verge for. Utformingen av vergeordningen har derfor en sentral rolle for «vergehaveres» muligheter for selvbestemmelse og for å kunne leve frie og selvstendige liv.

2.4 Staten må sikre beslutningsstøtte

CRPD forplikter Norge til å erstatte vergemålssystemer med systemer for beslutningsstøtte (se særlig om art. 12 (3) beskrevet under avsnitt 2.6.3 nedenfor; i del 3, kap. 6 beskriver vi mer konkret hvordan et slikt beslutningsstøttesystem kan se ut i Norge). Beslutningsstøtte innebærer at personer får den støtten de kan trenge for å kunne utøve sin selvbestemmelse. I et beslutningsstøttesystem har den som mottar støtte, sin rettslige handleevne i behold og får (hjelp til å) handle ut ifra egen vilje og preferanser. Beslutningsstøtte kan derfor forstås videre enn å bare erstatte innholdet i tidligere vergemål. Mens vergemålssystemet har sine røtter i en paternalistisk tankegang om at funksjonshemmede må styres over og ikke kan ta vare på seg selv, er beslutningsstøtte basert på tanken om at alle har en vilje og kan være hovedaktør i eget liv om de får riktig hjelp og tilrettelegging. Det er ikke bare personer med (godt) talespråk som har krav på beslutningsstøtte – alle har lik rett til selvbestemmelse, og alle har en vilje og noe de liker og ikke. Dersom en person ikke kan uttrykke en konkret preferanse i en sak, kan man utlede så godt det lar seg gjøre, hva preferansen til vedkommende vil være, basert på vedkommendes personlighet, generelle preferanser og interesser.²⁰

For å ivareta og fremme selvbestemmelse må den likestillingstanken som beslutningsstøtte er basert på, gjennomsyre alle samfunnsområder. Eksempelvis må tjenesteytere i både skole og helse- og omsorgstjenester gi former for beslutningsstøtte (dvs. sette personen i stand til å ta egne valg og bli mest mulig selvstendig) snarere enn å handle ut fra et paternalistisk mønster.

2.5 Et særlig behov for kontrollmekanismer

Utviklingshemmede har, i likhet med andre som er særlig avhengige av andres hjelp, ikke de samme forutsetningene for å fremme sine saker og kreve sin rett. Utviklingshemmingen gjør blant annet at det kan være vanskelig å forstå og finne informasjon og å uttrykke seg. Det er særlig vanskelig å klage på tjenesteytere og tilbud som man er avhengig av i det daglige, fordi man kan være redd for å få et dårligere tilbud eller et dårlig

¹⁷ Se f.eks. Skarstad (2018a) og Skarstad (2017).

¹⁸ Se f.eks. Fiala-Butora (2015).

¹⁹ Lov om vergemål vurderes i kap. 2.7.

²⁰ Se CRPD-komitéens generelle kommentar 1, Skarstad (2018a) og Flynn og Arstein (2014).

forhold til dem som skal hjelpe en. Når det er vanskelig å håndheve rettigheter selv, blir gode rettsikkerhetsmekanismer og tilrettelegging, som tilsyn og det å ha gode støttepersoner som kan hjelpe en med å fremme ens sak, enda viktigere for at rettigheter reelt innfris. Det er også særlig viktig med god kompetanse og høye faglige og etiske standarder i tjenestene.²¹

En verge/beslutningsstøtter kan ha en viktig rolle i å sørge for at rettighetene til dem de skal hjelpe, blir innfridd, men de kan også bli et hinder for vedkommendes rettigheter dersom det er lett å misbruke makt, og gode rettsikkerhetsmekanismer ikke er på plass. CRPD stiller krav om effektive beskyttelsesmekanismer i tilknytning til retten til rettslig handleevne (se CRPD 12 (4) som beskrevet nedenfor).

2.6 Nærmere om selvbestemmelse og rettslig handleevne – CRPD art. 12.

CRPD ble vedtatt av FNs generalforsamling i desember 2006 og ratifisert av Norge med to tolkningserklæringer i 2013.²² Art. 12 i denne konvensjonen tar utgangspunkt i at situasjonen i dag er at personer med ulike former for kognitive, intellektuelle eller psykososiale funksjonsnedsettelse gjennom lovverk og praksis verden over fortsatt *ikke* anerkjennes som personer i rettslig henseende med rett til selv å utøve sin rettslige handleevne. For å klargjøre Norges forpliktelser til å utvikle et system for beslutningsstøtte som sikrer mot diskriminering av funksjonshemmede, er det vesentlig å forstå så presist som mulig det rettslige innholdet i CRPD art. 12.

Denne delen tar derfor sikte på å klargjøre ytterligere hvilke plikter staten har i henhold til CRPD art. 12, med utgangspunkt i *ordlyden* i bestemmelsen og CRPDs *formål* og *generelle prinsipper*. Videre omtaler vi hvordan CRPD-komiteen har tolket denne ordlyden i sin *Generell kommentar nr. 1* (2014). I lys av at det er enkelte uavklarte tolkningsspørsmål når det gjelder det rettslige innholdet i art. 12, omtaler vi også hvordan mulige tolkninger av CRPD art. 12 er beskrevet i *juridisk teori*.

²¹ Eika (2009), s. 113–137.

²² Den ene tolkningserklæringen gjelder art. 12 og omtales nærmere nedenfor. Denne tolkningserklæringen er imidlertid ikke avgjørende for vårt tema, som gjelder statens plikt til å sikre et frivillig beslutningsstøttesystem.

CRPD – art. 12 Likhet for loven

12.1. Partene bekrefter at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til overalt å anerkjennes som en person i rettslig henseende.

12.2. Partene skal erkjenne at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, på alle livets områder.

12.3. Partene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne tilgang til den støtte de kan trenge for å kunne utøve sin rettslige handleevne.

12.4. Partene skal sikre at alle tiltak som gjelder utøvelsen av rettslig handleevne, har bestemmelser om hensiktsmessige og effektive beskyttelsesmekanismer for å hindre misbruk i samsvar med internasjonale menneskerettighetsbestemmelser. Slike beskyttelsesmekanismer skal sikre at tiltak som gjelder utøvelsen av rettslig handleevne, respekterer vedkommende persons rettigheter, vilje og preferanser, at det ikke foreligger noen interessekonflikt og utilbørlig påvirkning, at de er forholdsmessige og tilpasset vedkommendes omstendigheter, og at de gjelder for kortest mulig tid og gjennomgås jevnlig av en kompetent, uavhengig og upartisk myndighet eller rettsinstans. Beskyttelsesmekanismene skal stå i forhold til i hvilken grad tiltakene berører vedkommendes rettigheter og interesser.

12.5. Med forbehold for bestemmelsene i denne art. skal partene treffe alle tiltak som er hensiktsmessige og effektive for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har lik rett til å eie eller arve eiendom, til å kontrollere sine egne økonomiske forhold, og til lik tilgang til banklån, pantelån og andre former for kreditt, og skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke vilkårlig blir fratatt sin eiendom.»

Som beskrevet ovenfor er prinsippene om selvbestemmelse (art. 3 a)) og også bestemmelsene om ikke-diskriminering (art. 3 b) og art. 5) særlig relevante når det gjelder tolkningen av CRPD art. 12 om retten til rettslig handleevne og statens plikt til å gi tilgang til støtte til utøvelsen av denne rettslige handleevnen. De har vesentlig betydning for hvordan et støttesystem bør utformes for å samsvare med CRPD.

2.6.1 Art. 12 (1) Rett til å anerkjennes som person i rettslig henseende på lik linje med andre

CRPD art. 12 (1) klargjør, som nevnt, ovenfor at også funksjonshemmede har rett til å bli anerkjent som personer i rettslig henseende, som på lik linje med andre kan ha juridiske rettigheter og plikter. Dette prinsippet om at alle mennesker skal anerkjennes som personer også i rettslig henseende, følger også av FNs Verdenserklæring art. 7 og FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter (SP) art. 16. CRPD art. 12 skiller seg fra SP art. 16 ved at den uttrykkelig klargjør hva retten til å bli anerkjent som person i rettslig henseende skal bety for personer med ulike former for funksjonsnedsettelse.

2.6.2 Art. 12 (2) rett til rettslig handleevne på lik linje med andre – på alle områder i livet

CRPD art. 12 (2) klargjør at funksjonshemmede ikke bare skal ha rett til å bli anerkjent som personer i rettslig henseende, men også har *rettslig handleevne på lik linje med andre på alle områder i livet*. CRPD er den andre av FNs menneskerettskonvensjoner som bruker terminologien «legal capacity» – «rettslig handleevne» – og anerkjenner rettslig handleevne som en særskilt rettighet. Den første menneskerettskonvensjonen som bruker begrepet «legal capacity» er FNs kvinnekonvensjon (CEDAW). FNs kvinnekonvensjon regulerer spørsmålet om rettslig handleevne som følge av at kvinner har blitt nektet grunnleggende rettigheter til å eie eiendom, tilgang til kreditt, og til å inngå kontrakter, stemme og avgi vitnemål osv. uten samtykke fra ektemenn eller mannlige slektninger.

CRPD art 12 (2) anerkjenner at også funksjonshemmede skal ha rett til ikke bare å anerkjennes som rettssubjekter, men at de også har rettslig handleevne. Samtidig anerkjennes i CRPD at personer med funksjonsnedsettelse kan ha behov for støtte til å *utøve* sin rettslige handleevne, og dette reguleres særskilt i CRPD art. 12 (3), se nedenfor.

CRPD art. 12 (2), som anerkjenner at alle har rettslig handleevne og at staten plikter å sikre tilgang til støtte slik at personen selv kan utøve denne, er et sentralt

uttrykk for en grunnleggende ny måte å forstå funksjonshemmedes rettigheter på. Denne nyvinningen kan få stor betydning for utviklingen av funksjonshemmedes rettigheter. Å klargjøre det nærmere innholdet i begrepet *rettslig handleevne* i CRPD art. 12 (2) er derfor vesentlig – og vi drøfter dette nærmere nedenfor.

Hva betyr rettslig handleevne i henhold til CRPD?

Å definere mer presist hva som ligger i plikten til å anerkjenne rettslig handleevne, er for tiden under utvikling. Det er ikke er noen omforent definisjon i internasjonal rett av hva rettslig handleevne betyr.²³ En gruppe juridiske eksperter har definert begrepet på følgende måte: «the capacity to hold a right and the capacity to act and exercise a right, including capacity to sue base on such right».²⁴

Det er rimelig klart at rettslig handleevne er nært forbundet med autonomi. For eksempel kan en person som innehar rettslig handleevne, typisk inngå gyldige kontrakter, gifte seg, samtykke til seksuelle handlinger osv.

Hva betyr rettslig handleevne «på alle livets områder»?

Ordlyden «på alle livets områder» tilsier at retten til å ha rettslig handleevne også gjelder spørsmål knyttet til helse- og omsorgstjenester. En person som har rettslig handleevne, vil som utgangspunkt ha rett til selv å bestemme i spørsmål om medisinsk behandling og omsorg, herunder ha rett til å avslå medisinsk behandling. Dette tilsier at retten til rettslig handleevne på lik linje med andre også utfordrer blant annet særlovgivningen om tvang i psykisk helsevern og særlovgivningen om bruk av tvang og makt overfor utviklingshemmede.²⁵

Imidlertid vil utgangspunktet om at alle har rettslig handleevne og rett til å utøve denne, måtte balanseres mot andre rettigheter, slik som andres rettigheter og statens plikt til å sikre nødvendige helse- og omsorgstjenester.

²³ Bantekas mfl. (2018). Kommentar til CRPD art. 12, s. 350–351.

²⁴ Bantekas mfl. (2018). Kommentar til CRPD art. 12, s. 351.

²⁵ NOU 2019: 14 *Tvangsbegrensingsloven*, kapittel 13 er også relevant her, selv om spørsmålene som omtales der konkret gjelder regulering av tvang i helse og omsorgssektoren.

Hva betyr rettslig handleevne «på lik linje med andre»?

Ordlyden i art. 12 (2) «på lik linje med andre» rammer så vel direkte som indirekte former for diskriminerende inngrep i retten til rettslig handleevne. Det følger videre av CRPD art. 5 nr. 3 at statene, med sikte på å avskaffe diskriminering, har plikt til sikre rimelig tilrettelegging. I tråd med definisjonen av rimelig tilrettelegging i CRPD art. 2, gjelder tilretteleggingsplikten endringer og justeringer som ikke vil innebære en uforholdsmessig byrde. Art. 12 (2) vil derfor også bety at staten – innenfor det som må anses rimelig og ikke uforholdsmessig – må sikre tilrettelegging for at personer – uavhengig av funksjonsevne – kan utøve sin rettslige handleevne. Rekkevidden av tilretteleggingsplikten må vurderes i sammenheng med plikten til å gi tilgang til støtte til å kunne utøve rettslig handleevne i art. 12 (3).

Åpner CRPD art. 12 (2) for begrensninger i rett til å utøve rettslig handleevne?

Utgangspunktet for å vurdere dette er ordlyden i denne bestemmelsen. Ordlyden i art. 12 (2) om at «mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, på alle livets områder» gir etter vår vurdering isolert sett *ikke klart svar* på om det er rom for at nasjonal rett åpner for begrensninger av personers rettslige handleevne.²⁶ Art. 12 (2) må tolkes i lys av art. 12 (3) og 12 (4), som forplikter staten til å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne tilgang til den *støtten* de kan trenge for å utøve sin handleevne (12 (3)). Videre forplikter art. 12 (4) statene til å sikre at det foreligger beskyttelsesmekanismer som sikrer at alle tiltak som gjelder utøvelse av rettslig handleevne, respekterer «vedkommende persons rettigheter, vilje og preferanse».

Hva sier CRPD-komiteen om begrensninger i retten til å utøve rettslig handleevne?

I *Generell kommentar nr. 1* (2014), para. 13 uttrykker komiteen at «legal capacity og mental capacity» er

ulike konsepter. Mental kapasitet viser til den enkeltes evne til å ta beslutninger, rettslig handleevne (legal capacity) viser til retten til å ha rettigheter og plikter å til å utøve disse. CRPD-komiteen fremhever at art. 12 gjør det klart at diskriminerende betegnelser, slik som manglende mental kapasitet, ikke er legitime grunner for å begrense rettslig handleevne.

Komiteen sier at verken reelle eller forestilte mangler når det gjelder en persons mentale kapasitet, kan brukes til å rettferdiggjøre fratakelse av rettslig handleevne. I para. 15 utdyper – og avviser – komiteen ulike tilnærminger som statene anvender hvor mental kapasitet legges til grunn for også å begrense denne rettslige handleevnen:

- begrensninger på grunn av (*diagnose/status tilnærming*),
- begrensninger på grunn av at personen anses å ta en avgjørelse som har negative konsekvenser (*konsekvens/resultat tilnærming*), eller
- begrensninger når personer anses å ha manglende evne til å ta beslutninger på det aktuelle området (*funksjonsbasert tilnærming*).

Det er verdt å merke seg at CRPD-komiteen avviser den funksjonsbaserte tilnærmingen fordi den anvendes diskriminerende overfor personer med funksjonsnedsettelse, og fordi denne tilnærmingen presumerer at det er mulig å beskrive presist de indre mekanismene i sinnet til en person, slik at når en person ikke anses å leve opp til noen gitte standarder for sinnets fungering, blir vedkommende nektet en grunnleggende menneskerettighet: rett til likhet for loven.

CRPD-komiteen anerkjenner imidlertid i *Generell kommentar nr. 1*, para. 21, i tilknytning til artikkel 12 (4) at det kan være situasjoner hvor en person ikke evner å utrykke hva han eller hun vil. I slike tilfeller sier CRPD-komiteen at *den beste tolkning av persons vilje og preferanse* bør være avgjørende. Videre kan CRPD art. 12 (2) om rett til rettslig handleevne på alle livets områder på lik linje med andre ikke forstås uavhengig av art. 12 (3), som foreskriver et såkalt støtte-paradigme. Dette omtales nærmere nedenfor under omtalen av art. 12 (3).

²⁶ NIM skriver i sitt høringsvar til NOU 2019: 14 *Tvangsbegrensningsloven* (2019), s. 23 at «ordlyden i art. 12 lest i sammenheng kan åpne for å gjøre begrensninger i en persons rettslige handleevne hvis disse innrammes av rettsikkerhetsgarantier, er proporsjonale og varer i kortest mulig tid. Fjerde ledd forutsetter med andre ord at man på bestemte vilkår kan begrense en persons rettslige handleevne». NIM anbefaler at det etableres et beslutningsstøttesystem som minsker behovet for begrensninger i den rettslige handleevnen og uttrykker også at et slikt system som kreves etter CRPD art. 12. 3 ikke «er å finne i norsk rett», se s. 29.

Norge har avgitt en tolkningserklæring til CRPD art. 12 som lyder som følger

«Norge anerkjenner at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, i alle sammenhenger. Norge anerkjenner også forpliktelsene til å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne mottar den støtte og bistand de trenger for å utøve sin rettslige handleevne. Norge erklærer videre dets forståelse av at konvensjonen tillater fratakelse av rettslig handleevne eller bistand til å utøve rettslig handleevne og/eller tvungent vergemål der slike tiltak er nødvendige, som en siste utvei og underlagt kontrollmekanismer.»

Norsk lov hjemler ulike former for begrensninger i den rettslige handleevnen. Gjeldende vergemålslov hjemler så vel ordinært som tvungent vergemål. I Prop. 106 S (2011–2012) om samtykke til ratifikasjon av konvensjonen, uttales det at erklæringen til art. 12 er avgitt «[f]or å klargjøre at Norge vil oppfylle kravene i art. 12 ved bruk av en vergemålsordning med individtilpasset vergemål [...]».

Denne tolkningserklæringen om art. 12 er ikke avgjørende for vårt tema, som gjelder statens plikt til å sikre et frivillig støttesystem som erstatning for dagens system med ordinære vergemål. Vi har ikke vurdert eller tatt stilling til om det er tilfeller hvor det kan være nødvendig med tvungen fratakelse av rettslig handleevne ved dom. Det er i denne sammenheng også grunn til å fremheve at Norges tolkningserklæringer ikke er å anse som reservasjoner i henhold til Wienkonvensjonen.

Hva sier juridisk teori og lovreformer under arbeid om begrensninger i retten til rettslig handleevne

Her pågår det en diskusjon om tolkningen. Flere forskere og lovreformkomiteer mener at nettopp funksjonsbaserte tilnærminger til rettslig handleevne kan samsvare med CRPD art. 12.²⁷ Disse fremhever særlig at funksjonsbaserte tilnærminger vil være knyttet til konkrete beslutninger, slik at det blir mulig å skreddersy begrensninger i rettslig handleevne til spesifikke områder fremfor å bygge på de tradisjonelle kriteriene som ligger til grunn for vergemål i gjeldende rett i mange stater.

Imidlertid uttrykker CRPD-komiteen at slike funksjonstester typisk vil innebære at relativt sett flere personer med ulike former for kognitive eller psykososiale funksjonsnedsettelse ikke vil bestå testen, og at denne typen funksjonstester kan utgjøre indirekte diskriminering. Denne problemstillingen opptar også forskere på diskrimineringsrett.²⁸ Selv om det ikke skulle være mulig å legge fram statistikk som viser at slike tester typisk innebærer at grupper av funksjonshemmede ikke består testen, kan det også innvendes at de er designet slik at det vil være en iboende risiko («intrinsicly liable») for at de typisk vil ramme

grupper av funksjonshemmede mer enn andre.²⁹

En annen tilnærming som omtales i juridisk teori, er å lage et rettslig rammeverk som åpner for inngrep basert på nødvendigheten av å avverge *fare for liv og helse*, fremfor å bygge på vurderinger av individets evne til å fatte beslutninger. Et slikt rammeverk vil kunne bygge på diskrimineringsrettens doktrine om nødvendighet og spesifisere hvilke terskler som må være overskredet for at det skal anses legitimt å gjøre inngrep i selvbestemmelse i nødsituasjoner for å avverge nærliggende og alvorlig skade på liv, helse og trygghet. En annen tilnærming er, som nevnt ovenfor, å legge til grunn *beste tolkning av personens vilje og preferanse*.

Ombudets vurdering av retten til å utøve rettslig handleevne etter 12 (2)

Ovenfor har vi kun vist til enkelte av diskusjonene som for tiden pågår om forståelsen av CRPD art. 12, for å vise at det ikke er helt klart om art. 12 åpner for begrensninger i den rettslige handleevnen, eller hvilke kriterier slike begrensninger eventuelt bør bygge på for å samsvare i størst mulig grad med CRPD. Disse diskusjonene tar vi med for å vise at det kan finnes flere ulike modeller som nasjonal lovgivning kan bygge på for å sikre funksjonshemmede rett til rettslig handleevne, på alle livets områder, på lik linje

²⁷ Bantekas mfl. (2018) Kommentar til CRPD art. 12., s. 353.

²⁸ Bantekas mfl. (2018) Kommentar til CRPD art. 12., s. 353.

²⁹ Bantekas mfl. (2018) Kommentar til CRPD art. 12., s. 355.

med andre, i langt større grad enn det vi finner i eksisterende lovgivning i dag – hvor for eksempel inngrep i rettslig handleevne og tvangsbehandling hjemles i særlovgivning knyttet til diagnoser.

En samlet vurdering av ordlyden i CRPD art. 12 tolket i lys av konvensjonens generelle prinsipp om selvbestemmelse og ikke-diskriminering i CRPD art. 3, samt CRPD-komiteens *Generell kommentar nr. 1*, taler for en tilnærming hvor staten tar utgangspunkt i at alle har rettslig handleevne. Manglende evne til å utøve denne må samtidig kompenseres for gjennom støtteordninger i tråd med personens vilje og preferanse. Der det er uklart hva vilje og preferanse er, eller når vilje og preferanse spriker, vil det være mest i samsvar med CRPD at staten sikrer et system som gir støtte til at rettslig handleevne utøves i tråd med det som etter en tolkning av personens vilje og preferanse fremstår å være best i samsvar med vedkommendes vilje.

Samtidig erkjenner ombudet at også en slik tilnærming har sine svakheter og begrensinger. Tolkning av vilje vil i enkelte tilfeller eller situasjoner i praksis vanskelig la seg gjennomføre. Det kan være grunn til å diskutere nærmere hvordan slike situasjoner bør reguleres, både for å sikre klarhet for dem som skal praktisere regelverket, og for å sikre rettssikkerhet. Dette mener vi bør drøftes nærmere av et lovutvalg, eller eventuelt av lovgiver. Mandatet bør være å sikre systemer for beslutningsstøtte som erstatter dagens vergemålssystem i tråd med de kravene som følger av CRPD. Effektive kontrollordninger, herunder mulighet til å klage, for å forhindre diskriminering eller andre former for misbruk vil være sentralt. Se ombudets anbefalinger til nytt beslutningsstøttesystem i kap. 6–9.

2.6.3 Art. 12 (3) Retten til støtte for å utøve rettslig handleevne

Innholdet i art. 12 (3) har avgjørende betydning for å forstå hva som ligger i at personer med funksjonsnedsettelse skal ha lik rett til rettslig handleevne. CRPD art. 12 (3) forplikter staten til å «treffe hensiktsmessige tiltak for å gi personer med nedsatt funksjonsevne tilgang til den støtte de kan trenge for å kunne utøve sin rettslige handleevne». CRPD art. 12 (3) bygger på en forståelse av at alle mennesker i større eller mindre grad er avhengige av andre når de fatter beslutninger. Slik sett er behovet for støtte ikke unikt for personer med funksjonsnedsettelse.

Det er særlig verdt å merke seg at CRPD art. 12 (3) ikke foreskriver en bestemt modell for støtte. Statene har dermed et handlingsrom til å utforme tilgang til støtte for funksjonshemmede – ut fra hva som anses hensiktsmessig – så lenge det sikres tilgang til støtte

som ivaretar prinsippene om selvbestemmelse og ikke-diskriminering. I *Generell kommentar nr. 1 (2014)* om art. 12 uttrykker også CRPD-komiteen at «støtte» er et vidt begrep som omfatter både formelle og ikke-formelle støttesystemer av ulike typer og intensitet. Her kan vi kun omtale de mest sentrale spørsmålene som det er nødvendig å kjenne til for å utvikle et støttesystem som i størst mulig grad samsvarer med CRPD.

Fremtidsfullmakter fremheves av CRPD-komiteens *Generell kommentar nr. 1 (2014)*, para. 17 som en viktig form for støtte som vil gjøre det mulig for personer med nedsatt funksjonsevne til å uttrykke sin vilje og preferanse når de ikke lenger i stand til å kunne uttrykke sine ønsker. Komiteen fremhever også at støtte bør gis slik at personer som ønsker det, kan ferdigstille en fremtidsfullmakt. Komiteen fremholder at individuell autonomi og rettslig handleevne skal respekteres i alle situasjoner, inkludert i krisesituasjoner. Hvordan krisesituasjoner kan håndteres, sier CRPD-komiteen i sin generelle kommentar mer om knyttet til CRPD art. 12 (4).

2.6.4 Art. 12 (4) Beskyttelsesmekanismer for å hindre misbruk og utnyttelse når støtte gis til utøvelse av rettslig handleevne

Art. 12 (4) forplikter staten til å ha «beskyttelsesmekanismer» som skal sikre at tiltak som gjelder utøvelsen av rettslig handleevne, respekterer vedkommende persons rettigheter, vilje og preferanse, og at det ikke foreligger noen interessekonflikt og utilbørlig påvirkning. Videre skal beskyttelsesmekanismene sikre at støtten er forholdsmessig og tilpasset vedkommendes omstendigheter, og at de gjelder for kortest mulig tid og gjennomgås jevnlig av en kompetent, uavhengig og upartisk myndighet eller rettsinstans.

CRPD-komiteens tolkning av art. 12 (4) er vesentlig for å forstå hvordan komiteen mener at krisesituasjoner kan løses. I para. 21 i *Generell kommentar nr. 1* uttrykker komiteen, som nevnt over, at når det ikke er praktisk mulig å avgjøre hva som er viljen og preferansen til en person, skal beste tolkning av vilje og preferanse erstatte avgjørelser basert på hva som anses å være til det beste for personens interesser. Komiteen uttrykker at en slik tilnærming respekterer rettighetene, viljen og preferansen til individet i samsvar med art. 12 (4). Komiteen uttrykker her at «vilje og preferanse-paradigmet» må erstatte «beste interesse-paradigmet» for å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne får sin rettslige handleevne respektert på lik linje med andre.³⁰

2.6.5 Art. 12 (5) Rett til å kontrollere egne økonomiske forhold

CRPD art. 12 (5) krever at staten iverksetter tiltak som er hensiktsmessige og effektive for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får lik rett til å eie eller arve eiendom, til å kontrollere sine egne økonomiske forhold, og lik tilgang til banklån, pantelån og andre former for kreditt. Det vesentlige med CRPD art. 12 (5) er å klargjøre at funksjonshemmede ikke skal utsettes for inngrep i sin eiendomsrett på en diskriminerende måte, samt at retten til støtte også omfatter støtte til selv å forvalte sin eiendom.

2.7 Selvbestemmelse i vergemålsloven og i helse- og omsorgstjenestelovene

Vergemålsloven, helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven er særlig relevante for utviklingshemmedes selvbestemmelse. Vergene har et overordnet ansvar for å ivareta vergehaveres rettigheter og sikre at de får det de har krav på, for eksempel gjennom økonomistyring og møter med offentlige instanser.³¹ Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven regulerer mange av de daglige tjenestene som mange utviklingshemmede er avhengige av for å ha mulighet til å leve selvstendig og i tråd med egne interesser. Her beskriver vi kort de to lovene og gjør en vurdering av hvordan lovtekstene ivaretar våre menneskerettslige forpliktelser knyttet til selvbestemmelse i eget liv.

2.7.1 Vergemålsloven

Dagens vergemålslov trådte i kraft i 1. juli 2013. § 1 angir lovens saklige virkeområde og slår fast: «Loven gjelder personer under vergemål og deres adgang til selv å foreta rettslige handlinger eller råde over sine midler». Det sentrale siktemålet for vergemålslovgivningen er å sikre at interessene til mindreårige³² og voksne som ikke kan handle på egen hånd, blir ivare tatt, og at dette skjer med respekt for den enkelte persons verdighet og integritet.³³ Loven angir to former for vergemål: ordinært frivillig vergemål, hvor personen ikke fratras rettslig handleevne, og vergemål med fratakelse av rettslig handleevne. De aller fleste vergemål i Norge er ordinære «frivillige» vergemål vedtatt

administrativt, og vår gjennomgang konsentrerer seg om disse.³⁴

Vergemålsloven § 20 angir diagnosevilkårene som avgrenser personkretsen som kan få vergemål dersom det er behov for det:

«Den som har fylt 18 år, og som på grunn av sinnslidelse, herunder demens, psykisk utviklingshemming, rusmidelmisbruk, alvorlig spilleavhengighet eller alvorlig svekket helbred ikke er i stand til å ivareta sine interesser, kan settes under vergemål hvis det er behov for det. Den som settes under vergemål, skal skriftlig samtykke i opprettelsen av vergemålet, vergemålets omfang og hvem som skal være verge, med mindre han eller hun ikke er i stand til å forstå hva et samtykke innebærer.»

Et vergemål kan omfatte både økonomiske og personlige forhold. Ordningen er i første rekke utformet med sikte på å ivareta økonomiske interesser. Det er lite definert hva mandater i personlige forhold kan omfatte.³⁵ Justisdepartementet har fremhevet at selve vergemandatet vil være den viktigste veiledningen for den enkelte verge med hensyn til hvilke oppgaver vedkommende har, og at mandatene skal være individtilpassede. Det avgjørende for hva en verge kan gjøre på det personlige området, følger altså av en samlet vurdering av vergens mandat.³⁶

Paragraf 33 inneholder vergens plikt til å høre den som har vergemål, og sier:

«Vergen skal så vidt mulig høre den som er satt under vergemål, før det foretas disposisjoner av større betydning og også når dette ellers fremstår som naturlig. Er den som er satt under vergemål, ikke fratatt den rettslige handleevnen, kan vergen ikke foreta disposisjonen hvis den som er satt under vergemål, motsetter seg det. Dette gjelder likevel ikke hvis han eller hun ikke er i stand til å forstå hva disposisjonen innebærer. Fylkesmannen, eller vergen med fylkesmannens samtykke,

³¹ Vergemålsportalen, «Min rolle som verge».

³² I denne rapporten konsentrerer vi oss bare om voksne.

³³ Se Ot.prp. nr. 110 (lov om vergemål), s. 7–11.

³⁴ Ifølge Statens sivilrettsforvaltnings årsrapport fra 2020 hadde 280 personer begrensninger i rettslig handleevne. 42281 voksne hadde vergemål.

³⁵ I Ot.prp. nr. 110 (lov om vergemål), s. 179 fremgår det at med personlige forhold menes alle former for representasjon og ivaretagelse av rettigheter utover økonomiske forhold.

³⁶ Samt særlovgivningen, hvor de unntakstilfeller der en verge kan ha kompetanse også i såkalt særlige personlige forhold fremgår. Så vidt vi kan se, fremgår det imidlertid ikke av særlovgivningen at en verges rolle når det gjelder å samtykke til for eksempel helsehjelp, avhenger av utformingen av mandatet, se for eksempel pasient og brukerrettighetsloven § 4–7.

kan innhente legeerklæring for å få klargjort om vedkommende er i stand til å forstå hva disposisjonen innebærer.»

2.7.1.1 Ombudets vurdering av vergemålsloven

Ombudet har tidligere påpekt at vergemålsloven ikke er i tråd med CRPD.³⁷ Loven har ikke noe direkte uttrykt formål om å fremme selvbestemmelse og sikrer ikke rett til beslutningsstøtte i tråd med CRPD art. 12. Også personer som er under frivillig vergemål, omtales som «personer som er satt under vergemål» eller «personer under vergemål». Vergens oppgave er å «ivareta interessene til den som er under vergemål», og vergene skal bare «så vidt mulig» høre med den som er satt under vergemål, før de handler på vegne av personen. Ord som «preferanser», «vilje», «selvbestemmelse», «støtte» og «beslutningsstøtte» finnes ikke. Ettersom utgangspunktet i annen norsk lovgivning er at alle som er over 18 år, har handlefrihet uten noen form for kvalifisering knyttet til funksjonsevne,³⁸ fremstår vergemålsloven (også for de frivillige vergemålene) som en begrensning av – snarere enn støtte til – selvbestemmelse for de gruppene loven gjelder.

Loven er skrevet innenfor et medisinsk-paternalistisk paradigme i stedet for et menneskerettighetsparadigme. Det medisinske perspektivet er særlig tydelig ved at legers vurdering tillegges stor vekt i avgjørelser av om vergen må forhøre seg om hva personen med verge mener (§ 33), og i bestemmelser om opprettelse av vergemålet.

