

Autisme- og Touretteutvalget
Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 OSLO

Deres referanse

Vår referanse
18/00015-31

Vår dato
28.03.2019

FOs innspill til Autisme- og touretteutvalget

Fellesorganisasjonen (FO) organiserer 29 000 barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere. Våre medlemmer jobber innenfor et bredt spekter av helse-, omsorgs- og velferdstjenester.

FO vil takke for muligheter til å gi innspill på konferansen 6. desember 2018 og skriftlig innspill til Autisme- og Touretteutvalget. Som profesjonsforbund er FO opptatt av å være viktig samarbeidspartner og bidragsyter i utvikling av velferdsstaten og velferdstjenestene.

Innspillskonferansen i desember 2018 var strukturert rundt fem hovedområder/tema:

1. Barnehage og skole
2. Studier, arbeid og aktivitet
3. Bolig og fritid
4. Helse- og omsorgstjenester
5. Hverdagsliv /familieliv

Vi gir nedenfor en generell kommentar i tillegg til innspill på hvert område/tema fra innspillskonferansen:

- FO ønsker en endring fra dagens vergemålslovgivning til et beslutningsstøttesystem.
- FO ønsker en rettighetskoordinator i alle kommuner og bydeler som kan bidra med informasjon og rådgivning til personer med funksjonsnedsettelse og deres familier.
- FO mener alle skal ha rett til å velge hvor, hvordan og med hvem man ønsker å bo. Det krever flere endringer, blant annet kommunenes praksis med å knytte tjenester og boligmasse sammen.
- FO er opptatt av alle barns rett til undervisning av god kvalitet. Det krever et undervisningsmiljø med rom for alle, at skolebygg og opplæringsmaterieell er tilgjengelig for alle og et bredt tverrfaglig tilbud.
- FO krever en arbeidsmarkedspolitikk som sikrer at alle med funksjonsnedsettelse som ønsker å jobbe, får mulighet til det.
- FO mener det er behov for tiltak som retter seg mot å styrke den enkeltes mulighet for å velge leveform, familierelasjoner, rett og mulighet til å delta i kulturliv, fritidsaktiviteter og å delta i trossamfunn.

FO

Besøksadresse:
Mariboestgt. 13
0183 Oslo

Postadresse:
Pb. 4693 Sofienberg
0506 Oslo

Telefon:
02380

Telefaks:
94 76 20 18

e-post:
kontor@fo.no

www.fo.no

Bankgiro:
9001.06.35674

Bankgiro kontigent:
9001.08.71394

Foretaksnr.:
870 953 852 MVA

Generelle innspill

Autismespekterforstyrrelser ikke en ensartet gruppe og det er stort spenn i både utfordringsbilde, hjelpebehov, og tilleggsgdiagnoser. Det handler om ulike utviklingsforstyrrelser som; vansker med gjensidig sosialt samspill, kommunikasjon og repeterende atferd. Det er store individuelle forskjeller fra alvorlig psykisk utviklingshemning og svært lite språk, mens andre har gode intellektuelle evner og normalt språk. Dette gjenspeiler seg også i store variasjoner i funksjonsnivå, men mange har store og sammensatte behov og trenger tjenester og oppfølging gjennom hele livet.

Selvbestemmelse og beslutningsstøtte

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) slår fast at menneskerettighetene gjelder alle, også personer med funksjonsnedsettelse. Konvensjonen utdyper hvordan menneskerettighetene skal bli en realitet for personer med funksjonsnedsettelse.

Selvstendigjøring og selvbestemmelse er viktige forutsetninger for økt samfunnsdeltakelse. CRPD skal styrke enkeltpersoners mulighet til å være hovedaktør i eget liv. Derfor vektlegges både viktigheten av sosiale relasjoner og inkludering. Sosiale relasjoner styrker autonomi og gir mulighet til å bygge sosialt nettverk og sosial posisjonering. Naturlig læring i samhandling med andre mennesker er ofte beste læringsarena. Forventninger avstemmes, vennskap bygges og sosial kompetanse utvikles.

For eksempel er det allmenn oppfatning at utviklingshemning ikke gir forutsetning for å ta ansvar for eget liv eller avgjørelser knyttet til økonomi, utdanning, arbeid eller samliv. Fortsatt mener mange at en ikke vet sitt eget beste eller kan gjøre «viktige» valg på vegne av seg selv.

