



Oslo kommune
Byrådsavdeling for eldre og sosiale tjenester

Bydelene
Helseetaten
Velferdsetaten
Barne- og familieetaten

Dato: 03.04.2013

Deres ref:

Vår ref (saksnr):
201301572-3

Saksbeh:

Truus Greuter Bøe, 23 46 11 56

Arkivkode:

013

INNSPILL TIL HØRINGSUTTALELSE - LEVEKÅR OG TILTAK FOR MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMMING

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet har i høringsbrev av 22.03.2013 invitert Oslo kommune til å avgi høringsuttalelse til Høringsnotat - Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming. Byråden for eldre avgir høringsuttalelse på vegne av kommunen.

I forbindelse med utarbeidelse av høringsuttalelsen ber vi bydeler og etater om uttalelser til utredningen.

Høringsfristen er 06. mai 2013, og vi ber derfor om at eventuelle uttalelser er sendt byrådsavdelingen innen **mandag 22. april 2013**.

Med vennlig hilsen

Bjørg Månum Andersson
kommunaldirektør

Elisabeth Vennevold
pleie- og omsorgssjef

[Godkjent og ekspedert elektronisk](#)

Vedlegg: Høringsnotat – Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming
Høringsbrev av 22.03.2013

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet

22. mars 2013

Høringsnotat

Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

Innhold

1	Innledning.....	6
1.1	Bakgrunn for arbeidet	6
1.2	Utviklingshemming – definisjon og forekomst	7
1.3	Individet som utgangspunkt for regjeringens politikk	8
1.4	Organisering av arbeidet med høringsnotatet	8
1.5	Høringen	9
2	Ansvarsreformens intensjoner	9
3	Utvikling etter reformen – ”nothing about us without us”	11
4	FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.....	12
5	Hvordan omsette politikk til praksis – statlige styringssystemer	13
5.1	Innledning	13
5.2	Styringsvirkemidler ved gjennomføring av ansvarsreformen.....	13
5.3	Utviklingen etter reformperioden	14
5.4	Dagens situasjon	15
5.4.1	Barnehage og utdanning.....	15
5.4.2	Arbeid og dagaktivitet.....	17
5.4.3	Helse og omsorg.....	18
5.4.4	Bolig.....	20
5.4.5	Fritid og kultur	20
5.4.6	Generelt	21
6	Likestilling.....	22
6.1	Omtale av temaet	22
6.2	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	23
6.3	Situasjonen for personer med utviklingshemming	23
6.4	Aktuelle tiltak.....	25
7	Å styre eget liv – selvbestemmelse og medvirkning	26
7.1	Omtale av temaet	26
7.2	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	27
7.3	Etablerte ordninger og tiltak for medvirkning	27

7.3.1	Medvirkning og samtykke.....	27
7.3.2	Hjelp til å utøve selvbestemmelse	30
7.4	Begrensninger på utøvelse av myndighet	31
7.4.1	Tvang og makt.....	31
7.4.2	Helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse	32
7.5	Aktuelle tiltak for økt selvbestemmelse.....	33
8	Likhet for loven – rettssikkerhet.....	34
8.1	Generell omtale av temaet.....	34
8.2	Reformens intensjoner	34
8.3	Situasjonen for personer med utviklingshemming	35
8.3.1	Materiell og prosessuell rettssikkerhet i forvaltningen	35
8.3.2	Muligheter for bistand og rettshjelp	37
8.3.3	Rettssikkerhet i møte med politi og rettsapparatet	38
8.3.4	Rettsvern mot vold og overgrep	40
8.3.5	Innsatte med utviklingshemming	42
9	Deltakelse i politikk og samfunnsliv	42
9.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	43
9.2	Situasjonen for personer med utviklingshemming	43
9.2.1	Deltakelse i partipolitikk	43
9.2.2	Valgdeltakelse	43
9.2.3	Interesseorganisasjoner og SOR.....	43
9.2.4	Deltakelse i samfunnsdebatt.....	45
9.2.5	Tilgang til informasjon.....	45
9.2.6	Brukermedvirkning på systemnivå.....	46
10	Et helhetlig og koordinert tjenestetilbud	46
10.1	Innledning.....	46
10.2	Politiske føringer	47
10.3	Etablerte ordninger og tiltak for koordinering av tjenestene.....	47
10.3.1	Individuell plan	47
10.3.2	Koordinator og koordinerende enhet i helse- og omsorgstjenesten	48
10.4	Erfaringer fra helse- og omsorgstjenesten.....	48
10.5	Aktuelle tiltak	49

11	Barnehage og utdanning.....	50
11.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer.....	50
11.2	Situasjonen for personer med utviklingshemming.....	51
11.2.1	Barnehage.....	51
11.2.2	Grunnskoleopplæring.....	52
11.2.3	Videregående opplæring.....	54
11.2.4	Voksne.....	55
11.2.5	Det ordinære utdanningssystem – særlige ordninger.....	55
11.3	Aktuelle tiltak i utdanningssektoren.....	57
11.4	Særlige temaer.....	59
11.4.1	Grenseoppgang mellom opplæring og behandling.....	59
11.4.2	Kompetanse.....	60
11.4.3	Manglende dokumentasjon om læringsutbytte.....	61
11.4.4	Overgangsproblematikk.....	62
11.4.5	Utvikling av hjelpemidler og IT.....	62
12	Arbeid og dagaktivitet.....	63
12.1	Reformens intensjoner og føringer.....	63
12.2	Tilbud gjennom Arbeids- og velferdsetaten og kommunene.....	64
12.3	Situasjonen for personer med utviklingshemming.....	65
12.4	Pågående arbeid for å sikre bedre deltakelse i arbeid.....	66
12.5	Særlige temaer.....	67
12.5.1	Hjelpemidler og arbeid.....	67
12.5.2	Kvalitetssikring – innføring av krav om sertifisering.....	67
12.5.3	Differensierte satser i varig tilrettelagt arbeid (VTA).....	68
12.5.4	Forskning på arbeid for personer med utviklingshemming.....	68
13	Helse og omsorg.....	69
13.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer.....	69
13.2	Situasjonen for personer med utviklingshemming.....	70
13.2.1	Kommunale helse- og omsorgstjenester.....	70
13.2.2	Spesialisthelsetjenesten.....	73
13.2.3	Kompetansesentre, særlige enheter.....	73
13.2.4	Forebyggende helsearbeid.....	75

13.2.5	Psykisk helse og rus	76
13.2.6	Tannhelse	77
13.2.7	Seksuell helse	78
13.2.8	Aldring og helse	79
13.2.9	Utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn.	79
13.3	Aktuelle tiltak innen helse- og omsorgssektoren	79
13.4	Særlige temaer	82
13.4.1	Kompetanse i tjenestene	82
14	Bolig	83
14.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	84
14.2	Statlige tilskudd, lån og andre virkemidler	84
14.2.1	Husbankens virkemidler	84
14.2.2	Investeringsstilskudd til heldøgns omsorgsplasser	86
14.3	Situasjonen for personer med utviklingshemming	86
14.3.1	Generelt om boforhold og bolig	86
14.3.2	Utviklingen når det gjelder boligtype	87
14.3.3	Utvikling når det gjelder størrelsen på bofellesskap	89
14.4	Aktuelle tiltak	93
15	Fritid og kultur	93
15.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	94
15.2	Situasjonen for personer med utviklingshemming	94
15.2.1	Idrett	94
15.2.2	Kultur	95
15.2.3	Ferie	97
15.2.4	Tro og livssyn	98
15.3	Kommunale tjenester som skal sikre tilgang til kultur og idrett	99
15.4	Aktuelle tiltak	99

Innledning og sammendrag

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for arbeidet

I dette høringsnotatet gis en beskrivelse av levekår og pågående tiltak for personer med utviklingshemming.

Det er over 20 år siden den såkalte ansvarsreformen ble gjennomført. Stortinget besluttet da å avvikle de fylkeskommunale institusjonene for personer med utviklingshemming. Formålet med reformen var å bedre levekårene for personer med utviklingshemming. På lik linje med befolkningen for øvrig skulle også personer med utviklingshemming få anledning til å styre eget liv, delta i samfunn og lokalmiljø og motta statlige og kommunale tjenester etter behov, og på samme måte som folk flest.

Regjeringen mener at tiden er moden for en ny gjennomgang av levekårene for mennesker med utviklingshemming og å vurdere hvor langt vi har kommet i å gjennomføre ansvarsreformens mål. Det er stilt spørsmål om personer med utviklingshemming fortsatt lever på siden av det ordinære samfunnet. Bygges det stadig institusjonsliknende boliger for personer med utviklingshemming? Er det slik at tjenestene i praksis følger bolig og ikke person, eller at arbeid og fritid foregår i segregerte miljøer?

Mange personer med utviklingshemming er mer avhengig av offentlige tjenester enn befolkningen for øvrig, og benytter slike tjenester kontinuerlig gjennom et helt liv. For at disse personene skal ha et godt liv er det helt avgjørende at tjenestene de mottar er av god kvalitet. Det er derfor særlig viktig å kartlegge hvordan de offentlige tjenestene fungerer for mennesker med utviklingshemming.

Ved behandling av Dokument 8: 139 (2010 – 2011) mente helse- og omsorgskomiteen ” at det må gjennomføres en helhetlig utredning som vurderer resultatene av ansvarsreformen fra 1991 og levekårssituasjonen for brukere og pårørende, og at det i lys av denne vurderes tiltak for hvordan livsvilkårene for denne gruppen kan bedres”. Komiteen mente at en slik utredning skulle ha vekt på områdene bolig, arbeid, fritid og helse.

Regjeringen har besluttet å legge fram en stortingsmelding om saken. Dette høringsnotatet vil, sammen med innspill fra høringen, danne grunnlag for en faktabeskrivelse av levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming i stortingsmeldingen.

Høringsnotatet gir en beskrivelse av situasjonen for personer med utviklingshemming på ulike samfunnsområder med vekt på barnehage, utdanning, arbeid, helse, bolig og fritid. Notatet omhandler også tverrsektorielle problemstillinger som likestilling, selvbestemmelse, rettssikkerhet, demokratisk deltakelse og koordinering av tjenester. Formålet med dette er å se på om vi har oppnådd ansvarsreformens overordnede intensjon om bedre levekår for personer med utviklingshemming, med økt selvbestemmelse, inkludering i samfunnet og normalisering. Beskrivelsen vil danne grunnlag for å stake ut veien videre.

Høringsnotatet beskriver også hvordan tenkningen har utviklet seg når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne generelt og personer med utviklingshemming spesielt etter at reformen ble gjennomført. De siste 20 årene har det skjedd en vesentlig styrking nasjonalt og internasjonalt av rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. I 2006 vedtok FN en konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne¹. Konvensjonen plasserer rettigheter, ordninger og tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne inn i et menneskerettslig perspektiv. Regjeringen ønsker å se på hvilke konsekvenser disse endringene i perspektiv vil ha for politikken for mennesker med utviklingshemming.

1.2 Utviklingshemming – definisjon og forekomst

Utviklingshemming er en form for funksjonsnedsettelse. Verdens Helseorganisasjon definerer utviklingshemming i klassifikasjonssystemet ICD-10 som

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser².

For å falle innenfor denne definisjonen må tre kriterier oppfylles³:

1. Evnenivået må være betydelig svekket. Mental fungering skal ligge under et IQ nivå på 70.
2. Sosial modenhet og evne til å tilpasse seg skal være betydelig svekket.
3. Funksjonsvanskene skal ha vist seg før fylte 18 år.

I de fleste tilfeller av utviklingshemming (ca. 80%) finner man biologiske forhold som er årsak til utviklingshemmingen. Dette kan være kromosomfeil (som Downs syndrom) eller nevrologiske avvik. I et mindretall av tilfellene av utviklingshemming kan det ikke påvises biologiske forhold som har forårsaket utviklingshemmingen (ca. 20%). Ukjent årsak er vanligst ved lett utviklingshemming.

Ulike beregningsgrunnlag innebærer at det brukes ulike tall på antall mennesker med utviklingshemming i Norge. Hovedsakelig kan man skille mellom tre ulike beregningsgrunnlag, som gir ulik forekomst:

1. Personer som er diagnostisert ut fra ICD-10 av spesialisthelsetjenesten.

Epidemiologiske undersøkelser fra barn født i 1980-85 i Akershus viste en forekomst av diagnostiserte barn med utviklingshemming på 0,6 %.

2. Innrapportering fra kommunene til Helsedirektoratet.

¹ FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

² WHO ICD-10, s. 380, 2011

³ Grøsvik, K. 2008 I Eknes

I tilknytning til inntektssystemet for kommunene innhenter Helsedirektoratet informasjon om antallet personer med utviklingshemning. Antallet ligger stabilt på ca. 21 000 på landsbasis. Dette tilsvarer ca. 0,42 % av befolkningen. Av disse er ca. 4500 barn under 16 år. Etter 2011 rapporterer ikke kommunene antall personer under 16 år da disse ikke lenger utløser midler gjennom inntektssystemet. De innrapporterte tilfellene utløser statlige tilskudd til kommunene, men personene er ikke diagnostisert av spesialisthelsetjenesten i henhold til kriteriene i ICD-10.

3. En statistisk beregning ut fra kriteriene i ICD-10.

Etter statistisk beregning, basert på kriteriene i ICD-10, utgjør mennesker med utviklingshemning reelt et sted mellom 1-3 % av befolkningen, avhengig forholdene i det enkelte land. Ved IQ nivå alene som kriterium, er prosentatsen 2,27 %. Definisjonen til Verdens Helseorganisasjon (WHO) trekker imidlertid inn flere kriterier enn IQ, og en rimelig beregning ut fra dette er en forekomst i Norge på 1,5 % av befolkningen. Dette tilsvarer ca. 75 000 mennesker i 2012. De fleste av disse vil ha lettere utviklingshemming og er ikke diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet som utviklingshemmet. Tallet stemmer godt overens med tall benyttet i *St.meld. nr. 88 (1974-75) Omsorg for psykisk utviklingshemmede*, hvor antallet på det tidspunkt ble anslått til 60 000, hvorav 14 000 med moderat til dyp utviklingshemming.

1.3 Individet som utgangspunkt for regjeringens politikk

Et generelt utgangspunkt for regjeringens politikk når det gjelder mennesker med nedsatt funksjonsevne er en individuell og konkret tilnærming til den enkeltes situasjon og behov. Dette står i motsetning til det som er situasjonen i mange andre land, hvor rettigheter og ordninger utløses av at man faller inn under en definert gruppe. Regjeringen mener en hver borger skal behandles som et selvstendig individ. Det offentlige tjenestetilbudet er generelt utformet. Retten til tjenester utløses av et konkret behov, og diagnose vil som hovedregel ikke være avgjørende for hvilken tjeneste eller ytelse som innvilges, eller omfanget av tjenestene.

På denne bakgrunn kan det være vanskelig å innhente statistikk som kan belyse levekår for personer med utviklingshemming spesielt. Denne problemstillingen er gjennomgående for samtlige sektorer. Faktagrunnlaget for høringsnotatet er derfor delvis basert på en sammenstilling av informasjon fra mange ulike kilder. Noen ganger er det tatt utgangspunkt i oppført diagnose, andre ganger beskrives de tjenester som kan være aktuelle ut i fra særlige behov som utviklingshemming vanligvis kan utløse. I deler av meldingen beskrives forhold eller politikk som gjelder nedsatt funksjonsevne generelt.

1.4 Organisering av arbeidet med høringsnotatet

Levekårsbeskrivelsen som gis i høringsnotatet er delvis basert på en faktarapport utarbeidet av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet i samarbeid med Helsedirektoratet, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, Utdanningsdirektoratet og Arbeids- og Velferdsdirektoratet. I arbeidet med faktarapporten har direktoratet også samarbeidet med bruker- og fagorganisasjonene og kompetansemiljøene på feltet.

Høringsnotatet er skrevet av en arbeidsgruppe sammensatt av de mest berørte departementene. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Arbeidsdepartementet, Kunnskapsdepartementet, Kommunal-, og regionaldepartementet, Justis- og beredskapsdepartementet og Kulturdepartementet. Barne-, likestillings og inkluderingsdepartementet har ledet arbeidet.

1.5 Høringen

Regjeringen ønsker at høringsinstansene særlig uttaler seg om:

- Om beskrivelsen i høringsnotatet overordnet sett gir et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming, innen ulike sektorer.
- Hvordan reformens intensjon om ”normalisering” av levekår for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat.

Rammer for regjeringens politikk

2 Ansvarsreformens intensjoner

Avviklingen av institusjonene og det fylkeskommunale Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) og normalisering av levekår for mennesker med utviklingshemming blir omtalt som ansvarsreformen. Reformen ble gjennomført i perioden 1991 – 1995. I følge den midlertidige avviklingsloven fikk kommunene, fylkeskommunene og staten det fulle ansvar for å gi mennesker med utviklingshemming et tjenestetilbud i samsvar med den alminnelige ansvarsfordelingen som gjaldt for befolkningen for øvrig. (Ot. Prp. Nr. 49 (1987 – 88), Innst. S. nr.)

Ifølge St.meld. nr. 67 (1986 – 1987) Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemmede og St.meld. nr. 47 (1989 – 1990) Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming var hovedmålet med ansvarsreformen å avvikle institusjonsomsorgen for personer med utviklingshemming og bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemming (Ot.prp. nr. 49 (1987 – 1988) side 31). Viktige innsatsområder for å bedre situasjonen for personer med utviklingshemming var bolig, helse, arbeid, inntekt, utdanning og deltaking i fritids- og kulturaktiviteter. Mennesker med utviklingshemming skulle få mulighet for å leve og bo selvstendig, og ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre.

Reformen bygde på normaliseringsprinsippet. Prinsippet ble utviklet på 60 og 70-tallet av Bengt Nirje og ble videreutviklet av den amerikanske psykologen Wolfensberger. De forklarer prinsippet på denne måten (departementets oversettelse)⁴:

⁴ Nirje, 1969, p. 363

”Slik jeg ser det betyr normaliseringsprinsippet å gjøre tilgjengelig for personer med utviklingshemming mønstre og betingelser for hverdagslivet som er så likt som mulig de normer og mønstre som gjelder for samfunnet for øvrig:

Normalisering betyr normal dagsrytme

Normalisering impliserer en normal livsførelse

Normalisering betyr en normal årsrytme

Normalisering betyr en mulighet til å gå igjennom normale utviklingsstadier i løpet av livet

Normalisering betyr at utviklingshemmedes egne valg, ønsker og lyster skal bli tatt i betraktning, så langt som mulig, og respektert.

Normalisering betyr også å leve i en verden med to kjønn.

Normalisering betyr normale økonomiske forhold for personer med nedsatt funksjonsevne.

Normalisering betyr at fysiske omgivelser og fasiliteter bør tilsvare det som er vanlig for andre.

Normalisering betyr også å vise forståelse og respekt for både uttrykte meninger og tause ønsker.”

Innenfor de ulike sektorene ble det lagt vekt på følgende i ansvarsreformen:

Utviklingshemmede skulle integreres i samfunnet og ha mulighet til en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre. Medvirkning, mestring, og størst mulig innflytelse over eget liv ble vektlagt.

Utviklingshemmede skulle flytte ut av institusjonene og inn i ordinære boliger. Flest mulig skulle eie eller leie egen bolig, og selv få velge hvor de ville bo og med hvem. Den enkeltes ønske om valg av bostedskommune skulle som hovedregel følges. Stortinget tok ikke stilling til antall beboere i et bofellesskap, men det ble påpekt at dette måtte vurderes nøye ut fra beboernes ønsker og behov⁵. Boligen skulle ha en standard som tilsvarte det som var vanlig for folk flest. Institusjonspreg skulle unngås. Staten skulle ha ansvar for finansiering av bolig gjennom Husbankens låne- og støtteordninger.

Hjemmetjenester for utviklingshemmede skulle innlemmes i den øvrige hjemmetjenesten i kommunen. Helsetjenester, praktisk bistand, assistanse og annen hjelp og helse- og omsorgspersonell skulle ikke knyttes til bofellesskap. Tjenestene skulle tilstås til den enkelte person ut fra forutsetninger og behov. Spesialisthelsetjenesten skulle ta ansvar og samarbeide med kommunehelsetjenesten ved behov for spesialisthelsetjenester. Det skulle utvikles gode oppfølgingsrutiner. Mangelen på kvalifisert personell var et problem i HVPU. For å oppfylle reformens krav skulle kommunene ansette flere i hjemmetjenestene og det skulle raskt iverksettes utdanning for ufaglærte fra HVPU. Personell som allerede var ansatt i kommunene skulle få nødvendig kompetanse.

⁵ St. meld. Nr 67 (1986 – 1987), Innst. S. nr.

Det skulle arbeides mot størst mulig grad av integrering av psykisk utviklingshemmede i ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkedstiltak. Arbeidsmarkedsetaten fikk ansvaret for å løse disse oppgavene. HVPU-verkstedene skulle overføres til kommunene.

Utviklingshemmede skulle så langt som mulig gis integrerte fritidstilbud, og gis et kultur - og fritidstilbud likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig. Kommunen fikk ansvaret for å legge til rette for deltakelse i kultur og fritid.

Det ble gjort endringer i vergemålsloven (lov 22. april 1927 nr 03 om vergemål for umyndige) for å ivareta rettsikkerheten for mennesker med utviklingshemming jf. Ot.prp. nr. 45 (1989-1990). Fordi behovet for hjelpeverge ville øke som følge av reformen, ble blant annet kriteriene for oppnevning foreslått utvidet. Hjelpevergens primære funksjon var å være økonomisk forvalter og rettslig stedfortreder. I tillegg fikk utviklingshemmede adgang til å klage til fylkesmannen.

Noen år etter reformen ble det gjort endringer i sosialtjenesteloven (lov 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.) for å ivareta behovet for rettslig regulering av bruk av makt og tvang i omsorgstjenesten. Loven ble supplert med et nytt kapittel 4 A som regulerte bruk av tvang. Lovendringene trådte i kraft 01.01.99. Med unntak av noen få endringer ble bestemmelsene videreført fra 01.01.04 i et permanent regelverk i nytt kapittel 4 6A. Fra 01.01.12 ble regelverket videreført i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

3 Utvikling etter reformen – ”nothing about us without us”

Etter gjennomføringen av ansvarsreformen har det ideologiske grunnlaget for politikken for mennesker med utviklingshemming blitt videreutviklet. Forskning har vist at normaliseringspolitikken i praksis har gitt profesjonelle og andre makt til å definere innholdet i ”normalitet”. På 1990- tallet startet utviklingen av en politikk som skulle gi definisjonsmakt til de funksjonshemmede selv. Denne nye tenkningen omtales ofte som ideen om ”empowerment”.⁶ Personer med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med utviklingshemming, krever å bli sett og respektert som fullverdige borgere med rett til både å bestemme over eget liv, og ha makt og innflytelse på samfunnet.

Det har skjedd en fremvekst av flere interesse- og brukerorganisasjoner for personer med utviklingshemming. Organisasjonene ble opprinnelig startet som rene pårørendeorganisasjoner, men har i de senere årene utviklet seg til organisasjoner med en medlemsmasse som mer og mer består av personer med utviklingshemming. Etableringen av ordninger som skal styrke mulighetene for selvbestemmelse har lagt til rette for at personer med utviklingshemming kan uttrykke sin mening som organiserte.

I takt med at personer med utviklingshemming har fått en sterkere stemme på systemnivå har også kravet om økt medvirkning og selvbestemmelse på individnivå økt. Selvbestemmelse var

⁶ Karen Christiansen, Universitetet i Bergen, Paperpresentasjon, NFF 3. nasjonale konferanse, Bergen 6. -7. oktober 2008.

ett av elementene i prinsippet om normalisering, men har fått økt fokus og blitt videreutviklet i løpet av de siste 20 årene⁷.

Det økte fokuset på selvbestemmelse utfordrer den bruk og forståelse av normaliseringsprinsippet som utviklet seg i praksis (se over). Ledende teoretikere på feltet har understreket at reel selvbestemmelse innebærer at personer har mulighet for og rett til å velge et annerledes liv enn flertallet, og rett til å ta valg som for mange fremstår som lite ønskverdige, eller på sikt kan ha uheldige konsekvenser. Dette omtales gjerne som ”the dignity of risk”⁸. Også mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne velge en avvikende livsførsel, eller ta valg som ikke er i samsvar med samfunnets idealer dersom de ønsker det.

Samtidig vektlegges det at målsetningen om selvbestemmelse bare kan oppnås ved både å legge til rette for selvbestemmelse på individ og systemnivå, og samtidig bygge opp den enkeltes kapasitet til og kompetanse på å ta egne valg⁹. Mennesker med utviklingshemming må få støtte og hjelp til å analysere konsekvensene av sine valg, både på kort og lang sikt, og få opplæring i å treffe valg i tråd med egne interesser.

4 FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

Siden innføringen av ansvarsreformen har Norge, i likhet med en rekke andre land, blitt sterkere forpliktet av internasjonale konvensjoner om menneskerettigheter. FN konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne, ble vedtatt av FNs hovedforsamling 13. desember 2006 og er i 2013 signert av 155 og ratifisert av 127 stater. Norge signerte konvensjonen 30. mars 2007. Stortinget har gitt sitt samtykke til at konvensjonen ratifiseres 1. juni 2013.

Konvensjonens hovedformål er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Konvensjonen fastslår at de alminnelige menneskerettighetene gjelder fullt ut for mennesker med nedsatt funksjonsevne. I konvensjonens fortale understrekes det at menneskerettighetene og de grunnleggende friheter er allmenne og udelelige, avhengige av hverandre og innbyrdes forbundet. Konvensjonen skal sikre respekt for de gjeldende sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Statspartene skal forby enhver form for diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. En av konvensjonens målsettinger er at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal få et selvstendig liv og kunne delta fullt ut på alle livets områder. For å oppnå dette skal partene

⁷ Riding the Third Wave: Self-Determination and Self-Advocacy in the 21st Century. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities (2000) Wehmeyer, Michael; Bersani, Hank Jr.; Gagne, Ray

⁸ The Dignity of Risk and the Mentally Retarded, Robert Perske. Vol. 10, No. 1, February 1972.

⁹ Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations Michael L. Wehmeyer, 1998

treffe hensiktsmessige tiltak for at mennesker med nedsatt funksjonsevne på lik linje med andre skal få tilgang til det fysiske miljøet, til transport, til informasjon og kommunikasjon, herunder informasjons- og kommunikasjonsteknologi og informasjons- og kommunikasjonssystemer, og til andre tilbud og tjenester som er åpne for eller tilbys allmennheten. Partene skal også sikre nødvendig praktisk bistand og økonomisk støtte til utgifter knyttet til nedsatt funksjonsevne, og sørge for habilitering og rehabilitering.

5 Hvordan omsette politikk til praksis – statlige styringssystemer

5.1 Innledning

Politikken for mennesker med utviklingshemming er utformet av Regjeringen og Stortinget, men gjennomføringen skal først og fremst gjøres av andre, ikke minst kommunene. I dette kapitlet gis en oversikt over hva slags styringsvirkemidler som ble brukt ved gjennomføring av ansvarsreformen. Deretter omtales dagens virkemiddelbruk.

5.2 Styringsvirkemidler ved gjennomføring av ansvarsreformen

I tillegg til lovendringer ga myndighetene føringer for gjennomføring av ansvarsreformen i rundskriv som tydeliggjorde de statlige mål og krav for reformen. Det ble innført et system med rapportering fra kommunene som ga staten mulighet til å følge gjennomføringen av reformen. Informasjon og holdningsskapende arbeid ble brukt for å skape oppslutning om reformens intensjoner. Bruk av økonomiske incitament er også sentralt for gjennomføring av reformen.

Lovgrunnlaget for ansvarsreformen var lov 10. juni 1988 nr. 48 midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede (avviklingsloven)¹⁰ som regelfestet at den tidligere særomsorgen HVPU skulle avvikles. Med hjemmel i loven ble det gitt to forskrifter. Klageforskriften ble ansett som svært viktig da den sammen med loven skulle sikre personer med utviklingshemming et kvalitativt godt tilbud.

Det ble ikke gitt spesielle lovbestemmelser om kommunens ansvar for å tilby tjenester til personer med utviklingshemming da det alminnelige lovverket og tjenestetilbudet skulle gjelde. Arbeidet med den nye sosialtjenesteloven, som ble vedtatt i desember 1991 og trådte i kraft 1. januar 1993, skjedde parallelt med reformprosessen. Den klargjorde kommunenes plikter og enkeltpersoners rettigheter til viktige tjenester uavhengig av diagnose. Særlige bestemmelser om bruk av inngripende virkemidler – tvang og makt – i omsorgen for personer med psykisk utviklingshemming ble regulert i et nytt kapittel 4 A i sosialtjenesteloven.

¹⁰ Ot. Prp. Nr 49, innst. O.nr 78, bels. O.nr 90 – 91 for 1987 – 88. Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede.2. Lov om endringer i lov 19. juni 1969 nr. 57 om sykehus m.v. (Ansvar for tiltak og tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming).

Før og i løpet av reformperioden ga Sosialdepartementet ut en rekke rundskriv omkring gjennomføringen. Rundskrivene var ikke forankret i lov eller forskrift og var således ikke rettslig forpliktende, men ga veiledning om mål med reformen og hvordan myndighetene ønsket gjennomføringen av reformen. I noen av rundskrivene ble det informert om bestemte måter det var ønskelig at planleggingsprosessen skulle gjennomføres på i den enkelte kommune.

Stortinget vedtok at kommunene skulle gjennomføre avviklingen innen en gitt frist. Reformen ble igangsatt 1. januar 1991 og det endelige tidspunkt for nedlegging var 31. desember 1995, mens anbefalt frist var 1. januar 1994.

Kommunene fikk spesielle statstilskudd til planlegging og utvikling av tiltak i kommunene for årene 1988 - 1990. Kommunene fikk overført et fastsatt kronebeløp for hver person med heldøgns plass i HVPU og et beløp for hver person med dagtilbud i HVPU. I tillegg fikk kommunene tilført et beløp til hele gruppen hjemmeboende. Det ble bevilget ytterligere midler flere år etter 1996. I perioden 1990 - 1994 var det en egen øremerket bevilgning til boligetablering for utviklingshemmede. Krav til boligene ble stilt i rundskriv fra Husbanken.

Fylkesmennene avga gjennom hele reformperioden kvartalsvise rapporter til Sosialdepartementet om avviklingen av institusjonene og utskrivningen av utviklingshemmede til alternativt tilbud i kommunene. Fra 1994 til 1999 rapporterte kommunene årlig til departementet omkring status for reformen på viktige områder for utviklingshemmede. Gjennom hele reformperioden pågikk det evalueringsarbeid i regi av Norges forskningsråd omkring gjennomføringen - totalt 14 prosjekter.

Reformens sosialpolitiske karakter og innhold ble markedsført på ulike måter, bl.a. gjennom en månedlig informasjonsbulletin, konferanser, informasjonsbrosjyrer, temahefter og videoer. Sosialdepartementet la vekt på å styrke sin egen kompetanse på området, bl.a. gjennom et nært samarbeid med Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU).

Sosialdepartementet stilte som krav at NFPU eller andre organisasjoner skulle være representert i alle plan- og styringsgrupper som ble etablert som ledd i reformarbeidet.

NFPU hadde stor påvirkning på utforming av reformen både i Storting og departement. Sosialdepartementet brukte i utstrakt grad NFPU's faglige ressurser og rekrutterte til dels personell derfra.

5.3 Utviklingen etter reformperioden

Fra midten av 1990-årene ble det generelt lagt større vekt på kommunalt selvstyre. Staten, gjennom fylkesmannen, skulle fortsatt sikre at kommunene fulgte minimumskravene i lovgivingen. Antallet øremerkede økonomiske tilskudd ble redusert. Husbanken skulle fortsatt veilede om utforming av boliger for utviklingshemmede, men ikke stille krav som måtte være oppfylt for at Husbanken kunne gi støtte. Kommunenes plikt til å rapportere til Sosialdepartementet ble avskaffet.

I første tiår av 2000-tallet var det økende misnøye fra blant annet pårørende med at reformens intensjoner i for liten grad ble lagt til grunn i det praktiske arbeidet og at rett til medvirkning

og selvbestemmelse ikke ble tilstrekkelig respektert. Det ble foreslått et eget ombud for utviklingshemmede. Statens råd for funksjonshemmede ba om en ny offentlig utredning om levekårene til mennesker med utviklingshemming.

Politikkområdet ble løftet fram i en stor konferanse som Statens råd for funksjonshemmede holdt høsten 2007 etter anmodning fra berørte departementer. Sosial- og helsedirektoratets rapport om levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for mennesker med utviklingshemming – ”Vi vil, vi vil, men får vi det til?”¹¹ var et viktig bakgrunnsdokument. Konferansen viste et behov for økt bevissthet om målene for politikken på dette området.

5.4 Dagens situasjon

Politikken for mennesker med utviklingshemming berører en rekke sektorer. Selv om politikken utformes på nasjonalt nivå skjer gjennomføringen i stor utstrekning i kommunene. Kommunene er selvstendige forvaltningsnivåer. Regjeringen kan ikke instruere kommunene i deres virksomhet. Det er et nasjonalt mål å legge til rette for en sterk og effektiv kommunesektor. Det tilrettelegges for dette gjennom å gi kommunene stor handlefrihet i organisering og til å prioritere tjenester i tråd med lokale forhold.

Regjeringen disponerer samtidig en rekke ulike redskaper for å få gjennomført politikken i kommunene. Politikken for personer med utviklingshemming gjennomføres både ved bruk av økonomiske, juridiske og pedagogiske styringsmidler, rapportering og tilsyn. Det er ulikheter mellom sektorene i forhold til hvilke styringsmidler som blir brukt for å gjennomføre politikken. I det følgende omtales noen hovedtrekk.

5.4.1 Barnehage og utdanning

Det er kommunens ansvar å sørge for at retten til grunnskoleopplæring og spesialpedagogisk hjelp oppfylles og fylkeskommunen som har ansvaret for offentlige videregående skoler. Norge har i dag 8 universiteter, 20 høyskoler og 8 vitenskapelige høyskoler under statlig eierskap og en rekke private høyere utdanningsinstitusjoner, hvorav 25 som mottar statlig tilskudd

På barnehage- og utdanningsområdet sikres gjennomføring av politikken for personer med utviklingshemming i stor grad ved bruk av juridiske virkemidler. Det er vedtatt rettighetslovgivning som gir enkeltpersoner rett til plass i barnehage og skole, og rett til et tilrettelagt tilbud blant annet etter reglene om spesialpedagogisk hjelp for barn under opplæringspliktig alder og spesialundervisning for elever i grunnopplæringen. Det er samtidig vedtatt korresponderende pliktregler for det kommunale og fylkeskommunale tilbudet. Forskrifter om rammeplaner og læreplaner presiserer hvilke krav myndighetene stiller til det pedagogiske innholdet i barnehagene og skolene.

Staten fører tilsyn med at utdanningssektoren og barnehagesektoren oppfyller sine forpliktelser i henhold til regelverket. Fylkesmannen mottar klager over manglende oppfyllelse av individuelle rettigheter, som for eksempel rett til spesialundervisning.

¹¹ IS-1456

Kommunene fører tilsyn med barnehagene. Fylkesmannen er pålagt å føre tilsyn med at kommunene som barnehagemyndighet utfører de oppgaver de er pålagt etter barnehageloven med tilhørende forskrifter. Fylkesmannen gjennomfører også tilsyn med at de offentlige skolene oppfyller sine forpliktelser i henhold til regelverket. Utdanningsdirektoratet fører tilsyn med private skoler som er godkjent etter privatskoleloven eller opplæringsloven.

Utdanningsdirektoratet er den overordnede nasjonale, faglige myndigheten for tilsynsarbeid som følger av opplæringsloven (lov 17. juli 1998 nr 61 lov om grunnskolen og den vidaregående opplæringa) og privatskoleloven (lov 4. juli 2003 nr 84 lov om private skolar med rett til statstilskot). Direktoratet driver også veiledning, kunnskapsutvikling og dokumentasjon i opplærings- og barnehagesektoren. Direktoratet utgir en rekke veiledere og rundskriv årlig som skal gi rettledning om hvordan de statlige føringene innenfor området skal forstås. Direktoratet utgir også informasjonsmaterieil til bruk for elever og foreldre.

Det er etablert en samarbeidsavtale mellom Kunnskapsdepartementet og Kommunenes Sentralforbund (KS) som er en kanal for dialog mellom kommunene og staten innenfor feltet.