Videre er det problematisk at det i opprettelse av vergemål (§ 20) og i vergens plikt til å høre personen under vergemål (§ 33) ser ut til å kunne gjøres unntak fra personens rett til å velge dersom personen ikke forstår hva et samtykke innebærer, og at samtykkekompetanse i slike tilfeller er en administrativ beslutning. At avgjørelsen av om det foreligger samtykkekompetanse i slike tilfeller synes å bygge på administrativ

beslutning, basert på legeerklæring, sikrer ikke transparens eller at grundige undersøkelser legges til grunn for beslutninger som i praksis kan få stor betydning for personens selvbestemmelse.³⁹ I realiteten vil et slikt krav til samtykkekompetanse innebære at en del av befolkningen ikke har rett til selvbestemmelse fordi de – for eksempel personer med alvorlig utviklingshemming – sannsynligvis aldri vil kunne nå opp til kompetansekrav om forståelse av hva som ligger i et slikt vedtak.⁴⁰ Forskning på lovanvendelsen viser også at loven har blitt tolket og praktisert slik at vergemål kan opprettes uten samtykke eller mot noens vilje, dersom vedkommende ikke anses samtykkekompetent.⁴¹

I en lovtolkning fra 2018 konkluderer imidlertid Justisdepartementets lovavdeling, under tvil, med at § 20 ikke gir adgang til å opprette ordinært frivillig vergemål i de tilfeller der personen ikke er i stand til å forstå hva samtykke til vergemål innebærer, men det like fullt legges til grunn at vergemål er i strid med personens reelle vilje.⁴² For at vergemål mot noens vilje skal kunne etableres, må fratakelse av rettslig handleevne skje ved dom.⁴³

Justisdepartementet har varslet flere mulige endringer i vergemålsloven for å styrke retten til selvbestemmelse og prinsippet om ikke-diskriminering i tråd med CRPD. I et høringsnotat fra 2018 foreslo Justisdepartementet endringer i flere bestemmelser i vergemålsloven for å klargjøre selvbestemmelsesretten ved opprettelse av vergemål.⁴⁴ Ombudet fremhevet i vårt hørings svar hvorfor vi mener forslagene ikke ga tilstrekkelig klarhet, og hvorfor det er behov for betydelig mer omfattende lovendringer for at norske myndigheter skal sikre den enkeltes rett til

³⁷ LDO har i sitt hørings svar til «Endringer i vergemålsloven» (2019) s. 7–8 uttrykt at vergemålsloven ikke er i tråd med CRPD art.12 (3).

LDO skriver i hørings svaret at staten må anerkjenne at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne og gi tilgang til støtte til den enkelte (beslutningsstøtte). LDO har også skrevet om behovet for en ny lov om beslutningsstøtte i kronikk i VG (2018).

³⁸ I NOU 2019: 14 *Tvangsbegrensingsloven*, s. 299 står det at alle som er myndige ut fra alder har som utgangspunkt handlefrihet uten noen form for kvalifisering knyttet til funksjonsevne, jf. også Grunnloven (GrL.) § 113 om at inngrep mot enkeltmennesket må ha grunnlag i lov og GrL. § 102 om rett til respekt for privatlivet. Retten til respekt for privatlivet er også vernet i ulike menneskerettskonvensjoner, herunder EMK art. 8.

³⁹ Det fremgår av Ot.prp. nr. 110 (lov om vergemål) s. 178 at vergemålsmyndigheten skal foreta en selvstendig vurdering av samtykkekompetanse og kan sette legens oppfatning til side.

⁴⁰ Skarstad (2018a), s. 774–800.

⁴¹ Skarstad (2018a), s. 774–800.

⁴² Lovavdelingen (2018a).

⁴³ Som et ledd i å sikre frivillighet i vergemål sendte Statens sivilrettsforvaltning i 2019 ut brev til ca. 17 000 vergehavere som ikke var registrert som samtykkekompetente (og vergene deres), for å orientere om hvordan vergemålet kunne oppheves. 255 vergemål ble opphevet som følge av dette. Se mer i Statens sivilrettsforvaltning (2019).

⁴⁴ Justisdepartementet (ved lovavdelingen) (2018b). Forslagene gjaldt blant annet vergemålsloven §§ 20 og § 33 om selvbestemmelsesretten for personer uten samtykkekompetanse, samt § 59 om plikten til å gjennomføre samtale med personen det er aktuelt å opprette vergemål for.

beslutningsstøtte – i samsvar med CRPD art. 12 (3).^{45,46} Våre anbefalinger til lovendringer kommer i anbefalingsdelen (kap. 7).

2.7.2 Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven

Retten til helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming fremgår av helse- og omsorgstjenesteloven (hol.) og pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl.). Pasient- og brukerrettighetsloven gir enkeltpersoner rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester, mens helse- og omsorgstjenesteloven sier hvilke plikter kommunen har til å tilby slike tjenester. Eksempler på slike tjenester er brukerstyrt personlig assistanse (BPA), praktisk bistand, støttekontakt og helsetjenester.

Tjenestene kommunen har en plikt til å tilby, er, forenklet sagt, enten *helse-* eller *omsorgstjenester*. Det er viktig å ha klart for seg at mens helsetjenester handler om å gi bistand for å oppfylle personens rett til helsehjelp, skal omsorgstjenester bygge opp under personens rett til å leve selvstendig og være en del av samfunnet. I CRPD er retten til disse tjenestene uttrykt i hver sine bestemmelser. CRPD art. 25 angir retten til nødvendige helsetjenester, mens CRPD art. 19 angir retten til støttetjenester (herunder personlig bistand) for å kunne leve et selvstendig liv og å være en del av samfunnet. De fleste klagesaker til statsforvalterne på dette feltet gjelder omsorgstjenester.⁴⁷

Helse- og omsorgstjenestelovens formålsbestemmelse angir at loven skal bidra til «likeverd og likestilling», «sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre», sikre et «likeverdig tjenestetilbud» og at tjenestene «tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet», jf. § 1-1. I forarbeidene til helse- og omsorgstjenesteloven står det at grunnleggende verdier bak loven er:

«Å gi et helhetlig og tverrfaglig tilbud tilpasset den enkelte bruker står sentralt i tjenesteytingen. Andre verdier som er grunnleggende for tjenestene er trygghet, respekt, individuelle hensyn og valgfrihet, medvirkning, selvbestemmelse og faglig god kvalitet.»⁴⁸

Formålsbestemmelsene kombinert med forarbeidsuttalelsen viser at blant annet likestilling og selvbestemmelse er viktige prinsipper for tolkning av loven. Andre viktige rettigheter – som retten til medvirkning (pbrl. § 3-1) og retten til individuell tilrettelegging (ldl. § 20) er også med på å bygge opp under selvbestemmelse for enkeltpersoner.⁴⁹ Kvalitetsforskriften for kommunale pleie- og omsorgstjenester § 1 angir også respekt for selvbestemmelsesrett i kontekst av pleie og omsorgstjenester helt spesifikt:

«personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommune-helsetjenesteloven og sosialtjenesteloven får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel» (vår utheving).

Det er et krav om at helse- og omsorgstjenester må være forsvarlige.⁵⁰ Forsvarlighetskravet er en rettslig standard der innholdet vil endres i tråd med samfunnsutviklingen. En del av forsvarlighetsvurderingen er om tjenestene holder tilfredsstillende kvalitet, men også om tjenestene er i tråd med andre lovbestemmelser, rettslige prinsipper, etiske betraktninger og den generelle samfunnsutviklingen.⁵¹

Innholdet i forsvarlighetsstandarder må fastlegges ut i fra en tolkning der også relevante plikter som følger av annen lovgivning, må vektlegges i en helhetsvurdering. Dersom det ikke tas hensyn til tilrettelegging, selvbestemmelse og medvirkning i forsvarlighetsvurderingen, mener ombudet at man ikke kan si at tjenestene er forsvarlige, jf. hol. § 4-1. At det må tas hensyn til ulike momenter i forsvarlighetsstandarder, kommer også fram i forarbeidene til helse- og omsorgstjenesteloven, der det står at innholdet bestemmes av normer.⁵² Her er likestillings- og diskrimineringsloven (ldl.) § 20, CRPD og prinsipper om selvbestemmelse særlig relevante. Etter ldl. § 20

45 Ombudet skrev i høringsuttalelse til «Endringer i vergemålsloven» (2019) s. 3 at vi er «skeptiske til om endringsforslagene er egnet til å fremme selvbestemmelse, rettssikkerhet og tilgang på beslutningsstøtte for personer uten samtykkekompetanse, herunder om forslagene er tilstrekkelig til å oppfylle forpliktelsene som følger av CRPD.»

46 Det samme budskapet la vi også frem for daværende justisminister Tor Mikkel Wara i møte mellom justisministeren og ombudet i februar 2019.

47 Se Statens helsetilsyn «Årsrapport» (2020), s. 100 for en oversikt over klagesaker på feltet.

48 Prop. 91 L (lov om helse- og omsorgstjenester), s. 49.

49 I tillegg er retten til respekt for privatlivet vernet av GrL § 102, EMK art. 8 og CRPD art. 2. CRPD art. 12 uttrykker at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslige handleevne på lik linje med andre.

50 Jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1.

51 Prop. 91 L (lov om helse- og omsorgstjenester), s. 161.

52 Prop. 91 L (lov om helse- og omsorgstjenester), s. 494.

har personer med nedsatt funksjonsevne «rett til egnet individuell tilrettelegging av kommunale tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven» for å sikre et likeverdig tilbud.

Likestillings- og diskrimineringsloven § 20 gir ingen rett til å få kommunale tjenester – som støttekontakt – men legger føringer på *hvordan tjenesten skal utformes og utføres*. Dette kan for eksempel innebære at tjenestene må organiseres slik at personen får en individuell støttekontakt for å dra på teater – istedenfor et gruppetilbud der gruppen drar på fotballtrening. Dette er også i tråd med grunnleggende verdier bak helse- og omsorgstjenesteloven, som selvbestemmelse.

CRPD art. 19 b) sier at personer med nedsatt funksjonsevne må ha tilgang til den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet. Dette innebærer at tjenestene må være utformet med sikte på at personen skal få nok støtte til at dette formålet oppnås. Tjenestetilbudet må være individuelt tilpasset og tilrettelagt og ta utgangspunkt i personens selvbestemmelsesrett. En nærmere vurdering av hva kravet i CRPD art. 19 b) innebærer når det gjelder *omfanget* av de tjenester staten har plikt til å sikre, faller utenfor rekkevidden av denne rapporten.

Selvbestemmelse i helse- og omsorgstjenestesaker innebærer at det primære siktemålet for tjenestene er at de utformes ut ifra personens individuelle behov og preferanser, og ikke ut ifra kommunens behov eller preferanser, selv om det naturligvis, som ved rettigheter for øvrig, vil være begrensninger i hvor langt forpliktelsene rekker, og hva som faller inn under rimelig tilrettelegging. Utformingen av tjenestene må støtte opp under det å kunne leve et fritt og selvstendig liv og hindre isolasjon og segregering. Målet med tjenestene skal være at personen er fullt inkludert i samfunnet på sine premisser. Kommunalt selvstyre er definert i kommuneloven § 2-1, og kommer også til uttrykk i GrL § 49. Hvilke grenser CRPD stiller for kommunenes skjønnsutøving i enkeltsaker ved tildeling av helse- og omsorgstjenester, krever en grundig utredning som går utenfor rammene for denne rapporten.

Vergens rolle når det gjelder å sikre at personer får de rettighetene de har krav på, vil bero på en tolkning av vergemandatet. Dersom vergemålet omfatter personlige forhold, kan vergen ha et ansvar for å sørge for at personene mottar «forsvarlige» helse- og omsorgstjenester i tråd med lovverket.⁵³ I lys av at forsvarlighetskravet også må tolkes ut fra likestillingshensyn, bør vergene se til at personens ønsker og preferanser kommer til uttrykk i vedtak fra forvaltningen.

CRPD Art. 19 - Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet (utdrag)

Konvensjonspartene erkjenner at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter, og skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne gjøre full bruk av denne rettighet, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet, blant annet ved å sikre:

a) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform,

b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunnservice, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å hindre isolasjon eller segregering,

[...]

2.7.2.1 Ombudets vurdering av selvbestemmelse i helse- og omsorgstjenestene

Vår gjennomgang av det relevante lovverket viser at selvbestemmelse i helse- og omsorgstjenester uttrykkes og fremmes på ulike måter i lovverket. Selvbestemmelse i personlige spørsmål kommer til uttrykk både implisitt og direkte av forskrifter, fra forarbeider og gjennom konkrete lovbestemmelser, særlig retten til medvirkning, samtykke, individuell tilrettelegging av kommunalt tjenestetilbud og CRPD, særlig art. 3, 5, 12, 19 og 25. Dette viser at rettskildebildet er komplekst og fragmentert. Samlet sett kan man si at norsk lovgivning har mange bestemmelser som indirekte og direkte støtter opp under rett til selvbestemmelse i helse- og omsorgstjenestene, men når rettskildebildet blir så uoversiktlig, fremstår det som uklart for både individer og offentlige myndigheter i hvor stor grad så vel individ som myndighetene har valg når det gjelder omfang av tjenester og gjennomføring av tjenesteytingen.

Formålsbestemmelsene i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven, fremhever viktige likestillingsperspektiver som også er i tråd med de forutsetningene som CRPD oppstiller. I praksis er det derimot uklare grenser mellom kommunalt selvstyre og personers rett til selvbestemmelse. Det er en klar tendens til at kommunens organisering veier tyngre enn personens ønsker og preferanser. Dette belyses nærmere i LDOs rapport «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet: Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming», som utgis høsten 2021. I rapporten påpeker LDO spesielt at det i gjennomføringen av tjenestene til utviklingshemmede ikke er et fokus på likestilling. Her foreslås flere grep for å bedre dette.

Noen helse- og omsorgstjenester bygger mer opp under prinsipper for selvbestemmelse enn andre. Et eksempel på dette er tjenesten BPA. Der er det personens ønsker og preferanser som står i sentrum: «*Selve prinsippet bak brukerstyrt personlig assistanse er at brukeren selv skal avgjøre når og på hvilken måte assistentene skal utføre sine oppgaver.*»⁵⁴ Andre eksempler på regler som bygger opp under selvbestemmelse, er retten til individuell plan (IP), retten til medvirkning og individuell tilrettelegging (ldl. § 20).

Selv om utgangspunktet i lovverket er at tjenestetilbudet skal utformes ut ifra personens ønsker og preferanser, er det en klar tendens i praksis til at tjenestene utformes ut ifra rutiner og turnusen til kommunalt ansatte.⁵⁵ Vedtak om praktisk bistand knyttes også i mange tilfeller til en bestemt bolig, noe som hindrer fritt valg av bosted (CRPD art. 19). Denne formen å organisere tjenestene på bygger ikke opp under rett til selvbestemmelse i eget liv.

I dag er det en sammenblanding av et medisinsk perspektiv og et omsorgsperspektiv i helselovene. Dette vises blant annet gjennom at nedsatt funksjons- evne er nevnt i samme setning som sykdom, skade og lidelse (hol. §1-1). Helse- og omsorgstjenesteloven er skrevet innenfor et medisinsk-paternalistisk paradigme i stedet for et menneskerettighetsparadigme. Det skilles heller ikke tydelig mellom helse- og omsorgstjenester, noe som kan føre til at det fremstår som at retten til omsorgstjenester beror på den samme faglige vurderingen som for helsetjenester. Dette kan bidra til at det legges mindre vekt på personens egne ønsker og preferanser.

Det utydelige perspektivet på likestilling og selvbestemmelse i helselovene synliggjør og underbygger at det er behov for en beslutningsstøtteordning som på en klar måte omfatter helse- og omsorgstjenestene. En slik beslutningsstøtteordning må støtte opp under premissene som CRPD oppstiller. Personen må få nødvendig støtte til å sikre at tjenestetilbudet tar utgangspunkt i personens individuelle ønsker og preferanser og rett til selvbestemmelse i eget liv.

54 Prop. 86 L (rett til brukerstyrt personlig assistanse), s. 18.

55 Se kunnskapsgjennomgang (kap. 3) og Tøssebro (red.) mfl. (2019).

HVA VI VET OM UTVIKLINGS- HEMMEDES SELVBESTEMMELSE

Dette kapitlet oppsummerer de viktigste empiriske funnene fra forskning og rapporter som omhandler utviklingshemmede og selvbestemmelse i Norge. Kunnskapsoppsummeringen legger vekt på selvbestemmelse sett i sammenheng med vergemål og helse- og omsorgstjenester. Tilgjengelig kunnskap er systematisert og kategorisert under fire hovedfunns: 1) store svakheter med vergemålssystemet, 2) utviklingshemmede lever administrerte liv, 3) bedring, så nedgang i selvbestemmelsen og 4) dårlig rettsikkerhet. Kapitlet avsluttes med en kort vurdering av behovet for mer kunnskap.

3.1 Store svakheter med vergemålssystemet

Forskningen på hvordan vergemålssystemet fungerer, er svært begrenset. En studie med data fra 2015 viser at vergemålssystemet bidrar til omfattende fratakelse av selvbestemmelse basert på personers diagnose.⁵⁶ Vergemålssystemet skal beskytte «personens interesser», men studien fant at disse ikke nødvendigvis forstås i samsvar med personens egen vilje, og at vergemålssystemet ikke er i tråd med CRPDs krav om beslutningsstøtte (se også tekstboks med CRPD-komiteens egne vurderinger). Samme studie finner også at selvbestemmelse ikke forstås som et grunnleggende menneskerettslig prinsipp verken i vergemålsforvaltningen eller i forvaltningen av tvang som reguleres av helse- og omsorgstjenesteloven. Eksempelvis refererte ingen av 121 gjennomgåtte tvangsvedtak hos (daværende) Fylkesmannen i Oslo og Akershus til personens selvbestemmelse.

CRPD-komiteens merknader til Norge

Likhet for loven (art. 12)

Komiteen er bekymret over at:

(a) Ordninger der beslutninger blir tatt på vegne av personen, har ennå ikke blitt erstattet av ordninger som støtter den enkeltes vilje. Også personer med psykososiale funksjonsnedsettelse eller psykiske utviklingshemninger må omfattes,

(b) Fylkesmenn mangler tilstrekkelig kunnskap om menneskerettsmodellen for funksjonsnedsettelse og respekt for den rettslige handleevnen til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og foretar ikke systematiske tilsyn av personer som fortsatt er oppnevnt som verger,

(c) Personer som mottar støtte mangler opplæring som hjelper dem å bestemme når de trenger mindre støtte eller ikke lenger trenger støtte for å utøve sin rettslige handleevne,

(d) Det er mangel på et effektivt vern for mennesker med nedsatt funksjonsevne som skal utøve sin rettslige handleevne og mangel på kunnskap om omfanget av beslutningsstøtte.⁵⁷

I Likestillings- og diskrimineringsombudets spørreundersøkelse av verger i 2015 svarte 67 % av vergene at de ikke fikk opplæring i å fremme aktiv selvbestemmelse og 82 % at de ikke fikk opplæring i CRPD.⁵⁸ I et tilsyn av 57 kommuner fant Helsetilsynet at pårørende og verger ofte ikke var godt nok informert til å ivareta brukernes interesser.⁵⁹

3.2 Lever administrerte liv

Sammenlignet med den begrensede forskningen som finnes om vergemål, finnes det mye forskning på hvordan helse- og omsorgstjenestene fungerer og oppleves for utviklingshemmede. Den viser at tjenestene ikke i tilstrekkelig grad bidrar til at utviklingshemmede kan bestemme selv og leve selvstendige liv, snarere bidrar de på flere måter til å hindre selvbestemmelse. Flere forskere konkluderer med at dagens tjenesteutøving har et institusjonslignende preg, forstått som at utviklingshemmede lever liv som i stor grad er administrert av andre.⁶⁰

En antologi fra 2019 viser hvordan rammevilkårene for tjenestene (f.eks. tjenestestyling, vaktsystemer, personalressurser, rutiner) ofte hindrer utviklingshemmede i å utøve selvbestemmelse og i å leve likestilte liv.⁶¹ Guddingsmo viser hvordan institusjonalisering skjer når tjenester og samlokaliserte boliger knyttes sammen.⁶² Beboere i bofelleskapene hun studerer, beskriver *boligen* som en overordnet maktfaktor. De gir uttrykk for et svært begrenset rom for selvbestemmelse, hvor de må «spørre boligen først» og avpasse seg etter andre beboere og de ansatte. Avgjørelser kan bare tas innenfor rammene av klart definerte regler og rutiner som beboerne ikke har kontroll over selv, og noen resignerer.

I en annen undersøkelse om hverdagsliv for utviklingshemmede i bofelleskap kommer det fram at respondentene opplever et påtvunget sosialt liv med andre i bofelleskapet.⁶³ De som har behov for assistanse, har ikke en reell frihet til å bestemme aktiviteter i hverdagen fordi struktur og rammer i bofelleskapet begrenser deres personlige valgmuligheter. Respondentene forteller at det er lav bemanning, og at de derfor ikke kan besøke venner utenfor bofelleskapet. Mange savner frihet til å være impulsiv.⁶⁴

Graden av opplevd selvbestemmelse varierer med boordning. De som eier egen leilighet, rapporterer om mer selvbestemmelse enn de som bor i bofelleskap, og særlig bofelleskap som har mer institusjonslignende

⁶⁰ Se Goffman (1961) for hva en institusjon og institusjonalisering er. Livet i institusjon, hvor man er underlagt de ansattes makt, står i motsetningsforhold til det selvbestemmende menneske. Se også Tøssebro (red.) mfl. (2019), kap. 5.

⁶¹ Tøssebro (red.) mfl. (2019).

⁶² Tøssebro (red.) mfl. (2019), kap. 5.

⁶³ Witsøe og Kittelsaa (2017), s. 10–16.

⁶⁴ Andre studier som viser manglende selvbestemmelse er f.eks. Witsøe og Hauger (2020) og Hutchinson og Sandvin (2016).

⁵⁷ FN-komiteen for funksjonshemmedes rettigheter (2019)

⁵⁸ Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015), s. 32.

⁵⁹ Helsetilsynet (2017), s. 3.

løsninger.⁶⁵ Dette er også trukket fram i en rapport fra et rettighetsseminar for mennesker med utviklingshemming.

I en rapport som oppsummerer funn fra et menneskerettsseminar for 15 personer med utviklingshemming, konkluder deltakerne med at de med store bistandsbehov har mindre selvbestemmelse enn andre, og at de med BPA er mer fornøyd.⁶⁶ De trekker også fram problemet med at tjenesteutøvere skiftes ut og ikke har nok tid til dem, og at dette oppleves utrygt. De ønsker støtte til å ta gode beslutninger, opplæring i rettigheter og drømmer om frie og likeverdige liv.

Helsetilsynet avdekket i 2016 alvorlige svikt i tjenestetilbudet til utviklingshemmede, herunder at tjenestene som inngår i personlig assistanse, var lite individuelt tilpasset.⁶⁷

3.3 Bedring, så nedgang i selvbestemmelsen

Særlig levekårsundersøkelser blant utviklingshemmede tyder på at rammene (som organisering av tjenester og turnus) for utøving av selvbestemmelse er i ferd med å ligne mer på hvordan det var under institusjonstiden, og at dette kan tyde på at hensikten med ansvarsreformen ikke lenger er like kjent.⁶⁸ Under ansvarsreformen i 1991 ble institusjonene nedlagt, det var relativt stor oppmerksomhet om utviklingshemmedes levekår, og reformen ble fulgt opp med tydeligere politiske føringer enn det vi ser i dag (spesielt på boligområdet). Ifølge undersøkelser har selvbestemmelsen siden 1990-årene vært lav hele veien i større avgjørelser som valg av bolig. I hverdagslige valg, slik som mat, klær og interiør, var det i årene etter reformen i 1991 derimot en markant økning i andelen som svarte at tjenestemottakerne valgte dette selv, men etter 2001 viser tallene en tilbakegang i selvbestemmelse, både for små og store beslutninger.⁶⁹

Ifølge forskerne skyldes ikke nedgangen i selvbestemmelse nye politiske idealer (målene fra ansvarsreformen står fortsatt), men snarere en ny

styringsideologi for helse- og omsorgstjenestene i sin helhet. Denne innbefatter vektlegging av internkontroll og kvalitet fremfor sosialpolitikk og levekår.⁷⁰ I den nye resultatstyringen er standardisering og måling av resultater viktigere enn prosess.⁷¹ Dette gir færre muligheter for individtilpassing og mindre rom for å lytte til den enkelte.

3.4 Dårlig rettsikkerhet

Et gjennomgående funn er at utviklingshemmede har svak rettsikkerhet. En studie av vergemålsvedtak fant at det er stor vilkårlighet i om en person kjennes samtykkekompetent eller ikke.⁷² Statens helsetilsyn fant i sitt tilsyn med 57 kommuner i 2016 at kommunene ikke fulgte med på om personer med utviklingshemming fikk nødvendige tjenester og om tjenestene fungerte tilfredsstillende.⁷³ Helsetilsynet kategoriserte dette som «alvorlig styringssvikt». De fant også at det var liten grad av medvirkning til eget tjenestetilbud. Manglende koordinering av tjenester gjør at koordineringen må gjøres av familiene selv, og at bistanden dermed blir skjevfordelt og basert på sosioøkonomisk bakgrunn og utdanningsnivå.⁷⁴ Koordinering i kommunene er personavhengig.⁷⁵ Innvandrere med utviklingshemming og deres familier kan ofte ha store utfordringer med å orientere seg i velferdssystemet.⁷⁶

Utviklingshemmedes rettsikkerhet har særlig vært belyst på tvangsfeltet. I 2018 fant LDO i en gjennomgang av tvangssaker i et utvalgt fylke at de rettsikkerhetsgarantiene som lovgiver har forutsatt skal være til sted i denne type saker, ikke ser ut til å fungere tilfredsstillende i praksis.⁷⁷ Ombudet uttrykte en særlig bekymring for om fylkesmennenes overprøving av kommunens vedtak og fylkesmannens stedlige tilsyn gir en effektiv kontroll med kommunes vedtak og praksis. Videre viste ombudets gjennomgang at fylkesmannen ikke selv hadde snakket med den berørte personen i noen av sakene, og at det i 29 av 32 saker var begrenset eller ingen dokumentasjon på at kommunen hadde involvert personen i utarbeidelsen av tvangsvedtakene.

65 Se Hutchinson og Sandvin (2016) og Tøssebro (red.) mfl. (2019), kap. 5.

66 Bufdir (2020), s. 18.

67 Helsetilsynet (2017), s. 3.

68 Se Hutchinson og Sandvin (2016), Tøssebro og Söderström (2011) og Tøssebro (red.) mfl. (2019).

69 Se Tøssebro og Söderström (2011) og Bufdir «Slik har jeg det i dag» (2013).

70 Tøssebro (red.) mfl. (2019).

71 Tøssebro (red.) mfl. (2019), kap. 9 og Eika (2016).

72 Skarstad (2018a).

73 Helsetilsynet (2017), s. 3.

74 Demiri og Gundersen (2016).

75 Demiri og Gundersen (2016).

76 Sajjad (2012).

77 LDO (2019).

I årsrapport til Statens helsetilsyn uttrykker tilsynet en bekymring for at en generell økning i tvangsbruk kan være et resultat av «for dårlig og knapp kompetanse i tjenestene, og for at tjenestetilbudet til den enkelte ikke blir individuelt tilrettelagt for å unngå tvang».⁷⁸ Det klages sjeldent på tvangsvedtak. I 2019 var det seks påklagede vedtak av til sammen 1397 vedtak om tvang overfor utviklingshemmede.⁷⁹

Også i beskyttelsen mot vold og overgrep er det avdekket svake rettsikkerhetsmekanismer. Det mangler et helhetlig system og innsats i kommunene for å forebygge denne typen kriminalitet.⁸⁰ Ifølge NOU 2016: 17 er «Manglende opplæring i og muligheter for selvbestemmelse, høy turnover av ansatte, utstrakt bruk av små stillinger og ansatte uten formell utdanning er i seg selv risikofaktorer for vold og overgrep».⁸¹

3.5 Behov for mer kunnskap

Forskning og utredninger om utviklingshemmedes selvbestemmelse i Norge viser at det er et tydelig behov for å sette i verk tiltak som gir utviklingshemmede bedre beskyttelse av selvbestemmelse og retten de i henhold til CRPD har til støtte for selv å kunne utøve sin rettslige handleevne. Forskningen inneholder også noen kunnskapshull som vil være nyttige å tette for å kunne foreslå og iverksette så gode tiltak som mulig.

Det er et behov for mer forskning på vergemålsfeltet, og det er særlig et behov for oppdatert kunnskap om hvordan systemet fungerer i dag, ettersom det i de siste fem årene har vært et betydelig press for å endre vergemålssystemet⁸² og myndighetene har foreslått endringer i lovverket og gitt nye retningslinjer blant annet til opplæringen/informasjonen som gis til verger.⁸³ Det finnes ikke studier hvor utviklingshemmede

selv har blitt spurt om hvordan vergemål oppleves. Forskning på hvordan vergen utfører sitt arbeid, er svært begrenset, og det er, så vidt ombudet bekjent, ingen studier som ser konkret på vergens rolle i å sørge for at utviklingshemmede får de helse- og omsorgstjenestene de har krav på. Det er en svakhet at verge-, helse- og omsorgsområdet ikke i tilstrekkelig grad ses i sammenheng, ettersom vergen har en viktig rolle i å sørge for rettighetene til utviklingshemmede, også på helse- og omsorgsområdet, og fordi selvbestemmelse skal være et førende prinsipp på begge områder.

På grunnlag av disse kunnskapsmanglene har ombudet gjort en undersøkelse av utviklingshemmedes egen opplevelse av selvbestemmelse, og vi har gjort en gjennomgang av myndighetenes vedtak både på vergemålsområdet og delvis på helse- og omsorgstjenestområdet. Resultatene av undersøkelsene presenteres i del 2 av rapporten.

⁷⁸ Statens helsetilsyn (2016).

⁷⁹ Fylkesmennenes registrering i databasen NESTOR, via Helsetilsynets database.

⁸⁰ Vislie og Gundersen (2017).

⁸¹ NOU 2016: 17, s. 177.

⁸² Et samlet sivilsammfunn på funksjonshemmedefeltet samt LDO står bak dette kravet. FNs spesialrapportør og FN-komiteen for funksjonshemmedes menneskerettigheter har påpekt det samme. «Tolga-saken» (VG 2018) og Riksrevisjonens rapport (2019) og behandlingen av denne i Stortinget, har også bidratt til å sette behovet for endring på dagsorden.

⁸³ Se f.eks. høring om endringer i vergemålsloven (2018b) og Statens sivilrettsforvaltnings årsmelding (2020).

DEL 2

Ombudets undersøkelser

OMBUDETS SAMTALER MED PERSONER MED VERGEMÅL

4.1 Innledning og oppsummering av funn

Utviklingshemmedes egne opplevelser av selvbestemmelse er viktige for å vurdere vergemålsordningen og helse- og omsorgstjenestene. Vi har derfor dybdeintervjuet åtte voksne personer med utviklingshemming. Dette er, så vidt ombudet bekjent, første gang utviklingshemmede i Norge har blitt intervjuet om vergemål.

Personene hadde både positive og negative erfaringer, men et flertall fortalte om erfaringer med til dels svært kritikkverdige forhold, og om et vergemålssystem og et helse- og omsorgstjenestetilbud som i liten grad anerkjenner og støtter opp under deres selvbestemmelse. Vi fant at personene som ble intervjuet, i stor grad erfarer at:

1. Vergemålsordningen tar ikke utgangspunkt i selvbestemmelse.
2. Det er mange og til dels alvorlige begrensninger på selvbestemmelse.
3. De opplever avmakt og å ikke bli tatt på alvor.
4. Tillit, nære relasjoner og inkludering øker selvbestemmelse.
5. Rettsikkerheten er mangelfull.

Intervjuene kan ikke fortelle oss om dette er noe de fleste med utviklingshemming opplever eller mener.

Ettersom personene var veldig ulike – både når det gjelder type eller grad av utviklingshemming, bosted, kjønn, alder, personlighet og livssituasjon – og intervjuene i stor grad avdekket mange av de samme problemstillingene, er det likevel god grunn til å tro at mange med utviklingshemming vil kunne kjenne seg igjen i disse hovedfunnene. Flere av funnene bekreftes også av tidligere forskning (se kapittel 2). Dette kapitlet starter med en kort forklaring av metodisk tilnærming. Vi utdyper så de fem hovedfunnene.

4.2 Metodisk tilnærming

Dybdeintervjuer er særlig godt egnet for å få dybdekunnskap om folks erfaringer, oppfatninger og meninger, og ble derfor benyttet. Intervjuene varte i minst to timer, i tillegg til samtaler over telefon før og etter selve intervjuet. Resultatene fra intervjuene ble analysert og kategorisert ved å se etter gjennomgående temaer og konklusjoner av særlig politisk relevans.

