



Fylkesmannen i Oppland

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8036 Dep
0030 Oslo

Deres referanse
Vår referanse 2013/2175-0 721.0 RMGK
Saksbehandler Randi Marthe Graedler, tlf. 61 26 60 85
Avdeling Helse- og sosialavdelingen

Dato 06.05.2013

Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming - Høringsuttalelse

Fylkesmannen i Oppland viser til høringsbrev datert 22.03.13, der høringsnotat om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming ble oversendt.

Regjeringen ønsker at høringsinstansene særlig uttaler seg om:

1. Om beskrivelsen i høringsnotatet overordnet sett gir et dekkende uttrykk for levekår situasjonen for personer med utviklingshemming, innen ulike sektorer.
2. Hvordan reformens intensjoner om «normalisering» av levekårene for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat.

Til punkt 1, levekårssituasjonen innen ulike sektorer.

Departementet tar utgangspunkt i ansvarsreformens intensjoner som bygger på normaliseringsprinsippet. Normaliseringsprinsippet deles inn i to tilnærminger (tofrontsarbeid): Levekår som består av *boforhold, opplæring, arbeid og fritid*, og livskvalitet som består av *sosial deltakelse, mestring, verdsetting og frihet/selvstendighet*. (Solum & Stangvik, 1993).

Levekårene etter reformen er av mange blitt sammenfattet som en boligreform, og at levekårene er bare en ramme om livet, men ikke tilstrekkelig til å sikre gode liv for personer med utviklingshemming. Når departementet ikke nevner livskvalitet som en side ved normaliseringen, går en ut i fra at det henger sammen med den nære koblingen mellom levekår og livskvalitet-de betraktes som to sider av samme sak. Bak en slik tilnærming ligger som en grunnleggende forutsetning at mennesker med utviklingshemming har de samme behov for tilhørighet, individualitet, sosiale nettverk, samt sosiale og økonomiske goder og byrder som alle andre.

I Tøssebro(1996) problematiseres ordet livskvalitet, fordi livskvalitet er en subjektiv opplevelse. Istedet fokuseres det på «det gode liv», og sier at «...» hvis en utelukker å fokusere på omgivelsenes subjektive vurdering av endringer, mister en svært mye av relevans for en evaluering av HVPU-reformen» (s. 5). I dag synes det som om levekårene til utviklingshemmede har vært lettere å oppfylle i årene etter ansvarsreformen fremfor å bedre livskvalitet. Dette til tross for at flere fagmiljøer (Uppsala-miljøet, m.m.) ikke så på normalisering som et mål i seg selv, men et middel for å oppnå god livskvalitet.

Etter fylkesmann i Oppland sitt syn er det derfor behov for å sette fokus også på livskvalitet-dimensjonen i normaliseringsprinsippet, spesielt med tanke på områder som selvbestemmelse og rettsikkerhet.

1.1 Bolig

I levekårdimensjonen brukes høy og lav boligstandard for å uttrykke materielle og sosiale forhold ved boligen. En høy boligstandard oppfattes som attraktiv, og motsatt gir de som har lav boligstandard en lite normaliserende mulighet for gode levekår (Solum& Stangvik,1993).

I forbindelse med avviklingen av HVPU i årene 1991-95 ble det bygget boliger for utviklingshemmede

som imøtekommer kravet om en god boligstandard. Problemet i forhold til normaliseringsprinsippet og integreringstanken er at boligene lett kan oppfattes som små institusjoner, og blir fortsatt på folkemunn omtalt som «pu-boliger.»

I avviklingsperioden av institusjonene ble det ikke foretatt en individuell vurdering av hvor personene ønsket å bo eller med hvem, noe som indikerer en lav boligstandard. De fleste bor fortsatt i boligene de flyttet til i sine hjemstedskommuner.