Det er behov for å ta et oppgjør med holdninger til personer med funksjonsnedsettelse. Holdningene våre styres av kunnskap. Allmennkunnskap om funksjonsnedsettelse og utviklingshemning er ofte svært begrenset.

FO mener dagens vergemålslovgivning må endres slik at det blir tydelig at alle avgjørelser skal utledes på grunnlag av personens generelle interesser, identitet og personlighet dersom personen ikke kan uttrykke seg selv (se formulering i CRPD general comment no.1¹). Loven må bringes i samsvar med CRPD. Det krever at ulike modeller for beslutningsstøtte utredes for endring eller erstatning av dagens vergemålsordning. FO håper utvalget initierer eller støtter behovet for å igangsette slike tiltak.

Selvbestemmelse er nøkkelen til å leve livet i tråd med egne forutsetninger, ønsker og valg. Familieliv for personer med utviklingshemning etter at de har blitt voksne er i liten grad tema i dag. Som barn fremheves gjerne utfordringer for familien, foreldre og søsken. Dette er selvfølgelig viktig, men de fleste av oss lever et lenger voksenliv enn tiden som barn og ungdom. Levekårsundersøkelsen «Kartlegging av levekårene til personer med

¹ CRPD general comment no.1:

<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

utviklingshemming i samiske områder»² viser blant annet at utviklingshemmede opplever mer mobbing, dårligere psykisk helse, dårligere boforhold og mindre selvbestemmelse enn øvrig befolkning. Undersøkelsen viser at personer med utviklingshemming med samisk bakgrunn har en ekstra sårbarhet og i enda større grad opplever mobbing, dårligere psykisk helse, dårligere boforhold og mindre selvbestemmelse.

Kompetanse og kunnskap

Mennesker med store og sammensatte behov er en uensartet gruppe. Felles er likevel behovet for godt koordinerte tjenester som ytes av personell med høy og riktig kompetanse, det innebærer økt behov for kvalifisert personell som kan ivareta sosiale – og helsemessige utfordringer. Vernepleiere har i tillegg til helsefaglig kompetanse også særlig kompetanse på funksjonshemming og utviklingshemming, selvbestemmelse, menneskerettigheter.

Utdannings- og kompetansenivå til ansatte må økes for å sikre forsvarlige tjenester og ivareta kompleksiteten av utfordringer til barn, unge og voksne med ulike funksjonsnedsettelse. Ansatte skal bidra med tilrettelegging av gode fysiske og samfunnsmessige rammer, i tillegg til sosiale arenaer som f.eks. jobb og fritid og ikke minst at helse blir møtt med riktig og tilstrekkelig kompetanse.

Vi har de siste årene opplevd flere urovekkende saker med alvorlig rutinesvikt og manglende rammer for forsvarlige tjenester til utviklingshemmede. En viktig del av en høgskoleutdanning er fokus på utvikling av og kritisk forståelse av egen praksis, og forståelse for begreper som selvbestemmelse og tilrettelegging for egne valg. Et grunnkurs vil aldri være tilstrekkelig for å gi kompetanse i utøvelse av selvbestemmelse og andre rettigheter som f.eks. rett til seksuelt liv, arbeidsliv, fritid osv. slik at de blir i tråd med CRPD.

Vernepleiere som profesjon har særskilt fokus på personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Særlig har personer med utviklingshemming vært, og er fortsatt, en tydelig brukergruppe for vernepleierens yrkesutøvelse. Det er også den eneste profesjonen med autorisasjon som helsepersonell kombinert med sosialfaglig kompetanse. Vernepleierne er derfor nøkkelfor profesjon i helse- og omsorgssektoren.

Barnehage og skole

Stadig flere barn får undervisning utenfor ordinære klasser. Barn som tas ut av ordinære klasser, risikerer å miste både opplæring de har krav på, og mulighet for å bygge relasjoner med andre barn og unge. Samtidig går vi som samfunn glipp av mulighet til å bygge ned barrierer mellom mennesker.

Forskning tyder på at det både er mulig, og til fordel for elever med behov for spesialundervisning, å bli inkludert i en ordinær klasse. FO mener spesialskoler og spesialklasser kan være til hindrer for oppbygging av kompetanse om inkludering i skolen. Samtidig har Norge lange tradisjoner med å støtte foreldres rett til å velge barnehage-/skoletilbud ut i fra hva de mener er best for sine barn.