Utdanningsdirektoratet utvikler ulike veiledere som skal bidra til at barn og unge får et likeverdig og helhetlig opplæringstilbud. Flere omhandler spesifikt barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Oversikt finnes på www.udir.no.¹²

Norge har ni nasjonale sentra som på ulike satsingsområder har nøkkelroller for å utvikle kvaliteten på opplæringen. Deres virksomhet skal være landsdekkende og omfatte barnehage og grunnopplæring. De nasjonale sentrene skal bidra til at sektormålene på utdanningsområdet nås, og forventes å være aktive på relevante nasjonale oppgaver. Disse ressursentrene bidrar til kompetanseutvikling i barnehager, skoler, universitet, høyskoler og voksenopplæringsentre og arbeider for at undervisningen blir tilpasset alle elever og er av høy faglig kvalitet. Følgende sentre har fått et utvidet mandat til også å omfatte Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten) som målgruppe:

- Nasjonalt senter for matematikk i opplæringen¹³
- Nasjonalt senter for leseopplæring og leseforskning¹⁴
- Nasjonalt senter for flerkulturell opplæring¹⁵
- Nasjonalt senter for læringsmiljø og atferdsforskning¹⁶

Statlig spesialpedagogisk støttesystem er fra 01.01.2013 organisert som én virksomhet med fire, flerfaglige regionsentre, som er underlagt Utdanningsdirektoratet. Statped skal legge stor vekt på lik tilgang til tjenester i alle regioner, kompetanseheving i kommunene og samhandling med universitets- og høyskolesektoren. Statped har også i oppgave å drifte

¹² Veileder: Spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning
Veileder: Opplæringsloven kapittel 9a - elevenes skolemiljø
Veileder: Hørselshemming - Rettleiar for opplæring av barn og unge

¹³ <http://www.matematikksenteret.no>

¹⁴ <http://lesesenteret.uis.no>

¹⁵ <http://www.hioa.no/Om-HiOA/NAFO>

¹⁶ <http://www.laringsmiljosenteret.uis.no>

www.sansetap.no som er en nettportal med informasjon om syn, hørsel og kombinerte sansetap med fokus på mestring og muligheter for mennesker i alle aldre. Et av hovedmålene til Statped er å utvikle kompetanse på det spesialpedagogiske fagfeltet og dokumentere, formidle og implementere praksis- og forskningsbasert kunnskap.

5.4.2 Arbeid og dagaktivitet

Staten har flere roller i arbeidslivet, og kan på ulike måter legge premisser for deltakelse i arbeidslivet for personer med utviklingshemming.

Staten er en av de største arbeidsgiverne i Norge. Staten har også dominerende eierskap i en rekke sentrale virksomheter. Som arbeidsgiver er staten pålagt å iverksette tiltak som skal sikre et inkluderende arbeidsliv.

I tillegg har staten omfattende kontakt med arbeidslivets parter i etablerte fora for samarbeid, det såkalte trepartssamarbeidet. Av relevans kan nevnes Arbeidslivs- og pensjonspolitisk råd som blir ledet av Arbeidsministeren. Her møtes myndighetene og organisasjonene for å diskutere aktuelle spørsmål på arbeidslivsområdet. Formålet er å ha et forum der partene åpent kan ta opp viktige problemstillinger og drøfte mulige løsninger.

Samarbeidet mellom staten og partene i arbeidslivet har munnet ut i flere gjensidig forpliktende avtaler mellom partene. De siste årene har staten og partene samarbeidet om å gjennomføre viktige velferdsreformer. Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen) er et viktig eksempel på trepartssamarbeidet mellom partene i arbeidslivet og staten. Formålet med avtalen er å få et mer inkluderende arbeidsliv til beste for den enkelte arbeidstakeren, arbeidsplassen og for samfunnet, reduksjon i sykefravær og uføretrygd, og at ressursene og arbeidsevnen til den enkelte blir utviklet og brukt i aktivt arbeid, jf. Herunder delmål 2 under IA-avtalen om å få flere personer med nedsatt funksjonsevne i arbeid. Oppfølgingen av IA-arbeidet er forankret i Arbeidslivs- og pensjonspolitisk råd. Det er etablert et omfattende og aktivt samarbeid mellom de aktuelle myndighetene og partene for å sette i verk og følge opp disse tiltakene, både på sentralt, regionalt og lokalt nivå.

Arbeids- og velferdsetaten er en del av statsapparatet, og har blant annet som oppgave å etablere arbeidsretta tiltak som skal hjelpe personer ut i jobb, eller tilby tilrettelagt arbeid for de som ikke kan jobbe i det ordinære arbeidsliv. Alle som henvender seg til arbeids- og velferdsforvaltningen har rett til å få vurdert sitt behov for bistand til å komme i arbeid. Den enkelte har imidlertid ikke noe krav på å få et bestemt tiltak.

Det er etablert flere typer av tiltak som er særlig aktuelle for personer med utviklingshemming. De mest brukte er VTA (varig tilrettelagt arbeid) og VTA-O (varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet). Dette er nærmere omtalt i kap 16. Tiltakene utføres av godkjente tiltaksleverandører. Hvorvidt den enkelte får tilbud om tiltak i regi av Arbeids- og velferdsetaten beror på en vurdering av den enkeltes behov og forutsetninger.

De fleste personer med utviklingshemming er ikke i jobb eller deltar på tiltak i regi av Arbeids- og velferdsetaten, men deltar i kommunale dagtilbud. Slike kommunale tilbud er ikke en lovpålagt tjeneste eller individuell rettighet, men anses som en del av kommunens forebyggende arbeid hjemlet i lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og

omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 3-3. Det er opp til den enkelte kommune å utforme det konkrete innholdet i tiltaket.

5.4.3 Helse og omsorg

Innenfor helse- og omsorgssektoren er det staten som er eier av og har ansvaret for sykehus og annen spesialisthelsetjeneste. Det er etablert fire statlig eide regionale helseforetak med utgangspunkt i landets fire helseregioner. Kommunene har ansvar for kommunal helsetjeneste og omsorgstjeneste. Fylkeskommunen skal sørge for at tannhelsetjenester, herunder spesialisthelsetjenester, i rimelig grad er tilgjengelige for alle som har ansvar for den offentlige tannhelsetjenesten.

Kommunal helse- og omsorgstjeneste

Statens politiske styring av den kommunale helse- og omsorgstjenesten skjer i stor grad gjennom bruk av juridiske virkemidler. Etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunen sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Denne plikten korresponderer med bestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven (lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter) som gir pasient og bruker rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester. Tilbudet skal være forsvarlig, hvilket betyr at tjenesten må holde tilfredsstillende kvalitet, ytes i tide og i tilstrekkelig omfang. Når det gjelder omfanget og nivået på tjenesten må kommunen foreta en individuell vurdering av den enkeltes behov, og på den bakgrunn tilpasse et forsvarlig tjenestetilbud.

Fylkesmannen fører tilsyn med at tjenestene er forsvarlige og behandler klager på tjenestetilbudet i det enkelte tilfellet. Det er fylkesmannen som tilsynsmyndighet, sammen med Statens helsetilsyn, som gjennom tilsyn og behandling av rettighetsklager fastsetter rammene for forsvarlighet som kommunene må følge.

Både helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven bruker begrepene pasient og bruker, uavhengig av kjønn, alder, sykdom, skade eller funksjonshemninger. Det er presisert i helse- og omsorgstjenesteloven at kommunens ansvar omfatter alle pasienter og brukere, herunder personer med somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne.

I tillegg til juridiske styringsmidler tar staten i bruk økonomiske virkemidler for å sikre gjennomføring av politikken på kommunalt nivå. Kommunesektoren er i hovedsak rammefinansiert. Prinsippet om rammefinansiering sikrer at kommunene får et helhetlig ansvar for sentrale velferdstjenester til innbyggerne. Rammefinansiering muliggjør at utfordringene på ulike områder ses i sammenheng og at det utformes et tjenestetilbud som er tilpasset innbyggernes behov. Nærhet til beslutningsprosessen gir innbyggerne mulighet til å påvirke tjenestetilbudet og prioriteringene lokalt.

Kommunenes utgifter til helse- og omsorgsformål var i 2011 på om lag 96 mrd. kroner. Pleie- og omsorgssektoren utgjør alene om lag 83 mrd. kroner. Helse- og omsorgstjenestene i kommunene finansieres i hovedsak gjennom kommunenes frie inntekter, men også gjennom øremerkede tilskudd (både på Helse- og omsorgsdepartementets og Kommunal- og regionaldepartementets budsjett), trygderefusjoner og brukerbetaling. De frie inntektene

fordeles til kommunene gjennom inntektssystemet. Et av kriteriene for fordeling av midler i inntektssystemet er antall personer med utviklingshemming over 16 år i kommunene.

Særskilt tilskudd for å utjevne utgifter til ressurskrevende tjenester:

- Alle kommuner som yter særlig ressurskrevende helse- og omsorgstjenester til enkeltbrukere kan søke om delvis refusjon av direkte lønnsutgifter knyttet til disse tjenestene. I 2012 ble det utbetalt 5,3 mrd. kroner i tilskudd til ressurskrevende tjenester. En stor del av brukerne er utviklingshemmede.

Særskilte tilskudd rettet inn mot tjenester til utviklingshemmede:

- Vertskommunetilskuddet ble opprettet i 1992, og er et tilskudd utenfor det ordinære inntektssystemet til kommuner som var geografisk vertskap for en HVPU-institusjon forut for avviklingen. Tilskuddet skulle sikre vertskommunene mot negative omfordelingsvirkninger av det ordinære inntektssystemet. Tilskuddet utbetales til 33 kommuner, og for 2013 er det bevilget ca. 1 mrd. kroner til ordningen.
- Camphill Landsbystiftelsen (CLS) får årlig 60 mill. kroner i statlig støtte. Formålet til landsbystiftelsen er å skape inkluderende arbeids- og levetilpasset arbeid. CLS er landsdekkende, og driver seks landsbyer i Norge.

Rammebetingelser for de regionale helseforetakene

De regionale helseforetakene organiserer sine sykehus og andre helseinstitusjoner som helseforetak. Helseforetakenes formål er å yte gode og likeverdige spesialisthelsetjenester til alle som trenger det når de trenger det, uavhengig av alder, kjønn, funksjonshemming, bosted, økonomi og etnisk bakgrunn, samt å legge til rette for forskning og undervisning. I henhold til spesialisthelsetjenesteloven (lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.) skal det regionale helseforetaket sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon. Spesialisthelsetjeneste er ikke definert i lovgivningen. I Ot.prp. nr. 10 (1998-1999) Om lov om spesialisthelsetjeneste m.m. frem går det følgende: ”Spesialisthelsetjeneste er en samlebetegnelse på den type helsetjenester man har funnet det hensiktsmessig ikke å legge ansvaret for på det kommunale nivå.”

Kompetansesentre

I tillegg til den veiledning som gis fra de sentrale statlige institusjonene som Helsedirektoratet, Helsetilsynet og andre (se kap. 17) er det etablert flere kompetanseenheter som spesielt skal veilede og bidra til kompetanseoppbygging i forhold som gjelder personer med utviklingshemming:

- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) ble etablert i 2006 under Helsedirektoratet. NAKU skal være et knutepunkt for utvikling av tjenestene som ytes til utviklingshemmede i kommunene. NAKU formidler relevante fagressurser som bl.a. artikler, filmer, lenkesamlinger, som kommunale tjenesteytere kan bruke i sitt daglige arbeid. NAKU skal knytte etater, forskningsinstitusjoner og kliniske miljøer sammen.

- Nasjonalt kompetansesenter for aldring, helse og alderspsykiatri i Helse Sør-Øst ble opprettet i 1997. Kompetansetjenesten er i dag organisert under sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus. Kompetansetjenesten driver det statlig finansierte utviklingsprogrammet "Utviklingshemning og aldring" for å fremskaffe ny kunnskap om eldre mennesker med utviklingshemning.

5.4.4 Bolig

Innenfor det boligpolitiske området er det regjeringen og Stortinget som fastsetter de nasjonale boligpolitiske målene, setter juridiske og økonomiske rammevilkår og gir støtte til kompetansetiltak. Stortinget vedtar de årlige budsjettene for de økonomiske virkemidlene. Kommunal- og regionaldepartementet har det overordnede ansvaret for den nasjonale boligpolitikken, med Husbanken som det viktigste redskapet. Det er imidlertid kommunene som står for den praktiske gjennomføringen, og denne kan variere ut fra lokale forhold.

Både juridiske, økonomiske og pedagogiske styringsmidler brukes for å sikre at boligsektoren utvikles i tråd med politikken på området.

Kommunene har ansvar for å legge forholdene til rette for en god og forsvarlig boligpolitikk. De har et ansvar for å planlegge for en boligpolitikk som omfatter alle kommunens innbyggere. Kommunenes plikt er nedfelt i helse- og omsorgstjenesteloven og lov 18. desember 2009 nr. 131 om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen (lov om sosiale tjenester i NAV).

For å støtte kommunene i sitt arbeid med å fremskaffe egnede boliger til personer med utviklingshemning og andre som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, er det utviklet flere tilskudds- og låneordninger. Ordningene retter seg både mot kommuner og enkeltpersoner. De ulike ordningene er nærmere beskrevet under kapittel 18.

I tillegg driver Husbanken en utstrakt veiledningsvirksomhet overfor kommunene innenfor hele det boligsosiale feltet. Husbanken gir også råd og veiledning til kommuner knyttet til konkrete boligprosjekter.

Lov 27. juni 2008 nr. 71 om planlegging og byggesaksbehandling (plan- og bygningsloven) med forskrifter skal sikre at det bygges tilgjengelige boliger, samt at nye bygninger, anlegg og uteområder rettet mot allmennheten og arbeidsbygg er universelt utformet. Regelverket som trådte i kraft 1. juli 2010 innebar en skjerping av krav til tilgjengelighet og universell utforming. Det er et mål for regjeringen at bygninger skal bli mer tilgjengelige. Det bygde miljøet er en sentral arena for samfunnsdeltakelse, og manglende tilrettelegging av byggverk skaper hindringer som hemmer mange i en selvstendig livsutfoldelse. Krav til tilgjengelighet gir mer funksjonelle boliger for alle.

5.4.5 Fritid og kultur

Lov 29. juni 2007 nr. 89 om offentlige styresmakters ansvar for kulturverksemd (kulturlova) fremhever offentlige myndigheters ansvar for å legge til rette for og fremme et bredt spekter av kulturell virksomhet, slik at alle har anledning til å delta i kulturaktiviteter og oppleve et

mangfold av kulturuttrykk¹⁷. Det at ”alle” skal ha anledning til å delta, innebærer også at kulturvirksomheter skal ta hensyn til personer med ulike former for funksjonshemninger.

Staten skal fremme og legge til rette for et bredt spekter av kulturvirksomhet over hele landet gjennom rettslige, økonomiske, organisatoriske, informerende og andre relevante virkemidler og tiltak. Staten, hovedsakelig ved Kulturdepartementet, har ansvaret for å finansiere nasjonale institusjoner og samfinansiere region-/landsdelsinstitusjoner, knutepunktinstitusjoner og andre tiltak. Kulturdepartementet forvalter ulike kunstnerpolitiske stipend- og vederlagsordninger og administrerer formidlingsordninger for kultur.

Når det gjelder statlig styring av kultursektoren, har myndighetene etablert en styringsdialog med tilskuddsmottakere og underliggende virksomheter. I denne dialogen formidles de krav som myndighetene stiller til kulturinstitusjonene for at tilskudd fortsatt kan ytes.

Kommunene har i all hovedsak ansvar for å drive og finansiere kommunale kulturhus, kulturskoler, arkiv, kinoer, folke- og skolebibliotek, samfinansiere regionale kulturinstitusjoner og stimulere lokalt kulturliv. Kommunene er pålagt å ha et kulturskoletilbud etter opplæringsloven og folkebibliotek.

Fylkeskommunene har en tilrettelegger- og pådriverrolle og har de siste årene fått økt ansvar for regional samfunnsutvikling, også på kulturområdet. De siste ti årene har fylkeskommunene hatt en viktig rolle i arbeidet med Den kulturelle skolesekken. I tildelingsbrevet til Fylkeskommunen gir staten retningslinjer for tiltaket.

Økonomiske styringsmidler er viktig innefor idrettssektoren. Statlig tilskudd til idrettsformål kommer fra overskuddet i Norsk Tipping AS. Spillemidlene fordeles av Kongen i statsråd. Midlene går fortrinnsvis til bygging og rehabilitering av idrettsanlegg, tilskudd til Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF) og til andre idrettsformål som Kulturdepartementet finner berettiget til tilskudd. Gjennom tilskuddet til NIF legger Kulturdepartementet til rette for idrettsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne. I tillegg yter kommunene bidrag til lokal idrettsaktivitet.

Ut over de krav som stilles til idretten og kulturinstitusjonene sikres deltakelse i kultur og idrett for personer med utviklingshemming ved at lovbestemmelser som pålegger kommunene en plikt til å yte hjelp og bistand for at den enkelte skal kunne delta i fritid og kultur.

5.4.6 Generelt

I tillegg til sektorbaserte tiltak sikrer regjeringen gjennomføring av politikken for mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennom generelle, sektoroverskridende tiltak. I 2010 ga Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet ut informasjons- og utviklingsprogrammet ”Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!” i 2010 i samarbeid med andre berørte departementer. Dokumentet gir en kortfattet presentasjon av de prinsippene og målene som politikken for mennesker med utviklingshemming bygger på, og hvordan departementene jobber for å nå målene.

¹⁷Ot.prp. nr. 50 (2006–2007) Om lov om offentlige styresmakters ansvar for kulturverksemd (kulturlova)

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet gjennomførte i 2012 en serie med konferanser på bakgrunn av informasjons- og utviklingsprogrammet for ansatte og politikere i kommunene og fylkeskommunene og andre interesserte hvor det ble informert om regjeringens politikk for mennesker med utviklingshemming.

Dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming

6 Likestilling

Likestilling er et generelt menneskerettslig prinsipp (se FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne art. 3 bokstav b), og ligger til grunn for utformingen av statlig politikk og tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med utviklingshemming. Prinsippet skal integreres i all lovgivning og i alle tiltak innenfor de ulike sektorene.

I dette kapitlet omtales generelle sektoroverskridende tiltak, mekanismer og forhold som gjelder likestilling av personer med utviklingshemming.

6.1 Omtale av temaet

Begrepet likestilling er ikke entydig og anvendes antakelig ofte uten noen helt klar oppfatning om det nærmere innholdet. De fleste har likevel en intuitiv forståelse av kjerneinnholdet i begrepet likestilling. Nasjonale lover om forbud mot diskriminering definerer likestilling til å omfatte likeverd, like muligheter og rettigheter, samt tilgjengelighet og tilrettelegging.

Prinsippet om menneskers likeverd er et fundament for menneskerettighetene, og er uttrykkelig slått fast i FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. Demokratiet og velferdssamfunnet bygger på at alle mennesker er like verdifulle og har samme menneskeverd. Likeverd innebærer en rett til å bli respektert for den man er, uavhengig av biologiske, sosiale og kulturelle forskjeller.

Likestilling for individer betyr at alle skal ha like rettigheter og like muligheter. Alle skal for eksempel ha like muligheter til utdanning, arbeid og inntekt så vel som tilgang til boliger, varer og tjenester.

Alle skal selvsagt ha like formelle muligheter. Men like formelle muligheter er ikke tilstrekkelig. Alle bør også ha like reelle muligheter. Mulighetene bør rent faktisk kunne benyttes. Funksjonsevne har ofte betydning for den enkeltes reelle muligheter. Et prinsipp om likestilling medfører at tjenester bør tilrettelegges slik at de møter de forskjellige behovene i befolkningen.

Likestilling innebærer også tilgjengelighet. Med det menes at samfunnet organiseres og innrettes slik at alle kan delta på ulike arenaer, benytte rettigheter og tjenestetilbud, ta utdanning, få arbeide, ha egen inntekt osv. Bygninger, transportmidler mv. må gjøres

tilgjengelige for alle. Tilgjengeligheten er en forutsetning for samfunnsdeltakelse. Det må tas hensyn til at vi er forskjellige og samfunnet må tilpasses våre ulike behov og forutsetninger.

6.2 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Ansvarsreformen inneholdt ikke spesifikke målsetninger om likestilling og ikke-diskriminering av personer med utviklingshemmede. Spørsmålet om diskriminering og likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne ble først og fremst satt på dagsorden i NOU 2001: 22 Fra bruker til borger. Utredningen dokumenterte at personer med funksjonsnedsettelse ble systematisk utestengt fra de fleste samfunnsarenaer, og fastslo at denne utestengningen utgjorde diskriminering. Utvalget foreslo en lov om forbud mot diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne.

Utredningen ble fulgt opp i St.meld. nr. 40 (2002 – 2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Meldingen uttalte at det var et hovedmål for regjeringens politikk for personer med nedsatt funksjonsevne å sikre full likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne¹⁸. Det understrekes at likestilling må sikres både gjennom sektorbaserte tiltak og lovendringer, og generelle tiltak. Ved kongelig resolusjon den 29. november 2002 ble det nedsatt et utvalg som blant annet skulle utarbeide forslag til en lov om forbud mot diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne.

NOU 2005:8 Likeverd og tilgjengelighet foreslår en ny lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Forslaget er fulgt opp i Ot.prp. nr. 44 (2007 – 2008) Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven). Lov 20. juni 2008 nr. 42 om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven) trådte i kraft den 1. januar 2009. Lovens formål er å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Loven skal bidra til nedbygging av samfunnskapte funksjonshemmende barrierer og hindre at nye skapes. Loven forbyr direkte og indirekte diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne og pålegger en plikt til å iverksette aktive tiltak for å sikre likestilling.

6.3 Situasjonen for personer med utviklingshemming

Å sikre likestilling og hindre diskriminering innebærer både en plikt til:

- Å behandle like tilfeller likt
- Å tilrettelegge for forskjellighet

Forskjellsbehandling er tillatt i den utstrekning forskjellsbehandling er nødvendig for å oppnå et sakelig formål, og ikke uforholdsmessig inngripende for den som forskjellsbehandles.

Når det gjelder diskriminering på grunn av kjønn, etnisitet og seksuell orientering skjer ofte diskrimineringen ved at like tilfeller behandles ulikt. Når det gjelder diskriminering på grunn

¹⁸ St.meld. nr 40, pkt. 3.2.2

av nedsatt funksjonsevne er gjerne problemet at ulike tilfeller behandles likt ved at man unnlater å tilrettelegge for forskjellighet. Når det gjelder fysiske forhold og IKT er plikten til å tilrettelegge for forskjellighet tydeliggjort gjennom reglene i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven om universell utforming og individuell tilrettelegging.

For personer med utviklingshemming er det ikke foretatt noen generell kartlegging av likestillingssituasjonen. Personer med utviklingshemming vil ofte være i en livssituasjon som atskiller seg fra befolkningen for øvrig. I en del situasjoner kan det være vanskelig å etablere en reel eller hypotetisk sammenlikningsperson for å vurdere om det har skjedd en forskjellsbehandling. I andre tilfeller vil det være nødvendig å forskjellsbehandle personer med utviklingshemming på grunn av individuelle egenskaper og forutsetninger.

Et sentralt tiltak for å sikre likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne er reglene om universell utforming i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og sektorlovgivningen og regjeringens handlingsplan ”Norge universelt utformet 2025”. Med universell utforming menes utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av flest mulig uten behov for tilpassing eller en spesiell utforming.

Universell utforming innebærer ikke bare å tilrettelegge for fysiske funksjonsnedsettelse, men også for intellektuelle og kognitive funksjonsnedsettelse. Dette kan skje ved å utforme produkter, omgivelser, programmer og tjenester slik at de er enkle og intuitive i bruk, for eksempel ved bruk av symboler istedenfor tekst og tydelig skilting og informasjon. Det har blitt reist spørsmål ved om den økende bruken av digitale og automatiserte løsninger kan vanskeliggjøre deltakelse for personer med utviklingshemming. Etter likestillings- og diskrimineringslovens § 9 og § 11 har virksomheter rettet mot allmennheten en plikt til universell utforming av IKT.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) håndhever likestillings- og diskrimineringsloven. LDO mottar klager over brudd på nasjonal diskrimineringslovgivning og vurderer om det har skjedd lovbrudd. LDO har i 2009 – 2011 behandlet 8 klager som gjelder diskriminering av personer med utviklingshemming. I 6 av sakene ble det avgitt uttalelse, mens 2 av sakene ble henlagt. I de 6 sakene hvor det ble gitt en uttalelse, kom ombudet til brudd på loven i 4 saker. En sak har vært brakt inn for i Likestillings- og diskrimineringsnemnda. I denne saken kom LDO til at det ikke forelå brudd på likestillings- og diskrimineringsloven. Nemnda kom til motsatt konklusjon.

LDO har ikke oversikt over veiledningssaker som har reist spørsmål om diskriminering av personer med utviklingshemming.

Oversikt over saker vedrørende personer med utviklingshemming oversendt fra LDO:

Saksnr	Sakstittel	Samfunnsområde	Utfall	Konklusjon
09/01852	Utviklingshemmede uønsket på restaurant	Varer og tjenester	Uttalelse	Brudd på loven

09/02086	Kommune - vedlegg til husleiekontrakt - spørsmål om diskriminering av psykisk utviklingshemmede	Bolig	Uttalelse	Brudd på loven
10/01346	Mulig forskjellsbehandling ved tildeling av kommunale boliger	Bolig	Uttalelse	Brudd på loven
10/01733	Avvist på spisested - nedsatt funksjonsevne	Varer og tjenester	Uttalelse	Brudd på loven
09/00201	Diskriminerende praksis fra NAV - stønad til motorkjøretøy for unge med nedsatt funksjonsevne	Offentlig forvaltning	Uttalelse	Ikke-brudd på loven*
11/00844	Spørsmål om diskriminering av person med nedsatt funksjonsevne ved oppsigelse	Offentlig forvaltning	Uttalelse	Ikke-brudd på loven
09/01322	Manglende tilrettelegging av transport for funksjonshemmet skoleelev	Offentlig forvaltning	Henleggelse	
09/01593	Downs syndrom - får ikke assistanse på flyplass	Varer og tjenester	Henleggelse	

*Saken ble klaget inn for Likestillings- og diskrimineringsnemnda saksnr. 17/2010. Nemnda kom til (motsatt konklusjon av LDO) at NAVs praksis var i strid med DTL § 4. (<http://www.diskrimineringsnemnda.no/sites/d/diskrimineringsnemnda.no/files/9e1a7ed3e06ac8f6afaaf1debbe69744.pdf>)

6.4 Aktuelle tiltak

Regjeringen ønsker en bedre kartlegging av situasjonen når det gjelder diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med utviklingshemming. Regjeringen vil derfor styrke Bufdir som fagdirektorat på funksjonshemmedefeltet og har gitt Bufdir i oppdrag å bygge opp et system for dokumentasjon av situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne, herunder:

- Etablering av samarbeid med sentrale institusjoner som samler inn kunnskap om forhold som har betydning for å kunne dokumentere situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Bidra til å forbedre den datainnsamling som skjer med offentlig støtte, foreslå og eventuelt igangsette innsamling av data på områder som er svakt dekket.
- Utvikle og ta i bruk verktøy for regelmessig å kunne dokumentere utviklingen i situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne innenfor de ulike sektorområder.

- d. Bidra til Norges rapportering av status for FN konvensjonen for rettighetene for personer med nedsatt funksjonsevne.
- e. Gi en vurdering av utviklingen i forhold til land eller områder det er naturlig å sammenlikne seg med.
- f. Gjøre kunnskapen som samles inn lett tilgjengelig for offentlige instanser, beslutningstakere og andre som har behov og ønsker om informasjon.
- g. Utarbeide regelmessige statusrapporter om situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.
- h. Yte rådgivning og veiledning i saker hvor det foreligger behov for kunnskap om situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.

I arbeidet skal det opprettes god kontakt med interesseorganisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne, Statens råd for likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne og LDO. Kontakten må medføre at interessentene er godt informert om arbeidet med dokumentasjon av situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne og at disse gis mulighet til innspill i dokumentasjonsarbeidet.

Regjeringen vil i 2013 fremme forslag om ny diskrimineringslovgivning: ny likestillingslov, ny lov om etnisk diskriminering og ny diskriminerings- og tilgjengelighetslov. Det foreslås endringer i gjeldende diskrimineringslover for å gjøre lovene likere og mer tilgjengelige. Regjeringen mener dette vil styrke diskrimineringsvernet og fremme likestilling.

7 Å styre eget liv – selvbestemmelse og medvirkning

Mennesker med utviklingshemming har rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet sammen med andre. Utviklingshemmede skal ha de samme valgmuligheter som andre. Retten til selvbestemmelse er viktig for menneskeverdet, selvutvikling og egenidentitet. Politikken for utviklingshemmede legger til rette for personer med utviklingshemming kan bruke selvbestemmelsesretten sin og leve sine egne liv etter egne valg. Dette krever mulighet til ikke bare å gjøre valg i dagliglivet, men også til å få mulighet til å medvirke i større avgjørelser om sin livssituasjon.

7.1 Omtale av temaet

Normalt blir en person myndig, har ansvar for og bestemmer over seg selv, sine interesser og gjøremål fra vedkommende fyller 18 år. En del personer er imidlertid avhengig av hjelp og bistand enten i dagligdagse gjøremål, i arbeidslivet, ved utdanning, helsespørsmål eller andre beslutninger gjennom livet. De som har behov for bistand i hverdagen eller ved større beslutninger og disposisjoner har krav på slik bistand og hjelp fra det offentlige, innenfor de ulike sektorene. At noen er nødt til å benytte offentlige tjenester ved større eller mindre gjøremål kan innskrenke den enkeltes frihet til å styre eget liv. Avhengighetssituasjonen åpner for at de instansene som forvalter offentlige ordninger og yter bistand kan legge føringer for tjenestemottakers valg og beslutninger. For å sikre den enkeltes rett til selvbestemmelse i så stor grad som mulig i en slik situasjon, er det vedtatt en rekke regler og prosedyrer for medbestemmelse og krav om samtykke.

Enkelte mennesker har ikke forutsetninger for og kompetanse til å fatte beslutninger om eget liv, selv om de er voksne. Det offentlige har derfor, i visse tilfeller, muligheter for å frata den enkelte rettslig handleevne, iverksette tvangstiltak eller ta beslutninger om behandling og omsorg på vedkommendes vegne.

7.2 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Som tidligere beskrevet, under kap. 5 var økte muligheter for medvirkning, mestring og selvbestemmelse sentrale målsetninger ved gjennomføring av ansvarsreformen. Dette er gjentatt og forsterket i senere meldinger og proposisjoner fra regjeringen. Etter gjennomføringen av ansvarsreformen har det skjedd en økt kodifisering av prinsippet om selvbestemmelse i nasjonalt lovverk.

Å legge til rette for økt selvbestemmelse og brukerinnflytelse er trukket frem som et viktig mål i regjeringens informasjons- og utviklingsprogram 2010-2013 ”Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!”

7.3 Etablerte ordninger og tiltak for medvirkning

7.3.1 Medvirkning og samtykke

Brukermedvirkning betyr at den enkelte skal ha anledning til å medvirke når myndighetene skal avgjøre saker som gjelder ham eller henne. Det er bestemmelser om brukermedvirkning i flere lover.

7.3.1.1 Utdanning

Skolen er forpliktet til å samarbeide med hjemmet. Plikten til foreldresamarbeid følger av opplæringsloven § 1-1 og § 13-3d og gjelder for hele grunnopplæringen. Forskrift til opplæringsloven kapittel 20 er en utdyping av plikten til foreldresamarbeid og tydeliggjør innholdet i kravet til samarbeidet mellom hjem og skole.

Skolen / læreren plikter å vurdere elevenes læringsutbytte kontinuerlig. Dersom en elev ikke får tilfredsstillende utbytte av opplæringen har undervisningspersonalet plikt til å vurdere om eleven trenger spesialundervisning og melde fra til rektor. Foreldrene og eleven har også en selvstendig rett til å kreve at skolen foretar de nødvendige undersøkelser av om eleven har behov for spesialundervisning.

Skolen må innhente samtykke fra eleven/ foreldrene før det utarbeides en sakkyndig vurdering og før det blir gjort vedtak om å sette i gang spesialundervisning. Det er lovfestet i opplæringsloven § 5-4 at tilbud om spesialundervisning, så langt det er mulig, skal utarbeides i samarbeid med eleven og foreldrene til eleven, og det skal legges stor vekt på deres syn. Dette har sammenheng med at eleven og foreldrene har en særlig kunnskap om eleven. Det skal samarbeides med foreldrene og eleven i alle fasene av saksgangen.

Hver kommune og hver fylkeskommune skal ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste). PP-tjenesten i en kommune kan organiseres i samarbeid med andre kommuner eller med fylkeskommunen. PP-tjenesten skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og

organisasjonsutvikling for å legge opplæringen bedre til rette for elever med særskilte behov, og skal sørge for at det blir utarbeidet sakkyndig vurdering der loven krever det. PP-tjenesten har plikt til å rådføre seg med eleven/foreldrene i arbeidet med å utforme den sakkyndige vurderingen, og det bør fremgå av den sakkyndige vurderingen i hvilken grad PP- tjenesten har lagt vekt på elevens/foreldrenes synspunkter jf. § 5-4 tredje ledd. Foreldrene/eleven har rett til å få kjennskap til innholdet i den sakkyndige vurderingen og uttale seg før det blir truffet enkeltvedtak.

For elever som får spesialundervisning skal det utarbeides individuell opplæringsplan (IOP). Planen skal vise mål for og innholdet i opplæringen og hvordan undervisningen skal gjennomføres. Foreldrene/eleven bør involveres i arbeidet med å utforme IOP-en, og deres syn tillegges vekt. IOP-en er et arbeidsverktøy for skolen og skal være innenfor rammene til enkeltvedtaket om spesialundervisning.

Opplæringsloven og Læreplanverket for Kunnskapsløftet gir rammer og føringer for elevmedvirkning. Alle elever i norsk skole skal delta i beslutninger som gjelder deres egen læring.

7.3.1.2 Arbeidsretta tiltak

Brukermedvirkning på individnivå er lovfestet i lov 16. juni 2006 nr. 20 om arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV-loven) § 15. Det følger av bestemmelsens andre ledd andre punktum at tjenestetilbudet i NAV-kontoret så langt som mulig skal utformes i samarbeid med brukeren. Brukermedvirkning er videre lovfestet i lov om sosiale tjenester i NAV som regulerer de kommunale tjenestene i NAV-kontoret. Det følger av lovens § 42 at tjenestetilbudet så langt som mulig skal utformes i samarbeid med brukeren, og at det skal legges stor vekt på hva vedkommende mener. Videre er det i lovens § 43 lagt til grunn at opplysninger så langt som mulig skal innhentes i samarbeid med brukeren eller slik at vedkommende har kjennskap til innhenting.

7.3.1.3 Helse og omsorg

Helse- og omsorgstjenesten skal sette pasienter og brukeres behov og ønsker i sentrum. Erfaringene deres skal brukes i forbedringsarbeid. I kvalitetsmeldingen (Meld. St. 10 (2012 – 2013) God kvalitet – trygge tjenester) legger regjeringen vekt på at aktiv medbestemmelse skal ligge til grunn for beslutninger om behandlings- og omsorgstilbudet til den enkelte. Pårørendes rolle som ressurs skal styrkes. Det er en økende erkjennelse av at pasientenes og brukernes kunnskap om helse- og omsorgstjenesten på tvers av fag og spesialiteter er sentralt for å skape en helhetlig tjeneste.

Det er en internasjonal trend at pasienter og brukere involveres, ikke bare i individuelle behandlingsplaner, men også i diskusjon om organisering og strukturelle endringer. I tillegg er pasient- og brukerinnflytelse viktig for pasientsikkerhets- og kvalitetsarbeid og for å sikre at kommunen tilbyr på forsvarlig måte de tjenester den enkelte pasient eller bruker har rett til. Det er etter Helse- og omsorgsdepartementets vurdering nødvendig at alle kommuner har en systematisk tilnærming til hvordan pasienter og brukere involveres i utvikling av helse- og omsorgstjenestene.

Etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-10 skal kommunen sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utforming av kommunens helse- og omsorgstjeneste. Det heter videre at ”...”Helse- og omsorgstjenesten skal legge til rette for samarbeid med brukergruppens organisasjoner og med frivillige organisasjoner som arbeider med de samme oppgaver som helse- og omsorgstjenesten”.

Brukermedvirkning er også lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 der det slås fast at pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Retten til å medvirke forutsetter samspill mellom pasient eller bruker og personell. Det ligger dermed et element av egeninnsats fra pasient eller brukers side for å virkeliggjøre medvirkningen.

Retten til å medvirke fritar ikke helsepersonell fra å treffe avgjørelser som sikrer forsvarlig behandling av pasienten. Også pasientens eller brukerens nærmeste pårørende har under visse forutsetninger rett til å medvirke sammen med pasienten. Medvirkningsretten må i representasjonssituasjoner alltid utøves i pasientens eller brukerens egen interesse. Medvirkningsretten innebærer også at pasient eller bruker kan be om at andre personer skal delta under undersøkelsen eller behandlingen. For at medvirkningsretten skal bli reell, er det viktig at den tilpasses den enkelte pasients eller brukers individuelle forutsetninger og behov. Det må derfor tas utgangspunkt i pasientens eller brukerens evne til å motta og gi informasjon.

