



DET KONGELIGE BARNE-, LIKESTILLINGS-
OG INKLUDERINGSDEPARTEMENT

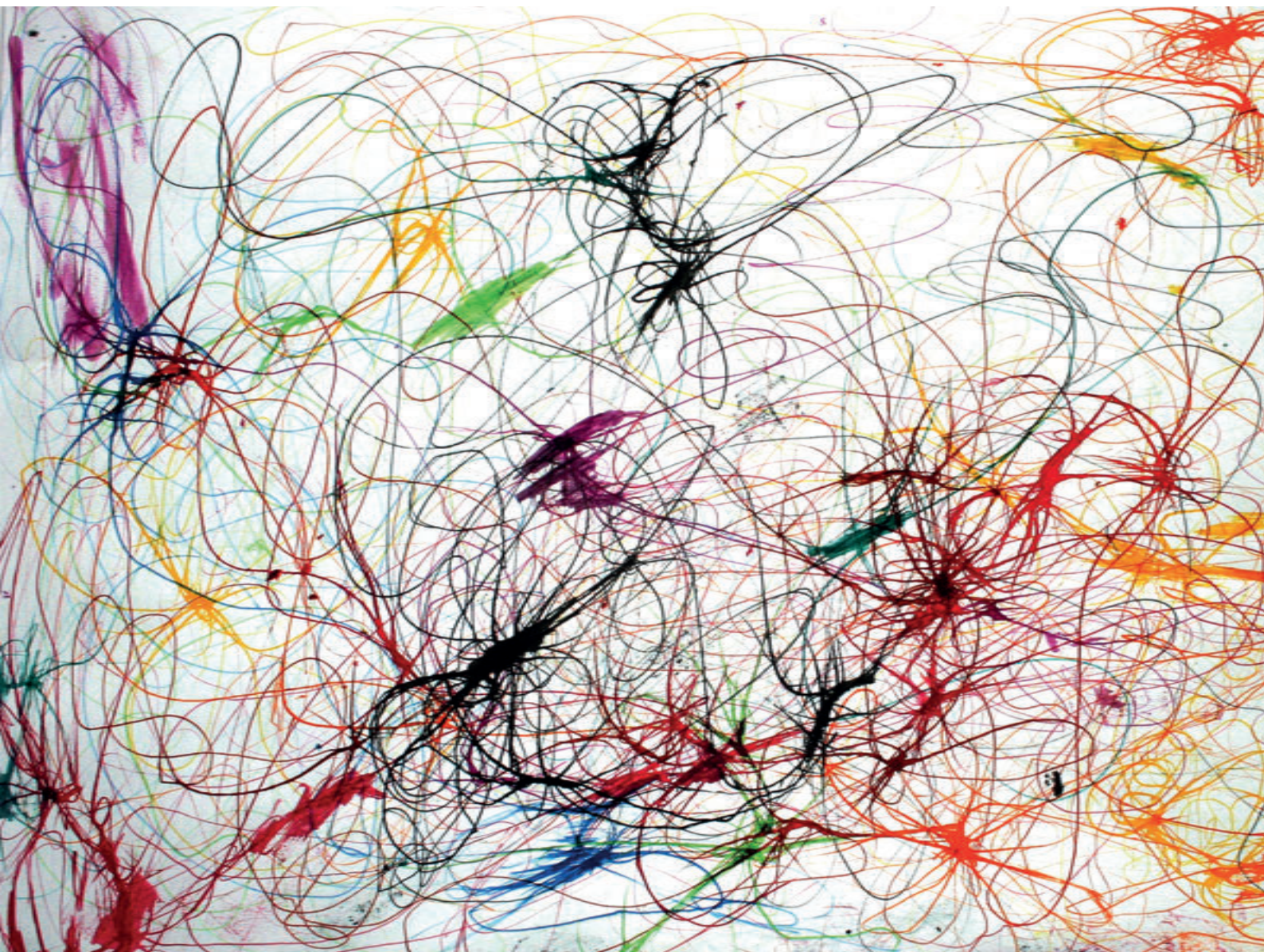
Meld. St. 45

(2012–2013)

Melding til Stortinget

Frihet og likeverd

– Om mennesker med utviklingshemming



Innhold

1	Innledning	5			
1.1	Bakgrunn for arbeidet	5	5.2.2	Etablerte ordninger og tiltak for medvirkning	29
1.2	Utviklingshemming – definisjon og forekomst	6	5.2.3	Begrensninger på utøvelse av myndighet	31
1.3	Individet som utgangspunkt for regjeringens politikk	7	5.2.4	Pågående tiltak for økt selvbestemmelse	32
1.4	Organisering av arbeidet med meldingen	7	5.3	Likhet for loven – rettssikkerhet ..	33
1.5	Høringen	7	5.3.1	Reformens intensjoner	33
2	Rammer og verdigrunnlag	9	5.3.2	Materiell og prosessuell rettssikkerhet i forvaltningen	33
2.1	Ansvarsreformens intensjoner	9	5.3.3	Muligheter for bistand og rettshjelp	35
2.2	Utvikling etter reformen – «nothing about us without us»	9	5.3.4	Rettssikkerhet i møte med politi og rettsapparatet	36
2.3	FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne	10	5.3.5	Rettsvern mot vold og overgrep ...	37
3	Sammendrag og veien videre ..	11	5.3.6	Innsatte med utviklingshemming .	39
3.1	Regjeringens verdier	11	5.4	Deltakelse i politikk og samfunnsliv	39
3.2	Mål for politikken	11	5.4.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	39
3.3	Viktige innsatsområder i tiden fremover	12	5.4.2	Deltakelse i partipolitikk	39
3.3.1	Utfordringsbildet	12	5.4.3	Valgdeltakelse	40
3.3.2	Generell innsats	13	5.4.4	Medborgerskap	40
3.3.3	Selvbestemmelse	14	5.4.5	Interesseorganisasjoner og stiftelser	40
3.3.4	Rettssikkerhet	14	5.4.6	Deltakelse i samfunnsdebatt	40
3.3.5	Kvalitet i opplæringen	16	5.4.7	Tilgang til informasjon	41
3.3.6	Deltakelse i arbeid	19	5.4.8	Brukermedvirkning på systemnivå	41
3.3.7	Gode helse- og omsorgstjenester .	20	5.5	Et helhetlig og koordinert tjenestetilbud	41
4	Statlige styringssystemer og sektoransvarsprinsippet	22	5.5.1	Politiske føringer	42
4.1	Barnehage og utdanning	22	5.5.2	Etablerte ordninger og tiltak for koordinering av tjenestene	42
4.2	Arbeid og arbeidsrettet aktivitet ..	23	5.5.3	Erfaringer fra helse- og omsorgstjenesten	43
4.3	Helse og omsorg	23	5.5.4	Pågående tiltak	43
4.4	Bolig	24	5.6	Barnehage og utdanning	43
4.5	Fritid og kultur	24	5.6.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	44
4.6	Generelt	25	5.6.2	Barnehage	44
5	Dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming	26	5.6.3	Generelt om grunnopplæringen ...	44
5.1	Likestilling og likeverd	26	5.6.4	Grunnskoleopplæring	45
5.1.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	26	5.6.5	Videregående opplæring	47
5.1.2	Likestilling av personer med utviklingshemming	27	5.6.6	Opplæring for voksne	49
5.1.3	Pågående tiltak	28	5.6.7	Utdanningssystemet – særlige ordninger	49
5.2	Å styre eget liv – selvbestemmelse og medvirkning	28	5.6.8	Grenseoppgang mellom opplæring og behandling	50
5.2.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	28	5.6.9	Kompetanse i opplæringen	50
			5.6.10	Manglende dokumentasjon om læringsutbytte	51

5.6.11	Overgangsproblematikk	51	5.8.12	Utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn	69
5.6.12	Utvikling av hjelpemidler og IKT .	52	5.8.13	Kompetanse i tjenestene	69
5.6.13	Pågående tiltak i barnehagen og utdanningssektoren	53	5.8.14	Anbud	70
5.7	Arbeid og arbeidsrettede aktiviteter	54	5.9	Bolig	71
5.7.1	Reformens intensjoner og føringer	54	5.9.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	71
5.7.2	Tilbud gjennom Arbeids- og velferdsetaten	55	5.9.2	Statlige tilskudd, lån og andre virkemidler	71
5.7.3	Personer med utviklingshemming i arbeid og arbeidsretta tiltak	55	5.9.3	Medvirkning ved valg av bolig	72
5.7.4	Hjelpemidler og arbeid	57	5.9.4	Generelt om boforhold og bolig ...	73
5.7.5	Kvalitetssikring – innføring av krav om sertifisering	57	5.9.5	Utviklingen når det gjelder boligtype	74
5.7.6	Differensierte satser i varig tilrettelagt arbeid	57	5.9.6	Eierform til bolig	74
5.7.7	Kunnskapsinnhenting om arbeid for personer med utviklingshemming	57	5.9.7	Utvikling når det gjelder størrelsen på bofellesskap	74
5.7.8	Pågående tiltak for å sikre bedre deltakelse i arbeid	58	5.9.8	Omsorgskomplekser?	76
5.8	Helse og omsorg	58	5.9.9	Pågående tiltak	76
5.8.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	58	5.10	Fritid og kultur	77
5.8.2	Kommunehelsetjenesten	58	5.10.1	Reformens intensjoner og senere politiske føringer	77
5.8.3	Omsorgstjenesten	59	5.10.2	Personer med utviklingshemming i idretten	77
5.8.4	Spesialisthelsetjenesten	63	5.10.3	Deltakelse i kulturelle aktiviteter .	78
5.8.5	Forebyggende helsearbeid	65	5.10.4	Ferie	79
5.8.6	Psykisk helse	65	5.10.5	Tro og livssyn	80
5.8.7	Rusfeltet	66	5.10.6	Kommunale tjenester som skal sikre tilgang til kultur og idrett	81
5.8.8	Tannhelse	66	5.10.7	Pågående tiltak	81
5.8.9	Seksuell helse	67			
5.8.10	Pårørende	68	6	Økonomiske og administrative konsekvenser	83
5.8.11	Aldring og helse	68		Litteraturliste	84



DET KONGELIGE BARNE-, LIKESTILLINGS-
OG INKLUDERINGSDEPARTEMENT

Meld. St. 45

(2012–2013)

Melding til Stortinget

Frihet og likeverd

– Om mennesker med utviklingshemming

*Tilråding fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 21. juni 2013,
godkjent i statsråd samme dag.
(Regjeringen Stoltenberg II)*

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for arbeidet

Det er over 20 år siden ansvarsreformen ble gjennomført. Stortinget besluttet da å avvikle de fylkeskommunale institusjonene for personer med utviklingshemming. Bakgrunnen for avviklingen var en kartlegging av forholdene i institusjonene som viste at «livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene er medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable».¹ Institusjonsomsorgen var til hinder for at personer med utviklingshemming fikk oppfylt sine grunnleggende rettigheter til selvbestemmelse, privatliv, familieliv og samfunnsdeltakelse. Det ble også avdekket bruk av tvang og vold i institusjonene.

Formålet med reformen var å bedre levekårene for personer med utviklingshemming, og gi personer med utviklingshemming en likestilt tilværelse med den øvrige befolkningen. På lik linje

med andre skulle personer med utviklingshemming i størst mulig grad få anledning til å styre eget liv, delta i samfunn og lokalmiljø og motta statlige, fylkeskommunale og kommunale tjenester etter behov.

Tiden er moden for en ny gjennomgang av levekårene for mennesker med utviklingshemming samt å vurdere hvor langt vi har kommet i å gjennomføre ansvarsreformens mål.

- Har personer med utviklingshemming likeverdige levekår?
- Behandles personer med utviklingshemming som likestilte samfunnsborgere?
- Er det lagt til rette for deltakelse i samfunnet?
- Hvordan ivaretas retten til selvbestemmelse?
- Tilbyr samfunnet nødvendig beskyttelse?
- Får personer med utviklingshemming den bistand de trenger?

Dette er noen av de spørsmålene regjeringen tar sikte på å belyse i meldingen. Beskrivelsen av dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming vil samtidig gi et grunnlag for å stake ut

¹ NOU 1985: 34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*

veien videre. Regjeringen ønsker å se på hvilke verdier som skal ligge til grunn for arbeidet på feltet, og hvilke politiske mål som skal styre utviklingen. Det er et mål at meldingen skal bidra til økt debatt og oppmerksomhet rundt situasjonen for mennesker med utviklingshemming.

Ved behandling av Dokument 8: 139 (2010–2011) – *forslag om å nedsette et offentlig utvalg som skal følge opp Ansvarsreformen for å bedre livssituasjonen til psykisk utviklingshemmede*, 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 legge vekt på områdene bolig, arbeid, fritid og helse.

Regjeringen har valgt å foreta en bredere situasjonsbeskrivelse enn det Stortinget ba om. Bakgrunnen for dette er et behov for å se flere samfunnsområder i sammenheng. Regjeringen har også valgt å trekke frem enkelte tverrsektorielle problemstillinger som har prinsipiell betydning for politikk og tiltak for mennesker med utviklingshemming. Meldingen til Stortinget gir dermed en beskrivelse av situasjonen for personer med utviklingshemming på ulike samfunnsområder med vekt på barnehage, utdanning, arbeid, helse, bolig og fritid. Meldingen omhandler tverrsektorielle problemstillinger som likestilling, selvbestemmelse, rettssikkerhet, demokratisk deltakelse og koordinering av tjenester.

Meldingen 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 funksjonsevne.² Konvensjonen plasserer rettigheter, ordninger og tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne inn i et menneskerettslig perspektiv. Norge ratifiserte konvensjonen den 3. juni 2013.

Regjeringen ønsker å se på hvilke konsekvenser disse endringene i ideologi og tenkemåte vil ha for politikken for mennesker med utviklingshemming.

1.2 Utviklingshemming – definisjon og forekomst

Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander som medfører en kognitiv funksjonsnedsettelse. Det er store variasjoner mellom de personene som har diagnosen utviklingshemming, både når det gjelder årsak til funksjonsnedsettelsen, kognitiv funksjonsevne og fysisk funksjonsevne. Det er derfor vanskelig, og ofte lite ønskelig, å behandle personer med utviklingshemming som en samlet gruppe. En kognitiv funksjonsnedsettelse utløser likevel noen særlige behov og reiser noen problemstillinger som kan være felles for personene som har denne formen for nedsatt funksjonsevne. Historisk sett har personer med utviklingshemming ofte opplevd å bli plassert i en egen kategori. Den historiske bakgrunnen og særlige problemstillinger knyttet til det å ha en utviklingshemming danner bakgrunnen for denne meldingen.

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

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjenetegnet 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 lidelser.³

For å falle innenfor denne definisjonen må tre kriterier oppfylles⁴:

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 prosent) finner man biologiske forhold som er årsak til utviklingshemmingen. Dette kan være kromosomfeil (som Down syndrom) eller nevrologiske tilstander. I et mindretall av tilfellene av utviklingshemming kan det ikke påvises biologiske forhold som har forårsaket utviklingshemmingen

² FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

³ WHO ICD-10, s. 380, 2011

⁴ Grøsvik (2008)

(ca. 20 prosent). 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 to 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 prosent.

