

TIL:

Barne-,likestillings,-og inkluderingsdepartementet

Høringsuttalelse knyttet til

HØRINGSNOTAT – Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.

Denne uttalelsen er gitt av styret i NNDS- Norsk nettverk for Down syndrom. Nettverket består av mennesker med Down syndrom og deres familier i tillegg til fagpersoner på ulike forvaltningsnivåer og andre med særlig interesse for mennesker med Down syndrom og deres situasjon i dagens samfunn.

Vi har valgt å svare på de to høringspunktene separat:

Gir høringsnotatet overordnet sett et dekkende uttrykk for levekårsituasjonen for personer med utviklingshemming?

Generelt sett gir notatet etter vår mening et noe forenklet bilde av situasjonen for utviklingshemmede. Det er store variasjoner og alt for mye avhenger av den enkelte kommunes økonomi og grunnleggende holdninger knyttet til denne gruppa innbyggere.

Et eksempel her er kap 5.4.3 Helse og omsorg hvor det er nevnt fordeling av midler knyttet til antall utviklingshemmede over 16 år i kommunen. Dette er ikke øremerkede midler og etater som skal kunne benytte midlene er ikke alltid klar over at slik midler tildeles kommunen. Tjenestetilbudet kan derfor blir svært ulikt ute i kommuner.

Kapittel 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 lyktes 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 ulik. 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

Kapittel 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 ulik. 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.

Kapittel 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. Her er det store mangler på tilbud og kompetanse.

Kapittel 13.2.9 Utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn

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

Hvordan reformens intensjon om "normalisering" av levekår for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat.

Høringsnotatet beskriver i stor grad intensjonene i ansvarsreformen som ble gjennomført i 1991. Den praktiske hverdagen for utviklingshemmede er forskjellig fra den ideelle beskrivelsen av levekår, skole, arbeid og bolig i ansvarsreformen som beskrives i høringsnotatet. Kommentarene nedenfor er basert på egne erfaringer og informasjon fra andre foreldre, fagpersoner og assistenter/bistandsyttere.

Samfunnstrender

Utviklingen går i retning et todelt samfunn. Utviklingshemmede deltar i et spesielt organisert samfunn der de oppfattes som en gruppe og den bistanden de mottar er gruppeorganisert. De er bare i begrenset omfang deltakere i det "vanlige" samfunnet. Segregering er et ord som brukes i negativ omtale av samfunn som diskriminerer definerte grupper innbyggere. De utviklingshemmede i Norge lever i et segregert samfunn.

Individuelle behov og ønsker tas bare hensyn til i begrenset grad. Bistanden organiseres ofte efor grupper – ikke for hvert enkelt menneske.

Bolig

De bor i samlokaliserte boliger, med mange utviklingshemmede som samles i stigmatiserende boligkompleks. Boligene har institusjonspreg, både i utforming av beboernes leiligheter og i bygningenes eksteriør og de er ofte plassert i omsorgsgettoer sammen med alders og sykehjem og boliger som kommunene bygger for innbyggere med spesielle behov.

Boligene har fellesfunksjoner, og bistandspersonene har ofte sin stilling knyttet til boligen, ikke som individuelle assistenter for hver av beboerne.

Reglene om MVA kompensasjon bidrar ytterligere til institusjonsliknende boformer.

Utviklingshemmede må gis rett til å velge en boform de selv ønsker uten at dette skal medføre sanksjoner fra bostedskommunen i form av redusert bistand.

Fritid

Fritiden arrangeres som gruppeaktiviteter, hvor beboerne i fellesboligen reiser sammen til og fra aktiviteter som ofte er spesielt organisert for utviklingshemmede. Bistanden på fritiden er gruppeorganisert,

Arbeid

Arbeidet er organisert i VTA bedrifter (varig tilrettelagt arbeid). De kjøres i buss fra fellesboliger til arbeidet. Svært få arbeider i ordinære bedrifter.