7.3.1.4 Erfaringer med medvirkning ved valg av bolig

Forskning viser at selvbestemmelse for personer med utviklingshemming ofte er begrenset når det gjelder de store beslutningene i livet som for eksempel hvor en skal bo og hvem en skal bo sammen med.¹⁹

Til forskjell fra menneskene som under reformen ble flyttet fra institusjonsomsorg til hjemkommunene sine, så er mange personer med utviklingshemming i dag godt integrert på skole og fritid i sitt nærmiljø gjennom oppveksten. Unge mennesker med utviklingshemming som i dag skal flytte fra foreldrehjem til eget hjem er mer trygge i egne valg enn tidligere og er i større grad enn tidligere vant til å ha innflytelse i eget liv. De kan sies å tilhøre det Gustavsson kaller “integreringsgenerasjonen”.²⁰

Personer med utviklingshemming bor likevel ofte tett sammen med mennesker de ikke selv har valgt eller er i familie med. De har det en kan kalle medboere. Medboere er også naboer, men bor tettere innpå enn det som er vanlig blant naboer. Medboere kan også kalles «administrativt regulerte relasjoner», fordi personene er plassert sammen ut fra måten tjenestene rundt dem er organisert på. Bare 18 % av de spurte i Tøssebro & Lundebys undersøkelse i 2001 sa at de hadde valgt å bo sammen med de personene de bodde sammen med.²¹

¹⁹ Tøssebro, Lundebys, 2002

²⁰ Kittelsaa, 2008

²¹ Tøssebro, 1996

Tøssebro påviser ingen sammenheng mellom store bofellesskap og selvbestemmelse når det gjelder beslutninger. Det viktige her er sannsynligvis at den enkelte beboer har sin egen separate leilighet, uavhengig av størrelse på bofellesskapet. Tjenesteutøverens bevissthet om selvbestemmelse, respekt for privatliv og den enkeltes verdighet, er helt sentralt for å unngå at det blir institusjonspreget omsorg.²²

Noen forskere har derimot påpekt at boformen gir noen organisatoriske og fysiske betingelser for det liv som leves i boligene. Dyrendahls utgangspunkt var at boform langt på vei bestemmer livsform.²³ Ulike boformer gir ulike føringer for hvordan tjenestene blir organisert og utøvd, og er dermed bestemmende for brukerens dagligliv. Ved utformingen av tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming er det viktig å ta utgangspunkt i individuelle behov, og ikke i boform.

Argumentene mot store bofellesskap har vært knyttet til at dette er en form for nyinstitusjonalisering i strid med prinsippet om normalisering.

Boligutvalget (NOU 2011:15 Rom for alle - en sosial boligpolitikk for fremtiden) trekker frem at kollektive boformer ikke er problematisk i seg selv, men det er problematisk hvis den enkelte mangler valgmuligheter, og blir plassert i en bolig som skaper hindre for å leve et godt liv. Utvalget legger vekt på at det bør være en god dialog mellom kommunen og beboeren for å finne en løsning tilpasset den enkeltes ønsker og behov.

7.3.2 Hjelp til å utøve selvbestemmelse

Den kognitive funksjonsnedsettelsen gjør at personer med utviklingshemming ofte ikke har samme evne som andre til å se hva valgmulighetene er og til å se konsekvenser av de valgene de tar. De kan også mangle språklige ferdigheter til å formidle hva de selv mener. Da blir det lett til at andre bestemmer for dem. Og det fører igjen til at mange mennesker med utviklingshemming aldri lærer hvordan man bestemmer selv. De kan ha vært underlagt andres autoritet gjennom hele livet både hjemme, i de tidligere institusjonene eller i dagens situasjon.

En viktig del av omsorgspersonalets arbeid er å legge til rette for at den enkelte tjenestemottaker kan utøve og lære selvbestemmelse. De ansatte må tilføres nødvendig kunnskap om hvordan de kan legge til rette for brukernes selvbestemmelse, herunder hvordan de kan lese de signaler folk med kommunikasjonsutfordringer gir om sine ønsker. Det kan være utfordrende både for omsorgspersonale og nærpersoner å legge til rette for at personer med utviklingshemming skal bestemme selv, og lære å bestemme selv.

Et viktig tiltak for selvbestemmelse er å gi mennesker med utviklingshemming den støtte de trenger for å kunne bruke sin rettslige handleevne. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, på alle livets områder.

²² Skog Hansen, Skevik Grødem, 2012

²³ Dyrendahl, 1996

Stortinget vedtok ny vergemålslov våren 2010, jf. lov 26. mars 2010 nr. 9 om vergemål (vergemålsloven). Når loven trer i kraft 1. juli 2013, får Norge en ny og moderne vergemålsforvaltning. Den nye vergemålsloven erstatter umyndiggjørelsesloven fra 1898 og vergemålsloven fra 1927, og bygger på Vergemålsutvalgets utredning i NOU 2004: 16 Vergemål.

Vergemål innebærer at en person får hjelp av en verge til å sikre at vedkommendes interesser blir ivaretatt. Dette kan blant annet omfatte forvaltning og disponering av økonomiske midler, eller å passe på at personen får de offentlige støtteordninger og hjelp vedkommende har krav på.

Alle foreldre er som regel verger for sine barn under 18 år. For voksne over 18 år som av ulike grunner ikke er i stand til å ivareta egne interesser, kan det oppnevnes en verge. Dette betyr at personer med utviklingshemning kan få oppnevnt verge dersom vedkommende har behov for det.

Den nye vergemålsloven bygger på respekt for den enkelte persons integritet, verdighet og selvbestemmelse. Et mer systematisk fokus på verdiarbeid og verdirefleksjon vil derfor være sentrale forutsetninger for å oppnå de kvalitative målene med reformen. Justis- og beredskapsdepartementet har iverksatt en omfattende opplæringskampanje for de lokale vergemålsmyndigheter for å sikre implementering av de verdier og holdninger som ligger til grunn for reformen.

Den nye vergemålsloven bygger på en erkjennelse av at personer med behov for verge er sammensatt og uensartet. Dette betyr at ulike personer har ulikheter i fungeringsnivå og dermed også ulikheter i behovet for bistand fra verge. En viktig endring med den nye vergemålsloven er derfor å sikre en større grad av fleksibilitet ved at vergens mandat og oppgaver skal skreddersys den enkeltes behov og ønsker. Vergemålene skal med andre ord være individtilpassede. En omlegging til individtilpassede vergemål har også vært en sentral forutsetning for at norsk vergemålslovgivning skal oppfylle kravene i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Som sagt er det et sentralt siktemål med den nye vergemålsloven å sikre respekt for den enkeltes integritet og selvbestemmelsesrett. Et nytt og viktig juridisk dokument som loven omhandler, er dermed fremtidsfullmakter. En fremtidsfullmakt er et privatrettslig alternativ til vergemålsordningen, der den enkelte gis adgang til å bestemme over eget privatliv for fremtidige situasjoner når vedkommende ikke lenger er i stand til å treffe slike beslutninger selv.

7.4 Begrensninger på utøvelse av myndighet

7.4.1 Tvang og makt

Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 åpner for bruk av tvang og makt som ledd i enkelte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven til personer med utviklingshemning. Tvang og makt kan bare brukes når det er faglig og etisk forsvarlig og andre løsninger skal som hovedregel være prøvd først. Formålet med reglene er å hindre at personer med

utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade og å forebygge og begrense bruk av tvang og makt.

Det fattes årlig vedtak om bruk av tvang og makt overfor i overkant av 1000 personer med utviklingshemning. I perioden fra 1999 til 2008 var det en femdobling av den registrerte bruken av tvang og makt²⁴. Denne økningen må imidlertid først og fremst forstås som et uttrykk for en høyere grad av bevissthet rundt - og formalisering av - tvangsbruken. I 2011 ble det registrert 24 158 skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner overfor 1 059 personer. Antallet vedtak varierer fra år til år i perioden fra 2006 til 2011 fra 19 569 vedtak overfor 1 076 personer i 2010 til 33 805 overfor 1 152 personer i 2008. Dette omfatter tiltak som ikke var regulert i vedtak.²⁵

I Nordlandsforsknings evaluering av regelverket fremgår blant annet at reglene har ført til økt fokus på forebygging og begrensnings av bruk av tvang og makt. Personalet reflekterer mer over hva tvang og makt er, og har sterkere fokus på alternativer til tvang og makt, blant annet ved å tilrettelegge slik at tjenestemottakerne får meningsfulle aktiviteter og forutsigbart miljø. Evalueringen viser imidlertid også at saksbehandlingsreglene oppleves som krevende og kompliserte, noe som kan føre til underrapportering. Den viser videre at den generelle bemanningen er for dårlig med for mange deltidsstillinger og ufaglærte, og at det er stor mangel på personale som tilfredsstillende utdanningskravet.²⁶

På oppdrag fra Statens helsetilsyn gjorde SINTEF i 2010 en gjennomgang og analyse av vedtak om bruk av tvang hjemlet i daværende sosialtjenesteloven kapittel 4A.²⁷

Utfordringene beskrevet i rapporten knytter seg særlig til å sikre forsvarlig kompetanse, og håndtering av dispensasjoner fra utdanningskrav. Gjennomgangen viser at kommunene har behov for dispensasjon fra kompetansekrav i nærmere 90 % av vedtakene som godkjennes. En del søknader om dispensasjon skyldes mangel på fagpersonell, men en del synes også å være fremmet fordi personer som kjenner tjenestemottaker foretrekkes, selv om de ikke tilfredsstillende formelle kompetansekrav.

7.4.2 Helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse

Pasienter skal som utgangspunkt samtykke til all helsehjelp. Evnen til å samtykke kan bortfalle når en person, på grunn av demens, utviklingshemning eller fysisk eller psykisk forstyrrelse, åpenbart ikke forstår hva samtykket omfatter. I slike situasjoner kan helsepersonell fatte beslutning etter reglene i pasient- og brukerrettighetslovens kapitler 4 og 4A.

²⁴ Ellingsen m.fl., 2010

²⁵ <http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/aarsrapporter/aarsrapport2011.pdf>

²⁶ Kapittel 4A – en faglig revolusjon? Evaluering av sosialtjenesteloven kapittel 4A - Nordlandsforskning 1/2008

²⁷ Gjennomgang av vedtak etter sosialtjenesteloven kapittel 4A – om bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning (SINTEF 2011).

I en gjennomgang av fylkesmennenes saksbehandling av kapittel 4A-vedtak, som omfattet fem vedtak fra hvert fylke tatt primo 2010, ble det konstatert at fem av 84 vedtak gjaldt personer med psykisk utviklingshemning. Det antydes at grensegangen mellom pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A og reglene om tvang overfor psykisk utviklingshemmede i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 (tidligere sosialtjenesteloven kapittel 4 A) kan være vanskelig.

Statens helsetilsyn og fylkesmennene har ført landsdekkende tilsyn med kommunenes systemer for gjennomføringen av regelverket i kommunale sykehjem i 2011/12, og det ventes en samlet rapport fra Statens helsetilsyn våren 2013. Det er ikke ført tilsyn med håndhevingen av dette regelverket i overfor personer med utviklingshemning særskilt eller i barneboliger

Reglene i kapittel 4A trådte i kraft 1. januar 2009. Helsedirektoratet er gitt i oppdrag å evaluere regelverket.

7.5 Aktuelle tiltak for økt selvbestemmelse

Et viktig element for å sikre de utviklingshemmedes selvbestemmelse, er god etisk kompetanse hos tjenesteyterne. For å styrke den etiske kompetansen i de kommunale helse- og omsorgstjenestene, er det etablert et prosjekt i samarbeid med KS og yrkesorganisasjonene som skal sikre at ansatte i helse- og omsorgstjenestene har grunnleggende kompetanse i etikk. Det er utviklet modeller for å forankre etikkarbeidet organisatorisk i kommunene, og utarbeidet en rekke kurs, nettverk, metoder og verktøy for etisk refleksjon. Det er også laget refleksjonskort som angir utsagn, påstander, beskrivelser av holdninger, etiske dilemma og vanskelige situasjoner som utgangspunkt for refleksjon hos de ansatte. Det er også utarbeidet et refleksjonshefte med caser om etiske utfordringer knyttet til arbeidet med personer med psykisk utviklingshemning.²⁸

Et viktig virkemiddel for å sikre den enkeltes rett til selvbestemmelse er å påvirke holdninger. Berørte departementer vil legge vekt på dette. Innsatsen her skal rettes mot både politisk, administrativt og faglig nivå, sentralt så vel som lokalt. Annet relevant informasjonsmaterieell utgitt av Helsedirektoratet vil også bli revidert.

Statens helsetilsyn vil, i samarbeid med fylkesmennene, arbeide for å utvikle et kvalitativt bedre registrerings- og rapporteringssystem for data om bruk av tvang og makt.²⁹

Helsetilsynet har videre utarbeidet retningslinjer for fylkesmennenes saksbehandling av beslutninger, vedtak og klager etter reglene om tvang og makt i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.³⁰

Helsedirektoratet finansierer årlige konferanser for saksbehandlere hos fylkesmennene om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt. Fylkesmennene har i 2011 og 2012 fått i oppdrag å

²⁸ <http://www.ks.no/Portaler/Samarbeid-for-etisk-kompetanseheving/>

²⁹ Prop. 1 S (2009-2010) side 168-169

³⁰ Retningslinjer for Fylkesmannens oppgaver etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9

veilede kommunene og tilby kurs i forvaltningskompetanse generelt og helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 spesielt, og er bedt om å bidra til at kommunene gjennom opplæring og rekruttering oppfyller kompetansekrav, jf. § 9-9 tredje ledd, gjennom mulighetene i Kompetanseløftet 2015.³¹

8 Likhet for loven – rettssikkerhet

8.1 Generell omtale av temaet

Rettsikkerhet er et grunnleggende prinsipp i det norske samfunnet. Borgerne skal være trygge på at myndighetene utøver sin makt på en forsvarlig måte. Rettsikkerhet handler om at den enkelte skal være beskyttet mot overgrep eller vilkårlighet fra myndighetenes side, og skal ha mulighet for å forutberegne sin rettsstilling og forsvare sine rettslige interesser. Ofte inkluderes også hensynet til likhet og rettferdighet i rettsikkerhetsidealet. For å tilgodese disse hensyn stilles det dels visse krav til de materielle reglene og dels til saksbehandlingen.³²

8.2 Reformens intensjoner

Målene med reformen var å bedre levekårene for utviklingshemmede. For at personer med utviklingshemming skulle få gode levekår, var det viktig å styrke rettsikkerheten til den enkelte.

I St.meld. 47 (1989-90) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming vises det til at mennesker med utviklingshemming mer enn andre er avhengig av at andre ivaretar deres rettsikkerhet og at de får hjelp til å gjøre sine rettigheter gjeldende. Meldingen diskuterer rettigheter og rettsikkerhetsspørsmål, særlig knyttet til umyndiggjøring, verge- og hjelpevergeordninger, regulering av tvang i omsorgen, tilsyn og kontroll med tvangsbruk, tilgang til kommunale helsetjenester og rettigheter til trygdeytelser.

Rettsikkerhetsutvalget (NOU 1991: 20 Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming) trakk i sin utredning opp en rekke diskusjoner knyttet til etiske retningslinjer for ansatte som arbeider med personer med utviklingshemming, bruk av tvang i nødsituasjoner og tvang i omsorgen, innføring av eventuelle tilsyns- eller ombudsordninger overfor kommunene og spørsmål om rettsikkerhet knyttet til verge- og hjelpevergeordningen. Utvalget behandlet områder der myndighetene opplevde at det var viktige prinsipielle spørsmål som skulle avklares, og til dels også alvorlige rettsikkerhetsmessige utfordringer.

³¹ Embetsoppdraget til fylkesmennene for 2011 og 2012

³² Eckhoff 1990, s. 85 – 86

8.3 Situasjonen for personer med utviklingshemming

8.3.1 Materiell og prosessuell rettssikkerhet i forvaltningen

Rettsikkerhet i forvaltningen handler både om at regler skal utformes på en slik måte at den enkelte har mulighet til å forutberegne sin rettsstilling og prosessuelle krav til saksbehandling. Hvilke krav som skal stilles til rettsikkerhet vil alltid vurderes opp mot andre verdier som effektivitet og kommunal fleksibilitet.

De krav som stilles til offentlig saksbehandling for å ivareta prinsippet om rettsikkerhet er nedfelt i lov 10. februar 1967 nr. 00 om behandlingsmåten i forvaltningssaker (forvaltningsloven). For å ivareta den enkeltes rettsikkerhet er det sentralt at forvaltningen kommuniserer med og informerer den enkelte på en god og tilpasset måte, at den enkelte får anledning til å uttale seg om sin egen sak, at forvaltningssaker avgjøres og iverksettes innen rimelig tid og at vedtaket godt utformet og begrunnet. Det stilles også krav til muligheter for overprøving av vedtaket og tilsyn og kontroll.

8.3.1.1 Utdanning

I Meld. St. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap pekes det på utfordringer knyttet til saksbehandlingstid i pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjenesten). Det vises blant annet til at de fleste barnehagelærere og lærere opplever at PP-tjenesten i liten grad er tilgjengelig på kort varsel. Kartlegginger av saksbehandlingstiden i PP-tjenesten gir ikke et entydig bilde av situasjonen. Saksbehandlingstiden i PP-tjenesten påvirkes blant annet av hvordan man måler start- og slutt punktet i behandlingen, eksempelvis om man anser saken som avsluttet når enkeltvedtaket foreligger eller når tiltakene er iverksatt. Saksbehandlingstiden styres heller ikke utelukkende av PP-tjenesten – ofte blir andre instanser involvert i PP-tjenestens arbeid. Nødvendig utredning hos andre tjenester kan bidra til å utvide saksbehandlingstiden. I kapittel 5.2 i nevnte melding har Kunnskapsdepartementet drøftet hvordan PP-tjenesten kan være tettere på for tidlig innsats. Blant annet drøftes ulike tilnæringsmåter for å redusere uheldig lang ventetid.

Meld. St. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap omtaler Fylkesmennenes tilsynsrapporter fra felles nasjonalt tilsyn i 2007 og 2008, som viser at det til dels er betydelige utfordringer i kommunene i etterlevelse av bestemmelsen om sakkyndig vurdering. I Riksrevisjonens forvaltningsrevisjon av spesialundervisningen i Norge (Dokument 3:7 (2010-2011)) blir manglende anbefalinger av hva slags opplæringstilbud eleven bør få, fremhevet som en hovedutfordring i de sakkyndige vurderingene. Kunnskapsdepartementet vil legge til rette for kvalitetsforbedring på dette området og presenterte i Meld. St. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap flere relevante tiltak på dette området, blant annet knyttet til kompetanseheving i PP-tjenesten, omorganisering av det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (Statped) og presiseringer i opplæringsloven.

8.3.1.2 Arbeids- og velferdsetaten

Det er lite systematisk kunnskap om hvordan rettsikkerheten for personer med utviklingshemming ivaretas i Arbeids- og velferdsetaten. Det foreligger noe dokumentasjon

hvordan rettssikkerheten generelt ivaretas for alle som mottar tjenester og ytelser fra Arbeids- og velferdsetaten.

For saksbehandlingen i arbeids- og velferdsforvaltningen gjelder forvaltningsloven med de særlige reglene som finnes i blant annet lov om arbeids- og velferdsforvaltningen, folketrygdloven, lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen og arbeidsmarkedsloven. Dette omfatter blant annet veiledningsplikt, partsinnsyn, taushetsplikt og klageadgang. Det følger av folketrygdloven § 21-12 at vedtak etter folketrygdloven kan påklages innen seks uker. Det samme gjelder for enkeltvedtak etter arbeidsmarkedsloven, jf. lovens § 17. Enkeltvedtak hjemlet i lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen kan påklages til fylkesmannen innen tre uker, jf. lovens § 47. Vedtak etter folketrygdloven kan videre ankes inn for trygderetten, jf. trygderettsloven § 1.

Arbeids- og velferdsetaten gjennomfører hvert år brukerundersøkelser for å kartlegge hvordan brukerne opplever kontakten med Arbeids- og velferdsetaten. Brukerundersøkelsen for 2012 viser at 83,3 % av brukerne er fornøyd med generell veiledningen og muligheter for medvirkning. 62,3 % av respondentene oppgir at de får den informasjon de har bruk for, og 68,1 % er fornøyd med den service de har fått hos etaten helhetlig sett. Disse tallene kan gi en viss indikasjon på hvordan retten til informasjon og å uttale seg om egen sak er ivaretatt i etaten, men det kan være behov for studier som belyser problemstillingen nærmere. Ivaretagelse av rettigheter mer generelt når det gjelder personer med utviklingshemming bør videre ses i sammenheng med vergemålsinstituttet.

Arbeids- og velferdsetaten har utarbeidet normtider for når behandlingen av en sak skal være avsluttet. Personer med utviklingshemming mottar ofte flere ulike ytelser fra etaten, blant annet utførelser og grunnstønad. For disse ytelsene er normtid 4 måneder. Tall fra etaten viser at faktisk saksbehandlingstid for utførelser er 5,4 måneder.

Dersom enkeltpersoner er uenig i vedtak fattet av Arbeids- og velferdsetaten kan saken klages inn for NAV Klageinstans, og videre til Trygderetten.

8.3.1.3 Helse og omsorg

For klagesaker om manglende oppfyllelse av rettigheter i helse- og omsorgstjenesten, setter Statens helsetilsyn krav til saksbehandlingstid i embetsoppdraget til Fylkesmannen. Minst 90 % av rettighetsklagene skal være behandlet innen tre måneder. For klager på syketransport er kravet minst 50 %. Innrapporteringer for 2012 viser at for landet som helhet ble kravet nådd når det gjelder syketransportklagene, mens de øvrige rettighetsklagene ble 67 % av klagene behandlet innen kravet om tre måneder³³.

Særlig om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt i helse- og omsorgstjenesten.

Fylkesmennene gjennomførte 173 stedlige tilsyn i 2012 for å kontrollere om vedtak om bruk av tvang og makt ble gjennomført i henhold til godkjent vedtak. Fylkesmennene fører egeninitierte tilsyn med tjenester til personer med psykisk utviklingshemming ut fra lokal risiko- og sårbarhetsanalyse. Statens helsetilsyn har på denne bakgrunn ikke igangsatt

³³ Statens helsetilsyn Årsrapport 2012

landsomfattende tilsyn med tjenester til personer med utviklingshemming etter tilsynene som ble gjennomført i 2006 og 2007.

8.3.1.4 Bolig

Den enkelte har ikke en lovbestemt rett til bolig, eller bistand til å skaffe en egnet bolig. Kommunene har en plikt til å medvirke til å skaffe boliger for vanskeligstilte på boligmarkedet. Forvaltningslovens regler om enkeltvedtak kommer derfor ikke til anvendelse. Øvrige regler i forvaltningsloven gjelder ved behandling av saken.

Riksrevisjonen har sett på kommunal praksis når det gjelder tildeling av kommunale boliger. Riksrevisjonen påpeker at halvparten av kommunene praktiserer en saksbehandling ved søknad om kommunale boliger der søkerne stilles på såkalte søkerlister uten at sakene behandles (Dokument nr. 3:8 (2007–2008)). Konsekvensen av dette er at et stort antall personer i disse kommunene må vente i ubestemt tid, og det foretas i mange tilfeller heller ikke en reell behandling av saken

8.3.2 Muligheter for bistand og rettshjelp

Selv om alle mennesker har rettigheter og plikter, er det ikke alle som til enhver tid er i stand til å ivareta egne interesser. Dette vil gjelde for mange personer med utviklingshemming. Det er derfor etablert en rekke ordninger som skal sikre at den enkelte får bistand og hjelp til å ivareta egne interesser.

Vergemål innebærer at en person får hjelp av en verge til å sikre at vedkommendes interesser blir ivaretatt ved blant annet å passe på at personen får de offentlige støtteordninger og hjelp vedkommende har krav på. For personer som har behov for bistand til å gjøre sine rettigheter gjeldende overfor offentlig forvaltning skal utformingen av vergemålet tilpasses dette behovet. Vergen kan bistå den vergetrengende i å kartlegge hvilke rettigheter som er aktuelle, ved søknad om ytelser og tjenester og i en eventuell klageprosess.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet gir tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner for å drive interessepolitisk arbeid. En av de viktige oppgavene til organisasjonene er å påpeke svakheter knyttet til rettssikkerheten for personer med nedsatt funksjonsevne. Noe av tilskuddet går til organisasjonenes rettighetsveiledning eller likemannsarbeid. Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) har en juridisk enhet som gir medlemmene råd og veiledning i spørsmål om rettigheter relatert til det å ha en utviklingshemming. I følge tall fra NFU gir enheten mer enn 400 juridiske råd hvert år, og bistår også enkeltpersoner og familier i konkrete forvaltningssaker.

Fra høsten 2009 fikk de tidligere pasientombudene utvidet sitt arbeidsområde til også å omfatte kommunale helse- og omsorgstjenester i tillegg til spesialisthelsetjenesten³⁴. Pasient-

³⁴ Ot.prp. nr. 23 (2007-2008) Om lov om endringer i pasientrettighetsloven og psykisk helsevernloven (utvidelse av pasientombudsordningen til å gjelde kommunale helse- og sosialtjenester)

og brukerombudene er et lavterskeltilbud som skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor helsetjenesten og sosialtjenesten, og for å bedre kvaliteten i tjenestene. Pasient- og brukerombudet skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor helse- og omsorgstjenesten og for å bedre kvaliteten i tjenestene. Ombudet kan gi råd, veiledning og informasjon om rettigheter og bistå med å formulere og videreformidle spørsmål eller klage til rette instans. Pasienter, brukere og pårørende kan kontakte ombudet for bistand. Det er pasient- og brukerombud i alle fylkene, og ombudets tjenester er gratis.

Det er etablert en rekke studentdrevne rettshjelpstiltak som yter gratis rettshjelp til de som faller inn under tiltakets målgruppe, blant annet Juridisk rådgivning for kvinner (JURK), Juss-Buss, Jushjelpa i Midt-Norge, Jusshjelpa i Nord-Norge og Jussformidlingen i Bergen. Rettshjelperne gir blant annet veiledning i saker innenfor velferdsrettens område. Justis- og beredskapsdepartementet yter gir tilskudd til drift av rettshjelpstiltakene.

En del kommuner tilbyr en times gratis juridisk bistand ved kommunenes servicekontor.

Fri rettshjelp gis til fysiske personer, jf. rettshjelpsloven § 4. Personer med utviklingshemming kan dermed søke om fri rettshjelp på lik linje med personer uten utviklingshemming.

8.3.3 Rettssikkerhet i møte med politi og rettsapparatet

8.3.3.1 Ved domstolene

Det er et prinsipp at alle individer i samfunnet skal ha samme rettssikkerhet uavhengig av funksjonsevne. For å oppnå dette er det nødvendig med ulike tilretteleggingstiltak i rettsapparatet for personer med utviklingshemming. Enkelte tiltak er hjemlet i lov eller forskrift (se f.eks. forskrift av 2. oktober 1998 nr 925 om dommeravhør og observasjon), mens andre tiltak er av praktisk art.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne som Norge signerte i 2007 har artikler om funksjonshemmedes rettsvern. Artikkel 12 omhandler likhet for loven, mens artikkel 13 som omhandler tilgangen på rettssystemet. Disse er av særlig betydning når staten skal ivareta personer med redusert funksjonsevne i deres møte med rettsapparatet.

Det ble i desember 2009 fremmet forslag om en rekke praktiske tiltak for å bedre situasjonen for personer med store lærevansker i deres møte med de enkelte ledd i straffesakskjeden. Forslagene kom fra en arbeidsgruppe med representanter fra politi, påtalemyndighet, domstolene, kriminalomsorgen og helsevesenet.

Tiltakene er rettet inn mot at den det gjelder i størst mulig grad skal forstå hva det hele gjelder og konsekvensen av sine handlinger og ytringer. Det er vanskelig å ha formelle regler om hvilke tiltak som skal gjennomføres for å sikre at den det gjelder virkelig forstår hva som skjer, fordi det enkelte individ har svært ulike behov.

Det viktigste er å sette i verk tiltak som sikrer at de profesjonelle aktørene er i stand til å identifisere personer som har spesielle behov og at de opptrer deretter. Dette skjer best ved informasjon og opplæring.

I den grad domstolene må hente bistand utenfra i slike situasjoner, så belastes dette ikke domstolenes driftsbudsjett. Det er derfor ikke økonomiske hindringer for domstolene til å sette verk tiltak for at personer med utviklingshemming skal bli forstått i domstolene.

8.3.3.2 I møte med politiet

I sedelighetssaker skal som hovedregel avhør av barn under 16 år og vitner med psykisk utviklingshemming foretas av dommere utenfor rettsmøte, jf. straffeprosessloven §§ 234 og 239. Tilsvarende fremgangsmåte kan brukes i saker om andre straffbare forhold når hensynet til vitnet tilsier det. Når alder eller særlige omstendigheter tilsier det, kan det i stedet for avhør foretas observasjon av vitnet. Nærmere regler for gjennomføring av avhøret er gitt i forskrift om dommeravhør og observasjon av 2. oktober 1998.

En ekstern arbeidsgruppe nedsatt av Justis- og beredskapsdepartementet 1. november 2010 har gjennomgått regelverket om dommeravhør og observasjon av barn og utviklingshemmede. Arbeidsgruppen leverte sin rapport oktober 2012 (”Avhør av særlig sårbare personer i straffesaker – Rapport fra arbeidsgruppe for gjennomgang av regelverket om dommeravhør og observasjon av barn og psykisk utviklingshemmede”). Rapporten er nå på høring og vil bli fulgt opp av Justis- og beredskapsdepartementet. Nedenfor følger en kort oversikt over noen av de problemstillingene arbeidsgruppen har pekt på og som har relevans for utviklingshemmede.

Politiet mangler kompetanse om personer med utviklingshemming og hvilke særlige behov de kan ha i en avhørssituasjon. Ofte er relevant informasjon om vedkommende person vanskelig tilgjengelig, enten fordi det mangler en grundig utredning og diagnose, fordi en er i tidsnød eller fordi de som innehar den aktuelle informasjonen selv er involvert i saken. I tillegg kan taushetsplikt gjøre det utfordrende for politiet å få tak i informasjonen.

Arbeidsgruppen peker på flere utfordringer knyttet til utviklingshemmede som vitner. Det er store variasjoner i grad av utviklingshemming og ulike diagnoser gir forskjellige behov. Noen utviklingshemmede vil være gode vitner og selv ha et ønske om å stille i retten for å forklare seg. For andre kan dette være en stor belastning, eller evnen til å gjenfortelle hva som har hendt kan være svak.

Utviklingshemmede kan ha problemer med å forstå og gjenfortelle et hendelsesforløp, særlig dersom overgrep har skjedd over tid, og ligger tilbake i tid. Formulering av spørsmål kan ha ekstra mye å si for påliteligheten i avhøret, noe som fordrer at de som avhører utviklingshemmede har den nødvendige kompetansen. Samtidig kan det være vanskelig for en som ikke har spesiell kompetanse på å kommunisere og forstå mennesker med slike funksjonshemminger å vurdere det reelle kognitive funksjonsnivået til vitnet.

Beslutningen om den utviklingshemmede skal avhøres ved ordinært politiavhør eller ved dommeravhør tilligger i dag politiet. På grunn av de forhold som er nevnt ovenfor har dette medført ulik praksis, og det fremstår ofte som noe tilfeldig om det gjennomføres dommeravhør eller ikke. Det synes som om det i begrenset grad innhentes informasjon om

vitnets tilstand tidlig i etterforskningen, noe som medfører at beslutningen om avhørsform blir tilfeldig.

I rapporten foreslås det at utviklingshemmede alltid skal avhøres på lyd og bilde, da det gir muligheten til i ettertid å avhjelpe ved eventuelle feilvurderinger. Det foreslås videre å lage regelverk som så langt som mulig sikrer at de utviklingshemmede som har tilstrekkelig behov for den tilrettelegging og oppfølging som gis gjennom barnehusene, får dette tilbudet (se nærmere i pkt. 12.3.5).

8.3.4 Rettsvern mot vold og overgrep

Det finnes mange ulike former for utviklingshemming. En del av de som har diagnosen utviklingshemming/utviklingsforstyrrelse kommuniserer godt og fungerer godt sosialt. Generelt er imidlertid personer med utviklingshemming mer sårbare enn andre.

Det finnes liten kunnskap om omfang av vold mot personer med utviklingshemming i Norge. I en studie fra 2001 anslås det at forekomsten av alvorlige seksuelle overgrep mot personer med utviklingshemming er mer enn dobbelt så stort som hos befolkningen for øvrig. Forekomsten estimeres til 12 prosent for kvinner og seks prosent for menn.³⁵ Internasjonale studier tyder imidlertid på at personer med utviklingshemming er tre til fire ganger mer utsatt for ulike former for vold og overgrep enn den øvrige befolkningen. Det er noe usikkerhet knyttet til omfangstallene, blant annet på grunn av kommunikasjonsutfordringer og problemer med å besvare spørsmål i spørreundersøkelser. Mangelfull kunnskap om grensesetting og egen fysisk integritet kan samtidig representere en hindring i forhold til å forstå og uttrykke at det har skjedd et overgrep.

Personer med utviklingshemming vil i større utstrekning enn andre befinne seg i en avhengighetssituasjon i forhold til overgriper. Dette gjør det vanskelig å anmelde eller varsle om overgrep og å benytte ordinære kanaler og systemer for slik varsling.

8.3.4.1 Aktuelle tiltak for å motvirke vold og overgrep

Statens barnehus

Ordningen med barnehus er iverksatt for å bedre ivaretagelsen av barn og unge under 16 år, samt voksne med psykisk utviklingshemming som mistenkes å være utsatt for vold eller seksuelle overgrep og der saken er anmeldt til politiet. På barnehusene gjennomføres dommeravhør, medisinske undersøkelser og oppfølging/behandling på ett og samme sted. Det er etablert til sammen åtte barnehus rundt om i landet.

Statens barnehus skal være kompetansesentre for avhør av og kommunikasjon med personer med utviklingshemming. En utviklingshemmet kan ha et godt utviklet «hverdagsspråk», samtidig som vedkommende har store problemer med å forstå begreper og logiske sammenhenger. De ansatte skal også kunne gi råd og veiledning til foreldre, andre pårørende og lokale tjenester. Barnehusene skal bygge opp kunnskap og kompetanse om overgrep mot personer med utviklingshemming på alle fagområder. Kompetansen skal utvikles i samarbeid

³⁵ Kvam 2001

med de regionale ressursentrene om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (RVTS).

En evaluering av barnehusmodellen fra 2012 viste at det gjennomføres svært få avhør av personer med utviklingshemming, både i og utenfor barnehusene. Det var derfor ikke grunnlag for å vurdere hvordan barnehusene fungerer for personer med utviklingshemming.

I rapporten om avhør av særlig sårbare personer i straffesaker (se pkt. 12.3.4) rapporterte både politiet og barnehusene om sviktende samarbeid i mange saker. Dette ga både negative utslag på etterforskningen og for sikkerheten til fornærmede. Det er avgjørende for kompetanseutviklingen på barnehusene at de får et tilstrekkelig antall saker med avhør av utviklingshemmede i året. På grunn av det begrensede antall saker som involverer personer med utviklingshemming, er det ikke mulig å utvikle god kompetanse på dette i de ulike politienhetene. En økt henvisning av sakene til de mer sentraliserte barnehusene vil gi større muligheter for å bygge opp kompetansen som trengs for å tilrettelegge og gjennomføre avhørene på en god måte og fastere samhandlingsformer for medisinske undersøkelser, traumebehandling osv.

Det må også sees hen til at barnehusene har personell som ofte har en bedre forutsetning enn politiet for å fremskaffe relevant informasjon om den utviklingshemmede. Flere av de ansatte ved barnehusene har sosialfaglig eller helsefaglig bakgrunn og utdanning, og er godt kjent med hvor informasjon kan innhentes, og hvilken informasjon som kan være relevant for avhøret.

Evalueringen av Statens Barnehus vil følges opp gjennom å etablere ytterligere to barnehus i 2013, styrke ressurs situasjonen ved eksisterende barnehus, samt å sette ned en arbeidsgruppe som gis i oppdrag å utarbeide felles retningslinjer for driften av barnehusene og foreta en vurdering av tilsynsbehovet.

Krav om politiattest i varig tilrettelagt arbeid

For personer med utviklingshemming i varig tilrettelagt arbeid er det gjort nærmere undersøkelser av forekomst og vurderinger av egnede tiltak.³⁶ På grunnlag av undersøkelsene og vurderingen av personer med utviklingshemming som særlig sårbare, ble det innført krav om politiattest fra 1. mai 2012 for ordinært nyansatte i bedrift som tilbyr tiltaket varig tilrettelagt arbeid. Bedriften skal kreve fremleggelse av politiattest i samsvar med reglene i politiregisterloven § 39 første ledd av person som skal ansettes i slik bedrift og som kan komme i et tillits- eller ansvarsforhold hvor overgrep eller skadelig påvirkning overfor utviklingshemmede kan finne sted. Arbeidsdepartementet vurderer for tiden om kravet om politiattest også skal gjøres gjeldende for tiltaksdeltakerne.

