

Barne, likestillings- og inkluderingsdepartementet
Postboks 8036 dep
0030 OSLO

Vår ref.
2013/71 -
3450/2013

Deres ref.

Saksbehandler
Sigrid Aas,

Dato
06.05.2013

Høring - Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning

Høringsuttalelsen gis fra Regionalt ledernetverk for habilitering i Helse Midt-Norge.

Det er positivt at det nå er en evaluering av levekårene og tiltakene for mennesker med utviklingshemning. Fra spesialisthelsetjenestens side kunne en ønske bredere kartlegging og beskrivelse av status og utvikling innen helseområdet. Ved å gi innspill, sett fra hverdagen i habiliteringstjenestene for voksne (HAVO) og barn/unge (HABU), er det ønskelig at spesialisthelsetjenestens rolle, både alene og som samarbeidspartner for kommunene, får større fokus når det legges planer for videre utvikling.

Vedr. Høringsinstanser

Notatet er ikke sendt til habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten for høring. Vi mener habiliteringstjenestene er en sentral instans i tjenestene for utviklingshemmede og skulle således vært en naturlig høringsinstans.

Vi er bedt å uttale oss om;

Beskrivelsen gir et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemning innen ulike sektorer

Reformens intensjon om "normalisering" av levekår for personer med utviklingshemning bør praktises i dagens samfunn og tjenesteapparat

Fra HAVO

I hvert kapittel er det brukt mye plass på å beskrive stortingsmeldinger, utredninger, lovverk, forskrifter, retningslinjer og annet som regulerer ulike områder i samfunnet generelt. Det står mye om hvordan det ideelt sett skal/kan være, dersom kommunene følger lovverk og lovgivers intensjoner. Det er generelle vendinger i dokumentet, og i mange av underkapitlene står det lite om hva som er den faktiske situasjonen for mennesker med utviklingshemning. Det står enda mindre om hvordan reformens intensjon om "normalisering" av levekår for personer med utviklingshemning bør praktiseres.

Vår erfaring er at man de siste 10-12 år i større grad har sett bort fra at utviklingshemmede ikke har evner, kunnskap og strategier om hva de selv kan gjøre for å delta i samfunnet (arbeid og fritid), i samme grad som kognitivt velfungerende personer. Utviklingshemmede kan trenge betydelig bistand innenfor disse områdene, i motsatt fall blir de sittende ensomme i sine leiligheter, noe vi observerer er en økende trend. Vi savner en problematisering av dette. Vi savner en drøfting av det tidsmessige sammenfall at det ikke lenger er øremerkede midler til utviklingshemmede, og at tilbudet til utviklingshemmede på noen områder virker å ha blitt dårligere.

Kapittel 5

Stor handlefrihet til kommunene gir store forskjeller i tjenestetilbud. Tiltak en har satt i verk for å få gjennomført politikken i kommunene er ikke nok. Kommunene har vansker med å følge opp nasjonale mål, noe som påvirker rettsikkerheten til utviklingshemmede og kvaliteten på tjenestene.

Kapittel 7

Det viktige tema tvang og makt, bruk av kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven og kapittel 4a i Pasient- og brukerrettighetsloven er for tynt og overflatisk drøftet. Problemene knyttet både til bruk av disse lovverk, og manglende bruk/manglende vedtak i saker hvor det brukes tvang og makt er for lite problematisert. Høringsnotatet gir ikke en dekkende beskrivelse.

Det står her at en viktig del av omsorgspersonalets arbeid er å legge til rette for at den enkelte tjenestemottaker kan utøve og lære selvbestemmelse. Det krever tid og ressurser. Mange utviklingshemmede får kun praktisk bistand. Personalet har ikke tid til å snakke med personen om hvordan få økt selvbestemmelse. Det kreves mer ressurser og fokus på mer enn praktisk bistand

Gjelder brukermedvirkning til helse- og omsorgstjenester s 29:

Kun 10% av personer med utviklingshemning som HAVO jobber med i Nordmøre og Romsdal oppgis å samtykke til henvisningen (jf rapport av 28.12-12). Det er grunn til å anta at situasjonen i NM&R ikke er så annerledes enn andre steder i landet. Det er hovedsaklig fastlege eller hjelpeapparat som henviser på vegne av personer med utviklingshemning. Pasientens samtykke til henvisning er viktig med tanke på å ivareta rettsikkerheten, og vi mener derfor dette er en utfordring som bør taes på alvor.

Kapittel 10

Koordinerende enheter fungerer ikke etter intensjonen. Ønsker problematisering rundt funksjonen til koordinerende enhet. I kommunene er det en instans som tildeler tjenester, men de som skal sette dette i verk har ikke ressurser eller folk til å gjennomføre tiltakene. Dette blir et paradoks. Hvilken funksjon bør koordinerende enhet i kommunene/helseforetaket ha? Hvordan få dette til å fungere i praksis?

