

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

Tr.heim 06.05.13

Hørings svar «Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming»

Innledende kommentar

Vi, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), legger beskrivelsene i høringsnotatet om levekår og pågående tiltak for personer med utviklingshemming, til grunn for vår uttalelse. Vi bygger vår uttalelse på kunnskap vi besitter, slik framstilt i kunnskapsbanken på nettsiden NAKU.no. Vi legger videre til grunn at utviklingshemmede skal nyte samme rettigheter og status som alle norske borgere. Normaliseringsreformene og avviklingen av institusjonsomsorgen har som mål å inkludere utviklingshemmede i alle deler av norsk samfunnsliv, på en likeverdig og ikke-diskriminerende måte.

Dokumentasjon som gjelder personer med utviklingshemming

Høringsnotatet gir en omfattende gjennomgang av eksisterende velferdsordninger, lovverk og sentrale føringer. Notatet påpeker samtidig manglende dokumentasjon og statistikk på utbredelse og dekning av de ulike ordningene i forhold til behov, som forklares med et villet individfokus (s.8). Vi ser ikke at det er et motsetningsforhold her, og mener det er viktig med oversikter over hvordan velferdsordninger treffer utviklingshemmede totalt sett. Slik det er nå, er det vanskelig å se hvordan levekårene til personer med utviklingshemming rent faktisk er, og det samme gjelder en rekke enkeltområder som eksempelvis somatisk og psykisk helse.

Den senere tids debatt om dagens situasjon og om normaliseringsreformen fortsatt følges, bygger på medieoppslag, beretninger fra brukere og brukerorganisasjoner, enkelte fagpersoner og fagmiljøer. I tillegg utarbeidet Helsedirektoratet en rapport i 2007, samt at det finnes noen forskningsrapporter. Total framstår det et inntrykk av at det er en forskjell mellom sentrale føringer og lokale realiteter. Norge signerer etter planen FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne til sommeren. Artikkel 31 – statistikk og innhenting av data – forplikter partene til å innhente hensiktsmessig informasjon som setter nasjonen i stand til å utforme og gjennomføre en

Praktisering og regulering av tvang og makt

Manglende kompetanse:

I notatet vises det til at «I perioden 1999-2008 var det en femdobling av den registrerte bruken av tvang og makt.» (s 32). Forskning viser at det i over 90% av alle vedtak, inngår søknad om dispensasjon fra utdanningskravet (Ellingsen mfl 20010, Sintef 2011), og at Fylkesmannen godkjenner de aller fleste søknader (97%) om dispensasjon (Ellingsen mfl, 2010). Behovet for å styrke kompetansen i tjenestene til personer med utviklingshemming har vært påtalt langt tilbake i tid, dels som en egen offentlig utredning (NOU 1994:8) og i utredninger og meldinger som omhandler reformprosessen. Dispensasjonspraksisen er et uttrykk for den generelt relative svake deknningen av fagkompetanse i tjenestene.

Brukers egen medvirkning:

To elementer som Sintef finner lite vektlagt i fylkesmennenes overprøving er hvordan tjenestemottakeren reagerer på de iverksatte tiltakene, samt hjelpeverges og pårørendes holdning (Sintef 2011). Internasjonalt finnes det noe materiale knyttet til personer med utviklingshemning sin opplevelse av å bli utsatt for tvang og makt (Hawkins et. al., 2004, Jones & Kroese 2006). Det finnes noe internasjonal litteratur som indikerer at det å bli utsatt for bruk av tvang og makt fører til økt grad av selvskading, posttraumatisk stress, angst, lav selvfølelse og selvskading (Bakke og Foss 2012). Det bemerkes at brukeren og dens representanter sin holdning til den eventuelle tvang som skal benyttes står særlig omtalt i tre paragrafer i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9. Dette er mangelfullt i varetatt i dag. Utredning og oppfølging av psykiske helseplager, blant annet traumer, må inngå tydeligere i det arbeidet som gjøres for å hindre og forebygge bruk av tvang og makt. Målet om å forhindre bruk av tvang og makt, og erstatte dette med andre løsninger med vekt på miljøterapeutiske tiltak bør tydeliggjøres.

Somatisk og psykisk helse

Kommunehelsetjenesten:

Gjennom vårt arbeid med utredninger om helseoppfølging av utviklingshemmede (Ellingsen 2007) og psykisk helse hos utviklingshemmede (Kittelsen 2008), er det store oppgaver og utfordringer når det gjelder å sikre utredning, behandling og oppfølging både når det gjelder somatisk og psykisk helse blant utviklingshemmede. Gjennom det arbeidet vi har drevet med utviklingen av et e-læringsprogram om helseoppfølging, og en rekke produksjoner og publikasjoner om helseoppfølging,

er et betydelig potensial for ordinære arbeidsplasser for utviklingshemmede (Ellingsen 2011). Sett i lys av den betydning arbeid har, er dette blant de viktigste områdene for å sikre voksne utviklingshemmedes levekår, inkludering og deltakelse i samfunnet.

Avsluttende bemerkninger

I sin behandling av Dokument 8: 139 (2010-2011) ber helse- og omsorgskomiteen om en helhetlig utredning som vurderer resultatet av ansvarsreformen fra 1991, og sier at det skal legges vekt på områdene bolig, arbeid, fritid og helse. Vi har i vårt høringsnotat ikke behandlet bolig og fritid. Vi vet at andre miljø vil dekke disse områdene inngående. Vi legger til grunn at de prinsippene som ble utformet ved skrivingen av stortingsmelding nr. 67 (1986-87) og følgende avviklingslov, legges til grunn for vurderingene. Det er blant annet i lys av formuleringene i disse og formuleringen «De bør derfor ikkje være store og ikkje ha meir enn 4 buarar» (Sosialdepartementet, s.18), at reaksjonene på dagens gjennomsnittstørrelse på bofellesskap på 10, skaper de sterke reaksjonene. Her er det behov for oppklaringer.

Vi savner også noe mer om de positive virkningene som normaliseringsreformen har skapt, blant annet i forhold til de mange og nye rollene utviklingshemmede har i dagens samfunn, de mange eksemplene på at utviklingshemmede opplever seg selv som samfunnsbevisste og samfunnsengasjerte og med identiteter som skiller seg fra de en finner beskrivelser av i litteratur om institusjonalisering.



Karl Elling Ellingsen

Professor og daglig leder av NAKU

Trondheim 06.05.2013