² https://www.bufdir.no/global/Kartlegging_av_levekarene_til_personer_med_utviklingshemming_i_samiske_omrader.pdf

Vi må jobbe for å sikre tilbud til å møte alle barns behov. Nærskolen skal ikke velges bort fordi det mangler faglig tilbud som andre skoler gir.

Vi mener opplæringsloven må endres slik at alle elever uansett behov, sikres rett til opplæring fra fagpersonell med godkjent utdanning og undervisningskompetanse. Skolene må ha et bredt tverrfaglig tilbud som sikrer tilstrekkelig spesialpedagogisk kompetanse. Barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere har en naturlig plass i skolen og er viktige profesjoner i et tverrfaglig skoletilbud.

Opplæringsloven § 9A-2 pålegger kommunen å legge til rette for et trygt og godt skolemiljø som fremmer helse, trivsel og læring. En satsning for å heve kompetanse i skolen er nødvendig. Videre må helse- og sosialfaglig kompetanse bli anerkjent som viktig kompetanse i skolen. En mer tverrfaglig skole der ulike profesjoner supplerer hverandre og miljøterapeutisk arbeid gis større plass, er viktig forutsetning for å lykkes med inkluderingsarbeidet.

FO mener det er godt dokumentert at en tverrfaglig skole bidrar til bedre læringsmiljø for elever. Ansatte med vernepleie- og sosialfaglig kompetanse har bred kunnskap om barns psykososiale helse og bidrar til å sikre tidlig innsats og bedre oppfølging.

Studier, arbeid og aktivitet

Livslang læring er et viktig politisk mål i Norge. Målet må gjelde hele befolkningen, for de med eller uten utviklingshemning eller funksjonsnedsettelse. CRPD pålegger statene å innrette utdanning slik at personer med funksjonsnedsettelse ikke stenges ute fra utdanningssystemet. Norge er juridisk forpliktet til å følge opp dette, selv om vi i dag, er langt unna det.

I NOUen «På lik linje» er et foreslått tiltak under skole og utdanning å starte opp forsøk med tilbud om høyere utdanning. I dag har personer med utviklingshemning ingen mulighet for utdanning etter videregående, utover 1-2 år på folkehøgskole. Det finnes ingen studier med nødvendig tilrettelegging for personer med kognitiv funksjonsnedsettelse. FO mener det må iverksettes forsøksprosjekter og oppbygging av tilpassede studietilbud.

NAV er tillagt ansvar får å tilby oppfølging til personer med behov for arbeidsrettet bistand. Det er behov for flere og øremerkede VTA-plasser til personer med utviklingshemning. Ansvar for VTA-plasser til personer med utviklingshemning må forbli et statlig ansvar, på lik linje med ansvaret for VTA-plasser til andre grupper.

For å få flere i arbeid og færre på stønad har NAV en rekke arbeidsrettede tjenester til enkeltpersoner (arbeidssøkere) og bedrifter (arbeidsgivere). Etatens virkemidler og ressursbruk er imidlertid mest rettet mot arbeidsrettet bistand til enkeltpersoner.

Ordinært arbeid for flest mulig må være målet. FO etterlyser mer fokus på mulighet for ordinært arbeid for personer med utviklingshemning. Diagnosen utviklingshemning gir oftest fritak fra arbeidsevnevurdering. Da får de i liten grad mulighet til å prøve ut tilrettelagt arbeid, eller andre tiltak i regi NAV. Resultatet blir gjerne dagsenter eller aktivitetstilbud i kommunal regi som eneste tilbud. Gode løsninger er når det gjøres en reell arbeidsevnevurdering, uten at dette medfører økonomisk reduksjon, usikkerhet eller å bli hjemmeværende uten tilbud.

Bolig og fritid

I dag har personer med funksjonsnedsettelse eller utviklingshemning ingen reell valgfrihet med hensyn til hvor og hvordan de skal bo, og med hvem. Tjenester er i hovedsak knyttet til boform eller botilbud, og det er i liten grad mulig for personer med utviklingshemning å skille dette. Trenger du bistand, hjelp og støtte i hverdagen blir du tilvist bolig og mister mulighet til å velge hvor du vil bo.