Utvikling av retningslinjer for førstelinjetjenesten

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet har gitt Helse Sør-Øst tilskudd til å utarbeide forslag til rutiner og retningslinjer til bruk i førstelinjetjenesten for å forebygge, avdekke og håndtere overgrep mot utviklingshemmede. Rutinene skal kunne tilpasses den

³⁶ Fafo-rapport 2008:42, Nordlandsforskning rapport nr. 1 2009 og AFI-rapport 2012:14

enkelte virksomhet og tjenesteleverandør. Departementet har gitt Barne-, ungdoms og familiedirektoratet i oppdrag å teste ut og implementere retningslinjene

Departementet har også gitt Nasjonalt kompetansesenter for vold og traumatisk stress (NKVTS) i oppdrag å utarbeide en kunnskapsstatus om vold og overgrep mot personer med utviklingshemming.

Sommeren 2013 vil Barne-, likestillings og inkluderingsdepartementet i samarbeid med andre berørte departementer, legge fram et strategidokument om vold og seksuelle overgrep mot barn og ungdom. Dokumentet skal synliggjøre regjeringens politikk, samt presentere perspektiver og tiltak for å forebygge, beskytte og hjelpe barn og ungdom under 18 år som utsettes for vold og seksuelle overgrep i og utenfor hjemmet. I dokumentet vil det bli gitt en generell omtale av problemområdene og hvordan personer rammes ulikt på grunn av individuelle forutsetninger. Barn med funksjonsnedsettelse er særlig sårbare, og vil bli omtalt spesielt.

8.3.5 Innsatte med utviklingshemming

Det er mye som tyder på at personer med lett utviklingshemming er overrepresentert i norske fengsler. En undersøkelse gjennomført i 2007 og 2008 blant 143 innsatte fordelt på 9 fengsler, viser at 10 prosent av utvalget hadde en IQ under 70.³⁷ Personer med en IQ på mellom 50 og 69 kvalifiserer til diagnosen lett utviklingshemming i ICD-10-systemet, som anvendes i Norge. Mennesker med en IQ under 55 ansees som utilregnelige og kan således ikke straffes jf. Straffeloven § 44.

Det er ellers forbundet stor usikkerhet med utbredelsen av utviklingshemming blant innsatte og domfelte da trolig mange ikke er diagnostisert eller identifisert.

Når det gjelder soningsvilkår, viser undersøkelser at utviklingshemmede i mindre grad enn andre benytter seg av fengslens ulike tilbud som kontaktbetjent, opplæring og programvirksomhet.³⁸ Undersøkelsen viser også at de er mindre aktive når det gjelder å ivareta egne rettigheter, bruke ankemuligheter etc.

9 Deltakelse i politikk og samfunnsliv

Prinsippet om deltakelse på individnivå og systemnivå på den demokratiske arena er gjort til en hovedsak for den internasjonale bevegelsen for personer med nedsatt funksjonsevne, som har etablert slagordet: ”nothing about us without us”.

At alle borgere deltar i politikk og samfunnsliv er viktig ikke bare for den enkelte, men for å skape de gode løsningene for et fremtidig samfunn. Det er en målsetning for regjeringen at personer med utviklingshemming skal delta på alle demokratiske arenaer, både gjennom deltakelse i valg, i partipolitikk, interesseorganisasjoner, som brukerrepresentanter og i offentlig meningsutveksling.

³⁷ Søndena 2009

³⁸ Søndena 2009

I det norske samfunnet er det flere kanaler for å utøve demokratisk innflytelse og delta i politikk og samfunnsliv. Valgdeltakelse utgjør bare en liten del av deltakelsesrepertoaret. Andre former for politisk aktivitet er partiarbeid, organisasjonsarbeid, grasrotdeltakelse og direkte henvendelse til politikere og myndigheter. Deltakelse i den offentlige debatt er også en viktig kanal for å øve innflytelse på de politiske myndighetenes beslutninger og delta i samfunnslivet.

9.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

I St.meld. nr. 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer fastslås det at det er et hovedmål å sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne muligheter til samfunnsmessig deltakelse. Meldingen angir økt brukermedvirkning som en hovedstrategi for å nå målsetningene på området. Dette inkluderer økt brukermedvirkning i all offentlig planlegging. Meldingen uttaler at det er en forutsetning for full samfunnsmessig likestilling at personer med nedsatt funksjonsevne kan delta i politiske beslutningsprosesser og styrende organer på lik linje med andre.

9.2 Situasjonen for personer med utviklingshemming

Det er generelt lite kunnskap om i hvilken grad mennesker med utviklingshemming benytter seg av sine demokratiske rettigheter og deltar i politikk og samfunnsliv.

9.2.1 Deltakelse i partipolitikk

Det finnes eksempler på at utviklingshemmede er aktive i politikk og samfunnsliv og dermed kan påvirke den politikken som føres. Enkelte mennesker med utviklingshemming har stilt til valg til kommunestyre og blitt valgt inn.

9.2.2 Valgdeltakelse

Det er ikke gjort norsk forskning på valgdeltakelse blant personer med utviklingshemming. Britiske studier viser at valgdeltakelsen blant personer med utviklingshemming er langt lavere enn i befolkningen for øvrig, rundt 30 % valgdeltakelse mot 70 % for den øvrige befolkningen³⁹. Studien viste også at personer med utviklingshemming som bor sammen med sine familier i langt større grad stemmer ved valg enn personer som bor i bofellesskap/bolig med omsorgsstøtte. Personer som bor i bofellesskap benytter stemmeretten dersom en eller flere andre i bofellesskapet stemmer. Det er usikkert om disse tallene kan overføres til norske forhold.

9.2.3 Interesseorganisasjoner og SOR

Det er flere bruker- og interesseorganisasjoner som representerer eller fremmer interessene til mennesker med utviklingshemming:

³⁹ H. Keeley, M. Redley, A. J. Holland & I. C. H. Clare: "Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities"

- Autismeforeningen er en sammenslutning av mennesker med diagnose innen autismespekteret, foreldre og andre pårørende samt andre interesserte.
- LUPE - Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende er en landsomfattende organisasjon som arbeider for å fremme interessene til mennesker med utviklingshemming
- NFU - Norsk forbund for Utviklingshemmede er en nasjonal interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemming.
- NNDS - Norsk Nettverk for Down Syndrom er et frittstående nettverk som har som målsetting å samle og spre informasjon om Down Syndrom.
- Rådgivningsgruppen i Bærum for og med utviklingshemmede gir råd til politikerne i kommunen om saker som angår personer med utviklingshemming.
- Ups & Downs er norske støtteforeninger for foreldre til barn med Down syndrom.

Interesseorganisasjonene for utviklingshemmede startet opp som pårørendeorganisasjoner, men de siste årene har mennesker med utviklingshemming i større grad benyttet seg av muligheten de har til deltakelse i debatt og styrer.

Departementene har jevnlig møter med organisasjonene for personer med nedsatt funksjonsevne. Departementene har faste møter med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) Paraply- og samarbeidsorganisasjonene inviterer med relevante medlemsorganisasjoner på disse møtene etter behov. Autismeforeningen og LUPE er medlemmer av FFO, NFU er med i SAFO.

Regjeringen sender relevante saker på høring til organisasjonene, slik at de kan uttale seg i saker som vedrører organisasjonens medlemmer.

Samordningsrådet for arbeid med mennesker med utviklingshemming (SOR) er en stiftelse som arbeider med informasjons- og kompetanseformidling, fagutvikling og forskning, med særlig fokus på holdningsarbeid og bevisstgjøring om utfordringer og utviklingsmuligheter. SOR mottar noen driftsmidler fra Barne-, ungdoms- og familieetaten og søker prosjektstøtte fra ulike instanser. SOR arbeider for å fremme utviklingshemmedes rettigheter gjennom samvirke med enkeltpersoner, frivillige organisasjoner, offentlige etater, fagmiljø og utdanningsinstitusjoner.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) (se kap. 8.4.3) driver ”Prosjekt medborgerskap”. Prosjektet har fokus på situasjonen til mennesker med utviklingshemming i den enkelte kommune og henvender seg til kommunene, ansatte i helse-, sosial-, skole- og NAV-sektoren, politikere, lag og foreninger, frivillige organisasjoner, næringsliv, mennesker med utviklingshemming, deres pårørende o.a. Disse møtes i et åpent forum hvor to prosessveiledere leder arbeidet med å evaluere dagens situasjon, for i neste omgang å bidra med konkrete forslag til justeringer og forbedringer innen kommunenes tålegrense og rekkevidde. Selve prosjektet er avsluttet, men arbeidsmetodikken videreføres i NAKUs arbeid som kompetansemiljø, se omtale av NAKU i kapittel 8.4.3.

9.2.4 Deltakelse i samfunnsdebatt

Ifølge Bufdirs rapport ”Slik har jeg det i dag” (rapport nr. 1, 2013) er det en økende tendens til at mennesker med utviklingshemming deltar i samfunnsdebatten og gir både intervjuer og skriver innlegg i media i samfunnsaktuelle spørsmål.

9.2.5 Tilgang til informasjon

For å kunne delta aktivt i politikk og samfunnsnivå, vil mange personer med utviklingshemming være avhengig av tilgjengelig og tilrettelagt informasjon om f.eks. sentrale lovverk eller andre dokumenter av betydning.

Lettlest informasjon

Et eksempel på tiltak for tilrettelegging for økt bruk av rettigheter på individuelt og demokratisk nivå, er Barne-, Ungdoms og familiedirektoratets (Bufdir) utgivelse av heftet «Retten til å være med. Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres» i 2012. Heftets målgruppe er personer med utviklingshemming, og heftet gir informasjon om rettigheter og bestemmelser mot diskriminering. I tillegg har Bufdir utgitt lettlest utgave av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne med særlig vekt på rettighetsartiklene.

For å fremme brukerinnflytelse er det viktig at informasjon er lettlest og tilrettelagt for mennesker med skrive- og lesevansker. BLD har i lang tid gitt flere millioner kroner hvert år i tilskudd til lettlestavisen ”Klar tale”. AD har støttet TV-kanalen EMPO-TV, som både retter sine sendinger inn spesielt mot utviklingshemmede, og som dessuten drives av mennesker med utviklingshemming.

Norsk Forbund for Utviklingshemmede har i 2013 fått 245 000 kroner fra Kommunal- og regionaldepartementet til informasjonstiltak der målet er gi velgere med utviklingshemming mulighet til å kunne gjøre selvstendige valg og å kunne delta i stortingsvalget uten diskriminering og på lik linje med alle andre. Organisasjonen skal blant annet sende ut materiell, produsere artikler om valg i medlemsbladet og ha valg som tema på NFUs organisasjonsleir.

Stiftelsen Klar Tale har fått 818 500 kroner fra Kommunal- og regionaldepartementet til å produsere et spesialnummer av Klar Tale om stortings- og sametingsvalget i 2013 i et opplag på 100.000. Avisa blir også tilgjengelig som PDF-filer, opplest som podkast på nettsida www.klartale.no og på www.skolenettet.no.

Empo TV

Tv kanal for og med mennesker med utviklingshemming.

Empo TV er et talerør for mennesker med utviklingshemming. Empo er de fire første bokstavene i det engelske ordet «empowerment», som handler om å finne styrken i seg selv. I tillegg minner Empo oss på empati og positivitet. – begge deler er verdier vi ønsker å formidle.

Vi vil skape debatt, engasjement og nysgjerrighet

Vi vil gi opplevelse og kunnskap – til ettertanke og underholdning.

Vi vil bygge ned fordommer og skape gode forbilder.

Vi vil tilby spennende arbeidsplasser for mennesker med utviklingshemming.

9.2.6 Brukermedvirkning på systemnivå

Det er etablert kommunale og fylkeskommunale råd etter lov 17. juni 2005 nr. 58 om råd eller anna representasjonsordning i kommunar og fylkeskommunar for menneske med nedsett funksjonsevne m.m. Loven trådte i kraft 10. september 2007. Over hele landet er det valgt råd som har to klare oppgaver; gi råd til utvalg og kommunestyre / fylkesting som har besluttende myndighet, og å varsle om forhold som er til hinder for at innbyggere med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta på alle områder i samfunnet. Ifølge loven skal kommuner og fylker sørge for at personer med nedsatt funksjonsevne har tilgang til deltakelse og involveres i relevante saker. NFU er godt representert i de kommunale og fylkeskommunale rådene. Enkelte kommuner og fylkeskommuner har opplevd problemer med rekruttering til de kommunale rådene.

I tillegg til de generelle rådene for mennesker med nedsatt funksjonsevne er det etablert sektorbestemte arenaer for brukermedvirkning. NAV-kontorene skal sørge for at representanter for brukerne får mulighet til å uttale seg i forbindelse med planlegging, gjennomføring og evaluering av etatens tjenester. Omtrent halvparten av kontorene har etablert et lokalt brukerutvalg. Det er også etablert et sentralt brukerutvalg for Arbeids- og velferdsdirektoratet hvor blant annet FFO og SAFO er representert.

En rapport fra AFI 2013 ” Opplæringsprogram for brukerrepresentanter i NAV” viser at brukerutvalgene ikke fungerer slik Arbeids- og velferdsetaten ønsker. Brukerutvalgene preges av at Arbeids- og velferdsetaten informerer, og det kommer få saker fra brukerrepresentantene. Brukerutvalgenes medlemmer oppfattes ofte ikke som representative for brukerne og noen steder fortelles det at få brukerrepresentanter møter opp på møtene

I august 2012 ble det fastsatt en bestemmelse i forskrift til opplæringsloven om tid til arbeid med elevråd og elevmedvirkning. Det er en tilsvarende bestemmelse i forskrift til privatskoleloven. For å tydeliggjøre at tid til elevråd og elevmedvirkning er en del av opplæringen er dette nå forskriftsfestet for både elever i grunnskolene og elever i videregående opplæring.

10 Et helhetlig og koordinert tjenestetilbud

10.1 Innledning

Mange personer med utviklingshemming mottar tjenester fra en rekke offentlige instanser, innenfor ulike samfunnsområder. For de som har behov for bistand gjennom hele livsløpet vil tjenestebehovet variere og endre seg med livsfase, personens utvikling og livssituasjon. Det kan være vanskelig for den enkelte å sette seg inn i hvilke ytelser man har krav på, hvilke instanser man kan henvende seg til og hvilke ordninger som er etablert. For personer med utviklingshemming kan dette være ekstra utfordrende.

10.2 Politiske føringer

Det er et mål å tilby helhetlige og koordinerte tjenester og tjenesteforløp⁴⁰. Noen overganger innebærer særlige utfordringer for personer med utviklingshemming og deres familier, som skifte mellom skoler, overgang fra skole til arbeidsliv/dagaktivitet og utflytting fra foreldrenes hjem med etablering i eget hjem.

Regjeringen mener at det er viktig både for tjenestenes kvalitet, effektivitet og brukernes opplevelse av tjenestene at den enkelte får tilgang til et helhetlig og koordinert tjenestetilbud⁴¹. Samtidig bør den enkelte, i så stor utstrekning som mulig, ha én inngangsport til det offentlige tilbudet fremfor å måtte forholde seg til en rekke offentlige instanser. Regjeringen har som mål at tjenestetilbudet skal bygges opp rundt det enkelte individ og være tilpasset mottakers individuelle behov, ønsker, levesett og evner⁴².

10.3 Etablerte ordninger og tiltak for koordinering av tjenestene

Det er iverksatt en rekke tiltak for å sikre helhetlige og koordinerte tjenester og en samlet dialog mellom tjenesteapparatet og tjenestemottaker. Ordningene er forankret innenfor de ulike sektorene, i lovgivning og retningslinjer.

Alle offentlige forvaltningsorganer har en generell veiledningsplikt etter forvaltningslovens § 11. Forvaltningsorganene har en plikt til å gi informasjon og veiledning innenfor sitt område, og i tillegg en plikt til å vise enkeltpersoner til rett organ dersom henvendelsen gjelder en sak utenfor forvaltningsorganets område.

10.3.1 Individuell plan

Alle pasienter og brukere som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan, jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5, NAV-loven § 15, lov om sosiale tjenester i NAV § 28 og lov 17. juli 1992 om barneverntjenester (barnevernloven) § 3-2 a. Rett til individuell plan innebærer at enhver som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til at det utarbeides en plan som sammenfatter helhetlige vurderinger av behov og virkemidler.

Planen skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom bruker og tjenesteapparatet og mellom de ulike tjenesteyterne, og skal blant annet inneholde en angivelse av hvem som skal være koordinator. Kommunens og helseforetakets plikt til å utarbeide individuell plan følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5.

NAV-lovens § 14a gir alle brukere som henvender seg til arbeids- og velferdsforvaltningen, og som ønsker eller trenger bistand for å komme i arbeid, en rett til å få vurdert sitt bistandsbehov. Bestemmelsene skal sikre at det foretas nødvendige kartlegginger og at det etableres et samarbeid på tvers av sektorer, etater og nivåer slik at brukeren skal få et

⁴⁰ St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen

⁴¹ St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen, kap 3.2.1

⁴² St.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen kap. 5.3

helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud, utformet i samarbeid med brukeren. I operasjonaliseringen av denne bestemmelsen i § 14a er det innført fire utfall/innsatsnivåer som gjenspeiler den enkeltes bistandsbehov.

10.3.2 Koordinator og koordinerende enhet i helse- og omsorgstjenesten

Kommunen og helseforetaket skal tilby en koordinator for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker, sikre samordning av tjenestetilbudet, samt sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-2 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a.

For å ivareta koordineringen av tjenestene har kommuner plikt til å etablere koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-3.

Koordinerende enhet skal bidra til å sikre et helhetlig tilbud til pasienter og brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering. Enheten skal ha overordnet ansvar for individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator.

Etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 b skal helseforetaket ha en koordinerende enhet. I praksis er det etablert koordinerende enheter på to nivåer; på helseregions nivå og på helseforetaksnivå, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-5b. De fire regionale enhetene har etablert og drifter faste nettverk og møteplasser for samhandling mellom de koordinerende enhetene i kommunene og i spesialisthelsetjenesten.

10.4 Erfaringer fra helse- og omsorgstjenesten

På bakgrunn av en risiko- og sårbarhetsanalyse foretok Helsetilsynet i 2006 et landsomfattende tilsyn med kommunale helse- og sosialtjenester til voksne personer over 18 år med langvarige og sammensatte behov for tjenester. En del av de som har langvarige og sammensatte behov for helse- og omsorgstjenester vil være utviklingshemmede, men undersøkelsen omfatter også tjenester til personer med andre funksjonsnedsettelse. Tilsynet viste at utredningen av tjenestebehovet og planleggingen av tjenestetilbudet var fragmentert og lite koordinert i 21 av 60 kommuner. I 18 av 60 kommuner fant tilsynsmyndighetene grunnlag for å konstatere at virksomhetenes arbeid med individuell plan ikke oppfyller lovkravene. Mange av de 60 kommunene hadde ikke en tydelig plassering av koordineringsfunksjonen.

Under arbeidet med samhandlingsreformen satt Helse- og omsorgsdepartementet ned 13 arbeidsgrupper som så på pasient- og brukerforløp. Gruppene analyserte situasjoner som erfaringsmessig skaper utfordringer i forhold til koordinering av tjenestene for ulike pasient- og brukergrupper, blant annet for personer med utviklingshemning. Rapportene fra arbeidsgruppene beskriver de utfordringer som kan oppstå med samhandling og kompetanseoverføring mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, mellom ulike tjenesteytere på samme nivå, knyttet til kompetanse i tjenestene, koordinering av tjenester, individuell plan, livsfaseoverganger og samarbeid med pårørende.

Rapportene fra arbeidsgruppene viser at mange barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier opplever at tjenestetilbudet er fragmentert og for lite samordnet, spesielt i forbindelse med sårbare overganger (mellom ulike livsfaser).

Riksrevisjonen påpeker i sin revisjon i 2011 at det fortsatt er mange som har rett til individuell plan som ikke får det. Det er en utfordring at informasjonen om individuell plan når ut til alle med behov, og det er utfordringer i forhold til å få på plass rutiner for arbeidet med individuell plan.

En nasjonal kartlegging av antallet individuelle planer i landets kommuner⁴³ fant at ca. 22 000 virksomme individuelle planer var innrapportert, men kartleggingen sier ikke noe om brukergrupper eller behov. Kartleggingen viser at det store flertallet av koordinatorene i kommunene (87 %) har ansvar for én til fem brukere. 67 koordinatorene (1 %) har ansvar for over 20 brukere hver. De fleste koordinatorene var ansatt i psykiske helsetjenester, helsestasjon, koordinerende enhet og skole/utdanning.

Ifølge KOSTRA-tall for 2011 har 76 % av kommunene etablert koordinerende enhet.

10.5 Aktuelle tiltak

Et overordnet mål for samhandlingsreformen i helse- og omsorgstjenesten er å møte brukerens og pasientens behov for koordinerte tjenester ved å få ulike ledd i helse- og omsorgstjenesten til å jobbe bedre og mer koordinert, det vises til kap. 17.

I forbindelse med samhandlingsreformen er det gjort endringer i helselovgivningen som blant annet tydeliggjør plikten til å oppnevne koordinator. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunene er gitt et overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator, utarbeidelse av prosedyrer med mer.

Lovpålagte samarbeidsavtaler er et viktig verktøy i gjennomføringen av samhandlingsreformen. For å sikre bedre samarbeid skal kommunene og sykehusene inngå samarbeidsavtaler. Helse- og omsorgstjenesteloven stiller krav til hva avtalene som et minimum skal inneholde, jf. § 6-2. Avtalene skal blant annet sikre gode løsninger for samarbeid i tilknytning til innleggelse, utskrivning, habilitering, rehabilitering og lærings- og mestringstilbud for å sikre helhetlige og sammenhengende helse- og omsorgstjenester til pasienter med behov for koordinerte tjenester.

Kunnskapsdepartementet har sendt på høring forslag om lovfesting i opplæringsloven om at skolen skal delta i samarbeid om utarbeidelse og oppfølging av tiltak og mål i individuell plan med hjemmel i annen lov og forskrift når dette er nødvendig for å ivareta elevenes behov for helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud.

Behovs- og arbeidsevnevurderinger som system ble iverksatt i Arbeids- og velferdsetaten fra 1. februar 2010. Innføringen av denne systematiske oppfølgingen er krevende og foreløpige evalueringer viser at det vil ta tid før etaten får gjennomført den nye metodikken på en god

⁴³ Helsedirektoratet - kartlegging av individuelle planer i landets kommuner (2011)

måte i hele etaten.⁴⁴ Det arbeides løpende med forbedringer av oppfølgingsarbeidet og det er tilrettelagt bedre datasystemer og rutiner. Metodikken forutsetter også relativt omfattende opplæring og trening av saksbehandlerne. For oppfølging av personer med utviklingshemming vil det kreves særskilt kunnskap. En god avklaring av behov og arbeidsevne med påfølgende utarbeiding av aktivitetsplan vil være et viktig hjelpemiddel for personer med utviklingshemming.

11 Barnehage og utdanning

Det utdanningspolitiske målet om inkludering handler om at barn og unge med ulik sosial bakgrunn, og med forskjellig etnisk, religiøs og språklig tilhørighet, og ulik funksjonsevne skal møtes i en barnehage og fellesskole av høy kvalitet og med høye forventninger til læring for alle. Den inkluderende barnehagen og skolen er basert på verdier og et menneskesyn med grunnleggende respekt for menneskerettighetene og menneskers likeverd⁴⁵.

Barn og unges rettigheter og plikter i barnehage, grunnskolen og den videregående skole i Norge er regulert i barnehageloven (lov 17. juni 2005 nr. 64 om barnehager) og opplæringsloven. Det er også tilsvarende bestemmelser i privatskoleloven. Retten til spesialpedagogisk hjelp for barn under opplæringspliktig alder og spesialundervisning for elever er hjemlet i opplæringsloven kapittel 5. Spesialundervisning for voksne i grunnskoleopplæring særskilt organisert for disse er regulert i opplæringsloven kap 4A.

Kommunen og fylkeskommunen har ansvar for å treffe enkeltvedtak om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning. Dette gjøres på grunnlag av sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten. Der hvor kommunen eller fylkeskommunen ikke har god nok spesialpedagogisk kompetanse eller ressurser kan de henvende seg til Statped - Statlig Spesialpedagogisk støttesystem- for hjelp og bistand. Statped skal bidra til at barn, unge og voksne med spesielle opplæringsbehov får en god og tilrettelagt opplæring og et tilfredsstillende læringsutbytte som fører til mestring. Statped skal utvikle kompetanse og formidle kunnskap om spesialundervisning og likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring.

11.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Reformen i helsevernet for psykisk utviklingshemmede ble vedtatt i 1991. Siktemålet med reformen var å bedre og normalisere levekårene for mennesker med utviklingshemming og utviklingshemmede skulle i størst mulig grad integreres i samfunnet og ha mulighet til en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre. Utviklingshemmede skulle videre gis størst mulig grad av medvirkning, mestring og selvbestemmelse/innflytelse over egen hverdag⁴⁶.

⁴⁴ Proba-rapport 2011:6 og 2012:10

⁴⁵ Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*, punkt 1.1.

⁴⁶ Hentet fra Bufdir notat «Mennesker med utviklingshemming – levekår og mål med reformen» - e-post 3.7.2012

Allerede i St.meld. nr. 61 (1984-85) slås det fast at det er alminnelig enighet om at alle har rett til en likeverdig og tilpasset opplæring. Det understrekes at forholdene må legges til rette slik at flest mulig kan få bo hjemme, at de kan knyttes til nærmiljøet og få skolegang der de geografisk hører hjemme. Ansvarsreformen fastholdt at undervisningen skulle være likeverdig med den undervisningen som andre barn og unge fikk, og skulle tilpasses behov og forutsetninger til den enkelte. Det skulle arbeides mot størst mulig grad av integrering av psykisk utviklingshemmede i ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkedstiltak.

Det ble det understreket at utbyggingen av skoletilbudet skulle ta sikte på at elever med utviklingshemning skulle få opplæring ved de vanlige grunnskolene, slik at statlige spesialskoler og andre spesialinstitusjoner kunne legges ned. Ansvar for opplæringstilbudet for personer med behov for spesialundervisning eller spesielt tilrettelagt opplæring var forankret hos kommunen eller hos fylkeskommunen.

11.2 Situasjonen for personer med utviklingshemning

11.2.1 Barnehage

Barnehagen kan bidra til å øke livskvaliteten til barnet og dets familie. Et sentralt prinsipp i barnehagen er likeverd. Et likeverdig barnehagetilbud betyr at barnehagen skal ta hensyn til barnas alder, funksjonsnivå, kjønn, sosiale, etniske og kulturelle bakgrunn. Barnehagen skal fremme demokrati og likestilling, og motvirke alle former for diskriminering. Barnehagen skal støtte og ta hensyn til det enkelte barnet. Slik individuell tilpasning er nødvendig for at alle barn skal kunne nyttiggjøre seg av det tilbudet som gis. Barn med særskilte behov kan trenge et spesielt tilrettelagt barnehagetilbud for å sikres et fullverdig tilbud, og dette må barnehagen legge til rette for.

Barn med funksjonsnedsettelse har fortrinnsrett ved inntak i barnehage. Retten til spesialpedagogisk hjelp gjelder uavhengig av om barnet har en diagnose eller om barnet går i barnehage eller ikke.

De fleste barn i Norge går i barnehage, i 2011⁴⁷ utgjorde det 282 732 barn. Av disse fikk ca 6500 barn spesialpedagogisk hjelp etter enkeltvedtak. Dette utgjør 2,3 prosent av barna. Statistikken sier ingenting om grunnlaget for å få spesialpedagogisk hjelp. Hvis vi tar utgangspunkt i barn diagnostisert i spesialisthelsetjenesten, vil ca. 1700 av barna i barnehagen være utviklingshemmet. Kriteriene for å få denne diagnosen er av en slik karakter at sannsynligheten for at de fleste av disse får spesialpedagogisk hjelp etter enkeltvedtak er stor.

Tar vi utgangspunkt i at ca 1,5 % av befolkningen er utviklingshemmet, kan en anta at det er i overkant av 4000 barn med utviklingshemning i barnehagen.⁴⁸ Det er usikkert hvor mange av disse som får spesiell tilrettelegging, da mange vil fungere så pass godt at det krever mindre

⁴⁷ 2012-tall er klare 15. mars 2013

⁴⁸ Bufdir 2013

tilrettelegginger uten enkeltvedtak. Ifølge Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver, skal barnehagen være et inkluderende fellesskap med plass til det enkelte barn. Det foreligger imidlertid lite forskning på barnehage og barn med nedsatt funksjonsevne, men den som foreligger viser at foreldres erfaringer tyder på at barnehagen langt på vei lykkes i dette⁴⁹.

11.2.2 Grunnskoleopplæring

Barn og ungdom har rett og plikt til grunnskoleopplæring og rett til videregående opplæring. Alle barn og unge har rett til å få opplæring på nærskolen. Dersom eleven ikke får eller kan få et tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet har eleven rett til spesialundervisning. Ansvar for opplæringen på grunnskolens område ligger til kommunen. Fylkeskommunen har ansvar for videregående opplæring og grunnskoleopplæringen som skjer innen sosiale og medisinske institusjoner.

Et sentralt prinsipp i opplæringen er prinsippet om likeverd. Likeverdig opplæring er ikke en opplæring som er lik, men en opplæring som tar hensyn til at elever er ulike. Opplæringen må også være inkluderende. Inkluderingsprinsippet innebærer at opplæringen er for alle, uansett evner og forutsetninger.

En forutsetning for å sikre likeverdig og inkluderende opplæring er tilpasset opplæring. Tilpasset opplæring er lovfestet i opplæringsloven § 1-3. Opplæringen skal tilpasses den enkelte elevens, lærlingens eller lærekandidatens evner og forutsetninger. Tilpasset opplæring er ikke en rettighet, men et prinsipp som skal gjennomsyre opplæringen og som gjelder for alle elever, lærlinger og lærekandidater. Tilpasset opplæring skal skje innenfor den ordinære opplæringen og gir ikke den enkelte elev, lærling eller lærekandidat en rett til særskilt tilrettelegging. Når opplæringen skal tilrettelegges må læringsinnholdet, arbeidsmåtene og tilretteleggingen ta utgangspunkt i både fellesskapet og den enkelte.

Opplæringsloven gir elever en rekke rettigheter. Alle barn, unge og voksne i hele landet skal få en likeverdig og tilpasset opplæring av høy kvalitet i et inkluderende fellesskap. Skolen skal planlegges, bygges, tilrettelegges og drives slik at det blir tatt hensyn til den enkelte elevens sikkerhet, helse, trivsel og læring. Alle elever har rett til en arbeidsplass som er tilpasset deres behov. Skolen skal innrettes på en slik måte at det blir tatt hensyn til de elevene ved skolen som har funksjonshemninger.

Opplæringen i grunnskolen skjer ved tilpasset opplæring og spesialundervisning. Alle elever har rett til å tilhøre en klasse eller gruppe for å ivareta elevens behov for sosial tilhørighet. For å kunne ta enkelte elever ut av den ordinære basisgruppen/klassen for eneundervisning må skolen ha et særskilt rettslig grunnlag, for eksempel der en elev har et enkeltvedtak om spesialundervisning.

Videre skal skolen aktivt og systematisk arbeide for å fremme et godt psykososialt miljø der den enkelte kan oppleve trygghet og sosial tilhørighet. Den enkelte elev har rett til nødvendig utdannings- og yrkesrådgivning og sosialpedagogisk rådgivning. Formålet med den sosialpedagogiske rådgivningen er å medvirke til at den enkelte eleven finner seg til rette i

⁴⁹ Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*, pkt 3.3.1

opplæringen og å hjelpe eleven med personlige, sosiale og emosjonelle vansker som kan ha noe å si for opplæringen og for eleven sine sosiale forhold på skolen. Personalet på skolen skal ha tett kontakt og samarbeid med hjelpeinstanser utenfor skolen og hjemmet slik at det blir sammenheng i tiltakene rundt eleven. I en del tilfeller er det nødvendig med samtykke fra eleven eller foreldrene i forbindelse med samarbeid med hjelpeinstanser.

Elever som ikke har eller ikke kan få et tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen, har rett til spesialundervisning. Når det skal avgjøres om en elev har rett til spesialundervisning skal elevens behov vurderes.

Ettersom det er begrenset systematisk kunnskap om hvilke spesialpedagogiske tiltak elever med ulike vansker får, er det vanskelig å sammenfatte hvordan skolesituasjonen er for elever med utviklingshemning. Av de som har forsket på området viser Christian Wendelborg at barn med lærevansker ved skolestart blir plassert i grupper med elever som trenger spesialtilbud, hvor de også blir værende hele barneskolens løp.⁵⁰ Avhandlingen viser videre at organiseringen av opplæringstilbudet til barn med funksjonshemming i vanlige skoler påvirker barnas relasjoner på andre arenaer. Forskningsbidragene fra Sollied og Sagen beskriver enkeltcase.⁵¹ De påviser begge eksempler på manglende oppfølging og en skole som i en del tilfeller er med på å forsterke forskjellen mellom elever med og elever uten utviklingshemning. Andreas Hansen har i sin avhandling dokumentert en reell effekt av begrepsundervisning (BU) hos fem elever med spesialpedagogiske behov over en periode på to år.⁵²

Spesialundervisningen skal sikre at eleven får et forsvarlig utbytte av sitt opplæringstilbud. Det er registrert 52 723 elever i grunnskolen med enkeltvedtak om spesialundervisning skoleåret 2012-13. Dette utgjør 8,6 prosent av alle elever i grunnskolen. De siste to årene har det ikke vært noen økning i antall elever med enkeltvedtak om spesialundervisning, men siden skoleåret 2006/07 har denne økningen vært på 36 prosent. Slik aktører i skolesektoren beskriver det, fremstår fem drivere som de mest sentrale forklaringene på veksten⁵³:

- presset økonomi i skolesektoren
- foreldre som krever mer av opplæringen
- Kunnskapsløftet
- Mer vekt på internasjonale/nasjonale tester og kartlegginger
- En økende bruk av diagnoser

Andel elever med spesialundervisning på kommunenivå varierer fra under 2 prosent til nesten 23 prosent. Halvparten av de elevene som får spesialundervisning får tildelt mellom 2 og 5 timer i uken med lærer. Der nest er det cirka en fjerdedel som får mer enn 7 timer per uke.

⁵⁰ Christian Wendelborg (2010)

⁵¹ Sissel Sollied (2009), Line Melbøe Sagen (2011)

⁵² Andreas Hansen (2006)

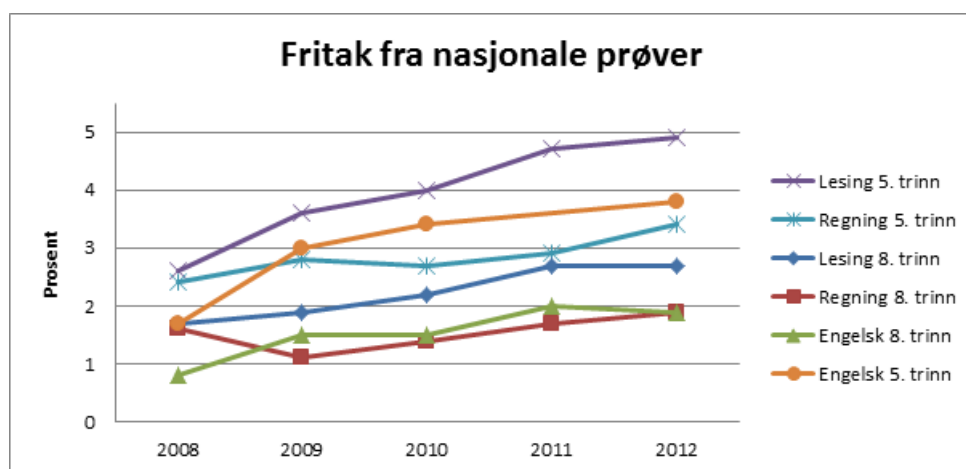
⁵³ Ida Holth Mathiesen, Gunn Vedøy. IRIS: ”Spesialundervisning - drivere og dilemma” (2012)

14 prosent av elevene med spesialundervisning fikk undervisningen de timene de har vedtak om spesialundervisning i hovedsak alene, 67 prosent fikk den hovedsakelig i grupper på 2 til 5, og 19 prosent fikk hovedsakelig spesialundervisningen på andre måter. Andre måter kan for eksempel være i grupper på flere elever eller innenfor den ordinære klassen.

Omkring 18 prosent av det totale lærertimetallet går til spesialundervisning. I overkant av 70 prosent av assistenttimene benyttes i spesialundervisningen og 47,8 prosent av elevene med enkeltvedtak om spesialundervisning har også fått tildelt timer med assistent som del av vedtaket. Skoleåret 2012/2013 var 4 018 elever registrert med fast tilhørighet i avdeling54 for spesialundervisning. Denne måten å registrere på i GSI er ny fra skoleåret 2012/2013.