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

Etter statistisk beregning, basert på kriteriene i ICD-10, utgjør mennesker med utviklingshemming reelt et sted mellom 1–3 prosent av befolkningen, avhengig forholdene i det enkelte land. Ved IQ nivå alene som kriterium, er prosentatsen 2,27 prosent. Definisjonen til WHO trekker imidlertid inn flere kriterier enn IQ, og en rimelig beregning ut fra dette er en forekomst i Norge på 1,5 prosent 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 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, blant annet Sverige, hvor enkelte rettigheter og ordninger kan 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 derfor 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 og tjenesteyting for personer med utviklingshemming spesielt. Denne problemstillingen er gjennomgå-

ende for samtlige sektorer. Faktagrunnlaget for meldingen til Stortinget er derfor delvis basert på en sammenstilling av informasjon fra mange ulike kilder. Det er til dels 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 meldingen

Levekårsbeskrivelsene som gis i meldingen er delvis basert på en faktarapport utarbeidet av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) i samarbeid med Helsedirektoratet, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, Utdanningsdirektoratet og Arbeids- og velferdsdirektoratet. I arbeidet med faktarapporten har Bufdir samarbeidet med interesse-, bruker- og fagorganisasjonene og kompetansemiljøene på feltet.

I arbeidet med meldingen ble det utarbeidet et høringsnotat med en beskrivelse av levekårene for mennesker med utviklingshemming (se pkt. 1.5). Høringsnotatet og innspill fra høringsinstansene danner grunnlag for innholdet i meldingen.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet har ledet arbeidet og har fått tekstbidrag fra følgende departement: Helse- og omsorgsdepartementet, Arbeidsdepartementet, Kunnskapsdepartementet, Kommunal, og regionaldepartementet, Justis- og beredskapsdepartementet og Kulturdepartementet.

1.5 Høringen

Den 22. mars sendte Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet ut et høringsnotat som ga en beskrivelse av rammene for politikken for personer med utviklingshemming, situasjonen for personer med utviklingshemming og de tiltak og ordninger som er etablert innenfor ulike sektorer som skal sikre gode og likestilte levekår for personer med utviklingshemming.

Departementet avholdt et høringsmøte om høringsnotatet for å sikre seg at alle som ønsket det ville få mulighet til å komme med innspill til departementet.

Departementet mottok 62 hørings svar fra en lang rekke ulike høringsinstanser, både enkeltpersoner, organisasjoner av mennesker med nedsatt funksjonsevne, arbeidsgiver- og arbeidstakerorga-

nisasjoner, fagmiljøer, offentlige tjenester og tilsynsorganer og andre. Høringsinnspillene har gitt verdifulle bidrag til beskrivelsen av situasjonen for mennesker med utviklingshemming. Deler av høringsinnspillene er tatt inn i meldingen, enten direkte eller som bakgrunn for teksten i meldingen.

Flere av høringsinstansene mener at høringsnotatet gir en for positiv fremstilling av virkeligheten. Det blir også påpekt at det er lagt for stor vekt på å beskrive eksisterende tiltak, og for lite vekt på å beskrive den faktiske situasjonen for mennesker med utviklingshemming. Samtidig understrekes det at høringsnotatet langt på vei dekker de problemstillinger og områder som er sentrale på feltet.

2 Rammer og verdigrunnlag

2.1 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))

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)¹:

«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 livsførsel. 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.»

2.2 Utvikling etter reformen – «nothing about us without us»

Etter gjennomføringen av ansvarsreformen har det ideologiske grunnlaget for politikken for mennesker med utviklingshemming blitt videreutviklet nasjonalt og internasjonalt. 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 personer med nedsatt funksjonsevne. Denne nye tenkingen omtales ofte som ideen om «empowerment».² Personer med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med utviklingshemming, krever å bli sett og respektert som fullverdig 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. Eta-

¹ Nirje (1969)

² Christiansen (2008)

bleringen av ordninger som skal styrke mulighetene for medbestemmelse, blant annet kommunale råd, systemer for brukermedvirkning i arbeids- og velferdsetaten og faste møteplasser mellom organisasjonene og offentlige myndigheter, har lagt til rette for at personer med utviklingshemming kan uttrykke sin mening gjennom organisasjonene.

I takt med at personer med utviklingshemming har fått en sterkere stemme og større gjennomslagskraft på systemnivå har også kravet om økt medvirkning og selvbestemmelse på individnivå økt. Selvbestemmelse var ett av elementene i prinsippet om normalisering, men har fått økt fokus og blitt videreutviklet i løpet av de siste 20 årene.³

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 reell selvbestemmelse innebærer at personer har mulighet for og rett til å velge et annerledes liv enn flertallet, for eksempel en døgnrytme eller livsførsel som avviker fra det som flertallet foretrekker. Dette innebærer også en rett til å ta valg som for mange fremstår som lite ønskelige, eller som på sikt kan ha uheldige konsekvenser. Dette omtales gjerne som «the dignity of risk».⁴ 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 målet om selvbestemmelse bare kan oppnås gjennom 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 valg.⁵ Mennesker med utviklingshemming skal ha støtte og hjelp til å analysere konsekvensene av sine valg, både på kort og lang sikt. De skal ha opplæring i å treffe valg i tråd med egne interesser.

³ Wehmeyer (2000)

⁴ Perske (1972)

⁵ Wehmeyer (1998)

2.3 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 131 stater. Norge ratifiserte konvensjonen den 3. 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 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.

3 Sammendrag og veien videre

3.1 Regjeringens verdier

Regjeringens verdigrunnlag bygger på en menneskerettslig og humanistisk tankegang om at alle mennesker er født frie og har samme verdi og rettigheter. Dette gjelder uavhengig av familiebakgrunn, hvor man kommer fra, kjønn, funksjonsevne, religion eller seksuell orientering.

Regjeringens politikk tar utgangspunkt i respekten for det enkelte mennesket. Et hvert menneske har rett til å være i sentrum for eget liv. Dette innebærer at alle, uavhengig av individuelle egenskaper og ferdigheter, har rett til å foreta selvstendige og frie valg, og bli møtt med respekt for sine synspunkt og ønsker. Det offentlige har plikt til å bidra til at alle borgere så langt som mulig settes i stand til å foreta kvalifiserte beslutninger og uttrykke egen vilje.

Variasjoner i funksjonsevne er en del av det menneskelige mangfold. Dette mangfoldet er et verdifullt fundament i samfunnet. Med hensyn til fysiske, sensoriske og kognitive egenskaper og ferdigheter er det store forskjeller mellom individer. Det er verken riktig eller mulig å kategorisere mennesker ut i fra kognitive eller fysiske egenskaper. Visse funksjonsnedsettelse kan imidlertid utløse et særlig behov som samfunnet må møte med tilrettelegging slik at alle skal få mulighet til å bruke egne ressurser, samfunnsdeltakelse og et verdig liv.

Regjeringen ønsker å støtte opp under et solidarisk samfunn. Sterke fellesskap er den beste grunnmur enkeltmenneskene kan bygge sine livsprosjekter på. Et solidarisk samfunn er til det beste for den enkelte og for samfunnet som helhet. Fellesskap og tilrettelegging gir mer individuell frihet, ikke mindre. Å gi menneskerettigheter innhold lønner seg.

Sosial og økonomisk bakgrunn skal ikke være avgjørende for hvilke muligheter den enkelte har. Personer med utviklingshemming vil oftere enn andre ha behov for bistand for å utvikle sine evner og ha en meningsfylt hverdag. Ansvar for å yte slik bistand skal ikke overlates til den enkeltes nettverk eller nærmeste pårørende. Regjeringen ønsker å støtte opp under innsatsen til frivillige og

lokale krefter. Det må likevel være en offentlig oppgave å sørge for at alle, uavhengig av intellektuelle og fysiske forutsetninger, opplever trygghet, får opplæring, mulighet til arbeid, tilfredsstillende bolig, god helse og meningsfylt fritid. Dette sikres hovedsakelig gjennom gode offentlige ordninger og vekt på den enkeltes rettssikkerhet.

3.2 Mål for politikken

Overordna mål for regjeringens politikk for personer med utviklingshemming er:

1. Likestilling og likeverd
2. Selvbestemmelse
3. Deltakelse og integrering

Alle mennesker har samme verdi. Dette innebærer at det offentlige må arbeide for likestilling, og legge til rette for at alle, ut fra egne forutsetninger, skal ha tilnærmet like muligheter til samfunnsdeltakelse og til å skaffe seg gode levekår. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven fra 2009 og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, samt ny vergemålslov legger rammene rundt ikke-diskriminering og likebehandling.

Å være likestilt med andre samfunnsborgere innebærer for personer med utviklingshemming å ha like muligheter, rettigheter og plikter, fravær av diskriminering, samt tilgjengelighet og tilrettelegging. Det er viktig å motarbeide diskriminering og sikre at samfunnet er mest mulig tilgjengelig slik at alle får tilgang til det fysiske miljøet, informasjon, utdanning, varer og tjenester. I tillegg må den enkeltes særlige forutsetninger imøtekommes. Personer med utviklingshemming skal ha nødvendig støtte og bistand til å utvikle og utøve sine ferdigheter. Tilrettelegging og bistand skal utføres på en måte som viser respekt for deres ulikhet og likeverd.

Retten til å ta valg i sitt eget liv kan ikke tilsettes på grunn av en persons kognitive egenskaper. Enkelte personer med utviklingshemming kan imidlertid ha problemer med å se handlingsalternativer og forstå konsekvensene av egne valg.

Det offentlige har et ansvar for å bistå den enkelte med å ta beslutninger som oppleves som vanskelige og gi veiledning for å unngå valg som gir alvorlige og varige konsekvenser. Retten til selvbestemmelse kan unntaksvis innskrenkes dersom personens handlinger er lovstridige, eller det er fare for personenes eller andres liv og helse.

En forutsetning for selvbestemmelse er at det foreligger reelle valgmuligheter. Mennesker med utviklingshemming er ofte avhengig av bistand fra det offentlige når det gjelder både små og store valg i livet. For eksempel daglig rytme og aktivitet, hvor man vil bo og med hvem, yrke, skole og fritidsaktiviteter. For å sikre selvbestemmelse i så stor grad som mulig må offentlige tjenester være fleksible, og skal så langt det rekker utformes på en måte som er tilpasset mottakers individuelle behov, ønsker, levesett og evner. Personer med utviklingshemming skal sikres medvirkning og samtykke i alle livets forhold.

Alle barn i Norge har rett til barnehageplass og opplæring. Personer med utviklingshemming skal ha anledning til å gå på nærskolen og delta i nærmiljøet, arbeid og fritid, og skal ikke henvises til en særlig tilværelse adskilt fra samfunnet for øvrig.

3.3 Viktige innsatsområder i tiden fremover

Beskrivelsen som gis av levekår for mennesker med utviklingshemming i meldingens kapittel 5 viser at det har skjedd betydelige fremskritt i utviklingshemmedes levekår etter gjennomføringen av ansvarsreformen. I dag bor de fleste barn med utviklingshemming hjemme hos familien, går i

vanlig skole og deltar i fritidsaktiviteter på lik linje med andre barn. Voksne med utviklingshemming har bedre boforhold enn før reformen, deltar i dagaktiviteter i lokalmiljøet og har langt bedre helse og lever lengre. Personer med utviklingshemming gjør seg gjeldende i samfunnsdebatten på en tydeligere måte. Den demokratiske deltakelsen gjennom organisasjoner og offentlig debatt har økt, og personer med utviklingshemming befinner seg både foran og bak kamera i underholdningsprogrammer.

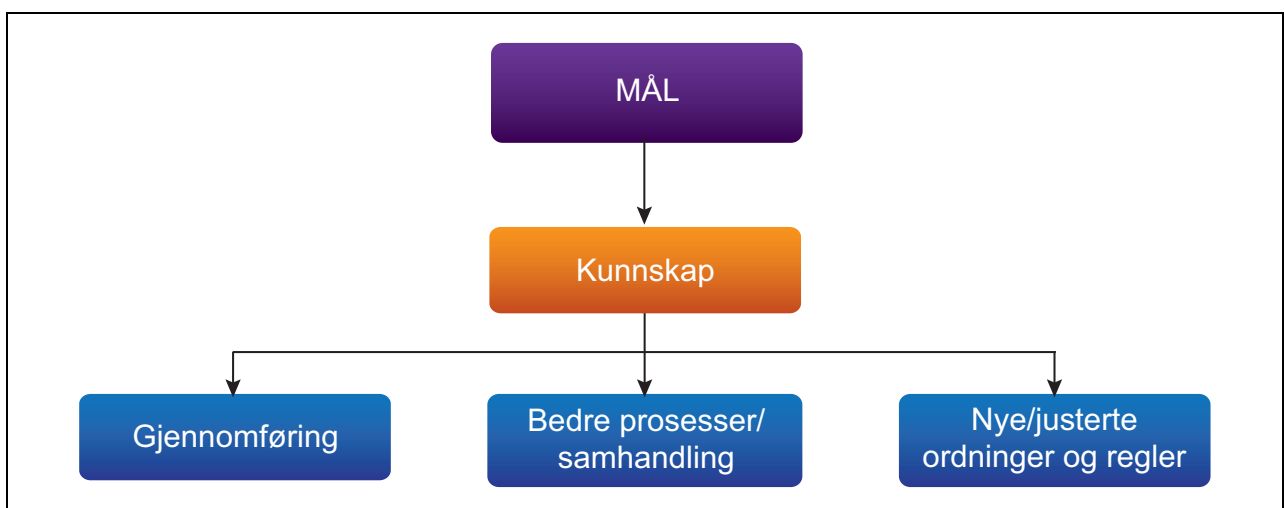
Samtidig viser statusbeskrivelsen at det fortsatt er en vei å gå for at personer med utviklingshemming oppnår faktisk og reell likestilling, selvbestemmelse og deltakelse. Statusbeskrivelsen gir et grunnlag for å drøfte veien videre i arbeidet for å bedre levekårene for personer med utviklingshemming. De viktigste temaene er:

- Selvbestemmelse
- Rettssikkerhet
- Kvalitet i opplæringen
- Deltakelse i arbeid
- God helse og omsorg

Regjeringen vil understreke at det også i fortsettelsen er viktig å jobbe bredt, på alle samfunnsområder, for å sikre gode levekår for mennesker med utviklingshemming. De områder som trekkes frem er ingen uttømmende liste over regjeringens arbeid, men gir en oversikt over hvor regjeringen mener det er viktigst å rette oppmerksomheten i tiden fremover.

3.3.1 Utfordringsbildet

Levekårene til mennesker med utviklingshemming berører et mangfold av samfunnsområder.



Figur 3.1

Det er store variasjoner mellom sektorene og på tvers av sektorene når det gjelder hvilken kunnskap man har om situasjonen for mennesker med utviklingshemming og hvilke regler, ordninger og tiltak som er etablert.

Det mangler oppdatert og pålitelig kunnskap om flere av områdene som omtales i statusgjennomgangen. Et godt kunnskapsgrunnlag er en forutsetning for gode og målrettede tiltak i all politikk.