Høringsnotatet viser til at i dag har barn og unge utviklingshemmede et annet utgangspunkt for valg av bosted/bolig, og hvem de vil bo sammen med enn de som flyttet tilbake fra et tidligere institusjonsliv. Samtidig ser vi at flere kommuner er i ferd med å bygge opp større enheter som gir et tilbud til ulike grupper med funksjonshemming. Spesielt NPU ser på en slik boform som en trussel mot normaliseringstanken og intensjonen bak ansvarsreformen, der andre ser fordelene ved et slikt fellesskap som tar vare på intensjonen om et meningsfylt og aktivt fellesskap.

Noen bor alene fordi de selv eller foreldrene ønsker dette, noe som kan innebære en risiko og sårbarhet i tjenestetilbudet til den enkelte. Dette innebærer ofte ensomhet og isolasjon og dermed mangel på sosial deltagelse.

Selv om enkelte utviklingshemmede lever alene og oppfyller kravet i levekårsdimensjonen som utgjør god boligstandard, bor de fleste i et bofellesskap som ideelt sett er et hjem i en privat sfære. Samtidig er det et offentlig rom som rett og slett skapes av tjenester for utviklingshemmede, som er velferdstjenester og dermed del av en større offentlighet. En slik bolig vil allikevel ha i seg en større mulighet for å innfri kravet om god livskvalitet ved sosial deltagelse og opplevelse av mestring sammen med andre.

Til dette er å bemerke at det fortsatt knytter seg dilemmaer til privat hjem versus arbeidsplass. I evalueringen av ansvarsreformen bør en se på hvorfor intensjonen om at utviklingshemmede skulle bo i egne boliger og motta tjenester fra hjemmetjenesten vanskelig lot seg gjennomføre. I dag vet en at dette henger sammen med behovet for fast personale og forutsigbarhet, men begrunnelsen er ikke offentlig begrunnet. I stedet endte man opp med en «institusjonsmodell» med fast personale, og dermed ble boligen en arbeidsplass hvor personale utvikler felles handlingsmønstre, rutiner og uformelle regler. Samtidig må det sies at utviklingshemmede som bor i egne leiligheter i et bofellesskap har en langt større frihet og selvstendig enn tidligere HVPU-institusjoner.

1.2 Opplæring

Retten til utdanning, herunder spesialpedagogiske tiltak er lovfestet etter at vi fikk «integreringsloven» i 1975. Opplæringsmuligheter for utviklingshemmede skjer i dag på ulike arenaer fra barnehage til videregående skole. Det har vist seg at integreringstanken, med vekt på normaliseringsprinsippet, fungerer i skolesammenheng bra for noen og ikke for andre, og flere mener at vi står ovenfor en fattigdom i metoder når det gjelder opplæring av barn og unge med utviklingshemming (B. Rognhaug, 2012).

Metodene som har vært benyttet i opplæring og rehabilitering er hentet fra atferdsmodifikasjon, som er en tradisjon som har stått sterkt i Norge. Det finnes personer som er opptatt av å finne frem til alternative metoder som er mer lavmælte og humanistiske og som fungerer i praksis- og som ideologisk er knyttet opp mot normaliseringsprinsippet.

Dr. Scient Berit Rognhaug ved Institutt for spesialpedagogikk, UIO, er i gang med et litteraturstudier, samt studiebesøk i Danmark, som kan vise til gode resultater med pedagogiske metoder for å håndtere utfordrende atferd. Rognhaug er skeptisk til at mye av opplæringen og trening er basert på verbal formidling. Dagliglivets ferdigheter og sosial trening bør være de overordnede målene for opplæring.

Det knytter seg stor interesse til en slik forskning fordi det er spesielt to forhold som preger mange utviklingshemmede, nemlig kognitiv svikt og sviktende sosial tilpasning. Høringsnotatet tar også opp grenseoppgangen mellom behandling og opplæring, og viser til manglende dokumentasjon av lærerutbytte.