Elever med enkeltvedtak om spesialundervisning eller særskilt norskopplæring for språklige minoriteter kan fritas fra nasjonale prøver når det er klart at resultatene fra prøvene ikke vil ha betydning for opplæringen. På nasjonalt nivå har det vært en økning i andelen elever som er fritatt fra deltagelse. Nesten dobbelt så mange gutter som jenter fritas fra nasjonale prøver. Det er flere som er fritatt fra prøvene på 5. enn 8. trinn. En økning i fritak fra nasjonale prøver kan ha en sammenheng med at skolene er blitt flinkere til å registrere alle elevene i PAS (prøveadministrasjonssystemet). I denne perioden har det også vært en økning i antallet elever med spesialundervisning og særskilt norskopplæring, som er kriteriet for fritak. Jf <http://skoleporten.udir.no/rapportvisning.aspx?enhetsid=00&vurderingsomrade=11&skoletype=0&underomrade=30&fordeling=2#rapport>

Følgende er hentet ut fra Utdanningsspeilet 2012:



11.2.3 Videregående opplæring

Opplæringsloven § 3-1 regulerer retten til videregående opplæring for ungdom. Ved inntak til videregående opplæring har elever med rett til spesialundervisning og som på grunnlag av sakkyndig vurdering har særlige behov for et særskilt utdanningsprogram på videregående trinn 1, rett til inntak til dette utdanningsprogrammet. Det er PP- tjenesten som skal utarbeide

⁵⁴ Dette omfatter både egne skoler for spesialundervisning og skoler der elever har fast tilhørighet til «forsterket» avdeling for spesialundervisning.

en sakkyndig vurdering i forbindelse med søknad om inntak på særskilt utdanningsprogram. Elever med rett til spesialundervisning i videregående opplæring kan også ha rett til inntil to år ekstra videregående opplæring når eleven trenger det i forhold til opplæringsmålene til den enkelte. Denne retten gjelder også for elever som har rett til opplæring i og på tegnspråk, rett til opplæring i punktskrift eller rett til særskilt språkopplæring. Innenfor de yrkesfaglige utdanningsprogrammene kan opplæringen i bedrift tas som lærekandidat. Også lærekandidater kan ha rett til spesialundervisning dersom hun eller han ikke har eller kan få et tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet.

I 2011 utgjorde ca 10 prosent av de utgiftene fylkeskommunen har til videregående opplæring utgifter til spesialundervisning og særskilt tilrettelegging. Det tilsvarer ca en kostnad på 14 200 kroner per elev. Fylkeskommunene har siden 2008 hatt vekst i utgiftene per elev til særskilt tilrettelegging og spesialundervisning.⁵⁵

11.2.4 Voksne

Voksne som mottar grunnskoleopplæring og som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet for voksne, har rett til spesialundervisning. I tillegg har voksne som har særlig behov for opplæring for å kunne utvikle eller holde vedlike grunnleggende ferdigheter rett til slik opplæring. Voksne som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon, skal få bruke egne kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i opplæringen. Voksne har videre rett til blant annet: opplæring i grunnleggende ferdigheter som å lese og skrive, særskilt språkopplæring, opplæring i og på tegnspråk og opplæring i punktskrift.

I 2012/2013 får 9 814 voksne grunnskoleopplæring. Av disse mottar 5 882 voksne ordinær grunnskoleopplæring etter opplæringsloven § 4A-1 og 3932 voksne mottar spesialundervisning etter opplæringsloven § 4A-2. Siden 2007/2008 er det blitt stadig færre voksne som mottar spesialundervisning. Andelen voksne med utviklingshemming er ukjent. Det er vanskelig å få oversikt over voksenopplæringsfeltet grunnet lite og sporadisk forskning på området.

I tiden etter reformen var voksenopplæring for utviklingshemmede mer aktuelt. Mange av de som hadde bodd på institusjon hadde krav på voksenopplæring på grunn av manglende grunnskoleopplæring i institusjonene.

11.2.5 Det ordinære utdanningssystem – særlige ordninger

Det er begrenset systematisk kunnskap om hvilke spesialpedagogiske tiltak barn med ulike vansker får og hvordan tiltakene virker. Det er ikke gitt særlige regler for barn med utviklingshemninger i opplæringsloven, men det er en rekke steder i regelverket gitt bestemmelser som tar sikte på å ivareta barn, unge og voksne med særskilte behov, blant andre:

⁵⁵ Utdanningsspeilet 2012, Utdanningsdirektoratet

- Barn i Norge skal til vanlig begynne i grunnskolen det kalenderåret de fyller 6 år. Det kan gjøres enkeltvedtak om framskutt og utsatt skolestart etter sakkyndig vurdering fra pedagogisk-psykologisk tjeneste og samtykke fra foreldrene. Antall elever med utviklingshemming som får utsatt skolestart registreres ikke.
- Kommunen har en plikt til å ha et tilbud om SFO før og etter skoletid for 1.-4. årstrinn, og for barn med særskilte behov på 1.-7. årstrinn. Antallet elever med utviklingshemming som benytter skolefritidsordningen registreres ikke.
- Nasjonale prøver er obligatoriske og skal gi informasjon om elevenes ferdigheter i lesing og regning på tvers av fag, og i faget engelsk. For elever som får spesialundervisning, og når det dessuten er klart at prøvene ikke vil ha mye å si for opplæringen til eleven, kan skolen fatte vedtak om å frita eleven fra å delta i prøvene. Det samme gjelder grunnskoleelever som får særskilt språkopplæring.
- Elever som har tegnspråk som førstespråk eller som etter sakkyndig vurdering har behov for slik opplæring har rett til opplæring i og på tegnspråk. Skoleåret 2012-13 blir det gitt 40731 lærertimer til tegnspråk. Antall elever med utviklingshemming som får tegnspråkopplæring registreres ikke.
- Sterkt svaksynte og blinde elever har rett til nødvendig opplæring i punktskrift og i bruk av tekniske hjelpemidler. Antall elever med utviklingshemming som får punktskriftopplæring registreres ikke.
- Barn, unge og voksne som helt eller delvis mangler et funksjonelt talespråk, har behov for alternative og supplerende kommunikasjon (ASK) for selv å forstå, uttrykke seg og bli forstått. Dette betinger høyt spesialiserte og kvalifiserte barnehagelærere og lærere. I Stortingets representantforslag om styrket rettigheter for barn, unge og voksne med kommunikasjonsvansker, var det beregninger som viste at rundt 360 nye barn årlig trenger ASK.⁵⁶ I tillegg viser forekomst av barn med alvorlige mental retardasjon i barnehage-/skolealder, som inkluderer moderat, alvorlige og dyp utviklingshemming å ligge på ca. 0,38 %.⁵⁷ Dette utgjør om lag 230 barn for hvert årskull⁵⁸.
- Elever som på grunn av funksjonsnedsettelse, midlertidig skade eller sykdom har behov for skyss, har rett til det uavhengig av avstanden mellom hjemmet og opplæringsstedet. For elever som har plass i skolefritidsordning, og som på grunn av funksjonsnedsettelse, midlertidig skade eller sykdom har behov for skyss, omfatter retten til skyss, også skyss til og fra skolefritidsordningen. Antall elever med utviklingshemming som benytter skyss registreres ikke.
- Alle elever, lærlinger og lærekandidater har rett til individuell vurdering. Denne retten innebærer en rett til underveisvurdering, sluttvurdering og til å få opplæringen

⁵⁶ Søreide m. fl. 2009

⁵⁷ Gjørum og Ellertsen, 2002

⁵⁸ Jf <http://www.statped.no/Ressurs/Alternativ-og-supplerende-kommunikasjon/Hvem-kan-ha-behov-for-alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ASK/Forekomst-av-personer-som-har-behov-for-ASK/>

dokumentert gjennom vitnemål, fag- eller svennebrev eller kompetansebevis. Elever og privatister som har behov for særskilt tilrettelegging av eksamen kan få forholdene lagt til rette.

- Fra 8. trinn skal elevene ha individuell vurdering med karakter og uten karakter. I grunnskolen kan elever med individuell opplæringsplan gis fritak for vurdering med karakter i de fagene som er omfattet av enkeltvedtaket om spesialundervisning. Fritak for vurdering med karakter gir ikke fritak for opplæring eller fritak fra vurdering uten karakter. Elever i videregående opplæring kan ikke få fritak fra vurdering med karakter selv om de har enkeltvedtak om spesialundervisning og individuell opplæringsplan.

11.3 Aktuelle tiltak i utdanningssektoren

I tillegg til allerede igangsatte tiltak som gjelder alle elever for eksempel satsinger som Bedre læringsmiljø, Ny Giv og Nasjonalt kvalitetsvurderingssystem, er det flere tiltak som er rettet mot barn og elever med nedsatt funksjonsevne:

- Utarbeide en veileder om barn og unge med habiliteringsbehov⁵⁹ i samarbeid med Helsedirektoratet.
- Øke oppmerksomheten om opplæringstilbudet til elever med generelle lærevansker og utviklingshemninger gjennom programmet Vi sprenger grenser.
- Styrke tilbudet for de foreldre som har behov for opplæring i behov for ASK, for å kunne følge opp og samarbeide med barnehage og skole om opplæringstilbudet for barnet/eleven. Dette skal gjøres gjennom at Statped kan tilby flere foreldre kurs og opplæring på de områdene Statped arbeider med.
- Utarbeide nye retningslinjer for støtte til bedrifter som tar inn lærlinger som er vanskelig å formidle, herunder elever og lærlinger med nedsatt funksjonsevne som har vansker med å skaffe seg læreplass og fullføre læretiden.
- Utarbeide en foreldreplakat for å gi helhetlig informasjon til foreldre til barn og elever med behov for særskilt hjelp og støtte i barnehage og opplæring med behov for særskilt hjelp og støtte i opplæringen.
- Videreutvikle Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning til en brukervennlig digital versjon.
- Utvikle kunnskapsgrunnlaget om omfang og kvalitet på spesialundervisningen og utvikle forslag til indikatorer.
- I samarbeid med KS og andre sentrale aktører, utvikle en etter- og videreutdanningsstrategi for PP-tjenesten.
- Ta opp behovet for veiledende kompetanse- og kvalitetskriterier med KS for å vurdere ulike tilnærminger som eventuelt kan synliggjøre hvilken kompetanse og kriterier for god tjenesteyting som kan forventes innenfor dagens mandat og oppgaver til PP-tjenesten.

⁵⁹ Arbeidstittel

- Iverksette en toårig prøveordning i en region eller noen fylker som gir PP-tjenesten henvisningsrett til barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP) og habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU).
- Strategien Kompetanse for kvalitet, Strategi for etter- og videreutdanning 2012 – 2015 er forankret hos og skrevet under av Kunnskapsdepartementet, KS, Skolelederforbundet, lærerorganisasjonene og Nasjonalt råd for lærerutdanning. Selv om det ikke er opprettet egne videreutdanningstilbud for å heve kompetansen til lærere som underviser elever med særskilte behov gjennom denne strategien, er det mulig å søke om å få delta i videreutdanningsordningen og benytte andre ordinære studietilbud, med den samme finansieringsordningen for vikarkostnadene. Flere lærere har valgt å benytte seg av denne muligheten og studerer spesialpedagogiske emner. For 2012 var spesialpedagogikk blant områdene som ble prioritert.
- Utdanningene av barnehagelærere og lærere skal styrkes gjennom Statped partnerskapsavtaler med universitets- og høgskolesektoren. Avtalene skal sikre at kunnskap om utviklingshemning utvikles i samhandling mellom praksisforankrete FoU-prosjekter og profesjonsutdanningene. Det etableres etterutdanningskurs og møteplasser for erfaringsutveksling og kunnskapsformidling jf. modellen for samhandling. I forbindelse med etter- og videreutdanningene utvikles det materiell for kompetanseheving for undervisning på alle nivåer (Meld. St.18:75).
- Utdanningsdirektoratet gir tilskudd blant annet til skoler, etter- og videreutdanning av lærere og utvikling av læremidler og tilretteleggingstilskudd til lærebedriftene for lærlinger og lærekandidater med særlige behov. Videre kan det etter søknad fra kommuner, organisasjoner og institusjoner gis ekstra midler for å utvikle kulturtilbud eller kulturskoletilbud for barn og unge.
- Brukerorganisasjoner kan søke Utdanningsdirektoratet om økonomisk støtte til enkeltprosjekter.
- Gjennom oppfølgingen av Meld. St. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap er det satt i gang en rekke tiltak med formål om å få dagens system til å fungere bedre. Omorganiseringen av Statped er et av dem. Statped – Statlig spesialpedagogisk støttesystem er fra 1. januar 2013 én virksomhet med fire, flerfaglige regionsentre. Statped skal legge stor vekt på lik tilgang til tjenester i alle regioner, kompetanseheving i kommunene og samhandling med universitets- og høgskolesektoren.
- Ekspertgruppen i spesialpedagogikk er nedsatt av KD til å utarbeide en kunnskapsstatus over og en analyse av behov for videre satsing på spesialpedagogiske utdanninger og spesialpedagogisk forsknings- og utviklingsarbeid, herunder behov for nordisk samarbeid om forskning på særlig små og sårbare spesialpedagogiske områder.
- Utdanning 2020 er et tiårig forskningsprogram som er underlagt Norges Forskningsråd. Fra 2013 vil det bli tildelt midler til programmet for å samle kunnskap om årsaker til og effekter av spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning i barnehage og grunnopplæring.

- Det har vært stadig sterkere norsk deltakelse i nordiske og internasjonale forskningsmiljøer for Disability Studies. Det gjelder særlig deltakelse i å etablere Nordic Network for Disability Research i 1997. Dette nettverket avvikler konferanser hvert annet år med bred deltakelse fra forskere i og utenfor Norden. Nettverket har nær kontakt med miljøer for Disability Studies in Storbritannia. Satsningen på forskningen om funksjonshemming har også bidratt til opprettelsen av et nordisk peer reviewed tidsskrift for funksjonshemming i 1997, Scandinavian Journal of Disability Research, SJDR. I Norge har Norges forskningsråds program for forskning om funksjonshemming også bidratt til opprettelsen av et norsk nettverk for forskning om funksjonshemming i 2004, der utviklingshemning utgjør et sentralt område. Utviklingshemning har også hatt en stor plass i de i alt syv nordiske konferansene om handikaphistorisk forskning i perioden 1989-2011. Rapporter fra konferansene er utgitt av Dansk Psykologisk Forlag.
- Norge bidrar inn i internasjonale undersøkelser og studier i regi av OECD og EU der dette er aktuelt. Videre er Norge aktive bidragsytere i The European Agency for Development in Special Needs Education⁶⁰ gjennom norske erfaringer og synspunkter i internasjonale møter og konferanser.

11.4 Særlige temaer

11.4.1 Grenseoppgang mellom opplæring og behandling

Opplæringslovens kapittel 5 står sentralt i arbeidet med å gi elever en tilpasset opplæring, likeverdig opplæring i et inkluderende fellesskap. Det rettslige grunnlaget for rett til spesialundervisning følger av opplæringsloven § 5-1, der det heter: ”Elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning. I vurderinga av kva for opplæringstilbod som skal givast, skal det særleg leggjast vekt på utviklingsutsiktene til eleven. Opplæringstilbodet skal ha eit slikt innhald at det samla tilbodet kan gi eleven eit forsvarleg utbytte av opplæringa i forhold til andre elevar og i forhold til dei opplæringsmåla som er realistiske for eleven. Elevar som får spesialundervisning, skal ha det same totale undervisningstimetallet som gjeld andre elevar”, (§ 2-2 og § 3-2)

Elever med utviklingshemning vil ofte ha behov for et sammensatt tjenestetilbud. Grenseoppgangen mellom opplæring og behandling kan ha betydning for hvem som har ansvaret. Elever med funksjonsnedsettelse kan ha behov for ulike tjenester. Kommunen eller fylkeskommunen som skoleeier har ansvaret for opplæringen. Når det skal avgjøres om et tiltak er opplæring eller ikke må det ses på blant annet formålet med tiltaket og hvem som har ansvaret for det. Tiltak som ikke kan regnes som opplæring, faller ikke inn under opplæringslovens virkeområde.”

⁶⁰ En uavhengig og selvstyrt organisasjon, etablert av land i Europa som en plattform for samarbeid om utvikling av tilbudet for elever med særskilte behov.

Opplæringsloven, forarbeidene til denne, veiledere m.m. er tilbakeholdene med å fastslå hvilke tiltak som er opplæring og hvilke tiltak som ikke er opplæring.

Det finnes imidlertid noe utfyllende i merknadene til § 5-1 i Ot.prp. nr. 46 (1997-98) Om lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa:

«Retten etter § 5-1 gjeld opplæring, ikkje behandling. Det som skal reknast som opplæring etter den nye opplæringslova, er opplæring gitt under leiinga og ansvaret til skolen og på bakgrunn av opplæringsplanen for skolen.» (...)

«På same måten som for ordinære elevar kan tilbodet formast ut under eit visst omsyn til kva for pedagogiske og økonomiske ressursar som står til disposisjon. På den andre sida er det ikkje utan vidare nok til å oppfylle kravet om likeverd at like store ressursar blir sette inn som for andre elevar. For å gi funksjonshemma elevar eit opplæringstilbod som gir dei sjansen til å realisere måla sine, er det i dei fleste tilfella nødvendig å setje inn større ressursar enn for den ordinære opplæringa».

11.4.2 Kompetanse

Meld. St. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap beskriver regjeringens strategier for etter- og videreutdanning for barnehagelærere og lærere. Kunnskapsdepartementet vil vurdere behovet for å videreføre og utvikle strategiene for å sikre god kompetanse i skole og barnehage. Kompetansestrategiene skal bygge på de faktiske kompetansebehovene samfunnet står overfor, og føre til bedre kvalitet i barnehage og skole. Ett behov er mer spesialisert og målrettet kompetanse blant personalet i barnehage og skole ”å fange opp og følge opp” barn og unge med behov for særskilt hjelp og støtte.

I en kartlegging av kompetanse i PP-tjenesten, som Nordlandsforskning har gjennomført på oppdrag fra Utdanningsdirektoratet, framgår det at lederne i PP-tjenesten vurderer sine ansattes kunnskap om utviklingshemming/multifunksjonshemming til å være rimelig god. Dette bildet gjentas når en spør lederne om veiledningskompetanse på samme vanskeområde.⁶¹

Som ledd i oppfølgingen av Meld. St. 18 (2010-2011) utarbeides det nå en etter- og videreutdanningsstrategi for PP-tjenesten. Målet med strategien er å bygge opp en infrastruktur slik at det kan etableres et forutsigbart og robust etter- og videreutdanningstilbud for ansatte i PP-tjenesten. Strategien skal bidra til at PP-tjenesten oppfyller de fire forventningene skissert i meldingen:

- PP-tjenesten er tilgjengelig og bidrar til helhet og sammenheng.
- PP-tjenesten arbeider forebyggende
- PP-tjenesten bidrar til tidlig innsats i barnehage og skole

⁶¹ Rapport fra Nordlandsforskning: Kartlegging av PPT, kommer våren 2013 på udir.no/forskning 2013, Hustad m. fl.2013

- PP-tjenesten er en faglig kompetent tjeneste i alle kommuner og fylkeskommuner

De spesialpedagogiske utdanningene, der studentene ofte har lærerbakgrunn, skal styrkes gjennom partnerskapsavtaler mellom utdanningene/ utdanningsinstitusjonene og Statped. Avtalene skal sikre at praksisfeltets behov blir prioritert i utdanningene og at det utvikles felles og praksisnære FoU-prosjekter.

Bruken av begrepene generelle lærevansker, utviklingshemming og funksjonshemming ser ut til bare å forekomme i tilknytning til spesialpedagogikkemner. Flere lærerutdanningsinstitusjoner gir tilbud om slike spesialpedagogiske emner som valgfag i grunnutdanningen av lærere. De fleste institusjoner som har grunnskolelærerutdanning tilbyr også spesialpedagogiske emner som videreutdanning. Et emne har gjerne et omfang på 30 stp.

Det gis også studietilbud i spesialpedagogikk på masternivå ved mange læresteder, og tilbud om å ta bachelorgrad ved noen få. Tema lærevansker/generelle lærevansker /utviklingshemming nevnes som ett av flere i emneplanene.

Kunnskapsdepartementet har nedsatt en ekspertgruppe som skal gjennomgå de spesialpedagogiske utdanningene og vurdere hvordan de bør innrettes og dimensjoneres i årene som kommer for at samfunnets behov for spesialpedagogisk kompetanse kan dekkes. Gruppens arbeid skal bidra til at de spesialpedagogiske fagmiljøene blir robuste og at det etableres partnerskapsavtaler. Gruppen skal virke ut året 2013 og har en åpen prosess. Den ønsker innspill fra alle interesserte og berørte parter.

11.4.3 Manglende dokumentasjon om læringsutbytte

Det finnes per i dag ingen sammenstilt dokumentasjon knyttet til læringsutbytte for ulike grupper av barn, unge og voksne med spesialundervisning. Det finnes imidlertid oversikter over antall elever med individuelle opplæringsplaner, noe som indikerer behov for særskilt støtte i opplæringen.

Den eksisterende forskningen på området er oftest basert på casestudier og små utvalg. Videre er det stor variasjon i hvordan man definerer og avgrenser utvalg med funksjonshemming, barn og elever med lærevansker fra studie til studie, samt forskningsfeltene mellom både nasjonalt og internasjonalt. Fra 2006 og frem til i dag har det vært produsert seks doktorgradsstudier om opplæring av barn og elever med lærevansker, derav to er i prosess og er klar til publisering i 2013.

Vi trenger generelt flere opplæringsrelaterte opplysninger om barn/elever med særskilte behov. Det gjelder bl.a. på følgende områder:

- Opplevelse av læringsmiljø
- Skoleeiers regelverksetterlevelse
- Kvalitet på opplæringen og læringsutbytte
- Kompetanse i skolen
- Bruk av assistenter i undervisningen
- Grad av yrkesveiledning og rådgivning

- Utbredelse av alternative opplærings tilbud
- I hvilken grad og eventuelt på hvilken måte samordning mellom individuell opplæringsplan og individuell plan skjer for å sikre et helhetlig tjenestetilbud

11.4.4 Overgangsproblematikk

Flere foreldre, barn og unge erfarer utfordringer ved overgang fra barnehage til skolestart, fra barnetrinn til ungdomstrinn, fra ungdomsskole til videregående opplæring og fra videregående opplæring til arbeidsliv.

Det vanligste problemet er at planarbeidet starter for sent og at de som skal overta ansvaret for barnets opplegg i skolen ikke kommer inn tidlig nok. Mange gir uttrykk for at overgangene blir vanskelige og at koordineringen mellom ulike instanser svikter slik at foreldre selv må ta rollen som koordinator.⁶² For å sikre trygge og gode overganger er det viktig at planleggingen starter tidlig og at all nødvendig informasjon og kunnskap er overført til skolen i god tid før barnet/ eleven starter. Dette vil i de fleste tilfeller kreve samtykke fra foreldrene, eventuelt eleven.

11.4.5 Utvikling av hjelpemidler og IT

Innenfor utdanningsområdet har skoleeier ansvar for å stille til rådighet de hjelpemidlene, og det utstyret, som er nødvendig for at elevene skal få et forsvarlig utbytte av opplæringen.

Skolen skal planlegges, bygges, tilrettelegges og drives slik at det blir tatt hensyn til alle elevers trygghet, fungering, helse, trivsel og læring. Alle elever har rett til en tilpasset arbeidsplass.

I tillegg de ulike IKT-hjelpemidlene som kan være avgjørende for den enkelte elev å kunne motta og delta i undervisningen, eks. leseleser, bruk av kamera, samtaleforsterker, teleslyngeforsterker eller bruk av interaktive tavler, er det utviklet flere ulike IKT-løsninger og hjelpemidler for støtte i opplæringen. Her kan eksempelvis Drillpro, et lese og skriveprogram nevnes og DAISY-bøker – lydbøker som hjelpemidler for lesing.

Det finnes også forståelseshjelpemidler som forklarer ord og begreper som eks iFinger oppslagsverk og Lexin. Videre er det produkter som kan hjelpe til med å organisere og strukturere læringsprosessen eks Mind Manager eller som tekst- eller skrivehjelpemidler LingDys og LingRight .

Sarepta er et program som har vist seg å fungere godt for mange voksne som er født med nedsatt syn og hørsel, eller medfødt døvblindhet. Det er et ordbehandlings- og kommunikasjonsprogram utviklet av Sprida Kommunikasjonssenter i Sverige. Sarepta er et multimediebasert skallprogram hvor man må lage innholdet og tilpasse det til hver person ut fra personens forutsetninger.

⁶² NOU 2001: 22 Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.

For de med motoriske vansker kan Programsnekker Rolltalk og Tobii hvor man kan kommunisere ved hjelp av øynene være sentrale. Hva slags utstyr barnet vil trenge er avhengig av funksjonsnivå, sansetap og motoriske forutsetninger. Denne vurderingen gjøres i samarbeid med ergoterapeut, i samarbeid med synspedagog og audiopedagog, i kommunen, som er den som utreder og begrunner søknaden om hjelpemidler.

I arbeidet med å finne riktig IKT-løsning for den enkelte er det viktig med god utredning om behov for utstyr og programvare. Ansvarsforankringen for tiltak på skolen bør gjøres av lærere, PPT og foreldre og nedfelles i IOP og evt. individuell plan.

12 Arbeid og dagaktivitet

Arbeidslivet er en sentral inngangsport til fellesskap og deltakelse i samfunnet for personer med utviklingshemming, på lik linje med alle mennesker i samfunnet. Arbeid og aktivitet gir et meningsinnhold i livet, struktur i hverdagen og et positivt selvbilde.

Intensjonen med ansvarsreformen var å bedre og normalisere levekårene for mennesker med utviklingshemming. Dette omfattet også en målsetting om størst mulig grad av integrering av utviklingshemmede i vanlig skole, ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkedstiltak.

Det er få utviklingshemmede i ordinært arbeid til tross for at dette har vært et viktig politisk mål helt fra 1950-tallet og har vært omtalt i en rekke stortingsmeldinger og utredninger siden den gangen. Derimot er det mange som deltar enten på kommunale dagsenter eller i varig tilrettelagt arbeid. Et mindretall deltar på tiltak som skal integrere personer med nedsatt arbeidsevne. De aller fleste personer med utviklingshemming har uførepensjon som viktigste inntektskilde.

Det har samtidig skjedd mye positivt de senere årene. Antall plasser og ikke minst innholdet i varig tilrettelagt arbeid har endret seg betydelig siden de første arbeidssamvirkene ble etablert på 1970-tallet. Fra å være svært enkle arbeidsoperasjoner som for eksempel å lage lys ved lysdyping, er produksjonen nå preget av et vidt spekter av produkter som ofte produseres med avansert utstyr. Det tilbys også en rekke ulike tjenester, for eksempel å drive kafeer, selge skolemat og være med i tjenester ute i andre bedrifter. Det finnes en egen TV-produksjon, produsert av personer med utviklingshemming, jfr. kap. 11.2.5.

De senere årene har det også vært gjort en stor innsats for å sikre bedre kompetanse og kvalitet i tiltaket varig tilrettelagt arbeid gjennom arbeidet med innføringen av det internasjonale kvalitetssikringssystemet for denne typen virksomhet - EQUASS.

12.1 Reformens intensjoner og føringer

Ansvarsreformen inneholdt også levekårsfaktoren arbeid. Det skulle arbeides mot størst mulig grad av integrering av utviklingshemmede i ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkedstiltak. Spesielt var det en sentral del av reformen at personer med utviklingshemming skulle gis tilbud om en tilrettelagt arbeidsplass med offentlig støtte.

Før ansvarsreformen hadde HVPU ansvaret for dagtilbud på institusjonene, mens Arbeidsmarkedsetaten hadde ansvaret for arbeidstilbud utenfor institusjonene. St.meld. nr.67

(1986-87) og St.meld. nr. 47 (1989-90) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming slo fast at sysselsettingspolitikken for utviklingshemmede skulle være arbeidsmarkedsmyndighetenes ansvar alene. Videre ble det vist til tre hovedlinjer for den statlige innsatsen på dette feltet framover: 1) Fortsatt satsing på arbeidstrening og arbeid i spesielt vernede sammenhenger som arbeidssamvirke og arbeidsforberedende trening, 2) Utvikling av nye typer arbeidsplasser og arbeidsoppgaver for ulike grupper og som legger opp til større fleksibilitet og variasjon i arbeidsoppgavene og større satsing på serviceoppgaver og 3) Ulike støtteordninger (kombinasjonsløsninger av arbeid/trygd, personlig hjelp og oppfølging) for å sikre åpninger for utviklingshemmede i det ordinære arbeidsmarkedet.

12.2 Tilbud gjennom Arbeids- og velferdsetaten og kommunene

Arbeidsmarkedspolitikken er et statlig ansvar og forvaltes av Arbeids- og velferdsetaten.⁶³

De fleste personer med utviklingshemming vil ha behov for bistand for å komme i arbeid, og vil i motsetning til mange andre med bistandsbehov, ha en funksjonsnedsettelse som varer hele livet. Bistanden kan være midlertidig eller mer varig, avhengig av om bistandsbehovene er enkle eller mer sammensatte. For noen personer med utviklingshemming er et godt tilrettelagt tilbud i skjermede omgivelser den riktige arbeidsdeltakelse, mens for andre kan en godt tilrettelagt arbeidsarena i ordnær bedrift med ansvar for tilrettelegging, utvikling og oppfølging fra tiltaksarrangør være et godt alternativ.

NAV-lovens § 14a gir utviklingshemmede på linje med alle andre brukere som ønsker eller trenger bistand fra arbeids- og velferdsforvaltningen for å komme i arbeid, en rett til å få vurdert sitt bistandsbehov. Brukere som har fått fastslått at de har et bistandsbehov har rett til å delta i utarbeidelsen av en konkret plan for hvordan de skal komme i arbeid (aktivitetsplan). I dette arbeidet benyttes verktøyene behovsvurdering og arbeidsevnevurdering.

I St.meld. nr. 9 (2006–2007) Arbeid, velferd og inkludering ble det gitt føringer om at arbeidsrettede tiltak og tjenester i større grad skal gis ut fra en konkret vurdering av de behovene den enkelte bruker har. Tildelingen skal ikke være bestemt av hvilken ytelse den enkelte har krav på, diagnose eller tilhørighet til målgruppe. Personer som registreres i Arbeids- og velferdsetaten med nedsatt eller varig nedsatt arbeidsevne har tilgang til ulike arbeidsmarkeds tjenester/tiltak tilpasset deres individuelle behov for bistand.

Behovs- og arbeidsevnevurderinger inngår nå som etatens grunnlag for vurdering av behovet for arbeidsrettet bistand. Vurderingene omfatter alle brukere, herunder utviklingshemmede som har behov for arbeidsrettet bistand. Retten til en behovs- og arbeidsevnevurdering ble lovfestet i 2010.

⁶³ Ot.prp. nr. 47 (2005–2006) om lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven)/lov av 16.06.2006 om arbeids- og velferdsforvaltningen (arbeids- og velferdsforvaltningsloven) [NAV-loven]

12.3 Situasjonen for personer med utviklingshemming

Målet om høy grad av integrasjon for personer med utviklingshemming i arbeid har vært vanskelig å nå. Svært få personer med utviklingshemming er i ordinært arbeid. Mange er enten på dagsenter (48 %) eller i varig tilrettelagt arbeid (35 %).⁶⁴ Et mindretall fanges opp av tiltak som skal integrere personer med nedsatt arbeidsevne. Andelen mennesker med utviklingshemming som ikke har dagaktivitet, har økt etter 2001.

Varig tilrettelagt arbeid (VTA) er det mest brukte arbeidsrettede tiltaket for personer med utviklingshemming. For å få plass i dette tiltaket må man ha fått innvilget uførepensjon eller i nær fremtid ventes å få uførepensjon. Tilgangen til dette tiltaket bryter således noe med de generelle prinsippene om individuell vurdering av behov, jf. punktet 16.2, siden det er knyttet en betingelse om en bestemt inntektssikring for å få tiltaket. Det avgrenser dermed betydelig mulige deltakere. Varig tilrettelagt arbeid (VTA og VTA-O) er ett av flere arbeidsmarkedstiltak rettet mot utsatte personer, men er det eneste tiltaket hvor utviklingshemmede inngår som en sentral målgruppe. Overgangen fra VTA til arbeid i ordinært arbeidsliv er relativt lav (ca. 1-2 %), noe som innebærer at få plasser blir ledige for nye deltakere. Antall plasser i varig tilrettelagt arbeid (VTA) har økt de siste årene fra ca. 6 000 i 2000 til 8000 plasser i skjermet sektor og 1090 i ordinære bedrifter i 2012. Videre har antall tiltaksarrangører som tilbyr tiltaket VTA økt. Det er i dag om lag 280 skjermede tiltaksbedrifter som tilbyr tiltaket VTA.

Ifølge Arbeids- og velferdsdirektoratet er det om lag 500 personer er søkt inn på tiltaket og venter på ledige plasser. Det er stor usikkerhet om søkningen til tiltaket, siden det mange steder ikke opereres med ventelister.

Det er stor usikkerhet om behovet for tiltaksplasser for arbeid for målgruppen personer med diagnosen utviklingshemming. Det er og har i lang tid vært et ønske om at flere personer med utviklingshemming skal integreres i ordinært arbeidsliv uten at en hittil har lyktes med det.

Stortinget ba derfor regjeringen om å skaffe mer sikker kunnskap om det reelle behovet for VTA-plasser, jf. Innst. 15 S (2010-2011). Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) fikk på denne bakgrunn i oppdrag å foreta en kartlegging av behovet for VTA-plasser i dag og i fremtida. Under en rekke forutsetninger om målgruppas fremtidige sammensetning, utforming av tiltaket og evt. bruk av andre tiltak foretok AFI en kartlegging og behovsvurdering. Etter denne vurderingen er det et udekket behov for VTA-plasser og for spesielt personer med utviklingshemming på ca. 1500 plasser. Anslaget er usikkert.

For å få et klarere bilde av målgruppas sammensetning, har Arbeids- og velferdsdirektoratet høsten 2012 gjennomgått dagens VTA-deltakere som ikke er registrert med diagnose for å kunne slå fast hvordan den faktiske fordelingen mellom personer med ulike diagnoser er.

Denne gjennomgangen viser at av totalt 9078 deltakere i VTA per oktober 2012 var det totalt – 3274 personer med utviklingshemming, herav

⁶⁴ Reinertsen S. 2012 Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming (NAKU)

- 2763 med diagnose utviklingshemming
- 511 med diagnose kromosomavvik som leder til utviklingshemming

Legger man til grunn at antall personer med diagnosen utviklingshemming i alderen 16-67 år ligger på ca. 11 000 til 12 000 (med uførepensjon), tilsier dette at antallet personer med utviklingshemming i VTA har vært relativt stabilt eller hatt en svak økning siste tiåret. Den relative andelen på VTA har imidlertid gått kraftig ned med økende antall personer totalt i tiltaket. Dette viser at selv om *andelen* utviklingshemmede har gått ned, utgjør personer med utviklingshemming fortsatt den største gruppen i tiltaket.

Kommunale dagtilbud i antall utgjør det aller viktigste aktivitetstilbudet for personer med utviklingshemming. Dagsenter er ikke en lovpålagt tjeneste eller individuell rettighet, men ansees som en del av kommunenes forebyggende arbeid hjemlet i helse- og omsorgstjeneseleven § 3-3. Omtrent halvparten av alle utviklingshemmede i yrkesaktiv alder deltar i et dagsentertilbud. Beregningen tar utgangspunkt i innrapporterte tall fra kommunene. Andelen utviklingshemmede som brukere av de kommunale dagsentra har vært relativt konstant i perioden etter ansvarsreformen.

12.4 Pågående arbeid for å sikre bedre deltakelse i arbeid

Regjeringen arbeider med oppfølging av Brofossutvalget - NOU 2012:6 Arbeidsrettede tiltak, som foreslår flere tiltak for å utvikle et bedre tilbud til personer som har behov for bistand til å komme i arbeid. Blant annet er mer bruk av ordinære virksomheter som arena for attføring idenfisert som en sentral utfordring. Begrunnelsen for dette er blant annet at forskning og evalueringer viser at tiltak som gjennomføres på ordinære arbeidsplasser er mest effektivt, hvis målet er overgang til arbeid. En sentral problemstilling som regjeringen er opptatt av, er hvordan det er mulig å få en gradvis dreining mot mer bruk av ordinært arbeidsliv som arena for arbeidsrettede tiltak. Samtidig er det viktig å gi et skjermet tilbud for de som står aller lengst fra arbeidsmarkedet.

Det er mulig at langt flere enn i dag kan integreres i ordinært arbeidsliv så tidlig som mulig i inkluderingsløpet gjennom mer moderne metoder som Individuell Plassering og Støtte (IPS) kombinert med bedre oppfølging og aktiv tilrettelegging. Oppfølgingstiltaket bør kunne variere i intensitet og varighet, med utgangspunkt i brukerens unike behov. Tidligere forsøk med tiltak som Arbeid med bistand viser imidlertid at det har vært svært vanskelig å få noe større antall personer med utviklingshemming inn i ordinært arbeidsliv. Personer med utviklingshemming ble fortrent av personer med andre typer funksjonsnedsettelse ut fra en behovsvurdering og vurdering av mulighetene for å lykkes med utplasseringene. De arbeidsmarkedstiltakene som i utgangspunktet var spesielt beregnet på å gi personer med utviklingshemming et reelt varig og trygt tilbud om arbeid og som ble bygd ut i forbindelse med ansvarsreformen, er samlet i dagens VTA (brukes her både om VTA i skjermet og ordinær virksomhet). Her gjelder bortsett fra kravet om uførepensjon de generelle føringer for inntak basert på individuell vurdering av brukernes behov og arbeidsevne.

