

Høringssvar NOU 2016:17 - "På lik linje"

Foreningen JAG er en landsomfattende interesseorganisasjon med følgende formålsparagraf:
«Foreningen JAG er en ideell forening for personer med sammensatte funksjonsnedsettelse, hvorav en er av kognitiv art.

Foreningens mål er å arbeide for at personlig assistanse skal være en reell rettighet og at medlemmene skal ha mulighet til et godt liv gjennom:

- *likeverd, personlig assistanse og fellesskap*
- *god personlig tilpasset assistanse i alle livets situasjoner med respekt for menneskeverd og integritet*
- *at medlemmene på egne vilkår skal kunne leve i fellesskap med sin familie, leve som andre i samfunnet og på en trygg måte få stimulerende opplevelser og erfaringer*
- *at medlemmenes fysiske og psykiske helse ivaretas på alle måter og at andre aktuelle interesser ivaretas.»*

Foreningen JAG avgir med dette sitt høringssvar på NOU 2016:17 – «På lik linje».

JAG står for: «Jeg + Assistanse = Godt liv». Vår uttalelse vil derfor i stor grad ta utgangspunkt i at Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) kan være en løsning for å fremme likeverd, fellesskap, respekt for menneskeverd og integritet i tråd med vår formålsparagraf.

En gjennomgang viser at bare er 1% av personer med utviklingshemming har BPA som tjenesteordning.

Respekt for menneskeverd og integritet slik dette er nedfelt i CRPD ligger til grunn for å innvilge BPA til mennesker med kognitiv funksjonsnedsettelse. BPA er et viktig bidrag til likeverd, likestilling og samfunnsdeltakelse for personer med kognitiv funksjonsnedsettelse. For personer i denne situasjonen betyr BPA mye for muligheten til å kunne leve i fellesskap med sin familie, leve som andre i samfunnet og på en trygg måte få stimulerende opplevelser og erfaringer.

Innledning

NOU 2016:17 – «På lik linje» gir en grundig oversikt over tilstanden for personer med utviklingshemming i Norge på en rekke områder. Utvalget baserer sin gjennomgang på FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og andre internasjonale konvensjoner som omhandler grunnleggende menneskerettigheter. Dette gir klare føringer for hvilke holdninger som burde ligge til grunn for den daglige tjenesteutøvelsen for alle personer, ikke bare overfor personer med kognitiv funksjonsnedsettelse.

Foreningen JAG er dessverre ikke overrasket over det lite flatterende bilde som tegnes av hvordan menneskerettighetene etterleves i den daglige tjenesteutøvelsen overfor mennesker med utviklingshemming. Det er skuffende lesing at rettighetene til barn og voksne personer med utviklingshemming ikke etterleves i dagens Norge, spesielt er det skremmende å få så grundig dokumentert at barns rettigheter ikke respekteres.

Foreningen JAG støtter i hovedsak utvalgets forslag til løftene 1 – 8, men savner et **Løft 9 Fritid**. Dette løftet vil være viktig for deltagelse i samfunnet på lik linje med andre. En BPA-ordning vil kunne være avgjørende for å oppfylle et slikt løft.

Foreningen JAG etterspør også hvordan man kan sikre at den daglige tjenesteutøvelsen og prioriteringene i kommunene oppfyller det grunnleggende kravet om likeverdig behandling. De endringene som kreves for å rette på manglene som påpekes i utvalgets rapport kan ikke løses ved lovgivning eller tilsyn alene, men krever en dypere holdningsendring i hele samfunnet. Mye av lovverket er allerede på plass, det er i den daglige tjenesteutøvelsen det svikter.

Foreningen JAG har erfaring for at når en person innvilges BPA vil svært mange av de problemene som påpekes i utredningen kunne få en positiv løsning. Vi savner utvalgets drøfting av denne organiseringsmåten.

LØFT 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet

Foreningen JAG støtter at

- norsk lovverk endres for å sikre samsvar med CRPD
- CRPD inkorporeres i menneskerettsloven
- reglerverket om fratakelse av rettslig handleevnte og bruk av tvang endres

Foreningen JAG støtter forslaget om å opprette beslutningsstøtteordning slik den er beskrevet, inkludert en ordning som kan gi juridisk bistand. Begge må være gratis og gis som lavterskeltilbud. Beslutningsstøtteordningen må bekles av personer som kjenner personen som trenger veiledning godt. Det må settes inn en person som kjenner vedkommende og som kan bistå i personlige forhold som for eksempel å fremme søknad om kommunale tjenester.