Utvalget bestod av fire menn og fire kvinner, i 20- til 40-årsalderen, fra små og store kommuner i ulike deler av landet, som kom i kontakt med ombudet etter at noen i nettverket deres så intervjuutlysningen som var lagt ut på ombudets nettsider og Facebook-side. Utlysningen ble også lagt ut på Norsk forbund for utviklingshemmede og Stiftelsen SORs Facebook-side,

samt i førstnevntes medlemsblad. Alle som kontaktet oss, ble intervjuet, og ingen trakk seg i løpet av studien. Alle intervjuene ble utført av en og samme person (prosjektleder).

Personene som ble intervjuet, hadde svært ulike hjelpebehov. Tre personer møtte alene, mens de andre hadde med en nærstående som også ble stilt noen spørsmål. To personer hadde ikke verbalt språk og hadde omfattende utviklingshemming. I disse tilfellene intervjuet ombudet pårørende, verge og den tjenesteyteren de kjente best, i tillegg til å bli litt kjent med personene gjennom å besøke dem i deres hjem og være med på en aktivitet de liker. Det var viktig å inkludere også dem uten verbalt språk ettersom de i stor grad blir påvirket av politikk og lover på feltet og sjelden kommer til orde. Tre personer hadde faste verger, og fem personer hadde nærstående verger. Ingen av informantene ble stilt spørsmål om verge mens verge var til stede. Ombudet møtte de fleste i deres eget hjem.

Intervjuene var strukturert rundt hovedtemaer som alle ble spurt om. Spørsmålene ble imidlertid tilpasset den enkelte, og de fikk i stor grad snakke fritt. For å tilrettelegge for personenes utviklingshemming ble abstrakte konsepter gjort så konkrete som mulig. Eksempelvis ble det å bestemme i eget hjem delt opp i spørsmål som «har det hendt at folk kommer inn i leilighetene dine uten å ringe på først?» og «har du fått lov å ha besøk under korona?». Kommunikasjonsutfordringer ble redusert ved at intervjuer tok seg god tid til å bli litt kjent med personene, i noen av tilfellene gjennom assistanse av nærpersonene, og ved at intervjuer gjenfortalte det personen med utviklingshemming sa med egne ord for å sjekke om hun hadde oppfattet personen riktig.

Samtykke til å delta ble innhentet fra personen med utviklingshemming gjennom skriftlig og muntlig lettest informasjon. I de to tilfellene hvor personen hadde omfattende utviklingshemming og ikke et verbalt språk, ble samtykke innhentet fra verge og pårørende i tillegg til at ombudet/intervjuer var nøye med å observere om personen ga uttrykk for misnøye med at intervjuer var til stede. I de to tilfellene hvor personen ikke hadde verbalt språk, ble verge, pårørende og tjenesteyterne intervjuet, og samtykke ble derfor også innhentet fra disse. Alle intervjuene ble, som nevnt ovenfor, utført av samme person. Identifiserbare personopplysninger har blitt anonymisert, og dataene lagret i henhold til personopplysningsloven.⁸⁴

4.3 Funn

Resultatene fra intervjuene er kategorisert i fem hovedfunn. Disse presenteres i det følgende.

4.3.1 Vergemålsordningen tar ikke utgangspunkt i selvbestemmelse

I strid med viktige forutsetninger for beslutningsstøtte og dermed god beskyttelse av selvbestemmelse (se kap. 2) oppfattet personene med utviklingshemming (heretter også omtalt som «informantene») vergemålsordningen i hovedsak for å være en «ovenfra og ned-ordning», snarere enn å være selvvalgt og med et utgangspunkt i selvbestemmelse og egne behov. De fleste hadde lite forhold til vergemålsordningen og hva en verge er. Ordet «verge» var i seg selv fremmedgjørende; en av informantene mente for eksempel at «det burde heller hete hjelper». Ingen kunne huske at noen fra statsforvalteren eller andre myndigheter hadde snakket med dem om de ville ha verge, hvem de ønsket det skulle være, eller hva de hadde behov for hjelp til. Verge var noe som ble oppnevnt for dem, og virket ikke å være noe de hadde eierskap til. To av informantene hadde snakket med pårørende-vergen om opprettelse av vergemål på forhånd.

Inntrykket av verger som noe abstrakt ble for personene som hadde faste verger,⁸⁵ forsterket av at de sjelden møtte vergen. Som et eksempel hadde en av de faste vergene bare møtt personen han var verge for, én gang i løpet av det første halvåret han hadde vært verge. I dette tilfellet hadde personen ikke verbalt språk og omfattende utviklingshemming, og det var i tillegg en konflikt mellom tjenesteytere og pårørende – faktorer som tilsier at det er særlig viktig å bli kjent med personen man er verge for.

I tilfellene hvor personene hadde faste verger, ble ikke vergen sett på som en som representerte dem; de faste vergene ble snarere sett på som å representere myndighetene eller for å være et redskap for å gjøre administrasjonen enklere for kommunen (i motsetning til å være et redskap for å støtte opp under persons selvbestemmelse). En av informantene uttrykte dette slik:

⁸⁵ En fast verge er engasjert av statsforvalteren og er som regel verge for flere. Faste verger kjenner i utgangspunktet ikke den de er verge for. Se Statsforvalteren i Oslo og Viken (21.12.2018).

«Det var kommunen og [et familiemedlem] som foreslo verge fordi i huset jeg måtte bo hadde alle verge. Det var lettere for dem.»

En av de pårørende til en annen informant sa også at vergemålsordningen syntes særlig å være beleilig for myndighetene selv. Da han ble uenig med de kommunale tjenesteyterne i boligen om en sak, hadde han fått beskjed om at all kommunikasjon deretter skulle gå gjennom den faste vergen.

I tilfellene med nærstående verge ble ikke nødvendigvis personen som var verge, sett på som en fremmed eller som en person som representerte myndighetene, men i disse tilfellene var det også noe vanskelig for informantene å skille vergerollen fra foreldre-/pårørenderollen.

4.3.1.1 Ønsker støtte, ikke kontroll

Alle ombudet snakket med, var tydelige på at de ønsket noe hjelp og støtte i hverdagen. Alle unntatt én informant uttrykte derfor at det var greit å ha verge, selv om de ikke nødvendigvis var fornøyd med vergen eller vergemålsordningen. For dem som ønsket verge, ble vergeordningen sett på som en nødvendighet, særlig for å få hjelp med økonomien. Informanten som ikke ønsket verge, så imidlertid for seg at det burde gå an å få et mindre inngripende alternativ:

«Jeg ville ha styrt pengene mine selv. Det er viktig å gjøre det selv. Det kunne [heller] kommet noen innom og hjulpet meg med å betale ned på lån. Ta seg av papirmølla, og resten kan du styre selv. [...] Hvis jeg hadde styrt det selv, hadde jeg sleppi alle folka som har meninger om humøret ditt og sånn. Det er en privatsak hva man bruker penger på.»

Flere var misfornøyd med nåværende verge og hvordan ordningen fungerte. To var tydelige på at de ikke ønsket å ha nåværende verge. Den ene av disse fortalte om en svært kontrollerende (nærstående) verge.

«Hun skal vite alt jeg gjør, hvorfor jeg var i byen, hva jeg gjorde der, hvem jeg er med. Det er til å bli sprø av!»

Informanten fortalte videre at fordi verge kontrollerer økonomien og ser hvor kortet er brukt, må hun fortelle og forsvare ukentlig hva hun har kjøpt. Vergen skal vite i detalj hva hun handler på butikken, og hva hun har gjort hos legen. Dersom hun har brukt for mye penger på «tull», som godteri og brus, får hun ikke mer penger den uka, og mindre penger neste uke.

Den andre personen som ikke ønsket nåværende (faste) verge, var tydelig på at han i stedet ville ha faren

som verge, og hadde selv tatt opp dette med verge og ansatte i kommunen uten at han ble hørt. Personen hadde også et tydelig ønske om hvem han ville ha som lege, men vergen etterfulgte ikke dette ønsket.

Noen av informantene fortalte om drømmer for fremtiden, og da særlig hva de kunne tenke seg å bruke penger på, som å få hund. Ikke alle hadde snakket med vergen om disse ønskene, og de fikk dermed heller ikke hjelp til å spare til det konkrete formålet. En var veldig fortvilet over at han fikk for lite penger, og særlig for hvordan midlene ble disponert utover i uka, men mente at det ikke var noe poeng å ta opp dette med vergen. I disse tilfellene mente informantene at vergene heller ikke hadde undersøkt hva de selv ønsket å spare til, og om de var fornøyd med måten økonomien ble styrt på.

De som var veldig fornøyd med vergen sin, hadde alle nærstående (foreldre)verger. De vektla at de kunne stole på personen, og at de ikke kunne hatt noen utenfor familien fordi de ikke kunne stole like mye på dem, eller fordi det ville bli feil at noen de ikke kjente godt, skulle ha en slik rolle. En sa for eksempel:

«Jeg kan snakke med mamma om hva som helst.»

En annen uttrykte:

«Jeg er veldig glad i mamma, og stoler 100 prosent på henne.»

To trakk også fram at det var en ulempe at en selv må betale for fast verge i motsetning til nærstående verge. Ettersom det i tilfellene med nærstående verge var noe vanskelig for informantene å skille vergerollen fra foreldrerollen, kan vi ikke se bort fra at informantene oppfattet spørsmålene om verge som at de ble bedt om å vurdere foreldrene sine. Det er likevel verdt å merke seg at i tilfellene hvor personene med verge var fornøyd, var årsaken til dette at de hadde et godt til-litsforhold og at de stolte på og kjente vedkommende. Selv om det i enkelte av intervjuene kom fram at det nok var mor eller far som fikk siste ordet i en diskusjon, så ble hjelpen oppfattet som støttende og ikke kontrollerende.

4.3.2 Opplever mange og til dels alvorlige begrensninger på selvbestemmelse

Alle informantene fortalte om begrensninger på deres selvbestemmelse. Som nevnt ovenfor, opplevde en av personene i stor grad å bli kontrollert av vergen, en annen fikk ikke lov av vergen til å velge lege, og informantene var ikke alltid med på å ta viktige økonomiske

avgjørelser (selv om de ønsket det), ikke alle fikk velge verge selv, og ordningen ble ikke nødvendigvis sett på som at den var til for dem.

Personene fortalte i hovedsak ikke om verge, men om tjenesteytere (i helse- og omsorgstjenesten) som la begrensninger på eller ikke respekterte deres selvbestemmelse. Som utviklingshemmede flest bodde de i egne leiligheter/bolig og møtte tjenesteyterne daglig eller flere ganger i uka, avhengig av bostedstype og hvor mye hjelp de fikk. Til tross for at ingen av dem vi snakket med bodde på institusjon, fortalte likevel flere om praksiser som viser at de i stedet for å bestemme selv ble underlagt ansattes regler, at de ikke kom seg ut like mye som de ville, og at kommunen prøvde å samle og knytte tjenester til boligen slik at hjemmene deres i praksis fikk et institusjonslignende preg – noe som samsvarer dårlig med CRPD art. 19 og helse- og omsorgstjenestelovens formål om å «sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse» (§ 1-1 nr. 3).⁸⁶

Ikke alle var misfornøyde, men flere av informantene opplevde rigide regler der de bodde, at tjenesteytere kom inn i deres leilighet uten å ringe på først, at de hadde lite de skulle ha sagt, og at de ikke fikk den hjelpen de trengte for å komme seg ut og gjøre ting utenfor hjemmene sine. En forklarte:

«Det er veldig sånn ‘vi bestemmer og dere må høre på det’ selv om de ikke sier det rett ut.»

To informanter beskrev livssituasjonen sin som å være i et fengsel. Den ene av disse sa:

«Jeg blir passa på – det er helt forferdelig. Jeg føler meg som en unge. De som jobber med meg burde skjerpe seg mye for jeg må jo godta alt dem sier, det er ikke sånn det skal være. Det er som et fengsel.»

En tredje person fortalte at hun hadde en jobb/dagaktivitet hun trivdes godt med, men da hun skulle flytte inn i en kommunalt drevet bolig, fikk hun beskjed om at hun ikke skulle få beholde dette tilbudet fordi hun skulle få dagaktivitetstilbud i boligen i stedet. Samme person fortalte også at

«De bare låste seg inn [i leiligheta mi] uten å spørre først. De har kommet inn når jeg ser film på soverommet mitt.»

En av personene fortalte at han tidligere bodde i et bofellesskap som lå veldig øde til. Det var ikke hver dag bussen gikk, og det var langt til busstoppet, så han var avhengig av at tjenesteytere kjørte ham til og fra busstoppet hvis han ville komme seg til sentrum. Han forklarte at stedet hadde strenge regler, at de ble plassert på rommet sitt om de ble hissige, og at det ikke var stort annet å gjøre der enn å gå langs veien.

En annen hadde knapt vært utendørs de siste åtte månedene. Dagene hans bestod av å se på TV i leiligheten. Fordi han kan selvskaade og utagere, og det dermed forelå et tvangsvedtak for å forhindre slik skade og utagering, måtte to personer være med ham når han skulle ut. Tjenesteyteren på stedet han bodde, forklarte imidlertid at de ikke hadde nok ressurser til at han kunne komme seg ut av leiligheten, og at ressursituasjonen ble særlig presset da pandemien satte i gang for fullt i mars 2020. For at han skulle få noe variasjon, tok de ham med på kjøreturer – en aktivitet de anså var greit å gjennomføre med bare en tjenesteyter.

4.3.2.1 Besøksrestriksjoner

Besøksrestriksjoner og -forbud er en alvorlig inngripen i en persons frihet og selvbestemmelse. Alle informantene som bodde i egen leilighet da koronaen kom, hadde enten fått besøksforbud eller en sterk oppfordring om å unngå besøk i løpet av koronaperioden, selv om, og i perioder når, slike forbud eller oppfordringer ikke ble gitt til den øvrige delen av befolkningen.⁸⁷ Dette gjaldt også dem som eide egen leilighet eller bolig. I et av tilfellene trakk tjenesteytere parallellt til at sykehus også måtte ha besøksrestriksjoner. Dette viser en manglende forståelse av forskjellen mellom egen bolig, som utviklingshemmede flest har (og hvor de skal kunne bestemme på lik linje med andre), og institusjoner (hvor en i større grad må innrette seg ansattes regler og rutiner).

Uavhengig av koronapandemien hadde nærmeste pårørende til en av personene fått besøksrestriksjoner til tross for at verken verge, tjenesteytere eller pårørende betvilte at personen med utviklingshemming hadde mye glede av og et nært forhold til pårørende. En kan derfor anta at personen med utviklingshemming, som selv ikke hadde verbalt språk, ønsket mye besøk. Ifølge tjenesteytere og pårørende viste ikke besøksrestriksjonen til personens selvbestemmelse, men ble begrunnet med at de stadige besøkene fra

⁸⁶ Som vist i kunnskapsgjennomgangen i kap. 3 er dette et gjennomgående funn fra forskningen på feltet (se f.eks. Tøssebro (red.) mfl. (2019).

⁸⁷ Diskrimineringsnemnda kom til brudd på forbudet mot diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse i en sak om besøksrestriksjoner under korona, se klagesak 20/200.

pårørende gjorde det vanskelig for tjenesteytere å utføre sin jobb, særlig fordi forholdet mellom pårørende og tjenesteytere var dårlig.

4.3.3 Opplever avmakt og at de ikke blir tatt på alvor

To av personene fortalte at de hadde blitt møtt med trusler om tvang da de protesterte på tjenesteyteres regler eller tiltak. Et flertall av personene ga uttrykk for at de hadde kjent på en opplevelse av avmakt. De hadde opplevd å ikke bli tatt på alvor og å bli ignorert, tilsnakket eller overkjørt når de ga uttrykk for sine ønsker. Opplevelsen av avmektighet – å ikke bli tatt på alvor eller ikke bestemme selv – førte for noen til at de ble passive, ga opp eller at situasjonen eskalerte og personen tydde til vold. Forsøk på «opprør» mot manglende selvbestemmelse kunne bli møtt med tvang og dermed mindre selvbestemmelse.

«Jeg måtte høre på dem [tjenesteyterne], men de måtte ikke høre på meg. Jeg ga opp å snakke til dem. Når det er nytteløst får jeg heller bare la være å si hva jeg mener og gjøre som de sier.»

En annen fortalte om hvordan han blir møtt når han er med på møter om seg selv i kommunen og for eksempel gir uttrykk for hvem han vil ha som verge og hvilken lege han vil gå til:

«De smiler og ler. De nikker. Det trenger ikke å bety at de er enige.»

En tredje person fortalte at tjenesteyterne behandlet henne respektløst gjennom å kalle henne for et barn. Å bli kalt for et barn når du har utviklingshemming kan være særlig sårt fordi en stereotypi og et argument som ofte brukes for å nekte voksne personer med utviklingshemming like rettigheter, er nettopp at de «er som barn». Samme person fortalte også om hvordan hun har blitt truet med å miste tjenester og få døralarm på leiligheten sin dersom hun ikke gjør som tjenesteyterne sier.

En annen sa:

«Å være hyggelig og grei – det må gjelde de som jobber der også. [...] At jeg svarer med samme mynt. Det tåler de ikke.»

En annen igjen forklarte at

«Jeg blir sint når jeg ikke får bestemme selv. Jeg hev en stol på personalet fordi jeg ble bisk. Da ble jeg politianmeldt. Det er de som sitter med makta.»

4.3.3.1 Mangel på selvbestemmelse kan gi alvorlige helsemessige konsekvenser

Intervjuene viste en sammenheng mellom selvbestemmelse og helse som også er beskrevet i den internasjonale litteraturen på feltet.⁸⁸ Noen av informantene beskrev at de ble syke, passive eller veldig sinte av å ikke få styre sitt eget liv. En av informantene forklarte at

«Overstyring kan føre til raserianfall. Noen tåler det ikke.»

Pårørende og tjenesteytere fortalte om selvskading og utagering som reaksjoner på misnøye, men det ble også nevnt at det i noen tilfeller er vanskelig å se et mønster i hva som utløser selvskading og utagering.

En av informantene følte seg kontrollert både av verge og av tjenesteytere. Det gikk i tillegg veldig innpå henne at tjenesteytere ikke møtte opp når de skulle, og at hun ikke fikk den hjelpen hun trengte. Hun var så langt nede at hun ga uttrykk for at hun ikke orket mer. Hun opplevde å ikke bli tatt på alvor da hun kom med sin frustrasjon, men ble i stedet bedt om å skjerpe ordbruken og ble irettesatt når hun viste frustrasjon og sinne. Hun hadde imidlertid et godt forhold til fastlegen, som hadde fulgt opp med henvisning til psykolog.

En annen informant fortalte også om hvordan det at hennes ønsker, følelser og behov ble neglisjert av personalet, førte til at hun holdt på å gå til grunne. Hun hentet seg inn igjen ved å flytte hjem til moren. Hun forteller at årsaken til at hun hadde det så vondt i leiligheten, var at hun ikke fikk hjelp til å komme seg ut, at hun ikke hadde noen å snakke med, og at alt personalet i et stort bofellesskap gradvis ble byttet ut i løpet av få år. Da en av personalet hun likte spesielt godt og var særlig knyttet til sluttet, ble hun lei seg, men hun fikk beskjed av personalet om å ikke snakke om dette. Hun opplevde å bli mye irettesatt. Informanten har en sykdom som gjør at hun får anfall dersom hun føler seg utrygg, blir stressa eller lei seg. I gode perioder, som når ombudet besøkte henne og hun har bodd hjemme hos mor en stund og hadde fått hentet

seg inn igjen, er det snakk om svake anfall ca. en gang i måneden. I boligen fikk hun etter hvert anfall nesten daglig og kraftige anfall månedlig. Situasjonen var særlig vanskelig fordi hun ikke opplevde å bli lyttet til. Hun sa:

«Det var bare forferdelig til slutt alt sammen. Ingen hørte på hva jeg sa. [...] Jeg tar ting inn, tror jeg har gjort noe galt når de ikke vil høre på meg.»

4.3.3.2 «Selvbestemmelse» kan misbrukes

Noen av informantene fortalte at henvisninger til «selvbestemmelse» brukes av tjenesteytere for å ikke gi god nok hjelp eller fraskrive seg ansvar. En av informantene som skulle ha bistand til å komme seg ut av leiligheten, men likevel ikke fikk dette, beskriver en hendelse hvor hun ønsket å gå ut en tur og igjen ba om å få noen med seg, men fikk nei. Da hun gikk ut fikk hun anfall som gjorde at hun datt og skadet seg så hun måtte på legevakta for å sy. Ansatte i boligen fortalte henne at hun kunne skyldes seg selv for denne skaden fordi det hadde vært hennes eget valg å gå ut.

«De mente det var min feil at jeg fikk anfallene, at jeg valgte det selv.»

En pårørende-verge fortalte at folk er veldig redde for feil bruk av makt og tvang, men at det er lett å glemme at pasifisering, forsømming og understimulering også er ille. For ikke å leve et svært begrenset liv trengte personen han var verge for, å utfordres litt og tas med på aktiviteter han i utgangspunktet kunne protestere på, men som han likte veldig godt når han først hadde kommet seg ut på dem. Selvbestemmelse misbrukes mye og går ofte på det som er beleilig for personalet, mente han.

En tjenesteyter fortalte også at dersom en person gir tegn til å ikke ville være med ut eller ikke vil ha noe annet enn usunn mat, er det letteste for personalet å gi etter med en gang. Tjenesteyteren mente likevel at dette var korttenkt fordi vedkommende, på grunn av dårlig kosthold, kunne utagere seinere på kvelden eller om natta. Han fortalte at dersom man ikke er litt streng med noen av «brukerne» (av tjenester) får man dem ikke med ut på noe. For noen kan overgangene oppleves skremmende, selv om de liker aktiviteten de skal på. Ikke alle forstår at overgangen (f.eks. å reise) er nødvendig for å få til den aktiviteten de liker, forklarte han. Dette funnet viser også at man står overfor vanskelige avveininger når retten til selvbestemmelse skal oppfylles.

4.3.4 Tillit, nære relasjoner, og inkludering øker selvbestemmelse

Alle informantene ga uttrykk for at det å bestemme selv var svært viktig for dem.⁸⁹ En sa:

«Utviklingshemmede må få bestemme selv. Det er viktig. Visst faen er det det!»

To var veldig tydelige på at dette var en rettighet de hadde. Flere antydte også at selvbestemmelse handlet om å være en likestilt borger i samfunnet og det å være voksen.

«Å bestemme selv er viktig fordi det handler om å være selvstendig og voksen. Og å mestre hverdagen sin.»

En informant knyttet stigma rundt diagnosen utviklingshemming til nettopp tanken om at utviklingshemmede ikke kan bestemme selv.

«Jeg hater ordet ‘utviklingshemming’. Da kan andre se på deg som helt sinnssyk. Du behandles annerledes, de mener utviklingshemmede ikke kan bestemme selv.»

Det var tydelig at det å bli mer selvstendig og bestemme mer selv, som å få egen leilighet, eget bankkort og kunne ta bussen selv, ga stor glede for informantene og for deres pårørende. En av informantene som nå hadde fått egen leilighet og tidligere bodde i et bofellesskap med mange regler, uttrykte:

«Jeg er så sjeleglad at jeg ikke bor der. At jeg kan komme og gå som jeg vil og styre selv.»

For informantene som trengte en del til mye hjelp i hverdagen, var det å ha sterke pådrivere som kunne legge til rette og tale deres sak, helt vesentlig for at de skulle få leve et så selvstendig og godt liv som mulig. Dette var i alle tilfeller pårørende som strakk seg mye lenger enn verge eller en eventuell vergerolle skulle tilsi. I de tilfellene hvor samarbeidet mellom den pårørende og personen med utviklingshemming fungerte godt, var det et nært tillitsforhold som lå til grunn. Personen med utviklingshemming uttrykte at den kunne stole på vedkommende, at vedkommende jobbet for å legge til rette for personens selvbestemmelse, og at hjelpen ikke ble sett på som kontroll (se også funn 1, «Ønsker støtte, ikke kontroll»).

⁸⁹ To av informantene sa imidlertid også at det ikke var nødvendig å bestemme alt selv.

Trening på selvbestemmelse, selvstendighet og mestring var også en suksessfaktor for å oppnå mer selvbestemmelse. Tre av informantene hadde lært mye om selvbestemmelse ved å gå på folkehøyskole. Gjennom oppfølging, læring og inkludering i sosiale settinger ga de og/eller pårørende uttrykk for at de var blitt mer selvstendige. Å bli bedre på å bestemme selv og være selvstendig handlet ikke bare om å lære seg ferdigheter for å mestre hverdagen, men også om å ha tro på seg selv og være klar over sine rettigheter. En av personene uttrykte at han hadde blitt mye tryggere på seg selv etter hvert som han ble eldre og fikk egen leilighet:

«Jeg sier ifra. Det er jeg som bestemmer her. Her er mitt liv. Jeg har begynt med å si ifra nå».

En annen fellesnevner hos dem som stort sett var fornøyd med egne muligheter for selvbestemmelse, var at de hadde en jobb de trivdes med. At de kjente personer i lokalmiljøet og kunne bevege seg der var også viktig. En hadde for eksempel skaffet seg jobb gjennom bekjente i lokalmiljøet.

4.3.5 Rettsikkerheten er mangelfull

Informantenes mange fortellinger om begrensninger på selvbestemmelse og muligheter for å si ifra og bli tatt på alvor er også et gjennomgående funn i annen forskning (se kap. 3), og taler for at rettsikkerheten til de utviklingshemmede står svakt.

Alle som var med i undersøkelsen, hadde verge. Likevel ble det lagt til dels store begrensninger på deres selvbestemmelse i måten tjenestene ble utøvet på. Dette burde en verge eller noen andre ideelt sett ha bistått med å forhindre. Blant formålene med helse- og omsorgstjenesteloven, og dermed også hovedoppgavene til tjenesteyterne, er nettopp å «bidra til likeverd og likestilling» og «sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse» (§ 1-1 nr. 3). Vergene har dessuten et overordnet ansvar for å ivareta vergehavers rettigheter og sikre at de får det de har krav på.⁹⁰ Når det er utbredt at personer med verger opplever krenkelser i helse- og omsorgstjenestene, fungerer derfor ikke vergeordningens formål om å ivareta vergehavers rettigheter.

Dersom vergen ikke utfører oppdraget på en måte som ivaretar vergehavers interesser, kunne

bekymringsmeldinger fra tjenesteyterne om mangler ved oppfyllelsen av vergeoppdraget fungert som en rettssikkerhetsmekanisme. For eksempel burde tjenesteutøverne i tilfellet med den kontrollerende nærstående vergen (se funn 1, «Ønsker støtte, ikke kontroll») ha varslet om forholdene til noen som kunne gripe inn å sørge for at personen fikk en ny verge etter eget ønske.

Et annet funn av relevans for utviklingshemmedes rettsikkerhet er at to av informantene fortalte at det ikke legges til rette for at hovedkontakten (primærkontakten) deres i tjenestene er en person de kommer godt overens med. Manglende tillitsforhold kan gjøre det enda vanskeligere å si ifra om forhold en reagerer på. En av informantene sa:

«Vi skal lære oss å jobbe med alle. Jeg fikk ikke [den tjenesteyteren jeg likte best] som primærkontakt fordi hun kjente meg for godt.»

Hun forteller videre at primærkontakten er rotete og ikke holder avtaler. Det samme forteller en av de andre informantene. Denne personen forteller at hun ikke får beskjed om hvem som skal komme for å hjelpe henne, og at det har hendt at de ikke dukker opp i det hele tatt. Hun har en primærkontakt hun ikke ønsker å ha fordi de ikke kommer overens, og fordi primærkontakten snakker nedverdiggende til henne og ikke holder avtaler.

«Jeg stoler ikke på henne, hun er den verste [av tjenesteyterne] [...]. [Hun] ler når jeg er sint.»

Informantene ga uttrykk for at å få hjelp og støtte av noen man stoler på og kommer godt overens med, og å selv ha en viss kontroll over hvem det er som kommer for å yte hjelp, er viktig både for å utøve selvbestemmelse og for å kjenne seg trygg til å si ifra om problemer.

⁹⁰ Se Vergemålsportalen «Min rolle som verge» der vergens rolle er nærmere beskrevet.

Ombudets vurdering

Ombudet mener at disse funnene, sammen med funn fra dokumentanalysen (se kap. 5) og annen forskning og kunnskap, taler for at det er behov for en ny beslutningsstøtteordning (se våre anbefalinger i kap. 6–9). Funnene taler for at en slik ordning bør ha som et tydelig hovedformål å beskytte retten til selvbestemmelse. Videre antyder funnene at det er behov for en ordning som er innrettet slik at krenkelser av selvbestemmelseretten effektivt kan utfordres på alle livsområder, også når det kommer til helse- og omsorgstjenester. Det er et behov for sterke rettighetspådrivere som kan bidra til at personen kan leve et så selvstendig og godt liv som mulig. Informantenes fortellinger viser også at det er avgjørende at beslutningsstøttere har et godt tillitsforhold til den som ønsker deres støtte. Det er særlig viktig for dem med omfattende utviklingshemming og/eller kommunikasjonsvansker at beslutningsstøtteren kjenner dem godt. Samtidig er det viktig å skille mellom støtte og kontroll. På bakgrunn av intervjuene mener vi også at det er viktig at det finnes et uavhengig kontrollorgan som personer med behov for beslutningsstøtte kan henvende seg til, og som selv kan gjøre undersøkelser, bidra til mer informasjon og løse konflikter.

OMBUDETS TILSYN MED VERGEMÅLS- OG HELSE- OG OMSORGSTJENESTE- SAKER

5.1 Innledning og samlet vurdering

Ombudet har undersøkt hvordan utviklingshemmedes rett til å utøve sin rettslige handleevne og ha selvbestemmelse i eget liv ivaretas på tre ulike områder. Vi har undersøkt saker om opprettelse av (såkalte frivillige) vergemål, tilsyn med verger og vergemål og vedtak om helse- og omsorgstjenester. Vi har foretatt en dokumentanalyse av vedtakene fra henholdsvis tre statsforvalterembeter og én kommune,⁹¹ til sammen 261 vedtak. Statsforvalterne er førsteinstans i vergemålssaker, og kommunene er førsteinstans i helse- og omsorgstjenestesaker. Vår undersøkelse gir et godt innblikk i forvaltningspraksisen på feltet, selv om vi ikke kan utelukke at vi kunne ha fått noe andre funn dersom vi hadde hatt et annet utvalg.⁹² Vedtakene har blitt

systematisert for å trekke ut relevant informasjon og felles kjennetegn, og vi har vurdert dette opp mot statens plikter etter CRPD og relevant nasjonalt lovverk.

Vi viser til vår gjennomgang i kapittel 2 om rett til selvbestemmelse i eget liv og at CRPD art. 12 uttrykker at den rettslige handleevnen til personer med funksjonsnedsettelse skal anerkjennes på lik linje med andres. Vi fremhever her at det av CRPD art. 12 tredje ledd følger at statspartene «skal» gi «støtte» til en person dersom han eller hun trenger det for å utøve sin rettslige handleevne. Å gi støtte er grunnleggende sett noe annet enn å bestemme over en person.

Når det gjelder helse- og omsorgstjenester, har vi vurdert våre funn opp mot CRPD art. 19 om retten til å leve et selvstendig liv og være en del av samfunnet, og opp mot relevant nasjonalt lovverk, slik som retten til individuell tilrettelegging, medvirkning og prinsipper om likestilling og rettssikkerhet (se også kapittel 2).

Samlet viser våre funn fra de tre saksområdene at det er store svakheter med ivaretagelsen av retten til rettslig handleevne og muligheten til å utøve selvbestemmelse i eget liv for utviklingshemmede. I praksis har ikke denne delen av befolkningen lik rett til selvbestemmelse. Dette kommer blant annet til uttrykk ved at et gjennomgående funn er at utviklingshemmede i liten grad involveres i utformingen av vedtak som er bestemmende for deres muligheter for selvbestemmelse og det å kunne leve frie og selvstendige liv. I opprettelsen av vergemål er «samtykkekompetanse»

⁹¹ Disse fikk mulighet til å kommentere funnene.

⁹² Et utvalg på én kommune i helse- og omsorgstjenestesakerne er lite, men her har vi sammenlignet resultatene fra den utvalgte kommunen med resultatene fra ombudets undersøkelser av helse- og omsorgstjenester til utviklingshemmede hvor vedtak fra 9 statsforvaltere (klageinstans på helse- og omsorgstjenester) ble analysert. Se rapporten «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet: Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming», som blir publisert senere i 2021.

avgjørende for hvorvidt personens vilje og preferanser tas på alvor og blir undersøkt. I sakene om opprettelse av vergemål foretas det en samtale, og dermed en involvering, med nesten halvparten av personene, noe som synes å være en sjeldenhet i tilsynssaker og i helse- og omsorgstjenestesaker.

Ombudet er også bekymret for utviklingshemmedes rettssikkerhet. I helse- og omsorgstjenestesakene finner vi ikke dokumentasjon på at det å ha verge i seg selv er en god kontrollmekanisme for at personens rettigheter etter helse- og omsorgslovgivningen ivaretas. Tilsynssakene på vergemålsfeltet viser at mange feil og mangler blir avdekket gjennom tilsyn, men vår gjennomgang tyder på at det er noe manglende systematikk i tilsynskontrollen, og at gjentatte og grove feil fra vergene sjelden får konsekvenser utover at vergene får pålegg om å endre praksis. Mangelen på initiativer til å snakke med vergehaverne medfører at tilsynskontrollen er lite egnet til å fremme og bedre vergehaverne selvbestemmelse.