På noen områder finnes det god kunnskap om den faktiske situasjonen. Faktabeskrivelsene og uttalelsene fra høringsinstansene viser at det er etablert et stort mangfold av regler, ordninger, tiltak og instanser som skal sørge for gode levekår for personer med utviklingshemming ofte hjemlet i den alminnelige helse- og omsorgs-, skole- og arbeidslovgivningen. Her er det nærliggende å se på hvordan regler og ordninger gjennomføres i praksis og utfordringer knyttet til gode prosesser og samhandling.

I redegjørelsen for regjeringens videre innsats for å bedre levekårene for personer med utviklingshemming vil vi beskrive hvor vi mener at utfordringene ligger.

3.3.2 Generell innsats

For at mennesker med utviklingshemming skal oppnå gode levekår er det viktig å arbeide for økt oppmerksomhet og samhandling mellom aktørene på alle samfunnsområder basert på god brukermedvirkning.

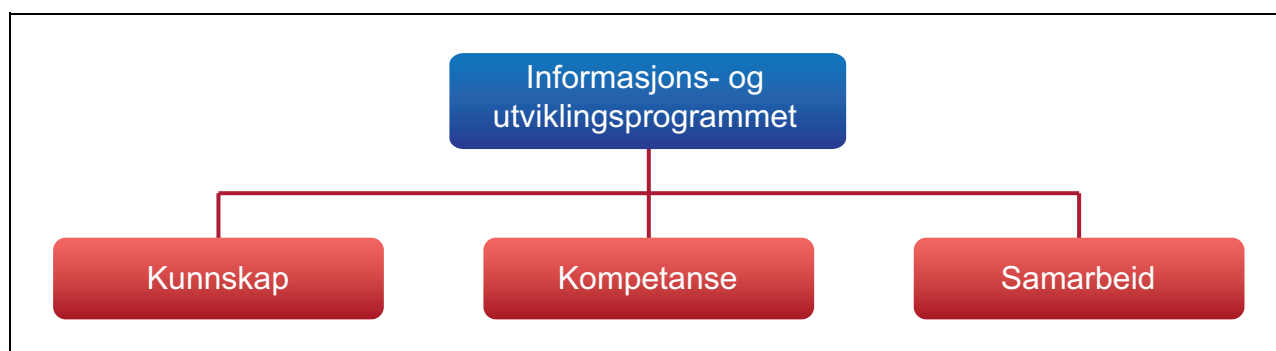
Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) iverksatte i 2010 *Informasjons- og utviklingsprogrammet for mennesker med utviklingshemming*. Målet med programmet var å skape bevissthet om gjeldende politikk for utviklingshemmede, formidle kunnskap om praktiske løsninger, bidra til innsamling av data, bidra til utviklingsarbeid og formidle og synliggjøre pågå-

ende arbeid i direktorater, departementer og kommuner.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) er et fagdirektorat for blant annet likestillings- og ikke-diskrimineringsområdet med bred kunnskap om sektoroverskridende tiltak og personer med nedsatt funksjonsevne. Bufdir vil stå sentralt i det videre arbeid med oppfølging av *Informasjons- og utviklingsprogrammet* som vil:

1. Dokumentere og analysere situasjonen for mennesker med utviklingshemming. Kunnskapen som utvikles skal danne grunnlag for anbefalinger til BLD som koordinerende departement om hvilke tiltak som bør iverksettes for å sikre likestilling, selvbestemmelse og deltakelse for personer med utviklingshemming.
2. Bygge opp kompetanse i ulike deler av tjenesteapparatet og hos andre relevante aktører om de verdier og mål som styrer politikken for mennesker med utviklingshemming. Meldingen til Stortinget vil danne grunnlag for innholdet i opplæringen.
3. Etablere en plattform for samarbeid mellom myndigheter og sivilt samfunn om politikk og tiltak for personer med utviklingshemming. Som et ledd i det eksisterende programmet har det vært regelmessige møter mellom myndighetene, offentlige etater, sivilt samfunn og fag- og yrkesorganisasjonene for å drøfte politikk og tiltak for mennesker med utviklingshemming. Disse møtene skal videreføres.

Sektordepartementene har iverksatt viktige arbeider med å skaffe relevant kunnskap innenfor sine ansvarsområder. Som koordinerende departement vil BLD ha fokus på sektoroverskridende problemstillinger. I arbeidet med meldingen er det identifisert behov for ytterligere kunnskap når det gjelder blant annet personer med utviklingshemming med innvandrerbakgrunn, utviklingshemming i det samiske samfunn, utviklingshemming i et livsløpsperspektiv, demokratisk delta-



Figur 3.2

kelse, økonomiske levekår for personer med utviklingshemming og situasjonen for pårørende. Det er også lite systematisk kunnskap om hvordan personer med utviklingshemming opplever sin egen livssituasjon. Dette er temaer som vil være relevante i det videre arbeidet med *Informasjons- og utviklingsprogrammet*.

Som ledd i *Informasjons- og utviklingsprogrammet* vil Bufdir jobbe for økt kunnskap og oppmerksomhet om levekårene til personer med utviklingshemming i de fylkeskommunale- og kommunale rådene for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Formålet er å medvirke til at rådene kan jobbe bedre for å ivareta interessene også til mennesker med utviklingshemming.

3.3.3 Selvbestemmelse

Retten til å bestemme over eget liv er et grunnleggende menneskerettslig prinsipp. Personer med nedsatt funksjonsevne har gjennom historien blitt diskriminert ved at deres menneskerettigheter har blitt tilsidesatt. Regjeringen har i 2013 ratifisert FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Retten til selvbestemmelse for mennesker med nedsatt funksjonsevne ligger som en grunnleggende premisse for utformingen av konvensjonen, og er tatt inn i konvensjonens fortale. Artikkel 12 i konvensjonen understreker retten til rettslig handleevne for personer med nedsatt funksjonsevne.

Det er imidlertid knyttet flere dilemmaer til selvbestemmelse for mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse. Erfaringer fra pårørende, tjenestene og høringsuttalelser viser at det er store utfordringer knyttet til grensen mellom selvbestemmelse og ivaretagelse. Flere høringsinstanser uttaler i sitt hørings svar at de kjenner til at en del personer med lett utviklingshemming har en livsførsel som er meget uheldig for dem selv og som de ikke har forutsetninger for å forstå konsekvensene av. For noen kan autonomi føre til avvising av nødvendig bistand fra kommunens personell, økt sårbarhet for overgrep og utnyttning, samt stigmatisering og diskriminering på grunn av hygieniske og adferdsmessige forhold. Økt passivitet og derav følgende nedsatt helse og funksjonsevne, mer ensomhet og mindre deltakelse i samfunnet er også kjente utfordringer.

I forbindelse med utforming av og mottak av offentlige tjenester må den enkeltes rett til å medvirke ved utformingen av tjenestene ses i sammenheng med at det offentlige har en plikt til å anvende offentlige ressurser på en forsvarlig og hensiktsmessig måte i tråd med politiske føringer.

Det må tilstrebes at tjenestemottaker i så stor grad som mulig får anledning til å være med å bestemme hvordan tjenestene skal utformes innenfor gitte økonomiske, administrative og juridiske rammer.

Mulighetene til selvbestemmelse for personer med utviklingshemming begrenses av formelle regler om fratakelse av myndighet og selvrådrett. Samtidig er mange personer med utviklingshemming avhengig av bistand og hjelp fra andre, og står derfor ikke fritt til å disponere over egen hverdag (som beskrevet i kapittel 5).

I de senere årene er det satt fokus på økt rettsikkerhet ved bruk av integritetskrenkende tiltak overfor personer med utviklingshemming. Mulighetene for bruk av tvang har blitt regulert i lov og forskrift og er undergitt streng kontroll og oppfølging. Fra 1. juli 2013 trer ny vergemålslov i kraft. Dette vil skape økt vern for den enkeltes selvbestemmelsesrett, integritet og rettssikkerhet. Det er også vedtatt en rekke lover, regler og rutiner om rett til medvirkning og samtykke.

Selv om det har skjedd en bedre regulering av mulighetene for å overstyre den enkeltes rett til selvbestemmelse og en styrking av retten til medbestemmelse, er ikke dette uten videre noen garanti for at den enkeltes integritet blir ivaretatt i praksis.

BLD ser behov for ytterligere kunnskap om selvbestemmelse for personer med utviklingshemming. Både dilemmaer knyttet til selvbestemmelse, hvordan reglene om medvirkning praktiseres og i hvilken grad selvbestemmelse faktisk ivaretas. Tall fra tilsynsorganene viser at kommunene i varierende grad oppfyller plikten til å utarbeide individuell plan. Når det gjelder valg av bolig er ikke rutineene for brukermedvirkning tilstrekkelig klare.

Departementet vil på denne bakgrunn iverksette en bred kunnskapsinnhenting om selvbestemmelse for personer med utviklingshemming. Kunnskapsinnhentingene vil bli foretatt av Bufdir som ledd i *Informasjons- og utviklingsprogrammet*.

3.3.4 Rettssikkerhet

Prinsippet om rettssikkerhet er gjennomgående forankret i menneskerettighetene. FN-konvensjonen har uttrykkelige bestemmelser om rettssikkerhet for mennesker med nedsatt funksjonsevne i artikkel 12 og 13. Rettssikkerhet er samtidig en forutsetning for demokratiet. Det er avgjørende for et godt fungerende demokrati at lover og regler som vedtas blir gjennomført i praksis og kommer rettighetssubjektene til gode. For regje-

ringen er rettssikkerhet sentralt for å motvirke sosial ulikhet og diskriminering.

3.3.4.1 Rettssikkerhet i forvaltningen

I høringssvarene gir mange uttrykk for at det er etablert en rekke ordninger, regler og tiltak for å sikre gode levekår for personer med utviklingshemming. Men det påpekes at det ikke alltid er samsvar mellom de rettighetene man har og hvordan rettighetene innfris. Statusbeskrivelsen peker på noe av det samme. Ufordringer som beskrives er knyttet til for eksempel manglende informasjon om de rettigheter og ordninger som er etablert, lang saksbehandlingstid, urettmessige avslag på ytelse, mangler ved vedtakets innhold, manglende eller mangelfull iverksetting av vedtak og lang klagesaksbehandling.

Regjeringen mener det er svært viktig at rettssikkerheten ivaretas for personer med utviklingshemming. Mange har begrensede muligheter til å vurdere sin egen rettsstilling, og få muligheter til å kreve sine rettigheter oppfylt gjennom en rettsprosess. Det er derfor avgjørende at rettssikkerheten er ivaretatt på en god måte i forvaltningen. Rettssikkerhet og likeverdige tjenester gir et mer solidarisk samfunn.

Flere offentlige tilsynsorganer og ombud skal påse at den enkelte får oppfylt sine rettigheter i møtet med forvaltningen. Dette er beskrevet i kapittel 5.3. Det er regjeringens erfaring at de tilsynsmekanismer som er etablert har gjennomslagskraft og bidrar til å sikre at borgerne får oppfylt sine rettigheter.

De tilbakemeldinger departementet har mottatt kan likevel tyde på at systemene ikke i tilstrekkelig grad sikrer god rettssikkerhet for personer med utviklingshemming. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet vil derfor gå i dialog med relevante sektordepartementer for å drøfte en kartlegging av hvordan rettssikkerheten er ivaretatt for personer med utviklingshemming. En kartlegging bør avdekke om det er systematiske forskjeller i rettssikkerheten for personer med utviklingshemming basert på for eksempel sosial klasse, geografisk tilhørighet, etnisk bakgrunn, kjønn eller andre forhold.

3.3.4.2 Vern mot overgrep

Offentlige myndigheter har en plikt til å beskytte egne borgere mot vold, overgrep og annen inhuman behandling. Regjeringen har gitt en høy prioritet til arbeidet mot vold og overgrep, jf. Meld.

St. 15 (2012–2013) *Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner.*

Vold og overgrep er et omfattende samfunnsproblem. Vold og overgrep har alvorlige og omfattende konsekvenser for den enkelte utsatte. I tillegg til de synlige og umiddelbare fysiske skadene volden medfører, er det klare sammenhenger mellom vold og senere fysisk og psykisk uhelse. Utsatte barn blir ofte syke voksne. Den enkeltes mulighet til å delta aktivt i samfunnet reduseres, og volden kan føre til isolasjon, økonomiske problemer og arbeidsledighet.

Vold har også store samfunnsøkonomiske kostnader i form av økte behov for hjelpetiltak i skolen, psykisk og fysisk helsehjelp, barneverntiltak samt krisesenterhjelp og økt behov for politiresurser. Den samfunnsøkonomiske analysen av vold i nære relasjoner, som ble offentliggjort i desember 2012, anslår at denne volden koster det norske samfunnet mellom 4,5 og 6 milliarder kroner årlig.¹

Som nevnt i kapittel 5.3 tyder eksisterende kunnskap på at personer med utviklingshemming er mer utsatt for vold og overgrep enn befolkningen for øvrig. Personer med utviklingshemming er mindre utsatt for tilfeldig (blind) vold, men mer utsatt for generell vold, og særlig seksuelle overgrep for eksempel fra familie, omsorgspersoner, bekjente og ansatte i velferdstjenestene.

Det er et mål for regjeringen at personer med utviklingshemming blir likestilt på alle samfunnsområder. Dette betyr også at personer med utviklingshemming skal være like godt beskyttet mot vold og overgrep som andre.

Kartleggingen av eksisterende kunnskap når det gjelder vold og overgrep mot personer med utviklingshemming viser at det er mangel på nasjonal kunnskap når det gjelder omfanget, hva som særpreger denne volden og hvordan dette fanges opp og håndteres av nærstående, hjelpeapparatet og politiet. BLD vil derfor initiere ytterligere forskning på vold og overgrep mot personer med utviklingshemming for å få tilstrekkelig kunnskap for handling.

Trass i mangelfull kunnskap på området fins det allerede nok innsikt til å foreta enkelte grep for bedre forebygging, avdekking og håndtering av vold og overgrep mot personer med utviklingshemming. Det pågående arbeidet er beskrevet i kapittel 5.3. I tillegg har regjeringen bedt om at det utarbeides et tilrettelagt opplæringsmaterie

¹ Meld. St. 15 (2012–2013) *Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner*

til bruk i opplæringen ved skolene om seksualitet og grensesetting.

Justis- og beredskapsdepartementet vil gå grundig gjennom høringsuttalelsene til rapporten om *Avhør av særlig sårbare personer i straffesaker* og foreslå eventuelle endringer i regelverket. Blant forslagene som vurderes er krav om at alle avhør av personer med utviklingshemming, eller av personer der funksjonsnivået er uavklart, skal tas opp på lyd og bilde. Det skal også vurderes et pålegg om at barnehusene skal benyttes ved avhør av barn og personer med utviklingshemming i en rekke saker.

