

### Høringsuttalelse- Levekår for utviklingshemmede

Arbeidsutvalgene for ledernetverkene innen habilitering består av ledere fra barne- og voksenhabiliteringstjenestene (HABU og HAVO) i alle de regionale helseforetakene i Norge. Utvalgene har et nært samarbeid og faste møtepunkter. I likhet med alle helseforetak (med unntak av OUS) var vi overrasket over at habiliteringstjenestene i utgangspunktet ikke var høringsinstans. Habilitering innen spesialisthelsetjenesten er det fagmiljøet som i tillegg til kommunale tjenester har som en av sine hovedoppgaver å yte bistand til utviklingshemmede med spesielle behov i alle aldre, og som dermed bør ha god kjennskap til deres levekår.

Da AU for HABU og HAVO ba om innspill til en felles høringsuttalelse, har innspill strømmet inn. Noe som viser at vårt fagmiljø har et stort engasjement og sterke meninger knyttet til høringsnotatet.

I høringsbrevet blir man bedt om å uttale seg om:

- ◆ Beskrivelsen gir et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming innen ulike sektorer
- ◆ Reformens intensjon om ”normalisering” av levekår for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat

Det vil være en umulig oppgave å ta med alle innspill vi har fått. Denne uttalelsen inneholder derfor en del generelle kommentarer til høringsnotatet samt kommentarer til en del konkrete punkter i notatet.

Vi slutter oss til avdelingsleder ved Avd. for nevrohabilitering ved OUS Nils Olav Annonsens konklusjon i sin høringsuttalelse:

*Konklusjon:*

*Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementets notat er for mangelfullt til å kunne gi et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming. Spesielt svekkes notatet av at Habilitering av voksne og barn i spesialisthelsetjenesten som begge har en viktig rolle for levekår, helse og livskvalitet for utviklingshemmede, knapt blir nevnt.*

*Myndighetene bør fokusere mot å håndheve rettigheter, utøve tilsyn om politiske føringer og vedtak følges opp av helseforetak og annet og være på vakt mot systematisk diskriminering av utviklingshemmede.*

Anne Kate Jynge  
Leder AU HAVO

Anne Grethe Einang  
Leder AU HABU

Generelle kommentarer til høringsnotatet:

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.

### Spesialisthelsetjeneste

Dokumentets del "Helse og omsorg" er en summarisk orientering om en rekke forhold med større eller mindre spesifikk tilknytning og relevans til utviklingshemmede. Det meste har preg av generell informasjon, eksempelvis om fastlegens rolle som koordinator ved sammensatte og langvarige lidelser; psykiatriens rolle ved psykiske lidelser og rus m.m. hos lett psykisk utviklingshemmede osv. Det kan imidlertid virke litt tilfeldig hva man har valgt å trekke frem og det er spesielt store svakheter under presentasjonen av Spesialisthelsetjenesten, dokumentets punkt 13.2.

Myndigheter og politikere bør slik vi ser det rette et kritisk søkelys på habilitering i spesialisthelsetjenesten når de langsiktige resultatene av "Ansvarsreformen" skal vurderes. Spørsmål som "er forholdene lagt til rette for "Ansvarsreformens" og senere veiledere og oppdragsdokumenters intensjoner om å bedre forholdene for utviklingshemmede? bør stilles. Slikt berøres dessverre lite eller ikke i dokumentet.

Punktet "habiliteringstjenester for barn, unge og voksne" får litt over en halv sides omtale i dokumentet s. 74- 75. Deler av denne teksten refererer til rehabilitering, altså et helt annet område innen spesialisthelsetjenesten. Habilitering nevnes riktignok også under "kompetanse i tjenesten", side 82, hvor viktige rekrutteringsvansker til virksomheten nevnes. Man får imidlertid ingen informasjon om hvordan levekår i forhold til sentrale spørsmål om helse for utviklingshemmede er vel 20 år etter reformen.

Mange helseforetak i landet har ikke en tverrfaglig kvalitetssikret habilitering i spesialisthelsetjenesten. En nedprioritert og mangelfull habilitering i spesialisthelsetjenesten er av meget stor betydning for levekårene for utviklingshemmede og deres pårørende, spesielt hvis man har tilbakevendende adferdsvansker eller kroniske komorbide sykdommer, noe som er tilfellet for svært mange med utviklingshemning.