Kapittel 11

Situasjonen for utviklingshemmede som ønsker å ta høyere utdanning er ikke nevnt i notatet. Internasjonalt har "et inkluderende utdanningssystem og høyere utdanning for alle" fått et økende fokus. Det vil bl.a. gi utviklingshemmede rett til å følge samme utdanningsløp som andre. Det vil bidra til å gi høyere status.

Kapittel 12

Det bør gjøres en satsning for å få flere utviklingshemmede i arbeid, og at flere kommuner kan gi et variert aktivitetstilbud på dagtid. Utviklingshemmede faller utenfor de fleste ordninger. NAV ser ikke som sin oppgave å hjelpe de som allerede har uførepensjon. Arbeid/meningsfull aktivitet på dagtid er viktig for livskvalitet. Det å oppleve at en er til nytte i samfunnet er også viktig for identitet og positiv selvfølelse. Mange utviklingshemmede har ressurser de ikke får benyttet, fordi de ikke får muligheten.

Kapittel 13

Her er det til dels liten grad av samsvar mellom overskriften og innholdet i teksten. I noen av underkapitlene er innholdet hovedsakelig generelle omtaler av gjeldene lovverk, og det står lite om situasjonen til personer med utviklingshemming.

HAVO (habiliteringstjenesten for voksne) er tynt omtalt, og omtalen er langt fra beskrivende for hva HAVO gjør.

HAVO har ytt særlig bistand til kommunene i forbindelse med bruk av makt og tvang iht kap.9 i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Vi mener notatet mangler en mer utfyllende beskrivelse av innholdet i tjenesten og vil henvise til Bufdir sin rapport "Slik har jeg det idag", som gir en fyldigere beskrivelse.

Vi ser nå en tendens til at stadig færre med utviklingshemming får tjenester fra HAVO. Etter beskrivelse av målgruppa i Veileder for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten, så har den øvrige del av målgruppen fått et bredere fokus. Vi mener det er viktig at ikke utviklingshemmede blir en salderingspost som blir skviset ut til fordel for andre pasientgrupper, og at det derfor er viktig å presisere at HAVO har et særlig ansvar for personer med utviklingshemming.

I mange kommuner er tilbud om praktisk bistand knyttet opp mot bolig. Har du en bolig har du krav på å få bistand. De som trenger hjelp til å skaffe bolig må ofte vente lenge før de får hjelp. Den store mangelen på boliger er en hindring for å motta tjenester, og en utløsende årsak til at mange utviklingshemmede ikke får den hjelpen de har behov for.

Utviklingshemmede har delvis stort behov for at andre ser deres helse – og omsorgsmessige behov. Dette er lite beskrevet eller problematisert. I samarbeidet mellom kommuner og spesialisthelsetjenester er utarbeidelse av standardiserte pasientforløp en arbeidsmetode som skal benyttes i tiden framover for å sikre alle et helhetlig og likeverdig tilbud.

Utviklingshemmede vil være avhengig av kompetanse i kommunale tjenester for å etterspørre bistand fra spesialisthelsetjeneste. Det er behov for rutiner og å styrke kompetanse på området i kommunene.

Kapittel 14

Det hadde vært ønskelig at den negative utviklingen etter 2001, med større andel større bofelleskap, mindre boligareal, og økt tendens til samlokalisering med andre grupper med bistandsbehov hadde kommet enda tydeligere fram og blitt drøftet mer, også med tanke på aktuelle tiltak.

I en del store bofelleskap ser vi også at tjenestetilbudet organiseres slik at den enkelte beboer/bruker i løpet av en uke har kontakt med svært mange tjenesteytere. Her mener vi å se en trend som vi vurderer som svært uheldig for mange. Det at tjenestene til utviklingshemmede i mindre og mindre grad tilrettelegges ut fra den enkeltes behov og mer og mer tilrettelegges ut fra en ide om at utviklingshemmede skal ha det samme som man får

innenfor generell pleie- og omsorg savner vi en problematisering og drøfting rundt. Dette er heller ikke drøftet under kapitlene som omtaler hjemmetjenester og helse- og omsorgstjenester.

Kapittel 15

I høringsnotatet tar en fram resultatet fra en følgeundersøkelse av fritidstilbud til personer i alderen 20-67 med utviklingshemning (Søderstrøm og Tøssebro). De viser til en generell økning i deltakelse i kultur og fritidsaktiviteter i perioden 2001 – 2010. Undersøkelsen viser også til en positiv utvikling i antall utviklingshemmede som deltar i fritidsaktiviteter som er for alle. Vi mener at dette ikke gir et bredt nok bilde av situasjonen. Vår erfaring fra spesialisthelsetjenesten er at flere kommuner har måttet legge ned kulturtilbudet for utviklingshemmede, og at mange utviklingshemmede ønsker et mer variert tilbud av tilrettelagte aktiviteter.