I det følgende redegjør vi mer grundig for utvalg, metode og funn på de tre ulike saksområdene – opprettelse av vergemål, tilsyn med vergemål og vedtak om helse- og omsorgstjenester.

5.2 Ombudets tilsyn med opprettelse av vergemål

Det er statsforvalterne som fatter vedtak om vergemål og er førsteinstans for vergemålssaker. Statens sivilrettsforvaltning er klageinstans. Vi har gått gjennom 111 saker om opprettelse av vergemål for personer med utviklingshemming fra januar til juni 2020 for Statsforvalteren i Oslo og Viken (94 saker) og Statsforvalteren i Troms og Finnmark (17 saker).⁹³ Oslo og Viken ble valgt fordi de står for det desidert største antall saker på vergemålsområdet (32 % av vergemålene for voksne).⁹⁴ I tillegg konsentrerte den eneste tidligere studien som er gjort av vergemålssaker i Norge seg om daværende Fylkesmannen i Oslo og Akershus.⁹⁵ Selv om det geografiske området er noe annerledes nå, gir

dette et sammenligningsgrunnlag, og vi kan derfor si noe om det er forbedringer eller forverringer på feltet. Troms og Finnmark ble valgt for å få geografisk spredning og for å få med to ulike typer embeter når det gjelder innbyggerantall og befolkningstetthet.

5.2.1 Metode

Innholdet i vergemålssakene er vurdert opp mot Norges menneskerettslige forpliktelser for å ivareta selvbestemmelse, særlig CRPD art. 12, som beskrevet i kapittel 2.

CRPD sier ikke noe direkte om selve opprettelsen av vergemål eller beslutningsstøtte, men ut fra bestemmelsene i konvensjonen vil det være særlig relevant at ordningen styrker individets selvbestemmelse, at det er frivillig og dermed selvvalgt.⁹⁶ Ordlyden er uansett klar på at statene må sikre at personer med nedsatt funksjonsevne får beslutningsstøtte i utøvelsen av sin rettslige handleevne, og som nevnt ovenfor, er å gi støtte noe grunnleggende annet enn å bestemme over.

Vi har også sett hen til vergemålsloven og særlig intensjonen om individtilpassende mandater for vergemålet, at vergemålet skal være frivillig (så lenge det ikke er snakk om fratakelse av rettslige handleevne), og at personen det opprettes vergemål for, skal bli hørt. Dette er blant annet beskrevet i forarbeider til loven og i senere presiseringer fra Justisdepartementet (se kap. 2).

I saker som gjelder opprettelse av vergemål, har vi derfor særlig sett etter om personen selv ønsker verge, deres innflytelse over hvordan vergemålet skal se ut – både hvem som skal være verge og hva mandatet skal inneholde – samt hvordan statsforvalteren sørger for at personens selvbestemmelse er ivaretatt i opprettelsen av vergemålet. Vi har også sett på om det er forskjeller i praksis ut fra hvor omfattende hjelpebehov (grad av utviklingshemming) personen har.

5.2.2 Hovedfunn

Våre funn tilsier at utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse ikke er godt ivaretatt i opprettelsen av vergemål. «Samtykkekompetanse» er avgjørende for hvorvidt personens vilje og preferanser tas på alvor og blir undersøkt. Vergenes mandater er også ofte lite spesifikke, og det er noe ulik praksis ved vektlegging av diagnose og hjelpebehov som vilkår for opprettelse

⁹³ Til sammen fikk vi tilsendt 134 saker (19 av dem fra Troms og Finnmark). En første gjennomgang viste at 23 av sakene i realiteten gjaldt videreføring av vergemål i nytt distrikt etter sammenslåing av fylker, personen hadde trukket begjæring om vergemål eller personen åpenbart ikke hadde diagnosen utviklingshemming.

Disse sakene ble derfor tatt ut av hovedanalysen.

⁹⁴ Se Statens sivilrettsforvaltning årsmelding (2020).

⁹⁵ Skarstad (2017).

⁹⁶ Som det fremgår av kap. 2, har ombudet ikke vurdert om det kan finnes situasjoner hvor det samsvarer med CRPD art. 12 å frata personer rettslig handleevne ved dom.

av vergemål mellom de to embedene vi undersøkte. Mangelfull ivaretagelse av retten til selvbestemmelse må sees i direkte sammenheng med lovteksten på vergemålsfeltet (som beskrevet i kap. 2). Sammenlignet med en studie av vedtak fra 2015 er det likevel stor fremgang i individtilpasning av mandater, antall personer statsforvalteren gjennomfører samtaler med og vurderinger av samtykkekompetanse. I det følgende presenteres og begrunnes disse funnene.

5.2.2.1 Opprettelse av vergemål er dårlig forankret i selvbestemmelsesretten

Vedtakene om opprettelse av vergemål er dårlig forankret i retten til selvbestemmelse. Det er først og fremst personens antatte samtykkekompetanse som er avgjørende for hvorvidt statsforvalteren undersøker hva personen selv ønsker. Når beslutningen om vergemål er tatt, får vergene beskjed om at de «så vidt det er mulig» skal høre den som er satt under vergemål, men at de kan foreta beslutninger (disposisjoner) selv om vergehaver motsetter seg det, dersom personen ikke forstår hva beslutningen innebærer.⁹⁷ Ordet «selvbestemmelse» nevnes svært sjeldent.⁹⁸ Vedtakene har et sykdoms- og helseperspektiv. De er (som vi viser til nedenfor) utformet i et paternalistisk språk, og innholdet kan være vanskelig for personer med utviklingshemming å forstå.

Disse funnene må ses i direkte sammenheng med selve lovteksten på vergemålsfeltet. Vergemålsloven har ikke et uttalt formål om å fremme selvbestemmelse, og slår fast at vergen skal «ivareta interessene til den som er under vergemål».⁹⁹ Diagnose, sykdom eller helse kombinert med et hjelpebehov er vilkår som må være oppfylt for å opprette vergemål, og loven stiller kun klart krav om samtykke i opprettelsen av vergemålet dersom personen forstår hva et samtykke innebærer (har såkalt samtykkekompetanse), jf. vergemålsloven § 20. I en lovtolkning fra Justisdepartementets lovavdeling i 2018 presiserte imidlertid departementet at vergemålsloven § 20 ikke skal tolkes

slik at den gir adgang til å opprette ordinært frivillig vergemål i de tilfeller det legges til grunn at vergemål er i strid med personens reelle vilje, og at dette gjelder selv om personen ikke har såkalt samtykkekompetanse. Lovavdelingen legger til grunn at det i disse tilfellene ikke er et generelt krav om en vurdering av personens ønsker og vilje for å kartlegge om vedkommende er for eller imot vergemålet.¹⁰⁰

Justisdepartementet skriver i sin tolkningsuttalelse:

«Etter en samlet vurdering av rettskildene og hensynene som er beskrevet i punkt 4, er vi under noe tvil kommet til at § 20 annet ledd ikke gir adgang til å opprette vergemål uten fratakelse av rettslig handleevne i tilfeller der personen ikke er i stand til å forstå hva et samtykke til opprettelse av vergemål innebærer, men det like fullt må legges til grunn at vergemålet vil være i strid med vedkommendes reelle vilje [...]

Vi understreker samtidig at den tolkningen av loven som vi har lagt til grunn foran, etter vårt syn ikke kan trekkes så langt at det i alle tilfeller der personen ikke er samtykkekompetent, må foretas en bredere vurdering av personens ønsker og vilje for å kartlegge om vedkommende er for eller imot vergemålet».

I vedtakene er begrunnelsen for opprettelse av vergemål at personen «ikke kan ivareta sine interesser», og at sykdom, helse eller diagnosekriteriet er oppfylt. Sett i lys av CRPDs generelle prinsipper og forpliktelser til å sikre selvbestemmelse i eget liv og likestilling¹⁰¹ er det kritikkverdig at deler av den voksne befolkningen får beskjed av offentlige myndigheter om at «du er ikke i stand til å ivareta interessene dine». En slik paternalistisk fremgangsmåte undergraver enkeltpersoners egne ressurser og muligheter for selvbestemmelse. En forankring og formulering mer i tråd med våre menneskerettslige forpliktelser kunne i stedet ha vært at «du ønsker og trenger hjelp til å ta valg for å gjennomføre dine interesser».

En manglende forankring i retten til selvbestemmelse, og helse- og sykdomsperspektivet, gjør seg også gjeldende i begrunnelsen for nærstående verger. Oppnevningen av disse begrunnes kun med at de har kjennskap til personens helsetilstand og hjelpebehov, og det står ikke noe om hvordan de anvender denne kjennskapen. Valg av verge begrunnes altså ikke med at vergen er god til å hjelpe personen med å ta beslutninger eller fremme personens selvbestemmelse (i tillegg til å ha god kjennskap til deres hjelpebehov).

⁹⁷ Fra informasjonsskriv som sendes til vergene. Statsforvalteren i Troms og Finnmark opplyser at informasjonsskrivene dessverre ikke er fullt oppdatert i forhold til lovavdelingens uttalelse fra 2018 og den veiledning og opplæring de ellers faktisk gir på dette området, og at utgangspunktet er at verge ikke kan foreta disposisjoner vergehaver sier nei til. Statsforvalteren i Troms og Finnmark ønsker å se nærmere på de generelle informasjonsskrivene i lys av dette.

⁹⁸ Kun 2 av 111 vedtak nevner selvbestemmelse eksplisitt. De to vedtakene er fra Troms og Finnmark.

⁹⁹ Jf. vergemålsloven § 31.

¹⁰⁰ Lovavdelingen (2018a).

¹⁰¹ I denne sammenheng viser vi særlig til CRPD art. 3, 5 og 12.

Tabell 5.1: Personen som får verge (%)

Rettslig handleevne	Ja	Nei			Totalt
	100	0			100
Kjønn	Kvinne	Mann			
	35,1	64,9			100
Samtykkekompetanse	Ja	Nei			
	51,4	48,6			100
Samtale	Ja	Nei			
	45,9	54,1			100
Diagnose utviklingshemming	Let	Moderat	Alvorlig/dyp	Mangler	
	42,3	21,6	12,6	23,4	100

Statsforvalterne undersøker sjeldent viljen og preferansen til personer uten såkalt samtykkekompetanse. Som vist i tabell 5.1, er rundt halvparten av personene i vårt utvalg vurdert som ikke «samtykkekompetente», og det er altså svært mange som ikke får ivare tatt selvbestemmelsen sin på en tilstrekkelig måte. Vi fant ikke noen tegn til at noen fikk opprettet et vergemål, et mandat eller en verge de ikke ønsket, men det er vanskelig å si om dette er reelt, da viljen til personer uten såkalt samtykkekompetanse er lite undersøkt. Manglende undersøkelser kan føre til at vergemålet blir opprettet på et svakt grunnlag. Statsforvalterne har også en selvstendig plikt til å opplyse saken så godt som mulig og begrunne opprettelsen av vergemålet.¹⁰²

I vurderingen av samtykkekompetanse la statsforvalterne i stor grad legens vurdering til grunn og overprøvde denne i kun tre av 111 saker. I mange tilfeller – særlig der legen ikke har skrevet utfyllende om personens evner til å forstå innholdet i vergemålet – er det behov for at statsforvalteren gjør mer selvstendige vurderinger enn det vi har sett i vår gjennomgang. I fire saker var det ikke klart hva legen mente, og statsforvalteren tok da en egen vurdering. Et positivt funn er at sammenlignet med en studie av vedtak fra 2015¹⁰³ så er vurderingene av samtykkekompetanse nå langt mer standardiserte, i den forstand at det i større grad brukes like vurderingskriterier, selv om det fremdeles brukes ulike skjema for vurderingene.

Tabell 5.1 viser også at hele 65 % av personene som fikk opprettet vergemål, var menn. Tilsvarende tall fra 2015 viste samme tendens (62 %). Ut fra våre data har vi ikke grunnlag for å si noe om hvorfor det er flere menn enn kvinner som får opprettet vergemål, men idet man antar at det ikke er flere menn enn kvinner med utviklingshemming, kan det se ut til å være en kjønnseffekt som er verdt å undersøke nærmere i senere studier.

5.2.2.2 Bedring, men fremdeles for liten grad av involvering av den det gjelder

Tall fra 2015 viste at Statsforvalteren i Oslo og Akershus kun snakket med rundt 13 % av personene som det ble opprettet vergemål for.¹⁰⁴ Tabell 5.1 viser at for våre to utvalgte embeter snakket statsforvalteren med 46 % av personene. Det er altså en stor økning i antallet personer som statsforvalteren snakker med.¹⁰⁵ Samtidig er det bekymringsverdig at rundt halvparten av dem det opprettes vergemål for, ikke involveres gjennom en samtale med saksbehandlerne.¹⁰⁶

¹⁰⁴ Se Skarstad (2018a).

¹⁰⁵ Gjennomføring av samtaler har vært et fokusområde for Statens sivilrettsforvaltning de senere årene, og det ser altså ut til å ha gitt gode resultater.

¹⁰⁶ Statsforvalteren i Oslo og Viken opplyser at de kartlegger hvorfor samtale ikke gjennomføres. Det kan være at personen ikke ønsker samtale, at de ikke får kontakt, at personen ikke vil forstå, eller at samtale frarådes av nærstående eller helsepersonell fordi det for eksempel kan skape angst og forvirring. Statsforvalteren tar en selvstendig vurdering av om samtale er mulig, og bruker et samtalsystem/teknikk utviklet av Statens sivilrettsforvaltning.

¹⁰² Jf. forvaltningsloven §§ 17 og 25.

¹⁰³ Se Skarstad (2018a).

Tabell 5.2: Hvem begjærer	Frekvens	%
Familiemedlem	76	68,5
Statsforvalteren (på oppfordring av kommunen/NAV/lege/politi)	21	18,9
Personen selv*	11	9,9
Venn/bekjent	3	2,7
Totalt	111	100,0

*(I et par av tilfellene virker det som det er andre som begjærer, men at begjæringen likevel står i navnet på den det skal opprettes vergemål for.)

Tabell 5.2 viser at det stort sett er familiemedlemmer og relativt sjelden personen selv som etterspør vergemålet. Dette understreker behovet for å undersøke og ha samtale med personen det vurderes vergemål for.

Hvorvidt det gjennomføres samtaler, avhenger særlig av personens grad av utviklingshemming, som igjen henger sammen med vurderingen av personens samtykkekompetanse. Samtaler gjennomføres stort sett i de tilfellene hvor personen har lett grad av utviklingshemming, men dette er ikke alltid tilfelle. I 12 saker der personen oppgis å ha lett grad av utviklingshemming, ble det ikke gjennomført samtale. I to av sakene skyldes dette at vedkommende ikke ønsket å snakke med statsforvalteren. I andre tilfeller sa familiemedlemmer eller lege at det ikke var noe poeng å kontakte personen. I noen saker står det at det er mulig å snakke med personene det gjelder, men det foreligger ikke dokumentasjon på at statsforvalteren har gjort dette.

I et av vedtakene hadde legen skrevet at personen hadde en kognitiv forståelse på nivå med 9 års alder. I dette tilfellet ble det vurdert formålsløst å gjennomføre samtale med personen:

«Det er særlig begrunnet med at du har en lav kognitiv fungering med et evnenivå som er betydelig under gjennomsnittet for alderen.»

Å vise til at noen har kognitivt nivå som barn, er av flere grunner en dårlig begrunnelse for å ikke gjennomføre samtale. Barn har rett til å bli hørt i alle saker

som gjelder dem.¹⁰⁷ Barn på 9 år vil dessuten ofte ha en klar mening og oppfatning av spørsmål som berører dem. Alle personer med utviklingshemming har lavere «kognitiv fungering» enn gjennomsnittet for deres alder, men sammenligningen med barn er infantilisierende. Dersom dette brukes som et argument for at personen ikke har samtykkekompetanse, settes terskelen svært høyt for at en skal anses kompetent på et område som har veldig stor betydning for den enkelte. I denne saken brukte også legen det stigmatiserende begrepet «mental retardasjon».

I en annen sak mente statsforvalteren at det var formålsløst å gjennomføre en samtale til tross for at personen hadde en forståelse av pengebruk. Ettersom personen ble funnet å mangle samtykkekompetanse for opprettelse av vergemålet, ble personen heller ikke spurt om mandat og valg av verge. Dette er svært uheldig da personer kan ha mange meninger om innholdet i vergemålet selv om de ikke anses å ha såkalt samtykkekompetanse.

Et annet eksempel viser at statsforvalteren gjennomfører en samtale, og at personen blir hørt angående valg av verge og ønske om vergemål, selv om de vurderes som å kun ha delvis samtykkekompetanse:

«Fylkesmannen har, etter en gjennomgang av sakens opplysninger og telefonsamtale med deg, kommet til at vi vurderer at du har delvis samtykkekompetanse. Du forstår at du trenger hjelp og kan uttrykke valg

¹⁰⁷ Jf. Barnekonvensjonen art. 3 og art. 12, Grunnloven § 104 og forvaltningsloven § 17.

vedrørende verge, men Fylkesmannen vurderer at du ikke har full forståelse for vergemål og konsekvensene ved det.»

Vår vurdering er at en samtale, særlig over telefon, noen ganger vil være formålsløst, men alle har en vilje og kan gi uttrykk for denne på ulike måter. Å besøke en person og se hvordan de har det, og om de har gode personer rundt seg, er en annen måte å få en oppfatning av personens vilje og hjelpebehov på dersom en vanlig samtale er vanskelig. I kun 1 av de 111 sakene ble det gjennomført besøk.¹⁰⁸

5.2.2.3 Mangelfull individtilpassing av mandater

For vide og generelle mandater kan gi vergen mye makt. Dette gjelder særlig dersom kontrollmekanismer er mangelfulle, se også kap. 5.3. Det er derfor viktig at vergens mandat er tilpasset de oppgavene som vergehaver har behov for hjelp til.¹⁰⁹ Overordnet deles mandatene inn i personlige og økonomiske. Tabell 5.3 viser at over 90 % av vergene fikk et mandat på både det personlige og økonomiske området. Individtilpassingen av mandatene var mangelfull.

Tabell 5.3: Vergens mandat	Frekvens	%
Kun personlig	3	2,7
Kun økonomisk	6	5,4
Personlig og økonomisk	102	91,9
Totalt	111	100,0

Personene som fikk samtale med statsforvalteren under opprettelsen av vergemålet, ble stort sett spurt om hva de trenger hjelp til. Mandatene konkretiseres likevel i liten grad ut fra hva de trenger hjelp til i ulike situasjoner, og verges rolle når det gjelder bistand i helse- og omsorgstjenestesaker (personlige mandat) er lite spesifisert. I stor grad er begrunnelsen for vergemålet en oppsummering av det som står i begjæringen. En formulering som brukes av Statsforvalteren i Troms og Finnmark, er at det «ikke er hensiktsmessig å presisere mandatet ytterligere, fordi det kan innebære at områder du kan ha behov for bistand på blir utelatt». Det er imidlertid en stor fremgang fra vedtakene i 2015,

hvor man ofte ikke fant noen begrunnelse eller utdyping av mandatet i det hele tatt.¹¹⁰

Det er store forskjeller mellom de to embedtene når det gjelder avgrensning av mandater. Troms og Finnmark både avgrenset og begrunnet innholdet i mandatene bedre. I Troms og Finnmark ble det gitt mandat på kun ett av områdene i 6 av 17 saker. I Oslo og Viken ble det kun gitt mandat på et av områdene i 3 av 94 saker.

Tabellen under viser at et flertall har familiemedlemmer som verge. Vi fant at mange personer ønsket fast verge. Dette gjaldt også en del familier med innvandrerbakgrunn der språk var en barriere i møte med det offentlige. I noen av sakene hadde vergehaver forskjellige verger i personlige og økonomiske spørsmål.

Tabell 5.4: Hvem er verge?	Frekvens	%
Familiemedlem	69	62,2
Fast	36	32,4
Advokat	2	1,8
Annet	4	3,6
Totalt	111	100,0

5.2.2.4 Uklar praksis om diagnose og hjelpebehov som vilkår for opprettelse av vergemål

Et av vilkårene for å opprette vergemål er at personen har en «sinnslidelse, herunder demens, psykisk utviklingshemming, rusmiddelmisbruk, alvorlig spilleavhengighet eller alvorlig svekket helbred». I tillegg til er det krav om at «det er behov» for å opprette vergemål. De to embedtene vi undersøkte, hadde ulik praksis i vektlegging av henholdsvis kravet til dokumentasjon av diagnose og behov for vergemål.

I begge embedtene var hva som lå til grunn for at diagnosekriteriet var ansett oppfylt, ofte ikke dokumentert – legeerklæringene var ofte svært kortfattede og inneholdt i mange tilfeller ingen begrunnelse for hvorfor det var nødvendig å opprette vergemål. I noen saker hadde legen bare krysset av for at personen hadde «psykisk utviklingshemming». Dette fikk ulike konsekvenser i de to embedtene.

I Oslo og Viken så vi flere eksempler på at vergemål ble opprettet selv om det ikke forelå klar dokumentasjon på at personen har diagnosen utviklingshemming eller fylte et av de andre diagnosekriteriene. I disse tilfellene syntes statsforvalteren å vektlegge at

¹⁰⁸ Vi forstår at det også kan være knappe ressurser hos statsforvalterne som ligger bak disse tallene, men vi er opptatt av konsekvensene for de personene det gjelder.

¹⁰⁹ Dette er også fremhevet i Ot.prp. nr. 110 (lov om vergemål), s. 42.

¹¹⁰ Skarstad (2018a).

det likevel var behov for vergemål for eksempel ved at «evnenivået» tilsvarte en utviklingshemming. Dette gjaldt 10 saker av 94 saker.

I Troms og Finnmark var de mer restriktive med å opprette vergemål dersom dokumentasjonen på diagnose var mangelfull eller de ikke syntes behovet var godt nok kartlagt. Det ble da opplyst om at andre inn- gripende ordninger (som økonomisk veiledning fra NAV) kunne være bedre egnet for å avhjelpe vedkommendes behov. Et annet eksempel på en mer restriktiv holdning er at det i en sak hvor det ble søkt om verge både på det personlige og økonomisk området, bare ble innvilget verge på det økonomiske området.

Ombudets vurdering er at det kan stilles spørsmål om lovverket er tydelig nok når det kommer til å klargjøre betydningen av diagnose, og det fremkommer klarere av forarbeid enn av selve loven at behov skal tillegges større vekt ved opprettelse av vergemål.¹¹¹ Fra et menneskerettslig perspektiv vil det særlig være behovet for hjelp som er viktig. For den enkeltes rettssikkerhet er det også svært viktig at forvaltningspraksis er lik.

5.2.2.5 Et verktøy for beskyttelse mot overgrep i enkelte saker

I Troms og Finnmark ble tre av vergemålene (av totalt 17 saker) opprettet etter oppfordring fra politiet på grunn av mistanke om henholdsvis vold i hjemmet, økonomisk utnyttelse og at personen skulle vitne i en sedelighetssak og ble antatt å trenge bistand til å formulere seg.¹¹² Sakene ble behandlet som hastesaker, og vergens mandat ble avgrenset til det oppdraget politiet meldte behov for. I en av sakene rakk ikke statsforvalteren å innhente samtykke fra personen selv, men skrev tydelig i vedtaket at vergen måtte melde fra om personen ikke ønsket vergemålet. I saken om økonomisk utnyttelse reiste ansatte fra vergemålsavdelingen selv ut for å besøke og snakke med vedkommende. I disse sakene ser vi hvordan vergemålsinstituttet kan fungere som en viktig rettssikkerhetsmekanisme for å beskytte og bistå voksne som er særlig utsatt for overgrep og

utnyttelse. Statsforvalteren i Oslo og Viken kommenterer at de også får en del slike saker, men at disse har ikke blitt med i uttrekket av saker som ombudet har mottatt, fordi de er fattet som midlertidige vedtak.

Slike saker viser både behovet for og nødvendigheten av at ulike instanser som politi, kommune og statsforvalter samarbeider og har en god modell for beskyttelse av risikoutsatte grupper. Vi kommer tilbake til dette i rapportens anbefalingsdel i kapittel 9.

5.3 Ombudets tilsyn med tilsynssaker på vergemålsfeltet

I tillegg til å opprette vergemål har statsforvalterne ansvaret for å føre tilsyn med vergene. Ombudet fikk av Statens sivilrettsforvaltning utpekt Statsforvalteren i Vestland som et embete som ville egne seg for å se på tilsynssaker.¹¹³ Vi fikk opplyst at Vestland ikke skiller seg ut fra de andre embetene (de har for eksempel ikke spesielt mange eller få bekymringsmeldinger), men vi har ikke mottatt statistikk som gjør at vi kan ettergå dette.¹¹⁴ Av rundt 80 tilsynssaker for 2020 gikk ombudet igjennom 33 tilfeldig valgte saker for Statsforvalteren i Vestland. I tilsynssaker er det ikke mulig å velge ut saker basert på vergehavers diagnose, og sakene vi har sett på, dekker derfor alle diagnosegrunnlagene.

5.3.1 Metode

Tilsynssakene er vurdert opp mot CRPD art. 12 (4), som forplikter Norge til å sørge for hensiktsmessige og effektive beskyttelsesmekanismer som sikrer at tiltak som gjelder utøvelsen av rettslig handleevne, respekterer persons rettigheter, vilje og preferanser, at det ikke foreligger noen interessekonflikt og utilbørlig påvirkning, og at tiltakene gjennomgås jevnlig av en kompetent, uavhengig og upartisk myndighet. Vi har altså vurdert om tilsynskontrollen ivaretar vergehavers rettssikkerhet. Vi har også sett hen til vergemålsloven og særlig § 6 som sier at statsforvalteren skal føre tilsyn med vergene i sitt område, og gi dem nødvendig opplæring, veiledning og bistand, samt § 33 om vergens plikt til å høre vergehaver.

¹¹¹ I Ot.prp. nr.110 (lov om vergemål), s. 177 står at det må være årsakssammenheng mellom tilstanden og hjelpebehovet, og at dette er med å trekke en nedre grense for når det kan opprettes vergemål. Det uttrykkes imidlertid at «Ved vurderingen av behovet skal det i større grad enn etter gjeldende rett legges vekt på personenes faktiske situasjon og hjelpebehov enn selve den medisinske diagnosen eller tilstanden, som ikke i seg selv gir grunnlag for vergemål.»

¹¹² Det kan settes spørsmålsteget ved om en ukjent verge vil være den beste til å bistå i avhør.

¹¹³ Statsforvalteren i Agder ble også foreslått. Av kapasitets- og tidshensyn valgte vi å bare se på saker i ett embete.

¹¹⁴ Statens sivilrettsforvaltning opplyste at slik statistikk er vanskelig tilgjengelig. Det kan innvendes at slik statistikk burde være tilgjengelig og at det er noe Statens sivilrettsforvaltning (som klageorgan) burde ha oversikt over.

5.3.2 Hovedfunn

Gjennomgangen av tilsynssaker fra Statsforvalteren i Vestland viser at det er avgjørende med gode kontrollmekanismer for å ivareta vergehaveres rettssikkerhet. Tilsynskontrollen utgjør allerede i dag en viktig beskyttelse. Sakene viser at flere vergehavere blant annet er sårbare for å bli utnyttet av familiemedlemmer for egen økonomisk vinning, eller muligens også for å sverte familiemedlemmet som er verge. Et annet funn er at statsforvalteren sjelden snakker med vergehaverne i sakene. Mangelen på initiativer til å snakke med vergehaver i sakene medfører at tilsynskontrollen er lite egnet til å fremme og bedre vergehavernes selvbestemmelse. Det er også bekymringsfullt få tilsynssaker som omhandler vergens arbeid på det personlige området.

Det kan svekke tilliten til tilsynsordningen at den som melder inn bekymring i en sak til statsforvalteren, ikke får innsyn i begrunnelsen for statsforvalterens konklusjon. Dette kan i verste fall føre til at vergens tilsvare får stå uimotsagt, noe som kan gå negativt ut over vergehavernes rettssikkerhet. Det er også forbedringspotensial når det gjelder kravet om at tilsynskontrollen skal utføres av en uavhengig myndighet. Videre er det bekymringsfullt at gjentatte og grove feil fra vergene sjelden får konsekvenser utover at vergene får pålegg om å endre praksis. Lang saksbehandlingstid i enkelte saker kan være et rettssikkerhetsproblem fordi det kan innebære at utnyttelsen og svekkingen av selvbestemmelsen til vergehaveren får fortsette lenger enn nødvendig. Sakene kan også tyde på at det er noe manglende systematikk og retningslinjer i tilsynskontrollen. I det følgende presenteres og begrunnes disse funnene.

5.3.2.1 Statsforvalternes tilsynskontroll – en viktig beskyttelsesmekanisme med forbedringspotensial

Statsforvalternes tilsynskontroll utgjør allerede i dag en viktig beskyttelse for personer med verge. Vår gjennomgang tyder på at statsforvalteren oppretter saker raskt og har en lav terskel for å anse en melding som grunnlag for å opprette tilsynssak. Gjennom planlagte tilsyn initiert av Statens sivilrettsforvaltning avdekkes også feil og mangler i vergenes utøvelse av vergeoppdraget. Tilsynene kan også være en viktig kilde for å avdekke misforståelser av regelverket eller uheldige praksiser som kan gjelde for flere verger. Til tross for dette mener vi gjennomgangen tyder på at dagens tilsynskontroll ikke er tilstrekkelig for å ivareta vergehaveres rettssikkerhet.

Flere saker illustrerer at det er et behov for mer effektive beskyttelsesmekanismer for å beskytte vergehaveres rettssikkerhet. Sakene kan tyde på at

vergehaverne blant annet er sårbare for økonomisk utnyttelse fra familiemedlemmer. Et eksempel er en sak der et familiemedlem opprettet kontakt med advokat på vegne av en vergehaver som fint kan snakke for seg. Vergehaver ser ut til å måtte betale advokatutgiftene. Dette til tross for at vergehaver var fornøyd med vergen, hadde dårlig økonomi, det var familiemedlemmet som engasjerte advokaten og advokaten aldri hadde kontakt med vergehaver, kun med familiemedlemmet.

I flere saker har vi også sett at store summer har forsvunnet fra vergehavers konto – og blitt overført til vergens konto – uten at statsforvalteren oppdager det. I disse sakene har det vært eksterne som har oppdaget og meldt fra om feilen, og man kan da spørre seg hva som skjer dersom ingen utenfra melder fra til statsforvalteren. I en av sakene hadde det blitt overført store summer fra vergehavers konto til vergen, som også var vergehavers bror. Tilsynssak ble likevel først opprettet etter at overføringene hadde pågått i flere år, og det var mangler ved vergeregnskapet i løpet av denne tiden. Det var snakk om overføringer på flere hundretusen kroner, til sammen over 1,5 millioner kroner. «Lånet» hadde gått med til å betale utgifter til vergens egne bedrift. Det var også relativt tilfeldig at overføringene ble oppdaget ved at det var vergens selskapsregnskapsfører som hadde oppdaget lånene og rådet vergen til å fortelle om disse til statsforvalteren. Etter vår mening er det grunn til å spørre hvordan mangler i regnskap og store overføringer fra vergehaveres kontoer kan skje over lang tid uten at det blir oppdaget av statsforvalteren. Dette kan tyde på at dagens tilsynskontroll ikke er tilstrekkelig som en rettssikkerhetsgaranti for vergehaverne.

I en sak var vergen, som var i familie med vergehaver, fritatt fra regnskapsplikten av statsforvalteren. Etter at vergemålet opphørte på vergehavers begjæring, sendte vergehaver en klage på den tidligere vergen til statsforvalteren. Klagen gjaldt blant annet uttak av store pengebeløp som vergehaver hevdet å ikke vite om. Vergemålsforskriften § 23 innebærer at statsforvalteren kan fritta en verge fra regnskapsplikt, blant annet dersom vergehaver har oversiktlig økonomi.¹¹⁵ Etter vår vurdering kan en slik fritaksadgang være problematisk sett hen til risikoen for økonomisk utnyttelse av vergehavere. Fritaksadgangen hindrer også statsforvalteren selv

¹¹⁵ Etter vergemålsforskriften § 23 (3) kan Statsforvalteren «frita for regnskapsplikt i tilfeller der regnskapsplikt ikke synes nødvendig sett hen til omfanget av den formuen og den inntekten som vergen forvalter».

i å oppdage eventuelle uregelmessigheter som kan begrunne tilsyns kontroll.

Vi har også merket oss at det er relativt få saker der statsforvalteren selv har tatt initiativ til å åpne tilsynssak. Dette var kun tilfellet i 4 av de 33 sakene vi har sett på. Det kan etter vårt syn stilles spørsmål om statsforvalteren burde gjennomført flere tilsyn på eget initiativ for å imøtekomme kravet i CRPD art. 12 (4) om å sørge for at tiltak som gjelder utøvelsen av rettslig handleevne, gjennomgås *jevnlige* av en kompetent, uavhengig og upartisk myndighet.