Bygging av stadig større kollektive boformer er en utvikling i strid med politiske målsettinger og føringene i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

For at personer med utviklingshemning skal ha et godt bomiljø må tjenestene knyttes til person og ikke til virksomhet /institusjon. Dette var et hovedpunkt i Ansvarsreformen, og er svært viktig for å skille institusjonstjenester og individuell oppfølging i kommunale tjenester. Dagens situasjon har i stor grad blitt en «hybrid» der det fattes individuelle vedtak samtidig som hjelpen gis etter en institusjonsmodell.

Helse- og omsorgstjenester og kompetanse

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) legger til grunn at kompetanse og høyere utdanning er avgjørende for å bygge gode tjenester. Det viser til at tilrettelegging av faglig forsvarlige tjenester og god omsorg og opplæring krever kompetanse. Dette er et sentralt og viktig punkt på alle livsarenaer og i et livsløpsperspektiv.

FO ønsker å presisere at et helhetlig tilbud ikke bare handler om behandling og oppfølging av barn, ungdom og voksne med utviklingsforstyrrelser. Det må også omfatte tilbud til familiene. Pårørendeinformasjon, veiledning, avlastning og andre hjelpetiltak må inkluderes for at det skal være et helhetlig tilbud.

Pårørende er ikke bare foreldre. Også andre familiemedlemmer som tante og onkel, besteforeldre og ikke minst søsken er en viktig del av nettverket og pårørende som må inkluderes. Søsken lider ofte under at de ikke får tilstrekkelig oppfølging og utvikler selv vansker som trenger oppfølging.

Tjenestene er både ulikt organisert, ulikt dimensjonert og av ulik kvalitet. Det gir store utfordringer og ulikheter i tjenestetilbudene på alle nivåer. I tillegg kommer utfordringer knyttet til aldersinndeling. Mange fylker og kommuner deler tjenestene i barn/ungdom og voksne. Utfordringen med deling på alder

medfører mange unødvendige overganger og endringer både for brukere og pårørende.

For eksempel har vi en forespørsel fra en familie der det er flere familiemedlemmer med autismspekterforstyrrelser, og de etterlyser egne senter som gir tilbud til familiene (uavhengig av alder), noe som bla. finnes i Australia.

Utfordringene gir seg også utslag i behandlingstilbud og muligheter. For eksempel tilbud om Eibi, en fagprosedyre for tidlig og intensiv atferdsanalytisk behandling for førskolebarn med autismspekterforstyrrelser. Stortinget har vedtatt at spesialisthelsetjenesten skal informere om og tilby dette. Kommunene har ansvar for å følge opp og gjennomføre tiltakene, i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Det oppstår diskusjoner og uenigheter fordi spesialisttjenestene informerer om og anbefaler Eibi, samtidig som realiteten er at få får muligheten til å motta et slikt tilbud. Blant annet på grunn av mangel på midler, kompetanse og opplæring og uenighet i metodevalg. Foreldre kommer i skvis. De ønsker et tilbud som anbefales, men som de reelt sett ikke får. Enkelte velger å flytte, og vi får en situasjon der flere og flere opplever å havne i situasjon som velferdsflyktninger.

Eibi-problematikken er viktig, ikke bare med tanke på denne særskilte fagprosedyren, men fordi den viser kompleksiteten og utfordringer knyttet til faglig tilnærming, kompetanse og økonomi/kapasitet (både i 1. og 2. linje) og ulikt lovverk. Det handler om skiller mellom opplæring og behandling.

Dette er utfordringer FO håper Autisme- og Touretteutvalget vurderer og kommer med klare avklaringer og anbefalinger på.

Hverdagsliv /familieliv

Personer med nedsatt funksjonsevne har lik rett på deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, ferie, og idrett. Det skal gis nødvendig bistand for full inkludering i samfunnet og sørge for å forhindre isolasjon og segregering. Dette gjelder også retten til tros- og livssynsfrihet, til familieliv og seksuell helse.