1.2.1

En annen opplæringsarena for voksne utviklingshemmede er i egen bolig/bofellesskap. Tjenesten som ytes i boligene er hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2, 6. ledd bokstav b, som omfatter praktisk bistand og opplæring, noe som indikerer at læring er en viktig del av tjenesten. Beboerne skal lære å klare hverdagen med de utfordringene som det innebærer. Dermed handler det ikke bare om å være hjemme og gjøre hva man vil, men man skal være i utvikling og lære seg ulike praktiske og sosiale ferdigheter. Det har utviklet seg en kultur i enkelte fagmiljøer som har tatt opplæringen så på alvor, at det legges opp til et hverdagsregime som kan oppleves som bruk av tvang og makt. Målet er at utviklingshemmede skal være som mennesker uten funksjonsnedsettelse i størst mulig grad (Folkestad, 2004).

Etter fylkesmannen i Oppland sitt syn er denne form for opplæring ikke i tråd med intensjonen i reformen om et bedre liv utenfor HVPU-institusjoner. Det vises her også til punktene rettsikkerhet og selvbestemmelse.

1.3 Arbeid

Ansvarsreformens mål og retningslinjer for arbeid er langt mer uklare og mindre ambisiøse enn på boligområde (Tøssebro 1996). Den skiller mellom personer som kan sysselsettes og de som aktiveres. Et grunnleggende prinsipp var å tilrette arbeid for brukeren og ikke omvendt. Ordningen med «Arbeid med bistand» (supported employment), ble sett på som et virkemiddel for å få utviklingshemmede ut i ordinært arbeidsliv. Det har lyktes for et lite mindretall... De fleste som bor i egen bolig har en form for dagtilbud, enten på dagsenter eller et arbeidstilbud i varig tilrettelagt arbeid (VTA). I de fleste kommuner er det ikke tilrettelagt for valg av arbeidsplass, hvilket arbeid som passer osv.

I lys av levekårsdimensjonen (Solum&Stangvik) vil dette si at de fleste kommer inn under betegnelsen Lav Arbeidsstandard. Det ansees som ren sysselsetting eller «oppbevaring» og et arbeid som gir små muligheter til vanlig sosial kontakt med vanlige mennesker. Personer som har en slik arbeidsplass blir av folk flest oppfattet som mindre verdig og med lav status.

1.4 Fritid

Fritid er en viktig del av hverdagen for oss alle, og ansvarsreformen vektla at mennesker med utviklingshemming skulle integreres og delta fysisk og sosialt i ulike lag og foreninger. I st.meld. nr. 67(1986-87) står følgende: «Lag og foreninger må informeres og motiveres til å drive virksomheten slik at mennesker med psykisk utviklingshemming vil ha glede av å delta»(s. 16).

Dette synes ikke å ha hatt det resultatet en så for seg i den ideologiske fasen i forbindelse med gjennomføringen av reformen. HVPU var inne i en positiv fase med flere fysisk og sosiale aktiviteter. Tøssebro(1996) konkluderer med at det generelt er vanskelig å snakke om noen reform på dette området.

Det er derfor gledelig når høringsnotatet viser til at mange vil finne, finner, et aktivitetstilbud i lokale idrettslag, selv om bare omtrent halvparten er integrert i de ordinære tilbudene i idrettslagene.