5.3.2.2 Statsforvalteren snakker sjelden med vergehaver

Statsforvalteren skriver i flere saker at det generelt legges stor vekt på vergehavers eventuelle ønske om å bytte verge. Likevel er det kun i 4 av 33 saker at statsforvalteren har snakket med personen med verge selv. I noen få saker har personens synspunkter blitt videreført til statsforvalteren av tredjepersoner, for eksempel kommuneansatte. Det er også sjelden at vergehaveren selv klager til statsforvalteren. Dette var kun tilfellet i 1 av de 33 sakene vi har sett på. Dette understreker behovet for at statsforvalterne snakker med vergehaverne. I flere av sakene kan det virke som om det er en konflikt mellom vergen og pårørende, mens vergehavers synspunkter nærmest er fraværende. Fraværet av vergehaverens synspunkter i tilsynssakene forsterkes ved at statsforvalteren som regel heller ikke er i kontakt med vergehaverne.

Selv om statsforvalteren ikke har snakket med vergehaver selv, har vi sett at vergehaver iblant blir orientert om at det er åpnet tilsyn med vergen. Vergehaver får da tilsendt et (standard)brev fra statsforvalteren der statsforvalteren ber vergehaver sende inn en uttalelse i saken hvis personen ønsker det. Dette brevet er formulert i et formelt språk som antakelig kan være vanskelig å forstå for en del vergehavere. Ut fra dokumentene vi har fått innsyn i, er det heller ingen av vergehaverne som har svart skriftlig på et slikt brev fra statsforvalteren.

Av de gjennomgåtte sakene er det få eksempler på at vergehavere har gitt uttrykk for et ønske om å bytte verge. Dette var likevel tilfellet i én av sakene, noe statsforvalteren så ut til å legge stor vekt på i den konkrete saken. I samme sak ble det også avholdt møte mellom melder, vergehaver og statsforvalteren. En annen sak illustrerer at det likevel ikke alltid er så lett å vite hvordan vergehavers interesser og ønsker skal vektlegges på dette området, selv når statsforvalteren har snakket med personen. Det var vergehavers søster som meldte bekymring for om vergen ivaretok vergehavers interesser da vergehaver skulle flytte fra sin

selveide bolig til det søsteren omtaler som et institusjonslignende bofellesskap. Statsforvalteren snakket med vergehaver på telefon, som uttrykte et ønske om å bo i bofellesskapet. Søsteren mente at statsforvalteren ikke kunne vektlegge vergehavers samtykke på dette området ettersom vergehaver ikke forstod rekkevidden av å samtykke til å bli boende i bofellesskapet og selge leiligheten.

Selv om det kanskje ikke vil være hensiktsmessig å snakke med vergehavere i alle saker, antar vi at det ville vært både mulig og nyttig å gjennomføre samtaler i flere av sakene vi har sett på. Et eksempel er en sak der en sosionom videreførte vergehavers syn i saken til statsforvalteren. Man kunne tenke seg at statsforvalteren i stedet hadde innhentet vergehavers syn selv.

Et annet poeng er at en samtale med vergehaver kunne ha bidratt til å avdekke flere uregelmessigheter. Når statsforvalteren først finner én feil ved en verges ivaretagelse av vergehaverens interesser, kan det være grunn til å undersøke om det kan være andre feil. Dette kan for eksempel være der statsforvalteren gjennomfører tilsyn ved å ta stikkprøver i utvalgte saker hos en verge og finner feil i disse. Feil i én eller flere saker kan være en indikasjon på mer omfattende feil og mangler. En samtale med vergehaveren kunne nettopp vært med på å avdekke eventuelle flere feil eller mangler.

I flere saker skriver både statsforvalteren og vergen at det ikke ligger til vergerollen å snakke med pårørende. Dette begrunnes blant annet i vergenes taushetsplikt. Pårørende har ofte – men ikke alltid – god kjennskap til vergehaver og hans eller hennes preferanser. I de fleste saker vil det derfor være nødvendig og hensiktsmessig å snakke med pårørende for å kartlegge vergehavers ønsker og som ledd i å ivareta kravet til selvbestemmelse. Dette burde kunne la seg gjøre uten at det nødvendigvis vil komme i konflikt med taushetsplikten.

Et annet trekk ved sakene er at kommunikasjonen med melder, verge og vergehaver for det meste er skriftlig. En skriftlig saksbehandling kan ha både positive og negative konsekvenser for rettssikkerheten til vergehaverne. På den ene siden sikrer skriftlig saksbehandling at tilsyns kontrollen kan dokumenteres og er etterprøvbare. På den andre siden kan en for stor grad av skriftlig saksbehandling likevel være en fare for vergehavernes rettssikkerhet, kanskje særlig hvis kravet om å uttrykke seg skriftlig hindrer vergehaveren i å legge fram sitt syn på vergens arbeid for statsforvalteren.

5.3.2.3 Få tilsynssaker på det personlige området

De fleste sakene gjelder vergens arbeid med å ivareta vergehavers økonomiske interesser. Det er også blant sakene som gjelder tilsyn med økonomiske forhold, at statsforvalteren har funnet de fleste avvikene. Vi mener det er bekymringsverdig at ikke flere saker gjelder vergens arbeid med å ivareta vergehavers personlige interesser (for eksempel saker som dreier seg om vergehaver får det de har krav på etter helse- og omsorgstjenestelovgivning). Dette kan trolig ikke forklares med at det ikke er like mange avvik på det personlige området. Vi antar at det er mørketall her. At det er flere avvikssaker som omhandler økonomi, kan kanskje ha sammenheng med at det er enklere å avdekke mangler på dette området. Det vil ofte også være statsforvalteren selv som sitter på informasjon som kan avdekke mangler på det økonomiske området, mens dette ikke er tilfellet for det personlige området. For å avdekke mangler i vergens arbeid med å ivareta personlige interesser krever det antakelig noe mer aktivitet fra statsforvalteren selv, eller at noen utenfra melder bekymring til statsforvalteren.

Vi ser imidlertid at statsforvalteren i enkelte saker også har merknader og kommentarer til vergene som nettopp gjelder vergens oppgaver på det personlige området og ivaretagelse av selvbestemmelse.

5.3.2.4 Svakheter ved tilliten til tilsynsrollen

Et annet gjennomgående funn er at personer som melder bekymring til statsforvalteren, ofte ikke får vite begrunnelsen for statsforvalterens konklusjon i tilsynssakene. Dette gjelder der en tilsynssak blir åpnet på bakgrunn av en bekymringsmelding fra en som ikke er part i saken. Det er bare vergen og vergehaver som er parter, slik dette er forstått i forvaltningslovens forstand.¹¹⁶ En melder kan for eksempel være pårørende eller ansatte i kommunen som har kjennskap til vergehaveren, og som melder fra til statsforvalteren om en bekymring han eller hun har i forbindelse med vergens utførelse av vergerollen.

Fordi slike meldere ofte ikke, etter loven, er part i saken, får de ikke innsyn i opplysninger som er taushetsbelagt overfor andre enn sakens parter. En beslutning om at statsforvalteren avslutter tilsynet, er heller ikke et enkeltvedtak, og kan dermed ikke påklages. Melderen får ofte ikke en forklaring på hvilke undersøkelser som er gjort, og hvorfor statsforvalteren

konkluderer som den gjør.¹¹⁷ Vi mener dette er særlig problematisk der statsforvalteren konkluderer med at det ikke er avvik, og vergen får fortsette som tidligere. Vergen er part i tilsynssaken og vil derfor ha innsyn i både bekymringsmeldingen og begrunnelsen for statsforvalterens konklusjon. Vergen gis anledning til å gi et tilsvarende svar til bekymringsmeldingen. Når det i tillegg er svært få saker der statsforvalteren har fått vite vergehaverens synspunkt, blir ofte vergens tilsvarende stående uimotsagt. Dermed er det kun vergen som får hensynet til kontradiksjon ivaretatt i mange av disse sakene. Dette skaper en lite tillitsvekkende ordening, særlig for den som har meldt inn en bekymring. I ytterste konsekvens kan det gå ut over vergehaverens rettssikkerhet at verken melder eller vergehaver får en reell anledning til å kommentere vergens tilsvarende.

En del av sakene vi har sett på, gjelder pårørende som ikke opplever at vergen ønsker å ha kontakt med dem. En årsak kan være ulike forventninger fra verge og pårørende til hva vergeoppdraget innebærer. Dette kan være med på å svekke tilliten til ordningen.

Gjennomgangen vår kan også tyde på at statsforvalteren ofte fester lit ved og legger stor vekt på vergenes forklaring i sakene, selv om vergen ikke alltid underbygger sine påstander med dokumentasjon. I tilknytning til dette er det også verdt å nevne at statsforvalteren også er vergenes oppdragsgiver, noe som kan være problematisk med hensyn til idealer som upartiskhet og uavhengighet.

Disse forholdene gjør det usikkert om tilsynsrollen fyller kravet i CRPD art. 12 (4) om at tiltak som gjelder utøvelse av rettslig handleevne, skal gjennomgås jevnlig av en uavhengig og upartisk myndighet.

5.3.2.5 Manglende reaksjon på gjentatte eller grove feil

Av sakene vi har sett på, virker det som at feil fra vergenes side sjelden får konsekvenser for vergene, annet enn at vergen blir pålagt å rette opp feilen. Dette til tross for ganske alvorlige avvik, som for eksempel sammenblanding av økonomien til flere ulike vergehavere, gjentatte mangler i regnskap i flere vergeoppdrag hos samme verge og trekk av timegodtgjøring i strid med vergemålsloven.

Vi har også sett enkelte saker der statsforvalteren har besluttet å frata en verge vergeoppdraget, men det fremstår som at vergene ikke får andre reaksjoner, og dermed uten videre kan fortsette som verger for andre vergehavere. Ifølge Statsforvalteren i Vestland gir ikke

¹¹⁷ Det er noen få eksempler på at statsforvalteren har svart på enkelte av melderens spørsmål ved avslutningen av tilsynet, men melder får ikke innsyn i hvordan vergen har forklart seg.

det at en verge blir fratatt et konkret vergeoppdrag, i seg selv hjemmel for å frata vergen eventuelle andre vergeoppdrag, noe som også følger av klagesakspraksis fra Statens sivilrettsforvaltning.

Det er positivt at statsforvalteren i noen saker følger opp med veiledning til vergene etter tilsynet. Det kan likevel spørres om noen avvik kan tyde på at vergene får for dårlig eller lite opplæring og veiledning i utgangspunktet. Kanskje burde funnene i tilsynsakene i større grad bli brukt til å endre og utforme opplærings- og veiledningsmateriale rettet mot flere verger.

5.3.2.6 Lang saksbehandlingstid i enkelte saker

Saksbehandlingstiden i tilsynssakene er varierende. Enkelte saker behandles raskt, mens det i andre saker kan ta et halvt år fra tilsynssak ble åpnet til konklusjonen foreligger. I noen saker har det tatt over ett år, og i en sak nesten to år, før statsforvalteren har kommet med en konklusjon. Det kan være uheldig for den enkelte vergehaver hvis sakene tar så lang tid, ettersom dette også vil kunne innebære at utnyttelsen og svekkingen av selvbestemmelsen til vergehaveren får fortsette lenger enn nødvendig.

5.3.2.7 Manglende systematikk i sakene

Inntrykket fra sakene er at det kan se ut som om de bærer noe preg av manglende systematikk eller retningslinjer for tilsyns kontrollen. I noen saker foretar statsforvalteren for eksempel grundige undersøkelser og etterspør og baserer seg på dokumentasjon. I disse sakene stiller statsforvalteren konkrete spørsmål til vergen på bakgrunn av en bekymringsmelding. Andre saker bærer preg av at det er gjort mindre grundige undersøkelser fra statsforvalterens side. I disse sakene har statsforvalteren typisk bare sendt bekymringsmeldingen til vergen og konkludert på bakgrunn av vergens tilsvaret uten å innhente noen form for dokumentasjon. Blant sakene vi har sett på, er det også et eksempel på at statsforvalteren har avsluttet en tilsynssak selv om vergen ikke har svart på statsforvalterens henvendelse.

Et annet eksempel er varierende praksis rundt når det oppnevnes midlertidig verge. I en del saker har vi sett at statsforvalteren har oppnevnt midlertidige verger i tilfeller der det kan være interessestrid mellom den som er verge, og det spørsmålet vergehaver trenger konkret hjelp med.¹¹⁸ Dette har for eksempel blitt gjort i saker der vergehaver trenger hjelp til

arvespørsmål og gaver, og vergen er vergehavers livsarving. I et slikt tilfelle kan oppnevning av en midlertidig verge som skal ta seg av arvespørsmål, forebygge en potensiell økonomisk utnyttelse av vergehaver. Dette gjøres likevel ikke alltid. I en sak var vergen en livsarving av vergehaver, og vergehaverens samboer klagde til statsforvalteren fordi han mente at vergen foretok disposisjoner i strid med testament. I denne saken kunne det med fordel vært oppnevnt en midlertidig verge.

Den varierende praksisen rundt oppnevning av midlertidige verger innebærer en risiko for at vergene handler i strid med vergehavers interesser i en del saker der det er interessekonflikt mellom verge og vergehaver.

5.4 Ombudets tilsyn med helse- og omsorgstjenestesaker

Helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven regulerer mange av de daglige omsorgstjenestene, som personlig assistanse (herunder praktisk bistand og opplæring), som mange utviklingshemmede er avhengige av for å ha mulighet til å leve selvstendige og aktive liv. Det er kommunene som fatter vedtak om helse- og omsorgstjenester, mens statsforvalterne er klageinstans. I rapporten «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet: Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming»¹¹⁹ har ombudet gått gjennom klagesaker fra ni statsforvaltere for et utvalg helse- og omsorgstjenester for voksne personer med utviklingshemming i 2019. I denne rapporten har vi sett på 117 enkeltvedtak på mange av de samme områdene for 2019 fra én kommune.¹²⁰ Enkeltvedtakene handlet om avlastning, støttekontakt, praktisk bistand og helsehjelp.

Valget av kommune er nokså tilfeldig. En utvelgelsesmekanisme måtte benyttes, og vi valgte derfor å se på den største kommunen i et fylke med mange klagesaker på omsorgstjenester, justert for innbyggertall i

¹¹⁸ Se vergemålsloven § 34 om vergens inhabilitet og plikten til å oppnevne en midlertidig verge ved interessestrid.

¹¹⁹ Rapporten kommer ut i løpet av 2021.

¹²⁰ 105 av sakene gjaldt revurderinger av eksisterende vedtak, mens 12 saker var nye. En sak dreide seg om at vergen klaget på tjenestetilbudet. Mange av sakene handlet om to eller flere helse- og omsorgstjenester. De fleste sakene handlet om helsetjenester og praktisk bistand (93 og 97 vedtak). 19 saker handlet om støttekontakt og 7 om avlastningstiltak. Det var 57 menn og 61 kvinner i utvalget.

2019.¹²¹ Ombudet ba også om innsyn i vedtak fra den største kommunen i et fylke med få klagesaker justert for innbyggertall. På grunn av at kommunen oppga at de hadde lite kapasitet som følge av håndteringen av koronapandemien, ble denne kommunen utelatt. Siden vi kun har sett på vedtak fra én tilfeldig kommune, har vi valgt å ikke navngi denne.

5.4.1 Metode

Helse- og omsorgstjenestene skal etter CRPD og norsk rett være utformet på en måte som bygger opp under personens individuelle behov, preferanser, deltakelse og selvbestemmelse – og de skal fremme likestilling (se kap. 2.7). Ombudet har undersøkt hvordan helse- og omsorgstjenestene bygger opp under disse prinsippene. Vedtakene er særlig analysert opp mot helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1, pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1, likestillings- og diskrimineringsloven § 20 og CRPD art. 19 bokstav b) om at staten skal sikre tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem. Vi har også særlig sett på vergens ansvar for å sørge for at personen får gode og forsvarlige helse- og omsorgstjenester.¹²²

For å undersøke selvbestemmelse har vi særlig sett etter om personen har fått medvirke i utformingen av vedtaket, om vedtakene er individuelt tilpasset, og hvordan samtykkekompetanse er omtalt og vurdert. For å undersøke verges rolle i vedtakene har vi sett på om personene har verge, hvem som er vergen, om vergen har blitt involvert i saksbehandlingen, og om vergen har fått tilsendt vedtaket. Videre har vi sett på om kommunen selv har tatt på seg oppgaver som kan falle innunder vergens rolle.

5.4.2 Hovedfunn

Våre funn taler for at selvbestemmelse ikke vektlegges i særlig grad i helse- og omsorgstjenestesakene, og at personer med utviklingshemming sjelden medvirker til utformingen av eget vedtak. Funnene taler for det ikke er systematikk i å innhente personens syn på eget tjenestetilbud, og det er svært få spor av personens meninger i vedtakene. Oppmerksomheten rettes mot hjelpebehov slik det kartlegges av tjenesteytere. Å ha verge synes ikke å bidra til mer medvirkning, og synes heller ikke i seg selv å være en god kontrollmekanisme for at personens rettigheter etter helse- og

omsorgslovgivningen ivaretas. Hva som konkret er vergens rolle i helse- og omsorgstjenestesaker, synes å være uklart. I det følgende presenteres og begrunnes disse funnene.

5.4.2.1 Personer med utviklingshemming medvirker sjelden til utformingen av eget vedtak

Alle som mottar helse- og omsorgstjenester, har rett til å medvirke både i utformingen av eget tjenestetilbud og gjennomføringen av det, se pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Som medvirkning menes i denne sammenhengen at personen har søkt om tjenestene selv, at kommunen har vært på hjemmebesøk eller hatt telefonsamtale med vedkommende. Vi fant bare spor av at personene hadde medvirket i 10 % av sakene. I flertallet av disse sakene hadde personen selv søkt eller skrevet under på søknaden, men det var ikke foretatt noen samtale. Det kan derfor stilles spørsmål om hvor reell denne medvirkningen var. Bestemmelsen om medvirkning nevnes i alle vedtakene, men den ser altså ut til å ha liten betydning i praksis.

I stedet for å snakke med vedkommende baserer kommunen seg stort sett på opplysninger fra ansatte ved vedkommendes bolig, andre tjenesteytere, pårørende eller tidligere dokumentasjon. I flertallet av sakene har ikke personen selv blitt spurt om hva de har behov for av tjenester. Der det har vært hjemmebesøk, har dette ofte skjedd i forbindelse med en behovskartlegging.

Det var stor variasjon i om samtykkekompetanse ble omtalt eller ikke.¹²³ I over halvparten av sakene ble ikke samtykkekompetanse vurdert eller beskrevet. Vurderingene av samtykkekompetanse var heller ikke standardiserte ettersom ulike vurderingsskjemaer var i bruk.¹²⁴ Dette kan bidra til at det ikke skjer noen systematisk vurdering av personens samtykkekompetanse. Retten til å medvirke i utformingen av eget tjenestetilbud gjelder uavhengig av samtykkekompetanse,¹²⁵ men en vurdering av hva personen forstår, kan være veiledende for måten kommunen bør sørge for at personens meninger innhentes på (f.eks. besøk fremfor telefonsamtale).

¹²¹ Statistikk fra Helsetilsynet, NESTOR-databasen, tilgjengelig på forespørsel. Denne statistikken gir ikke informasjon om kommuner.

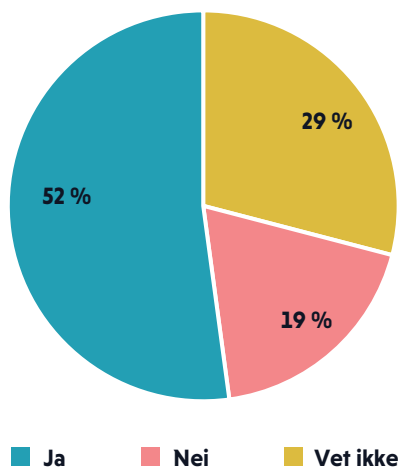
¹²² Statsforvalteren i Oslo og Viken: «Dine oppgaver som verge» (2019).

¹²³ 34 personer hadde samtykkekompetanse, mens 22 personer ikke hadde det. I 61 saker var det ikke opplyst noe om personens samtykkekompetanse.

¹²⁴ Kommunen opplyser til ombudet at personalet nå bruker ett skjema.

¹²⁵ Jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (3).

Samtykkekompetanse



Et positivt funn er at i det mindretallet av tilfeller der kommunen har vært på hjemmebesøk eller har hatt telefonsamtale med personen, bærer vedtakene preg av dette på en god måte. Eksempel på dette er tre saker der kommunen hadde vært på hjemmebesøk hos personene. I disse sakene ble det lagt inn et avsnitt om hva personen som mottar tjenestene, selv mente om tjenestetilbudet: «Omsorgsmottagers synspunkt: X sier at [hun/han] trives på (avlastningstilbudet)».

Vi fant også et par andre saker hvor kommunen eksplisitt vurderer og legger vekt på personens selvbestemmelse. Et eksempel er en sak om en person som hadde en ufornuftig pengebruk, men som ønsket å klare seg selv. Da vurderte kommunen at det er: «Viktig for X med denne selvstendigheten. Vi kan tilby og motivere for samhandling ukjentlig, men viktig å respektere Xs selvbestemmelse». På denne måten viste

kommunen på en tydelig måte at de respekterte personens selvbestemmelserett.

Ombudet går grundigere inn på denne problemstillingen i rapporten «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet: Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming», som utgis senere høsten 2021.

5.4.2.2 Å ha verge synes ikke å bidra til mer selvbestemmelse og medvirkning

Vi finner ikke at det er en forskjell på medvirkning i de tilfeller hvor personen har verge og de tilfeller hvor personen ikke har det, og vi finner ikke at verge gir kommunen beskjed om manglende medvirkning fra vergehaver. Det å ha verge synes dermed ikke i seg selv å være en god kontrollmekanisme for å ivareta helse- og omsorgslovgivningens bestemmelser om at personen selv får medvirke til utforming av eget vedtak, noe som er en viktig forutsetning for ivaretagelse av deres selvbestemmelse.

I flere saker ble ikke vedkommendes samtykkekompetanse vurdert når personen hadde verge. Et eksempel på dette ser slik ut: «Samtykkekompetanse skal vurderes i forhold til den konkrete helsehjelpen, jf. pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4. Du har oppnevnt verge som ivaretar dine personlige interesser». Dette kan tyde på at det eksisterer en oppfatning av at vergen ubetinget kan samtykke og ta avgjørelser på vegne av personen. Dersom personen ikke blir spurt om sine ønsker og preferanser fordi vedkommende har verge, hindrer snarere enn fremmer vergemålsordningen i disse tilfellene personens selvbestemmelserett. Det var imidlertid ikke gjennomgående at samtykkekompetanse ikke ble vurdert når personen hadde verge, selv om dette gjaldt flertallet av tilfellene.

Hvem er vergene?

I mange av vedtakene stod det at personen hadde verge, men ikke hvem som var vergen. I de vedtakene der det var informasjon om hvem som var verge, var det flest familiemedlemmer (30 stykker). Familiemedlemmer som er verge, er som oftest mor, men også far, bror og svigerinne. Flere personer hadde også profesjonelle verger (advokat eller fast verge). I 28 saker så vi ingen tegn i vedtaket til om personen hadde verge eller ikke.



5.4.2.3 Vergens rolle i helse- og omsorgssaker er uklar
Vergens rolle i vedtakene om helse- og omsorgstjenester er uklar både i regelverket (se kap. 2.7) og i praksis. I vedtakene vi så på, viser dette seg blant annet gjennom at det ikke er noen systematikk i å beskrive hvem som er verge for personen, og hvordan vergen har vært involvert. Kommunen har på sin side opplyst om at verge alltid blir tilsendt nye vedtak, men at det er sjelden de mottar tilbakemeldinger fra vergen.

Selv om det ikke fremgikk direkte av vedtakene at personene hadde verge og hva som var vergens mandat, har kommunen opplyst om at alle tjenestemottakere med verge har vergefullmakt liggende på sin sak som beskriver vergens mandat. I lys av at vergens mandat ofte er generelt beskrevet og at vergene sjeldent gir tilbakemelding på vedtakene, kan det stilles spørsmål om det er behov for å presisere vergens rolle i lovverket, ref. våre funn i kapittel 5.2.2.3.

Det står ingenting i vedtakene om vergen har vært involvert i saksbehandlingen forut for at vedtak blir avgjort eller revurdert. Opplysningene til vedtakene er ofte hentet inn fra ansatte ved boligen der personen bor, og suppleres med tidligere saksopplysninger. I en av sakene var det spor av at verge (far) hadde hatt et samarbeidsmøte med kommunen om revurdering av vedtakene. Ellers var det ingen spor om at vergen hadde blitt spurt når det kom til forsvarligheten av tjenestene.

Vi har også sett spor av at kommunen ivaretar noe daglig administrering av økonomi, slik som innkjøp. Kommunen opplyser at det samarbeides med vergen om denne oppgaven, selv om dette ikke fremgår direkte av vedtakene.

5.4.2.4 Vedtakene er individuelt tilpasset, men det helsemessige dominerer

Et positivt funn er at det ble foretatt individuelle og detaljerte vurderinger i alle sakene. Kommunen fattet dermed stort sett godt begrunnede vedtak, og vedtaksteksten henvendte seg direkte til tjenestemottaker på et forholdsvis lett tilgjengelig språk. De individuelle vurderingene skjedde ved hjelp av en IPLOS¹²⁶-kartlegging av en tjenesteyter som kjenner personen. Denne formen for kartlegging vektlegger imidlertid hva personene kan og ikke kan, i motsetning til hva de ønsker og vil ha hjelp til. Spørsmålene er de samme uansett om personen er et barn, en dement person eller en voksen person med utviklingshemming. Selv om vedtakene var individuelle, blir det ikke vist

til lovbestemmelser om for eksempel retten til individuell tilrettelegging av kommunale tjenestetilbud (ldl. § 20).

Det var også et gjennomgående funn at samtykkekompetanse som hovedregel bare ble vurdert i vedtak om helsetjenester og ikke for omsorgstjenester. Her er lovverket uklart, men det er antatt at samtykkekravet fra hol. § 4-1 også gjelder for omsorgstjenester.¹²⁷ Samtykkekompetansen kan variere fra om det er snakk om helsetjenester, praktisk bistand eller støttekontakt. En person kan derfor ha samtykkekompetanse til å samtykke til støttekontakt, men ikke til helsehjelp. Et positivt funn er at samtykkekompetanse stort sett ikke kobles direkte til eller begrunnes direkte ut ifra diagnosen, men at fokuset er hva enkeltpersonen får til og ikke.

I sakene var det svært få personer som hadde individuell plan (IP) og koordinator. I andre rapporter har det blitt avdekket at det i kommunene generelt er få personer med omfattende og sammensatte behov som har IP eller koordinator.¹²⁸ Formålet med IP er å sikre at personen får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, at personen får medvirke og ha innflytelse på tjenestene, å styrke samhandlingen på tvers av tjenesteytere og samhandlingen mellom kommunen og personen. Koordinator skal sikre samordning av tjenestetilbudet til personen og sørge for fremdrift i den individuelle planen.¹²⁹ Disse tjenestene er derfor viktige for å fremme personens ønsker og preferanser i tjenestetilbudet.

Gjennomgangen av sakene viser at det var 21 og 14 personer i 117 saker som hadde henholdsvis IP og koordinator.¹³⁰ I mange av sakene ble det også krysset av «ikke relevant» for IP og koordinator. Kommunen har imidlertid opplyst at alle som har heldøgns bistand, har en tjenesteansvarlig som fungerer som koordinator, og at enkelte personer også har fått oppnevnt en annen koordinator.

¹²⁶ Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk, se Helsedirektoratets nettside om «Iplos-registreret».

¹²⁷ Helsedirektoratet (2021), kap. 2.

¹²⁸ Riksrevisjonen (2019).

¹²⁹ Jf. forskrift om habilitering og rehabilitering §§ 1, 16 og 21.

¹³⁰ I mange av sakene var ikke IP lagt ved vedtaket, men det var krysset av for at personen hadde IP. Vi har derfor ikke kunnet etterprøve at dette faktisk stemmer.

DEL 3

Anbefalinger til et nytt beslutningsstøttesystem

I denne delen av rapporten beskriver vi nærmere hva et beslutningsstøttesystem i hovedtrekk innebærer (kap. 6), og gir tre overordnede anbefalinger for hvordan et slikt beslutningsstøttesystem kan etableres (kap. 7–9). Disse tre anbefalingene er:

1. Utrede og fremme forslag om en ny lov om beslutningsstøtte til erstatning for vergemålsloven.
2. Parallelt med at lov om beslutningsstøtte utredes, bør det vedtas hjemmel for og settes i gang prøveprosjekter om beslutningsstøtte.
3. Tilrettelegge for og styrke stemmene til personer med behov for beslutningsstøtte i nasjonale og lokale tilsyn.

Utredningen og anbefalingene nedenfor bygger på Norges menneskerettsforpliktelser etter CRPD (beskrevet i kapittel 2), forskning på området, egne funn (kap. 4–5), erfaringer fra andre land og kunnskap om den norske konteksten.

Vi konsentrerer oss i denne rapporten om beslutningsstøttesystem som erstatning for dagens vergemålssystem. Vi fremhever imidlertid sammenhengen mellom den enkeltes rett til selv å utøve sin rettslige handleevne og statens plikt til å sikre beslutningsstøtte, til å ivareta selvbestemmelse og forebygge tvang i helse- og omsorgsøyemed.¹³¹

131 Helsedirektoratet har i sitt oppdragsbrev for 2021 fått i oppdrag å prøve ut nye modeller for beslutningsstøtte for at personer som ønsker det, skal få hjelp til å ta egne beslutninger når det gjelder helse- og omsorgstjenester. I lys av dette anbefaler vi at arbeidet med å prøve ut og utrede modeller for beslutningsstøtte innenfor helse- og omsorgssektoren ses i sammenheng med og koordineres med arbeidet med nytt beslutningsstøttesystem til erstatning for dagens vergemålssystem.

VIKTIGE BYGGESTEINER I ET BESLUTNINGS- STØTTESYSTEM

Det er ikke én mal for hvordan et beslutningsstøttesystem skal se ut.¹³² Kunnskapen om hva et beslutningsstøttesystem kan og bør innebære, er dessuten under stadig utvikling. Begrepet beslutningsstøtte er ikke definert i norsk lov og har ikke noen klar, omforent betydning i vanlig språkbruk. Begrepet brukes med ulik betydning i ulike sammenhenger.¹³³ All politikk og alle tiltak som gjelder personer med ulike former for funksjonsnedsettelse, bør fremme muligheten for selvbestemmelse og den enkeltes rett til å utøve sin rettslige handleevne.¹³⁴ Vi kan derfor også snakke om beslutningsstøtte i mange ulike sammenhenger. Vi konsentrerer oss her om beslutningsstøttesystem som erstatning for dagens vergemålssystem.

Beslutningsstøtte innebærer at personer får den støtten de kan trenge for å kunne utøve sin rettslige handleevne, og slik ha reell mulighet for selvbestemmelse. I et beslutningsstøttesystem har den som mottar støtte, sin rettslige handleevne i behold og får hjelp til å handle ut ifra egen vilje og preferanser. Beslutningsstøtten er frivillig og selvvalgt, og kan når som helst avsluttes av personen som mottar støtten. Personen som mottar støtte, deltar aktivt i beslutningsprosessene og er selv hovedaktøren. For at

beslutningsstøttesystemer skal kunne erstatte vergemålssystemer, må avgjørelsene som personen kommer fram til gjennom støtten, kunne håndheves juridisk.

I beslutningsstøttesystemer vektlegges særlig *prosessen* med å komme fram til beslutninger. Personen som mottar støtte, tar selv avgjørelsen, men får hjelp i prosessen med å komme fram til en beslutning. Beslutningsstøtte handler dermed mindre om et sluttmaal (f.eks. det å få egen leilighet), og mer om de mange beslutningene som må til for å komme dit, og hvordan personen får støtte til å ta disse beslutningene (f.eks. veiledning i økonomi, råd og samtaler om hvor og hvordan man kan bo).¹³⁵ Personer med behov og ønske om beslutningsstøtte er forskjellige, og beslutningsstøttesystemet må utformes slik at det kan tilpasses den enkelte. Ikke alle vil nødvendigvis ønske eller evne å ta føringen i alle beslutningsprosesser selv, og behovene kan endres over tid. Det er likevel viktig at den enkelte selv skal ha muligheten til å ta føringen. Det må tilrettelegges for dette så langt som mulig, også gjennom å styrke personens egne ferdigheter og tro på at de kan ta egne avgjørelser.

At personen som får beslutningsstøtte har tillit til dem som gir støtten, er et vesentlig kriterium for

¹³² Se f.eks. Bigby og Douglas (2020), s. 45–66 og Glen (2020), s. 94.

