

Freddy de Ruiten
Helse- og omsorgskomiteen
Stortinget

Deres referanse

Vår referanse
11/00396-44

Vår dato
25.01.2017

Innspill til interpellasjonsdebatt om en helhetlig, systematisk og kunnskapsbasert, behandling og oppfølging av barn, ungdom og voksne med autisme (ASD).

Fellesorganisasjonen (FO) er fagforeningen og profesjonsforbundet for over 27.000 barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere.

FO takker for muligheten til å delta på interpellasjonsdebatt, med påfølgende møte etter interpellasjonsdebatten. Vi ser frem til møtet og til muligheten for å levere skriftlig innspill som bidrag til ditt arbeid med representantforslag. FO ønsker å bidra med våre medlemmers erfaringer for å bedre forståelsen av kompleksiteten i tjenestene. Vi håper også våre forslag til tiltak for å bedre situasjonen blir gode innspill til det kommende representantforslaget og at vi sammen jobber for å nå målet om bedre levekår for personer med utviklingshemning i Norge.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) legger til grunn at kompetanse og høyere utdanning er avgjørende for bygging av gode tjenester. Det viser til en erkjennelse av 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.

Hvordan sikre at behandling og oppfølging av barn, ungdom og voksne med autisme blir helhetlig, systematisk og kunnskapsbasert?

FO ønsker å presisere at det ikke bare er viktig at behandlingen og oppfølgingen av barna, ungdommene og voksne med utviklingsforstyrrelser blir helhetlige, men at det totale tilbudet til familiene omfattes. Det inkluderer at pårørendeinformasjon, veiledning, avlastning og andre hjelpetiltak også blir helhetlig. Med pårørende må vi forstå både foreldre, besteforeldre og ikke minst søsken. Søsken lider ofte under at de ikke får tilstrekkelig oppfølging og utvikler selv vansker som trenger oppfølging.

FO er godt kjent med at tjenestene både er ulikt organisert, ulikt dimensjonert og av ulik kvalitet. Og dette gjelder både 1. og 2. linje tjenester. Det er også

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

utfordringer knyttet til alder, da tjenestene i mange fylker er delt på barn/ungdom og voksne. Denne utfordringen med deling på alder er også kjent i kommunen og 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 autismespekterforstyrrelser, og de etterlyser egne senter som gir tilbud til familiene (uavhengig av alder), noe som bla. finnes i Australia.

Det er viktig å ha med seg at barn med autismespekterforstyrrelser også har rett på tjenester etter lovverk som gjelder andre tjenester enn helse- og omsorg. Opplæringsloven og sakkyndige vurderinger fra PPT ligger som grunnlag for hvor mange timer spesialpedagogikk barnet og ungdommen får og som kan være avgjørende hvor mye opplæring/behandling det er mulig å gi barnet i barnehagen og skolen.

Videre har barnevernslovgivningen betydning for barn med autismeforstyrrelser. Erfaring fra våre medlemmer er at bekymringsmeldinger til barnevern kan bli avvist uten undersøkelse med begrunnelse i barnets diagnose. Dette gjelder også bekymringsmeldinger for søsken til barn med autisme, der sakene blir henlagt med begrunnelse i søsken sine diagnoser. Det er en utfordring at barnevernet har lite kompetanse på autismespekterforstyrrelser.

Økt kompetanse er et begrep som brukes ofte når vi skal komme med forslag til hvordan tjenester skal bli bedre. Det er ikke uten grunn. Mye av kompetansen som er nødvendig innenfor dette feltet er spesialisert og kan ikke forventes å finnes i alle barnehager, skoler eller kanskje ikke i alle kommuner heller. Likevel har både kommunene og spesialisthelsetjenestene et særskilt ansvar for å knytte til seg tilstrekkelig og riktig kompetanse i tjenestene til personer med autismespekterdiagnoser eller utviklingshemning.

Kompetanse og kunnskap

Personer med utviklingshemning eldes og lever i dag lenger, på samme måte som resten av befolkningen takket være utviklingen i helsetjenestene og andre livsbetingelser for øvrig. Det vil også innebære at behovet for høyt utdannet personell som kan ivareta de helsemessige utfordringene knyttet til aldring. Vernepleiere har i tillegg til helsefaglig kompetanse også særlig fokus på funksjonshemming, utviklingshemning, selvbestemmelse, menneskerettigheter.