Foreningen JAG kjenner til at BPA har bidratt til å redusere forekomsten av utfordrende atferd, og dermed også behovet for bruk av tvang og makt. Dette skyldes en liten og stabil personalgruppe og at personen selv, med nødvendig hjelp, bestemmer når, hvor og hvordan hjelpen skal gis. Også der tjenestemottakeren ikke har en lovhjemlet rett til å få tjenestene organisert som BPA, vil BPA kunne være aktuelt både som forebyggende tiltak og som alternativ til tvang og makt.

LØFT 2: Likeverdig og inkluderende opplæring

Utvalget peker på følgende gap mellom overordnede politiske mål og menneskerettigheter, og situasjonen for personer med utviklingshemming:

- Undervisningstilbudet til elever med utviklingshemming er ikke likeverdig med undervisningen som gis til andre elever (CRPD artikkel 4 og 24).
- Elever med utviklingshemming har ikke lik tilgang til, og er ikke nødvendigvis inkludert i normalskolen.

Foreningen JAG støtter utvalgets krav om at lærere med pedagogisk utdanning og faglig kompetanse skal undervise denne elevgruppen og ha ansvar for det pedagogiske opplegget.

Foreningen JAG støtter også kravet om universell utforming av skolebygg må gjelde innen 2030.

Foreningen JAG støtter prinsipielt mindretallets innstilling som foreslår full avvikling av faste spesialklasser og spesialskoler for å hindre at elever med kognitiv funksjonsnedsettelse segregeres fra klassen og nærmiljøet. Vi støtter videre mindretallets forslag til endring av opplæringsloven § 8-2 første ledd som omhandler organiseringen av elever i klasser eller basisgrupper.

Enkelte elever kan imidlertid trenge et mer spesialtilpasset undervisningstilbud i små grupper enn normalskolen er i stand til, selv med maksimal tilrettelegging. For å ivareta barnets beste og gi disse barna et forsvarlig opplæringstilbud kan det gis mulighet for at fylkesmannen får anledning til i slike tilfeller å midlertidig godkjenne alternative opplæringstilbud. Initiativet til slike løsninger må komme fra de pårørende, og ikke fra kommunen.

Det kan være en fare for at en slik godkjenningsordning kan bli uthullet og at det vil bli gitt for mange godkjenninger. En slik godkjenningsordning må derfor utformes slik at den ikke fremstår som en enkel utvei for kommunene. Ordningen må være restriktiv og inneholde krav om hva som skal være vurdert og prøvd før en slik godkjenning evt. gis.

Barn og voksne elever med kognitiv funksjonsnedsettelse trenger et fåtall personer å forholde seg. Dagens sektortenkning er til hinder for at personer som er innvilget BPA kan benytte de samme assistentene hjemme og på skolen. Foreningen JAG er opptatt av å se hele døgnet som en helhet og foreslår derfor at assistentene kan benyttes tverrsektorielt, dvs. både i og utenfor skoletiden. En slik bruk av BPA-assistenten kan muligens være en del av en strategi for å øke inkluderingen i nærskolen. Den personlige assistenten erstatter selvsagt ikke skolens pedagoger og øvrige personell, men er en personlig støtte for det enkelte barn. Denne assistenten skal ikke brukes i undervisningssituasjonen, men til å assistere barnet f.eks. i friminuttene, ved kommunikasjon eller praktisk bistand. Tilretteleggingen og inkluderingen i friminuttene skal ikke regnes som en del av de tildelte undervisningstimene.

LØFT 3 Arbeid for alle

Foreningen JAG er enig i utvalgets anbefaling om å se arbeidsdeltagelse i sammenheng med likeverdig og inkluderende opplæring. Utdanningsløpet må etter vår mening starte allerede i grunnskolen, fortsette gjennom videregående skole for så å kunne ut i en yrkesaktivitet tilpasset den enkeltes evner og ressurser. Dette kan være utfordrende i og med at vi snakker om ulike forvaltningsnivåer. Koordinerte og samordnede tjenester med personen det gjelder i fokus er en forutsetning for at dette skal bli vellykket.

