

Habilitering – hur skall vi hantera djungeln av byråkrati?

Inblick i funktionshinder – mot ett mer öppet och tillgängligt
samhälle

Roger Byring
Barnneurolog

Helsingfors arbetarinstitut 090210

- Jag bör först konstatera att jag inte har några slutgiltiga svar på rubrikens fråga. Jag tänker i stället beskriva habiliteringens historia, nuläge och kommentera hur det kan löna sig att förhålla sig till denna "djungel av byråkrati" i vårt land.

Jag tänker tala om

- hur det kommer sig att habiliteringen är så byrokratiserad (historia, tvärfacklighet, parallella system)
- vilka strömningar inom habiliterings- och handikappfältet som inverkar på nuläget och framtiden (bl.a. människo-rättstänkande, ny lagstiftning)
- hur den enskilda klienten/patienten och de anhöriga kan hantera habiliteringsbyråkratin (lagar och förordningar, praktiska synpunkter)

Handikapphistoria Skandinavien

Handikappade i gångna tiders Finland

– autistiska barn gömdes undan/kedjades fast i källarutrymmen under arbetsdagarna i jordbruks- och fiskerisamhällen.

– handikappade barn visas fram för att insamla almosor (sker ännu idag i många u-länder),

– släktens, religiösa samfunds, barmhärtighetsorganisationers stöd till den handikappades familj

<http://www.iuris.se/viewpage.php?page=441>

Anstaltvård

<http://yle.fi/elavaarkisto/?s=s&g=7&ag=62&t=487&a=7898>



Kollektiv fostran med frireligiösa inslag var vanligt på de flesta stora sinnesslöanstalterna.

