

Ekstern høring - utkast til Nasjonal veileder – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming

Saksnummer (360): 20/32995

Tilbakemeldingsfrist 17. november 2020

- Vennligst send skjemaet på e-post til postmottak@helsedir.no
- I emnefeltet, oppgi referanse «20/32995 – Innspill høring - Nasjonal veileder – Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming».

Høringsinstans:

Navn:	Jane Svartskuren, leder Isaac Norge og Tone Mjøen, rettighetsgruppa, Isaac
Arbeidsplass	Isaac Norge. Isaac (<i>Internasjonal Society for Augmentative and Alternative Communication</i>) Norge er en organisasjon som har som mål å arbeide for at personer med språk- og kommunikasjonsvansker skal ha reell mulighet til å benytte Alternative og Supplerende Kommunikasjonsformer (ASK) og kommunikasjonshjelpemidler i hverdagen sin. Organisasjonen har personer som bruker ASK, pårørende og fagpersoner som medlemmer.

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
Generelle kommentarer	Vi vil kommentere noen punkter med fokus på retten til tilrettelagt kommunikasjon, å forstå og blir forstått. Vi velger å markere tillegg vi mener må inn i teksten med rød farge.
Kapittel 1 «Innledning»	Isaac Norge er glad for at denne veilederen utarbeides og at den knyttes tett opp til CRPD. Veilederen har en tydelig organisering i hvert kapittel som viser til sentralt lovverk og retningslinjer.