Vurderingen av behovet for eventuelle endringer i VTA-tiltaket må ses i sammenheng med andre pågående prosesser, blant annet arbeidet med oppfølging av meldingsdelen i Prop. 130

L (2010-2011) Uføreproposisjonen (ny forsterket arbeidslinje). Hovedmålet med dette arbeidet er å legge til rette for at flere av de som i dag får innvilget 100 prosent uførepensjon i framtida skal kunne være i noe arbeid kombinert med gradert uførepensjon.

12.5 Særlige temaer

12.5.1 Hjelpemidler og arbeid

Folketrygdloven § 10-5 fjerde ledd bestemmer at det ikke gis hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen til personer som mottar alderspensjon, uførepensjon eller AFP som gir pensjonspoeng. Det er gjort unntak for personer som mottar uførepensjon, forutsatt at stønaden til hjelpemiddel vil føre til at uførepensjonen faller bort eller blir redusert.

Varig tilrettelagt arbeid (VTA) er et statlig arbeidsmarkedstiltak som skal gi tilbud om sysselsetting til personer med små utsikter til arbeid innenfor ordinært arbeidsliv. Som nærmere omtalt i kapittel 7 Arbeid og dagaktivitet i Rapport om utviklingshemmedes levekår ”Slik har jeg det i dag”⁶⁵ mottar de fleste utviklingshemmede uførestønad og er sysselsatt i VTA.

I forbindelse med arbeidet med Hjelpemiddelutvalgets arbeid med NOU 2010:5 rettet prosjektet Arbeidsplass tilrettelegging for personer med omfattende fysiske funksjonsnedsettelse, til daglig kalt Marensroprosjektet, en henvendelse til utvalget og etterlyste hjelpemidler for personer som deltar i VTA. Det ble begrunnet med at manglende rett til hjelpemidler utgjør en flaskehals for integrering av personer med omfattende funksjonsnedsettelse i ordningen. Det ble foreslått et unntak i loven som medfører at personer i tiltaket VTA og uførepensjon, kan få stønad til hjelpemidler.

De statlige satsene til tiltaksarrangører av VTA i både skjermede og ordinære virksomheter er, ifølge forskrift 11. desember 2008 nr. 1320, ment å dekke utgifter til nødvendig tilrettelegging. Hjelpemiddelutvalget pekte imidlertid i sin tilråding på at deltakelse i VTA i en del tilfeller kan være en inngangsmulighet til annet lønnet arbeid og ba om at spørsmålet om å åpne opp for å gi hjelpemidler til deltakere i VTA ble vurdert i forbindelse med Brofossutvalgets arbeid. Dette spørsmålet ble imidlertid ikke drøftet nærmere i NOU 2012:6 Arbeidsrettede tiltak, utover at utvalget tilrådte at det prinsipielt bør være brukerens individuelle behov som ligger til grunn for valg av tiltak, ikke hvilken livsoppholdsytelse vedkommende mottar eller hvilken type funksjonsnedsettelse man har.

12.5.2 Kvalitetssikring – innføring av krav om sertifisering

Arbeidstilbudene i form av arbeidssamvirker, produksjonsverksteder med mer som kom på 1970-tallet bar preg av svært enkle former for produksjon og lite utfordrende oppgaver og liten grad av opplæring. Selv om dette endret seg over tid og mange tilbud ble endret til mer krevende og avansert produksjon og bedre tilrettelegging og oppfølging var likevel spørsmålet om kvalitet i tilbudet et spørsmål som en ble mer opptatt av å gjøre noe med.

⁶⁵ Rapport 1-2013 BUFdir

Tiltaksleverandørene tok på 2000-tallet tak i denne utfordringen og satset på innføring av et kvalitetssikringssystem kalt European quality in social services (EQUASS). Det ble et mål for bransjeforeningene å få sertifisert alle tiltaksleverandørene etter denne internasjonale standarden. Den første bedriften ble sertifisert i 2007 og særlig fra 2010 økte antall sertifiserte leverandører. Arbeids- og velferdsetaten jobbet parallelt med dette for å økte kvaliteten og krevde tilsvarende kvalifiseringskrav som i EQUASS for å bli en godkjent leverandør. Alle tiltaksleverandører skal nå tilfredsstill disse kravene.

For å se nærmere på hvordan dette kravet om kvalitetssikring og arbeidet med å heve kvaliteten har virket, har Arbeidsdepartementet i 2013 utlyst en evaluering av kvalitetsarbeidet hos tiltaksleverandørene.

12.5.3 Differensierte satser i varig tilrettelagt arbeid (VTA)

VTA gis i dag en fast statlig støtte per gjennomført tiltaksplass/deltaker per måned med et minimumstillegg av kommunalt tilskudd. Det kommunale tilskuddet varierer og det gis i enkelte tilfeller ekstra tilskudd for deltakere som krever mer oppfølging enn gjennomsnittet.

Det har flere ganger vært reist spørsmål om det ville være hensiktsmessig med differensierte satser for å kunne ha en større variasjon av brukere med ulike arbeids- og fungeringssevne. Det er også gjennomført flere evalueringer⁶⁶ av mulig bruk av differensiert støttesats og det er forsøk med ekstra støtte for sterkt/multifunksjonshemmede tiltaksdeltakere (Marensroprosjektet).

For å få inkludert svakere fungerende deltakere i VTA er det allerede i dag noe praksis på at deltakernes bostedskommune yter ekstra tilskudd til slike deltakere.

12.5.4 Forskning på arbeid for personer med utviklingshemming

Det har fra midten av 2000-tallet vært gjennomført flere evalueringer av tiltaket varig tilrettelagt arbeid. Det gjelder både arbeidsmiljø inklusive spørsmål om overgrep, utvikling i arbeidsoppgaver, lønnsomhet hos tiltaksleverandørene, differensiering av støttesatser, samfunnsøkonomisk lønnsomhet, kvaliteten på tilbudet og behovet for slike plasser. Denne forskningen tyder på at tiltaket fungerer godt for de fleste av deltakerne og at det fungerer godt som varig skjermet sysselsetting. Overgangen til ordinært arbeid er imidlertid svært lav.

Alternative tiltak hvor en plasserer ut personer med utviklingshemming i ordinært arbeid er lite brukt i Norge, men det er noe erfaring med dette fra andre land. Forskningen på slike tilbud tyder på at dette kan være gode tiltak for en del og at en bør kunne bruke dette mer i Norge.

Forskning på arbeidets betydning for helse og fungering er blitt et emne som har fått mer fokus i de senere årene. At arbeid er bra for helse og fungering/læring synes å bli stadig mer akseptert. Dette vil være interessant å følge opp nærmere for personer med utviklingshemming.

⁶⁶ Møreforskning rapport nr. xxxx, Proba-rapport nr. xxxx

13 Helse og omsorg

Det er et offentlig ansvar å fremme helse og forebygge sykdom og sikre nødvendige helse- og omsorgstjenester til hele befolkningen. Alle skal ha et likeverdig tilbud om helse- og omsorgstjenester uavhengig av diagnose, bosted, personlig økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn og den enkeltes livssituasjon. Tjenestetilbud skal så langt som mulig være helhetlig og tilpasset den enkelte. En trygg og god helse- og omsorgstjeneste skal bidra til god helse og forebygge sykdom. Når sykdom eller skade rammer, skal helse- og omsorgstjenesten behandle, pleie og bistå med rehabilitering på best mulig måte. Målet er flest mulig gode levekår for alle og reduserte sosiale helseforskjeller i befolkningen. Regjeringen vil videreutvikle en helse- og omsorgstjeneste som er blant verdens aller beste medisinsk, teknologisk og når det gjelder omsorg⁶⁷. Andre verdier som er grunnleggende for helse- og omsorgstjenestene er trygghet, respekt, individuelle hensyn og valgfrihet, medvirkning, selvbestemmelse og faglig god kvalitet. Disse og andre grunnleggende verdier ligger nedfelt i regelverket for helse- og omsorgstjenestene. Det er videre et prinsipielt standpunkt at kommunene selv organiserer sine tjenester ut fra lokale forhold og behov. Det er særlig nærhet til brukerne, effektiv tjenesteproduksjon og hensynet til demokratisk styring av tjenestene, som begrunner lokal handlefrihet.

Samhandlingsreformen viser retningen på en nødvendig langsiktig omstilling i helse- og omsorgstjenestene. Omstillingen er nødvendig for å sikre bærekraftige tjenester av god kvalitet. Det er et mål at kommunenes rolle skal bli styrket slik at kommunene kan ivareta et større ansvar for de samlede helse- og omsorgstjenestene. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten har ansvaret for å sørge for nødvendige helse- og omsorgstjenester til personer som oppholder seg i kommunen. Gjennom samhandlingsreformen er det et mål å sikre en framtidig helse- og omsorgstjeneste som både svarer på pasientens behov for koordinerte tjenester, og som også svarer på de store samfunnsøkonomiske utfordringene. I samhandlingsreformen er det en ambisjon å styrke spesialisthelsetjenestens forutsetninger for å kunne levere gode spesialiserte helsetjenester til befolkningen.

13.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Ifølge den midlertidige avviklingsloven fikk kommunene, fylkeskommunene og staten det fulle ansvar for å gi mennesker med utviklingshemming et tjenestetilbud i samsvar med den alminnelige ansvarsfordelingen som gjaldt for befolkningen for øvrig (Ot. Prp nr 49 (1987 – 88)). Kommuner og spesialisthelsetjenesten skulle gi personer med utviklingshemming tjenester på lik linje med andre, og tjenestene skulle tilpasses den enkeltes behov. Denne linjen er videreført etter reformen. Tilbudet til personer med utviklingshemming skal utvikles som en integrert del av den samlede helse- og omsorgstjenesten, og tjenestetilbudet skal utformes ut fra lokale forhold og med stor nærhet til brukerne.

⁶⁷ Prop. 1 S (2011-2012) fra Helse- og omsorgsdepartementet, kap. 1.1

Det er bred tverrpolitisk enighet om at barn med nedsatt funksjonsevne skal så langt mulig bo hjemme sammen med familien⁶⁸. Offentlige tjenester skal understøtte familiene og bidra til at foreldrene ikke skal være alene om ansvaret.

13.2 Situasjonen for personer med utviklingshemming

13.2.1 Kommunale helse- og omsorgstjenester

13.2.1.1 Primærhelsetjenesten

Fastlegeordningen

Tilgjengelighet, kontinuitet og helhetlig tilnærming er viktig i fastlegens arbeid med utviklingshemmede. Fastlegeordningen har bedret tilgjengeligheten til allmennlegentjenesten i kommunen. Utredninger peker på at fastlegeordningen ikke har fungert godt nok for pasienter som selv ikke oppsøker fastlegen⁶⁹. Utviklingshemmede kan ha fysiske og psykiske helseplager som ikke blir oppdaget og derfor heller ikke behandlet, fordi utviklingshemmede ofte ikke er i stand til å observere egen helsesvikt og oppsøke lege.⁷⁰ Fastlegen er derfor ofte avhengig av at noen andre observerer symptomer og henvender seg til dem for å kunne gi et adekvat tilbud til utviklingshemmede.

I revidert fastlegeforskrift er det stilt funksjons-, tilgjengelighets- og kvalitetskrav til fastlegens virksomhet. Fastlegen skal søke å ha en oversikt over innbyggere på listen som har behov for medisinskfaglig oppfølging og koordinering. Fastlegen skal også ivareta en medisinskfaglig koordineringsrolle og samarbeide med andre relevante tjenesteytere om egne listeinnbyggere. Dersom en innbygger på listen har behov for langvarige og koordinerte tjenester, plikter fastlegen å informere om, og medvirke til utarbeidelse av, individuell plan og samarbeide med koordinator i kommunen, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Dette tydeliggjør fastlegens koordinerende rolle og involvering i arbeidet med individuell plan. Forskriften pålegger også fastlegen å tilby egne listeinnbyggere med en påvist lidelse og som har et behov for helsehjelp men som ikke selv søker hjelp, et tilbud om oppfølging eller hjemmebesøk. I revidert forskrift er kommunens sørge-for-ansvar for den kommunale allmennlegetjenesten tydeliggjort.

Helsestasjon og skolehelsetjenesten

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er en lovpålagt tjeneste til alle barn og unge i alderen 0–20 år, og til gravide. Tjenesten skal jobbe helsefremmende og forebyggende, og skal bidra til å avdekke risikofaktorer og helseproblemer på et tidlig tidspunkt. Gjennom regelmessige konsultasjoner har tjenesten mulighet til å fange opp barn med spesielle behov tidlig, og til å bidra i habiliteringsprosessen. Helsesøster har ofte en sentral rolle i utarbeidelse av individuell plan og etablering av ansvarsgrupper.

⁶⁸ Se bl.a. Innst. 424 L (2010–2011)

⁶⁹ NAKU 2007 og Sosial- og helsedirektoratets kartlegging 2005

⁷⁰ NAKU 2007

Skolehelsetjenesten skal i samarbeid med elever, foreldre og skolens personell arbeide for å identifisere elever med helsemessige problemer og bidra til å skape et godt lærings- og arbeidsmiljø. Viktige innsatsområder er blant annet psykisk helse, ernæring, fysisk aktivitet og forebygging av tobakks- og rusmiddelbruk, samt avdekking av vold i nære relasjoner og overgrep mot barn og unge, mobbing mv.⁷¹ I ungdomsskolene og videregående skole viser undersøkelser at der tjenesten er regelmessig til stede over tid blir den benyttet av 50 % av elevene.⁷²

Helsetilsynets kartlegging av helsestasjonsvirksomheten fra 2011 «Styre for å styrke»⁷³ viser at det er variasjoner i innhold og kvalitet i helsestasjonsvirksomheten. I rapporten påpekes behovet for å tydeliggjøre helsestasjonens rolle, faglig innhold og kommunens ledelse av tjenesten.

I Utviklingsstrategi for helsestasjons- og skolehelsetjenesten⁷⁴ anbefales det å tydeliggjøre innholdskravene for tjenesten gjennom en kombinasjon av lov, forskrift og en nasjonal faglig retningslinje. Det er iverksatt et arbeid for å følge opp anbefalingene.

Hjemmetjenester og andre kommunale helse- og omsorgstjenester

Etter helse- og omsorgstjenesteloven skal kommunene sørge for hjemmetjenester, herunder helsetjenester i hjemmet og ulike former for personlig assistanse (herunder praktisk bistand/opplæring og støttekontakt), brukerstyrt personlig assistanse og avlastningstiltak, og tilbud om omsorgslønn, barnebolig og sykehjem. Om lag 21.000 personer med utviklingshemning får kommunale helse- og omsorgstjenester.

Praktisk bistand og opplæring, avlastning og støttekontakt

En undersøkelse foretatt av Høgskolen i Gjøvik i 2006 viser at det generelle antallet personer under 67 år som mottar hjemmetjenester har økt kraftig i løpet av de siste 10-20 årene.⁷⁵ Personer under 67 år som har utviklingshemning utgjør ca. 13 % av de yngre som får hjemmetjenester. Undersøkelsen viser videre at yngre hjemmetjenestemottakere er mer ressurskrevende enn eldre. De to gruppene med størst hjelpebehov blant hjemmetjenestemottakere under 67 år er personer med nevrologiske lidelser (særlig MS) og personer med utviklingshemning. Personer med disse diagnosene får i gjennomsnitt ca. 40 tjenestetimer per uke.

I 2007 gjennomførte Helsetilsynet et landsomfattende tilsyn med tildeling av støttekontakt og avlastningstjenester.⁷⁶ Tilsynet omfattet 66 utvalgte kommuner basert på en vurdering av

⁷¹ Sitter og Andersson 2008

⁷² Sintef helse, Sitter og Andersson 2008

⁷³ Rapport fra Helsetilsynet 1/2012

⁷⁴ IS-1798, Helsedirektoratet.

⁷⁵ Romøren 2006: Yngre personer som mottar hjemmetjenester; hvem er de, hva slags hjelp får de og hvorfor øker antallet så sterkt? Høgskolen i Gjøviks rapportserie 2006:8

⁷⁶ Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2007 med avlastnings- og støttekontaktjenester etter sosialtjenesteloven «Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv!» Rapport 4/2008

risiko for svikt. I 61 av 66 undersøkte kommuner fant fylkesmennene svikt innenfor begge tjenestene. Over halvparten av kommunene sørget ikke for at avlastere og støttekontakter hadde tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å utføre arbeidet. Mange av kommunene som ble undersøkt hadde utfordringer knyttet til å sikre systematisk styring, ledelse og forbedringsarbeid i avlastnings- og støttekontakttjenestene.⁷⁷ Det vises til omtale i kap 15.3 om tiltak for å styrke kompetansen i kommunene for støttekontakt- og avlastningstjenester

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Kommunene har etter helse- og omsorgstjenesteloven plikt til å tilby BPA. Ordningen omfatter tjenestene praktisk bistand og opplæring. Ordningen er beregnet for personer med omfattende funksjonsnedsettelse, og målet er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for funksjonsnedsettelsen. Det er en jevn økning i antallet som får tjenestene organisert som BPA, i 2011 var ordningen tatt i bruk av om lag 2900 personer. Mennesker med utviklingshemning benytter også ordningen.

Stortinget har gjennom anmodningsvedtak nr. 686, 17.juni 2011 bedt Regjeringen om å «[...] utrede videre de økonomiske og administrative konsekvensene og raskt komme tilbake til Stortinget med et forslag om rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse for brukere med stort behov innenfor den samme økonomiske rammen som gjelder i dag (jf. Innst. 424 L)». Departementet arbeider videre med å følge opp Stortingets anmodningsvedtak.

Omsorgslønn

Kommunen skal ha tilbud om omsorgslønn til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid (jfr. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6). I 2010 var det om lag 9 000 brukere hvor pårørende mottok omsorgslønn. I 60 % av tilfellene var det foreldre som var tildelt omsorgslønn for å ta seg av egne barn.

Regjeringen nedsatte våren 2010 et utvalg (Kaasa-utvalget) for å se på hvordan familier kan gis økonomisk støtte når de yter omsorgsoppgaver som kommunen ellers plikter å ivareta. Det var et viktig anliggende både i regjeringens bestilling til utvalget og i utvalgets anbefalinger, å finne gode løsninger som bidrar til yrkestilknytning for de som har store omsorgsoppgaver. Utvalget var samlet i sin anbefaling, NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert, om å styrke omsorgen til pårørende blant annet ved tiltak som sikrer økonomisk forutsigbarhet (utvidelse av pleiepengeordningen), og ved lovfestet pårørendestøtte som inkluderer kontrakt mellom kommune og omsorgsgiver for å sikre at omsorgsgiver får den nødvendige støtte og hjelp, oppfølging og veiledning vedkommende trenger for å bevare god helse og mestre omsorgsoppgaven.⁷⁸ Utredningen vil blant annet bli sett i sammenheng med NOU 2011; 11 Innovasjon i omsorg, i den kommende Stortingsmeldingen om innovasjon i omsorgstjenesten.

⁷⁷ ⁷⁷ «Rettsikkerhet for utviklingshemmede II – Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006» Rapport 5/2007 fra Statens helsetilsyn

⁷⁸ NOU 2011: 17 «Når sant skal sies om pårørendeomsorg - Fra usynlig til verdsatt og inkludert»

13.2.2 Spesialisthelsetjenesten

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon, herunder sykehustjenester, medisinske laboratorietjenester og radiologiske tjenester, akuttmedisinsk beredskap, medisinsk nødmeldetjeneste, luftambulansetjeneste og ambulansetjeneste, tværfaglig spesialisert behandling for rusavhengighet, herunder institusjonsplasser som kan ta imot rusavhengige, transport til undersøkelse eller behandling i helse- og omsorgstjenesten og transport av behandlingsspersonell. Sykehus skal særlig ivareta pasientbehandling, utdanning av helsepersonell, forskning og opplæring av pasienter. Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten skjer vanligvis på bakgrunn av henvisning fra fastlege. Det regionale helseforetakets ansvar innebærer også en plikt til å legge til rette for nødvendig samarbeid mellom ulike helseforetak innad i det regionale helseforetaket, med andre regionale helseforetak, fylkeskommuner, kommuner eller andre tjenesteytere om å tilby tjenester omfattet av spesialisthelsetjenesteloven.

13.2.3 Kompetansesentre, særlige enheter

Sykehusenes barneavdelinger mottar barn fra 0-16 (18) år med utviklingshemning til primærutredning, men også for utredning og behandling av andre sykdommer og komplikasjoner til primærdiagnosen. De fleste barneavdelinger har integrert barnepsykiatrisk kompetanse i avdelingen som styrker avdelingens totale vurdering av den utviklingshemmede som utredes og behandles for en somatisk tilstand. Fagområdet barnesykdommer er en samlet spesialitet, og barneavdelingene har ansvar og kompetanse på området. Utviklingshemmede er forskjellige og det er store variasjoner i helsetilstand og helserisikoer. Kunnskapsnivået om alderdom for personer med Downs syndrom begynner å bli svært god, men det er fortsatt et behov for tilsvarende kunnskap knyttet til andre syndromer og tilstander.⁷⁹ En konsekvens av manglende kunnskap om ulike syndromer og tilstander som utviklingshemmede har, kan være økt frekvens når det gjelder innleggelse i sykehus. Utviklingshemmede har nesten dobbelt så høy innleggelsesrate som befolkningen generelt.⁸⁰ Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (Naku) vurderer at det er mangler i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.⁸¹

Lærings- og mestringssentrene (LMS)

De fleste sykehus har etablert lærings- og mestringssentra (LMS) som skal understøtte opplæringstilbudet i sykehus og kommuner, i samarbeid med brukerorganisasjonene og fagmiljøene. Det nasjonale kompetansesenteret er organisert under Oslo universitetssykehus, og er finansiert av Helse Sør-Øst.

Foreldre til barn med varig sykdom eller funksjonsnedsettelse har behov for råd og veiledning som er tilpasset de ulike situasjonene familien er i. LMS skal være en læringsarena for

⁷⁹ Helseoppfølging av personer med utviklingshemning» NAKU (2007)

⁸⁰ Mencap 2004

⁸¹ Helseoppfølging av personer med utviklingshemning» NAKU (2007)

mennesker med varig sykdom eller funksjonsendringer. Viktige elementer i læringen er å tilegne seg kunnskap, ferdighet og holdninger til hvordan den enkelte skal leve med sin tilstand. Ulike LMS tilbyr en rekke tiltak som blant annet skal bidra til å styrke opplæringstilbudet innen habilitering til barn og unge i kommunen og spesialisthelsetjenesten, kurs og gruppesamlinger for utviklingshemmede i forskjellige livsfaser for pårørende, og nettverkssamlinger for familier med barn med Downs syndrom sammen med barnas lærere og assistenter.

Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

Flere sjeldne, ofte medfødte tilstander gir en større eller mindre grad av utviklingshemming. Fra 2013 er nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger samlet i en organisatorisk enhet ved Oslo Universitetssykehus HF (OUS). Tidligere etablerte sentre er forutsatt videreført i den nye organisasjonen. Formålet med samorganiseringen av nasjonale kompetansesentre for sjeldne, lite kjente diagnoser og funksjonshemninger er å oppnå bedre kvalitet gjennom styrket brukermedvirkning, synliggjøring av "sjeldnefeltet", enklere tilgjengelighet, ivareta grupper som ikke har tilbud i et kompetansesenter, styrke faglig samarbeid mellom enhetene og mer effektiv utnyttelse av ressursene.

Behovet for internasjonalt samarbeid på sjeldnefeltet er av stor betydning. Norge er med i internasjonalt og nordisk samarbeid på flere områder blant annet knyttet til den nordiske lenkesamlingen Rarelink (www.rarelink.no) og den europeiske databasen Orphanet (www.orpha.net).

Stiftelsen Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Autisemeenheten ved Oslo Universitetssykehus og de regionale fagmiljøene for autisme har i stor grad tilbud rettet mot personer med utviklingshemning. Flere av tilstandene som har et slikt nasjonalt kompetansetjenestetilbud gir større eller mindre grad av utviklingshemning. Tilbudet fra de nasjonale kompetansetjenestene gis i et livsløpsperspektiv og til både brukere, pårørende og tjenesteytere gjennom en helhetlig og tverrfaglig tilnærming, og skal gi tjenester som ikke dekkes av det ordinære tjenesteapparatet.⁸²

Habiliteringstjenester for barn, unge og voksne

Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) og habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) ble etablert i spesialisthelsetjenesten etter avviklingen av Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). HABU gir i hovedsak tilbud til barn og unge fra 0-18 år med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse og/eller utviklingsforstyrrelser som har behov for spesialiserte tjenester. Tjenestene skal tilby utredning, diagnostikk, behandling, habilitering, samordning og koordinering av tilbud, samt veiledning til kommunene og foreldre og foresatte.⁸³ Alle barn, unge og voksne med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom kan ha rett til tilbud fra habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. I de senere årene har HAVO ytt særlig bistand til kommunene i

⁸² http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?mids=a187a&D=2&C=332&I=12771

⁸³ Statens helsetilsyn 1995, Rundskriv I-61/1989, St.meld. nr. 47 (1989–1990)

forbindelse med bruk av makt og tvang i henhold til kapittel 9 i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 er det anslått at 2-2,5 % av alle barn og unge har behov for habilitering eller rehabilitering i spesialisthelsetjenesten over korte eller lengre perioder. På rehabiliteringsområdet kom det i 2012 to rapporter om aktivitetsutviklingen; Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten (2011-2012) og SAMDATA spesialisthelsetjenesten 2011 (IS-2009). Rapportene viser at det er det få, mangelfulle og upresise aktivitetsdata for habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten. Nordlandsforskning gjennomførte en landsomfattende undersøkelse av habiliteringstjenestene for voksne i 2005.⁸⁴ Gjennomgangen viste at utviklingshemmede med komplekse hjelpebehov var en prioritet. Samtidig viste den til flere utfordringer, knyttet til organisering, rekruttering, kompetanse og bruk av individuell plan.

I Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008 – 2011) ble kommunenes og spesialisthelsetjenestens ansvar ble presisert. Helsedirektoratets anbefalinger i Handlingsplan for habilitering av barn og unge er blant annet større grad av standardisering og en mer ensartet organisering. Det er iverksatt flere tiltak for å styrke datagrunnlaget, blant annet et system for å følge med på rettighetstildeling og ventelister i HABU og HAVO.

13.2.4 Forebyggende helsearbeid

Fysisk aktivitet og god ernæringsstatus er viktig for optimal vekst, utvikling og livskvalitet. Livsstil og levevaner påvirker helsesituasjonen til utviklingshemmede på samme måte som hos andre. Amerikanske og europeiske undersøkelser viser høyere forekomst av undervekt, overvekt og feilernæring blant utviklingshemmede enn i den øvrige befolkningen. Utviklingshemmede trenger ekstra stimulering og tilrettelegging for fysisk aktivitet og sunt kosthold. I tillegg kan det være andre mer diagnosespesifikke kostholdsutfordringer, for eksempel overvektforebygging for personer med Prader Willi syndrom. Noen har spise- og ernæringsvansker og har behov for spesialkost eller sondeernæring.

Det er fra 2010 satt av midler til ulike kompetansehevende tiltak innenfor ernæring. Midlene er benyttet til utvikling av verktøy, kompetanseheving og gjennomføring av kartlegging av status for mat og måltider i sykehjem, hjemmebaserte tjenester og dagaktivitetstilbud.. Det ble i 2011 etablert en tilskuddsordning til styrking av ernæringskompetansen i omsorgssektoren. I 2012 ble veileder for ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten, Kosthåndboken, lansert. Satsingen inngår i Kompetanseløftet 2015. Helseforetakene bes i oppdragsdokumentene om å ha fokus på ernæringsarbeidet gjennom ulike tiltak. Tiltak for å sikre god ernæringskompetanse er omhandlet i Meld St 13 (2011-2012) Utdanning for velferd. Et annet viktig tiltak er Frisklivssentralene, som tilbyr hjelp til personer som har behov for å endre helseadferd. Videre har Helsedirektoratet har utviklet flere faglige retningslinjer der ernæring er sentralt.

⁸⁴ Nordlandsforskning 2005 – Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne

13.2.5 Psykisk helse og rus

13.2.5.1 Psykisk helse

Blant personer med utviklingshemming er det registrert like høy eller høyere forekomst av psykiske problemer og lidelser som befolkningen for øvrig.⁸⁵ Personer med utviklingshemming kan i tillegg være mer sårbare for konsekvensene av en psykisk lidelse enn andre, ettersom de ofte har reduserte ferdigheter til å søke hjelp og mestre sine plager.⁸⁶

Det er viktig at hjelpeapparatet har kompetanse til å identifisere, diagnostisere, behandle og eventuelt søke råd i møte med utviklingshemmede som står i fare for å få eller har psykiske lidelser, særlig i saker der den utviklingshemmede har flere diagnoser. I løpet av de siste årene er det utviklet spesialiserte klassifikasjonssystemer for diagnostikk av psykiske lidelser og atferdsproblemer hos utviklingshemmede som vil kunne bidra til å standardisere diagnostikk og behandling. Det er i dag få tilbud for å få utredet utviklingshemmede med samtidige psykiske lidelser og andre diagnoser.⁸⁷

Ved behov for spesialiserte tjenester skal fastlegen henvise til psykisk helsevern. Distriktpsikiatriske sentre (DPS) skal gi differensiert behandling i poliklinikk, ved ambulante team, dagavdeling eller døgnavdeling. DPS bør ha kompetanse på de vanligste psykiske lidelsene hos utviklingshemmede. Personer med lettere psykisk utviklingshemming bør få tilbud ved DPS, mens personer med moderat og alvorlig psykisk utviklingshemming bør behandles ved sentraliserte spesialenheter.

Alvorlig utfordrende atferd er den vanligste henvisningsårsak til spesialisthelsetjenesten for utviklingshemmede. Generelt viser 10 % til 20 % av utviklingshemmede alvorlig utfordrende atferd.⁸⁸

Det er utarbeidet prioriteringsveiledere for psykisk helsevern for barn og unge (IS-1636) og for voksne (IS-1528).⁸⁹ Veileder for distriktpsikiatriske sentre (DPS) (IS-1388) gir føringer for videreutvikling av desentralisert psykisk helsevern. Tilskudd til flere psykologer i kommunene skal bidra til økt rekruttering og styrket kunnskap om psykologers roller og arbeid i kommunene og tiltaket fagnettverket for utviklingshemming og psykisk helse.

I NAKUs rapport fra 2008 om utviklingshemmede og psykisk helse, fremgår det blant annet at utviklingshemmede er underrepresentert i forhold til sine psykiske lidelser i utredning, behandling og fagoppmerksomhet.

⁸⁵ (Myrbakk 2008, NAKU-rapport om psykisk helse 2008, Emerson & Hatton, 2007)

⁸⁶ (Holden og Gitlesen, 2004; Eknes og Bakken, 2008, Eknes 2008).

⁸⁷ (Kittelsaa 2008, Lichtwarck, Handegård & Bliksvær 2005).

⁸⁸ Statens helsetilsyn rapport 5 – Om utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og / eller psykiske lidelser.

⁸⁹ Se Helsedirektoratet, IS-1636 og IS-1528.

13.2.5.2 *Rusfeltet*

Det er færre utviklingshemmede som bruker rusmidler enn i befolkningen for øvrig. Noen undersøkelser tyder på at et sted mellom 2 % og 10 % av utviklingshemmede bruker rusmidler⁹⁰

Kommunene har et omfattende ansvar for tjenester til personer med rusproblemer. Tjenestene kan omfatte rådgivning og veiledning, støtteopplegg, bolig og oppfølging i bolig, oppsøkende arbeid, tiltak for sosial- og arbeidsrettet rehabilitering, arbeid med Individuell plan og oppfølging før, under og opphold i spesialisthelsetjenesten eller fengsel. Hovedtyngden av tjenestene til personer med rusproblemer inngår i de ordinære kommunale tjenestene og finansieres over rammefinansieringen av kommunene.

Det fremgår av Meld. St. 30 (2011 – 2012) Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk at barn, unge, pårørende og mennesker med særlig omfattende hjelpebehov skal vies særlig oppmerksomhet. De generelle tiltakene som er iverksatt på rusfeltet vil også omfatte disse gruppene. Revidert prioriteringsveileder for tverrfaglig spesialisert behandling for rusavhengige (TSB) og Nasjonal faglig retningslinje for utredning av behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse (IS-1948)⁹¹ er viktige tiltak.

13.2.6 Tannhelse

Den offentlige tannhelsetjenesten skal organisere forebyggende tiltak for hele befolkningen, og gi et regelmessig og oppsøkende tilbud til personer med særlige behov, herunder barn og unge i alderen 0-18 år og personer med utviklingshemming. Mange utviklingshemmede antas å ha behov for et oppsøkende tannhelsetilbud. Det er lite kunnskap om kvaliteten på tannhelsetilbudet som gis til utviklingshemmede. En del vil ha behov for spesialiserte tannhelsetjenester. Kun 9-10 % av tannlegespesialistene er offentlige, og fylkeskommunene må kjøpe spesialisttjenester av privatpraktiserende. Dette kan tenkes å representere en barriere. Tannleger med spesialistutdanning i barnetannpleie (pedodonti) er viktig for barn med utviklingshemning, men kun et fåtall av fylkeskommunene har ansatt slike spesialister.

TAKO-senteret er en landsdekkende kompetansetjeneste for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander. Noen sjeldne tilstander har utviklingshemming som en del av symptom bildet og disse har et tilbud ved TAKO-senteret dersom det er problemer med oral helse, oral motorikk, ernæring, vegring eller lignende som er relatert til tilstanden. TAKO-senterets primære oppgaver å bygge kompetanse omkring oral helse og hvordan denne best mulig ivaretas ved de forskjellige diagnosene og å formidle denne kompetansen til lokalt hjelpeapparat slik at deres behandling understøttes. Det betyr at senteret er behjelpelig med undersøkelse, behandlingsplanlegging, og veiledning og at behandling skal utføres kun unntaksvis i spesielt kompliserte tilfeller. Ved senteret samles, systematiseres og formidles kunnskap til helsepersonell og tannhelsetjenesten.

⁹⁰ (Sturmeij, P. et al., 2003).

⁹¹ (IS-1948) Helsedirektoratet

Helse- og omsorgspersonell som har den daglige omsorgen for personer med utviklingshemming har en viktig rolle gjennom å hjelpe til med det daglige munnstellet og forebygge tannsykdom. Undersøkelser kan tyde på at ikke alle som har behov for det får tilsyn med tannhelsen.⁹² Dette kan ha sammenheng med at tannhelsetjenesten som regel ikke har oversikt over hvem som har behov for tjenester og at det er usikkerhet om kriteriene for hvem som har rettigheter. Det er mange med lett utviklingshemming som ikke fremkommer i kommunenes oversikter.

For å sikre at tannhelsetjenestetilbudet når alle prioriterte brukere, trenger fylkeskommunens tannhelsetjeneste en oversikt over personer som skal motta et tilbud om tannhelsetjenester. Det er viktig med et godt samarbeid og informasjonsflyt mellom den fylkeskommunale tannhelsetjenesten og helse- og omsorgstjenesten i kommunen. Mange fylkeskommuner har inngått samarbeidsavtaler med andre tjenesteytere på tvers av sektorer og nivåer.

Noen utviklingshemmede vil ha behov for behandling av personell med spesialkompetanse. Utfordringene ved tannhelsetjenester til utviklingshemmede antas primært å være knyttet til å nå ut med tilbudet til alle som har rettigheter, å gi et individtilpasset tilbud om behandling av god kvalitet, samhandling og forebyggende tjenester. Tannhelsetjenesteloven er under revisjon, og tilbudet til utviklingshemmede vurderes.

Helsedirektoratet gir tilskudd til oppbygging av regionale odontologiske kompetansesentre, blant annet for å bedre tannlegespesialisttilbudet. Det gis også tilskudd til å øke antall tannlegespesialister i barnetannpleie. Det er behov for kunnskap om behovet for tannhelsetilbud i spesialisthelsetjenesten. Derfor ble det i 2012 satt i gang en forsøksordning ved to sykehus, og den blir utvidet i 2013. Sykehusene vil tilsette spesialisert tannhelsepersonell, kartlegge behovene, drive opplæring og informasjonsvirksomhet, samt forskning. Flere fylkeskommuner i satt i gang tiltak for å gi opplæring om tannhelse til helse- og omsorgspersonell i kommunene.