Säfstaholms Slott, 30-tal

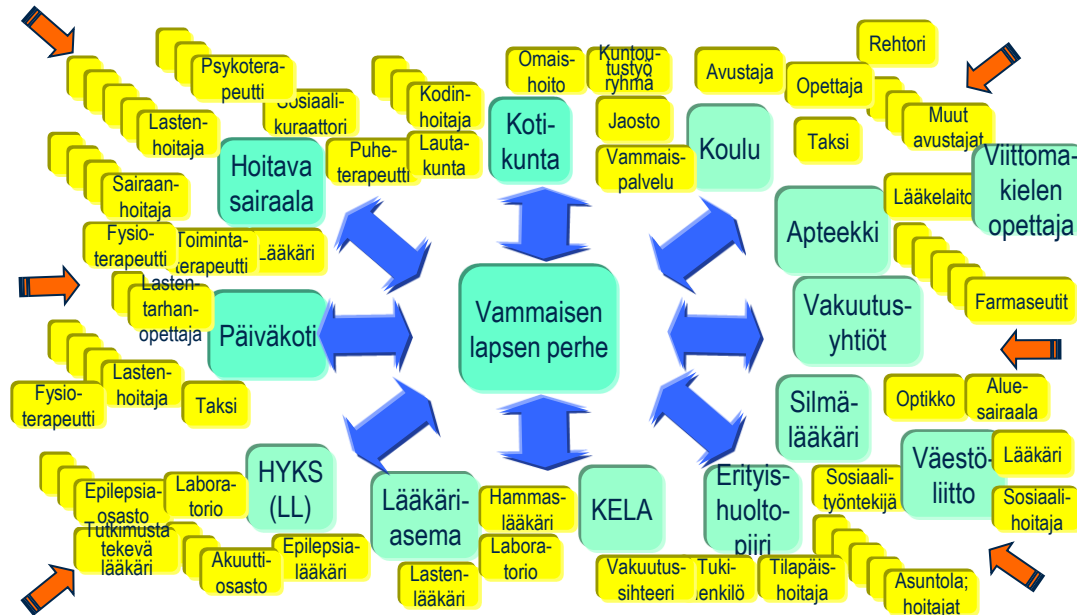
Foto: Ur Thomas Olssons Arkiv

VAMMAISHISTORIA PÄHKINÄNKUORESSA

- Vammaisuus on maassamme ollut tukitoimenpiteiden kohteena yli puolentoista vuosisadan ajan. Ensimmäiset koulut perustettiin kuuroille v. 1846, sokeille v. 1865, kehitysvammaisille v. 1877 ja raajavammaisille v.1890. Hyväntekeväisyysjärjestöjä perustettiin 1880-luvulla ja vammaisten omia järjestöjä vuosisadan alussa.
- Suomen itsenäistyttyä kehitys jatkui voimakkaana, joskin yleinen suhtautuminen vammaisiin oli vielä ennen viime sotia varsin nurjamielistä. Talvi- ja jatkosodassa vammautui pysyvästi yli 94 000 suomalaista, joista valtaosa oli nuoria, parhaassa iässä olevia miehiä. Vammaisuudesta tuli normaali asia yhteiskunnassa. Sotainvalidikysymys suuntasi huomion myös muiden vammaisten kuntoutukseen ja huoltoon. Invalidihuoltolakia alettiin valmistella aikana, jolloin juuri päättyneet sodat olivat jättäneet köyhälle maalle raskaat taloudelliset rasitukset.
- Vammaispalvelun integroituminen yhteiskunnan yleisiin toimintoihin alkoi 1960-luvulla. Myös järjestökehitys jatkui uusien, pientenkin vammaisryhmien saadessa omia yhdistyksiä. Vammaishistorian Seura (VHS) perustettiin 1.12.1989 Raajarikkoisten auttamisyhdistyksen (nyk. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö) 100-vuotistilaisuuksien yhteydessä.

II Splittring inom habiliteringsfältet.

Splittring på flera olika plan. Brist på helhetssyn och koordinering speciellt vid **månghandikapp**. Familjen skickas från lucka till lucka - **resursbrist**. Integriteten?



Habiliteringen bör beakta den handikappades hela **person**, **närmiljö** och **habiliterings- /fostringsfält**. Schemat gjort av Jyrki Pinomaa.

Splittring i finansieringsstrukturen

(otyglade marknadskrafter + gammal lagstiftning)

- **Primärhälsovården, socialsektorn** (dagvård, omsorgen) – kommunekonomin ansträngd. Kompetens gällande medicinsk rehabilitering av barn är bristfällig.
- **Skolsektorns** resurser att ordna specialpedagogiska tjänster är begränsade. - Pedagogiken (daghem, förskola och skola) i Finland på god internationell nivå (jfr **Pisa** undersökningen).
- **Specialsjukvården** - folkpensionsanstalten (= staten) => styrningen av rehabiliteringsplanerna fjärras från barnets vardag. Flera specialiteter vid månghandikapp. Nedskärningar.

Enhetlig modell för medicinsk och annan habilitering – ICF International Classification of Function

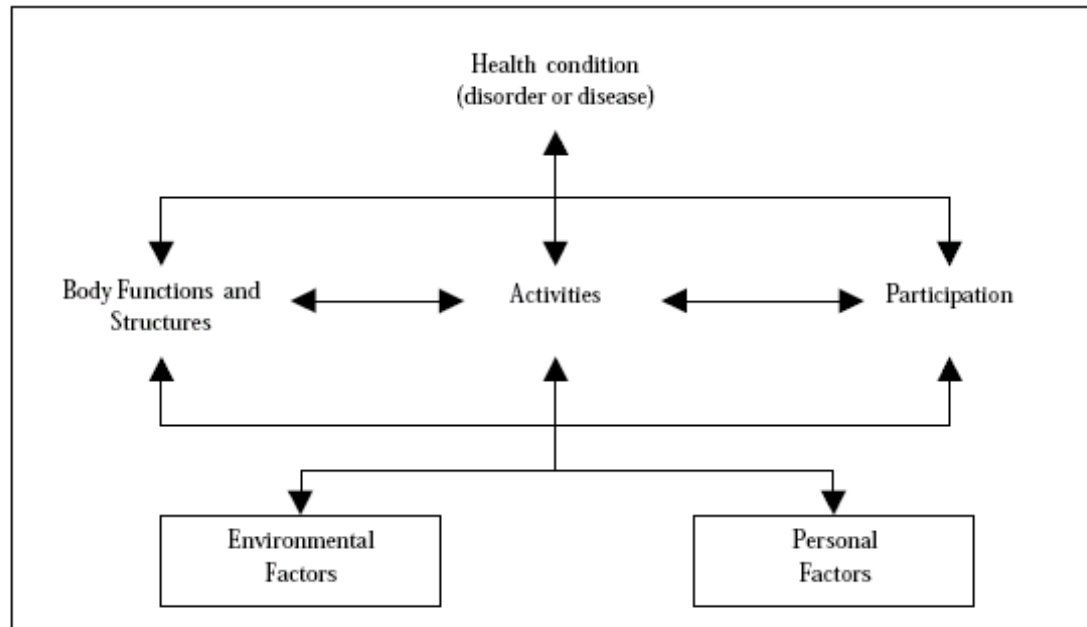
ICF **beskrivning** av handikappet i förhållande till den
handikappades livsmiljö