3.3.5 Kvalitet i opplæringen

Skolen skal være en felles møteplass der alle barn og unge skal få kunnskap, og mulighet for å utvikle sine ferdigheter, holdninger og verdier. Elever skal til vanlig ikke deles inn i klasser eller basisgrupper etter faglig nivå, kjønn eller etnisk tilhørighet. Alle skal ha et tilfredsstillende utbytte av fellesskolen. Opplæringen skal være inkluderende. Dette innebærer at skolen aktivt må ta hensyn til barn og unges ulike forutsetninger og behov i organisering, innhold og pedagogikk. Personenes unike verdi legges til grunn for skolens møte med den enkelte (Meld. St. 20 (2012–2013) *På rett vei*).

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne understreker i artikkel 24 retten til utdanning for personer med nedsatt funksjonsevne. Statene forplikter seg til å sikre et inkluderende utdanningssystem på alle nivåer samt å foreta rimelig tilrettelegging for å møte behovene til den enkelte elev og sikre nødvendig støtte.

Når det gjelder opplæring for personer med utviklingshemming er det særlig to forhold som kan trekkes frem. Høringsinstansene peker på at mange elever med utviklingshemming mottar undervisning ved skoler eller i grupper som er atskilt fra den øvrige elevmassen. Høringsuttalelsene viser også til utfordringer knyttet til opplæringen som gis.

3.3.5.1 Organisering av skoletilbud

Det følger av opplæringsloven § 8-1 første ledd at alle elever har rett til å gå på sin nærskole. Dette innebærer at elevene skal få et tilrettelagt tilbud på nærskolen og spesialundervisning om nødvendig. Kommunen plikter å tilpasse undervisningen ved nærskolen.

Spesialundervisning skal først og fremst være en lærings- og utviklingsprosess og ikke en tilstand. Det er bekymringsfullt når forskere skriver om elever med såkalte «spesialundervisningskarrierer»: en gang spesialundervisning, alltid spesialundervisning.

Etter opplæringsloven § 8-2 skal elevene deles inn i klasse/basisgrupper, og de skal være der så mye av skoletiden at deres behov for sosial tilhørighet og stabilitet blir ivaretatt. Dette gjelder også for dem som får spesialundervisning. Å organisere elever med spesielle behov i en gruppe utenfor klassen kan gjøres innenfor rammen av tilpasset opplæring, gitt at det ikke er en varig ordning og at det etter en konkret vurdering er nødvendig for at elevene kan få et forsvarlig utbytte av opplæringen. Gjennomføring av god opplæring innebærer at man hele tiden må vurdere ulike elevsammensetninger, gruppeorganiseringer og aktiviteter kontinuerlig. Det er avgjørende for både skolen og elevene at man undersøker hvordan de pedagogiske tiltakene fungerer i sammenheng. Det skal ikke settes inn et spesialpedagogisk tiltak uten en vurdering av hvordan tiltaket vil virke.

Spesialundervisning gitt på en egen skole ligger i utgangspunktet på spesialundervisning gitt i spesialgrupper eller spesialklasser på ordinære skoler. Det skal være hensynet til eleven, ikke hensynet til skolen eller kommunen, som avgjør bruk av spesialgrupper/spesialklasser og egne skoler for elever med særlige behov. Det sentrale for bruk av slike opplæringstilbud ligger i vurderingen av om det er nødvendig for at eleven skal få et forsvarlig utbytte av opplæringen ut fra sin situasjon, og om tiltaket for øvrig er til barnets beste, jf. FNs Barnekonvensjon.

Regjeringen ønsker en bedre kartlegging av ulike opplæringstilbud. Kunnskapsdepartementet (KD) vil derfor kartlegge omfanget av opplæring i egen fast avdeling for spesialundervisning og omfanget av inkludering. I tildelingsbrevet for 2013 er Utdanningsdirektoratet (Udir) derfor bedt om å «utvikle kunnskapsgrunnlaget om omfang og kvalitet på spesialundervisningen og utvikle forslag til indikatorer».

Antallet enkeltvedtak om spesialundervisning har økt markant de siste årene. De senere årene har kvalitet i og omfang av spesialundervisning fått mye oppmerksomhet. Det er viktig å opprettholde en høy bevissthet om dette. Tall fra opplæringssektoren (GSI) viser at antallet vedtak om spesialundervisning på landsbasis har stabilisert seg for første gang på 6 år. Spesialundervisning er et viktig og riktig tiltak for mange elever med sær-

skilte behov. Det er viktig at de elevene som har særlige behov får den spesialundervisningen de trenger og har rett til, så raskt som mulig. Samtidig er det et problem at flere elever enn dem som trenger det får spesialundervisning.² For mange hadde en god tilpasning innenfor det ordinære opplæringsystemet vært en bedre løsning.

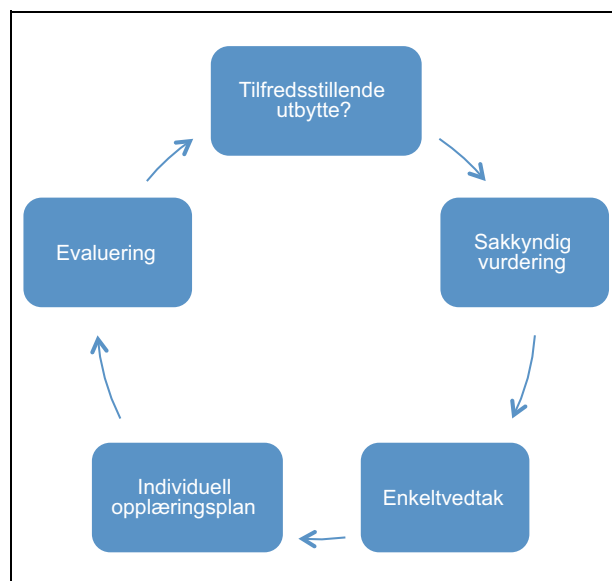
På bakgrunn av forslag i Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap* la regjeringen fram et lovforslag for Stortinget i Prop. 129 L (2012–2013) der det er foreslått å presisere skolens plikt til å vurdere og eventuelt prøve ut tiltak innenfor det ordinære opplæringsstilbudet med sikte på å gi eleven tilfredsstillende utbytte før det blir utarbeidet sakkyndig vurdering. Presiseringen foreslås tatt inn i opplæringsloven § 5-4 første ledd om saksbehandlingen i forbindelse med vedtak om spesialundervisning. Målet med lovforslaget er å sikre at skolene gjør en grundig vurdering av om elevene kan få et tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringsstilbudet før de melder elever til PP-tjenesten.

3.3.5.2 Læringsutbytte og vurdering

Før det fattes vedtak om spesialundervisning skal det utarbeides en sakkyndig vurdering av elevens læringsutbytte av den ordinære opplæringen. I enkeltvedtaket om spesialundervisning skal det fastsettes hva eleven har rett til når det gjelder innhold, omfang og organisering av spesialundervisningen. Videre skal det utarbeides en individuell opplæringsplan (IOP) som skal vise mål for og innholdet i opplæringen og hvordan den skal gjennomføres. Skolen skal i tillegg utarbeide en skriftlig evaluering av spesialundervisningen. Til sammen representerer dette et system for vurdering og oppfølging av elever med spesialundervisning.

I 2009 trådte nye regler om vurdering i kraft (i forskrift til opplæringsloven kapittel 3). Disse forskriftsbestemmelsene innebar en styrking av vurdering av elever sammenliknet med tidligere forskriftsbestemmelser.

Etter de nye forskriftsbestemmelsene skal alle elever – med eller uten spesialundervisning -vurderes løpende og systematisk underveis i opplæringen. Underveisvurdering kan skje muntlig eller skriftlig, og det skal dokumenteres at den er gitt. Hvor mye som skal skriftliggjøres må avvises etter hva som er nødvendig.



Figur 3.3

Forskriften (§ 3-11 femte ledd) inneholder også en helt egen bestemmelse om vurdering, som kun gjelder for elever som mottar spesialundervisning. Der står det at disse elevene både skal ha undervisvurdering og veiledning i samsvar med sin individuelle opplæringsplan (IOP).

Elever med spesialundervisning har videre rett til sluttvurdering - med mindre det er gitt fritak fra vurdering med karakter, samtale med kontaktlæreren hvert halvår om sin egen utvikling og en skriftlig oversikt og vurdering av spesialundervisningen.

Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap* viser til forskning som konkluderer med at systemet for vurdering og oppfølging ikke fungerer godt nok for elever som mottar spesialundervisning. En konsekvens av dette er at det også blir vanskelig å vite hvilke resultater spesialundervisningen gir. En grunn til at systemet for vurdering og oppfølging ikke fungerer godt nok, er mangel på forventninger til elever med behov for hjelp og støtte i opplæringen. Lave forventninger resulterer gjerne i generelle mål og tiltak, som det blir vanskelig å evaluere effekten av.

Kunnskapsdepartementet ønsker å øke oppmerksomheten om opplæringsstilbudet til elever med store sammensatte lærevansker og utviklingshemninger gjennom programmet «Vi sprenger grenser».

«Vi sprenger grenser» er et tiltak for å øke forventningene, bevisstheten og kompetansen om læring og utvikling for elever med store sammensatte lærevansker og utviklingshemning. «Vi sprenger grenser» skal blant annet bestå av:

² Prop. 129 L (2012-2013) Endringer i opplæringslova og privatskolelova (spesialundervisning m.m.)

- Møteplasser
- Materiell
- Kompetanseutviklingstilbud

«Vi sprenger grenser» ble første gang omtalt i Meld. St. 18 (2010–2011) og vil bli iverksatt høsten 2013 med kompetanseutviklingstilbud og veiledningsmateriell rettet mot foresatte, PP-tjeneste, barnehage og skole. Noen av områdene som det vil satses på er å utvikle gode modeller for samhandling og veiledning mellom ulike aktører i opplæringen.

Satsingen gjennomføres som piloter i alle Statped's regioner i 2013/2014. Deretter gjennomføres den som fullskalaprosjekter på grunnlag av erfaringer og kunnskap fra pilotene. Det gjennomføres følgeevaluering av pilotene, og det gjennomføres i tillegg kartlegging knyttet til omfang og kvalitet av utdanningen i barnehage og skole for målgruppen satsingen omfattes av. I arbeidet med konkretiseringen har det vært dialog med brukerorganisasjonene.

KD vil høsten 2013 igangsette en satsing på etter- og videreutdanning for PP-tjenesten. En del av utdanningen vil omhandle nettopp å gi tydelige anbefalinger for elevens videre opplæring, og også å gjøre skolene bedre rustet til systematisk vurdering og oppfølging av elevene.

Personale som ikke er tilsatt i undervisningsstilling kan hjelpe til i opplæringen, både i ordinær opplæring og i spesialundervisning, så sant dette skjer under en lærers ansvar og veiledning og på en slik måte og i et slikt omfang at eleven får forsvarlig utbytte av opplæringen. Regjeringen har lagt fram et lovforslag for Stortinget i Prop. 129 L (2012–2013) der det er foreslått at det innføres en bestemmelse om personale som ikke er tilsatt i undervisningsstilling i ny § 10-11 i kapittel 10 *Personalet i skolen m.m.* i opplæringsloven og en tilsvarende bestemmelse i ny § 4-5 i kapittel 4 *Personalet i skolen i privatskoleloven*.

Formålet med lovforslaget er å klargjøre reglene som gjelder for bruk av personale som ikke er tilsatt i undervisningsstilling, for å unngå at disse brukes feil i opplæringen og sikre at de får adekvat veiledning. Dette er særlig viktig fordi omfanget av bruk av annet personale enn undervisningspersonale i opplæringen ser ut til å øke.

3.3.5.3 Overganger

KD vil iverksette tiltak for å heve kunnskapen til ansatte i barnehager og skoler om muligheter for

informasjonsutveksling mellom etater og tjenester innenfor dagens regelverk. Dette vil blant annet gjøres i forbindelse med videreutviklingen av «Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning».

Foreldre skal ikke selv måtte koordinere tjenester til sine egne barn, og de ulike tjenestene skal ikke oppleves som «deltjenester». KD har gitt Udir i oppdrag å utvikle en foreldreplakat som på en overordnet måte skal beskrive rettighetene til barn med behov for særskilt hjelp og støtte. Plakatens innhold skal bygge videre på gjeldende rettigheter/plikter og informasjon som allerede er tilgjengelig for elever og foreldre i lov, forskrifter, rundskriv, veiledere mv. Plakaten skal fungere som en inngang til veilederen om spesialundervisning og andre relevante veiledere, og skal omtale relevante rettighetsbestemmelser. Udir skal også vurdere om en pårørendeplakat for pårørende til voksne med sammensatte hjelpebehov kan inkluderes/integreres i foreldreplakaten.

Praksisbrev har blitt prøvd ut som forsøk de siste årene. Dette er et toårig løp med fire dager i bedrift og en dag på skole i Vg1 og Vg2 med mulighet til å fullføre senere med fullt fag- eller svennebrev. Det har blitt laget læreplaner i 16 lærefag for forsøket med praksisbrev. Kompetansemålene er de samme som for ordinære lærlinger, men antallet er redusert og hentet fra ulike trinn. Hele opplæringen avsluttes med en praksisbrevprøve, og det utstedes kompetansebevis. Forsøket med praksisbrev har i all hovedsak fulgt bestemmelsene som gjelder for lære kandidater og kan forstås som et mer formalisert og ferdigutviklet opplegg.

I Meld. St. 20 (2012–2013) *På rett vei*, foreslår departementet å innføre praksisbrev som en del av tilbudsstrukturen i videregående opplæring. KD vil innføre en fylkeskommunal plikt til å tilby praksisbrev og forskriftsfeste læreplanene for praksisbrevet. Det innføres ikke en individuell rettighet for elevene til praksisbrev, som ett av tre valg ved opptak til videregående opplæring.

KD vil gjennomføre en undersøkelse for å se nærmere på i hvilken grad utviklingshemmede kommer i arbeid etter skolegang og hvordan skolen arbeider for å legge til rette for dette. Denne undersøkelsen skal se på elever med utviklingshemming i alle organiseringsformer, og ikke bare de i egne grupper.

3.3.6 Deltakelse i arbeid

Det er en hovedprioritet for regjeringen å legge til rette for at hele befolkningen kan delta i arbeidslivet. Et mål for regjeringens økonomiske politikk er arbeid for alle og en rettferdig fordeling av goder og byrder. Regjeringens perspektivmelding, Meld. St. 12 (2012–2013), viser at det etter hvert som befolkningen blir eldre vil det bli mer krevende å finansiere velferdsordningene. Arbeidsinnsatsen til befolkningen er av stor betydning for både verdiskapingen i økonomien og bærekraften i offentlige finanser. Vekst og velstand sikres gjennom en produktiv befolkning. Det er betydelige samfunnsøkonomiske kostnader ved at noen faller utenfor arbeidslivet. For den enkelte gir deltakelse i arbeidslivet rom for individuell utvikling, stimulans og bedre økonomi. Både for samfunnet som helhet og den enkelte er det derfor viktig at alle kan delta i arbeidslivet.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne artikkel 27 fastslår at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid på lik linje med andre. Statene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å virkeliggjøre retten til arbeid.