¹³³ NOU 2019: 14, s. 412.

¹³⁴ CRPD art. 3 og 12.

¹³⁵ Glen (2020), s. 94.

at beslutningsstøtte skal fungere.¹³⁶ Personene velger selv hva de vil ha hjelp til, og hvem som skal gi den aktuelle hjelpen (så lenge de som blir valgt, selv ønsker å være beslutningsstøtter). Det kan være ulike personer som hjelper personen med ulike saker.

I motsetning til tradisjonelle vergemålsystemer som bygger på diagnoser og et skille mellom dem som kan og ikke kan ta avgjørelser, bygger beslutningsstøtte på at alle mennesker tar avgjørelser med en viss assistanse fra andre, slik som gjennom informasjon, samtaler og påvirkning fra andre. Behovet for og graden av type støtte vil variere. Noen vil for eksempel kunne trenge ekstra hjelp til å forstå tilgjengelig informasjon, veie alternativer opp mot hverandre og til å formidle sine preferanser. I et beslutningsstøttesystem blir støtte til å ta beslutninger formalisert ved at det oppnevnes selvvalgte beslutningsstøttere. Beslutningsstøtte er et viktig likestillingstiltak – det fratras ikke personer rett til rettslig handleevne eller selvbestemmelse, men hjelper personen å utøve den (se også kap. 2).

6.1 Beslutningsstøtte og personer med omfattende funksjonsnedsettelse

Retten til rettslig handleevne som gir grunnlag for selvbestemmelse i eget liv, er lik for alle og varierer ikke etter funksjonsnivå.¹³⁷ Hvilken type støtte som er nødvendig, vil variere. For personer hvor det for eksempel ikke er mulig å forklare alternativer i en sak eller å ha en dialog om et tema fordi personen ikke har noen mulighet til å forstå hva saken gjelder, vil beslutningsstøtte dreie seg om å utlede avgjørelser ut fra god kjennskap til hvem personen er. For å beskytte retten til rettslig handleevne og fremme selvbestemmelse er det vedkommendes generelle interesser og preferanser, personlighet, behov og historie som må danne beslutningsgrunnlaget og tillegges *hovedvekt* i avgjørelser – ikke for eksempel kommunens eller andre

136 Se f.eks. Glen (2020), s. 94. Dette er også noe vi finner i vår egen intervjustudie (se kap. 4).

137 Retten til selvbestemmelse i eget liv skal i henhold til CRPD være lik for alle og ikke variere etter funksjonsnivå. Vi viser til vår gjennomgang i kapittel 2 om at CRPD art. 12 uttrykker at den rettslige handleevnen til personer med funksjonsnedsettelse skal anerkjennes på lik linje med andre. Vi fremhever videre at det følger av CRPD art. 12 (3) at statspartene «skal» gi «støtte» til en person dersom han eller hun trenger det for å utøve sin rettslige handleevne. Å gi støtte er grunnleggende sett noe annet enn å bestemme over en person.

myndigheters behov og preferanser for samordning av tjenester, økonomistyring eller effektivisering.¹³⁸ Å strekke seg etter et prinsipp om å ivareta personens egne ønsker, på lik linje med andres, er helt vesentlig for å ivareta personens integritet. Ingen skal behandles som objekter som kan bestemmes over og flyttes rundt ut fra andres preferanser.

Relevant informasjon for å avgjøre hvor personen bør bo, kan for eksempel være nærhet til familie dersom personen er nært knyttet til dem, nærhet til aktiviteter vedkommende deltar på, eller et sted hvor det ikke er mye bråk dersom personen for eksempel er støysensitiv. De som kjenner personen godt, vil kunne tolke hvordan vedkommende reagerer i ulike bosettinger.

Prøveprosjekter om beslutningsstøtte som er satt i gang rundt omkring i verden, har, så vidt ombudet er kjent med, i liten grad omfattet personer med de største bistandsbehovene. Det er derfor særlig behov for mer kunnskap om hvordan beslutningsstøtte best gis til denne gruppen.

6.2 Beslutningsstøtte og rettssikkerhet

Uansett hva slags system vi lager for å sikre rettslig handleevne og fremme selvbestemmelse, vil ikke dette kunne endre på det grunnleggende faktum at en del av befolkningen vil være mer avhengig av hjelp for å fremme sine rettigheter enn andre. Denne avhengigheten skaper skjeve maktforhold mellom den som trenger hjelp, og den eller de som skal hjelpe. Dette gjør at den som trenger hjelp, er sårbar og særlig utsatt for ulike typer maktoverskridelser og overgrep.¹³⁹ Det kan være vanskelig å klage på noen man er avhengig av hjelp av, og for mange kan det også være vanskelig å få tilgang til og forstå informasjon om hvilke rettigheter man har, hvordan man kan klage, og hvordan man skal fremme klage i henhold til gjeldende prosedyrer.

I tilfeller hvor vedkommende ikke selv kan gi klart uttrykk for sin vilje, vil det typisk være en viss tvil knyttet til om beslutningsstøttere har kommet fram til den riktige tolkningen. Selv med god kjennskap til personen og vedkommendes generelle verdier og interesser vil det være tvil knyttet til hvordan disse verdiene og interessene kommer til uttrykk, og hva de betyr i spesifikke situasjoner.¹⁴⁰ Både profesjonelle

138 Se f.eks. Flynn (2014), s. 81–104 og Skarstad (2018), s. 774–800.

139 Se f.eks. Eika (2013), s. 78–93.

140 Eika (2013), s. 78–93.

hjelpere og bekjente kan dessuten (mer eller mindre bevisst) drives eller påvirkes av personlige interesser når de utleder hva den beste tolkningen av personens vilje er eller gir råd til vedkommende.

En særlig sårbarhet for maktmisbruk og vanskeligheter med å nyttiggjøre seg en del standard former for rettsikkerhetsmekanismer har viktige implikasjoner for hvordan myndighetene best bør sikre «hensiktsmessige og effektive beskyttelsesmekanismer» (jf. CRPD art. 12 (4)). To vesentlige implikasjoner er at andre former for rettsikkerhetsmekanismer enn for eksempel tilgang til skriftlig klage må til, og beslutningsstøtters beslutninger må kunne være bestridbare.¹⁴¹

Bestridbarhet innebærer at beslutningers riktighet må kunne bestrides av andre enn de som fatter beslutningene. Ulike aktører må altså kunne ha mulighet til å reise tvil om en beslutning faktisk reflekterer personens vilje. Kompleksiteten i noen av disse sakene gjør det særlig nødvendig at det skapes rom for kritisk refleksjon og samarbeid mellom ulike aktører som hver sitter med noe informasjon og kompetanse som kan bidra til å bedre opplyse om hva personen selv ønsker i situasjoner hvor personen ikke har mulighet til å uttrykke seg direkte, og det kan reises tvil om beslutningsstøtters avgjørelse reflekterer personens vilje.¹⁴²

Åpenhet og innsyn i hvordan systemet fungerer (transparency), er en forutsetning for at beslutninger kan gjøres bestridbare, og er ekstra viktig for å ivareta rettsikkerheten til grupper som ikke har de samme ressursene til å klage og fremme sin sak.¹⁴³

Ettersom det kan være vanskelig å klage på personer man er avhengig av og å benytte seg av formaliserte klageprosedyrer, er en viktig rettsikkerhetsmekanisme at det opprettes kanaler hvor utviklingshemmede, personer med psykososiale funksjonsnedsettelse og andre med behov for beslutningsstøtte selv kan komme til orde og blir lyttet til av en uavhengig part. Ettersom det kan være vanskelig for utviklingshemmede og personer med enkelte former for psykososiale funksjonsnedsettelse selv å tilegne seg informasjon om og oppsøke denne uavhengige parten, er det også en viktig tilrettelegging at denne uavhengige parten selv driver oppsøkende virksomhet og etablerer god kontakt med dem det gjelder.

Ombudet mener for eksempel at det i tilsyn med ordninger som skal ivareta særlig sårbare og utsatte personer, ikke vil være tilstrekkelig å bare snakke med beslutningsstøtter eller ansatte eller foreta en

dokumentgjennomgang, slik tilfellet ofte er i tilsynsvirksomheten med tjenester for utviklingshemmede. Tilsynsmyndigheten må også snakke med personen det gjelder. Når personene selv ikke kan snakke, blir behovet for tilsyn av en uavhengig part som regel enda større. Da er egne observasjoner viktige for å danne seg et upartisk bilde. Tilsyn uten direkte kontakt med dem som skal beskyttes av tilsynet, og som bare konsentrerer seg om intervjuer med beslutningsstøttere og ansatte og dokumentgjennomgang, vil alltid være beheftet med en viss form for «bias» eller svakhet. Prinsippet om selvbestemmelse tilsier også i seg selv at de det gjelder, må bli hørt og lyttet til.

6.3 Kilder til beslutningsstøtte i dagens lov og praksis

Norge har i dag ikke et beslutningsstøttesystem. Det er likevel elementer ved norsk lov og praksis som ligner og kan bygges videre på i utviklingen av et slikt system. Her vil vi særlig trekke fram Justisdepartementets forslag til endringer i vergemålsloven, bestemmelser i helse- og omsorgslovgivningen som legger til rette for selvbestemmelse,¹⁴⁴ regjeringens definering av brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som et likestillingsverktøy, tvangslovsutvalgets anbefaling om utprøving av nye modeller for beslutningsstøtte, oppdraget gitt Helsedirektoratet om å utrede forsøk med beslutningsstøtte samt det statlige TryggEst-prosjektet, som skal sikre særlig risikoutsatte voksne mot overgrep og utnyttning.

Dagens vergemålslov er ikke i tråd med våre menneskerettslige forpliktelser etter CRPD art. 12 (se kap. 2.7.1). Ombudet ser det imidlertid som svært positivt at regjeringen har foreslått endringer i vergemålsloven for å styrke retten til selvbestemmelse på vergemålsfeltet.¹⁴⁵ Den økte vektleggingen av samtaler med den det skal opprettes vergemål for, er også en positiv utvikling.¹⁴⁶ Statens sivilrettsforvaltnings utprøvinger av oppstartsmandater hvor verge kartlegger hva personen har behov for hjelp til i oppstarten av vergemålsoppdraget, er etter det vi har forstått, ment å bidra til større grad av individtilpassning.¹⁴⁷ Dette kan anses som skritt i riktig retning sammenlignet med

¹⁴¹ Eika (2013), s. 78–93.

¹⁴² Eika (2013), s. 78–93.

¹⁴³ Eika (2013), s. 78–93 og Skarstad (2018), s. 774–800.

¹⁴⁴ Se f.eks. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 og helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1 nr. 2, 3 og 5.

¹⁴⁵ Justisdepartementet (2018 b); se også fotnote 44.

¹⁴⁶ Se kap. 5 og Statens sivilrettsforvaltning (2020).

¹⁴⁷ Statens sivilrettsforvaltning (2019).

tidligere praksis, men er likevel et langt stykke unna at personen som har behov for støtte, selv tar eierskap og former mandatet i samarbeid med den eller dem som skal gi støtte.

Vår gjennomgang av helse- og omsorgslovgivningen i kap. 2 viste at det – særlig i forarbeider og forskrifter, men også i lovgivningen – er bestemmelser som støtter opp under rett til selvbestemmelse i eget liv.¹⁴⁸ Eksempler på dette er retten til medvirkning, hovedregelen om krav om samtykke for helsehjelp, og retten til individuell tilrettelegging av kommunalt tjenestetilbud. Disse bestemmelsene er i dag likevel ikke tilstrekkelige til å sikre at enhver får utøve sin rettslige handleevne og råde over eget liv. Det er store utfordringer i praksis med å beskytte selvbestemmelsen til enkeltindivider. Prinsipper om selvbestemmelse må i mange tilfeller vike for kommunalt selvstyre, kommunale interesser og medisinske tjenesteperspektiver.¹⁴⁹ I den forbindelse er det positivt at regjeringen har definert BPA som et likestillingsverktøy.¹⁵⁰ Dette kan være en kime til også å se personlig assistanse som tilbys av kommunen i et likestillingsperspektiv, og større gjennomslag for prinsippet om selvbestemmelse og retten til å utøve rettslig handleevne på lik linje med andre.

Ombudet ser det også som positivt at tvangslovsutvalget anbefaler forsøk med beslutningsstøtte. Utvalgets beskrivelse av beslutningsstøtte er imidlertid knapp. Regjeringen har fulgt opp ved at Helsedirektoratet i sitt tildelingsbrev for Statsbudsjett 2021 får i oppdrag å «utrede hvordan en ordning for beslutningsstøtte kan utformes og iverksettes» i forbindelse med direktoratets bistand i arbeidet med ny tvangsbegrensningslov.¹⁵¹ Foreløpig er ikke dette fulgt opp, og etter det ombudet kjenner til, er det per dags dato bare den ideelle organisasjonen Uloba som har tatt utfordringen med å teste ut et prøveprosjekt om beslutningsstøtte. Det er viktig at statlige aktører nå kommer på banen (se kap. 8).

Som både denne og tidligere rapporter og forskning viser, er det store mangler ved tilsynsordningene for tjenester til utviklingshemmede.¹⁵² Særlig viser våre samtaler med personer med utviklingshemming¹⁵³ at det er behov for en form for tilsynsmyndighet hvor det er ansatte som kan snakke med og lytte til personer

med behov for beslutningsstøtte og deres rettighetsutfordringer når det gjelder selvbestemmelse, og å hjelpe dem med å fremme deres sak. Et svært lovende statlig rettsikkerhetsinitiativ i denne sammenhengen er TryggEst-prosjektet, som skal sikre særlig risikoutsatte voksne (som f.eks. personer med utviklingshemming, demens, og/eller psykiske vansker) mot ulike former for overgrep.¹⁵⁴ Modellen er forankret i den kommunale plikten til å beskytte brukere av helse- og omsorgstjenester mot overgrep.¹⁵⁵ Den bygger blant annet på prinsipper om selvbestemmelse og styrking (empowerment) av enkeltindivider, eksempelvis ved å tilrettelegge for å styrke personers egne muligheter til å si ifra.¹⁵⁶

Foreløpig har modellen i bare liten grad rettet seg spesifikt mot særlige utfordringer som kan oppstå i forbindelse med vergemål, men det er opprettet et samarbeid mellom Statens sivilrettsforvaltning og TryggEst. Nylig er det også utgitt en veileder som blant annet beskriver hva man kan gjøre dersom man mistenker at en verge misbruker sin stilling.¹⁵⁷ Ombudet mener det er gode muligheter for å utvide og også anvende TryggEst-modellen for å styrke rettsikkerheten på beslutningsstøtteområdet (se kap. 9).

6.4 Hva skal til for at Norge får et beslutningsstøttesystem?

For å få et beslutningsstøttesystem som beskrevet over, mener ombudet at regjeringen må ta tre overordnede grep:

1. Utrede og fremme forslag om en ny lov om beslutningsstøtte.
2. Parallelt med at ny lov utredes, bør det vedtas hjemmel for og settes i gang prøveprosjekter om beslutningsstøtte.
3. Tilrettelegge for og styrke stemmene til personer med behov for beslutningsstøtte i nasjonale og lokale tilsyn.

Disse anbefalingene utdypes i hvert sitt kapittel nedenfor.

¹⁴⁸ CRPD art. 3 og 12.

¹⁴⁹ Se kap. 3 og 5.4.

¹⁵⁰ Se Regjeringen (u.å.): «Mandat».

¹⁵¹ Statsbudsjett «Tildelingsbrev til Helsedirektoratet» (2020), s. 28.

¹⁵² Likestillings- og diskrimineringsombudet (2019), kap. 10. Se også denne rapportens kap. 3.

¹⁵³ Se kap. 4.

¹⁵⁴ Bufdir (u.å.)a.

¹⁵⁵ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3a.

¹⁵⁶ Bufdir (u.å.)a og Dahl (2020).

¹⁵⁷ Bufdir (u.å.)b.

Beslutningsstøttesystem oppsummert

Et beslutningsstøttesystem:

- Er nødvendig for å sikre lik rett til selvbestemmelse i praksis.
- Setter personene som mottar beslutningsstøtte, i stand til å gjennomføre sine ønsker og vilje.
- Er frivillig og velges av personen selv.
- Utformes etter hva personen ønsker hjelp til, og kan i tillegg til hjelp med å ta beslutninger inkludere hjelp til å kommunisere beslutninger på de områdene hvor personen ønsker det.
- Består av selvvalgte beslutningsstøttere/rådgivere som personen har stor tillitt til.
- Vektlegger prosessen fram til en beslutning er tatt.
- Vil for personer med omfattende hjelpebehov/utviklingshemming innebære at beslutningsstøtter(e) tar avgjørelser basert på den beste tolkningen av individets vilje i tilfeller hvor personen ikke har mulighet til å uttrykke denne direkte. Den beste tolkningen bygger på kjennskap til personen – vedkommendes generelle interesser, personlighet og personlig historie.
- Må ha gode rettsikkerhetsmekanismer tilpasset beslutningsstøtttemottakers behov. En uavhengig tilsynsmyndighet må lytte til beslutningsstøtttemottakerne, og beslutningsstøtternes avgjørelser må være bestridbare.

ANBEFALING 1.

Lov om beslutningsstøtte

Dagens vergemålslov er ikke i tråd med våre menneskerettslige forpliktelser og må erstattes slik at Norge får en lov om beslutningsstøtte.¹⁵⁸ Omfattende endringer i forhold til dagens lov er nødvendig.¹⁵⁹ Arbeidet bør prioriteres fra regjeringens side slik at en ny lov kan utredes og vedtas innenfor en samlet tidsramme på omlag to år. Sivilsamfunnet, særlig mennesker som i dag blir berørt av lovgivningen, bør spille en sentral rolle i utformingen av nytt regelverk.¹⁶⁰

I dette kapitlet gir vi våre anbefalinger til elementer som det er særlig vesentlig at ny lov om beslutningsstøtte bygger på. Vi har sett hen til CRPD-komiteens anbefalinger til Norge i para. 20 bokstav a, b, d og e angående CRPD art. 12 (se tekstboks på neste side). Vi har også sett hen til og gir eksempler på hvordan enkelte andre land har endret sin vergemålslovgivning for å styrke retten til selvbestemmelse. Til slutt i dette kapitlet skisserer vi kort enkelte behov for endringer også i annen lovgivning.

7.1 Viktige elementer i ny lovgivning om beslutningsstøtte

Ombudet anbefaler at regjeringen gir Justisdepartementet eller et regjeringsoppnevnt utvalg i oppdrag å utrede følgende elementer og innholdsmessige krav til en ny lov om beslutningsstøtte:

Det bør komme tydelig fram at hovedformålet med loven er å sikre lik rett til å utøve rettslig handleevne gjennom et frivillig tilbud om beslutningsstøtte til personer som har behov for dette. Overordnet må det komme fram at siktemålet er at beslutningsstøtte skal bidra til lik rett til selvbestemmelse i praksis. Dette kan uttrykkes tydelig i en formålsparagraf.

Loven må skrives i et språk som ikke etterlater tvil om at den befinner seg innenfor et menneskerettslig paradigme (snarere enn et paternalistisk eller medisinsk paradigme). Loven må være en egnet ramme for å sikre at lovanvendelsen utøves i tråd med menneskerettighetene og en menneskerettslig forståelse. Konkrete eksempler på dette er å skifte ut formuleringer som at den som «ikke kan ivareta sine interesser» kan «settes under vergemål», med formuleringer om at loven skal sikre at den som ønsker og trenger hjelp til å ta valg for å gjennomføre sine interesser, kan få hjelp og støtte.

¹⁵⁸ Se blant annet kap. 2.7.1.

¹⁵⁹ Se kap. 2.7, 4 og 5.

¹⁶⁰ CRPD art. 4.

CRPD-komiteens anbefalinger til Norge

Likhet for loven (art. 12)

20. Med bakgrunn i komiteens generelle kommentar nr. 1 (2014) om likhet for loven, og gitt at vergemålsloven er under revidering, anbefaler komiteen at konvensjonsparten:

(a) Vurderer systematiske regelendringer slik at vergemål og alle andre former for beslutningstaking på andres vegne erstattes av ordninger som støtter den enkeltes vilje for alle personer med funksjonsnedsettelse uavhengig av personens behov for støtte,

(b) Opphever vergemålsloven, som åpner for fratakelse av rettslig handleevne basert på funksjonsnedsettelse, sikrer at ingen settes under vergemål og styrker/øker opplæringen i å anerkjenne full rettslig handleevne for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne,

(c) Etablerer en rettslig prosedyre med sikte på å gjenopprette full rettslig handleevne for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, og i forbindelse med vedtakelsen av et beslutningsstøtteregime, sikrer respekt for berørte personers selvbestemmelse, vilje og preferanser,

(d) Skaper et hensiktsmessig og effektivt vern for utøvelse av rettslig handleevne som overvåkes og underlegges tilsyn på fylkesmannsnivå for å sikre respekt for rettighetene, viljen og preferansene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og beskytter dem mot utilbørlig påvirkning,

(e) Gjennomfører kompetansebyggende aktiviteter for offentlige tjenestemenn om retten til likhet for loven for mennesker med nedsatt funksjonsevne og om beslutningsstøtteordninger, og for personer som mottar støtte for å hjelpe dem å bestemme når de behøver mindre støtte eller når de ikke lenger behøver støtte for å utøve sin rettslige handleevne.¹⁶¹

For tydelig å etablere loven innenfor et menneskerettslig paradigme som ikke etterlater tvil om at støttetjenestenes funksjon og siktemål er å fremme at personens selv kan utøve sin rettslige handleevne og selvbestemmelse, er det nødvendig å skifte ut de gamle begrepene «vergemål» og «verge»¹⁶² med terminologi som i større grad beskriver siktemålet med beslutningsstøtte. Dette er mer enn semantikk; endring i begreper skal bidra til å tydeliggjøre bruddet med tidligere tiders paternalisme. «Vergemål» bør altså for eksempel kunne erstattes med «beslutningsstøtte», mens verge for eksempel kan erstattes med «beslutningsstøtter» eller «beslutningsrådgiver». Personen som får beslutningsstøtte, kan beskrives som «beslutningstaker». En slik begrepsendring vil også gjøre det enklere for målgruppen å forstå loven. Et av våre funn i intervjustudien med personer med utviklingshemming (kap. 4) var nettopp at begrepene vergemål og verge ble oppfattet som fremmedgjørende.

Loven må tydelig uttrykke at beslutningsstøtte anerkjenner og bygger på personens egne ressurser. Beslutningstaker må selv ha eierskap til hva de får hjelp til, og av hvem. I motsetning til dagens vergemålslov bør det i en beslutningsstøttelov stilles prosessuelle krav til at det i utformingen av en form for avtale eller oppdragsbeskrivelse mellom beslutningstaker (personen med behov for beslutningsstøtte) og beslutningsstøtter(e) dokumenteres hvordan personen selv har vært ledende i prosessen med å komme fram til hva han eller hun skal få støtte til, hvordan støtten skal gis, og av hvem.

Det bør stå tydelig i loven at det i de tilfeller hvor personen selv ikke klarer å formidle egen vilje, må bygges på *den beste tolkingen* av personens vilje. Dette må gjelde både i opprettelsen av en beslutningsstøtteavtale/oppdrag og for beslutningsstøtteres (og tilsynsorganers) løpende oppgave med å hjelpe personen med å komme fram til beslutninger i tråd med vedkommendes selvbestemmelse. Den beste tolkingen av personens vilje vil eksempelvis bygge på kjennskap til personens personlighet, generelle interesser, uttrykksmåter, verdier, historie og hva personen forstår. Kjennskap til hva personen forstår, omfatter også kjennskap til personens diagnose og det man i dag kaller «samtykkekompetanse». Loven må ikke etterlate tvil om at retten til selv å utøve sin rettslige handleevne gjelder uavhengig av en persons diagnose og såkalte «samtykkekompetanse».

¹⁶² Ifølge Det norske akademis ordbok betyr vergemål

«formynderskap» eller «tilsyn og myndighet utøvet av verge, formynder».

Diagnose og forståelse kan imidlertid inngå som to av flere elementer i å tolke personens vilje – som elementer i å forstå personens uttrykksmåter og behov. Ettersom det er flere elementer som inngår i en kompetent tolkning i god tro av personens vilje, vil det være ulike personer rundt vedkommende som kan sitte på ulike typer kompetanse og informasjon. Et svært viktig element vil være å kjenne personen og hans eller hennes uttrykksmåter.

Det bør stilles prosessuelle krav til begrunnelsen for omfattende avtaler som personen får støtte til å inngå. Det må stilles krav om at det spesifiseres hvilke kriterier som begrunner og uttrykker at avtalen er et uttrykk for personens vilje. Å stille krav til slike begrunnelser er egnet til å fremme at støtten i praksis bygger på at personen selv skal utøve sin rettslige handleevne, og er også nødvendig for å gjøre vedtak bestridbare.

Ut fra våre egne undersøkelser (se kap. 2.7.1 og kap. 4 og 5) ser vi også at det særlig er et behov for at det i arbeidet med en ny lov utredes hvordan beslutningsstøttere best kan gi støtte på det personlige området, og særlig når det gjelder helse- og omsorgstjenestesaker.

Personer med behov for beslutningsstøtte er en svært heterogen gruppe – både med tanke på behov, ønsker og ferdigheter. Det er derfor behov for et mangefasettert system som legger til rette for at beslutningsstøtte kan gis på ulike måter og tilpasses den enkelte. Det er behov for å utvikle ulike hovedmodeller (se kap. 8). Viktig for alle modellene er at myndighetene har en overordnet rolle i å sørge for at rettighetene til dem som mottar beslutningsstøtte, ivaretas, herunder ved å godkjenne beslutningsavtaler/oppdrag, sikre tilsyn og tilgang til klagemuligheter og eksempelvis godkjenning av enkelte typer omfattende avtaler som personen har fått støtte til å inngå. Opplæring i CRPD for beslutningsstøttere er også viktig. Erfaring tilsier at det er behov for målrettet trening for å lære seg å støtte personen med å ta egne avgjørelser og unngå å bestemme over en person.

En beslutningsstøttelov bør handle om nettopp beslutningsstøtte. Ettersom utgangspunktet i annen norsk lovgivning er at alle som er over 18 år har handlefrihet uten noen form for kvalifisering knyttet til funksjonsevne,¹⁶³ fremstår dagens vergemålslov, også

for de ordinære vergemålene, som er begrensning av – snarere enn støtte til – selvbestemmelse for de gruppene loven gjelder (kap. 2.6).

Begrensninger

Selv om en ny lov om beslutningsstøtte må utformes slik at den klart anerkjenner at alle har rettslig handleevne og at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til støtte til selv å kunne utøve sin handleevne, er det et vesentlig spørsmål om det i ny lov om beslutningsstøtte bør åpnes for begrensninger i rettslig handleevne.

Hvorvidt det er forenlig med CRPD å gi hjemmel for begrensninger i den rettslige handleevnen så lenge dette ikke gjøres på grunnlag av funksjonsnedsettelse/diagnose, er etter ombudets syn rettslig sett ikke avklart, og vi viser til vår drøftelse av dette i kapittel 2. Hvordan dette eventuelt bør reguleres og kontrolleres for å samsvare i størst mulig grad med CRPD art. 12 om at alle har rettslig handleevne, og CRPDs generelle prinsipp i art. 3 om selvbestemmelse i eget liv bør være en del av mandatet for utredning til ny lov om beslutningsstøtte. I den sammenhengen bør det vurderes om det å videreføre adgangen til fratakelse av rettslig handleevne ved dom er den mest egnede måten til å ivareta krav om at eventuelle begrensninger skal være forholdsmessig, individtilpasset og gjelde kortest mulig tid, jf. CRPD art. 12.

Vergemålsloven er i dag gjennomsyret av forbehold om at personen ikke er fratatt rettslig handleevne. Dette mener ombudet er klart at ikke kan videreføres i en ny lov.¹⁶⁴ En ny lov om beslutningsstøtte skal nettopp sikre at personen selv kan utøve sin rettslige handleevne gjennom støtteordninger i tråd med personens vilje og preferanse.

Imidlertid anerkjenner vi at en tilnærming som utelukkende skal bygge på en tolkning av vilje, kan ha sine svakheter og begrensninger. Tolkning av vilje kan i enkelte tilfeller eller situasjoner i praksis være svært vanskelig å gjennomføre på en troverdig og god måte. Spørsmålet blir aktuelt blant annet i de tilfellene der det etter dagens lovgivning åpnes for diagnosebasert tvang. Åpning for dette har vi i dag både i vergemålsloven gjennom bestemmelser om fratakelse av rettslig handleevne og i helse- og omsorgstjenesteloven, som

¹⁶³ Se NOU 2019: 14, s. 299. Alle myndige har som utgangspunkt

handlefrihet uten noen form for kvalifisering knyttet til funksjonsevne. Grunnloven § 113 uttrykker kravet om at inngrep mot enkeltmennesket må ha grunnlag i lov. Videre foreskriver Grunnloven § 102 første ledd rett til respekt for privatlivet. Retten til respekt for privatlivet er også vernet i ulike menneskerettskonvensjoner herunder EMK art. 8.

¹⁶⁴ Som vi har omtalt og begrunnet nærmere i kap. 2, tilsier en vurdering av ordlyden i CRPD art. 12 tolket i lys av konvensjonens generelle prinsipp om selvbestemmelse og ikke-diskriminering i CRPD art. 3, samt CRPD-komiteens *Generell kommentar nr. 1*, for en tilnærming hvor staten tar utgangspunkt i at alle har rettslig handleevne.

åpner for tvang overfor utviklingshemmede i kapittel 9 og tvang overfor rusmiddelavhengige i kapittel 10. Videre åpner psykisk helsevernloven på nærmere vilkår for omfattende bruk av tvang overfor personer med psykososiale funksjonsnedsettelse.¹⁶⁵

Selv om det skulle legges til grunn at CRPD på nærmere vilkår – frikoblet fra diagnose – åpner for begrensninger i den rettslige handleevnen og annen bruk av tvang, er det ikke tvil om at CRPD forplikter statene til å etablere et system for beslutningsstøtte som minsker behovet for begrensninger i den rettslige handleevnen. Videre er det slik at i de tilfellene hvor støtte til at personen selv tar beslutninger ikke er tilstrekkelig, må eventuelle begrensninger i den rettslige handleevnen omfattes av effektive beskyttelsesmekanismer i tråd med CRPD art. 12 (4). Det må blant annet sikres at begrensninger er forholdsmessige – herunder individtilpasset og tidsbegrenset. CRPD art. 12 (4) krever videre at selv om begrensninger anses aktuelt, må det ses hen til og legges vekt på hva som ville ha vært persons reelle vilje.

Videre slutter vi oss til tvangslovutvalgets forslag i NOU 2019: 14 *Tvangsbegrensningsloven* om at pasient- og brukerrettighetsloven § 4-7, som åpner for at verge kan samtykke til helsehjelp dersom person er fratatt rettslig handleevne, må oppheves.

Ombudet er uansett spørrende til om begrensninger i rettslig handleevne hører hjemme i *en ny lov om beslutningsstøtte*. Et unntak som åpner for begrensning i eller fratakelse av rettslig handleevne bør eventuelt formuleres som et unntak i en egen særbestemmelse til slutt i loven. På helse- og omsorgsrettens område mener ombudet at begrensninger av rettslig handleevne bør vurderes i sammenheng med annen type tvang, og vurderes som del av arbeidet med oppfølgingen av tvangslovutvalgets utredning.

¹⁶⁵ Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) har i sitt hørings svar til NOU 2019: 14 *Tvangsbegrensningsloven* lagt til grunn at CRPD art. 12 «ikke inneholder et absolutt forbud mot regler som på bestemte vilkår innskrenker den rettslige handleevnen til personer med funksjonsnedsettelse». Imidlertid fremhever også NIM at CRPD art. 12 (3) forplikter Norge til å treffe tiltak for å sikre at personer med funksjonsnedsettelse har tilgang på nødvendige beslutningsstøtte, og at Norge i dag ikke har et slikt system som tilfredsstiller vilkårene i art. 12. NIM anbefaler at departementet bør etablere et system for beslutningsstøtte som minsker behovet for begrensninger i den rettslige handleevnen jf. art. 12 tredje og fjerde ledd. I sin høringsuttalelse til forslag til endringer i vergemålsloven 14.09.2020 uttaler NIM at «NIM mener primært at det er behov for en endring av hele vergemålsystemet i tråd med det paradigmeskiftet CRPD har markert».

Vi mener også at det er hensiktsmessig å skille vergemål/beslutningsstøtte for mindreårige og voksne i to ulike lover. Å slå disse sammen i en lov slik tilfellet er nå, kan gi inntrykk av at det legges begrensninger på beslutningsmyndigheten til voksne med behov for beslutningsstøtte, slik det legitimt gjøres for barn. Det er viktig at beslutningsstøtte for voksne (som er det denne rapporten konsentrerer seg om) tydelig etableres som et hjelpetilbud/tjeneste og en nødvendig form for tilrettelegging for å sikre lik rett til selvbestemmelse for alle voksne – i praksis.

