

Høringsuttalelse NOU 2020:1, oppdatert etter Velferdsutvalget sin behandling

Høringssvar

Generelle kommentarer

Hvem er utvalgets grupper? I all hovedsak omhandler utredningen tjenester til personer med autismespekterlidelser eller Tourettes syndrom. Det lå i utvalgets mandat å utrede autismefeltet og beslektede diagnoser som Tourettes syndrom mm. I tillegg til ADHD regnes disse diagnosene som nevroutviklingsforstyrrelser. Det er uklart om ADHD omfattes av «beslektede diagnoser» i denne utredningen.

Generelt vil vi legge til at vår erfaring og vurdering er, at diagnoser kan bidra til mestring og øke forståelse for egen situasjon, - og i nettverket forøvrig. Men det er *behov* og ikke diagnose som må være styrende for hvilke tiltak og innsats som velges.

Livsløpsfokus: Det pekes på at utvalgets sammensetning ble valgt på bakgrunn av at det var *tjenestene* til utvalgets grupper som skulle stå i sentrum. Utredningen skulle ta for seg hele livsløpet. Bodø kommune vurderer at utredningen har stort fokus på tidlig innsats. Vi deler synet om at tidlig innsats ovenfor barna og deres familier er av stor betydning. Det er også viktig at søsken som pårørende blir ivaretatt på en god måte, og at nok og riktig innsats i hjem, barnehage og skole blir iverksatt. Det savnes mer oppmerksomhet på voksne og eldre i utredningen. Utvalgets grupper er voksne og eldre i flere år enn de er barn og unge. Det er mulig utredningen hadde hatt et tydeligere voksen og eldre fokus hvis man hadde hatt med representant fra eksempelvis nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse, voksenhabiliteringstjenesten eller kommunal eldreomsorg.

Stemmen må høres: Det må vektlegges at deres «stemme høres», helt fra de er små barn. Dette er særlig viktig for personlig utvikling, modning og identitetsutvikling. Det vil for eksempel oppstå utfordringer i opplæringssituasjoner, der selvbestemmelsesmuligheten og medvirkningen kan settes på prøve. Kommunens arbeidsgruppe ser verdien av et tett og godt samarbeid mellom skole og helse- og omsorgsavdelingen, spesialisthelsetjenesten og andre samarbeidspartnere, slik at tiltak som berører Helse- og omsorgstjenesteloven kap. 9 eventuelt drøftes og avklares. Dette for å unngå unødvendig tvang, få sømløse overganger og at deres stemme alltid skal høres.

8.2 Mestring og selvbestemmelse

- Arbeidsgruppen støtter forslaget om at spesialisthelsetjenesten skal ha hovedansvaret for diagnoserettet opplæring til utvalgets grupper. Men dette må inkludere pårørende og utvalgets gruppers nettverket, - etter avtale med personen selv. Dette for å styrke fokus på pårørende sin rolle, og å øke deres forståelse. (s.150)
- Økt bruk av Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) støttes, samt at utvalgets grupper blir særlig vurdert i hht. denne ordningen. Kommunens erfaring er at familier trenger mye støtte tidlig i livet, og at en slik ordning passer flere familier. Men man må komme tidlig inn, før

foreldrene og pårørende er for slitne til at BPA vil oppleves å være avlastende og støttende for familiene. Da klarer foreldrene «å slippe tak» tidligere. (s.150)

8.2.3 Tilgang og kvalitet

- Utvalget anbefaler oppfølging til kontroll årlig hos spesialist i spesialisthelsetjenesten. Dette støttes ikke fullt ut. Årlig kontroll mener vi skal være hos fastlegen. Det er fastlegen som har det medisinskfaglige koordineringsansvaret. Fastlegen henviser til spesialisthelsetjenesten ved behov. Derimot kan man se for seg at det kan utarbeides ei sjekkliste for årlige fastlegekontroller. (s.152)
- Anbefalingen om at foreldreveiledning beskrives i nasjonale faglige retningslinjer, støttes. Vi vil legge til at vår vurdering er at det er behov for å beskrive både individuelle- og gruppetilbud.
- Det foreslås flere tiltak og bedring av ordninger for at studier, jobb og fritid kan bli mer tilgjengelige og mer fleksible tilpasset utvalgets grupper. Vi støtter ordninger som bidrar til mer tilgjengelighet og færre barrierer på områdene. (s.152-153)
- Vi oss undrende til at det foreslås øremerkede midler for kommunene for å sikre utvalgets grupper deltagelse i fritidsaktiviteter. Vår innstilling er at slike ordninger må omfatte flere, og *behov* må styre tildeling. (s. 153)