+

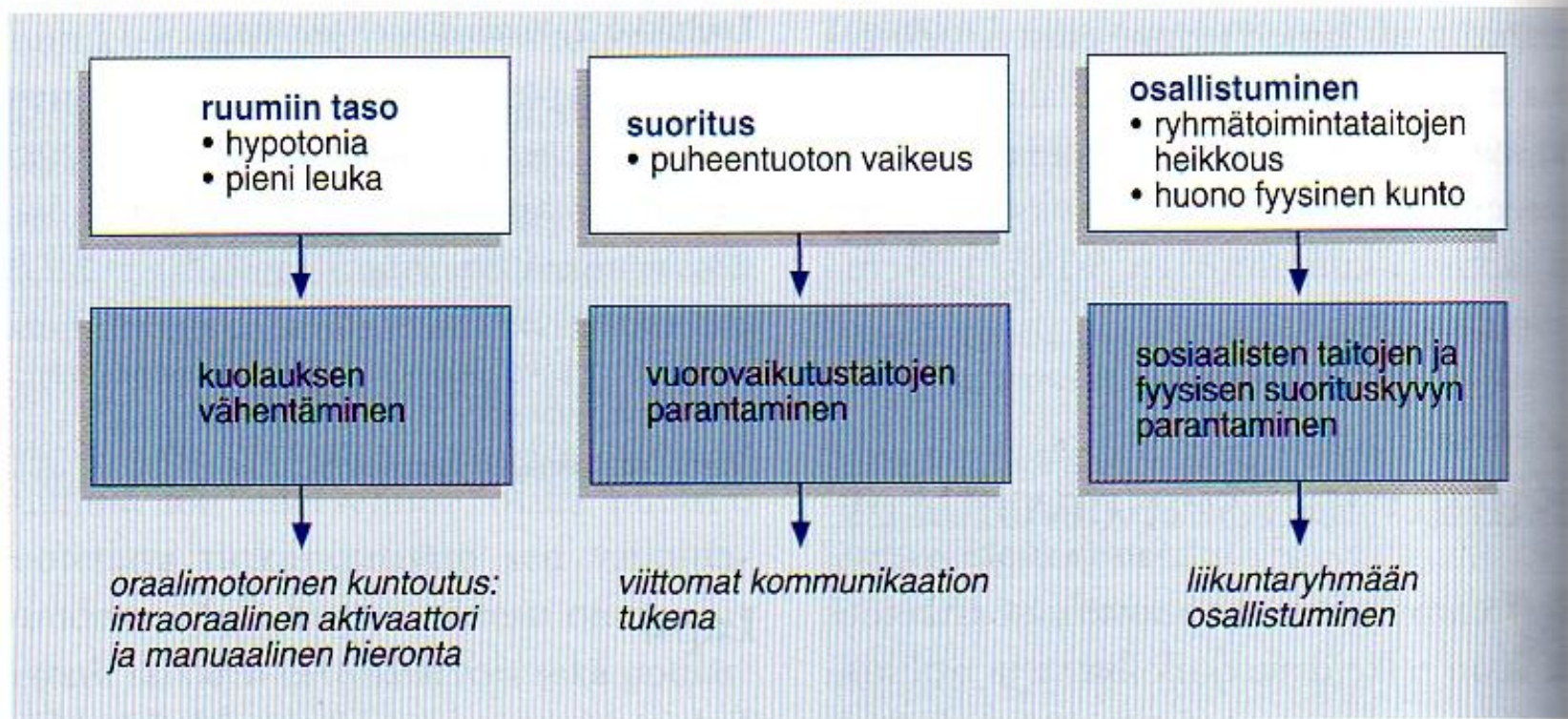
ICD söka **sjukdomar**, syndrom => orsaken till
handikappet, riskfaktorer i anslutning till specifika
syndrom, sjukdomar; eventuell specifik vård