Fra HABU

I notatet savnes en beskrivelse av alle tilleggsutfordringer en person med utviklingshemming kan ha. Dette er f.eks: autisme, epilepsi, sansehemninger, reguleringsvansker og blandinger av dette.

Et sammensatt, komplekst vanskebilde medfører ofte store utfordringer i livsfunksjon for personen selv og familien. Dette medfører behov for et hjelpeapparat som har kompetanse og kapasitet til å se, forstå og møte disse utfordringene.

Familier

Foreldre til barn/unge med store sammensatte funksjonshemninger opplever ofte at det kan være vanskelig å stå i 100% jobb for begge foreldre. Samlet oppfølging av barnet kan medføre for store belastninger over tid til å ha full jobb. Når barnet/ungdommen flytter ut av foreldrehjemmet vil familien miste stønader som de har hatt mens barnet bodde hjemme. Dette medfører inntektstap for foreldre. Erfaring viser at lang slitasje for foreldre kan medføre at det er vanskelig å oppta et yrke eller skaffe seg en utdanning for videre yrke etter at ungdommen, eller oftest den voksne, med utviklingshemning har flyttet.

Avlastning/barnebolig

Foreldre med barn med komplekse, sammensatte funksjonshemninger har behov for egen tid og tid sammen med søsken i familien.

Det er viktig å legge til rette for fleksible kommunale avlastningsordninger med kompetente ansatte. Barnehage og skole er ”vanlig” for alle barn. For foreldre til barn med funksjonshemning kan det kjennes som en stor ekstra belastning å skulle ta i mot tilbud om avlastning. Fleksible avlastningsordninger som kan ta utgangspunkt i barnets hjem og starte der burde være mulig som løsning for å komme i gang med avlastningstilbud. Den type oppstart av avlastningstilbud ville trygge foreldres opplevelse av at barnet ble tatt godt vare på.

I tillegg burde det være mulig å få avlastning i den grad foreldre/familien har behov for. Slik er det ikke i dag. Avlastningstilbudet må ha nok kapasitet og kompetanse til å møte de behov barnet og familien har. Dette er viktig også for å kunne forebygge bruk av tvang og makt. Slik det fungerer i dag så kan det virke som kommunale avlastningstiltak har for lite fokus i den kommunale hverdagen.

En del barn og familier har behov for barnebolig. Det er en lang prosess for foreldre å be om et slikt tiltak. Når behovet signaliseres må det være mulighet i kommunen for å etterkomme behovet uten lange prosesser som vi i dag kan være vitne til.

HABU møter mange barn og unge med omfattende problemstillinger. Vi møter også mange familier som står i ulike utfordrende prosesser både med barnet selv og ofte med et lite koordinert hjelpeapparat. Kompetanse i kommunene kan det ta lang tid å bygge opp og kort tid å rive ned. Kompetansen er ofte personavhengig og ikke nok nedfelt som system. HABU ble bygd opp i kjølvannet av HVPU reformen. Nasjonal satsing på habiliteringsområdet legger opp til kvalitet og kapasitetsmessig styrking av tjenestetilbudet fra HABU. Dette har ikke skjedd.

I høringsnotatet er det sagt svært lite om HABU og tjenestetilbudet der. Dagens praksis viser at man må forutsette at barn/unge med store komplekse sammensatte problemstillinger vil ha behov for bistand fra HABU og HAVO. Dette gjelder både i ft. utredning, diagnostisering og hjelp til tiltaksetablering i kommunalt hjelpeapparat. Dette bør komme tydeligere frem i arbeidet med levekår og tiltak for utviklingshemmede videre.

Det videre arbeid må munne ut i tydelige og prioriterte tiltak for alle personer med utviklingshemning; også for de med sammensatte og komplekse behov. Spesialisthelsetjenesten ønsker å bidra i det videre arbeidet slik at helsefremmende og forebyggende arbeid, utredning og behandling, opplæring av pasienter og pårørende og veiledning til kommunalt personell blir et selvfølgelig tilbud til personer med utviklingshemning. Mennesker med utviklingshemning har behov for perioder med intensiv innsats for å etablere nye ferdigheter eller ta vare på ferdigheter, dette ansvaret ligger på spesialisthelsetjenesten, men melding om behov må oftest komme fra kommunen. HAVO/HABU sitt ansvar blir å yte tjenester av høy kvalitet, og ha kompetanse og tilstrekkelig kapasitet for et slikt tjenestetilbud.

Med vennlig hilsen

Sigrid Aas
rådgiver