Politiske dokumenter, veiledere og andre offisielle skriv pålegger riktignok alle helseforetak å ha en tverrfaglig sammensatt spesialisthelsetjeneste med blant annet minimumsbemanning av leger, psykologer, vernepleiere m.m. Likevel blir dette fremdeles ikke etterlevet på en kvalitetssikret måte ved de aller fleste helseforetak i landet. Mer enn tyve år etter reformen, er godt under 30 – tredve- legeårsverk og kun 80 psykologårsverk avsatt til habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten i hele landet. Legestillinger inndras stadig og enkelte steder opererer man med stillingsbrøker helt ned til 10 % stillinger for å kunne si at man har lege i virksomheten. Dette er så meget mer kritikkverdig som virksomheten skal gi tjenester til en målgruppe som konservativt anslått utgjør minst 75000 personer på landsbasis og som dessuten har mer sykелighet og adferdsvansker enn noen annen målgruppe i hele spesialisthelsetjenesten.

### Habiliteringstjenesten for barn og unge.(HABU)

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 habiliteringsområde 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 utviklingshemming; også for de med sammensatte og komplekse behov.

Kommentarer til enkeltpunkter:

**Til pkt. 1.2 Forekomst** – Økning – henvisninger for diagnostisering

Habiliteringstjenesten erfarer nå en stor økning i antall henvisninger for diagnostisering av utviklingshemning hos unge voksne. Dette gjelder spesielt spørsmål om diagnostisering av «lett utviklingshemning» hos personer som ikke mestrer de utfordringene de møter i voksen alder. Disse personene har ofte en sammensatt problematikk, ofte i kombinasjon med psykiske vansker og utviklingsforstyrrelser. En eksakt og kvalitetssikret diagnose er nødvendig for å kunne ivareta rettigheter og motta tjenester (kommunale tjenester, trygderettigheter, arbeid mm.).

Mangel på diagnoser er belyst i høringsnotatet *pkt. 8.3.5 Innsatte med utviklingshemning*.

HAVO deler bekymringen med at personer med lett utviklingshemning er overrepresentert i norske fengsler og at det trolig er mange som ikke er diagnostisert eller identifisert.

**Til pkt 5.4 Dagens situasjon**

Stor handlefrihet til kommunene gir også store forskjeller i tjenestetilbud. Tiltak en har satt i verk pr i dag 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.

**Til pkt 7.3.1 Medvirkning og samtykke**

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 andre steder i landet. Det er hovedsaklig fastlegen eller hjelpeapparatet som henviser på vegne av personen med utviklingshemning. Pasientens samtykke til henvisning er viktig mtp å ivareta rettsikkerheten, og vi mener derfor dette er en utfordring som bør tas på alvor.

**Til pkt. 7.3.2 Hjelp til å utøve selvbestemmelse**

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. Kreves mer ressurser og fokus på annet enn praktisk bistand

**Til pkt 10.3.2 Koordinerende enhet i helseforetak og kommune**

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

## **Til pkt. 11.2 Utdanning**

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 same utdanningsløp som andre, og også kunne bidra til å øke status.

### **Til pkt 11.2.1. Barnehage**

Inkludering handler om å gi alle mennesker like muligheter for læring og utvikling. I kapittel 11.2.1 beskrives at man langt på vei har lykket med at barnehagen skal være et inkluderende fellesskap. Det står imidlertid lite om kvaliteten på den spesialpedagogiske hjelpen som tilbys. Selv om de aller fleste tilbys en plass i barnehage og har enkeltvedtak, er kvalitet og ressurser svært ulike. Dette gjelder både størrelsen på den spesialpedagogiske ressursen og kompetansen til de som skal utføre tiltakene. Selv om det er sakkyndig uttalelse fra PPT som skal ligge til grunn, styres tildelte ressurser i stor grad av kommuneøkonomi og prioriteringer i kommunen. Resultatet er at mange barn ikke får den spesialpedagogiske hjelpen de har behov for. I mange kommuner kan det vært et stort problem å skaffe kompetente fagpersoner til å yte den spesialpedagogiske hjelpen. Det er også stor variasjon knyttet til i hvilken grad PPT bidrar med konkret veiledning til den enkelte barnehage. Selv om man har mulighet til å klage på vedtak hos Fylkesmannen har det ofte lite innvirkning på selve tilbudet til den enkelte

### **Til pkt 11.2.2 Grunnskoleopplæring**

Også på grunnskoleområdet er forskjellene store. Og situasjonen som er beskrevet ifht. Barnehage passer også her. Begrepet tilpasset opplæring har kommet inn i grunnskolen, men hvordan man definerer dette er svært ulike. Intensjonen i opplæringsloven knyttet til å gi alle elever like rettigheter.

Forsvarlighet er et ord som brukes uten at det defineres hva dette faktisk innebærer for den enkelte.