ICF – Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, **International Classification of Functioning , Disability and Health /WHO.**

Fig. 1. Interactions between the components of ICF



Värdediskussionen poängterar deltagandet i samhällsprocesserna /ett handikappanpassat samhälle



Kuva 2. Esimerkki ongelmien tunnistamisesta sekä kuntoutuksen tavoitteiden ja toteutuksen suunnittelusta päiväkotikäisellä lapsella, jolla on Downin oireyhtymä.

Koordinering, samarbete

- 1991 kom lagen om **klientsamarbete** inom rehabiliteringen – myndighetssamarbete (lokal, regional, nationell) (604/1991). Lagen förnyades 2003 (497/2003): poängterar klientens deltagande i planeringen.
- Samtidigt infördes samlagsregeln inom rehabiliteringen också i **grundskolelagen, gymnasielagen** och lagen om **yrkesorienterad** rehabilitering (508-510/2003).
- ”Kuntoutuksen asiakasyhteistyön arviointi /P.Saikka 2006”

Tukitoimia järjestävä organisaatio

Paikallinen organisaatio lähtee lastenneuvolasta, kouluterveydenhuollosta, päivähoidosta ja koulusta.

Ei pidä puhua työnjaosta, vaan yhteistyöstä.



Samarbete inom habiliteringsfältet

(LLS, MLL, EH, FH kuntoutusosasto)

OMAT VOIMAVARAT ja
muualta hankittavat asiat:



Kaaviossa on yhden lapsiperheen hoito- ja yhteistyöverkosto.

Planering av habilitering åt person med funktionsnedsättning

Taulukko 2. Kehitysvammaisen oppilaan kuntoutusverkosto.

Palveluohjaaja

palveluiden koordinointi
vanhemmuuden tukeminen
huolehtiminen tukipalveluiden ja kuntoutuksen jatkuvuudesta siirtymävaiheissa (koulun aloittaminen ja päättäminen, mahdolliset luokka- ja koulusiirrot)
perheen avustaminen sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa

Opettaja

erityisopetus
kouluopetuksen yhteydessä annettava kuntoutus

Koululääkäri, kouluterveydenhoitaja, koulu-psykologi

kehityksen ja terveydentilan seuranta
terveysneuvonta
oppimisen erityisvaikeuksien selvittely

Kehitysvammaneuvoila tai sairaalan poliklinikka

kehitysvammaisuuteen liittyvien lisävammojen ja erityisongelmien seuranta
erityisten oppimisvaikeuksien diagnosointiin ja kuntoutukseen liittyvät jatkotutkimukset

Fysioterapeutti

esteiden vähentäminen motorisen kehityksen tieltä
motorisen kehityksen edistäminen
apuvälinetilanteen seuranta ja koulun henkilöstön ohjaus tukemaan oppilaan motoriikkaa ja käyttämään apuvälineitä
perushoidon tukeminen (erityisesti monivammaiset EHA II -oppilaat)

Puheterapeutti

oppilaan kontakti- ja kommunikointitaitojen edistäminen
erityisongelmissa auttaminen
puheen vahvistaminen ja selkiyttäminen
tarvittaessa puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttöön ohjaus
oppilaan lähipiirin ohjaus