8.2.4 Organisering og ansvar

- Det foreslås å etablere tverrfaglige enheter for nevroutviklingsforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten. Disse skal ha høy tverrfaglig kompetanse. Det listes opp hvilken formalutdanning man anser som nødvendig. I tillegg til dette, så er det av betydning for kommunen at ansatte i en slik enhet også har (i tillegg til formell utdanning) god veilednings- og samhandlingskompetanse. (s.154)
- Det støttes at alle overganger beskrives i en nasjonale faglige retningslinjer. Men ikke bare overganger i fht. barn og unge, men også overganger i voksenlivet og i eldre år. I overgangsbeskrivelsen må det vektlegges hvilke områder som er betydningsfulle på individ og systemnivå. Stikkord kan være kommunikasjon/alternativ kommunikasjon (ASK), opplæring, flytting, arenabytter mm. (s.155)
- Bodø kommune merker seg utredningens råd om å få til gode overganger mellom ulike faser i utdanningsløpet og mellom utdanning og arbeid. Sammen med behovet for å bygge opp kompetanse og kompetansemiljøer vil dette kreve et meget godt samarbeid mellom ulike avdelinger og forvaltningsnivå. Videre oppfølgende arbeid må sikre at det etableres gode samarbeidsløsninger mellom ulike forvaltningsnivåer.
- Anbefalingen om at pakkeforløp for psykiske lidelser skal inkludere alle pasienter med nevroutviklingsforstyrrelser, støttes. Det er dessverre slik at «ingen nevnt, ingen glemt», ofte ikke stemmer. For eksempel personer med utviklingsforstyrrelser og eller utviklingshemming må nevnes spesielt.
Samtidig er det grunn til å stille seg kritisk til pakkeforløp i sin alminnelighet. Da det kan bli mer fokus på systemet enn *behovet* vedkommende har. Vår grunnholdning er at grundige

kartlegginger ved oppstart og underveis, vil være en bedre sikring for at man treffer med riktige tiltak. Tiltakene kan bli mer individuelle, skreddersydde og treffsikre. (s.155)

8.2.6 Kompetanse og kunnskap

- Utvalgets anbefaling handler om arbeid og jobbspesialister. Så langt våre erfaringer rekker, så er jobbspesialist og mentor gode ordninger for personer med Tourette og autismespektervansker. Vi mener også at Nordland og særlig Bodø, er langt fremme når det gjelder å satse på slike ordninger. Jobbspesialsiter vi har vært i kontakt med (både kommunale og NAV ansatte), formidler at det er en god ordning for gruppen. Man lykkes best der alle parter har kompetanse og samarbeider godt, og der arbeidstaker er åpen om sin situasjon. Generelt støttes slike tiltak som kan bidra for at flere kan få nødvendig jobbstøtte. (s.155)