13.2.7 Seksuell helse

Utviklingshemmede har seksuelle behov som andre mennesker, men seksualiteten kan komme til uttrykk på andre måter enn ved såkalt normal atferd. Årsaken kan være manglende forståelse og kunnskap om egen og andres seksualitet. Utviklingshemmede har behov for kunnskap og trening knyttet til kropp og seksualitet fra barndom og ungdom. Som for barn og ungdom generelt må opplæring om kropp, seksualitet og identitet ha et positivt fokus. Dette må være tema tidlig i habiliteringsprosessen, tilpasset den enkeltes utviklingsnivå og med oppfølging gjennom de ulike utviklingsfasene.

⁹² Statistikken er basert på tall fra KOSTRA (forekomstberegning 2) og det konkluderes med at over 90 % av gruppen er under tilsyn. Antallet utviklingshemmede som oppgis i KOSTRA er imidlertid betydelig færre enn prevalenstallet for utviklingshemmede på 75 000 personer (forekomstberegning 3).

Det er i dag kompetansetiltak til utviklingshemmede, pårørende og tjenesteytere om seksuell helse. Kartleggingsverktøy, veiledere og helhetlige undervisningsopplegg og materiell til bruk i arbeidet med utviklingshemmede og seksualitet finnes på nettsidene til Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) og Nettverk: funksjonshemmede, seksualitet og samliv. Habiliteringstjenesten i Norge (NFSS).

13.2.8 Aldring og helse

Aldringsprosessen for mange personer med utviklingshemming starter tidligere enn for befolkningen generelt. Å bruke kronologisk alder som målestokk for et aldringsforløp er derfor vanskelig. Spesielt gjelder dette for personer med Downs syndrom hvor aldringsprosessen starter 20 til 30 år tidligere^[1]. I tillegg vil grad av utviklingshemming, etiologi, andre lidelser og diagnoser, somatiske sykdommer og miljøfaktorer være elementer som påvirker aldringsprosessen.

13.2.9 Utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn.

Pasienter og brukere med innvandrerbakgrunn og deres pårørende har de samme rettighetene til helse- og omsorgstjenester som den øvrige befolkningen. Det er ingen sikker kunnskap om forekomst av utviklingshemming generelt i innvandrerbefolkningen

13.3 Aktuelle tiltak innen helse- og omsorgssektoren

– Nasjonal helse- og omsorgsplan

I Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011 – 2015) legger regjeringen den politiske kursen for helse- og omsorgstjenestene og folkehelsearbeidet i planperioden, herunder for gjennomføring av samhandlingsreformen og Omsorgsplan 2015. Målet er flest mulig gode leveår for alle, og reduserte sosiale helseforskjeller i befolkningen.

– Samhandlingsreformen

En av flere viktige målsetninger i samhandlingsreformen er å møte brukerens og pasientens behov for koordinerte tjenester ved å få ulike ledd i helse- og omsorgstjenesten til å jobbe bedre og mer koordinert. Samhandlingsreformen tar i bruk både juridiske, organisatoriske og økonomiske virkemidler. Et sentralt juridisk virkemiddel har vært å løfte koordinerende enhet og plikt til å tilby koordinator og retten til individuell plan fra forskrift til lov. Samarbeidsavtaler ble et lovpålagt virkemiddel. Avtalene skal inngås mellom kommune og spesialisthelsetjeneste og bidra til at pasienter og brukere får helhetlige og sammenhengende tjenester gjennom gode samarbeidsrutiner.

Finansieringsmekanismer knyttet til utskrivingsklare pasienter og kommunal medfinansiering er innført for å gi insentiv for å styrke kommunens innsats for forebygging og oppbygging av helsefremmende tjenester lokalt.

– Omsorgsplan 2015

^[1] Prasher & Janicki, 2002.

Omsorgsplanens mange satsingsområder retter seg mot brukere av omsorgstjenestene uavhengig av alder, diagnose eller funksjonshemming. Gjennom Omsorgsplan 2015 er kapasiteten, kompetansen og kvaliteten i omsorgstjenesten styrket. Med Omsorgsplan 2015 er det etablert et investeringstilskudd for heldøgns omsorgsplasser. Ordningen skal fornye og øke tilbudet av heldøgns omsorgsplasser til alle med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester, herunder personer med utviklingshemning med slikt behov. Husbanken har til nå gitt tilsagn om tilskudd til om lag 6400 enheter.

- Kompetanseløftet 2015 er regjeringens kompetanse- og rekrutteringsplan for de kommunale omsorgstjenestene. Kompetanseløftet har årlige bevilgninger på over 300 mill. kroner. Gjennom ordningen har om lag 17 000 personer gjennomført grunn-, videre- eller etterutdanninger eller annen opplæring. Til sammen har om lag 30 000 personer gjennomført kompetansetiltak i Kompetanseløftet og Demensplan 2015. Fylkesmennene har i statsbudsjettet for 2011 og 2012 fått i oppdrag å veilede kommunene og tilby kurs i forhold til forvaltningskompetanse generelt og helse- og omsorgstjenesteloven kap. 9 spesielt. De er også bedt om å bidra til at kommunene gjennom opplæring og rekruttering oppfyller kompetansekrav, jf. § 9-9 tredje ledd, gjennom mulighetene i Kompetanseløftet 2015.
- Demensplan 2015, Nevroplan 2015 har en rekke kompetansetiltak for å bidra til å øke ansattes kompetanse innenfor flere ulike fagområder, blant annet aktiv omsorg, ernæring, ledelse og lindrende behandling. Det er etablert utviklingssentre for sykehjem og hjemmetjenester i alle landets fylker.
- Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet: Meld. St. 10 (2012-2013) God kvalitet – trygge tjenester presenterer tiltak for et mer brukerorientert helse- og omsorgstilbud, økt satsing på systematisk kvalitetsforbedring, og bedre pasientsikkerhet og færre uønskede hendelser. Det skal gjennomføres tiltak på følgende områder: 1) Mer aktiv pasient- og brukerrolle 2) Strukturer som støtter kvalitetsarbeidet 3) Kvalitetsforbedring i tjenestene 4) Større åpenhet om kvalitet og pasientsikkerhet 5) Mer systematisk utprøving av nye behandlingsmetoder og 6) Bedre kvalitet gjennom kunnskap og innovasjon.
- Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011: Individuell plan, koordinerende enheter, utvikling av kvalitetsindikatorer og helhetlige behandlingsforløp er sentralt i strategien. Strategien ses i sammenheng med Handlingsplan for habilitering av barn og unge og utarbeidelse og implementering av veileder for habilitering. Større oppmerksomhet på helseoppfølging til personer med utviklingshemning er vektlagt i den Helsedirektoratets oppfølging av strategien.
- I løpet av 2008 gjennomførte Helsedirektoratet seks regionale konferanser om individuell plan. I oppsummeringene ble det pekt på viktigheten av at brukerne skal oppleve seg sett, hørt og verdsatt. Videre at koordinatorrollen må løftes frem, med en tjenesteyter som hovedansvarlig, og politisk forankring på administrativt nivå og systemansvaret på plass. Økt bruk av individuell plan representerer et betydelig potensial for å sikre helhetlige forløp med utgangspunkt i pasientens/brukerens ståsted og målsetting. Helsedirektoratet har laget veileder og tipshefte, lettlest versjon, og

brosjyre om individuell plan, som er å finne på Helsedirektoratets hjemmeside på Internett.

- Handlingsplan for habilitering av barn og unge: Handlingsplan for habilitering av barn og unge har som mål å styrke helse- og omsorgstjenestene for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Helsedirektoratet forvalter en tilskuddsordning knyttet til handlingsplanen, for å utvikle og styrke habiliteringstilbudet til barn og unge i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.
- Prioriteringsveiledere for spesialisthelsetjenesten: For å bidra til at pasienter får helsehjelp i tråd med lover og forskrifter er det utarbeidet prioriteringsveileder for barn og unge i spesialisthelsetjenesten, og for habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten. Veilederne utdyper prioriteringsforskriften, og skal bidra til lik prioriteringspraksis over hele landet. Fra 2013 vil det kunne måles om prioriteringsveilederne virker etter hensikten, og om det er store forskjeller i praksis fra region til region. Dette måles etter rettighetsstatus, ventetid og fristbrudd.
- Med utgangspunkt i NOU 2011: 11 Innovasjon i omsorg legger regjeringen også fram en stortingsmelding som skal legge grunnlaget for en framtidsrettet politikk for de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Meldingen ser på samfunnets samlede omsorgsressurser, og legger vekt på å forsterke fellesskapsløsningene gjennom å styrke samspillet mellom kommunale tjenester og sivilsamfunn og gi de frivillige ressursene i familie og lokalsamfunn gode og stimulerende rammebetingelser. I tråd med samhandlingsreformen legger meldingen vekt på aktiv omsorg, forebygging og rehabilitering i omsorgstjenesten, og utfordrer samtidig til å ta i bruk ny teknologi og finne nye løsninger og metoder for å møte framtidens omsorgsbehov. Meldingen ses i sammenheng med en helhetlig innovasjonsstrategi for kommunesektoren som utvikles i regi av Kommunal- og regionaldepartementet
- IPLOS-registeret er et sentralt pseudonymt helseregister med standardiserte data med opplysninger av betydning for vurdering av bistands- og tjenestebehov. IPLOS-registeret omfatter informasjon om alle søkere og mottakere av kommunale helse- og omsorgstjenester. Registeret inneholder blant annet opplysninger om person og boforhold, behov for bistand/assistanse, samfunnsdeltakelse, relevant(e) diagnose(r), kommunale tjenester, bruk av tvang, døgnopphold i spesialisthelsetjenesten og om det er utarbeidet individuell plan. Den enkelte tjenestemottaker kan reservere seg mot at diagnose blir registrert.
- Stortingsmelding om folkehelse
I Nasjonal helse og omsorgsplan 2011-2015 ble det varslet at det skulle legges frem en nasjonal tverrdepartemental folkehelsestrategi. I 2012 vedtok regjeringen å utarbeide en slik strategi, og at strategien skal fastsette folkehelsemål og sikre at den fremtidige politikktutviklingen fremmer vilkår for helse i samsvar med målene. Strategien skal legges frem som en stortingsmelding våren 2013. Meldingen skal inneholde en strategi for utvikling og bruk av helsekonsekvensvurderinger, folkehelseøkonomiske vurderinger, bedre oversikter over nasjonale folkehelseutfordringer, forskning og utvikling og kompetanseutvikling. Særlige innsatsområder skulle være i) helsen til barn og unge, ii) levekår og arbeidsliv som

fremmer helsen, iii) inkludering, frivillighet og medvirkning, iv) helsefremmende miljø og v) aktiv, trygg og frisk alderdom.

13.4 Særlige temaer

13.4.1 Kompetanse i tjenestene

I 2011 ble det i følge tall fra Statistisk sentralbyrå utført om lag 130 000 årsverk i omsorgstjenesten. Kommunene økte antallet årsverk i omsorgstjenesten med om lag 22 000 i perioden 2005 – 2011. Om lag 80 prosent av årsveksten siden 2005 har bestått av personell med helse- og sosialfaglig utdanning.

Vernepleierkompetanse er viktig i tjenestene til mennesker med utviklingshemning. I 2011 arbeidet 57 % av vernepleierne innenfor tjenestene til utviklingshemmede. En undersøkelse⁹³ viser at antallet har gått en del ned siden begynnelsen av 1990-tallet. Vernepleiernes motiv for valg av arbeidsplass ble også undersøkt. Det ble avdekket at utbrenthet, faglig isolasjon, ressursknapphet og stort arbeidspress var viktige årsaker til at arbeid i boliger for utviklingshemmede ble valgt bort.

Undersøkelser⁹⁴ kan tyde på at det mangler dobbelkompetanse på utviklingshemming og psykisk lidelse. Rekruttering av leger og psykologer er også en utfordring (Nasjonalt nettverk for ledere i habiliteringstjenesten/2012). Veilederen Habilitering for voksne i spesialisthelsetjenesten⁹⁵ stiller bl.a. krav om lege- og psykologstillinger tilknyttet habiliteringstjenesten. I psykologenes spesialistutdanning er habilitering et av ti fordypningsområder innen spesialiteten klinisk psykologi, men andelen som velger dette er lav.

Kompetanseløftet 2015 har tilskudd til videreutdanning både på fagskole- og høyskolenivå. En av utdanningsplanene i fagskolen er spesifikt rettet mot arbeid med utviklingshemmede. I 2011 valgte 2 % av studentene videreutdanning i arbeid med utviklingshemmede, mot hhv. 45 % og 13 % i psykisk helsearbeid og eldreomsorg.

På oppdrag fra Helsedirektoratet har NAKU utarbeidet et e-læringsprogram om helseoppfølging overfor mennesker med utviklingshemning. Programmet skal rettes særlig mot ansatte i førstelinjen.

En kvalitativ undersøkelse av helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse viser at foreldrene ofte er godt fornøyd med tjenestene de mottar, men de gir uttrykk for at kontakten med hjelpeapparatet er en kilde til merbelastning.^{96,97}

⁹³ ???

⁹⁴ NAKU 2008

⁹⁵ Helsedirektoratet, IS 1739

⁹⁶ «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga » NTNU 2012

⁹⁷ HODs strategiplan «Habilitering av barn» 2004

Kvalitative intervjuer med blant annet spesialister, fastleger, personell i de kommunale tjenestene m.fl. bekrefter og illustrerer kompetanse-, kommunikasjons- og samarbeidsutfordringer i tjenestene til personer med utviklingshemning.⁹⁸

I Meld. St. 13 (2011-2012) Utdanning for velferd heter det at regjeringen vil:

- Styrke den samlede sosialfaglige kompetansen gjennom videreutvikling av dagens tre hovedutdanninger: barnevernspedagog, sosionom og vernepleier, slik at både profesjonsspesifikk og felles sosialfaglig kompetanse videreutvikles i tråd med kompetansebehovene i helse og velferdstjenestene.
- Stimulere til et tettere samarbeid mellom utdanningsinstitusjonene om innhold og organisering av de sosialfaglige utdanningene i dialog med relevante yrkesfelt. Det er et ønske at Universitets- og høyskolerådet tar en koordinerende rolle i dette arbeidet.
- Stimulere til en mer samordnet forskningsinnsats i nært samarbeid med yrkesfeltene på tvers av studieprogrammer og utdanningsinstitusjoner som ledd i arbeidet med å utvikle mer robuste fag- og forskningsmiljøer.

14 Bolig

Å ha et sted å bo er grunnleggende for å kunne fungere i dagens samfunn, og bolig er et av fundamentene i den norske velferdspolitikken. Viktigheten av å ha et sted å bo gjenspeiles også i menneskerettighetene der retten til bolig er nedfelt. Visjonen for boligpolitikken i Norge er at "alle skal kunne bo godt og trygt". De vanskeligstilte på boligmarkedet er personer som er avhengige av hjelp og støtte for å etablere seg i og beholde en egnet bolig. Dette er en sammensatt gruppe som omfatter både personer med behov for tett oppfølging for å klare å bo, og personer som hovedsakelig har økonomiske problemer når det gjelder boligmarkedet.

Det er kommunen som har hovedansvar for å skaffe boliger til de som ikke selv klarer å ivareta sine interesser på boligmarkedet, jf. lov om sosiale tjenester i NAV § 15.

Helse- og omsorgstjenesten vil ha et medvirkningsansvar. Dette innebærer at helse- og omsorgstjenesten må delta i den kommunale planleggingen av hvordan boligproblem kan løses for vanskeligstilte boligsøkere generelt. Videre innebærer medvirkningsansvaret et generelt ansvar for å gjøre andre kommunale myndigheter kjent med behovene.

Medvirkningsansvaret innebærer at helse- og omsorgstjenesten vil ha et ansvar overfor brukerne ved å bistå med råd og veiledning, tilrettelegging og finansiering der dette ikke dekkes på annen måte. I enkelte tilfeller vil det også være nødvendig at tjenesten engasjerer seg direkte i å skaffe vanskeligstilte boliger.

⁹⁸ Helseoppfølging av personer med utviklingshemning (NAKU 2007)

14.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Reformen innebar at utviklingshemmede skulle flytte ut av institusjonene og inn i ordinære boliger og at voksne utviklingshemmede, som hadde behov for det, skulle få bistand til å flytte ut av foreldrenes hjem. I 1987 bodde det ca. 5250 mennesker med utviklingshemming på institusjon. Fram til midten av 1990-årene hadde alle fra institusjonene fått en bolig i den kommunen de valgte å flytte til.

Om boligens utforming het det at den skulle være en vanlig bolig i et vanlig bomiljø og at hvert hushold skal ha selvstendige leiligheter. Tjenesteytingen skulle ikke knyttes til en spesiell bolig. Tjenestene skulle knyttes til den enkeltes person ut ifra forutsetninger og behov (St.meld. nr.67 (1986- 1987)). I St.meld.nr. 47 (1989 – 90) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning, blir det understreket at en under omleggingen av tiltakene ikke må bygge opp en ny kommunal særomsorg. En må satse på fleksible ordninger tilpasset den enkelte innenfor det vanlige hjelpeapparatet i kommunen. Det er viktig å gi den enkelte en bolig som ikke har en institusjonskarakter og at bofellesskap blir organisert slik at de fungerer som et hjem. Det fastsettes ikke noe tall på hvor mange beboere som kan inngå i et bofellesskap, men det understrekes at dette må vurderes nøye ut fra beboernes ønsker og behov.

Staten skulle ha ansvar for finansiering av boliger for målgruppen gjennom Husbankens låne- og tilskuddordninger. Rundskriv HB 1212 (Husbanken, 1990) var en oppsummering av viktige retningslinjer for finansiering av boliger i tilknytning til ansvarsreformen. Rundskrivet understreket at valg av boform må vurderes nøye i forhold til den enkeltes behov, og når boligene skal være permanente botilbud må de få en størrelse og standard som ivaretar vanlige behov for privatliv og selvstendighet. Videre ble det Husbankens føringer for størrelse omtalt, og en anbefaling om at det ikke bør være flere enn 4-5 boliger i et bofellesskap.

14.2 Statlige tilskudd, lån og andre virkemidler

14.2.1 Husbankens virkemidler

Husbanken har følgende virkemidler som kan benyttes til boliger for utviklingshemmede:

- Tilskudd til etablering ev. i kombinasjon med grunnlån eller startlån: Dersom det er aktuelt for utviklingshemmede å eie boligen, kan det gis tilskudd til etablering kombinert med henholdsvis startlån eller grunnlån. Sistnevnte vil ofte bli brukt der det er aktuelt å etablere et borettslag. Ved kjøp av bolig i den ordinære boligmassen kan tilskudd til etablering kombinert med startlån benyttes. Boligtilskudd til etablering og startlån forvaltes av kommunene. Grunnlån er det Husbanken som tildeler.
- Tilskudd til utleieboliger gis til kommuner, stiftelser og andre aktører som etablerer (oppføring eller kjøp) og/eller utbedrer utleieboliger for vanskeligstilte. Maksimalt tilskudd skal normalt ikke overstige 20 prosent av godkjente prosjektkostnader. Når andre aktører enn kommunen etablerer utleieboliger skal kommunen ha tildelingsrett.
- Investeringsstilskudd skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og

omsorgstjenester, uavhengig av alder, diagnose eller funksjonshemming. Tilskuddet kan gis til å fremskaffe⁹⁹:

- a plass i institusjon, herunder sykehjem etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr.6 bokstav c
- b omsorgsbolig til personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester, tilrettelagt for at slike tjenester kan ytes etter helse-og omsorgstjenestelovens § 3-2 første ledd nr. 6 bokstav c, jf. § 3-7
- c fellesareal i tilknytning til eksisterende omsorgsboliger for å oppnå heldøgnsjeneste, og lokaler for dagaktivitetstilbud

Det gis 30 prosent av godkjente anleggskostnader til omsorgsboliger med fellesareal, begrenset oppad til 840.000 kroner og opp til 40 prosent av godkjente anleggskostnader, til nødvendig fellesareal for å yte heldøgns tjeneste i eksisterende omsorgsboliger.

- Tilskudd til tilpasning: Dersom medlem(mer) av husstanden har nedsatt funksjonsevne, kan det gis tilskudd til tilpasning av boligen.
- Bostøtte er en økonomisk stønadsordning som har som formål å sikre husholdninger med lave inntekter og høye bostøttegifter en hensiktsmessig bolig. Ordningen bidrar også til at mottakeren kan beholde boligen ved bortfall av inntekt, eller etablere seg i en ny bolig. Retten til bostøtte er behovsprøvd. For utviklingshemmede er det ingen særregler, men beregningen av bostøtte er mer gunstig hvis mottakeren eller en annen i husstanden har uførepensjon etter særreglene for unge uføre. Mange utviklingshemmede vil være i denne situasjonen.
- Boligsosialt kompetansetilskudd til pilotprosjekter, metodeutvikling og kompetansespredning også innenfor boligtilbud til utviklingshemmede kan også tildeles av Husbanken.

Husbanken disponerer også en ramme til forskningsprosjekter for å øke kunnskapen om bla. utviklingshemmedes bosituasjon, deres behov og evaluering av ulike løsninger.

Søknadsprosessen

Mennesker med utviklingshemning har svært ulik grad av hjelpebehov. Noen vil kunne bo så å si i hvilken som helst bolig. Andre vil ha behov for store individuelle tilpasninger, assistanse og hjelpemidler. Hvordan boligens utformes må derfor imøtekomme den enkelte utviklingshemmedes behov. Boligen skal kunne være egnet for det meste av voksenlivet. Det må derfor være en bredde i boligtilbudene til denne målgruppen. Bofellesskap er en ønsket og god boform for mange utviklingshemmede.

Ved søknad om investeringstilskudd er det vanlig å innkalle kommunen til forhåndskonferanser for på et tidlig tidspunkt å komme med innspill om prosjektets kvalitet, utforming, størrelse, ev. samlokalisering mv. Husbanken er opptatt av at kommunen kan gi gode begrunnelser for sine valg og at brukerne er involvert i prosessen.

⁹⁹ Her er referert det som er aktuelt for tilbud til utviklingshemmede. I tillegg gis tilskudd til sykehjemsplasser og døgnomsorgsplasser til personer med behov for øyeblikkelig hjelp

14.2.2 Investeringstilskudd til heldøgns omsorgsplasser

Investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester, uavhengig av alder, diagnose eller funksjonshemming. Det forutsettes at et prosjekt har funksjonell og god standard, slik at det blir et godt sted å bo og en god arbeidsplass. Det skal legges vekt på kvaliteter som bidrar til at både omsorgsboliger og sykehjem kan fungere som gode hjem og gi rammen om et verdig liv. Sykehjem og omsorgsboliger skal være tilpasset personer med demens og kognitiv svikt i tråd med Demensplan 2015. Dette innebærer små avdelinger og bofellesskap med rom for aktiviteter og tilgang til tilpasset uterareal. Det understrekes at boenhetene ikke skal ha institusjonsliknende preg, og at antall boenheter som lokaliseres sammen derfor ikke skal være for stort. Boenhetene bør også plasseres i ordinære bomiljøer slik at prinsippene om normalisering og integrering oppfylles. Det er en forutsetning at ulike brukergrupper ikke samlokaliseres på en uheldig måte. Situasjonen for personer med utviklingshemming.

14.3 Situasjonen for personer med utviklingshemming

I 1995 beskrev Romøren den forståelsen som samfunnet hadde utviklet i kjølvannet av ansvarsreformen slik: “De er synliggjort og akseptert, men samtidig annerledes og for seg selv”.¹⁰⁰ Spørsmålet er om utviklingshemmedes boligsituasjon i dag kjennetegnes ved at forholdene er lagt “til rette for at personer med utviklingshemming så langt det er mulig kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre?”.¹⁰¹

14.3.1 Generelt om boforhold og bolig

Bostandard og boform for utviklingshemmede har endret seg dramatisk som følge av reformen. Boforholdene er det livsområdet som nesten alle synes har blitt bedre etter reformen. Boligene ser imidlertid ut til å utformes på en svært ensartet måte som avviker fra ordinær bebyggelse. Tøssebro peker likevel på at de nye boligene etter reformen har betydelig høyere forekomst av “private markører” som navneskilt, postkasse, låsbar dør etc. – etter reformen.¹⁰²

Det skjedde en betydelig bedring av standarden på boforholdene i løpet av reformperioden. Den typiske boligen i institusjon var en avdeling med fire til åtte beboere, der den enkelte kun hadde ett rom på rundt 12 kvm som sitt private område. Etter reformen fikk de aller fleste egne leiligheter, gjerne med fellesarealer i tillegg. Boformen ga bedre betingelser for et sosialt liv med nære personer.¹⁰³

Samlet kan vi vise til følgende utviklingstrekk når det gjelder bosituasjonen for personer med utviklingshemming:

¹⁰⁰ Kittelsaa, Tøssebro 2011, s.43

¹⁰¹ Ot.prp. nr. 49 (1987- 1988)

¹⁰² Sandvin, 1998, s. 37

¹⁰³ Tøssebro, 1996

- Det er, som beskrevet over, skjedd en betydelig bedring av standarden på boligforholdene i løpet av reformperioden, men:
- det er blitt stadig flere bofellesskap
- antall personer som bor i bofellesskapene har økt
- boligarealet har blitt noe mindre og øker ikke som tendensen er i resten av samfunnet
- det er en økende tendens til samlokalisering, og det er en økende tendens til samlokalisering av personer med ulike typer funksjonsnedsettelse og tjenesetebehov

14.3.1.1 Boligareal

I 1994 var den mest vanlige boformen at den enkelte hadde sin egen leilighet i en fellesskapsløsning. Noe av det private arealet var da avgitt til fellesareal i bofellesskapet. De som bodde i fellesskapsløsninger hadde derfor noe mindre privat boareal enn de som bodde i selvstendige leiligheter.¹⁰⁴ Forskjellene mellom ulike boligtyper var likevel små, det var kun noen få boliger som hadde boareal under 40 kvm.

Gjennomsnittlig boareal økte i perioden 1994-2001. Dette har sammenheng med at bruken av bokollektiv ble kraftig redusert, og andelen som flyttet i egen selvstendig leilighet økte. Når det gjelder areal på bofellesskapene, var gjennomsnittlig areal stabilt i perioden 1994-2001.¹⁰⁵ I perioden etter 2001 synes gjennomsnittlig boareal å ha gått svakt ned. Tøssebro påpeker at tendensen når det gjelder størrelse på boareal, går i motsatt retning i forhold til befolkningen for øvrig der boligarealet øker.

14.3.1.2 Ytre framtoning

Blant forutsetningene for gode boligløsninger nevner Skog Hansen/Skevik Grødem at utformingen av bygningene ikke må bære preg av at de er utformet for en spesiell gruppe.¹⁰⁶ I Kittelsaa og Tøssebros rapport pekes det på at store bofellesskap vil få et institusjonspreg tilpasset en spesiell gruppe, og dermed ikke oppfylle målet om at utviklingshemmede skal bo i samme type bolig og bomiljø som andre.¹⁰⁷ Ifølge Kittelsaa og Tøssebro, vil store bofellesskap oftere bære med seg et signal om «annerledeshet», men det pekes også på at større bofellesskap kan inngå i vanlige bygårder eller i et blokkområde. Samtidig sies det at det motsatte ikke nødvendigvis gjelder for små bofellesskap. Mange små bofellesskap kan skille seg ut fra omgivelsene. Paradoksalt nok kan en spennende arkitektur med god brukskvalitet føre til at bofellesskapet skiller seg ut fra omkringliggende boliger.

14.3.2 Utviklingen når det gjelder boligtype

Tabellen nedenfor angir hvordan utviklingshemmedes bosituasjon har utviklet seg etter boligtype.¹⁰⁸

¹⁰⁴ Tøssebro, 1996

¹⁰⁵ Tøssebro, Lundeby, 200.

¹⁰⁶ Skog Hansen, Skevik Grødem, 2012

¹⁰⁷ Kittelsaa, Tøssebro, 2011 s. 43, 44

¹⁰⁸ Kittelsaa, Tøssebro 2011, s. 13

Tabell 2:

<i>Boligtype</i>			<i>1994-2010</i>	<i>Prosent</i>
	1994	2001	2010	2010*
Bokollektiv	14	5	2	2
Bofellesskap	76	73	80	79
Egen bolig	6	21	17	18
Annet	5	1	1	1
Sum prosent	101	100	100	100
<i>N</i>	396	527	368	184

2010* er personer som flyttet inn i nåværende bolig etter år 2000

Det har skjedd betydelige endringer fra 1994 til 2001 med nedgang i andel bokollektiv og økning i andel egen bolig. Nedgangen i andel bokollektiv henger sammen med avinstitusjonaliseringen. Etter 2001 har utviklingen vært relativt stabil, og det kan se ut som om overgang til egen bolig har stoppet opp. Bofellesskap ser derimot ut til å bli en stadig mer dominerende boformen. I tillegg er det en utvikling fra samlokaliserte boliger i retning av bofellesskap med fellesareal.¹⁰⁹

Mange kommuner, særlig de av en viss størrelse, vil ha flere typer boliger å tilby. Det skal i prinsippet være muligheter for beboere å flytte dersom beboersammensetningen ikke fungerer godt. Problemet er imidlertid at det er en generell mangel på boliger, slik at valgmulighetene kan være små og bofellesskapene kan bli sammensatt mer ut fra hva kommunen kan tilby, enn en vurdering av hvem som passer best sammen.¹¹⁰

14.3.2.1 Eierform til bolig

Undersøkelsen til Brevik/Høyland viser at 40 prosent av alle utviklingshemmede bor hos foreldre/pårørende, mens en noe større andel (46 prosent) bor i kommunale boliger og institusjoner. 14 prosent bor i selvstendige private boliger, eid eller leid. I all hovedsak er det foreldrene og kommunene som står for boligtilbudet for utviklingshemmede.

Av alle som bor i egen selvstendig bolig, er 93 prosent i aldersgruppen 20-66 år. Omregnet i absolutte tall bor 2.600 utviklingshemmede personer i egen selvstendig bolig, dvs. hver 5. utviklingshemmede. Brevik/Høylands undersøkelse viser at 65 prosent i alderen 20-66 år bor i kommunalt disponerte boliger.¹¹¹

¹⁰⁹ Søderstrøm, Tøssebro 2011, s. 18

¹¹⁰ Kittelsaa, Tøssebro, 2011, s. 22

¹¹¹ Brevik, Høyland, 2007

I kommuner med mangelfullt boligtilbud til utviklingshemmede i utvalget til Brevik og Høyland var det 33 prosent av utviklingshemmede 20 – 66 år som hadde søkt eller sto på venteliste for å få bolig. I enkelte kommuner var det opp til 50 prosent.

Når det gjelder disposisjonsform i 2011 er endringen liten. Mens 88 prosent av utviklingshemmede leide bolig i år 2001, er dette tallet 85 prosent i år 2010. De aller fleste utviklingshemmede leier fortsatt av kommunen (71 prosent), mens noen få leier av stiftelse eller privatpersoner.¹¹²

14.3.2.2 Avlastningsbolig og barnebolig

I 2010 var det registrert 58 barneboliger med 186 plasser og 232 avlastningsboliger med 1295 plasser.

Helsetilsynet gjennomførte i 2009 et landsomfattende tilsyn med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger. Tilsynet avdekket at mange kommuner har mangelfull faglig styring og er for lite opptatt av kvaliteten på tjenestene. Mye overlates til et engasjert personell, som sørger for at barna får mye god omsorg. Utilstrekkelig opplæring, kombinert med mange deltidsansatte og sårbare barn som flytter fram og tilbake mellom hjem og bolig, er blant det som gir grunn til bekymring.

Både samhandlingsreformen, Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten, Kompetanseløftet 2015 og Handlingsplan for habilitering av barn og unge inneholder en rekke tiltak for å møte disse utfordringene.

14.3.3 Utvikling når det gjelder størrelsen på bofellesskap

Husbanken anbefalte i Rundskriv HB 1212 (Husbanken, 1990) at det ikke bør være flere enn 4-5 boliger i et bofellesskap. Reformens intensjoner understrekes også i dag, gjennom Kommunal- og regionaldepartementets tildelingsbrev for 2013 til Husbanken. I tildelingsbrevet sies det at:

Det er viktig at samlokaliserte bustader ikkje får eit institusjonsliknande preg, og at talet på bueiningar som blir lokaliserte saman difor ikkje skal vere for stort. Bueiningane bør også bli plasserte i ordinære bumiljø slik at prinsippa om integrering og normalisering blir følgt opp. Ulike brukargrupper skal ikkje samlokaliseras på ein uheldig måte. Brukarmedverknad er viktig når slike bustader skal planleggjast. Desse føringane må kome tydeleg fram i Husbanken si rettleiing til kommunane og i Husbanken si eiga vurdering av søknader om tilskot.

I Husbankens veileder fra 2009¹¹³ sies det også følgende om størrelse:

Ved å etablere fellesskapsløsninger finnes alltid en fare for å bygge nye miniinstitusjoner. Dette påvirkes også av andre aspekter som ansattes holdninger, måten tjenestene blir organisert på og lokalisering. Erfaring viser at tette bokollektiver kan fungere godt for noen, men er komplisert og kan bidra til konflikter og frustrasjon der det ikke fungerer. Husbanken

¹¹² Tøssebro og Lundeby, 2011, Söderström og Tøssebro, 2011

¹¹³ Husbanken, 2009, s. 42

anbefaler derfor små grupper fra 4 til maksimum 8 boliger. Å legge til rette for gode arbeidsforhold for den som skal hjelpe, trenger ikke å gå på bekostning av boligkvaliteten for beboeren. Der det er mange ansatte, er det nødvendig med kontorarbeidsplass tilrettelagt for datautstyr, samt tilfredsstillende sanitærrom og spiserom. Plassering av slike arealer er viktig. Det er boligen som er den primære funksjonen, og du skal aldri måtte gå gjennom en arbeidsplass for å komme til boligen din.

Studier viser at det likevel har vært en utvikling i retning av større bofellesskap. I rapporten til Kittelsaa og Tøssebro, vises det til at andelen utviklingshemmede som bor i store bofellesskap, dvs. over seks enheter, har økt i tida etter 2001.¹¹⁴ Dette er den dominerende boformen blant dem som har fått ny bolig etter år 2000. Store bofellesskap bygges i alle kommuner, bortsett fra i de aller minste. Tabell 3. viser denne utviklingen.

Tabell 3: Gruppestørrelse og sammensetning av bofellesskap. Gjennomsnitt, andel som bor med 7 eller flere og andel som bor i fellesskap med personer som ikke har utviklingshemming.

	1994	2001	2010	2010*
Gruppestørrelse (snitt)	3,8	5,0	7,0	8,1
% som bor med 7 eller flere	3	16	40	54
% som bor i blandet gruppe	0	13	22	27

2010* er de som flyttet inn i nåværende bolig etter 2000.

Kilde: Kittelsaa/Tøssebro 2011, s. 16

Som det framgår av tabellen har det vært en sterk økning i andelen som bor i store bofellesskap, og sterkest for dem som flyttet etter 2000.

Bofellesskapene er ofte samlokalisert med tidligere etablerte bofellesskap for utviklingshemmede eller andre vanskeligstilte. Grunnen til dette kan være mangel på egnede tomter og et ønske om å ta i bruk kommunal boligmasse. I tillegg begrunnes samlokalisering og store bofellesskap med en mer effektiv tjenesteproduksjon og at større personalbaser fører til mer fleksibel utnyttelse av de ansatte og bedre fag- og arbeidsmiljø.

Det kan være kostbart for kommunene å opprettholde et tilbud som gir stor grad av valgmuligheter. Den økende tendensen i å bygge større bofellesskap øker tilbudet, men det kan oppleves som at totaltilbudet blir mindre fleksibelt. Det er en generell mangel på boliger for utviklingshemmede, og kommunene sliter med å få etablert et godt og variert tilbud. For å supplere det kommunale tilbudet av utleieboliger, tar nå pårørende i økende grad initiativ til å etablere borettslag, en form for bofellesskap som kan ha fellesarealer og tjenestebase. I tråd med boligpolitiske mål om at flest mulig av dem som ønsker det skal få etablere seg i egen eid bolig, er dette en positiv utvikling som Husbanken og kommunene arbeider for å legge

¹¹⁴ Kittelsaa, Tøssebro, 2011

forholdene til rette for. Kommunene kan også ha en egeninteresse i dette ved at man slipper å bygge ut og forvalte utleieboliger.

Når det gjelder store bofellesskap, har tendensen vært sterkest for dem som flyttet etter 2000. Grunnen til denne utviklingen kan være mange. Kommunene argumenterer ifølge Kittelsaa/Tøssebro 2011 med følgende:

- Økonomiske forhold: Kostnader og ressursutnyttelse
- Fagmiljø og personalmessige forhold som stabilitet og turnover
- Motvirke ensomhet

Økonomiske argumenter vil alltid spille en rolle når kommunen skal etablere et botilbud for utviklingshemmede. Det argumenteres fra kommunenes side med at boenhetene som samles fører til et mer effektivt tjenestetilbud enn om det skulle være mange bofellesskap spredt rundt i kommunen. Det er i første rekke driftsutgiftene man er bekymret for, siden investeringsutgiftene er engangsutgifter og det også finnes tilskuddsordninger for investering i boligen. Med utgangspunkt i internasjonal forskning mener Kittelsaa og Tøssebro at det er helt marginale stordriftsfordeler, og “at større bofellesskap ikke er billigere, men at anledningen kan brukes til å gjøre dem det”.¹¹⁵ I undersøkelsen til Skog Hansen og Skevik Grødem var kommunenes egenrevisning at de hadde oppnådd økonomiske besparelser på tjenestene. Besparelsene var i hovedsak knyttet til felles nattevakt, kortere reisetid og tjenesteorganisering. Kommunene pekte også på at tomtetilgangen er en viktig faktor, særlig i kommuner med liten tilgang til egnede tomter og stort behov for boliger.