For å kunne bygge opp gode tjenester og ivareta kompleksiteten av utfordringer til barn, unge og voksne med ulike funksjonsnedsettelse opplever i sin hverdag må utdanningsnivået til ansatte økes. Ansatte skal bidra til at både de fysiske samfunnsmessige rammer, men også sosiale arenaer som f.eks. jobb og fritid og ikke minst helse blir møtt med rett og tilstrekkelig hjelp.

03.oktober leverte Rettighetsutvalget sin rapport, NOU 2016:17 På lik linje. Rettighetsutvalget sin rapport er omfattende og viktig. De har gjort et viktig arbeid med å samle og analysere det som finnes av rapporter og forskning på områdene, samt det viktige arbeidet med å samle inn informasjon og kunnskap

fra den faktiske (kliniske) hverdagen til menneskene det innbefatter. NOUen fremmer mange tiltak innenfor hver av de åtte løftområdene de har fokusert på. Kompetanse og kunnskap er et av de viktige løftene og det er kanskje ikke så rart når vi vet at kompetanse er viktig for å fremme sosial trygghet, bedre levevilkår, forebygge og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne.

Likevel har vi siste årene har vi opplevd flere urovekkende saker som viser til svikt av rutiner og rammer i tjenester til utviklingshemmede, selv om få kommer i medias søkelys som Mona og Johny saken er eksempler på. FO ønsker å påpeke at en viktig del av en høyskoleutdanning er fokus på utvikling av og kritisk forståelse av egen praksis. Forståelse av begreper som selvbestemmelse og tilrettelegging for å kunne ta egne valg i situasjoner. Et grunnkurs vil aldri være tilstrekkelig til å vise den kompleksiteten i forbindelse med utøvelse av selvbestemmelse og andre rettigheter som f.eks. rett til seksuelt liv, arbeidsliv, fritid osv. slik at de er i tråd med CRPD.

Vernepleie er eneste profesjon med særskilt fokus på personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Særlig har personer med utviklingshemming alltid vært en tydelig brukergruppe for vernepleiere. Det er også eneste profesjon med helseautorisasjon og en sosialfaglig og helsefaglig sammensetning Det gjør vernepleie til en nøkkelf profesjon innen helse og omsorgssektoren.

Autismespekterdiagnoser preges av at det har vært en del forskning opp mot ulike intervensjoner og det er utviklet og utprøvd en rekke intervensjoner som har god effekt. Dette gjelder spesielt tidligintervensjon i fht barn. Det skulle derfor tenkes at kompetansen var lett tilgjengelig. Så hvorfor er den ikke det? Eller hvorfor er den ikke implementert? Er det mangel på penger, mangel på vilje? Hvorfor har vi ikke innført nasjonale faglige retningslinjer på dette feltet?

Mange barn og voksne med autismespekterforstyrrelser har også en utviklingshemming. Det medfører at de også kom inn under særlovgivningen i Helse- og omsorgstjenestelova kap 9, Rettsikkerhet for bruk av tvang og makt. Rundskrivet til denne lova gir klare føringer i forhold til saksbehandling, tilrettelegging av helhetlige tiltak og tjenester, krav til kartlegging og analyse, krav til alternative tiltak, krav til kompetanse, krav til veiledning fra spesialisthelsetjenesten og krav til evaluering. Dette har ført til at mennesker med utviklingshemming (og autisme) som er i behov at tiltak med tvang har fått mer helhetlige tjenester enn tidligere. Prinsippene i denne loven burde prege tjenester også der det ikke er behov for å bruke tvang og makt.

Nasjonale retningslinjer, rettighetsfesting av tiltak, krav til kompetanse og profesjoner ser ut til eneste veien å gå for å få mer helhetlige tilbud. Samtidig vil det låse tilbudene i enda flere faste mønster og minske mulighetene for skjønn og individuell oppfølging. Vi må derfor spørre oss om det er rette veien å gå? Vi vet at tiltakene blir aldri bedre enn det personen som jobber på søknadskontoret, i barnehagen, på skolen eller i avlastningsboligen klarer å stå

for. Sannhetens øyeblikk foregår i møtet mellom tjenesteyteren og mottakeren av tjenesten.

Med vennlig hilsen

Mimmi Kvisvik
Forbundsleder

Ingunn Midttun
Au - faggruppe for spesielle
institusjoner og habilitering