8.2.6.2. Sikre riktig kompetanse i kommunale tiltak og tjenester

- Arbeidsgruppen støtter utvalgets anbefalinger om at det utarbeides obligatoriske opplæringsprogram med kompetansekrav for ansatte i kommunale tjenester.
- Lovkrav om vernepleiere i kommunale helse- og omsorgstjenester, fremstår unyansert. Arbeidsgruppen støtter intensjonen om økt kompetanse, og da særlig vernepleiekompetanse i kommunale- helse og omsorgstjenester. I vår kommune har vi «oppfylt intensjonen i foreslått intensjon», men har fortsatt et uttrykt ønske om flere vernepleiere. Utfordringene for vår kommune, og for de fleste andre kommuner, er at det er for få vernepleiere som søker utlyste stillinger. Vi mener det er å begynne i feil ende ved å stille lovkrav til kommunene om spesifikk kompetanse, når utdanningskapasiteten ikke korresponderer med kommunenes behov. Utfordringen bør stiles tilbake til nasjonale myndigheter slik at utdanningskapasiteten økes. Det vises i denne sammenheng til nylig publisert rapport fra Fellesorganisasjonen (FO) og Nasjonalkompetansetjenesten ved utviklingshemming (NAKU), «Ingen tid å miste, - kompetansesituasjonen i tjenester til personer med utviklingshemming». Der fremkommer det at 10,7 % av arbeidsstokken i tjenester til personer med utviklingshemming er vernepleiere, og 33,2 % har ikke formell helse- og sosialfaglig utdanning. (s.156) Det er derfor etter vår vurdering ikke riktig lovkrav å stille, selv om vi støtter intensjonen i lovforslaget. Prinsippet om at kommunene selv har ansvaret for å ha nødvendig kompetanse på plass, må gjelde fortsatt.
- Det siste strekpunktet som omhandler forslag om å utvikle en nettressurs for å støtte kommunens og fylkeskommunens ansvar for å tilby tjenester, mener vi må kunne favne alle grupper med forståelsesvansker. Vi erkjenner at det er behov for særlig kunnskap og kompetanse om personer med nevroutviklingsforstyrrelser, herunder autisme og Tourette. Likevel vil opplæring oppleves fragmentert sett fra kommunens side, hvis hver gruppe og alle diagnoser skal ha sin nettressurs eller sitt opplæringsprogram. Det kan løses med enkelte fordypningsområder. Noe vi mener det er behov for på dette feltet. Nettressursen må være utformet på en slik måte, at den eventuelt enkelt kan legges inn i kommunenes kompetanseplaner. Videre må den ha fokus på hele livsløpet.
- Det er behov at fagpersoner i kommunen har nødvendig kompetanse. Dette gjelder ansatte barnehage, skole, PPT, barnevern, fysio- og ergoterapitjenesten, tildelings- eller vedtakskontoret, NAV og i helse- og omsorgstjenesten.

8.2.6.3 Styrke grunn- og videreutdanning innen helse og sosialfag

Utvalgets anbefaling om at grunnutdanninger må inneholde undervisning om omtalte diagnoser, støttes. Men også her mener vi det må omfatte undervisning om å hva det innebærer å ha utviklingshemming og nedsatt funksjonsevne. Videre mener også at undervisningen ikke bare må gjelde helse- og sosialfaglige studier. Det må også gjelde barnevern, sosionom, lærer, førskolelærer, juss og politiutdanning på grunn- og videre- og etterutdanninger. Dette er alle grupper som møter personer med nedsatt funksjonsevne gjennom sitt arbeid. Det har betydning for hvordan du som polititjenestemann eller påtalejurist evner å ha et avhør eller en samtale med en person som har autismespekterlidelse, eller med hvilket kunnskapsgrunnlag du som geriatrisk sykepleier på et sykehjem møter en person med Tourettes syndrom, som har flyttet inn på et sykehjem. Emneomfang må vurderes i fht. studie. (s.156)

8.2.6.4 Omorganisering av kompetansetjenestene for autisme og Tourette i spesialisthelsetjenesten

- Kommunens arbeidsgruppe har ingen sterk mening om hvordan tjenestene i spesialisthelsetjenestene organiseres. Bortsett fra at organiseringen må være slik at utvalgets grupper får riktig og tilstrekkelig helsehjelp på lik linje med andre. Videre må tilgang på bistand til kommuner for veiledning, råd og samarbeid opprettholdes på dagens nivå.

8.2.6.5 Øke forskning på autisme og Tourette

- Det foreslås langsiktige forløpsstudier. En anbefaling som støttes, men under forutsetning av at voksne og eldre blir inkludert. NOU 2020:1 vektlegger denne aldersgruppen i for liten grad. Det er stort behov for forskning på områder som hvordan det oppleves å falle utenfor arbeidslivet, å være foreldre, å være par, å bli alene eller å leve alene, å bli pensjonist og å bli gammel med alt hva det innebærer.
- Forslag om å opprette kvalitetsregistre for personer med autisme der tidlig intervensjonsprogrammer kan måles, er vi ikke uenige i. Men vårt innspill også her vil være at det må ses i sammenheng med hvordan det går med personene videre i livet. Det som trenes og øves på i barneårene; oppleves det som nyttig og funksjonelt i ungdoms- og voksenlivet? Hva skal til for at ferdigheter opprettholdes og utvikles hele livet for utvalgets grupper?
- Det støttes forslag om tiltak for å måle effekt av medikamentell og ikke- medikamentell behandling hos personer med Tourette, samt ticskontrollerende trening og medikamentell behandling. Det er særlig liten kunnskap på området, og både personer med Tourettes, deres pårørende og fagpersoner trenger kunnskap om dette.

Med hilsen

Anne Liv Engbråten
prosjektleder