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
<p>Kapittel 2 "Kompetanse og samarbeid"</p>	<p>Isaac Norge er glad for at man i Kap 2 <u>Samarbeid om kompetanse</u> har laget et eget område der <i>kommunene skal legge til rette for bruk av ASK hos personer med utviklingshemming</i> og at alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) er trukket frem i flere punkter.</p> <p>For å tydeliggjøre de store variasjonene hos personer som trenger ASK ønsker Isaac Norge å presisere: Personer med behov for ASK, er en heterogen gruppe som spenner fra personer som ikke forstår tale og som ikke kan snakke selv, personer som vil lære å snakke på sikt, men trenger støtte for å forstå og utvikle en funksjonell kommunikasjon, til personer som forstår alt, men trenger ASK for å uttrykke seg.</p> <p>Mens personer i språkalternativgruppen er avhengige av at samtalepartneren tolker deres kroppslige uttrykk bevisst og bygger opp et språkmiljø rundt dette, trenger personer i uttrykksmiddelgruppen tilgang til språklig avanserte kommunikasjonshjelpemidler som gir muligheter til å uttrykke seg ved hjelp av skrift og/eller grafiske symboler. Ved bruk av høyteknologiske talemaskiner ledsages tekst/symboler av tale. For andre ASK-brukere blir samtalepartnerens rolle som tolk å sette stemme på brukerens håndtegn/grafiske tegn.</p> <p>Her vil det være naturlig å vise spesielt til CRPD, <i>artikkel 2 Definisjoner, artikkel 9 Tilgjengelighet, artikkel 21 Ytringsfrihet og meningsfrihet, og tilgang til informasjon og Artikkel 24 Utdanning.</i></p> <p>I artikkel 2, definisjoner tydeliggjøres det at ASK er å anse som både kommunikasjon og språk: <i>"Kommunikasjon" omfatter blant annet språk, teksting, punktskrift, taktil kommunikasjon, storskrift, tilgjengelige multimedia, så vel som skrift, lyd, lettest språk, opplesning, alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, herunder tilgjengelig informasjons- og kommunikasjonsteknologi, "Språk" omfatter talespråk og tegnspråk og andre former for ikke-verbal kommunikasjon,</i></p> <p>I Artikkel 21 påpekes det at en stor andel utviklingshemmede har et spesielt behov for hensiktsmessige tiltak <i>for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan utøve retten til ytringsfrihet og meningsfrihet, herunder frihet til å søke, motta og meddele opplysninger og tanker av alle slag, på lik linje med andre, og ved alle former for kommunikasjon etter eget valg.</i> Paragrafen er tydeliggjort med flere punkter.</p> <p>https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf</p> <p>Men vi understreker at retten til å forstå og bli forstått gjelder hele livet.</p> <p>I kapittelet (side 14/74) nevnes Habiliteringstjenesten for barn og unge har plikt til å samarbeide med barnehage og skole, men Habiliteringstjenesten for voksne har også en plikt til å samarbeide med dagsenter, tilrettelagte arbeidsplasser, bolig og sykehjem.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>I veilederen beskrives elevens rett til bruk av ASK i skolen. Denne retten gjelder også for voksne som trenger ASK. Det kan søkes om Voksenopplæring for voksne som trenger ASK etter Opplæringsloven. Helse- og omsorgstjenestene må også samarbeide med Voksenopplæringen.</p> <p>Isaac Norge støtter veilederen i at Virksomhetsledere må sørge for at nødvendig utstyr er tilgjengelig til enhver tid, som f.eks. kommunikasjonsbøker eller digitale verktøy, men det er ikke tilstrekkelig at hjelpemidler er tilgjengelige. Det må også være et personale med kompetanse og ferdigheter i å bruke personens individuelle kommunikasjonsformer, -midler og -formater. Det kan innebære bruk av hjelpemidler, men også avanserte ferdigheter i norsk med tegnstøtte (NMT) for personer som bruker håndtegn. Det må bygges et alternativt og støttende språkmiljø der brukeren kan kommunisere med alle rundt seg.</p> <p>Isaac støtter behovet for at kommunene har en kompetanseplan for å utvikle, mobilisere og rekruttere kompetanse i ASK. For å få at alle som trenger ASK blir møtt med ASK-kompetanse må det vektlegges kommunenes ansvar for at personalet innehar nødvendig kompetanse i ASK og bruk av ulike kommunikasjonsformer som personen trenger.</p> <p>Under punktet <i>veiledning</i> støtter vi anbefalingen om at personalet må gjennomgå e-læringen om ASK som Statped har utviklet. Her vil det også være naturlig å vise til kurs og work-shops som NAV, Hjelpemiddelsentralen i alle fylker arrangerer i ulike kommunikasjonshjelpemidler: https://arbeidsgiver.nav.no/kursoversikt/?tema=Hjelpemidler%20og%20tilrettelegging</p> <p>Det vil være naturlig å vise til NAV sin kunnskapsportal, Kunnskapsbanken.no der kunnskap om bl.a. kommunikasjonshjelpemidler formidles her: http://www.kunnskapsbanken.net/kommunikasjon/</p> <p>Mitt livs ABC er et kurs som er brukt i noen kommuner og kan anbefales. Veilederen nevner den innenfor Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og Helse og beskrives slik: <i>Mitt livs ABC er et kompetansehevende tiltak til bruk i for de i kommunene som gir tjenesteyting til personer med utviklingshemming. Utarbeidet av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Kapittel 4 i kurset omhandler kommunikasjon og ASK</i> https://www.aldringoghelse.no/kompetanseressurser/mitt-livs-abc-1/</p> <p>ASK Studiet ved USN vil gi formell ASK-kompetanse https://www.usn.no/studier/finn-studier/larer-og-lektorutdanning/alternativ-og-supplerende-kommunikasjon/</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
<p>Kapittel 3 "Personsentrerte og tilrettelagte tjenester"</p>	<p>Isaac Norge er glad for fokuset på at mennesker med utviklingshemming skal medvirke til valg knyttet til eget liv. Vi vil påpeke viktigheten av at det tydeliggjøres i punktet om at <i>God brukermedvirkning forutsetter en kultur preget av....</i> at ASK må inngå i dette for alle som trenger ASK:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>god tilpasset informasjon og kommunikasjon der alternative og supplerende kommunikasjonsformer-, -midler og -formater benyttes</i> <p>Isaac vil understreke at mange med utviklingshemming vil ha behov for ASK selv om de også har noe tale. ASK kan være støtte <u>både</u> for å forstå og for å uttrykke seg.</p>