7.2 Eksempler på vergemålslovendringer i andre land

Flere land har endret lovene i vesentlig retning av beslutningsstøtte. Dette kan tjene til inspirasjon i Norges eget lovarbeid. Her beskriver vi kort lovendringer gjort i noen land. Flere eksempler gis i tabell 7.¹⁶⁶

Tabell 7: Eksempler på land og delstater som har endret lovgivning inspirert av CRPD og som har anerkjent beslutningsstøtte juridisk:

- Argentina
- Australia
- Canada (British Columbia)
- Costa Rica
- Nord-Irland
- India
- Israel
- USA (Texas, Alaska, Delaware, Wisconsin og Washington, DC)
- Peru

«Legislation that legally recognises supported decisionmaking has been enacted in a number of countries including Argentina, Australia, Canada, India, Ireland, Peru and United States of America.» (Fra fotnote 166)

¹⁶⁶ Oversikt over land som har beslutningsstøtte er beskrevet i Browning mfl (2021) og fra Commission for Equal Rights of Persons with Disabilities.

Canada

Ifølge UN Enable er British Columbia i Canada blant de ledende i verden på å inkorporere og gjennomføre beslutningsstøtte i lovgivning, politikk og praksis. En person med funksjonsnedsettelse kan få en juridisk «representasjonsavtale» hvor et nettverk av beslutningsstøttere anerkjennes. Avtalen viser tredjeparter, som medisinsk personell, finansinstitusjoner og tjenesteytere, at personen har gitt nettverket myndighet til å gi støtte i å ta avgjørelser og representere han eller henne i enkelte saker.

Personer med omfattende støttebehov kan også opprette en representasjonsavtale som juridisk anerkjenner et beslutningsstøttenettverk kun ved at personen viser *tillit* til beslutningsstøtterne. Personen må dermed ikke «bevise juridisk handleevne» gjennom f.eks. å demonstrere at de forstår relevant informasjon og kan veie konsekvenser mot hverandre. Et «community-based Representation Agreement Resource Centre» bistår i å utvikle og opprettholde støttenettverkene gjennom informasjon, workshops og rådgivning.¹⁶⁷

Israel

Israel har endret sin vergemålslov slik at det fremgår tydelig av loven at avgjørelsene skal være forankret i ønskene til den som har vergemål. Når ønskene er umulig å avgjøre, eller når personen ikke er i stand til å forstå en bestemt sak, må vergen handle i samsvar med personens tidligere uttrykte ønsker eller i samsvar med personens tidligere handlinger. Det eneste unntaket for dette er i saker hvor vergen har grunn til å tro at å handle i samsvar med personens eksplisitte eller implisitte ønske kan føre til reell skade. Lovendringene har også fått på plass at personen har rett på informasjon fra vergen, gratis juridisk representasjon i medisinske avgjørelser og rett til frihet og privatliv.¹⁶⁸

Israel fikk også en egen vedtekt (statute) om beslutningsstøtte i 2016 som en del av den eksisterende vergemålsloven. Vedtekten anerkjenner beslutningsstøtte som et reelt alternativ, men delegerer ansvaret for innholdet i beslutningsstøtte til justisdepartementet. I 2018 kom ny regulering som bygget på erfaringene og anbefalingene fra et pilotprosjekt om beslutningsstøtte. Reguleringene innebar å ta inn en kapasitetsbyggingsmodell for beslutningsstøttere med 15 timer opplæring for familiemedlemmer eller andre

frivillige beslutningsstøttere valgt av beslutningstakeren (personen med et støttebehov) og 60 timer opplæring for «profesjonelle støttere». Nye pilotprosjekter er satt i gang.¹⁶⁹

USA

Flere delstater har lovverk som definerer beslutningsstøtte, gir beslutningsstøttere rettslig status, beskriver hva en beslutningsstøtteavtale må inneholde, eller har ferdigutviklede standardavtaler som tredjeparter må akseptere (Glen 2020). Beslutningsstøtte erstatter (foreløpig) ikke vergemål, men gis som et alternativ.

Peru

I 2018 kunngjorde Perus regjering lovdekret nr. 1384 om «anerkjennelse og regulering av rettslig handleevne for mennesker med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre». Dekretet opphever begrensninger i funksjonshemmedes rettslige handleevne og innfører ulike ordninger for beslutningsstøtte. Art. 42 i dekretet slår fast at «Enhver over 18 år har full rettslig handleevne. Dette omfatter alle med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre og på alle områder av livet, uten hensyn til om de bruker eller trenger rimelig tilrettelegging eller støtte for å kunne uttrykke sin vilje». Art. 45 slår fast at «enhver person med nedsatt funksjonsevne som trenger rimelig tilrettelegging eller støtte for å kunne utøve sin rettslige handleevne, kan anmode om dette eller utpeke slike etter fritt valg».

Støttetiltak defineres som «de formene for assistanse som en person av myndig alder fritt velger for å lette utøvelsen av sine rettigheter, herunder støtte til kommunikasjon, til å forstå rettslige handlinger og konsekvensene av dem, og til å uttrykke og tolke støttetrengendes vilje» (art. 659-B). Hovedregelen er at personen som anmoder om støttetiltak, bestemmer støttetiltakenes form, identitet, omfang og varighet samt antall støttetiltak (art. 659-C).

Loven anerkjenner at både eksplisitte og implisitte viljesuttrykk er grunnlag for rettslige handlinger, og at et viljesuttrykk er implisitt «dersom viljen kan utledes utvilsomt fra en holdning eller gjentatt adferd i vedkommendes livshistorie som viser at den foreligger» (art. 141). Lovdekretet fastslår videre at «Når støtten innebærer tolkning av den støttetrengendes vilje, er det kriteriet om den beste tolkningen som skal ligge til grunn, idet det tas hensyn til vedkommendes livshistorie, tidligere viljesuttrykk i tilsvarende sammenhenger, opplysninger fra personer den støttetrengende

¹⁶⁷ Beskrivelsen er hentet fra UN Enable (2008). For informasjon om ressurscenteret se Nidus (u.å.)

¹⁶⁸ Beskrivelsen er hentet fra Holler (2020).

¹⁶⁹ Beskrivelsen er hentet fra Glen (2020).

har tillit til, vurderinger av deres preferanser samt andre hensyn som er relevante i den enkelte sak» (art. 659-B).¹⁷⁰

Det foreligger fortsatt begrensninger på den rettslige handleevnen for mennesker med avhengighetsproblematikk («alkoholavhengige» og «narkomane»), «dårlige forvaltere», «ødelander», straffedømte og personer i koma som ikke har utpekt noen beslutningsstøtter(e) før de havnet i koma.¹⁷¹

7.3 Behov for endringer i annen lovgivning

Prinsippet om selvbestemmelse er viktig på mange samfunnsområder og bør hensyntas på relevante politikkområder og legge premisser for tjenesteutøving. Premissene for selvbestemmelse på ulike samfunnsområder må ses i sammenheng. I denne rapporten har vi sett kort på helse- og omsorgstjenestene i tillegg til vergemålsområdet.

Tvangslovgivningen

Våre funn om en sammenheng mellom manglende selvbestemmelse og negative helsemessige konsekvenser samt at selvbestemmelse kan være forebyggende mot «utagering» og derav tvang (kap. 4) har god støtte også i tidligere forskning (kap. 3) og bør utgjøre en viktig del av kunnskapsgrunnlaget for utviklingen og endringen av helse- og omsorgstjenestelover, herunder tvangslovgivningen. Hensynet til selvbestemmelse bør ikke kunne settes til side i vurderingen av tvangssaker, men hele tiden være en integrert del av vurderingene av lovligheten av tvang i enkelttilfeller.

Dette følger også av at selvbestemmelse er et generelt prinsipp, jf. CRPD art. 3 a).¹⁷²

Ikke minst bør det vektlegges og være tydelige krav til at personens forutsetninger for selvbestemmelse og for å leve et godt liv i tråd med egne ønsker og interesser undersøkes grundig når et behov for tvang tilsynelatende oppstår. Adferdsendringer og såkalt utagerende adferd kan være reaksjoner på misnøye og dårlige livsforhold. Dersom disse endres, i tråd med prinsippet om selvbestemmelse og retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet, kan det antatte behovet for tvang i mange tilfeller også bortfalle. Ombudet anbefaler regjeringen å vektlegge dette i den videre utviklingen av tvangslovgivningen og å vurdere ny lov om beslutningsstøtte i sammenheng med utviklingen av et helhetlig tvangsregelverk (se kap. 7.1).

Helse- og omsorgslovgivningen for øvrig

I våre undersøkelser (kap. 4 og 5) finner vi at det å ha verge hjelper lite for å få større grad av selvbestemmelse i forbindelse med helse- og omsorgstjenester. Vi finner også at kommunen i flere tilfeller omgår å vurdere personens samtykkekompetanse når vedkommende har verge, noe som impliserer en forståelse av at da er det verge som tar avgjørelsene. I tillegg fremstår vergens rolle som uklar. Dette viser behovet for å se på rettslig handleevne og selvbestemmelse i vergemåls-/beslutningsstøttelovgivning og helse- og omsorgstjenestene i sammenheng.

Ombudet mener det er viktig å se på svakheter ved dagens helse- og omsorgslover og praktiseringen av dem og hva som kan gjøres for å forbedre denne situasjonen. Likestillingsperspektivet i helse- og omsorgsaker bør fremheves. Dette kan gjøres ved at det skilles tydelig mellom helsetjenester og omsorgstjenester, og at fokuset ligger på hvordan en beslutningsstøtteordning skal bidra til at personen får leve et selvstendig liv i fellesskap med andre med full samfunnsdeltakelse, i tråd med helse- og omsorgstjenestelovens formålsbestemmelse og CRPD art. 10.

¹⁷⁰ Perus lovdekret nr. 1384 art. 659-E sier at «Unntaksvis kan dommeren bestemme nødvendig støtte for personer med nedsatt funksjonsevne som ikke kan uttrykke sin vilje, og for dem som har begrenset rettslig handleevne i samsvar med art. 44 nr. 9. Dette tiltaket er berettiget etter konkrete, betydelige og relevante anstrengelser for å innhente personens viljesuttrykk, og etter å ha iverksatt tilgangstiltak og rimelige tilretteleggingstiltak, og dersom utpeking av støtteiltak er nødvendig for at vedkommende skal kunne utøve sine rettigheter og ivareta disse. Dommeren skal gjennomføre alle nødvendige høringer og prosedyrer for å avgjøre om støttepersonen handler i samsvar med sitt mandat og personens vilje og preferanser».

¹⁷¹ Beskrivelsen er hentet fra Sodis. Perus lovdekret nr. 1384. Ulobas oversettelse, tilgjengelig på forespørsel fra Uloba.

¹⁷² Som skrevet i kapittel 2 har et generelt prinsipp om selvbestemmelse mer grunnleggende implikasjoner enn å bare ha handlefrihet i gitte situasjoner. Den handler overordnet om at alle skal ha rett og gis mulighet til å styre sitt eget liv, og dermed kunne leve fritt og selvstendig. Å gripe inn når en person for eksempel selvsikader og har tvangshandlinger kan derfor i noen situasjoner være nødvendig for at personen får mulighet til å leve et liv i samsvar med sine overordnede preferanser og underliggende verdier, uavhengig av om personen er funksjonshemmet eller ikke, se Skarstad (2018) og Skarstad (2017).

Videre må det i en ny lov stå tydelig at det er personens behov og ønsker som skal danne utgangspunktet for utformingen og gjennomføringen av helse- og omsorgstjenestene, og konkret hvordan et beslutningsstøttesystem skal bidra til å sikre at dette skjer i praksis. For å få til dette må det være tydelig at personen alltid skal bli lyttet til og får uttrykke hva vedkommende har behov for og ønsker. Det bør også fremgå tydelig at det skal ligge en valgmulighet i tjenesteytingen for å sikre at personen får muligheten til å leve et selvstendig liv, og at personen får tilstrekkelig støtte til å delta fullt i samfunnet, jf. CRPD art. 19.

Risiko for vold og overgrep

Manglende selvbestemmelse kan også medføre økt risiko for vold og overgrep. Institusjonslignende tilbud og tjenester, liten kontroll og innsyn, manglende opplæring i og muligheter for selvbestemmelse, høy turnover av ansatte, utstrakt bruk av små stillinger og ansatte uten formell utdanning er risikofaktorer for vold og overgrep.¹⁷³ Langvarig og ukritisk bruk av makt og tvang kan medføre at respekten for den enkeltes integritet blir borte og øke risikoen for blant annet seksuelle overgrep.¹⁷⁴

¹⁷³ Rapport fra Europarådet, sitert i NOU 2016: 17, s. 177.

¹⁷⁴ NOU 2016: 17, s. 177.

ANBEFALING 2.

Prøveprosjekter om beslutningsstøtte

Ombudet anbefaler at det settes i gang prøveprosjekter om beslutningsstøtte.¹⁷⁵ Prøveprosjekter bør utvikles parallelt med at ny lov utredes, og hjemmel for prøveprosjekter bør vedtas så snart som mulig. Justisdepartementet bør, som nevnt ovenfor, også samarbeide med Helse- og omsorgsdepartementet i arbeidet med å sørge for at det prøves ut ulike modeller for støtte til personer som trenger hjelp til å ta beslutninger.

Prosjektene bør følge og iverksette innholdet i beslutningsstøttesystemer som beskrevet i kapittel 6 i denne rapporten. Ettersom ordinære vergemål i prinsippet er frivillige i Norge, bør beslutningsstøtte, så snart slike prosjekter er oppe og går, være et reelt alternativ til vergemål for noen. I starten kan det likevel defineres som «prøveprosjekt» i den forstand at ordningen sannsynligvis vil måtte justeres noe underveis før man får på plass en ordning i permanent form.

Prøveprosjektene vil være viktige i prosessen med å etablere en ny lov om beslutningsstøtte. Land som har vedtatt omfattende endringer i vergemålslovgivningen, har ofte bygget på kunnskap ervervet gjennom prøveprosjekter.¹⁷⁶

8.1 Funksjonshemmede må spille en viktig rolle

At støtten gis på funksjonshemmedes premisser, er definerende for beslutningsstøtteordninger. Funksjonshemmedes tillit til ordningen og deres tillit til dem som skal gi beslutningsstøtte, er dessuten avgjørende for at beslutningsstøtte i det hele tatt skal fungere. I ombudets samtaler med utviklingshemmede (kap. 4) kom det fram at de vi intervjuet, opplevde dagens vergemålsordning som en «ovenfra og ned»-ordning som de selv ikke hadde eierskap til. Statsforvalterne, som i dag har ansvaret for å iverksette vergemålsordningen, har en rekke andre oppgaver og kan oppleves å stå langt unna dem det gjelder. Organisasjonene på feltet har også gjennom lang tid uttrykt mistillit til dagens system.¹⁷⁷ Profesjonelle verger, som rekrutteres og får opplæring av myndighetene, oppfattes ikke alltid slik at de primært er opptatt av og arbeider for interessene til personen(e) de er verge for.¹⁷⁸ For at prøveprosjektene skal lykkes, er det derfor viktig at funksjonshemmede selv får tillit til prosjektene, og at de som driver prosjektene, har tillit hos målgruppene og god erfaring med og kunnskap om å samarbeide med

¹⁷⁵ Tvangslovsutvalget kom også med denne anbefalingen i 2019, se NOU 2019: 14.

¹⁷⁶ F.eks. Israel, se Holler (2020).

¹⁷⁷ FFO, SAFO og Unge Funksjonshemmede (2015).

¹⁷⁸ FFO, SAFO og Unge Funksjonshemmede (2015).

utviklingshemmede og andre med behov for beslutningsstøtte, på en måte som styrker deres selvbestemmelse.

Beslutningsstøtte er et statlig ansvar, og det er viktig at myndighetene sørger for nødvendige betingelser for at prosjektene kan lykkes (herunder økonomiske betingelser og kontrollmekanismer, som gjennomgang av regnskap, for å hindre misbruk og utnyttning). Selve drøftingen av noen av modellene i beslutningsstøtteordningen bør imidlertid med fordel kunne gjøres i samarbeid med noen som i dag har god kunnskap om selvbestemmelse og et godt nettverk blant og høy tillit hos målgruppene. Dette kan være organisasjoner på feltet, relevante utdanningsnettverk og ressurspersoner fra for eksempel nettverk for inkluderende forskning.¹⁷⁹ For at prosjektene skal lykkes best mulig, bør de også involvere, eventuelt ansette, noen som selv har funksjonsnedsettelse og som har behov for støtte.

8.2 Lær av allerede igangsatte prosjekter

Det er allerede satt i gang mange prøveprosjekter om beslutningsstøtte rundt om i verden. I Canada ble det for eksempel startet opp prøveprosjekter allerede i 1990-årene. I Norge kjenner vi bare til ett prøveprosjekt, og det drives av den ideelle organisasjonen Uloba. Det er mye å lære av allerede avsluttede og igangsatte prosjekter, og vi anbefaler at myndighetene ser hen til og bygger på disse erfaringene.

Forskning og evalueringer av avsluttede og pågående prosjekter viser blant annet til viktigheten av juridisk anerkjennelse av beslutningsstøtteavtaler for at beslutningsstøtte skal kunne sees som et reelt alternativ og at personens avgjørelser blir respektert.¹⁸⁰ Erfaringer fra andre land viser at i enkelte tilfeller har beslutningsstøtteren måttet ta en pådriverrolle for å sørge for at personens avgjørelser blir respektert, og dette knyttet til manglende anerkjennelse av personens selvbestemmelse.¹⁸¹ Videre vises det til at relasjonen mellom beslutningstakere (personen med funksjonsnedsettelse) og beslutningsstøttere er avgjørende, og særlig at beslutningsstøtterne har den riktige innstillingen og forståelsen av å fremme

selvbestemmelse, og at de ikke har interesser som står i motsetning til å fremme personens selvbestemmelse i noen av sakene der de bidrar med støtte.¹⁸² Langvarige forhold mellom beslutningstaker og støtter og behovet for et godt system for opplæring (inkludert strategier for å løse konflikter og uenigheter), rekruttering, veiledning og støtte til beslutningsstøttere trekkes også fram som viktig.¹⁸³ Det kan imidlertid være utfordrende å rekruttere beslutningsstøttere.¹⁸⁴

Utviklingshemmede selv har blant annet særlig trukket fram behovet for at det settes av god tid til å ta avgjørelser, at de ofte også ønsker emosjonell støtte i form av å ha noe å prate med, og at personlig kjemi og personlige egenskaper ved beslutningsstøtteren kan være vel så viktig eller viktigere enn formell trening og kunnskap.¹⁸⁵ Fleksible ordninger som passer den enkelte, er også vesentlig. Hva som er den beste typen støtte, kan derfor variere med type sak. I en studie trakk for eksempel et mindretall av utviklingshemmede fram at de ønsker å bli stilt overfor et begrenset antall valgmuligheter, og de fremhevet at de opplever at enkelte avgjørelser er veldig vanskelig å ta selv.¹⁸⁶

Det er fremdeles et svært begrenset antall studier av beslutningsstøtteprosjekter. Funnene er likevel, som nevnt, viktige å særlig ha for øye for i utviklingen av beslutningsstøtteprosjekter i Norge.

Tabell 8 gir noen eksempler på land hvor det er satt i gang prøveprosjekter. I det følgende beskriver vi to av disse prosjektene i mer detalj.

8.2.1 Eksempel 1. Norge – Uloba

Uloba – Independent Living Norge SA er en ideell organisasjon etablert som et samvirke.¹⁸⁷ Uloba drifter et prosjekt om beslutningsstøtteråd som de startet i april 2019, og som skal avsluttes i desember 2022. Prosjektet har 10 prosjektdeltakere (personer med funksjonsnedsettelse) i alderen 6–43 år som kommer fra ulike deler av landet, har ulike livssituasjoner og ulik grad av behov for beslutningsstøtte.¹⁸⁸ Prosjektet er inspirert av Vela Canada sin «microboard-modell» og

¹⁷⁹ I nettverk for inkluderende forskning er utviklingshemmede medforskere i saker som angår dem og er ofte med på alle faser av arbeidet, se Grung (2017).

¹⁸⁰ Bigby (2017a) og Glen (2020).

¹⁸¹ Bigby (2017a).

¹⁸² Se f.eks. Browning mfl. (2014), Bigby (2017b) og Webb (2020).

¹⁸³ Bigby (2017a) og Bigby (2019).

¹⁸⁴ Bigby (2017a) og Glen (2020).

¹⁸⁵ Webb (2020).

¹⁸⁶ Webb (2020).

¹⁸⁷ Uloba (u.å.).

¹⁸⁸ Forløperen til prosjektet var et pilotprosjekt (2016–2019) hvor én prosjektdeltaker med behov for en formalisert form for beslutningsstøtte fikk etablert et «mikrostyre» (tidligere navn på modellen).

har som hovedmål å utvikle en god modell for beslutningsstøtteråd, i tråd med menneskerettighetene og Independent Living-ideologien. Modellen skal være et reelt alternativ til vergemål for dem som ønsker det. Uloba ser for seg at beslutningsstøtterådet kan være en av flere modeller i et nytt system for beslutningsstøtte.

Foreløpig fungerer modellen på en slik måte at personen med behovet for en formalisert form for beslutningsstøtte er rådseier. Rådseier velger selv eller med støtte ut minimum fem personer som kan bli rådsmedlemmer. Rådsmedlemmene må kjenne rådseier godt, og rådseier må ha tillit til medlemmene. Det er frivillig, forpliktende og ulønnet å være rådsmedlem. Det utpekes en rådsleder og en sekretær i rådet. Rådsleder har ansvar for å kalle inn til møter, lage agenda og forberede saker. Sekretær skriver referat og behandler disse konfidensielt.

Rådet skal ha jevnlige møter hvor de skal snakke om valg som rådseier står overfor i livet, og som vedkommende ønsker støtte til. Det skal også være en arena hvor det er oppmerksomhet om rådseiers interesser, drømmer og ønsker for sitt eget liv. Alle i rådet skriver under på en erklæring om taushetsplikt. Den gjelder alt som kommer fram i rådsmøtene – både det som handler om rådseier og om rådsmedlemmer. Hvis rådseier ønsker at noe skal formidles videre til en tredjepart, er man fritatt taushetsplikten. Hvis det oppdages uregelmessigheter knyttet til rådets arbeid, skal det iverksettes undersøkelser. Dette kan kreves av alle i rådet. Uloba – Independent Living Norge fungerer som tilrettelegger, gir opplæring og er rådgiver for beslutningsstøtterådene. Modellens innhold kan endres etter hvert som Uloba gjør seg erfaringer med hva som fungerer og ikke.¹⁸⁹

8.2.2 Eksempel 2. USA – SDMNY

I USA er det startet opp flere prøveprosjekter. Et av disse er et femårig prosjekt (2016–2021) som ledes av SDMNY (Supported Decision-Making New York).¹⁹⁰ SDMNY består av Hunter College of the City University of New York, New York Alliance for Innovation and Inclusion og Arc of Westchester, sammen med Disability Rights New York som juridisk partner.¹⁹¹

Tabell 8. Eksempler på land hvor det er satt i gang prøveprosjekter

- Canada
 - ▶ British Columbia
 - ▶ Startet på 90-tallet
- Australia
- Irland
- USA
 - ▶ New York
 - ▶ Massachusetts
 - ▶ Texas
- Bulgaria
- Latvia
- Israel
- Norge – Uloba
- Sverige

SDMNY etablerte et program som består av tre faser som leder fram til en formell avtale om beslutningsstøtte mellom beslutningstaker (personer «i risiko for vergemål» som har meldt seg frivillig) og deres selvvalgte beslutningsstøtter(e). I tillegg gis noe oppfølging av beslutningstakere etter at avtalen er signert.

Alle de tre fasene er konsentrert rundt arbeidet med å få ferdig beslutningsstøtteavtalen, som skal bestå av fire elementer: 1) områder personen har behov for støtte (f.eks. helse, utdanning, økonomi, relasjoner, inkludering i lokalmiljø); 2) hvem personen ønsker støtte fra; 3) hvilken type støtte personen ønsker (f.eks. informasjonsinnhenting, hjelp til å forstå informasjon, hjelp til å vurdere konsekvenser og veie fordeler/ulempene, hjelp med å iverksette beslutninger); og 4) hvordan personen ønsker å motta den ønskede støtten (f.eks. fysiske møter med én og én støtteperson eller med alle samtidig, gjennom telefon eller andre elektroniske virkemidler).

Staben består av fasilitatorer som fasiliterer møtene med beslutningstakere og beslutningsstøttere, og mentorer som kurser fasilitatorene og sjekker at alt går riktig for seg. I fase en møter fasilitatoren først bare beslutningstakeren for å sammen kartlegge områdene hvor han eller hun har behov for beslutningsstøtte og hvem hun eller han ønsker som beslutningsstøttere. Møtene leder fram til et utkast til en formell avtale. I fase to inviteres de foreslåtte beslutningsstøtterne, og disse blir lært opp i hvordan man gir god beslutningsstøtte. I fase tre setter beslutningstaker og

¹⁸⁹ Vi takker Uloba for informasjon om og beskrivelse av prosjektet deres.

¹⁹⁰ Supported Decision-Making New York (u.å.)a.

¹⁹¹ Informasjonen om prosjektet er hentet fra Glen (2020) og Supported Decision-Making New York (2019).

beslutningsstøttere seg ned sammen for å komme fram til en avtale med utgangspunkt i utkastet som fasilitator og beslutningstaker laget i fase en. Når et endelig utkast til avtale er ferdig, sender fasilitator avtalen til en mentor for kommentarer før den går til endelig godkjenning hos programmets prosjektleder og koordinator, som begge er jurister. Etter at avtalen er signert, tar fasilitatoren kontakt med beslutningstaker ca. en gang i måneden i et halvt år for å sjekke at personen er fornøyd og at alt går riktig for seg.

Foreløpige eksterne evalueringer av prosjektet konkluderer med at programmet fører til en reell endring for beslutningstakerne ved at de går over til å ta kontroll over og bestemme over eget liv.¹⁹²

ANBEFALING 3.

Øke rettsikkerheten gjennom å tilrettelegge for og styrke stemmene til personer med behov for beslutningsstøtte i lokale og nasjonale tilsyn

Ombudet er bekymret for rettsikkerheten til personer med utviklingshemming og andre med behov for beslutningsstøtte. Rettighetsbrudd fanges i for liten grad opp, og systemer for klage og tilsyn er i for liten grad tilrettelagt for dem som trenger beslutningsstøtte. I våre undersøkelser og i vår kunnskapsgjennomgang (kap. 3–5) avdekket vi mangelfulle rettsikkerhetsmekanismer direkte knyttet til vergemålsordningen, men også til hvordan selvbestemmelse og menneskerettigheter generelt ivaretas for personer med utviklingshemming og andre som i dag har vergemål.

På nasjonalt nivå er det statsforvalterne som har ansvar for tilsyn og kontroll med vergemålsordningen. Våre intervjuer med personer med utviklingshemming (kap. 4) viste imidlertid særlig et behov, og et stort potensial, for en lokal/kommunal oppfølging av spørsmål knyttet til utviklingshemmedes selvbestemmelse og rett til selv å utøve sin rettslige handleevne. Om rettsikkerheten til disse menneskene skal ivaretas, må det finnes ordninger hvor de kan henvende seg og snakke fritt uten redsel for at det de sier, kan føre til sanksjoner. I dag er slike ordninger i svært liten grad til stede i praksis. Dette til tross for den kommunale

plikten til å legge til rette for at overgrep kan bli avdekket og avverget, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3a.

Å etablere helt nye eller egne ordninger for en relativt liten andel personer er ressurskrevende. Vi anbefaler derfor ordninger hvor alle voksne med behov for beslutningsstøtte kan melde fra om forhold knyttet til beslutningsstøtte og selvbestemmelse i helse- og omsorgstjenestene, og at disse knyttes til eksisterende eller pågående utrullinger av lokale rettssikkerhetssystemer spesielt rettet mot denne målgruppen. Her er TryggEst-modellen aktuell (se kap. 9.1.1).

I tillegg gir vi noen anbefalinger om hvordan den nasjonale tilsynsfunksjonen i en ny beslutningsstøtteordning kan styrkes slik at den også tar hensyn til svakheter vi fant i våre undersøkelser av tilsynet i dagens vergemålsordning. Felles for anbefalingene vi gir til styrking av både lokalt og nasjonalt tilsyn, er at de har som målsetting at utviklingshemmede selv kommer mer til orde i saker som gjelder dem, noe som i seg selv vil bidra til å styrke deres selvbestemmelse.

9.1 Styrke det lokale tilsynet

Ombudet anbefaler at det opprettes lokale instanser med et særlig ansvar for å etterse at rettighetene til voksne personer med utviklingshemming og andre voksne med behov for beslutningsstøtte ivaretas. Den viktigste funksjonen til denne instansen vil være å beskytte personer med behov for beslutningsstøtte mot inngrep i deres selvbestemmelse, særlig knyttet til helse- og omsorgslovgivningen og til beslutningsstøtte i henhold til ny lov (i dag vergemålsloven). Eksempler på dette vil være beskyttelse mot ulike former for utnyttning, overgrep og forsømmelse av beslutningsstøttere og ansatte i helse- og omsorgstjenestene.

Det må være en kjent og trygg instans for personer med behov for beslutningsstøtte. Selv om det bør være adgang til at andre kan melde inn saker, er det vesentlig at det i hovedsak er et sted hvor personer med behov for beslutningsstøtte selv kan henvende seg. De skal kunne ha tillit til at instansen opptrer faglig uavhengig av lokale myndigheter, i den forstand at det ikke vil føre til sanksjoner å si ifra om problematiske forhold, for eksempel i et bofellesskap, og at oppfølgingen skjer i samarbeid med personen med behov for beslutningsstøtte. Vi så særlig behovet og potensialet for en slik type ordning da vi intervjuet personer med utviklingshemming (kap. 4.). Fordi vi ble oppfattet som en uavhengig part som de kunne stole på, fortalte de om mange forhold som de syntes var vanskelige, og som kunne være mulige menneskerettsbrudd.

Den lokale instansen bør ha god oversikt over gjeldende lover og regler slik at den kan hjelpe vedkommende med å få en bedre rettighetssituasjon. Instansen må også kunne samarbeide godt med andre instanser, for eksempel politi, beslutningsstøtteforvaltningen og kommunal avdeling med ansvar for tjenester, for å få til gode løsninger.

En slik instans kan ligge på kommunalt eller interkommunalt nivå, avhengig av størrelsen på kommunene. Det er imidlertid viktig at innbyggerantallet instansen har ansvar for, er av en størrelse som gjør at det er mulig å ha god oversikt og kjennskap til befolkningen som skal følges opp. At det er en lokal instans, gjør det også lettere for utviklingshemmede og andre å kjenne til den eller de som jobber der. Dette er viktig for å bygge tillit og gjøre det enklere å si ifra om opplevelser av lovbrudd eller andre forhold som oppleves uholdbare. De ansatte bør også drive oppsøkende virksomhet for å gjøre seg kjent og bli kjent med de personene de har et ansvar for. Dette er viktig fordi terskelen og mulighetene for å ta kontakt for personer som for eksempel har en kognitiv funksjonsnedsettelse,

kan være høy. For noen personer (f.eks. personer med omfattende utviklingshemming) vil det være en umulighet å selv oppsøke en slik instans. Det gjør behovet for besøk og tilsyn desto større.

Personer med behov for beslutningsstøtte har i dag i praksis få muligheter for å oppsøke tilsvarende ordninger for den allmenne befolkningen, og de har et behov for tilrettelegging og en god forståelse og kunnskap om deres situasjon. For å sikre et godt rettighetsvern kreves det derfor tilrettelegging, kompetanse og en særskilt oppmerksomhet rettet mot deres behov.¹⁹³ Menneskerettsopplæring for dem med behov for beslutningsstøtte er også en viktig oppgave. Dette vil være en ledd i å styrke personenes egne ressurser (empowerment).

Å etablere helt nye ordninger er ressurskrevende. Vi anbefaler derfor at ordninger hvor alle voksne med behov for beslutningsstøtte kan melde fra om saker, knyttes til eksisterende eller pågående utrullinger av lokale rettsikkerhetssystemer spesielt rettet mot voksne med behov for beslutningsstøtte, og at de forankres i eksisterende lovverk. Det er særlig viktig å sikre at personen selv skal kunne utøve rettslig handleevne og få mulighet til å bestemme selv i forvaltningen av beslutningsstøtte, og også i helse- og omsorgstjenestene. I dag finnes det en ordning – TryggEst-prosjektet, som er prøvd ut i 12 kommuner – som ligner noe på den løsningen som ombudet foreslår (se beskrivelse nedenfor). TryggEst skal bidra til å forhindre, avdekke og håndtere vold og overgrep mot voksne mennesker som i liten eller ingen grad er i stand til å beskytte seg selv.¹⁹⁴ Denne ordningen er etter det vi er kjent med, svært vellykket,¹⁹⁵ og det vil kunne være ressursbesparende og kunne gi gode synergieffekter å utvide denne ordningen til å også inkludere saker om beslutningsstøtte i stedet for å opprette noe helt nytt. Vi viser også til kap. 7.3 om sammenhengen mellom manglende selvbestemmelse og risiko for vold og overgrep, som taler for at tilsynsordningens mandat bør omfatte begge deler.