- Ingen skal påtvinges å leve i familielignende konstellasjoner som ofte finnes i institusjoner eller bofelleskap
- Ingen skal oppleve at de blir påtvunget en tro eller et livssyn mot sin vilje, men det skal aktivt legges til rette for at mennesker med tilknytning til en religion skal få praktisere troen ut i fra egne behov og ønsker. gjennom deltakelse i religiøse
- Mange med en funksjonsnedsettelse opplever at deres seksualitet er tabubelagt og er ofte avhengig av tjenesteyteres evne til å skape et seksualvennlig miljø. Kunnskap om kjønns- og seksualitetsmangfold må økes for å gi en åpen og normkritisk tilnærming.

Mennesker som bryter med normene for kjønn og seksualitet sliter oftere med psykiske utfordringer enn majoritetsbefolkningen, samt opplever oftere sanksjoner som mobbing og vold.³

Personer med utviklingshemning utsettes for overgrep i langt større grad enn befolkningen for øvrig.⁴ Det er en 2 – 3 ganger så stor risiko for å utsettes for seksuelle overgrep enn befolkningen for øvrig. Her må ulike tiltak for å forebygge overgrep styrkes, økt kompetanse om seksualitet, om håndtering av seksuelle overgrep og ikke minst trenger vi å øke gjenkjenneleskompetanse på hva overgrep er.

FO mener det er behov for tiltak som retter seg mot å styrke den enkeltes mulighet for å velge leveform, familierelasjoner, rett og mulighet til å delta i kulturliv, fritidsaktiviteter og å delta i trossamfunn m.v. Vi håper utvalget kommer med refleksjoner og anbefalinger av nødvendige tiltak som styrker disse områdene

Konklusjon

FO håper utvalget behandler og innstiller på konkrete tiltak som vil øke levekårene for personer med funksjonsnedsettelse og utviklingsforstyrrelser. Dette er 6 punkter vi mener vil bidra:

- FO håper utvalget støtter behovet for å få utredet ulike former for beslutningsstøtte, og behovet for endring av dagens vergemålsordning. Et beslutningsstøttesystem vil også bidra til økt samfunnsdeltakelse og likestilling for personer med utviklingshemning.
- Det er et kommunalt ansvar å veilede familier og enkeltpersoner med behov for støtte og tjenester. I dag fungerer tjenesten for dårlig. FO ønsker at utvalget ser på hvordan en rettighetskoordinator vil kunne bidra og sikre at viktig informasjon når personer med funksjonsnedsettelser og deres familier i rett tid.
- Alle har rett til å velge eget hjem. Få personer med funksjonsnedsettelse har i dag en reell mulighet til å velge eller bestemme bosted eller boform. Norsk boligpolitikk har som hovedmål at flest mulig skal eie eget hjem. Dette må også omfatte personer med utviklingshemning. Da må bostøtteordningene og kommunenes praksis med å knytte tjenester og boligmasse sammen endres.
- Inkluderende opplæring av god kvalitet må sikres gjennom et undervisningsmiljø som har rom for alle og ved at skolebygg og opplæringsmateriell er tilgjengelig for alle. Skolene må ha et bredt tverrfaglig tilbud som sikrer tilstrekkelig spesialpedagogisk kompetanse.

³ https://www.udir.no/Upload/Rapporter/5/Seksuell_orientering_og_mobbing_rapport.pdf, <http://uni.no/nb/uni-helse/allmennmedisinsk-forskningsenhet/seksuell-orientering-og-levekar/>

⁴ https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Rettsikkerhet/

Barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere har en naturlig plass i skolen og er viktige profesjoner i et tverrfaglig skoletilbud.

- FO etterlyser en arbeidsmarkedspolitikk som sikrer at alle med utviklingshemning som ønsker å jobbe, får en slik mulighet. Det forutsetter tilstrekkelig oppfølging av arbeidstakere og arbeidsgivere, gjennom hele yrkeskarrieren. FO mener ansvaret for arbeidsmarkedstiltak fortsatt må være statlig.
- FO mener det er behov for tiltak som retter seg mot å styrke den enkeltes mulighet for å velge leveform, familierelasjoner, rett og mulighet til å delta i kulturliv, fritidsaktiviteter og å delta i trossamfunn. Vi håper utvalget kommer med forslag på utredninger og anbefalinger av nødvendige tiltak for å styrke disse områdene.

Med vennlig hilsen

Sign.
Mimmi Kvisvik
Forbundsleder

Sign.
Gry Reinsnos
Rådgiver for helse, - sosial og
profesjonsfag