<p>Kapittel 4 "Livsfaser og overganger"</p>	<p>Isaac Norge er glad for at veilederen viser til helsehjelp i barnehage og skole, men Isaac ber om at det også vides retten til ASK i skolen jfr Opplæringsloven og ASK-paragrafen i Barnehageloven. Utdanningsdirektoratet har en egne side om rett til ASK i skolen og i barnehagen: https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/ask/ASK-skole/rettigheter/ og https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/ask/ask-i-barnehagen/rettigheter/</p> <p>Overganger fra en arena til en annen er ekstra krevende for personer som bruker ASK. Personer med utviklingshemming er ofte totalt avhengig av at nytt personalet har kjennskap til deres kommunikative historie og har fått opplæring i aktuelle kommunikasjonsformer slik at de har noen å kommunisere med, med en gang de bytter arena. Det er utviklet en <i>sjekkliste for funksjonell kommunikasjon</i> for å sikre at sentral informasjon om en persons kommunikasjon viderefremmes til nye kontaktpersoner. Det er behov for å etablere systemer for å oppbevare og gjøre denne type kunnskap tilgjengelig for nye tjenesteytere. Skjemaet kan med fordel brukes ved overganger fra en arena til en annen uavhengig av alder; https://www.kunnskapsbanken.net/kartleggingsverktoy-ved-overganger/</p> <p>Utdanningsdirektoratet har også utarbeidet informasjonsmateriell knyttet til overganger mellom ulike skoler. Dette kan også være nyttig informasjon i ulike livsfaser: https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/overganger-spesialpedagogisk-hjelp-spesialundervisning/</p> <p>Det er dessverre ikke utarbeidet informasjon om overgangen fra videregående skole til voksenopplæring.</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>I kapittelet som omhandler at <i>kommunene skal legge til rette for en god alderdom</i> er behovet for ASK utelatt. Det er svært alvorlig, for svært mange personer med utviklingshemming har et økende behov for å få støtte i kommunikasjon nettopp når de får svekket helse og ikke minst demensproblematikk i alderdommen. De som har brukt ASK tidligere i livet, vil fortsatt trenge at det er et høyt fokus på ASK i alderdommen. Isaac Norge understreker behovet for å vektlegge ASK også inn i alderdommen.</p> <p>Forutsetninger kan endres, med svekket syn og/eller hørsel, motorikk eller kognitive ferdigheter som vil påvirke hvordan de klarer å bruke sine alternative- eller supplerende kommunikasjonsformer. Det er svært viktig med en jevnlig vurdering av om kommunikasjonsløsningen er tilstrekkelig eller må tilpasses.</p> <p>Mennesker med utviklingshemming kan få alle livsstilssykdommer og andre helseplager som befolkningen for øvrig. Det er avgjørende for god helse i alderdommen at de får bevart muligheter til bl.a. å si fra om helseplager som smerter.</p> <p>Personer med utviklingshemming kan ved økende alder, svekket tale og/eller språkforståelse og andre helseutfordringer få behov for ASK som støtte for å forstå og for å uttrykke seg, selv om de tidligere kommuniserte med tale. ASK-behov kan oppstå på et senere tidspunkt i livet.</p>
<p>Kapittel 5 "Habilitering og bistand i dagliglivet"</p>	<p><i>Forebygge vold og overgrep</i></p> <p>Det er avgjørende at personer med utviklingshemming har tjenesteytere som har kompetanse i hvilke utfordringer og behov for tilrettelegging den enkelte har. Mange personer med utviklingshemming har forståelsesvansker og kan ha alvorlige kommunikasjonsvansker og derfor behov for ASK både som støtte for å forstå og for å klare å uttrykke seg. Isaac Norge understreker at disse personene trenger alternative eller supplerende kommunikasjonsformer for å kunne si ifra om smerter, sette grenser for hva de liker og ikke liker å gjøre osv. Det er viktig at beslutningstakere i tvangssaker tar hensyn til og forholder seg til personens språklige uttrykk, også når dette er det nære kroppsspråket.</p> <p><i>Forebygge utvikling av utfordrende atferd.</i></p> <p>Isaac Norge vil presisere behovet for å vektlegge bruk av ASK for å forhindre utvikling av utfordrende atferd. I følge Kunnskapsdepartementet (St. Melding 16. 2006-2007) er språk avgjørende for barns utvikling intellektuelt, emosjonelt og sosialt. Manglende tilgang til et språk man kan forstå og uttrykke seg med, medfører også manglende sosial deltakelse/inkludering. Fravær av et tilpasset ASK-språklig miljø rundt personen som trenger ASK, fører til at</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
	<p>vedkommende ikke får formidlet sine tanker, meninger, spørsmål og behov. Da kan det fort oppstå misforståelser og dette kan føre til både depresjon, lært hjelpeløshet og utfordrende atferd.</p> <p><i>Legge til rette for velferdsteknologi</i> Isaac Norge støtter beskrivelsene om å ta i bruk velferdsteknologi på flere områder, bl.a. informasjon og kommunikasjon</p>
<p>Kapittel 6 "Særlig om helseoppfølging"</p>	<p>Isaac Norge anbefaler at informasjon om smertevurderingsredskaper er svært nyttig som et supplement i slike sammenhenger: http://www.norskbornesmerteforening.no/smertevurdering . Noen av disse redskapene er beregnet for personer som ikke selv kan si fra om smerte.</p> <p><i>Psykisk helse hos personer med utviklingshemning.</i> Isaac Norge ber om at ASK presiseres under punktet om</p> <ul style="list-style-type: none"> • opplæring i kommunikasjon, inklusive alternative- og supplerende kommunikasjonsformer-, midler- og formater (ASK) og utvikling av sosiale ferdigheter
<p>Kapittel 7 "Samarbeid med familie, pårørende og verge"</p>	<p><i>Opplæring og veiledning til foreldre og søsken.</i> Opplæring kan gis både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten, individuelt eller i gruppe, sammen med tjenestemottaker eller bare for pårørende. Isaac Norge kjenner til at mange foreldre og søsken setter ord på at de ikke har fått nok opplæring og veiledning i hvordan de kan kommunisere med personer med utviklingshemning som trenger ASK. Isaac Norge ber om at det presiseres behovet for opplæring og veiledning i ASK under punktene:</p> <ul style="list-style-type: none"> • habilitering, hjelpemidler, velferdsteknologi, inklusive kommunikasjons hjelpemidler • kommunikasjon, inklusive alternative- og supplerende kommunikasjonsformer-, midler-, formater (ASK) og samhandling
<p>Kapittel 8 "Dokumentasjon og taushetsplikt"</p>	
<p>Kapittel 9 "Verktøy og ressurser"</p>	<p>ASK Studiet ved USN vil gi formell ASK-kompetanse https://www.usn.no/studier/finn-studier/larer-og-lektorutdanning/alternativ-og-supplerende-kommunikasjon/</p>

Innhold i veilederen:	Kommentarer fra høringsinstansen
Kapittel 10 "Metode og prosess"	