1.5 Helse

I helsedirektoratets veiledning etter HVPU(1990), ble det presentert tiltak kommunene bør iverksette for å klare å gi gode helsetjenester til personer med utviklingshemming. Her vektlegges blant annet at kommunene må øke ansattes kompetanse om utviklingshemmede og deres behov for helsetjenester, og etablering av et tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell og andre instanser som barnehage og skole. Et slikt samarbeid har festet seg i flere kommuner, hvorfor en gjennom ansvarsgrupper og individuell plan samarbeider om å tilrettelegge individuelle tjenester. (Midtlyngutvalget i NOU: 2009). Vi vet at somatisk sykdom ikke alene er et problem, men at mennesker med utviklingshemming er mer utsatt for psykiske lidelser enn andre. Det gjelder også for alvorlige sinnslidelser som psykoser, og når de omsider får behandling innenfor psykisk helsevern er det ofte kun i form av medisinsk hjelp. Et tiltagende problem er demens og aldring som hos den øvrige befolkningen, samtidig som det er kjent at psykiske lidelser og demens er større hos utviklingshemmede enn hos andre grupper. Å ivareta både den fysiske og psykiske helsen til utviklingshemmede krever kompetanse i tjenesteapparatet, fordi dette er mennesker som står i et avhengighetsforhold til andre i de fleste situasjoner i deres liv. Kommunelegen i Trondheim uttaler at det kan være vanskelig for den utviklingshemmede å gi uttrykk for smerte, og det kan oppfattes som og håndtert med miljøtiltak - uten god helsefaglig vurdering (Dr. Vonen, 2011). Han etterlyser bedre kompetanse både hos fastlegene og det øvrige helsepersonellet i forhold til å kommunisere med utviklingshemmede for å sette riktige diagnoser.

Til tema, helse knyttes det derfor flere spørsmål som må besvares, som igjen er knyttet til kompetanse til de som utfører den daglige omsorgen. Har de kunnskap og kompetanse til å vurdere når noen har store eller mindre smerter, er alvorlig psykisk eller somatisk syk - eller blir det vurdert som utfordrende atferd?

Et annet spørsmål knyttet til helse gjelder utviklingshemmede som er over pensjonsalder, og som fortsatt befinner seg i en opplæringssituasjon/trening i sitt eget hjem. Helse og alder bør også tas hensyn til med tanke på normaliseringsprinsippet.

Til punkt 2, hvordan bør intensjonen om normalisering praktiseres i dagens samfunn?

I evalueringer som tidligere er gjort i tilknytning til og etter reformen, er hovedkonklusjonen at målene om normalisering og integrering i liten grad er nådd (NAKU, 2010).

Hvorfor er det blitt slik? Og hva må gjøres annerledes for at intensjonen om normalisering praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat?

Muligens ligger noe av svaret i rettsikkerheten til mennesker med utviklingshemmede, som fastslår at retten til å være funksjonshemmet er et overordnet perspektiv. Med respekt for mennesker med utviklingshemmede, er det en kjensgjerning at deres livssituasjon er preget av kognitiv, motorisk og sensorisk svikt. Det må handle om at samfunnet og tjenesteapparatet tilrettelegger en tjeneste som er tilpasset den enkelte utviklingshemmedes situasjon. Strategier fremover må være å utvikle metoder og praksis, hvor målet er et godt og verdig liv for mennesker med utviklingshemmede. Etter 20 år er vi der hvor vi har muligheten til å videreutvikle et paradigme med fokus på rettsikkerhet og selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming. Dette innebærer bla. at «Lov om bruk av tvang og makt ovenfor enkelte psykisk utviklingshemmede» utøves på en slik måte at fysisk og psykisk integritet blir ivaretatt når bruk av tvang og makt anses som eneste mulighet.

Høringsnotatet er inne på at opplæringen av personalet har fokus på etikk og refleksjon. I tillegg at det sikres kvalitet i relasjonen mellom brukere og tjenesteyter, og at det legges vekt på å utdanne profesjonsutøvere som evner å reflektere over sine handlinger, og ikke bare ser på kunnskap som teknisk problemløsning. Samfunn og tjenesteapparatet har brukt 20 år på å realisere normaliseringsprinsippet. Vi kan si oss rimelig fornøyd med boligstandarden, selv om mange ikke er fornøyd med utformingen. Det vi ikke har lykkes like godt med er innholdet i tjenesten, som ikke har blitt slik mange hadde håpet på.

Fylkesmannen i Oppland slutter seg til vektlegging på områdene som selvbestemmelse, rettsikkerhet og demokratiske deltagelse som er nevnt i høringsnotat.