Det er få utviklingshemmede i ordinært arbeid. En del personer med utviklingshemming (ca. 40 prosent) deltar i arbeidsrette tiltak i regi av arbeids- og velferdsetaten. Det mest brukte er varig tilrettelagt arbeid (VTA). Dette tiltaket har personer med utviklingshemming som en viktig målgruppe. Selv om antallet tiltaksplasser i VTA er økt betydelig i de senere årene har ikke dette medført noen vesentlig økning av antallet personer med utviklingshemming som deltar i tiltaket. Nye plasser har i hovedsak blitt tildelt personer med andre typer funksjonsnedsettelse.

Det er svært få personer med utviklingshemming som rekrutteres til ordinært arbeid på bakgrunn av den kompetanse de er tilført gjennom deltakelse i arbeidsrettede tiltak.

3.3.6.1 Regjeringens jobbstrategi

Regjeringens jobbstrategi har som mål å øke arbeidsdeltakelsen for personer med nedsatt funksjonsevne. I jobbstrategien legges det vekt på å ta i bruk virkemidler innrettet mot integrering i ordinært arbeidsliv som blant annet utvikling av ulike oppfølgings- og tilretteleggingsordninger. Strategien prioriterer unge med funksjonsnedsettelse under 30 år.

Jobbstrategien omfatter alle med nedsatt funksjonsevne uavhengig av diagnose og type funks-

jonsnedsettelse. Utviklingshemmede utgjør en viktig del av målgruppen for strategien på lik linje med andre arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne som har behov for arbeidsrettet bistand for å komme i arbeid.

Arbeidsdepartementet (AD) vil i en egen evaluering av strategien blant annet kartlegge hvordan strategien påvirker arbeidsdeltakelsen for personer med ulike former for funksjonsnedsettelser.

3.3.6.2 Samarbeid skole-arbeid

Det vil ofte være nødvendig med langsiktig planlegging på det praktiske plan og langvarig kompetansebygging for at personer med utviklingshemming skal kunne realisere sine ambisjoner når det gjelder utdanning og yrke. Personene det gjelder må involveres gjennom hele prosessen. Utdanningssektoren og Arbeids- og velferdsetaten må samarbeide tett for at flere personer med utviklingshemming skal komme i jobb.

AD vil se på mulighetene for økt samarbeid mellom opplæringssektoren og arbeids- og velferdssektoren med sikte på å få flere personer med utviklingshemming inn i ordinært arbeidsliv.

3.3.6.3 Behov for kompetansetiltak

Det er etablert en rekke ordninger som skal bidra til økt sysselsetting av personer med særlige utfordringer på det ordinære arbeidsmarkedet. For at disse ordningene skal ha den ønskede effekt i forhold til økt sysselsetting av personer med utviklingshemming, er det sentralt at Arbeids- og velferdsetaten har god kompetanse på særlige utfordringer, behov og ressurser hos arbeidstakere med utviklingshemming.

For sysselsetting i ordinært arbeidsliv er det også viktig å øke kunnskapen hos alminnelige arbeidsgivere om hvordan de skal jobbe med et mangfold av arbeidstakere, og muligheter og ressurser som personer med utviklingshemming besitter. For mange arbeidsgivere vil det representere en barriere å ansette personer med utviklingshemming. Den enkelte arbeidstaker og arbeidsgiver må derfor få den nødvendige oppfølging og bistand ved en ansettelse av personer som kan trenge særlig oppfølging på arbeidsplassen.

3.3.6.4 Gjennomgang av arbeidsrettede tiltak

Det er nødvendig å ha en aktiv politikk innrettet mot mennesker som står i utkanten av arbeidslivet. Regjeringen vil derfor legge frem en melding

for Stortinget som drøfter den eksisterende arbeids- og velferdspolitikken og presenterer nye tiltak innenfor dette feltet. Et av målene for arbeidet med meldingen er å legge til rette for at flere av de som i dag får innvilget 100 prosent uførepensjon i fremtiden skal kunne være i noe arbeid kombinert med gradert uførepensjon. For personer med utviklingshemming vil et realistisk mål ofte være sysselsetting på deltid.

3.3.7 Gode helse- og omsorgstjenester

Regjeringen vil videreutvikle en helse- og omsorgstjeneste som er blant verdens aller beste medisinsk, teknologisk og når det gjelder omsorg.³ Grunnleggende verdier for helse- og omsorgstjenestene er trygghet, respekt, individuelle hensyn og valgfrihet, medvirkning, selvbestemmelse og faglig god kvalitet. Disse og andre verdier er nedfelt i regelverket for helse- og omsorgstjenestene.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne inneholder flere artikler om retten til helse og omsorg. Konvensjonen fastslår i artikkel 25 at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha en likestilt tilgang til helsetjenester. Behandlingen som gis personer med nedsatt funksjonsevne skal være av like god kvalitet som den som gis til andre, og behandling skal gis på grunnlag av fritt og informert samtykke. Etter artikkel 26 skal statene sikre habilitering og rehabilitering med sikte på at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan oppnå størst mulig selvstendighet og utnytte sitt fysiske, mentale, sosiale og yrkesmessige potensial fullt.

Situasjonsbeskrivelsen i kapittel 5.8 viser at det er etablert et mangfoldig og omfattende offentlig velferdsapparat og regelverk som skal sørge for at borgerne får nødvendige og individuelt tilrettelagte helse- og omsorgstjenester. Tildeling av tjenester skal skje etter en vurdering av den enkeltes konkrete behov. Det er vedtatt forskrifter og utarbeidet veiledningsmateriale som gir anvisning på hvordan tjenestene skal utføres, og det er etablert tilsyn og rutiner for rapportering og kontroll for å sikre at tjenestene gjennomføres på en faglig forsvarlig måte.

3.3.7.1 Styrke samhandlingen

Gjennom samhandlingsreformen⁴ er det lagt til rette for mer helhetlige tjenestetilbud. Lovverk,

³ Prop. 1 S (2011-2012) fra Helse- og omsorgsdepartementet, kap. 1.1

samarbeidsavtaler, veiledning/retningslinjer og finansieringsordninger er sentrale virkemidler. Kommuner og helseforetak må innenfor de rammene som er gitt, sørge for å etablere gode rutiner for samarbeid, slik at pasienter og familier opplever at de ulike tjenestene henger godt sammen med hverandre. Regjeringen vil arbeide videre med sikte på å etablere gode rammebetingelser for samarbeidet.

3.3.7.2 Økt kompetanse i tjenestene

Situasjonsbeskrivelsen og høringssvarene peker på behov for ytterligere innsats for å sikre kvalitet i den faktiske gjennomføringen av helse- og omsorgstjenestene for personer med utviklingshemming. Regjeringen ser et behov for å heve kompetansen hos tjenesteyterne.

Det er en forutsetning for likeverdige og gode helse- og omsorgstjenester at de som utfører tjenestene har nødvendig og oppdatert kunnskap om tjenestenes innhold, tjenestemottakers individuelle forutsetninger og behov samt de grunnleggende verdier og hensyn som skal styre utformingen av tjenestene.

Den 19. april 2013 la regjeringen frem Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg*, som legger 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 samspeillet mellom kommunale tjenester og sivilsamfunn, samt 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, og utfordrer samtidig til å ta i bruk ny teknologi og finne nye løsninger og metoder for å møte fremtidens omsorgsbehov. Meldingen ses i sammenheng med en helhetlig innovasjonsstrategi for kommunesektoren som utvikles i regi av Kommunal- og regionaldepartementet. I regjeringens nylig fremlagte næringsmelding⁵ pekes også helse- og omsorgssektoren ut som et viktig teknologi- og næringspolitisk satsingsområde. Innovasjon, anvendelse av ny teknologi og aktiv næringspolitikk vil samlet kunne styrke tjenestene.

Regjeringens kompetanse- og rekrutteringsplan *Kompetanseløftet 2015*, skal bidra til å sikre

⁴ St.meld. nr. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen, Rett behandling – på rett sted – til rett tid*

⁵ Meld. St. 39 (2012-2013) *Mangfold av vinnere, næringspolitikken mot 2020*

tilstrekkelig, stabil og kompetent bemanning i omsorgssektoren. For å bidra til faglig omstilling i omsorgstjenesten vil regjeringen ha fokus på følgende målsettinger:

- Heve det faglige kompetansenivået i omsorgstjenestene, blant annet gjennom å øke andelen personell med høgskoleutdanning og legge til rette for internopplæring.
- Skape større faglig bredde, med flere faggrupper og økt vekt på tverrfaglig arbeid.
- Styrke omsorgstjenestenes eget kunnskapsgrunnlag gjennom forskning og kunnskapsbredning.

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har bedt Helsedirektoratet (Hdir) utvikle et opplæringsverktøy/-program for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Plattformen skal legge til rette for økt kompetanse i omsorgstjenesten på dette området, gode forløp for barna (og deres søsken) og bidra til at foreldre skal kunne kombinere arbeid med omsorg for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

HOD vil også etablere «Mitt livs ABC», etter modell av *demensomsorgens ABC*. Tiltaket skal være en del av *Kompetanseløftet 2015*. Formålet er å styrke kompetansen særlig hos ufaglærte i tjenestene til personer med utviklingshemming. Innhentning av kunnskap om kompetansesituasjonen og eventuelle kompetanseutfordringer i helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming vil utgjøre en del av tiltaket.

Det skal iverksettes ytterligere tiltak for å styrke fagutvikling og kompetanseheving innenfor helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming. Tiltaket skal omhandle en

utredning av prinsipper og etiske spørsmål knyttet til livssituasjonen for personer med utviklingshemming og de overordnede målene for regjeringens politikk. Temaer som selvbestemmelse, deltakelse og brukerinvolvering og hvordan disse målene i varetas i helse- og omsorgstjenestene vil være noen av temaene for analysen. Denne skal inngå som kunnskapsgrunnlag i «Mitt livs ABC».

3.3.7.3 Engasjere frivillige organisasjoner

Regjeringen vil styrke frivillige organisasjoners rolle i folkehelsearbeidet for å fremme deltakelse og sosial inkludering. Det skal legges vekt på å utvikle tilbud med lav terskel og inkludere flere grupper i organisasjonenes aktiviteter. I dialogen mellom myndighetene og frivillige organisasjoner skal det legges større vekt på å øke deltakelse fra mennesker som står utenfor fellesskap og nettverk. Samarbeidet skal utvikles innenfor rammen av samarbeidsplattformen mellom KS og samarbeidsforumet Frivillighet Norge.

Frivillige organisasjoner har særskilte forutsetninger for å bidra i arbeidet med sosial inkludering og å styrke personers egenmestring og sosiale støtte. Organisasjonene kan nå mennesker på andre måter enn offentlige instanser og være et viktig supplement. Kontakten handler om å utvikle og styrke mellommenneskelige relasjoner, oppgaver som ikke alene kan løses av myndigheter og tjenester. Deltakelse i organiserte og uorganiserte aktiviteter gir tilhørighet, innflytelse og livskvalitet og kan bidra til å styrke ferdigheter og mestring og skape mening. Det vises til Meld. St. 34 (2012–2013) *Folkehelsemeldingen God helse – felles ansvar*.

4 Statlige styringssystemer og sektoransvarsprinsippet

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 uten at dette er forankret i lov. 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.

Kommunesektoren er i hovedsak rammefinansiert. Prinsippet om rammefinansiering sikrer at kommunene får et helhetlig ansvar for sentrale tjenester til kommunens innbyggere. 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.

Regjeringen disponerer en rekke ulike verktøy for å få gjennomført statlig politikk 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. I det følgende omtales noen hovedtrekk.

4.1 Barnehage og utdanning

Det er kommunens ansvar å oppfylle retten til grunnskoleopplæring og spesialpedagogisk hjelp for barn under opplæringspliktig alder. Fylkeskommunen har ansvaret for offentlige videregående skoler.

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 grunnsopplæringen. 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 er klageinstans ved eventuell manglende oppfyllelse av individuelle rettigheter, som for eksempel rett til spesialundervisning. 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 (Udir) fører tilsyn med private skoler som er godkjent etter privatskoleloven eller opplæringsloven.

Udir er den overordnede nasjonale, faglige myndigheten for tilsynsarbeid som følger av opplæringsloven og privatskoleloven. Direktoratet driver også veiledning, kunnskapsutvikling og dokumentasjon i opplærings- og barnehagesektoren. Udir utgir en rekke veiledere og rundskriv årlig som skal gi rettledning om hvordan de statlige føringene innenfor området skal forstås. Direktoratet utgir også informasjonsmaterieill til bruk for elever og foreldre.

Norge har ni nasjonale sentra som på ulike satsingsområder har nøkkelroller for å utvikle kvaliteten på opplæringen. Ressurssentrene bidrar til kompetanseutvikling i barnehager, skoler, universitet, høyskoler og voksenopplæringscentre og arbeider for at opplæringen blir tilpasset alle elever og er av høy faglig kvalitet.

Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) er en spesialpedagogisk støttetjeneste for kommuner og fylkeskommuner. Et av hovedmålene til Statped er å utvikle kompetanse på det spesialpedagogiske fagfeltet og dokumentere, formidle og implementere praksis- og forskningsbasert kunnskap. Statped skal legge stor vekt på lik

tilgang til støttetjenester i alle regioner, kompetanseheving i kommunene og samhandling med universitets- og høyskolesektoren.

4.2 Arbeid og arbeidsrettet aktivitet

Staten er en stor arbeidsgiver i Norge. Staten har dominerende eierskap i en rekke sentrale virksomheter. Gjennom diskrimineringslovgivningen og IA-avtalen (se under) er staten som arbeidsgiver forpliktet til å arbeide for et mer inkluderende arbeidsliv.

Regjeringen har omfattende kontakt med arbeidslivets parter i etablerte fora for samarbeid, det såkalte trepartssamarbeidet. Arbeidslivs- og pensjonspolitisk råd ledes av Arbeidsministeren og Barne-, likestillings- og inkluderingsministeren møter ved behov. Her møtes myndighetene og hovedorganisasjonene i arbeidslivet 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 i Arbeidslivs- og pensjonspolitisk råd har munnet ut i en gjensidig forpliktende avtale mellom partene om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen). Formålet med avtalen er å få et mer inkluderende arbeidsliv til beste for den enkelte arbeidstaker, arbeidsplassen og for samfunnet, reduksjon i sykefravær og uføretrygd, og at ressursene og arbeidsevnen til den enkelte blir utviklet og brukt i aktivt arbeid. Delmål 2 i IA-avtalen er 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 arbeidsrettede tiltak som skal hjelpe personer ut i jobb, eller tilby tilrettelagt arbeid for de som ikke kan jobbe i det ordinære arbeidsliv. Det er etablert flere typer av tiltak som er særlig aktuelle for personer med utviklingshemming. Det mest brukte er varig tilrettelagt arbeid (VTA). Dette er nærmere omtalt i kapittel 5.7. Tiltakene utføres av godkjente tiltaksleverandører i egne bedrifter eller i ordinære virksomheter.

4.3 Helse og omsorg

Staten eier 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 helse- og omsorgstjeneste. Den offentlige tannhelsetjenesten er organisert inn under fylkeskommunen, som skal sørge for at tannhelsetjenester, herunder spesialisttjenester, er tilgjengelige for alle som bor eller oppholder seg i fylket.