Lapsen kehitystilanteen ja tarpeiden niin vaatiessa muut terapeutit (neuropsykologi, musiikkiterapeutti)

oppimisen erityisvaikeuksien diagnosointi ja kuntoutus

Lapsen tilapäishoitaja(t) ja muut perheen arjessa selviytymistä tukevat tahot (mm. kunnan kotipalvelu)

perheen jaksamisen tukeminen ja lepomahdollisuuden antaminen vanhemmille

Perheen oma tukiverkko (lähiomaiset, sukulaiset, ystävät, vertaistuki)

mahdollisuuksien saanti ns. normaaliin perhe-elämään

Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus käytännössä

Lyhennelmä linjauksista

- 1) Toiminnan lähtökohtana on aloite tukitoimista (s. 147) ja perheen niitä varten antama suostumus. On olennaista, että kyseessä on ns. "informed consent" (s. 38), mikä merkitsee, että ongelma tutkitaan riittävästi ja saadut tulokset kuvataan perheelle niin hyvin, että hoito ja kuntoutus ovat aitoa yhteistyötä perheen kanssa.
- 2) Tärkein toimintaa ohjaava arvo on rehellisyys, muut arvot nojaavat siihen. Hyvä kuntoutus perustuu tältä pohjalta syntyvään luottamukseen (s. 101), jonka avulla saavutetaan hyvä yhteistyö. Kuntoutuksen tavoitteet ja sisältö on hyvä suunnitella näistä lähtökohdista.
- 3) Voimavarojen käyttöä voidaan merkittävästi tehostaa yhteistyön ja suunnittelun avulla. Kuntoutuksesta ja muista tukitoimista annettavien suositusten on oltava suhteessa paikallisiin mahdollisuuksiin ja sujuvuudesta on huolehdittava palveluohjauksellisen työotteen tapaan "ihmiseltä ihmiselle" (s. 26). Tämän taustaksi tarvitaan paikallinen, tiettyä aluetta koskeva suunnitelma, jonka puitteissa työntekijät osaavat toimia.

Tällainen paikalliset puitteet antava suunnitelma (s. 157) nojaa seuraaviin linjauksiin:

- 4) Kuntoutus ja muut tukitoimet on hyvä liittää yksilöllisen varhaiskasvatus- tai oppimissuunnitelman yhteyteen (s. 161), jolloin yksi suunnitelma kattaa kaikki asiat ja hajanaisuus voidaan välttää. Tällaisen suunnitelman pitää olla kirjallinen, laajuudeltaan käytäntöä palveleva, mutta ei niin perusteellinen, että sen laadinta muodostaa kynnyksen. Suunnitelma yhdistää paikallisen (horisontaalisen) ja muualta saatavan (vertikaalisen) tietotaidon. Se toimii yhdistävänä tekijänä myös tärkeissä vastuu- ja jatkuvuuskysymyksissä (s. 150).
- 5) Asetuksen velvoite "kuntoutuksen tarve kunnassa" (s. 140) on lähtökohtana kuntoutuksen ja muiden tukitoimien kokonaissuunnittelussa ja tämä tarve on määriteltävä kunnan strategiseen suunnitteluun liittyen. Määrittelyssä voidaan käyttää perustelua, jonka mukaan kuntoutus on tarpeen, mikäli on odotettavissa "olennaista haittaa" aikuisiässä (s. 141). Tietty normittaminen (paikallinen käytäntö) on välttämätöntä alueellisesti, mutta yksittäisen lapsen kohdalla normittaminen ei ohita yksilöllistä suunnittelua ja harkintaa (s. 26).
- 6) Tuore ICF-luokitus (International Classification of Function) korostaa osallistumista (participation) ja yksilön ja ympäristön välistä vuorovaikutusta. Vammakeskeisen ajattelutavan asemasta korostetaan mahdollisuuksia ja suorituksia, joiden päämääränä on osallistuminen (s. 111). Tämä asetelma on keskeinen myös kuntoutuksen taustalla. Emme kuntouta vain puhetta tai kävelyä, vaan taitoja, joilla voi osallistua. Tämä asettaa myös vammadiagnoosin ja vamman mukaisen ryhmittelyn uuteen asemaan.