2.1. Selvbestemmelse

I NOU1994:8 legges det vekt på at grunnlaget for HVPU-reformen er at det finnes livskvalitetsverdier som er allmenngyldige. Selvbestemmelse har dermed røtter i integrerings- og normaliseringsideologien som startet på 70-80 tallet. Det betyr at ...å bestemme over eget liv gir også en mulighet for å prøve og feile. Dette gjelder selv en slik rett resulterer i en atferd eller handling som for andre kan fortone seg uheldig for den enkelte»(Helsedirektoratet 2004:22).

Det er udiskutabelt i dag at alle mennesker har fullt menneskeverd, uavhengig av alder, helse og forstand. Problemet i forhold til utviklingshemmede er balansen mellom menneskeverdet, selvbestemmelse og behovet for vern som de fleste har. Selvbestemmelse, medbestemmelse og empowerment er imidlertid begrepet som har fått større og større betydning de siste årene.

I høringsnotatet vises det til litteratur som for det meste er hentet fra empower-bevegelsen, som i liten grad tar for seg utviklingshemmede. Dette fordi empower-tradisjonen innebærer at en beveger seg utover tjenestenivået, og selv vil bestemme hva verdsette roller skal innebære for dem.

Fylkesmann i Oppland ser derfor frem til å se hvordan FN-konvensjonen, med krav om bla. privatliv og samfunnsdeltagelse vil bli tilrettelagt for utviklingshemmede(artikkel 4).

2.2 Rettsikkerhet

Rettsikkerheten slår fast at respekten for menneskeverdet står sentralt, forankret i den enkeltes rett til fysisk og psykisk integritet. Også retten til selvbestemmelse (autonomi) og retten til privatliv kan sees på som deler av rettsikkerhetsbegrepet(Syse 1995:37). Selv om livskvalitet ikke er et rettslig begrep, legger Syse til grunn at verdier innenfor livskvalitetsbegrepet, er gitt en viss rettslig beskyttelse (s. 40).

I lov om bruk av tvang og makt ovenfor enkelte psykisk utviklingshemmede står rettsikkerheten sentralt. Rundskriv IS-10/2004 legger spesielt vekt på rettsikkerhet knyttet opp mot menneskerettighetene, samtidig som relasjonen mellom bruker og tjenesteyter vektlegges i forhold til reglene om bruk av tvang og makt.

Som tilsynsmyndighet i forhold til «Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt for enkelte personer med psykisk utviklingshemming», er det verdt å merke seg at mangel på opplæring og veiledning av personale har gitt grunnlag for avvik i de fleste kommuner i Oppland fylke.

Fylkesmannens synspunkt er dermed klart begrunnet med at kompetanseheving hos tjenesteytere er en forutsetning for å sikre rettsikkerheten for mennesker med utviklingshemming.

2.3 Demokratisk deltagelse

Det vokser opp en ny generasjon utviklingshemmede, hvor vi ser at noen av de best fungerende deltar i demokratiske prosesser på en annen måte enn de som levde sine barne- og ungdomsår i HVPU-institusjoner. Høringsnotatet viser til at flere utviklingshemmede deltar i dag i demokratiske prosesser, hvor de får anledning til å uttale seg på vegne av seg selv og sine likemenn. I en demokratisk deltakelse er det ikke snakk om velvilje fra tjenesteyter, men en pålagt føring det ikke er mulig å velge seg bort fra. Informasjon og deltakelse fra bruker og pårørende kan være avgjørende for å få til en faglig forsvarlig tjeneste.

I høringen har fylkesmann i Oppland kommet med innspill hvor det er lagt vekt på livskvalitet som en dimensjon for å praktisere normaliseringsprinsippet i dagens samfunn og tjenesteapparat.

Fylkesmannen ønsker særlig å vektlegge behovet for å sikre kompetanseheving knyttet til håndtering av helse- og omsorgstjenesteloven kap 9, bruk av tvang og makt ovenfor mennesker med utviklingshemming.

Hans Tomter e.f
avdelingsdirektør/fylkeslege

Randi Marthe Graedler
seniorrådgiver

Etter våre rutiner er dette brevet godkjent og sendt uten underskrift.