Kommunal helse- og omsorgstjeneste

Kommunenes plikt til å tilby helse- og omsorgstjenester, og det nærmere innholdet i denne plikten, er nedfelt i helse- og omsorgstjenesteloven. Plikten korresponderer med bestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven som omhandler de individuelle rettighetene til pasienter og brukere av helse- og omsorgstjenesten.

Fylkesmannen fører tilsyn med at tjenestene er forsvarlige og behandler klager på tjenestetilbudet i det enkelte tilfellet.

Kommunenes utgifter til helse- og omsorgsformål var i 2012 på omlag 103 mrd. kroner. Pleie- og omsorgssektoren utgjør alene omlag 90 mrd. kroner. Helse- og omsorgstjenestene i kommunene finansieres i hovedsak gjennom kommunenes frie inntekter (skatteinntekter og rammetilskudd), men også gjennom øremerkede tilskudd, trygde- og refusjoner og brukerbetaling. Kommunens frie inntekter fordeles til kommunene gjennom inntektssystemet. Et av kriteriene for fordeling av midler i inntektssystemet er antall personer med utviklingshemming over 16 år i kommunene.

I tillegg kan alle kommuner som yter særlig ressurskrevende helse- og omsorgstjenester til enkeltbrukere 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.

Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (Imdi) gir særskilt tilskudd til bosetting av flyktninger som vil ha behov for ressurskrevende tjenester. I 2013 refunderte direktoratet kommunale utgifter på til sammen ca. 240 mill. kroner under denne ordningen.

Vertskommunetilskuddet ble opprettet i 1992, og er et tilskudd utenfor det ordinære inntektssystemet til kommuner som var vertskap for en HVPU-institusjon forut for avviklingen. Tilskuddet skulle sikre vertskommunene mot negative

omfordelingsvirkninger av det ordinære inntekts-systemet. 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 levefelleskap. CLS er landsdekkende, og driver seks landsbyer i Norge.

Rammebetingelser for de regionale helseforetakene

De regionale helseforetakene organiserer sine sykehus og andre helseinstitusjoner som foretak. Helseforetakenes formål er å yte gode og likeverdige spesialisthelsetjenester til alle som trenger det, samt å legge til rette for forskning og undervisning. I henhold til spesialisthelsetjenesteloven skal det regionale helseforetaket sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon.

For omtale av kompetansetiltak innenfor helse- og omsorgssektoren, se nærmere omtale kapittel 5.8 Helse og omsorg.

4.4 Bolig

Kommunal- og regionaldepartementet har det overordnede ansvaret for den nasjonale boligpolitikken, med Husbanken som det viktigste redskapet. Stortinget vedtar de årlige budsjettene for de økonomiske virkemidlene. 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 til å medvirke til å skaffe boliger for vanskeligstilte er nedfelt i helse- og omsorgstjenesteloven og lov om sosiale tjenester i Nav.

For å støtte kommunene i sitt arbeid med å fremskaffe egnede boliger til blant annet personer med utviklingshemming 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 5.9.

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.

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.

4.5 Fritid og kultur

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 kulturuttrykk.¹ Det at «alle» skal ha anledning til å delta, innebærer også at kulturvirksomheter skal ta hensyn til personer med ulike funksjonsevner.

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 (KUD), har ansvaret for å finansiere nasjonale institusjoner og samfinansiere region-/landsdelsinstitusjoner, knutepunktinstitusjoner og andre tiltak. KUD 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 etter folkebibliotekloven.

Fylkeskommunene har en tilrettelegger- og pådriverrolle og har de siste årene fått økt ansvar for regional samfunnsutvikling, også på kulturområdet. Fylkeskommunene har en viktig rolle i arbeidet med *Den kulturelle skolesekken*. *Den kulturelle skolesekken* styres fra KUD og Kunnskaps-

¹ Ot.prp. nr. 50 (2006–2007) *Om lov om offentlige styresmakters ansvar for kulturverksemd* (kulturlova)

departementet (KD). I tildelingsbrevet til Fylkeskommunen gir staten retningslinjer for tiltaket.

Økonomiske styringsmidler er viktig innenfor 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 KUD finner berettiget til tilskudd. Gjennom tilskuddet til NIF legger KUD til rette for idrettsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne. I tillegg yter kommunene bidrag til lokal idrettsaktivitet.

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

4.6 Generelt

I tillegg til sektorbaserte tiltak sikrer regjeringen gjennomføring av politikken for mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennom generelle, sektor-

overskridende tiltak. I 2010 etablerte Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) *Informasjons- og utviklingsprogrammet om politikken for mennesker med utviklingshemming* i samarbeid med andre berørte departementer. Programets mandat er å skape bevissthet om politikken for personer med utviklingshemming, formidle kunnskap, bidra til systematisk innsamling av data på området, bidra til utviklingsarbeid og formidle og synliggjøre pågående arbeid knyttet til personer med utviklingshemming.

Som ledd i programmet utga departementet i 2010 publikasjonen *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!*. Dokumentet gir en kortfattet presentasjon av prinsipper og mål som politikken for mennesker med utviklingshemming bygger på, og hvordan departementene arbeider for å nå målene.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) gjennomførte i 2012 en serie med konferanser på bakgrunn av *informasjons- og utviklingsprogrammet* for ansatte og politikere i kommuner og fylkeskommuner og andre interesserte, hvor det ble informert om regjeringens politikk for mennesker med utviklingshemming og oppfordret til å sette feltet på lokal dagsorden.

5 Dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming

5.1 Likestilling og likeverd

Likestilling er et generelt menneskerettslig prinsipp (se FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne artikkel 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.

Begrepet «likestilling» er ikke entydig og anvendes antakelig ofte uten noen helt klar oppfatning om det nærmere innholdet. 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 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 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.

Like formelle muligheter er selvsagt. Lovverken sikrer like formelle muligheter. Men dette er ikke tilstrekkelig. 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 forskjellige behovene i befolkningen møtes og tas hensyn til.

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, ha et arbeid, egen inntekt osv. Bygninger, transportmidler og andre fysiske forhold må gjøres tilgjengelige for alle. Tilgjengeligheten er en forutsetning for samfunnsdeltakelse. Det må tas

hensyn til at folk er forskjellige og samfunnet må tilpasses våre ulike behov og forutsetninger.

5.1.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Ansvarsreformen inneholdt ikke spesifikke målsettinger om likestilling og ikke-diskriminering av personer med utviklingshemming. 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 mange 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 funksjonsevne¹. 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). 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 samfunns-kapte funksjonshemmende barrierer og hindre

¹ St.meld. nr. 40 (2002–2003), pkt. 3.2.2

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.

5.1.2 Likestilling av 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 saklig formål, og ikke uforholdsmessig inngripende for den som forskjellsbehandles.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) håndhever likestillings- og diskrimineringsloven. LDO mottar klager over brudd på nasjonal diskrimineringslovgivning og vurderer om det har skjedd lovbrudd. I sin høringsuttalelse til departementet påpeker ombudet at de har mottatt flere klagesaker og veiledningssaker der funksjonshemmede generelt og utviklingshemmede spesielt er avvist eller oversett i butikker og restauranter, eller frakjørt av transportnæringen. Ombudet mener at direkte diskriminering, mobbing og trakassering må erkjennes som et samfunnsproblem og ønsker at dette omtales i stortingsmeldingen.

For personer med utviklingshemming er det ikke foretatt noen generell kartlegging av likestillingssituasjonen og i hvilken grad de er utsatt for diskriminering. Klagesakene og veiledningssakene som er brakt inn for ombudet dokumenterer imidlertid at personer med utviklingshemming utsettes for direkte diskriminering. 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. To av sakene gjaldt tilfeller der personer med utviklingshemming ble nektet inngang på restaurant på grunn av deres funksjonsnedsettelse.

Likestillings- og diskrimineringsnemnda har behandlet én sak om diskriminering på grunn av utviklingshemming. Saken gjaldt tildeling av motorkjøretøy etter folketrygdloven § 10-7. Spørsmålet var om Nav handlet i strid med loven ved å oppfordre personer med utviklingshemming som bor i en såkalt «samlokalisert bolig» til å inngå felles

avtale om å dele motorkjøretøy i gruppe 2. Nemnda konkluderte med at forholdet var i strid med forbudet mot direkte og indirekte diskriminering i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven § 4 ved at det for personer med utviklingshemming i såkalte «samlokaliserte boliger» ikke ble foretatt en tilstrekkelig individuell vurdering av om vilkårene for å motta stønad til motorkjøretøy 2 var tilstede.

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

Sakene som har vært klaget inn til Likestillings- og diskrimineringsombudet, og som ombudet viser til i sin høringsuttalelse, handler hovedsaklig om at personer med utviklingshemming har blitt behandlet forskjellig fra andre på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne skjer også ofte ved at ulike tilfeller behandles likt. Personer med utviklingshemming vil ofte være i en livssituasjon som skiller seg fra befolkningen for øvrig. I en del situasjoner kan det være nødvendig å tilrettelegge for personer med utviklingshemming på grunn av individuelle egenskaper og forutsetninger.

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. Et sentralt tiltak for å sikre likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne er reglene om universell utforming i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, 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.

5.1.3 Pågående tiltak

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) ønsker en bedre kartlegging av situasjonen når det gjelder diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne, herunder personer med utviklingshemming. Departementet har gitt Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) i oppdrag å bygge opp et system for dokumentasjon av situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.²

I arbeidet skal det opprettes god kontakt med blant annet interesseorganisasjoner for 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.

Bufdirs arbeid for å styrke dokumentasjonen om situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne skal skje i samarbeid med berørte sektordirektorater. Arbeidet innebærer ikke en endring av ansvarsområdene eller styringslinjene mellom sektordepartementene og direktoratene.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) har i dag nasjonale oppgaver knyttet til utvikling av kommunale tjenester til personer med utviklingshemming, særlig innenfor helse- og omsorgstjenestene. NAKU ligger i dag under Helse- og omsorgsdepartementet. Det er behov for å vurdere nærmere hvordan nasjonalt utviklingsarbeid i helse- og omsorgstjenestene til utviklingshemmede skal ivaretas på en mer helhetlig måte. Det er også et behov for å se saken i sammenheng med pågående prosess i Helsedirektoratet med gjennomgang av alle kompetansesentrene som er organisert utenfor de regionale helseforetakene.

Samtidig er det et behov for å styrke nasjonale oppgaver knyttet til sektorovergrepene kunnskapsutvikling, likestilling- og diskrimineringsvern for personer med utviklingshemming i regi av BLD.

Våren 2013 vedtok Stortinget ny diskrimineringslovgivning: ny likestillingslov, ny lov om etnisk diskriminering og ny diskriminerings- og tilgjengelighetslov. Endringene i diskrimineringslovet gjør lovene likere og mer tilgjengelige. Regjeringen mener dette styrker diskrimineringsvernet og fremmer likestilling.

5.2 Å styre eget liv – selvbestemmelse og medvirkning

Personer med utviklingshemming skal, så langt som mulig, ha de samme valgmuligheter som andre. Retten til selvbestemmelse er viktig for menneskeverdet, selvutvikling og egenidentitet. Politikken for mennesker med utviklingshemming legger til rette for at 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.

Normalt blir en person myndig, har ansvar for og bestemmer over seg selv, sine interesser og gjøremål fra vedkommende fyller 18 år (i helse spørsmål normalt 16 år). En del personer med utviklingshemming er imidlertid avhengig av hjelp og bistand enten i dagligdagse gjøremål, i arbeidslivet, ved utdanning, helse spørsmål eller andre forhold gjennom livet. At noen er nødt til å benytte offentlige tjenester ved større eller mindre gjøremål kan innskrenke den enkeltes frihet til å styre eget liv.

Noen mennesker har ikke forutsetninger for og kompetanse til å fatte beslutninger om eget liv, selv om de er voksne. Personer med utviklingshemming kan ha behov for hjelp til å analysere handlingsalternativer og foreta valg. I enkelte situasjoner eller forhold kan det være nødvendig å overstyre den enkeltes rett til selvbestemmelse for å forhindre skade på personen selv eller andre, eller for å ivareta den enkeltes grunnleggende behov. Det offentlige har derfor visse muligheter for å frata den enkelte rettslig handleevne, iverksette tvangstiltak eller ta beslutninger om behandling og omsorg på vedkommendes vegne.

For å sikre den enkeltes rett til selvbestemmelse i så stor grad som mulig er det vedtatt en rekke regler og prosedyrer for medbestemmelse og krav om samtykke. 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.

5.2.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Som tidligere beskrevet under kapittel 2.1 var økte muligheter for medvirkning, mestring og selvbestemmelse sentrale målsetninger ved gjennomføring av ansvarsreformen. Dette er gjentatt i senere meldinger og proposisjoner fra regjeringen. Etter gjennomføringen av ansvarsreformen

² Tillegg til tildelingsbrevet 2013

har prinsippet om selvbestemmelse blitt nedfelt mange steder i nasjonalt lovverk.

5.2.2 Etablerte ordninger og tiltak for medvirkning

5.2.2.1 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.

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. 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 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 en 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.

Arbeidsretta tiltak

Brukermedvirkning på individnivå er lovfestet i Nav-loven § 15. Det følger av bestemmelsens andre ledd andre punktum at tjenestetilbudet 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.

Helse og omsorg

Helse- og omsorgstjenesten skal sette pasienter og brukeres behov og ønsker i sentrum. Erfaringene deres skal brukes i forbedringsarbeid. Både i Meld. St. 10 (2012–2013) *God kvalitet – trygge tjenester* og i Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg* 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.

Regjeringen legger i Meld. St. nr. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg* vekt på aktivitet, deltagelse og mestring som helt sentrale elementer i utviklingen av fremtidens helse- og omsorgstje-

nester. Det er derfor viktig å fremme og forsterke brukernes medborger- og medvirkningsansvar og den enkeltes muligheter og ressurser til selv å påvirke eget liv og egen helse. Skal velferdssammenfunnet virkeliggjøre verdier som deltakelse, uavhengighet, selvstendighet, verdighet og normalisering forutsetter det sterk brukerinnflytelse og kontroll over egen livssituasjon.

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 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 står 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.

Bolig

Personer med utviklingshemming vil ofte trenge hjelp til etablering i egen bolig. Kommunen skal etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-7 medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet. Dette kan både dreie seg om hjelp til å skaffe bolig på det ordinære boligmarkedet, informere om Husbankens låne- og støtteordninger, hjelpe til med å søke om lån eller tilskudd, eller skaffe kommunal bolig.

5.2.2.2 Hjelp til å utøve selvbestemmelse

Den kognitive funksjonsnedsettelsen gjør at personer med utviklingshemming ofte ikke har samme evne som andre til å se hva slags valgmuligheter de har og til å se konsekvensene 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. Mange mennesker med utviklingshemming har vært underlagt andres autoritet gjennom hele livet. I en slik situasjon kan det være vanskelig å lære hvordan man bestemmer selv.

I sin høringsuttalelse peker NTNU på at selvbestemmelse er aktuelt som et ideal i konkret tjenesteutøvelse. Selvbestemmelse må imidlertid balanseres opp mot at personer med utviklingshemming ofte trenger hjelp til både å velge, komme i gang med aktivitet og annet. NTNU påpeker at selvbestemmelse kan bli brukt som et argument fra tjenesteyterne for ikke å gjøre noe som helst. Konsekvensene kan være svært uheldige, og faren for passivitet er overhengende.