Når det gjelder argumentene om fagmiljø og personalforhold, konkluderer Kittelsaa/Tøssebro med at størrelse på bofellesskapet ikke har betydning for fagmiljø, stabilitet i tjenesteyting, mulighet for individualisert støtte eller kvalitetssystemer. Brukerne i «caseundersøkelsen» hadde vekslende erfaringer om boligløsningene fremmet det sosiale fellesskapet. Sammensetningen og valgmulighetene i bofellesskapene var viktig for å etablere velfungerende sosiale fellesskap.

14.3.3.1 Omsorgskomplekser?

Ifølge Kittelsaa og Tøssebro har ikke de nye bofellesskapene erstattet boliger som tidligere var samlet på ett område.¹¹⁶ Det er snarere slik at samlokalisering har forsterket seg, bl.a. ved at utviklingshemmedes boliger i større grad enn før er lokalisert sammen med kommunens andre omsorgstilbud. I undersøkelsen fra 2001 som de henviser til, svarte 53 prosent av de ansatte i boligene at boligen fremsto som en gruppe av omsorgsboliger, og 31 prosent svarte at boligen lå i et område som var preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner. I 2010 var disse andelen økt til henholdsvis 62 prosent og 40 prosent. På tilleggsspørsmålet om det var en gruppe boliger for utviklingshemmede svarte 22 prosent bekræftende på dette både i 2001 og i 2010. En tredjedel av boligene ligger i et vanlig boområde. Dette gjelder for store og små bofellesskap og er nesten uendret fra de som flyttet inn t.o.m. 2000 til de som flyttet inn etter 2000.

¹¹⁵ Kittelsaa, Tøssebro, 2011

¹¹⁶ Kittelsaa og Tøssebro, 2011

I større komplekser med kommunale utleieboliger kan flere grupper vanskeligstilt bli samlokalisert, f.eks. etasjevis. Dette behøver ikke innebære et problem, men dersom personer med svært ulike behov og vaner samlokaliseres, kan det skape utrygghet og et dårlig sosialt miljø.

Helse- og omsorgsdepartementet ba i 2010 Helsedirektoratet om en oversikt over praksis i saker hvor personer med utviklingshemning må flytte mot sin vilje, herunder bruk av flytting som vilkår for å motta tjenester. Som følge av dette, ba Helsedirektoratet fylkesmennene om å skaffe oversikt over praksis i saker der personer med utviklingshemning må flytte mot sin vilje og saker med bruk av vilkår for å motta tjenester.

Fylkesmannen i Oslo og Akershus og flere andre fylkesmenn har svart at siden fylkesmannen er klageinstans i spørsmål knyttet til type og omfang av tjenester og ikke boligspørsmål, har de ikke saksbehandlingssystemer som gjør det mulig å søke opp disse sakene spesifikt. Det blir derfor vanskelig å kartlegge disse sakene. Undersøkelsen har derfor sannsynligvis usikkerhetsmomenter i forhold til svarene som oppgis.¹¹⁷ 16 Fylkesmenn svarte allikevel på oppdraget. Tilbakemeldinger fra fylkesmennene viste at saker om tvang og makt sjelden eller aldri handler om bolig (tvangsflytting), men noen av fylkesmennene oppgir at brukeren ofte ikke har reelle valg. Det vises til eksempler der brukere har blitt flyttet til et nytt sted fordi det opprinnelige tjenestetilbudet ikke ble vurdert som forsvarlig. Fylkesmannen i Hedmark sier bl.a at avstand fra boligen til kommunesentrum kan ha betydning for omfang og kvalitet på tjenestene, og at tjenestetilbudet kan bli opplagt bedre dersom de flytter nærmere et tjenestested. For brukere kan dette oppleves som problematisk fordi de har opparbeidet seg tilhørighet og nettverk der de har bodd. Flyttingen har allikevel som regel skjedd som planlagt og i samarbeid med private parter.¹¹⁸

Når det gjelder gruppestørrelse og sammensetning av bofellesskap ser man av tabell 3 at kategorien "blandet gruppe" har økt betydelig etter 2000 og det er en økende tendens til samlokalisering.

Et problem med større omsorgskomplekser er at dette kan gi mindre kontakt med samfunnet for øvrig. Kommunene i casestudien "Samlokaliserte boliger og bofellesskap" avviste stort sett at kontakt med nærmiljø og naboer har noe med størrelsen på bofellesskapene å gjøre.¹¹⁹ Det ble sagt at man kan ha urealistiske forventninger til omfanget av en slik kontakt og vist til at brukerne er forskjellige og har ulike behov. For mange er tryggheten i bofellesskapet viktig. Det var også et spørsmål om nabolaget egentlig var interessert i kontakt med beboerne, for eksempel beboere med psykiske lidelser.

For mange personer med utviklingshemning vil kontakt med omverdenen og deltakelse i aktiviteter utenfor bofellesskap/egen bolig være viktig. Muligheten til å velge boform og beliggenhet er av stor betydning. Integreringen i nærmiljøet kan bli mindre ved store bofellesskap, særlig ved bofellesskap som ivaretar også andre grupper.

¹¹⁷ (Rapport fra fylkesmennene, 2010).

¹¹⁸ Kilde: rapportering fra Helsedirektoratet til Helse- og omsorgsdepartementet i brev av 14.4.2011

¹¹⁹ Skog Hansen, Skevik Grødem, 2012

14.4 Aktuelle tiltak

Retningslinjene til tilskuddsordningene og Husbankens forvaltning av disse skal sikre prosjekter av god kvalitet. Samtidig må tilskuddsordningene være tilstrekkelig fleksible til å møte ulike ønsker og behov hos brukere og kommuner.

Størrelsen på prosjektene, utforming av bygningene, plasseringen i lokalsamfunnet og beboersammensetning er viktige faktorer for å sikre integrering og normalisering av beboerne. Tjenesteutøvelse og kvalitet på tjenestene, sammensetning av beboere i boligtilbudene, den enkelte brukers mulighet til å velge hvor vedkommende skal bo og vedkommendes tilgang på arbeid og aktivitet på dagtid, er også med på å avgjøre om bofellesskap eller samlokaliserte boliger vil fungere som gode boligløsninger for beboerne.¹²⁰

Høsten 2012 ble føringene om kvalitet og utforming for samlokaliserte boliger og bofellesskap tydeliggjort i retningslinjene for Husbankens tilskuddsordninger rettet mot utleieboliger og omsorgsboliger. I regelverket er det presisert at samlokaliserte boliger ikke skal ha et institusjonsliknende preg. Antallet boenheter som blir samlokalisert skal derfor ikke være for stort. Boligene bør også plasseres i ordinære bomiljø slik at prinsippene om integrering og normalisering blir fulgt opp. Ulike brukergrupper skal ikke samlokaliseres på en uheldig måte.

Husbankens veileder "Rom for trygghet og omsorg" fra 2009 anbefaler at det bygges små bofellesskap fra fire til maksimum åtte boliger. Kommuner som ønsker å etablere bofellesskap med flere enheter, eller bygge flere boliger enn Husbanken anbefaler i samme lokalområde, må gi en særskilt begrunnelse for dette når de søker om tilskudd. Husbanken er i dialog med kommunene i søknadsprosessen med sikte på å få fram best mulig løsninger.

15 Fritid og kultur

Det fins mange definisjoner av kulturbegrepet. I kulturpolitisk sammenheng avgrenser vi gjerne begrepet til de uttrykkene og aktivitetene som utspiller seg innenfor kulturlivet og kulturpolitikkenes ansvarsområde. Dette er for eksempel aktivitet som blir utført av kunstnere, kulturarbeidere, organisasjoner og institusjoner innenfor scenekunst, visuell kunst, musikk, film, arkiv, bibliotek og museum, litteratur m.m. Deltakelse i kulturlivet omfatter både det å skape og være utøver på profesjonell og frivillig basis, og det å være publikum.

Frivillig sektor og idrett hører også inn under det kulturpolitiske ansvarsområdet. Statlig idrettspolitikkk skal legge til rette for at befolkningen har mulighet til å delta i idrett og fysisk aktivitet på alle nivåer. Idrett er en viktig del av livet til svært mange nordmenn. Idrett engasjerer og begeistrer. Deltakelse i idrett og fysisk aktivitet er en kilde til glede, overskudd og mestring. Idrett handler også om sosiale fellesskap, om gode oppvekstvilkår og om god helse.

¹²⁰ FAFO, 2012

15.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Målene i Ansvarsreformen var at mennesker med utviklingshemming skulle gis et kultur- og fritidstilbud som var likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig. Før Ansvarsreformen i 1991 foregikk store deler av livet innenfor institusjonens rammer, inkludert fritids- og kulturaktiviteter. Etter Ansvarsreformen ble det en kommunal oppgave å sørge for at utviklingshemmede fikk et tilrettelagt kultur- og fritidstilbud, både i offentlig regi og i regi av frivillige lag og organisasjoner. Mennesker med utviklingshemming skulle så langt som mulig gis et integrert fritidstilbud. Særlig tilrettelagte tilbud kunne i noen tilfeller bli aktuelt for å imøtekomme variasjon i ønsker og behov.

Kommunene skulle også informere utviklingshemmede om fritidstilbudet og informere lag og organisasjoner om hvordan de kunne legge sine tilbud og aktiviteter til rette, slik at utviklingshemmede fikk benyttet seg av dem. Kommunen skulle videre sørge for at behovet for nødvendige tjenester som bl.a. støttekontakt og transport ble ivaretatt, drive opplæringsvirksomhet av personell, skape et godt samarbeid mellom de ulike nivå, mellom sektorer og med frivillige organisasjoner.

15.2 Situasjonen for personer med utviklingshemming

15.2.1 Idrett

Statens overordnede mål med idrettspolitikken kan oppsummeres i visjonen idrett og fysisk aktivitet for alle. Dette innebærer at staten gjennom sin virkemiddelbruk skal legge til rette for at alle som ønsker det skal ha en mulighet til å delta i idrett eller drive egenorganisert fysisk aktivitet. Den viktigste forutsetningen for dette er økt satsing på anlegg for idrett og egenorganisert fysisk aktivitet.

Norges Handikapidrettsforbund tok i 1994 initiativ til at personer med nedsatt funksjonsevne skulle integreres i den ordinære idretten. I 1996 vedtok Idrettstinget å starte en prosess med dette som mål. Som første steg ble Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund (NFI) opprettet som eget særforbund for å drive prosessen fremover.

Etter at alle særforbundene fattet vedtak om å organisere idrett for personer med nedsatt funksjonsevne, gjorde NFI vedtak om oppløsning 1. september 2007. Integreringsprosessen er historisk i verdenssammenheng og førte til at Norges idrettsforbund og olympiske komité endret navn til Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF). Den organisatoriske delen av integreringsprosessen ble fullført med en virksomhetsovertagelse til NIF og NFIs oppløsning 1. januar 2008.

Målsettingen med full integrering, der de ulike organisasjonsleddene i norsk idrett har ansvar for tilbudet, er blant annet å skape flere og bedre tilbud til personer med nedsatt funksjonsevne i de lokale idrettslagene.

Den frivillige organiserte idretten favner svært mange. Også mange utviklingshemmede vil finne, og finner, et aktivitetstilbud i sine lokale idrettslag.

Idrettstilbudet på lagsnivå til personer med nedsatt funksjonsevne varierer sterkt landet sett under ett. På lokalt nivå er imidlertid mangfoldet i tilbud begrenset sammenlignet med det utvalget av tilbud som er tilgjengelig for befolkningen for øvrig. Tilbudet kan også beskrives som mer aktivitetsorientert enn konkurranseorientert. Omtrent halvparten av tilbudene er integrert i de ordinære idrettstilbudene i idrettslagene. Personer med fysiske funksjonsnedsettelse og personer med utviklingshemming utgjør de største deltakergruppene.¹²¹

15.2.2 Kultur

Söderström og Tøssebros følgeundersøkelse av fritidstilbudet til personer i alderen 20–67 år med utviklingshemming, tyder på det har vært en generell økning i deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter i perioden 2001–2010.¹²² Det er særlig dans/diskotek og hobbyaktiviteter som mennesker med utviklingshemming i større grad deltar i nå enn tidligere.

	Fra institusjon			Alle m hjemmetj	
	1989	1994	2001	2001	2010
Lengre fot/skitur i naturen	14,7	7,9	9,1	10,2	12,3
Mosjon, sport, idrett	21,9	13,1	11,1	12,4	14,9
Svømming	22,3	15,4	9,6	9,8	11,7
Tilskuer idrettsarrangementer	3,2	2,4	1,8	2,3	2,5
Kino	3,5	1,6	1,8	2,9	4,1
Dans, diskotek	11,9	13,9	11,3	12,2	16,9
Restaurant, kafe	20,3	22,8	20,3	21,2	21,5
Privat fest, selskap	4,9	4,7	4,1	4,9	6,4
Konsert	2,5	2,1	1,7	1,8	2,8
Utstilling, museum	1,1	1,1	1,2	1,3	2,2
Gudstjeneste	3	2,6	4	3,8	3,3
Kor	4,2	2	5,7	5,4	5,6
Hobbyvirksomhet	9,4	9,1	9,8	10,5	17,4
Gjennomsnittscore	9,4	7,6	7	7,6	9,6
Indeks fritidsaktivitet	27,2	22,7	21	22,7	26,7
Antall akt der en deltar sjelden/aldri	9	10	10,1	9,8	9,3

På spørsmål om utviklingshemmede deltar i fritidsaktiviteter som er for alle, det vil si i allmenne tilbud, viser også dét en positiv utvikling, selv om det fortsatt er få som bruker

¹²¹ Elnan, I. (2010). *Idrett for alle? – Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet*. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning AS Senter for idrettsforskning.

¹²² Söderström og Tøssebro (2011) referert i notat fra Bufdir

fritidstilbud for alle. Hvorvidt tilbudene er organiserte eller ikke organiserte, gir ikke undersøkelsen svar på.

Tabell 5: Deltakelse i fritidsaktiviteter. Prosent

	2001	2010
I høy grad	7	14
I noen grad	23	28
I liten	70	58

Christian Wendelborgs (2010) forskningsarbeid om funksjonshemmede barn, medregnet barn med utviklingshemming, viser at etter hvert som barna blir eldre deltar de mindre i organiserte fritidsaktiviteter sammen med barn som ikke er funksjonshemmet. Samtidig deltar de gradvis mer i organiserte aktiviteter sammen med andre barn med funksjonshemming.

Wendelborgs studie viser også en signifikant sammenheng mellom skoletilbud og sosial kontakt. Utviklingshemmede som går på vanlig skole, har i større grad kontakt med barn uten funksjonshemming enn utviklingshemmede som går i et spesialtilbud. Undersøkelsen viser videre at barn med nedsatt funksjonsevne som får mange timer med spesialundervisning adskilt fra klassen, sjeldnere deltar i fritidsaktiviteter sammen med jevnaldrende. Dette forsterkes etter hvert som barna blir eldre.

Løvgren (2009) peker på tre sentrale barrierer knyttet til deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter for unge med nedsatt funksjonsevne. Barrierene er knyttet til tilgjengelighet, menneskelige ressurser og informasjon om tilbud og rettigheter.

Det er få undersøkelser som spesifikt tar for seg kultur- og fritidstilbudet for utviklingshemmede sett i forhold til reformmålene. Wendelborg og Ytrehus beskriver situasjonen for utviklingshemmede som mer problematisk enn for barn med andre funksjonsnedsettelse når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter.¹²³ Fra åtte- til niårsalderen har de mindre tid med jevnaldrende i skolen og på skoleveien. I tillegg får de færre muligheter for felles interesser gjennom fritidsaktiviteter. Fritidsaktivitetene tar gjerne utgangspunkt i ferdigheter de ikke har, og de kan heller ikke kompensere selv med å innta alternative strategier.

Løvgren har vist hvordan fysiske og sosiale barrierer i organiserte fritidsaktiviteter bidrar til reproduksjon av sosiale stigma og ekskludering som mange unge personer med funksjonsnedsettelse opplever også på andre arenaer.¹²⁴ Dette hemmer deltakelse og bidrar til dårlig selvbilde. Kunnskap og kompetanse hos bl.a. ledere er mangelvare i organiserte fritidsaktiviteter.

¹²³ I Tøssebro 2009, Funksjonshemming – Politikk, hverdagsliv og arbeidsliv. Universitetsforlaget

¹²⁴ Mette Løvgren (2009) Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidskontakter. NOVA

Opplæringsloven sier at alle kommuner, alene eller i samarbeid med andre kommuner, skal ha et musikk- og kulturskoletilbud til barn og unge, organisert i tilknytning til skoleverket og det øvrige kulturliv. Kulturskolen tar utgangspunkt i den enkelte elevs evner, forutsetninger og ønsker og tilpasser opplæring og aktivitet etter dette. Det fins ikke oversikt over hvor mange barn med nedsatt funksjonsevne som har et kulturskoletilbud og hvordan dette tilbudet er organisert, men en rekke kulturskoler i landet har et tilbud til barn, unge og voksne med nedsatt funksjonsevne.¹²⁵ Noen av kulturskolene har ansatt spesialutdannede terapeuter for å ivareta elever med spesielle behov, mens for andre skoler inngår tilbudet til disse elevene i den ordinære undervisningen. Regjeringen har i perioden 2010–2012 årlig bevilget 40 mill. kroner til modell- og utviklingsprosjekter i kulturskolene. I 2010 og 2011 ble det gitt tilskudd til henholdsvis fem og to prosjekter rettet mot barn med utviklingshemming.

Folkebibliotekloven slår fast at målgruppen for folkebibliotekene er ”alle som bor i landet”. Dette er utdypet i retningslinjene for reglement for folkebibliotek, der det heter at ”grupper med spesielle behov må spesielt tilgodeses”. Alle kommuner har plikt til å tilby folkebibliotek tjenester.

Den kulturelle skolesekken er en nasjonal ordning som formidler kunst og kultur med høy kvalitet til elever i grunnskolen og den videregående skolen. Det er mål at Den kulturelle skolesekken skal videreutvikles for å bidra til at alle barn og unge får kulturopplevelser av høy kvalitet, jf. stortingsmeldingen om kultur, inkludering og deltaking. I tildelingsbrevene til fylkeskommunene om Den kulturelle skolesekken ber Kulturdepartementet fylkene om å vurdere hvordan utformingen og gjennomføringen av ordningen kan tilpasses en sammensatt elevgruppe med ulike behov, også elever med nedsatt funksjonsevne. Kommunene og de enkelte skolene må også bidra til dette.

15.2.3 Ferie

Å kunne dra på ferie på linje med andre, er viktig for utviklingshemmede. For mange utviklingshemmede kan hverdagen ofte bli fylt av faste rutiner. I ferien står en friere til å gjøre det en har lyst til.

En undersøkelse fra 2005 viste at gruppen med store bistandsbehov reiser sjeldnere enn andre¹²⁶

En trendanalyse basert på flere utvalgsundersøkelser etter reformen viser at andelen utviklingshemmede som har foretatt en feriereise på minst en uke i året har ligget i underkant av 60 %. Til sammenligning reiser om lag 80 % av befolkningen på en lengre feriereise i året.¹²⁷ I 2001 og 2010 ble det spurt om hvor mange dager personen hadde vært på ferie siste år. Mens snittet blant dem som hadde foretatt minst en reise på en uke var 22 dager i 2001, var

¹²⁵ ”Kulturskolen – utvikling av de kommunale kulturskolene som gode lokale ressurscenter”. Nasjonalt senter for kunst og kultur i opplæringen (2010)

¹²⁶ ECON, 2005

¹²⁷ (SSB, 2007).

dette snittet falt til 17 dager i 2010 (N=243). Tilsvarende tall for andre som reiser er 20,7 dager.¹²⁸ Undersøkelsen i 2010 omfattet ikke utviklingshemmede som bodde sammen med pårørende.

I noen kommuner er det lagt til rette for å gjøre det mulig å reise på ferie for eksempel gjennom tilskudd og fleksibel turnus, mens i andre kommuner blir det kostbart og komplisert. Det foreligger ikke en plikt for kommunen til å dekke utgifter til reise og opphold for personalet i forbindelse med feieturer. Det er derfor opp til hver enkelt kommune i hvilken grad og evt. hvordan utgiftene skal dekkes. Ofte må personer med bistandsbehov selv dekke reise og opphold for kommunalt ansatte på ferie. Har vedkommende behov for tre personer på lovbestemt turnus, må vedkommende betale ferie for totalt fire personer. Dette begrenser mulighetene mange utviklingshemmede har til å reise på ferie.

15.2.4 Tro og livssyn

I rapporten ”Innfridde mål eller brutte visjoner” fra NTNU Samfunns-forskning AS oppsummeres noen hovedtrender i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede.¹²⁹ Rapporten baserer seg på undersøkelser gjennomført i 1989, 1994, 2001 og 2010. Ifølge rapportens tabell 6.2 deltok utviklingshemmede i gudstjeneste gjennomsnittlig 3,3 ganger i 2010, mot 3,8 ganger i 2001 – en nedgang på ca. 13 %. Statistikk fra Statistisk sentralbyrå (SSB) viser bl.a. at det gjennomsnittlige antall besøk på tros- og livssynsmøter i befolkningen som helhet var 3,1 i 2008 og 3,3 i 2000.¹³⁰

Utviklingshemmedes gjennomsnittlige deltakelsesfrekvens i denne typen aktivitet synes således ikke å skille seg vesentlig fra befolkningen for øvrig. Begrepet ”tros- og livssynsmøte” i SSBs statistikk inkluderer imidlertid møter som ikke er å anse som gudstjenester, samtidig som dåp, konfirmasjon, bryllup og begravelser ikke er medregnet.¹³¹ Vi vet ikke hvordan begrepet ”gudstjenester” er definert i undersøkelsene bak rapporten ”Innfridde mål eller brutte visjoner”. Det kan også være andre forhold som tilsier at en bør være varsom med å sammenligne tallene.

Når det gjelder deltakelse på gudstjenester i regi av Den norske kirke (Dnk), var det ifølge statistikk fra SSB totalt 6 265 261 deltakere/besøk i 2011, noe som utgjør 1,6 besøk per medlem av kirken. I 2005 var det 1,7 besøk per medlem.¹³²

¹²⁸ (SSB, 2007) (Söderström og Tøssebro, 2011).

¹²⁹ (Söderström og Tøssebro 2011)

¹³⁰ (Norsk kulturbarometer 2008: http://www.ssb.no/emner/07/02/kulturbar/sa107/tros_og_livssynsmote.pdf).

¹³¹ Tros- og livssynsmøter er gudstjenester, messer eller møter arrangert av trossamfunn eller organisasjoner som representerer ikke-religiøse livssyn. Dåp, konfirmasjon, bryllup og begravelser er ikke medregnet.

¹³² Lenker til statistikken:

http://www.ssb.no/kirke_koetra/tab-2012-06-19-01.html,

http://www.ssb.no/kirke_koetra/tab-2012-06-19-02.html.

Hvis ovennevnte funn i rapporten ”Innfridde mål eller brutte visjoner” i hovedsak dreier seg om medlemmer og gudstjenester i regi av Dnk, kan tallene tyde på at den gjennomsnittlige deltakelsesfrekvensen blant utviklingshemmede er høyere enn blant Dnks medlemsmasse for øvrig. Men også her kan eventuelle begrepsforskjeller (begrepet ”gudstjeneste”) og andre metodiske forhold tilsi at en bør være varsom med å sammenligne tallene i de to statistikkene.

15.3 Kommunale tjenester som skal sikre tilgang til kultur og idrett

Støttekontakt

Ordningen med støttekontakt er viktig for utviklingshemmedes mulighet til å delta i ulike aktiviteter. Antallet som får innvilget støttekontakt øker. I 2002 var det om lag 20 400 personer som fikk innvilget støttekontakt fra kommunen, og om lag 29 500 i 2011. Det finnes ikke tall på hvor mange av mottakerne som er utviklingshemmede, eller om økningen refererer seg til spesielle diagnoser eller tilstander. En gjennomgang foretatt av Helsetilsynet i 2009 viser at det er utfordringer knyttet til å sikre tilstrekkelig kompetanse hos støttekontakter. Videre rapporterer kommunene at det er vanskelig å rekruttere støttekontakter.

Helsedirektoratet har skissert tre hovedløsninger for organisering av støttekontakttjenester: individuell støttekontakt, deltagelse i aktivitetsgruppe og individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon¹³³.

Ledsagerbevis

Ledsagerbevis er et virkemiddel for å forebygge isolasjon og dermed bidra til økt livskvalitet for den enkelte. Ledsagerbevis er et dokument i form av et kort som utstedes til personer som på grunn av funksjonsnedsettelse trenger ledsager for å delta i samfunnet. Målgruppen er personer som uten funksjonsnedsettelsene hadde kunnet delta på egenhånd.

Ledsagerbevis er ikke lovpålagt, men er en frivillig ordning som kommunene kan innføre. Ordningen skal gi ledsager fri adgang til offentlige kultur- og fritidsarrangement og offentlige transportmidler der ordningen aksepteres. Søknad sendes til hjemkommunen.

15.4 Aktuelle tiltak

Hovedinnretningen på Kulturdepartementets tiltak har vært å legge til rette for aktiviteter og tilbud som skal være åpne og tilgjengelige for alle. I 2011 la regjeringen fram stortingsmeldingen Kultur, inkludering og deltaking¹³⁴. Visjonen i meldingen er å bidra til en kultursektor der alle har reelle muligheter til å delta, uavhengig av faktorer som funksjonsevne, sosial- eller kulturell bakgrunn. Meldingen streker under at universell utforming og tilgjengelighet er viktige strategier i kulturinstitusjonenes inkluderingsarbeid.

Departementet noen virkemidler som tar utgangspunkt i bestemte særlige behov for mennesker med nedsatt funksjonsevne, blant annet personer med utviklingshemming:

¹³³ Se www.fritidmedmening.

¹³⁴ Meld. St. 10 (2011-2012) Kultur, inkludering og deltaking

- Statsstøtten til *Dissimilis kultur- og kompetansesenter* kan forstås som et tiltak særskilt rettet mot utviklingshemmedes deltakelse i kulturaktivitet.
- Statsinstitusjonen *Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek* tilbyr litteratur- og informasjonstjenester, i hovedsak til blinde- og svaksynte, men også andre som har vansker med å lese trykt tekst.
- Foreningen *Leser søker bok* arbeider for at alle skal ha tilgang til gode bøker, uavhengig av leseevne. Leser søker bok har et utstrakt samarbeid med folkebibliotek, blant annet om leseombud. Leseombudene leser for personer som av ulike grunner ikke kan lese selv.
- Nettsiden www.fritidforalle.no gir oversikt over lokale løsninger på individuell støtte slik at mennesker med spesielle behov kan delta i ønsket aktivitetstilbud. Nettstedet videreføres som et tiltak i Omsorgsplan 2015¹³⁵
- For å styrke tjenesten er det iverksatt ulike tiltak, bl.a. videreutdanningstilbud:
 - Helse- og omsorgsdepartementet har gjennom Helsedirektoratet i flere år finansiert en ettårig etterutdanning for ansatte i kommunene. Utdanningstilbudet ved Høgskolen i Bergen handler om organisering og veiledning av støttekontakter, avlastere og frivillige.¹³⁶
 - STØFRI er et utdanningstilbud for støttekontakter for å skape større aktivitet på fritiden for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Evaluering av tilbudet viste både at støttekontaktene fikk nye ideer om aktivisering og at barn og unge med funksjonsnedsettelse ble mer fysisk aktive.

Institusjoner som mottar statstilskudd fra Kulturdepartementet skal akseptere ledsagerbevis. Mellom 21 000 og 27 500 personer med nedsatt funksjonsevne har ledsagerbevis.¹³⁷ Ledsagerbevisene brukes til en rekke arrangementer, hvor kino, kommunale arrangementer, konserter og teater er de viktigste. Vi vet ikke hvor mange av innehaverne som har utviklingshemming.

¹³⁵ Prop. 1 S (2012 – 2013) Helse- og omsorgsdepartementet, kapittel 761.

¹³⁶ Prop. 1 S (2012 – 2013) Helse- og omsorgsdepartementet, kapittel 761.

¹³⁷ Asplanviak (2008) Ledsagerbevis for funksjonshemmede i kollektivtrafikken. Utgave F. Samferdselsdepartementet



DET KONGELIGE BARNE-, LIKESTILLINGS-
OG INKLUDERINGSDEPARTEMENT

Ifølge liste

Deres ref

Vår ref
12/2231

Dato
22.03.2013

Høring – levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet sender med dette ut høringsnotat om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.

Bakgrunn

Det er over 20 år siden den såkalte ansvarsreformen ble gjennomført. Regjeringen besluttet da å avvikle de fylkeskommunale institusjonene for personer med utviklingshemming. Regjeringen mener at tiden er moden for en ny gjennomgang av levekårene for mennesker med utviklingshemming, og å vurdere hvor langt vi har kommet i å gjennomføre ansvarsreformens mål.

Ved Stortingets behandling av Dokument 8: 139 (2010 – 2011) mente helse- og omsorgskomiteen ”at det må gjennomføres en helhetlig utredning som vurderer resultatene av ansvarsreformen fra 1991 og levekårssituasjonen for brukere og pårørende”. Komiteen mente at en slik utredning skulle ha vekt på områdene bolig, arbeid, fritid og helse.

Innhold

Høringsnotatet gir en beskrivelse av situasjonen for personer med utviklingshemming på ulike samfunnsområder, med vekt på barnehage og utdanning, arbeid, helse, bolig og fritid. Høringsnotatet gir i tillegg en beskrivelse av situasjonen på sentrale sektorovergrepene områder som likestilling, selvbestemmelse, rettssikkerhet og demokratisk deltakelse.

Beskrivelsen i høringsnotatet, og innspill etter høringsrunden, vil danne grunnlag for

en stortingsmelding om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.

Høringen

Høringsinstansene bes om å uttale seg om:

- beskrivelsen i høringsnotatet overordnet sett gir et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming, innen ulike samfunnsområder
- hvordan reformens intensjon om "normalisering" av levekår for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat.

Høringsnotatet er også tilgjengelig på Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementets hjemmeside:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld.html?id=298>

Notatet kan også fås ved henvendelse til postmottak@bld.dep.no

Høringsfristen er 6. mai 2013. Uttalelser sendes til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Postboks 8036 Dep, 0030 Oslo, eller på e-post til:

postmottak@bld.dep.no.

Liste over adressater er lagt ved brevet. Høringsnotatet bes forelagt underliggende organer og etater som ikke er oppregnet i listen.

Med hilsen

Inge Ovesen (e.f.)
avdelingsdirektør

Maren Anna Lervik Dam
seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk, og har derfor ikke håndskrevet signatur.

Adresseliste

Akademikerne
Arbeidsdepartementet
ASVL Arbeidsgiverforeningen for Vekstbedriftene
Autismeforeningen i Norge
Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
Barneombudet
Cerebral Parese-foreningen
Diakonhjemmet høyskole
Domstoladministrasjonen
Fagforbundet
Fellesorganisasjonen
Finansdepartementet
Fiskeri- og kystdepartementet
Forening for Angelmanns syndrom
Foreningen DiGeorge syndrom
Foreningen for Fragilt X-syndrom
Fornyings-, administrasjons- og kirkedepartementet
Forsvarsdepartementet
Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Funksjonshemmedes fellesorganisasjon
Fylkesmannen i Aust-Agder
Fylkesmannen i Buskerud
Fylkesmannen i Finnmark
Fylkesmannen i Hedmark
Fylkesmannen i Hordaland
Fylkesmannen i Møre og Romsdal
Fylkesmannen i Nordland
Fylkesmannen i Nord-Trøndelag
Fylkesmannen i Oppland
Fylkesmannen i Oslo og Akershus
Fylkesmannen i Rogaland
Fylkesmannen i Sogn og Fjordane
Fylkesmannen i Sør-Trøndelag
Fylkesmannen i Telemark
Fylkesmannen i Troms
Fylkesmannen i Vest-Agder
Fylkesmannen i Vestfold
Fylkesmannen i Østfold
Helse- og omsorgsdepartementet
Helse-, sosial- og eldreombudet i Oslo
Helsedirektoratet
Helsetilsynet
Høyskolen i Harstad

Høyskolen i Lillehammer
Høyskolen i Nord-Trøndelag
Høyskolen i Oslo og Akershus
Høyskolen i Sogn- og fjordane
Høyskolen i Sør-Trøndelag
Høyskolen i Telemark
Høyskolen i Østfold
Integrerings- og mangfoldsdirektoratet
Interesseforeningen for LMBB-syndrom
JAG
Justis- og beredskapsdepartementet
Kommunal- og regionaldepartementet
KS
Kulturdepartementet
Kunnskapsdepartementet
Landbruks- og matdepartementet
Landsbystiftelsen Camphill
Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende
Landsforeningen for Prader-Willis syndrom
Landsorganisasjonen i Norge
Likestillings- og diskrimineringsombudet
Miljøverndepartementet
Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning
Nettverket Norske Sanserom
Norges Handikapforbund
Norsk Forbund for utviklingshemmede
Norsk Forening for Rett Syndrom
Norsk forening for Williams' syndrom
Norsk nettverk for Down syndrom
Norsk senter for menneskerettigheter
Norsk Spielmeier-Vogt Forening
NTNU Samfunnsforskning AS
Nærings- og handelsdepartementet
Næringslivets Hovedorganisasjon
Olje- og Energidepartementet
Oslo kommune
Oslo universitetssykehus HF
Pasient- og brukarombudet i Hordaland
Pasient- og brukarombudet Rogaland
Pasient- og brukarombudet Sogn- og Fjordane
Pasient- og brukerombudet Agder
Pasient- og brukerombudet i Akershus
Pasient- og brukerombudet i Buskerud

Pasient- og brukerombudet i Finnmark
Pasient- og brukerombudet i Hedemark og Oppland
Pasient- og brukerombudet i Troms
Pasient- og brukerombudet i Vest-Agder
Pasient- og brukerombudet i Vestfold
Pasient- og brukerombudet i Østfold
Pasient- og brukerombudet Møre og Romsdal
Pasient- og brukerombudet Nordland
Pasient- og brukerombudet Nord-Trøndelag
Pasient- og brukerombudet Sør-Trøndelag
Pasient- og brukerombudet Telemark
Rådgivingsgruppen i Bærum kommune
Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner
Samferdselsdepartementet
Sivilombudsmannen
Statped
Stiftelsen Fellesskap mot seksuelle overgrep
Stiftelsen Signo
Stiftelsen SOR (Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemming)
Uloba
Universitetet i Agder
Universitetet i Bergen
Universitetet i Oslo
Universitetet i Tromsø
Ups and Downs Asker
Ups and Downs Buskerud
Ups and Downs Hedemark
Ups and Downs Nedre Romerike
Ups and Downs Nordland
Ups and Downs Nord-Trøndelag
Ups and Downs Rogaland
Ups and Downs Sør-Trøndelag
Ups and Downs Telemark
Ups and Downs Vestfold
Ups and Downs Østfold
Utdanningsdirektoratet
Utenriksdepartementet
Yrkesorganisasjonenes sentralforbund
Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger

Fra: Postmottak@byr.oslo.kommune.no
Sendt: 3. april 2013 08:21
Til: Postmottak Bydel Alna; BBJ Postmottak; Postmottak Bydel Frogner; Postmottak ADM; Postmottak Grorud; POSTMOTTAK BGA; Postmottak; Postmottak; POSTMOTTAK; Postmottak BSH; Postmottak; POSTMOTTAK; BUN-Postmottak; BVA-Postmottak; Postmottak Bydel Østensjø; HEL-Postmottak; Postmottak VEL Administrasjonen; Postmottak
Emne: 201301572 - 003 - Innspill til høringsuttalelse - Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming
Vedlegg: Høringsnotat - levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.pdf; 201301572-3.pdf.pdf; Høringsbrev datert 22.03.2013.pdf
Viktighet: Høy

Vedlagt følger brev fra byrådsavdelingen. Brevet sendes i de fleste tilfeller elektronisk uten underskrift og skal betraktes som et originalt dokument. Papirdokument vil ikke bli ettersendt. Oversendelsesbrevet er i PDF-format og for å lese dokumentet forutsettes det at Acrobat Reader 5.0 eller høyere er installert. Programmet kan lastes ned gratis fra www.adobe.no.

Enkelte vedlegg kan være i andre formater.

Med hilsen

Byrådsavdelingene

Byrådslederens kontor

Seksjon for intern administrasjon, dokumentsenderet

Tlf.: 23461250

E-post: postmottak@byr.oslo.kommune.no