Barnehage og skole

Mens bistand og undervisning er individualisert og sammenlignbar med den andre barn mottar i barnehage og grunnskole, endres bistand og undervisning i ungdomsskole og videregående skole. Mennesker med utviklingshemming plasseres i grupper der undervisningen ikke er yrkesrettet, men heller er "opplæring" i daglige aktiviteter og i mange tilfelle bare som en aktivitet uten klare mål.

Voksne utviklingshemmede

Det er et tydelig skille mellom barn og voksne. I det vanlige samfunn forutsettes at voksne barn flytter til sin egen bolig og at de lever et individuelt liv etter egne ønsker.

Voksne utviklingshemmede mennesker får bare i begrenset omfang mulighet til å leve slik de vil. Menneskers individuelle behov prioriteres ofte bort for å kunne redusere kostnadene. Bistanden er ofte bare en brøkdel av den som er nødvendig for å kunne leve

Kommunene stiller ofte krav om at tjenestemottaker må bo i en kommunalt organisert bolig eller i boliger med flere beboere for å motta bistand.

Kommunal bistand

Lovgivningen er klar hva angår kommunenes plikt til å gi bistand. I praksis brytes disse lovene hyppig.

Den kommunale saksbehandlingen er langsom, det kan gå måneder fra søknad om bistand sendes til bostedskommunen til bistand iverksettes. Bistanden som gis dekker svært ofte bare deler av behovet. Med klagebehandling – og i enkelte tilfelle klage til Fylkesmannen – kan det gå år fra det søkes om bistand til behovsdekkende bistand iverksettes.

Kommunene sparer kostnader ved å utsette bistand gjennom avslag og klagebehandling. Så lenge denne praksis kan opprettholdes uten økonomisk konsekvens blir konsekvensen at utviklingshemmede går glipp av bistand.

Denne praksis kan bare endres ved krav om rask saksbehandling - med klagebehandling kan det gå et år fra søknad til vedtak iverksettes - og økonomiske sanksjoner mot kommuner som ikke overholder krav til kort saksbehandlingstid – foretaksbot ?

I tillegg må den besparelse som kommunene oppnår ved å forsinke iverksettelse av bistand – delvis gis som en erstatning til den som ikke har fått levert tjenester som det senere er gjort vedtak om å innvilge

Opplæring av kommunale saksbehandlere og bistandsyttere

Kommunale ansatte må få oppdatert kunnskap om utviklingshemmede menneskers rettigheter, om intensjonene i ansvarsreformen og om hvordan mennesker med utviklingshemming utvikler seg positivt ved å bli behandlet som vanlige mennesker med bistandsbehov – ikke som mennesker uten utviklingsmulighet som skal oppbevares.

Fylkesmannen

Fylkesmannen må få opplæring i individuelle rettigheter og betydningen av lovens intensjoner – fylkesmannen må i større grad se individets egne behov fremfor å tenke kommunale tjenester organisert etter kommunenes gammeldags bistandsmodeller.

Vergens posisjon

Vergers status må sikres, og kommunenes mulighet til å fjerne verger som oppfattes som vanskelige må begrenses og kanskje hindres fullstendig. Det må kun være domstolene som har denne rett og i en rettsprosess hvor også vergen får juridisk bistand. Det finnes flere eksempler på at kommuner har forsøkt å fjerne - og har fått medhold i å fjerne - verger som av kommunens saksbehandlere blir sett på som vanskelige og krevende.

Individuelle rettigheter og bistand

Utviklingshemmedes rettigheter, slik de er definert i lov og i menneskerettighetserklæringen må respekteres.

Bistanden må være individuell - tankesettet i kommunene med 3 for 2 (3 utviklingshemmede med 2 bistandsyttere på tur) må erstattes av et moderne individuelt menneskesyn.

NNDS ved styret

Camilla Schreiber

Lars Erik Brustad

Marthe Wexelsen Goksøy

Bjørn Næss

Lars Langsrud

Kjell Vestnes

Anne Grethe Einang