I kapittel 5.4.1. beskrives nasjonale sentra og Statped som skal være med å sikre kompetanse og kunnskap i kommunen. Dette er et viktig arbeid, men erfaringer tilsier at denne spesialpedagogiske kompetansen ligger for langt unna dagliglivet i skole og barnehage til å ha noen stor betydning. Generelt sett kan en se en tendens til at nødvendig kompetanse i en viss grad befinner seg for langt unna hverdagen til den enkelte elev.

Viser her til kapittel 11.4.2 det bør fokuseres mer på å få kompetansen dit barna faktisk er, ikke bare i alle ulike nivåer av veiledende og kompetansegivende virksomheter.

## **Til pkt 12 Arbeid og dagaktivitet**

Det bør gjøres et satsningsarbeid for å få flere utviklingshemmede i arbeid, og at flere kommuner kan gi et variert aktivitetstilbud på dagtid. Utviklingshemmede faller utenfor de fleste ordninger. De som har uførepensjon ser ikke NAV som sin oppgave å hjelpe. 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 positive selvfølelse. Mange utviklingshemmede har ressurser de ikke får benyttet, fordi de ikke får muligheten.

### **Til pkt.13 Helse og omsorg**

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 utvikling

### **Til pkt 13.2.1 Kommunale helse-og omsorgstjenester**

Vedr avlastning og støttekontakt så beskrives store mangler i tilbudet. I tillegg som det som nevnes bør det understrekes at det er veldig mangel på tilbud til de aller svakeste barna som ikke kan være i familieavlastning, men er avhengig av avlastningssentra/barneboliger.

Foreldre med barn med komplekse 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 funksjonshemming 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 om 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 et slikt behov signaliseres så må det være mulighet i kommunen for å etterkomme behovet uten lange prosesser som vi i dag kan være vitne til.

#### **Til pkt 13.2.9 Utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn**

Innvandrere og utviklingshemming utgjør et eget kulepunkt under kapitlet ”Helse og omsorg”. Dette er på tre linjer og det står at man ikke vet noe om forekomst av utviklingshemming generelt i innvandrerbefolkningen. Det korrekte er at det både er økt risiko og forekomst av utviklingshemming i flerkulturelle miljøer. Dette er vist i en rekke undersøkelser fra ulike deler av Europa, to norske forskere ved OUS har nylig undersøkt risiko og forekomst i Oslo (Kanavin og Strømme 2011).

Selv om man i utgangspunktet har samme rettigheter med innvandrerbakgrunn, er det utfordringer knyttet til retten/muligheten til å få en forståelig forklaring. Bruk av tolk kan være mangelfull, det mangler informasjon på ulike språk. Særlig kan det være vanskelig å få diagnostisk informasjon på en forsvarlig måte.

#### **Til pkt 13.2.3 Kompetansesentre, særlige enheter**

Her står det at 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 i dag” som gir en grundigere beskrivelse av tjenesten.

Vi ser nå en trend at stadig færre med utviklingshemming får tjenester fra HAVO etter en har åpnet for andre pasientgrupper (jf beskrivelse av målgruppa i veileder for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten). 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. Habiliteringstjenestene for voksne bidrar med spesialisert kompetanse i habiliteringsprosesser, i samarbeid med brukeren og støtteapparatet i kommunene. Tjenestene driver utstrakt ambulant virksomhet. Tjenestene bidrar med tverrfaglig kompetanse innen en rekke tema som funksjonsvurderinger, utredning av diagnoser og ulik tilleggsproblematikk, vurdering av atferdsproblematikk, kartlegging og tilrettelegging av miljøfaktorer.

I Helse- og omsorgsdepartementet sitt bestillerdokument for 2012 til helseforetakene ble det spesielt satt fokus på behovet for tilstrekkelig kapasitet og styrking av den medisinske kompetansen i habiliteringstjenestene. Det er spesielt behov for å styrke tjenestene med flere leger og psykologer.

#### **Til pkt.15.2.2 Kultur (og fritid)**

I høringsnotatet tar en fram resultat fra en følgeundersøkelse av fritidstilbud til personer i alderen 20-67 med utviklingshemming (Søderstrøm og Tøssebro). De viser til en generell økning i deltakelse i kultur og fritidsaktiviteter i perioden 2001 – 2010. Undersøkelsen vises

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.

**Sluttkommentar:**

Spesialisthelsetjenesten til utviklingshemmede er mer enn tyve år etter reformen, lite prioritert og kvalitetssikret i Norge. De individuelle helseforetak følger ikke opp politiske vedtak og veiledere for virksomheten. Målsetninger om like pasientrettigheter som for eksempel rett til kvalitetssikrede tjenester fra spesialisthelsetjenesten uansett hvor man bor i landet er ikke oppfylt for utviklingshemmede.