Ombudet anbefaler derfor at myndighetene ser på hvordan TryggEst-prosjektet kan bygges ut til å inkludere en tydelig beslutningsstøttekomponent. TryggEst har allerede utgitt en veileder om hvordan ansatte i helse- og omsorgstjenestene kan gå fram dersom de oppdager at verger utnytter sin stilling. I dag er TryggEst i de fleste kommunene forankret i kommunens helse- og omsorgsavdeling. I utbyggingen av

¹⁹³ Skarstad (2019).

¹⁹⁴ Bufdir (2018).

¹⁹⁵ Elvegård mfl. (2020).

beslutningsstøttekomponenten, er det derfor særlig viktig å se på hvordan uavhengigheten til ansatte som skal følge opp rettighetene til personer med behov for beslutningsstøtte, sikres.

9.1.1 TryggEst-modellen

TryggEst er en ny og helhetlig modell for håndtering av mistanke om vold og overgrep mot risikoutsatte voksne. TryggEst skal bidra til å forebygge, avdekke og håndtere seksuelle overgrep, økonomiske overgrep, fysisk og psykisk vold og omsorgssvikt. Voksne med behov for beslutningsstøtte er (stort sett) de som i dag kan få vergemål, og denne gruppen sammenfaller med «risikoutsatte voksne» som i TryggEst-prosjektet defineres som «voksne som i liten grad er i stand til å beskytte seg mot overgrep, og som antas å være dårlig i stand til å melde fra om overgrep».¹⁹⁶ Det er videre utdypet at dette i praksis særlig er «personer med nedsett funksjonsevne (herunder utviklingshemming, sansetap og fysisk funksjonsnedsettelse), personer med psykiske vansker, demente og personer med rusproblemer», men at det også kan være andre grupper av risikoutsatte personer som mottar eller burde motta helse- og omsorgstjenester fra kommunen.

TryggEst-modellen er forankret i § 3-3a i helse- og omsorgstjenesteloven, som sier at «Kommunen skal ha særlig oppmerksomhet rettet mot at pasienter og brukere kan være utsatt for, eller kan stå i fare for å bli utsatt for, vold eller seksuelle overgrep. Kommunen skal legge til rette for at helse- og omsorgstjenesten blir i stand til å forebygge, avdekke og avverge vold og seksuelle overgrep.» Modellen kan også knyttes opp til Grunnloven § 93 og 102 og statens forpliktelser etter CRPD art. 16 om å sikre «retten til frihet fra utnyttning, vold og misbruk», og en rekke andre internasjonale konvensjoner med forpliktelser om å bekjempe vold og overgrep.¹⁹⁷

Slik fungerer TryggEst-modellen (utdrag fra sluttrapport s. vii).

«Ansvaret for utprøvingen i kommunene har vært lagt til helse- og omsorgstjenestene. Det har variert mellom kommunene hvordan dette er gjort konkret, men hovedmodellen har bestått av en strategisk forankret ansvarsgruppe med ledere innenfor disse og eventuelle samarbeidende tjenester, og et operativt team som raskt følger opp enkeltsaker. Ledergruppene og de operative teamene har i praksis variert i omfang og nivå på hvem som deltar, alt avhengig av hvilken kompetanse som er tilgjengelig og hva man har ansett som hensiktsmessig lokalt. De operative teamene har blitt ledet av en TryggEst-koordinator som har hatt en definert del av sin stilling til å drive dette arbeidet. [...] Selve systemet for å melde, fange opp og følge opp konkrete varsler om saker har bestått av et spesifikt telefonnummer og en epostadresse der innbyggere og ansatte kan henvende seg med melding om konkrete saker, bekymringer eller mistanker. Informasjon om dette finnes på kommunenes nettsider og de ansatte i tjenestene er kjent med denne ordningen gjennom oppslag, brosjyrer og informasjon gitt på møter, fagdager og egne kurs og opplæringstiltak. Det er etablert vaktordninger innad i teamet slik at telefonen alltid blir besvart til de tider det er angitt.»

TryggEst ble utviklet som et resultat av at kommunene i stor grad mangler et vern mot vold og overgrep mot risikoutsatte voksne.¹⁹⁸ Modellen er et samarbeid mellom Bufdir, Helsedirektoratet og Politidirektoratet og skal samordne tjenestene mellom disse etatene. Den bygger på erfaringer man har gjort i Storbritannia gjennom ca. 20 år med Safeguarding of Vulnerable Adults (SOVA), hvor selvbestemmelse og empowerment er blant grunnpillarene for modellen.¹⁹⁹

¹⁹⁶ Elvegård mfl. (2020).

¹⁹⁷ F.eks. Den europeiske menneskerettighetskonvensjon (art. 3 og 8), FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter (art. 7 og 17), Barnekonvensjonen (art. 19 og 36), Kvinnekonvensjon (art. 1), Istanbulkonvensjonen.

¹⁹⁸ Nova (2017).

¹⁹⁹ Elvegård mfl. (2020) og Dahl (2020).

Piloteringen av TryggEst i 12 kommuner i perioden 2018–2020 viser at TryggEst sikrer at saker blir avdekket, at saker ikke blir oversett eller glemte, og at den utsatte blir ivaretatt i et samarbeid mellom aktuelle tjenester. «Utviklingen i antallet meldte saker viser en gradvis økning gjennom hele perioden etter hvert som informasjon og kunnskap om TryggEst har blitt kjent i organisasjonen. Samlet sett for alle kommunene som har implementert TryggEst (unntatt Oslo)», har det vært en økning på seks til åtte ganger så mange saker sammenlignet med før etableringen av TryggEst.²⁰⁰ En ekstern rapport viser at modellen er samfunnsøkonomisk lønnsom og vil klart også være det ved en nasjonal utrulling.²⁰¹

9.2 Styrking av tilsyn og kontroll hos nasjonal beslutningsstøttemyndighet

Våre funn fra tilsynssaker fra Statsforvalteren i Vestland, taler for at statsforvalternes kontroll er en viktig beskyttelsesmekanisme, men med forbedringspotensial, se kap. 5.3.

Den nye beslutningsstøtteordningen bør utformes på en måte som gir bedre rettssikkerhet til flere beslutningstakere. Ordningen bør være i samsvar med kravene i CRPD art. 12 (4), der det fremgår at kontrollen med tiltak som gjelder utøvelse av rettslig handleevne, bør utføres jevnlig og av en uavhengig og kompetent myndighet. Flere forhold ved dagens ordning kan føre til manglende tillit til at statsforvalterne er uavhengige i sin tilsyns kontroll. For å bøte på dette, og skape en mer tillitvekkende ordning, mener vi at det burde være et utenforstående kontrollorgan som utfører tilsyn med beslutningsstøttenes oppdrag. Med et utenforstående organ mener vi at tilsynsrollen blir utført av et annet organ enn det organet som gir beslutningsstøtten sine oppdrag, for å unngå at kontrollorganet har eller oppleves å ha bindinger til beslutningsstøtten, og dermed svekke tilliten til at det foretas en reell og upartisk kontroll.

En viktig svakhet ved dagens tilsynsordning er at statsforvalteren relativt sjelden snakker med den som er under vergemål.²⁰² For å få til en reell tilsyns kontroll mener vi tilsynsmyndigheten langt oftere bør ta steg for å innhente synspunkter til beslutningstakeren (personen som får beslutningsstøtte). Ombudet

anbefaler at den nasjonale tilsynsmyndigheten bør finne alternative måter å innhente beslutningstakerens synspunkt på i tilsynssaker enn kun å sende brev. Årsaken til dette er at for stor grad av skriftlighet i tilsynssakene kan svekke rettssikkerheten til personene som trenger beslutningsstøtte, dersom dette ikke suppleres med annen form for kommunikasjon. Skriftlig dokumentasjon bør sikres i tillegg til annen kommunikasjonsform i tilfeller der andre metoder trengs som tilrettelegging. Vi fant blant annet at det ikke var noen av vergehaverne i tilsynssakene vi gikk gjennom, som svarte på brevet fra statsforvalteren da de ble spurt om innspill om vergens jobb. Vi så også at det kun var i noen få saker at statsforvalteren hadde snakket med vergehaveren. I én av tilsynssakene vi fikk innsyn i, hadde en psykologspesialist anbefalt statsforvalteren å gjennomføre en tilrettelagt samtale med vergehaver om hvem som burde være verge (faren eller en advokat). Vi mener at en slik tilrettelagt samtale med beslutningstakeren kan være en god løsning for at den nasjonale tilsynsmyndigheten bedre kan sikre at beslutningstakeren faktisk blir hørt. Dette vil være et tiltak som kan være med på å styrke beslutningstakeres rettssikkerhet ved at tilsynsmyndigheten enklere kan danne seg et upartisk bilde av saken. I tillegg vil det kunne bidra til å forankre beslutningsstøtteordningen i selvbestemmelse i større grad enn etter dagens vergemålsordning.

Når det gjelder kravet i CRPD art. 12 (4) om jevnlig gjennomgang av tiltak om utøvelse av rettslig handleevne, mener vi den nasjonale tilsynsmyndigheten bør gjennomføre stikkprøver på eget initiativ i flere saker enn det statsforvalterne ser ut til å gjøre som ledd i sin tilsyns kontroll i dag. Både gjennomgangen av tilsynssakene og intervjuene antydte at vergehavere er sårbare for å bli utnyttet av vergen for egen økonomisk vinning. Stikkprøver virker å være særlig egnet til å oppdage økonomisk utnyttelse. Eventuelle feil som oppdages gjennom stikkprøvene, kan videre antyde flere feil. Flere stikkprøver kan dermed føre til at flere uregelmessigheter blir oppdaget, og kan være med på å styrke rettssikkerheten til beslutningstakerne. Egne undersøkelser på kontrollorganets eget initiativ vil kunne være særlig viktig for å ivareta interessene til beslutningstakere som ikke snakker selv.

For å gjøre tilsynskontrollen bestridbar i større grad, og vurderingene mer gjennomsluttelige, bør det også vurderes om den som melder bekymring til tilsynsmyndigheten, også skal få innsyn i saksdokumentene i tilsynssaken.

²⁰⁰ Elvegård mfl. (2020).

²⁰¹ Elvegård mfl. (2020)

²⁰² Se også kap. 4.

Våre funn tyder videre på at det kan være et behov for en tydeliggjøring, blant annet overfor pårørende, av hva beslutningsstøtterollen innebærer. Slik systemet er nå, har heller ikke vergen en plikt til å ha kontakt med pårørende, noe som kan være med på å svekke tilliten til tilsynsordningen og vergen. I tillegg kan pårørende kjenne beslutningstakeren godt og ha verdifull kunnskap som er nødvendig for å kunne utlede hans eller hennes vilje. En ny tilsynsordning kunne derfor med fordel lagt opp til mer kontakt mellom pårørende og beslutningsstøtter i tilfeller hvor beslutningstakeren ønsker dette, og hvor dette ikke vil være en ulempe for beslutningstaker.

Ut fra vår gjennomgang av tilsynssaker fra Statsforvalteren i Vestland fikk vi inntrykk av at det sjelden ble ilagt noen form for reaksjoner mot verger til tross for både gjentatte og grove feil, unntatt at vergen fikk pålegg om å endre praksis. Manglende reaksjoner kan i verste fall føre til at feilene gjentas eller vedvarer. Etter vår mening er noen feil av en slik karakter at det bør føre til fratakelse av oppdrag som beslutningsstøtter. En ny tilsynsordning bør også inneholde effektive mekanismer og reaksjoner dersom en beslutningsstøtter handler i strid med beslutningstakerens interesser, sitt mandat eller regelverk. I tillegg mener vi det er viktig at beslutningsstøtterne får jevnlig opplæring, veiledning og oppfriskning av regelverk.

KORT OM ADMINISTRATIVE OG ØKONOMISKE KONSEKVENSER

Perspektivet vi fremmer våre anbefalinger ut fra, er at å erstatte vergemål med beslutningsstøtte primært handler om statens plikt til å sikre at særlig utsatte grupper får sine grunnleggende rettigheter respektert.

Ombudet er imidlertid bevisst at våre anbefalinger for å sikre retten til beslutningsstøtte vil kreve administrative og økonomiske ressurser fra statens side. Dette må utredes nærmere av regjeringen. De prøveprosjektene vi foreslår at settes i gang så snart som mulig, vil i den sammenhengen kunne gi viktig erfaringsgrunnlag, også for å vurdere slike konsekvenser.

Videre fremhever vi at det primært vil være i en overgangsfase at et system for beslutningsstøtte må påregnes å kreve ekstra ressurser fra statens side. Det handler i vesentlig grad om å transformere kostnader som i dag er forbundet med dagens vergesystem, og kanalisere disse til et system for beslutningsstøtte som er i tråd med våre menneskerettslige forpliktelser.

LITTERATURLISTE

Litteratur

Bantekas, Ilias, mfl. (2018). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. A Commentary*. Oxford: Oxford University Press.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. <https://bufdir.no/bibliotek/Dokumentside/?docId=BUFo0001919>.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Stiftelsen SOR og Kulturdepartementet (2020). *Rapport fra rettighetsseminar for mennesker med utviklingshemming*. <https://bufdir.no/contentassets/94c3ado8d7e045a99fbff6e16aca76eb/skjermnettversjon-rapport-rettighetsseminar-2019.pdf>.

Bigby, Christine og Jacinta Douglas (2020). «Promoting Self-Determination Across the Lifespan» og «Supported Decision Making». I *Choice, Preference, and Disability. Positive Psychology and Disability Series*. Stancliffe R., Wehmeyer M., Shogren K., Abery B. (red.), s. 27–43 og 45–66. Cham: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-35683-5_3.

Bigby, Christine mfl. (2017a). «Delivering decision making support to people with cognitive disability – What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015». *Australian Journal of Social Issues*, vol. 52 nr. 3, s. 222–240. <https://doi.org/10.1002/ajs4.19>.

Bigby, Christine mfl. (2017b). «Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability». *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 42 nr. 4, s. 309–319. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/13668250.2016.1253051>.

Bigby, Christine, Mary Whiteside og Jacinta Douglas (2019). «Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services». *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 44 nr. 4, s. 396–409. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2017.1378873>.

Browning, Michelle, Christine Bigby og Jacinta Douglas (2014). «Supported Decision Making: Understanding How its Conceptual Link to Legal Capacity is Influencing the Development of Practice». *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 1 nr. 1, s. 34–45. DOI:10.1080/23297018.2014.902726.

- Browning, Michelle, Christine Bigby og Jacinta Douglas** (2020). «A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada». *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 46 nr. 2, s. 138–149. DOI: 10.3109/13668250.2020.1789269.
- Christman, John og Edward N. Zalta (red.)** (2015). «Autonomy in Moral and Political Philosophy», *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2020 Edition). <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/autonomy-moral>.
- Demiri, Aisha Synnøve og Tonje Gundersen** (2016). *Tjenestetilbud til familier med barn med funksjonsnedsettelse*. NOVA rapport nr. 7:2016.
- Dahl, Nina Christine og Dagfinn Sørensen** (2020). *Vold, overgrep og omsorgssvikt mot risikoutsatte voksne. Forebygging, avdekking og håndtering*. Oslo: Universitetsforlaget. <https://www.universitetsforlaget.no/vold-overgrep-og-omsorgssvikt-mot-risikoutsatte-voksne>.
- Eika, Kari H. og Lise Kjølrsrud** (2013). «The difference in principle between the poorly informed and the powerless: a call for contestable authority». *Nordic Social Work Research*, vol. 3 nr. 1, s. 78–93. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2013.776992>.
- Eika, Kari** (2009). «The challenge of obtaining quality care: Limited consumer sovereignty in human services». *Feminist Economics*, vol. 15:1, s. 113–137. DOI: 10.1080/13545700802446658.
- Eika, Kari** (2016). «Hva med de sosiale dimensjonene? – Kvalitetsindikatorer i velferdstjenestene». *Tidsskrift for velferdsforskning* nr. 4, vol. 19, s. 359–365. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2016-04-05>.
- Elvegård, Kurt, Terje Olsen, Jan Tøssebro og Veronika Paulsen** (2020). *TryggEst: Bedre beskyttelse av overgrepsutsatte voksne. Sluttrapport: To års forsøk med TryggEst*. <https://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/TryggEst-Bedre-beskyttelse-av-overgrepsutsatte-voksne-Sluttrapport-To-%C3%A5rs-fors%C3%B8k-med-TryggEst.aspx> [hentet 2.7.2021].
- FFO, SAFO og Unge Funksjonshemmede** (2015). *Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* [Første CRPD-rapportering fra sivilt samfunn i Norge]. https://www.ffe.no/globalassets/altrapptilfn_web.pdf [hentet 2.7.2021].
- Fiala-Butora, János** (2016). *Reconstructing personhood: legal capacity of persons with disabilities*. Ph.d.-avhandling. Harvard Law School, USA.
- Flynn, Eilionoir og Anna Arstein-Kerslake** (2014). «Legislating personhood: Realising the right to Support in exercising legal capacity». *International Journal of Law in Context*, vol. 10 nr. 1, s. 81–104. DOI:10.1017/S1744552313000384.
- Glen, Kristin Booth** (2020). «Supported Decision-Making from Theory to Practice: Further Reflections on an Intentional Pilot Project». *Albany Government Law Review* nr. 13 (2019–2020), s. 94. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/aglr13&div=7&id=&page=>.
- Goffman, Erving** (1961). *Asylums*. Garden City, NY: Anchor Books. https://books.google.no/books/about/Asylums.html?id=be3vAQAAQBAJ&redir_esc=y.
- Helsedirektoratet** (2021). *Nasjonale veiledere – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/samarbeid-og-kompetanse#kommunen-skal-sorge-for-at-tjenesteyterne-kjenner-reglene-om-samtykke-til-helse-og-omsorgstjenester> [hentet 7.7.2021].

Holler, Roni, Shirli Werner, Yofam Tolub og Miriam Pomerantz (2020). «Choice Within the Israeli Welfare State: Lessons Learned from Legal Capacity and Housing Services». I *Choice, Preference, and Disability. Positive Psychology and Disability Series*. Stancliffe R., Wehmeyer M., Shogren K., Abery B. (red.), s. 87–110. Cham: Springer.

Hutchinson, Gunn Oddlaug Strand og Johans Tveit Sandvin (2016). «Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming?». *Fontene forskning*, vol. 2, s. 29–39. Hentet fra <http://fonteneforskning.no/forskningsartikler/hva-har-ansvarsreformen-betydd-for-selvbestemmelse-for-mennesker-med-utviklingshemming-6.19.466424.33337a3d78>.

Komiteén for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (2019). «Avsluttende merknader til Norges første rapport». CRPD/C/NOR/CO/1. <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf>.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) (2015). *CRPD 2015. Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – et supplement til Norges første periodiske rapport*. https://www.ldo.no/globalassets/03_nyheter-og-fag/publikasjoner/crpd2015rapport.pdf.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) (2019). *Tvang og makt mot personer med utviklingshemming etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9*. Rapport.

Lord, E Janet og Ashley Michael Stein (2009). «Social Rights and the Relational Value of the Rights to Participate in Sport, Recreation, and Play». *27 Boston University International Law Journal*, s. 249–281. <https://scholarship.law.wm.edu/facpubs/108>

Riksrevisjonen (2019). *Riksrevisjonens oppfølging av forvaltningsrevisjoner som er behandlet av Stortinget*, 8. oktober 2019. Dokument 3: 1 (2019–2020). <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2019-2020/oppfolging2019.pdf> [hentet 7.7.2021].

Sajjad, Arntsen Torunn (2012). «Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemning og deres familier En kunnskapsoppsummering». <https://naku.no/sites/default/files/Innvandrere%20og%20barn%20av%20innvandrere%20med%20utviklingshemning%20og%20deres%20familier.pdf>.

Skarstad, Kjersti (2017). *Realizing the Human Rights of Persons with Disabilities. From Political Ideals to Political Practices*. Ph.d.-avhandling. Universitetet i Oslo.

Skarstad, Kjersti (2018a). «Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities? Self-determination policies and the use of force in the case of Norway.» *The International Journal of Human Rights*, vol. 22 nr. 6, s. 774–800. <https://doi.org/10.1080/13642987.2018.1454903>.

Skarstad, Kjersti (2018b). «Human rights through the lens of disability.» *Netherlands Quarterly of Human Rights*, vol. 36, issue 1, s. 24–42. <https://doi.org/10.1177/0924051917753251>.

Skarstad, Kjersti (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter fra prinsipper til praksis*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Statens helsetilsyn (2016). *Årsrapport 2016*. https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/tilsynsmelding/2016/tvang_makt_overfor_mennesker_med_utviklingshemming.pdf.

Statens helsetilsyn (2017). *Det gjelder livet*. Rapport fra Helsetilsynet 4/2017. <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/>.

Statens helsetilsyn (2020). *Årsrapport 2020*. <https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/aarsrapporter/aarsrapport2020.pdf>.

Statens sivilrettsforvaltning (2019). *Årsmelding vergemål 2019*. https://www.vergemal.no/getfile.php/4662555.2573.kiqs7jniaimmzq/SRF+A%CC%8Arsmelding+2019_10+DIGITAL.pdf.

Statens sivilrettsforvaltning (2020). *Årsmelding vergemål 2020*. https://www.vergemal.no/getfile.php/4825032.2573.m7jntsmwuukums/SRF+A%CC%8Arsmelding+2020+DIGITAL+versjon.pdf?fbclid=IwAR2lKooRhQyW43yVLGKarkXxJzoLy9RX5jIkOZYfrDbA4BEToej_N4mKRxo.

Tøssebro, Jan mfl. (red.) (2019). *Hverdag i statens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tøssebro, Jan og Sylvia Söderström (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

UN Human Rights Council (2020). *Visit to Norway. Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*. 43th session, Agenda Item 3, UN doc A/HRC/43/41/Add.3. https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/HRC/43/41/Add.3.

Vislie, Camilla og Tonje Gundersen (2017). *Vern av risikoutsatte voksne. Kommunenes varslingsystemer for avdekking av vold og overgrep*. NOVA 1/2017. https://bibliotek.buudir.no/BUF/101/Vern_av_risikoutsatte_voksne_NOVA.pdf [hentet 2.7.2021].

Webb, Paul mfl. (2020). «Service users' experiences and views of support for decision-making». *Health and Social Care*, vol. 28 nr. 4, s. 1282–1291. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12961>.

Wistøe, Aud Elisabeth og Anna M. Kittelsaa (2018). «Active adult lives for persons with learning disabilities – The perspectives of professionals». *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 46, issue 1, s. 10–16. <https://doi.org/10.1111/bld.12207>.

Witsøe, Aud Elisabeth og Brit Hauger (2020). «Everyday life from the perspective of persons with intellectual disabilities – living in a Norwegian context». *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 24:2, s. 143–157. DOI: 10.1177/1744629518774174. Epub 2018 May 15. PMID: 29764276.

Norske rettskilder

Lover og forskrifter

Årstall	Fullt navn (korttittel)
1814	Lov 17. mai 1814 Kongeriket Norges Grunnlov (Grunnloven)
1967	Lov 10. februar 1967 om behandlingssaker i forvaltningssaker (forvaltningsloven)
1999	Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)
2010	Lov 26. mars 2010 nr. 9 om vergemål (vergemålsloven)
2011	Lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)
2011	Forskrift 16. desember 2011 nr. 1256 om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (forskrift om habilitering og rehabilitering)
2013	Forskrift 15. februar 2013 nr. 201 om vergemål (vergemålsforskriften)
2018	Lov 15. juni 2018 nr. 38 om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)

Forarbeider og høringsnotater og -uttalelser

NOU 2016: 17. På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.

NOU 2019: 14. Tvangsbegrensningsloven – Forslag til felles regler om tvang inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten.

Ot.prp. nr. 110 (2008–2009). Om lov om vergemål (vergemålsloven).

Snr. 18/5852. Lovavdelingen. Endringer i vergemålsloven mv. (personer uten samtykkekompetanse, særskilt forvaltning av midler, klage- og begjæringsrett i saker om vergen mv.). [Høringsnotat], 2018b.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/a5b9cbc608ef4b2eb519d008723cfa77/horingsnotat-om-endringer-i-vergemalsloven-mv..pdf>.

Prop. 91 L (2010–2011). Lov om helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).

Prop. 86 L (2013–2014). Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse).

Høringssvar

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) (2019). Høringssvar - endringer i vergemålsloven mv. (personer uten samtykkekompetanse, særskilt forvaltning av midler, klage- og begjæringsrett i saker om vergen mv.)

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/--horing--endringer-i-vergemalsloven-mv.-personer-uten-samtykkekompetanse/id2618793/>.

Norges institusjon for menneskerettigheter (2019). Høringssvar – NOU 2019: 14 Tvangsbegrensningsloven.

<https://www.nhri.no/wp-content/uploads/2019/12/H%C3%B8ringssvar-fra-NIM-NOU-2019-14-Tvangsbegrensningsloven-161219.pdf>.

Norges institusjon for menneskerettigheter (2020). Høringssvar – endringer i verjemålslova og

verjemålsforskrifta om godtgjering mv. <https://www.nhri.no/wp-content/uploads/2020/10/NIM-horingssvar-endringer-i-verjemalsova-og-forskrifta-om-godtgjering-september-2020.pdf>.

Tolkningsuttalelser

Lovavdelingen i Justis- og beredskapsdepartementet (2018a). Vergemålsloven §§ 20 og 33 –

samtykkekompetanse. [Svar til Fylkesmannen i Nordland, Rogaland, Møre og Romsdal, Oslo og Akershus og Statens sivilrettsforvaltning], 20. mars 2018. JDLOV-2018-119. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/-20-og-33--vergemalsloven--20-og-33--samtykkekompetanse/id2594556/> [hentet 2. juli 2021].

Rettspraksis

Diskrimineringsnemnda. Klagesak 20/200

Internasjonale rettskilder

Konvensjoner og erklæringer

CRPD. *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*, 13. desember 2006
[Offisiell norsk oversettelse]

EMK. *Konvensjonen om beskyttelse av menneskerettighetene og de grunnleggende friheter*
(Den europeiske menneskerettighetskonvensjon), Roma 4. november 1950.

SP. *Den internasjonale konvensjonen om sivile og politiske rettigheter*, New York, 16. desember 1966.

BK. *FNs konvensjon om barnets rettigheter* (Barnekonvensjonen), New York, 20. november 1989.

KDK. *Konvensjon om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner* (Kvinnekonvensjonen),
New York, 18. desember 1979.

Istanbulkonvensjonen. *Europarådets konvensjon om forebygging og bekjempelse av vold mot kvinner og vold
i nære relasjoner*, Istanbul, 11. mai 2011.

Internasjonal lovgivning

Lovgivning fra Nord-Irland. *Mental Capacity Act* (2016). <https://www.legislation.gov.uk/nia/2016/18/contents/enacted>.

Generelle kommentarer

Committee on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD-komiteen (2014). *General Comment No. 1* (2014).
Article 12: Equal recognition before the law. CRPD/C/GC/1. 19. mai 2014. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement> [hentet 2. juni 2021].

Nettsider

Bufdir (u.å.)a. «TryggEst – vern av risikoutsatte voksne». U.å. <https://www.bufdir.no/vold/TryggEst/> [hentet 2.7.2021].

Bufdir (u.å.)b. «TryggEst – veileder for TryggEst-kommuner». U.å. https://bufdir.no/fagstotte/produkter/tryggest_veileder_for_tryggest_kommuner/ [hentet 2.7.2021].

Bufdir (2018). «Om TryggEst» https://bufdir.no/vold/TryggEst/Hva_er_tryggest/ [hentet 2.7.2021].

Det norske akademis ordbok (u.å.). «Vergemål». <https://naob.no/ordbok/vergem%C3%A5l> [hentet 2.7.2021].

Commission for Equal Rights of Persons with Disabilities (u.å.). «Legal Capacity». <https://www.justice.gov.il/En/Units/CommissionEqualRightsPersonsDisabilities/Equality-and-Inclusion/Pages/Legal-Capacity.aspx> [hentet 30.08.2021].

Grung, Rolf Magnus (2017). «Nettverk for inkluderende forskning sammen med mennesker med utviklingshemming». <https://vernepleier.no/2017/02/nettverk-inkluderende-forskning-sammen-mennesker-utviklingshemming/> [hentet 2.7.2021].

Helsedirektoratet (u.å.). «Iplos-registeret». <https://www.helsedirektoratet.no/tema/statistikk-registre-og-rapporter/helsedata-og-helseregistre/iplos-registeret> [hentet 14.07.2021].

Klepp, Kari (u.å.). «Herre i eget hjem?», NAKU Kunnskapsbanken: <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-selvbestemmelse#main-content> [hentet 2.7.2021].

Nidus (u.å.). «Nidus Personal Planning Resource Centre and Registry.» <http://www.nidus.ca/> [hentet 2.7.2021].

Regjeringen (u.å.). «Mandat» – BPA-utvalget. <https://nettsteder.regjeringen.no/bpa/mandat/> [hentet 15.07.2021].

Regjeringen (2020). «Statsbudsjett 2021 – kap. 740 Helsedirektoratet – endelig tildelingsbrev». <https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/tildeling-oppdrag-og-arsrapporter/2021/tildelingsbrev-helsedirektoratet-2021.pdf> [hentet 15.07.2021].

Statsforvalteren i Oslo og Viken (2018). «For faste verger». <https://www.statsforvalteren.no/nn/oslo-og-viken/verjemal/faste-verger/> [hentet 14.07.2021].

Statsforvalteren i Oslo og Viken (2019). «Dine oppgaver som verge». <https://www.statsforvalteren.no/nn/oslo-og-viken/verjemal/dine-oppgaver-som-verge/> [hentet 7.7.2021].

Statens helsetilsyn (2019). «Tilsyn». Database for oversikt over påklagde vedtak om tvang fra 2019. <https://www.helsetilsynet.no/tilsyn/> [hentet 8.7.2021]

Supported Decision-Making New York (u.å.)a. «Supported Decision-Making New York». <https://www.sdmny.org/> [hentet 2.7.2021].

Supported Decision-Making New York (u.å.)b. «Independent evaluations». <https://www.sdmny.org/the-sdmny-project/independent-evaluations/> [hentet 2.7.2021].

Supported Decision-Making New York (2019). «Facilitator's Manual». <https://sdmny.hunter.cuny.edu/wp-content/uploads/2019/02/SDMNY-Facilitators-Manual-TOF6-Draft.pdf> [hentet 2.7.2021].

Supported Decision-Making Massachusetts (u.å.). «Supported Decision-Making: Lessons from Pilot Project». <http://law.syr.edu/uploads/docs/academics/constanzo-glen-krieger.pdf> [hentet 16.07.2021].

Supported Decision-Making Bulgaria (2015). «Study visit to Czech Republic was carried out, to explore supported decision making model in the Czech Republic». <http://zelda.org.lv/en/activities/study-visit-to-czech-republic-was-carried-out-to-explore-supported-decision-making-model-in-the-czech-republic/> [hentet 16.07.2021].

Supported Decision-Making Latvia (2016). «RC ZELDA has completed the Pilot Project on Implementation of the Supported Decision Making in Latvia». <https://zelda.org.lv/en/news/rc-zelda-has-completed-the-pilot-project-on-implementation-of-the-supported-decision-making-in-latvia/> [hentet 16.07.2021].

Supported Decision-Making Israel (2016). «Supported Decision-Making Service for People with Disabilities: Service model». <https://en.beitissie.org.il/kb/item/supported-decision-making-service-for-people-with-disabilities-service-model/> [hentet 16.07.2021].

Uloba (u.å.). «Beslutningsstøtteråd». <https://www.uloba.no/beslutningsstotterad/> [hentet 16.07.2021].

Uloba (u.å.). «Om oss». <https://www.uloba.no/om-oss/> [hentet 2.7.2021].

UN Enable (2008). «Chapter Six: From provisions to practice: implementing the Convention». <http://wso.no/wp-content/uploads/2017/01/Legalcapacity.pdf> [hentet 2.7.2021].

VG (2018). «Dagens vergemålslov må skrotes!» 8.10.2018. <https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/RxeP9O/dagens-vergemaalslov-maa-skrotes> [hentet 7.7.2021].

VG (2018). «Tre brødre på Tolga». 6.10.2018. <https://www.vg.no/spesial/2018/verge/> [hentet 14.07.2021].

Vergemålsportalen (Statens sivilrettsforvaltning) (u.å.). «Min rolle som verge». <https://www.vergemal.no/min-rolle-som-verge.447450.no.html> [hentet 6.7.2021].



**Likestillings- og
diskrimineringsombudet**

Vi hjelper deg

Gratis juridisk veiledning
Finn oss på nett: www.ldo.no
Ring oss: 23 15 73 00



facebook.com/mittOmbud



twitter.com/mittOmbud



instagram.com/mittOmbud