Summering

- Medicinska rehabiliteringen av barn är organisatoriskt splittrad. **ICF** ger en enhetlig modell för att bättre gestalta helhetssituationen.
- **Förankring** av rehabiliteringen i vardagen minskar på splittringen. Daghemmet och skolan ger barnet/ungdomen motivation och **modeller** för ”medverkan i samhället”.
- Rehabiliteringen förutsätter samverkan mellan pedagoger och terapeuter och att rehabiliteringen planeras och styrs i **nätverket** av professionella och anhöriga så nära barnet som möjligt.

Statsrådets rehabiliteringsredogörelse 2002

- Betydelsen av **rehabiliteringsnätverk** framhålls.
- Bedömning av habiliteringseffekter förutsätter **evidens-baserat** kunnande. Betydelsen av enhetliga och systematiska **mått på prestationsförmågan** och **habiliteringsforskning** poängteras.
- De nationella **vårdrekommendationerna** bör innehålla mera ställningstaganden till rehabilitering. **Skolning** i rehabilitering inom hälsovården framhålls.

Statsrådets redogörelse om handikappolitiken 2006

- Att förbättra *utbildningsmässig* jämlikhet, möjligheten till självständigt *boende* samt den egna *livskompetensen* genom **handikappservice**.
- Att öka deltagandet och tillgängligheten i samhället med hjälp av **informationsteknologiska** lösningar.
- Att öka **förståelsen** för handikappade personers livssituation och förstärka **handikappforskningen**.

FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

- Förhandlingarna om den internationella konventionen om handikappade personers rättigheter och om det fakultativa protokollet om individuell klagorätt kunde slutföras i **augusti 2006** efter fyra års förhandlingar. FN:s generalförsamling antog konventionen **13.12.2006**.
- EU uppträdde med en gemensam ståndpunkt medan ordförandelandet förde talan. EU:s huvudmål var att trygga ickediskriminering för handikappade personer. Finland lyckades bra också med att få igenom sina egna mål i förhandlingarna, bl.a. angående **teckenspråk** samt **handikappade kvinnors och barns status** samt möjliggörandet av **individuell klagorätt**.

- Finland undertecknade såväl konventionen som det fakultativa protokollet vid en underteckningsceremoni **30.3.2007**.
- Ratificeringen förutsätter vissa ändringar i lagstiftningen inom social- och hälsovårdsministeriets samt inrikesministeriets förvaltningsområden.
- **Ratificeringsåtgärderna har inletts och torde kunna slutföras inom en tidsperiod på 2-4 år.** Konventionen är ännu inte internationellt i kraft.

Handikaplagstiftning

<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380>

<http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870759>

Uppgradering av handikapplagstiftningen i enlighet med bl.a. FN konventionen 2006

<http://www.skoldatatek.se/tillgaenglighet/fn-konvention>

Allmänna principer

Denna konventions principer är följande:

- a) respekt för inneboende värde, individuellt självbestämmande, innefattande frihet att göra egna val samt enskilda personers oberoende,
- b) icke-diskriminering,
- c) fullständigt och faktiskt deltagande och inkludering i samhället,
- d) respekt för olikheter och acceptering av personer med funktionsnedsättning som en del av den mänskliga mångfalden och mänskligheten,
- e) lika möjligheter,
- f) tillgänglighet,
- g) jämställdhet mellan kvinnor och män,
- h) respekt för den fortlöpande utvecklingen av förmågorna hos barn med funktionsnedsättning och respekt för funktionsnedsatta barns rätt att bevara sin identitet.