Foreningen JAG støtter utvalgets forslag om grundig arbeidsevnevurdering utført av NAV og mulighet for varig oppfølging og individuell støtte, det siste må gjelde både i ordinære virksomheter og i skjermede virksomheter.

Foreningen JAG vil poengtere at kommunale dagtilbud bør være lovpålagt og må gis en bemanning og innhold som sikrer at disse blir fylt med meningsfulle aktiviteter og ikke bare blir en «oppbevaringsplass». Personer med kognitiv funksjonsnedsettelse trenger generelt et fåtall personer å forholde seg til for at de skal oppleve trygghet og forutsigbarhet.

Den samme sektortenkning som gjør seg gjeldende i forholdet mellom hjem/skole kan være et hinder også i forholdet hjem/arbeid. Foreningen JAG forutsetter at den individuelle støtten og oppfølgingen må gis av personer som kjenner personen med kognitiv funksjonsnedsettelse godt, f.eks. en BPA-assistent. Dette vil også redusere behovet for tiltak og vedtak om tvang og makt.

LØFT 4 God helse og omsorg

Innledningsvis nevnte Foreningen JAG at det var skremmende å få dokumentert at barns rettigheter ikke respekteres. I dette kapittelet er dette grundig dokumentert.

Foreningen JAG støtter helhjertet opp om forslaget om **Nye lovbestemmelser om barns beste**. Her vektlegges bl.a barns rett til medvirkning og rett til å vokse opp i familien. Det er barnets beste som skal være det grunnleggende hensynet. Forslaget vil være med på å styrke barnas og familiens rettigheter til individuelle tilrettelagte tjenester.

Foreningen JAG har gode eksempler på at tjenester og avlastning i form av BPA er en organiseringsform som ivaretar barnets beste og som gir familien den nødvendige avlastningen som et alternativ til kommunal avlastningsbolig. Vi savner utvalgets beskrivelse av denne muligheten.

Foreningen JAG støtter utvalgets forslag om ny lovbestemmelse som stiller eksplisitte krav om individuell tilrettelegging av helse- og omsorgstjenestene. Foreningen JAG støtter også forslaget om

styrking av habiliteringstilbudet og utarbeidelse av en grundig veileder for helseoppfølging av personer med utviklingshemming.

LØFT 5 Eget hjem

Utvalgets beskrivelse av mulighetene for personer med utviklingshemming til å skaffe seg egen bolig er god.

Foreningen JAG støtter utvalgets anbefaling om: «at det settes et tak på antallet samlokaliserte boliger» for å kunne få lån og tilskudd fra Husbanken. Foreningen JAG kan ikke akseptere at det bygges nye institusjoner fordi kommunene mener dette er mest rasjonelt.

Foreningen JAG savner en klar formulering eller krav om at det må skilles klart mellom boligen og de tjenestene personen trenger. Personer med kognitiv funksjonsnedsettelse har krav på individuelle tjenester etter enkeltvedtak uavhengig av boform. Foreningen JAG kan ikke akseptere at enkeltvedtaket praktiseres som fellesvedtak ved at en tjenesteyter kan yte tjenester til flere personer samtidig. Personer som bor i samlokaliserte boenheter kan også ha rett til BPA siden retten til BPA er knyttet til personen, ikke boformen.

LØFT 6 Kompetanse og kunnskap

Utvalget fastslår at det er lav kompetanse og mange ufaglærte blant de som jobber i tjenestene til personer med utviklingshemming. Det er gjennomgående lite kunnskap om og lave forventninger til personer med utviklingshemmings evner og muligheter i skole og arbeidsliv.

De senere årene er det avdekket en rekke avvik ved tjenestene til personer med utviklingshemming. Foreningen JAG støtter et kompetanseløft i form av utdanningstilbud for arbeidstagere. Ved nyansettelser må det settes inn ekstra ressurser slik at ansatte får en lengre periode med opplæring når de skal starte i sitt arbeid for å bistå en person med kognitiv funksjonsnedsettelse. 2 - 3 opplæringsvakter er alt for lite til å bli kjent med personer som kan ha komplekse utfordringer og alternative kommunikasjonsformer som krever mye opplæring.