De ansatte i helse- og omsorgstjenestene skal legge til rette for at den enkelte tjenestemottaker kan utøve og lære selvbestemmelse. Det kan være utfordrende både for omsorgspersonalet og nærpersoner å legge til rette for at personer med utviklingshemming skal bestemme selv, og lære å bestemme selv.

Et viktig tiltak for å sikre den enkeltes rett til 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.

Stortinget vedtok ny vergemålslov våren 2010. Når loven trer i kraft 1. juli 2013, får Norge en ny og moderne vergemålsforvaltning. 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 ytelser og hjelp vedkommende har krav på.

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. I gjennomføringen av reformen er det satt fokus på verdidiarbeid og verdirefleksjon for å oppnå de kvalitative målene med reformen.

Den nye vergemålsloven bygger på en erkjennelse av at det er store individuelle variasjoner mellom personer med behov for verge. Ulike personer har behov for forskjellige typer av bistand fra en verge. Den nye vergemålsloven skal sikre en større grad av fleksibilitet ved at vergens mandat og oppgaver skal skreddersys den enkeltes behov og ønsker.

5.2.3 Begrensninger på utøvelse av myndighet

På grunn av kognitiv funksjonsnedsettelse kan personer med utviklingshemning i noen tilfeller ha en atferd som forårsaker skade på dem selv eller andre, eller som er sterkt i strid med deres egne grunnleggende behov og interesser. For å beskytte og hjelpe den det gjelder og for å beskytte andre mot skade, har det offentlige visse muligheter for å frata den enkelte rettslig handleevne, iverksette tvangstiltak eller ta beslutninger om behandling og omsorg på vedkommendes vegne.

5.2.3.1 Tvang og makt

I skolen har skolepersonalet en særlig plikt til å ha omsorg for elevene på skolen. Denne plikten antas å være større jo yngre elevene er. Personalet har derfor ikke bare en rett, men også en plikt til å gripe inn for å hindre at elever skader eller plager andre elever eller skader seg selv eller skoleeiendommen. Om og i hvilken utstrekning skolepersonalet for øvrig kan ta i bruk fysisk makt reguleres av enkelte generelle bestemmelser i straffeloven om nødrett og nødverge, henholdsvis §§ 47 og 48.

Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 åpner for bruk av tvang og makt som ledd i

enkelte tjenester 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. Loven har strenge saksbehandlingsregler og konkrete kompetansekrav knyttet til gjennomføring av vedtak.

Årsrapportene fra Statens helsetilsyn (2011 og 2012) viser at bruken av skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner har vært relativt stabil i perioden 2006 til 2012. I 2012 ble det registrert 20 791 beslutninger overfor 1 086 personer. Fylkesmannen må godkjenne vedtak om planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødssituasjoner og tiltak for å dekke tjenestemottakernes grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak, før de kan settes i verk. Ett vedtak kan inneholde en samlet godkjenning av flere konkrete tiltak. I 2012 ble 1 755 slike tiltak som var regulert i 992 vedtak godkjent av Fylkesmannen.

Det er få klager på bruk av tvang og makt. I 2012 behandlet fylkesmennene fire klager på bruk av skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner. I tillegg var det fire klager på vedtak.

Nordlandsforskning gjennomførte i 2007 en evaluering av reglene om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt. Av denne fremgår det 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 har for mange deltidsstillinger og mange ufaglærte, og at det er stor mangel på personale som tilfredsstillende utdanningskravet.³ Videre viser evalueringen at det er vesentlige utfordringer knyttet til blant annet omfanget av dispensasjoner fra kompetansekravene i loven, samt svak internkontroll og ledelsesforankring. Bruk av regelverket overfor utviklingshemmede en frykter kan begå straffbare handlinger er også pekt på som en utfordring. Helsetilsynet bekrefter

³ Nordlandsforskning (2008)

at det kan være behov for en nærmere avklaring på området.

På oppdrag fra Statens helsetilsyn gjorde SINTEF i 2010 en gjennomgang og analyse av vedtak om bruk av tvang hjemlet i daværende sosialtjenestelov kapittel 4A.⁴ Utfordringene beskrevet i rapporten knytter seg særlig til å sikre forsvarlig kompetanse, og håndtering av dispensasjoner fra utdanningskravet. Gjennomgangen viser at kommunene har behov for dispensasjon fra kompetansekrav i nærmere 90 prosent 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 tilfredsstillter formelle kompetansekrav.

5.2.3.2 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 om helsehjelp etter reglene i pasient- og brukerrettighetslovens kapittel 4 og 4A.

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

Statens helsetilsyn og fylkesmennene har ført landsdekkende tilsyn med kommunenes systemer for gjennomføringen av regelverket i kommunale sykehjem i 2011/12. En oppsummering av tilsynet er gitt i Helsetilsynets rapport 5/2013. Det er ikke ført tilsyn med håndhevingen av dette regelverket overfor personer med utviklingshemming særskilt eller i barneboliger.

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

5.2.4 Pågående 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 mellom Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), 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 utviklingshemming.⁵

Justis- og beredskapsdepartementet (JD) har iverksatt en opplæringskampanje for de lokale vergemålsmyndigheter for å sikre implementering av de verdier og holdninger som ligger til grunn for vergemålsreformen. Opplæringen skal bidra til å sikre god gjennomføring av den kvalitative siden ved reformen, og vektlegger betydningen av at vergeoppdraget utføres med vekt på den enkelte persons verdighet og integritet.

Fylkesmannen har tilsynsansvar og er klageinstans i opplæringssektoren. Det er viktig at elever og foreldre bruker mulighetene som lovverket gir til å klage/be om tilsyn dersom de mener at skoleeier ikke følger loven. Utdanningsdirektoratet (Udir) gjennomfører samlinger med fylkesmannsembetene i klagesaksbehandling om vedtak om spesialundervisning.

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.⁶ Helsetilsynet har videre utarbeidet retningslinjer for fylkesmennenes saksbehandling av beslutninger, vedtak og klager etter reglene om tvang og makt i helse- og omsorgstjenestelov kapittel 9.⁷

Fylkesmennene har i 2011 og 2012 hatt i oppdrag å veilede kommunene og tilby kurs i forvaltningskompetanse generelt og helse- og

⁴ SINTEF (2011)

⁵ <http://www.ks.no/Portaler/Samarbeid-for-etisk-kompetanseheving/>

⁶ Prop. 1 S (2009–2010) side 168-169

⁷ Statens helsetilsyn (2011)

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 2015.⁸ Helsedirektoratet arbeider med å oppdatere og revidere rundskriv IS-10/2004 – *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med utviklingshemming*.

HOD har gitt i oppdrag å sørge for en utredning av forholdet mellom lovens utdanningskrav og kompetansesituasjonen i tjenestene til personer med utviklingshemming. Utredningen skal beskrive og analysere dagens situasjon og årsakene til denne, og foreslå tiltak for å forebygge bruk av tvang og redusere behovet for dispensasjoner fra utdanningskravet der tvang er nødvendig.

5.3 Likhet for loven – rettsikkerhet

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.⁹

5.3.1 Reformens intensjoner

Målene med reformen var å bedre levekårene for personer med utviklingshemming. For å oppnå dette var det viktig å styrke rettsikkerheten til den enkelte.

I St.meld. nr. 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 rettsikkerhetsproblemer, særlig knyttet til umyndiggjøring, verge- og hjelpevergeordninger, regulering av tvang i helse- og omsorgstjenestene, tilsyn og kontroll med tvangsbruk, tilgang til kommunale helsetjenester og rettigheter til trygdeytelser.

⁸ Embetsoppdraget til fylkesmennene for 2011 og 2012

⁹ Eckhoff (1990)

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 nødssituasjoner 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.

5.3.2 Materiell og prosessuell rettsikkerhet i forvaltningen

Rettsikkerhet i forvaltningen handler både om at alle borgere får gjennomslag for de rettigheter de har etter loven, og at man ikke blir pålagt byrder eller plikter uten hjemmel i lov. Det skal være likhet for loven, og regler skal utformes på en slik måte at den enkelte har mulighet til å forutberegne sin rettsstilling. Det stilles prosessuelle krav til behandlingen av saker i forvaltningen som skal sikre at sakene blir behandlet på en forsvarlig måte. Hvilke prosessuelle krav som skal stilles må samtidig vurderes opp mot hensynet til effektivitet og sakens karakter.

De krav som stilles til offentlig saksbehandling for å ivareta prinsippet om rettsikkerhet er nedfelt i 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.

5.3.2.1 Utdanning

I Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap* pekes det på utfordringer knyttet til saksbehandlingstid i 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 fore-

ligger eller når tiltakene er iverksatt. Saksbehandlingstiden styres heller ikke utelukkende av PP-tjenesten, noen ganger 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 (KD) 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. KD 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.

5.3.2.2 Arbeids- og velferdsetaten

Det er lite systematisk kunnskap om hvordan rettsikkerheten for personer med utviklingshemming spesielt ivaretas i Arbeids- og velferdsetaten. Det foreligger noe dokumentasjon hvordan rettsikkerheten 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 har utarbeidet normert tid for når behandlingen av en sak skal være avsluttet. Personer med utviklingshemming mottar ofte flere ulike ytelser fra etaten, blant annet utførepensjon, grunnstønad og hjelpemidler. For utførepensjon er normert tid for behandlingen av en sak 4 måneder. Tall fra etaten viser at 64 prosent av søknadene om utførelser i 2011 ble behandlet innen normert tid. Når det gjelder hjelpemidler til bruk i dagliglivet ble 89 prosent av sakene behandlet innen tre uker i 2011.

Vedtak fra Nav lokalt kan påklages til Nav Klageinstans, og videre til Trygderetten. Totalt omgjorde klageinstansen ca. 14 prosent av totalt 28 225 saker i 2011. På hjelpemiddelområdet ble 18 prosent av sakene omgjort. I Trygderetten fikk klager medhold i 22 prosent av sakene generelt, og 27 prosent på hjelpemiddelområdet. I 2011 behandlet Trygderetten 1 945 saker.

Arbeids- og velferdsetaten har kartlagt i hvilken grad de som er i kontakt med etaten forstår informasjonen og vedtakene de får tilsendt. Resultatene fra undersøkelsen viser at omlag 59 prosent av mottakerne forstod innholdet i brevet fra Nav etter å ha lest brevet én gang, og at ytterligere om lag 33 prosent av mottakerne forstod innholdet i brevet etter å ha lest brevet flere ganger. En del oppga at de hadde behov for hjelp med å forstå innholdet. Personer med utviklingshemming kan oppleve større utfordringer med å forstå informasjon fra Nav enn det som er tilfelle for andre.

5.3.2.3 Helse og omsorg

Pasient- og brukerrettighetsloven gir i kapittel 7 nærmere bestemmelser om klageadgang for pasienter og brukere, herunder utviklingshemmede, som er av den oppfatning at de ikke får forsvarlig eller adekvate helse- og omsorgstjenester. Det er Fylkesmannen som er klageinstans, og forvaltningslovens regler for behandling av klager skal følges så langt det passer.

Dersom pasient eller bruker er av den oppfatning at personellens plikter fastsatt i eller i medhold av helsepersonelloven er brutt til ulempe for seg, kan pasient eller bruker be Fylkesmannen som tilsynsmyndighet foreta en vurdering av forholdet. Dersom Fylkesmannen er av den oppfatning at personellet har opptrådt på en måte som kan tilsi administrative reaksjoner som advarsel eller tilbakekall av autorisasjon, skal fylkesmannen sende saken til Statens Helsetilsyn for endelig avgjørelse.

I helse- og omsorgstjenesteloven er det i kapittel 9 gitt særskilte rettsikkerhetsforanstaltninger

ved bruk av tvang og makt som ledd i helse- og omsorgstjenester til psykisk utviklingshemmede. Etter nærmere bestemmelser åpner loven for anvendelse av tvang og makt i:

- skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner
- planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødssituasjoner
- tiltak for å dekke brukerens eller pasients grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak

Beslutning om bruk av tvang eller makt skal nedtegnes skriftlig i samsvar med de regler som er fastsatt i lovens § 9-7. Beslutningen skal straks sendes Fylkesmannen, som av eget tiltak skal overprøve vedtaket med unntak av vedtak om skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner. Fylkesmannen kan prøve alle sider av saken. Saker som på denne måten er overprøvd av Fylkesmannen, kan av pasient eller bruker påklages videre til Fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker.

I medhold av pasient- og brukerrettighetsloven er det i alle fylker opprettet et eget pasient- og brukerombud som skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor helse- og omsorgstjenesten. Pasient- og brukerombudet skal gi den enkelte pasient og bruker informasjon, råd og veiledning, og har rett til å uttale seg generelt eller konkret i den enkelte sak til helse- og omsorgstjenesten. Se også omtale av pasient- og brukerombudet, punkt 5.3.3. Muligheter for bistand og rettshjelp.

5.3.2.4 Bolig

Den enkelte har ikke en lovbestemt rett til bolig, eller en individuell rett til bistand til å skaffe en egnet bolig. Kommunene har imidlertid en plikt til å medvirke til å skaffe boliger for vanskeligstilte på boligmarkedet (se kapittel 5.9). 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. Riksrevisjonen mener at en slik praksis gir dårlig rettssikkerhet for de som søker på kommunale boliger.

5.3.3 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 kan innebære 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, søke om ytelser og tjenester og bistå i en eventuell klageprosess.

BLD 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 spesialisthelsetjenesten.¹⁰ Pasient- og brukerombudene er et lavterskeltilbud som 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 kon-

¹⁰ 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)*

takte 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. JD gir tilskudd til drift av rettshjelpstiltakene.

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

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

5.3.4 Rettssikkerhet i møte med politi og rettsapparatet

5.3.4.1 Ved domstolene

Det er et prinsipp at alle individer i samfunnet skal ha samme rettssikkerhet uavhengig av funksjonsevne. For å oppnå dette kan det være nødvendig med ulike tilretteleggingstiltak i rettsapparatet for personer med utviklingshemming. Enkelte tiltak er hjemlet i lov eller forskrift (se for eksempel 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 ratifiserte i 2013 har artikler om rettsvern til personer med nedsatt funksjonsevne. Artikkel 12 omhandler likhet for loven, mens artikkel 13 omhandler tilgangen til rettsystemet. Disse er av særlig betydning når staten skal ivareta personer med nedsatt funksjonsevne i møtet 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 prosessen og konsekvensene 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.

Identifikasjon av personer som har spesielle behov er særlig viktig for rettsikkerheten når personer med utviklingshemming møter i retten som tiltalt, fornærmet, part eller vitne. Det kan ha avgjørende betydning for at de blir forstått, og kan få fremme sine synspunkter på en troverdig måte. Fornærmede med utviklingshemming har også en lovbestemt rett til å forklare seg ved dommeravhør, se teksten under.

5.3.4.2 I møte med politiet

I sedelighetsaker skal som hovedregel avhør av barn under 16 år og vitner med 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.