Stora förändringar på gång inom handikappområdet i Finland

- KSSR (större kommunala enheter)
- SATA-kommitténs rapport (sosiaalitoimen kokonaisuudistus)
- Hälsovårdslagen uppgraderas (koordinering av social- hälso- och specialsjukvård)
- Handikapplagstiftningen uppgraderas i enlighet med FN-konventionen

http://www.stm.fi/sv/social_och_halsotjanster/socialtjanster/rehabilitering

Vem ordnar rehabilitering?

- social- och hälsovården
- Folkpensionsanstalten
- socialförsäkringen och
- arbetsförvaltningen

Hälsovårdscentraler och **sjukhus** svarar för anordnandet av medicinsk rehabilitering för handikappade.

Bastjänsterna inom rehabilitering och hjälpmedelsservice tillhandahålls av hälsovårdscentralerna. Dessa tjänster kan också köpas från privata institutioner, yrkesutövare eller handikapporganisationer.

Separata enheter för rehabiliteringsforskning och hjälpmedelsenheter finns på **centralsjukhusen** och de erbjuder experthjälp inom hela sjukvårdsdistriktet.

För att utreda sina möjligheter till rehabilitering kan den som är i behov av rehabilitering ta kontakt med rehabiliteringssamarbetsgruppen via den myndighet som haft hand om hans eller hennes ärende. En sådan kontaktperson kan vara till exempel:

- socialarbetare
- hälsovårdscentralläkare
- Arbetskraftsmyndighet.

- **Behovet av service ska utredas inom utsatt tid från och med 1.9.2009.**

Ansvaret för att organisera servicen för personer med funktionsnedsättningar vilar främst på kommunerna. Kommunen måste påbörja utredningen om den funktionsnedsatta personens servicebehov senast den sjunde vardagen efter att personen eller hans eller hennes representant tagit kontakt. Utredningen över servicebehovet förutsätter att de kommunala myndigheterna personligen är i kontakt med klienten och i allmänhet gör ett hembesök.

- **Individuell serviceplan i samarbete med kommunen**

På basis av utredningen över behovet av service uppgör de kommunala myndigheterna en **serviceplan** för personen med funktionsnedsättningar, och den ska göras

1. utan dröjsmål
2. tillsammans med klienten eller vid behov med hans eller hennes anhöriga eller med en representant
3. tillräckligt detaljerat
4. med beaktande av klientens livssituation
5. Serviceplanen justeras med jämna mellanrum, minst med 2-3 års mellanrum.
6. Klienten ska instrueras att **ansöka om de tjänster som antecknats i planen**. Ansökningen ska ges ett skriftligt **beslut inom tre månader** efter att personen sökt om tjänsten eller stödåtgärden

Logistiska problem

- Behovsprövning <-> ett handikapp-anpassat samhälle
- Samordning av habiliteringsåtgärderna <-> många aktörer speciellt vid månghandikapp
- En process från institutions/kunskapscenter centrering inom habilitering mot kunskap/beslutsfattning i den egna kommunen är på gång
- Specialkunnande inom centraliserade organisationer – men habiliteringsansvaret finns på det lokala planet.
- Processen förutsätter större kommunala enheter (KSSR) och möjliggör ett nyttigt myndighetssamarbete / koordinering av habiliterande resurser (socialvård, hälso- och sjukvård, skolan, Arbetskraftsmyndigheterna speciellt)

Allmänt

- (1) Respektera alla de involverades åsikter och vetande, eftersträva en positiv anda vid uppläggning av (re)habiliteringsplanen.
- (2) Respektera framförallt den handikappades integritet och medicinska och sociala behov. Ekonomin får inte styra besluten gällande den enskilda klienten men finns som en ram för den habiliterande verksamheten i kommunen som helhet.
- (3) För att spara tid och byrokratiska resurser strävar man att sköta habiliteringsärenden så att rättslig prövning inte behövs. I vissa fall är det nödvändigt för att säkra att lagens tolkning är korrekt. Gäller framförallt ny lagstiftning.
- (4) Ärlighet är en central princip inom habiliteringsarbetet (Koivikko & Sipari 2006). Öppenhet gentemot övriga aktörer/myndigheter i den enskilda habiliteringsprocessen behövs.