

# Høring av NOU 2019: 14 Tvangsbegrensningsloven - Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten

Høringssvaret avgis på vegne av Norsk Forening for Angelmans syndrom - NFAS

NOU 2019:14 mangler et vesentlig element av stor betydning for de med kognitive funksjonsnedsettelse: **Behovet for å føle seg trygg.**

I Maslows behovspyramide er dette det viktigste behovet nest etter de fysiske behov (varm, tørr og mett).



Personer med kognitive funksjonsnedsettelse lever ofte et liv i stor utrygghet. De forstår ikke alt i samfunnet, de forstår heller ikke alt som blir sagt og har ofte dårlig evne til å formulere seg på en måte som det tas hensyn til. De er også ofte utsatt for utestengelse og mobbing. Dette medfører at de er vesentlig mer utsatt for psykiske lidelser som angst enn gjennomsnittsbefolkningen, og føler seg gjennomgående utrygge.

Situasjoner med utagering der det vil være nærliggende å bruke makt og tvang, vil kunne oppstå som følge av dette. Utagering vil ofte kunne sees som en form for kommunikasjon, der personen formidler sin frustrasjon og fortvilelse gjennom fysiske handlinger. Dette gjelder spesielt for de som har dårlig evne til kommunikasjon, men også for andre som er verbale nok.

Det er ingen uenighet om at alt skal prøves før en tyr til makt og tvang. Etter vårt syn ligger nøkkelen i det å øke personens følelse av trygghet, og god kommunikasjon. Dette vil være sentralt i arbeid med å redusere bruk av makt og tvang.

I litteratur om bruk av makt og tvang overfor personer med kognitive funksjonsnedsettelse, så er fokus i hovedsak rettet mot de situasjoner som oppstår der tvang kan bli nødvendig.

Det er svært lite omtale av tiltak som på lang sikt vil bidra til redusert bruk av tvang. Selv om det ikke er noe i gjeldende lovverk (eller i denne NOU-en) som hindrer at en i mye større grad tenker forbyggende tiltak gjennom hele livsløpet, så er det ikke lagt vekt på forslag til tiltak. Dette viktige aspektet blir derfor heller ikke i stor nok grad vektlagt i det praktiske arbeidet med personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Det er vår påstand at da har en ikke imøtekommet kravet om at alt skal være vurdert og forsøkt for å unngå bruk av makt og tvang.

Langsiktige tiltak som vil bidra til å redusere bruk av tvang og makt bør starte allerede i barneårene og fortsette gjennom hele livet.

Når en først tar et slikt perspektiv på problemområdet, så peker det seg ut en rekke tiltak som kan gjennomføres. De vil selvsagt måtte tilpasses den enkeltes situasjon.

1. En person med kognitive funksjonshemninger vil normalt føle tryggest med å bo hjemme blant sine. Ett tiltak er derfor å legge maksimalt til rette praktisk og økonomisk for at dette skal bli overkommelig for foreldrene. Med faglig veiledning hjemme og i skole/dagsenter kan også personen forberedes for et liv der foreldrene ikke lenger klarer oppgaven. Det burde rettighetsfestes at foreldrene skal få anledning til dette så langt de ønsker det selv og at det skal legges til rette for dette praktisk og økonomisk.
2. Stabilt personale
  - a. «Familie»-relasjon. Trygghet er avhengig av tette og gode relasjoner til få personer, slik det er i en familie. Det må legges mye større vekt på dette i alle faser av livet til den utviklingshemmede.
  - b. Avlastning. Når omsorgsapparatet overtar deler av ansvaret gjennom å tilby avlastning, må alt legges til rette for at den utviklingshemmede skal oppleve følelsen av å komme til «sitt andre hjem», til kjente personer der det også er trygt og godt å være. Det er ingen god avlastning for foreldrene hvis de er redd for at barnet ikke har det bra der. Kravet om stabilt og kjent personale gjelder derfor også her.
  - c. BPA. Brukerstyrt personlig assistanse har vist seg å i stor grad kunne redusere antallet assistenter rundt den enkelte. Derfor må det satses på BPA for denne gruppen, i den grad foreldrene/pårørende er villig til å ta på seg merarbeidet dette medfører. Foreldrene må inspireres til å søke om- og drifte BPA-ordningen og kommunen må tildele tilstrekkelige BPA-timer.
  - d. BPA når foreldrene falle fra: Når foreldrene så en gang må gi opp å administrere BPA-ordningen, må livet til den det gjelder kunne fortsette noenlunde som før, heller enn at det endres med f.eks flytting, kommunal overtagelse eller andre forstyrrende og inngripende ordninger. Brukerstyringen for de utviklingshemmede som trenger det, kan løses med å etablere brukerstøtte fra personer som kjenner vedkommende, feks i form av et mikrostyre. Det må legges til rette for at daglig ledelse av ordningen kan fortsette med en ansatt fungerende arbeidsleder som kjenner vedkommende godt og samarbeider med mikrostyret og eventuell omsorgstilbyder.
  - e. For å oppnå stabile personer må det stimuleres til dette, med god turnus og lønnsforhold. Lønnstillegg for ansiennitet og stabilitet kan være et nødvendig virkemiddel.

- f. Faglig forståelse. Stabilitet, god kjemi og kommunikasjon kan være like viktig som å ha faglig bakgrunn. Kan en få begge deler så er det optimalt.
- g. Lang opplærings- og tilvenningstid. For mange utviklingshemmede tar det lang tid å bli trygg på nye personer. Det må derfor vektlegges å bruke tid på å etablere et godt forhold til den det gjelder. I noen tilfeller kan det ta flere måneder.

### 3. Kommunikasjon

- a. Det kreves to for å kommunisere. En får ofte inntrykk av det er den utviklingshemmede som må lære seg kommunikasjonsverktøyene (ASK), men like viktig er det at assistentene kan bruke disse, at de forstår det den utviklingshemmede prøver å formidle og at assistenten har nok opplæring i å bruke ASK til å samhandle med den det gjelder. Igjen er stabile ansatte nøkkelen til suksess. Ansatte som kommer og går kan ikke forventes å kunne bruke slike verktøy, forstå hva den det gjelder prøver å formidle og kjenne andre signaler for kommunikasjon (lyder, mimikk, bevegelser etc). Det må være et krav at den som har kommunikasjonsutfordringer får seg omgitt av assistenter som kan kommunisere med vedkommende.

Vårt hørings svar avgis med håp om at dette kan bidra til et bedre liv for personer med utviklingshemminger og/eller kognitive funksjonsnedsettelse, uten bruk av tvang og makt.

Skrevet av Elfinn Færevåg, far til Angelman, og gjennomgått og godkjent av styret i NFAS 15/12-19

Med hilsen  
NFAS - Norsk Forening for Angelmans Syndrom  
Thomas Haave Backe  
Leder