De fleste personer med utviklingshemming profiterer sterkt på å ha få og stabile hjelpere rundt seg på grunn av sin kognitive funksjonsnedsettelse. Foreningen JAG ønsker en sterkere vektlegging av alternative arbeidstidsordninger i tjenestene til personer med kognitiv funksjonsnedsettelse som innebærer færre tjenesteytere rundt den enkelte. Dette vil gagne den som skal ha tjenester, og de ansatte vil oppnå en større kompetanse og kunnskap om den de skal yte tjenester til.

Tjenesteorganisering som BPA hvor individets behov er i sentrum og det er mulig å begrense antall tjenesteytere må være en reell valgmulighet også for personer med kognitiv funksjonsnedsettelse. Tradisjonelle arbeidsøkter hvor aktiviteter og gjøremål styres av systemer og rutiner som ikke tar hensyn til det enkelte individ vil øke frustrasjon og fare for unødige bruk av tvang og makt.

Foreningen JAG støtter utvalgets forslag om en øket forskningsinnsats for å sikre realisering av utviklingshemmedes rettigheter.

LØFT 7 Koordinerte tjenester

Utvalget har pekt på manglende koordinering både internt i kommunene og mellom ulike forvaltningsnivåer/-organer.

Foreningen JAG støtter utvalgets forslag om å løfte koordineringsansvaret opp i kommuneloven i en ny § 4a. Foreningen JAG foreslår i tillegg at plikten til koordinering og tilpassing til den enkelte persons aktuelle situasjon tas inn i lovverket til de aktuelle sektorer. Dette finner vi i dag bl.a. i helse- og omsorgstjenesteloven.

Foreningen JAG foreslår samtidig at retten og plikten til å innvilge BPA også flyttes til kommuneloven for å sikre at dette blir en tverrsektoriell tjeneste som ser ut over helse- og omsorgssektoren.

Innledningsvis nevnte vi at mye av problemet ligger utenfor lovverket, men på et holdningsmessig nivå. Det må derfor i tillegg settes inn tiltak for å endre holdningene vi har til personer med utviklingshemming.

Det vil være hensiktsmessig å samordne ulike tjenestetiltak, slik at personen får et begrenset antall personer å forholde seg til. Det bør tilstrebes å finne løsninger som kan ivareta helheten i det samlede tjenestetilbudet. Kommunen har en plikt til å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester innad i kommunen og med andre tjenesteytere der dette er nødvendig. BPA er en organiseringsform som bør kunne benyttes også når personen er i barnehage, på skole, på arbeid eller på dagsenter osv.

LØFT 8 Måltrettet styring

Utvalget påpeker i sin utredning på at sektortenkning i norsk forvaltning kan være til hinder for å oppnå målsettingen om bygge ned funksjonshemmende barrierer til tross for en overordnet målsetting om likestilling, likeverd, selvbestemmelse, deltagelse og inkludering..

Foreningen JAG støtter utvalgets forslag om å tydeliggjøre mandatet og ansvarsoppgavene til BLD som samordningsdepartement og en rapporteringsplikt til Stortinget hvert tredje år. Siden utvalget foreslår å lovfeste koordineringsansvaret inn i en ny §4 i kommuneloven burde det kanskje vurderes å legge dette overordnede ansvaret til Kommunal og moderniseringsdepartementet?

Likeledes bør det vurderes om det kommunale ansvaret bør ligge hos formannskapet eller hos rådmannen eller i dennes stab?

Foreningen JAG støtter forslaget om at kommunene får en tidsfrist for å oppdatere sine planer på alle tjenesteområder slik at de er i tråd med forpliktelsene i CRPD.

Foreningen JAG vil avslutningsvis takke utvalget for et meget godt arbeid og grundig dokumentasjon av levekårene for mennesker med kognitiv funksjonsnedsettelse. Vi håper at dette resultere i bedre tjenester og levekår for personer med utviklingshemming i fremtiden. Vi håper at NOU 2016:17 ikke blir liggende i en skuff, men kan bety en ny start i arbeidet for like menneskerettigheter for alle mennesker i Norge.

Kongsberg 02.03.2017

Tor Arne Høidal (sign.)
Leder Foreningen JAG
v/Roar Høidal, verge
Tlf. 92 69 89 57