En ekstern arbeidsgruppe nedsatt av JD 1. november 2010 har gjennomgått regelverket om dommeravhør og observasjon av barn og personer med utviklingshemming. Arbeidsgruppen leverte sin rapport 16. 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 har vært på høring og er til vurdering i JD.

En utfordring som omtales i rapporten er at 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 politiet 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 vitner med utviklingshemming. Det er store variasjoner i grad av utviklingshemming og ulike diagnoser gir forskjellige behov. Noen 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.

Personer med utviklingshemming kan ha problemer med å forstå og gjenfortelle et hendelsesforløp, særlig om overgrep som har skjedd over tid, og ligger tilbake i tid. Spørsmålsstilling kan ha ekstra mye å si for påliteligheten i avhøret, noe som fordrer at de som avhører personer med utviklingshemming har den nødvendige kompetansen. Samtidig kan det være vanskelig for en som ikke har spesiell kompetanse å vurdere det reelle kognitive funksjonsnivået til vitnet.

Beslutningen om en person med utviklingshemming 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 relevant informasjon om vitnet tidlig i etterforskningen, noe som medfører at beslutningen om avhørsform blir tilfeldig.

I rapporten foreslås det at personer med utviklingshemming alltid skal avhøres på lyd og bilde, da dette gir mulighet til i ettertid å avhjelpe ved eventuelle feilvurderinger. Det foreslås videre å lage regelverk som så langt som mulig sikrer at personer med utviklingshemming som har behov for den tilrettelegging og oppfølging som gis gjennom barnehusene, får dette tilbudet (se nærmere i punkt 5.3.5.1).

5.3.5 Rettsvern mot vold og overgrep

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

Nasjonalt kompetansesenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) har på oppdrag fra BLD foretatt en oppsummering av kunnskap om vold og overgrep mot personer med utviklingshemming.¹¹ Studien viser at vi med nokså stor sikkerhet kan slå fast at mennesker med utviklingshemming er minst like utsatte for vold som befolkningen for øvrig. Når det gjelder seksuelle overgrep er det grunn til å hevde at mennesker med utviklingshemming er mer utsatte enn «folk flest». Avhengighet av hjelp og støtte, lært hjelpeløshet og lydighet, lært atferd med negative konsekvenser, ønsker om konformitet med den såkalte normalbefolkningen og en til dels segregert og usyn-

lig livsførsel anføres som viktige risikofaktorer for både vold generelt og seksuelle overgrep spesielt.

Kunnskapsoppsummeringen viser at mennesker med utviklingshemming ofte utsettes for gjentatte voldshandlinger. Det kan dreie seg om gjentatt vold fra en og samme person, men det kan også være snakk om at en person utsettes for overgrep fra flere mennesker på ulike tidspunkter. Mennesker med utviklingshemming utsettes i all hovedsak for vold og seksuelle overgrep fra noen de kjenner, enten fra familie, venner eller andre i bofellesskap eller i forbindelse med offentlig tjenesteutøvelse. Jenter og kvinner med utviklingshemming anses for å være mer utsatt for seksuelle overgrep enn gutter og menn. Det er grunn til å tro at barn med utviklingshemming kan ha større risiko enn barn flest for å utsettes for vold i familier med sosiale problemer.

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 ofte, i større utstrekning enn andre, befinne seg i en avhengighetssituasjon i forhold til overgriper. Dette kan gjøre det vanskelig å anmelde eller varsle om overgrep og å benytte ordinære kanaler og systemer for slik varsling.

5.3.5.1 Pågående 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 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 sentre der en kan heve kompetansen til de som arbeider med barn og personer med utviklingshemming. De skal videre bidra til å bedre samarbeidet mellom ulike etater i volds- og overgrepssaker. De ansatte skal også kunne gi råd og veiledning til foreldre, andre pårørende og lokale tjenester. Kompetansen på barnehusene skal utvikles i samarbeid med de

¹¹ Grøvdal (2013)

regionale ressursstentrene om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging

På oppdrag fra Politidirektoratet har Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) og Politihøgskolen gjennomført en evaluering av barnehusmodellen. Evalueringen 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 *Avhør av særlig sårbare personer i straffesaker* (se over under 5.3.4.2) som ble avgitt til JD i oktober 2012 rapporterte både politiet og barnehuslederne om sviktende samarbeid i mange saker. Dette ga negative utslag både for etterforskningen og for sikkerheten for fornærmede. Arbeidsgruppen som utarbeidet rapporten mener at det er avgjørende for kompetanseutviklingen i 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. Arbeidsgruppen mener at 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 videre at det vil gi fastere samhandlingsformer for medisinske undersøkelser, traumebehandling osv.

Arbeidsgruppen mener at det også må ses hen til at barnehusene har personell som har en bedre forutsetning enn politiet for å framskaffe relevant informasjon om den utviklingshemmede. Arbeidsgruppen viser til at flere av de ansatte ved barnehusene har sosialfaglig eller helsefaglig bakgrunn og utdanning, og at de er godt kjent med hvor informasjon kan innhentes og hvilken informasjon som kan være relevant for avhøret.

Det skal etableres to nye barnehus i 2013 i henholdsvis Sandefjord og Bodø. Statens barnehus i Oslo er styrket med 10 stillinger, de øvrige barnehusene med 7 stillinger. Fordelingen vil bli foretatt etter behov. For å styrke kvaliteten i tilbudet er det oppnevnt en arbeidsgruppe som har fått i oppdrag å utarbeide felles retningslinjer for driften av barnehusene og å foreta en vurdering av tilsynsbehovet. Det legges opp til at arbeidsgruppen skal ferdigstille sitt arbeid i løpet av august 2013.

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.¹² 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 av person som skal ansettes i slik bedrift og som kan komme i et tillits- eller ansvarsforhold hvor overgrep eller skadelig påvirkning overfor personer med utviklingshemming kan finne sted. Arbeidsdepartementet vurderer for tiden om kravet om politiattest også skal gjøres gjeldende for tiltaksdeltakerne.

Krav om politiattest i helse- og omsorg

For å forebygge seksuelle overgrep mot barn og personer med utviklingshemming er det stilt krav om politiattest i helse- og omsorgslovgivningen, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 5-4, spesialisthelsetjenesteloven § 3-17 og helsepersonelloven § 20a.

Krav om politiattest i barnehage og skole

Barnehageloven § 19 krever at den som skal arbeide i barnehage må legge frem tilfredsstillende politiattest. Kommunen kan kreve politiattest også for andre personer som regelmessig oppholder seg i barnehagen.

Opplæringsloven § 10-9 presiserer at den som skal tilsettes fast eller midlertidig i grunnskolen eller i videregående skole, i musikk- og kulturskolen etter § 13-6, i skolefritidsordningen etter § 13-7 eller for å gi leksehjelp etter § 13-7 a, må fremlegge politiattest med tilsvarende innhold som er nevnt i politiregisterloven § 39 første ledd. Kravet gjelder også for personer som skal tilsettes fast eller midlertidig i skolelignende aktivitetstilbud. Skolelignende aktivitetstilbud vil si aktivitetstilbud i regi av skoleeieren med tilknytning til skolen, og som har karakter av opplæring.

Retningslinjer til bruk i førstelinjetjenesten

I mars 2013 overleverte en prosjektgruppen tilknyttet Helse Sør-Øst en rapport til BLD om etablering av rutiner for forebygging, varsling og

¹² Fafo (2008), Nordlandsforskning (2009) og AFI (2012)

oppfølging av overgrep mot mennesker med utviklingshemming. Rutinene skal kunne brukes i førstelinjetjenesten og tilpasses den enkelte virksomhet og tjenesteleverandør. Departementet har gitt Bufdir i oppdrag å teste ut og implementere retningslinjene.

Strategidokument om vold og seksuelle overgrep mot barn og ungdom

Sommeren 2013 vil BLD 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.

5.3.6 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 70.¹³ 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 mange trolig ikke er diagnostisert eller identifisert.

Når det gjelder soningsvilkår, viser undersøkelser at personer med utviklingshemming i mindre grad enn andre benytter seg av fengslens ulike tilbud som kontaktbetjent, opplæring og programvirksomhet.¹⁴ Undersøkelsen viser også at de er mindre aktive når det gjelder å ivareta egne rettigheter, bruke ankemuligheter og annet.

5.4 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 målsetting 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.

Grunnskolen skal gi alle borgere en forståelse av, og skape opplutning om grunnleggende menneskerettigheter, demokratiske verdier og likestilling, aktivt medborgerskap og demokratisk deltaking.

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 deltakelserepertoaret. 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 politiske myndighetenes beslutninger og delta i samfunnslivet.

5.4.1 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 målsettingene 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.

5.4.2 Deltakelse i partipolitikk

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

¹³ Søndena (2009)

¹⁴ Søndena (2009)

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.

5.4.3 Valgdeltakelse

Det er ikke gjort norsk forskning på valgdeltakelse blant personer med utviklingshemming. En britisk studie viser at valgdeltakelsen blant personer med utviklingshemming er langt lavere enn i befolkningen for øvrig, rundt 30 prosent valgdeltakelse mot 70 prosent for den øvrige befolkningen.¹⁵ 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.

5.4.4 Medborgerskap

NAKU har gjennomført *Prosjekt medborgerskap*. Prosjektet har fokus på situasjonen til mennesker med utviklingshemming i den enkelte kommune. Ansatte i helse-, omsorg-, skole- og Nav-sektoren, politikere, lag og foreninger, frivillige organisasjoner, næringsliv, mennesker med utviklingshemming, deres pårørende og andre møtes i et åpent forum for å evaluere dagens situasjon og bidra med konkrete forslag til justeringer og forbedringer i kommunen. Prosjektet er avsluttet, men arbeidsmetodikken videreføres i NAKUs arbeid, se omtale av NAKU i kapittel 5.8.4.

5.4.5 Interesseorganisasjoner og stiftelser

Det er flere bruker- og interesseorganisasjoner som representerer eller fremmer interessene til mennesker med utviklingshemming. Under følger et utvalg av disse:

- 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. De siste årene har mennesker med utviklingshemming selv 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. BLD koordinerer særskilte møter om innspill til statsbudsjettet. 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 og NFU er med i SAFO.

Regjeringen sender relevante saker på høring til organisasjonene, slik at de kan uttale seg i saker som berører 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 driftsmidler fra BLD v/Bufdir og søker prosjektstøtte fra ulike instanser. SOR arbeider for å fremme utviklingshemmedes rettigheter gjennom samvirke med enkeltpersoner, frivillige organisasjoner, offentlige etater, fagmiljø og utdanningsinstitusjoner.

5.4.6 Deltakelse i samfunnsdebatt

Ifølge Bufdirs rapport *Slik har jeg det i dag* (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.

¹⁵ Keeley (2008)

5.4.7 Tilgang til informasjon

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

5.4.7.1 Lettlest informasjon

Et eksempel på tilrettelegging for økt bruk av rettigheter på individuelt og demokratisk nivå, er Bufdirs 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 lesevaner. BLD har gitt tilskudd til lettlestavisen «Klar tale». Arbeidsdepartementet (AD) har støttet TV-kanalen EMPO-TV (se boks 5.1).

NFU har i 2013 fått 245 000 kroner fra Kommunal- og regionaldepartementet (KRD) 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.

Boks 5.1 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. Empo vil:

- skape debatt, engasjement og nysgjerrighet
- gi opplevelse og kunnskap – til ettertanke og underholdning.
- bygge ned fordommer og skape gode forbindelser.
- tilby spennende arbeidsplasser for mennesker med utviklingshemming.

Stiftelsen Klar Tale har fått 818 500 kroner fra KRD til å produsere et spesialnummer av publikasjonen *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.

5.4.8 Brukermedvirkning på systemnivå

Det er etablert kommunale og fylkeskommunale råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Over hele landet er det valgt råd som har to klare oppgaver; gi råd til utvalg og kommunestyre / fylkesting som har besluttsende myndighet, og å varsle om forhold som er til hinder for at innbyggere med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta på alle områder i samfunnet. Kommuner og fylker skal sørge for at personer med nedsatt funksjonsevne har tilgang til deltakelse og involveres i relevante saker. 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. Navkontorene 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 AFI¹⁶ 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.

5.5 Et helhetlig og koordinert tjenestetilbud

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, persons utvikling og livssituasjon. Det kan være van-

¹⁶ AFI (2013)

skelig 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.

5.5.1 Politiske føringer

Det er et mål å tilby helhetlige og koordinerte tjenester og tjenesteforløp. For helse- og omsorgstjenester er dette uttrykt i St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen*.¹⁷ Noen overganger innebærer særlige utfordringer og kan oppleves som vanskelige 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 tjenestetilbud.¹⁸ Regjeringen har som mål at tjenestetilbudet skal og være tilpasset mottakers individuelle behov, ønsker, levesett og evner.¹⁹

5.5.2 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.

5.5.2.1 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 barnevernloven § 3-2 a. Rett til individuell plan innebærer at enhver

som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til 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 for helse- og omsorgstjenester følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5.

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 verdsett. Videre at koordinatorrollen må løftes frem, med en tjenesteyter som hovedansvarlig, 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 pasienten/brukeren. Helsedirektoratet har laget veileder og tipshefte, lettest versjon, og brosjyre om individuell plan, som er å finne på Helsedirektoratets hjemmeside på internett.

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 helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud, utformet i samarbeid med brukeren.

5.5.2.2 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 helse- og omsorgstjenestene 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

¹⁷ St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen*

¹⁸ St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen*, kap. 3.2.1

¹⁹ St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen* kap. 5.3

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. De fire regionale enhetene har etablert og drifter faste nettverk og møteplasser for samhandling mellom de koordinerende enhetene i kommunene og i spesialisthelsetjenesten.

5.5.3 Erfaringer fra helse- og omsorgstjenesten

En nasjonal kartlegging av antallet individuelle planer i landets kommuner viste at ca. 22 000 virksomme individuelle planer var innrapportert.²⁰ Kartleggingen viser at det store flertallet av koordinatorene i kommunene (87 prosent) har ansvar for én til fem brukere. 67 koordinatorene (1 prosent) 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 prosent av kommunene etablert koordinerende enhet.

Riksrevisjonen (2011) og Helsetilsynet (landsomfattende tilsyn 2006) viser til at det er mange som har rett til individuell plan som ikke får det. Riksrevisjonen og Helsetilsynet påpeker et behov for bedre rutiner, planlegging og koordinering i arbeidet med individuell plan. I 18 av 60 kommuner fant Helsetilsynet 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. Det er flere høringsinstanser som omtaler at mange utviklingshemmede har behov for koordinerte tjenester.

5.5.4 Pågående tiltak

I forbindelse med samhandlingsreformen er det gjort endringer i helse- og omsorgslovgivningen 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.

Kommunene og sykehusene skal inngå avtaler 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. Helse- og omsorgstjenesteloven stiller krav til hva avtalene som et minimum skal inneholde, jf. § 6-2.

I Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap* ble det fastslått at departementet ønsker en bestemmelse i opplæringsloven som presiserer at skolen skal delta i samarbeidet om individuell plan. Regjeringen har i Prop. 129 L (2012–2013) foreslått en bestemmelse om skolens plikt til å delta i arbeidet med individuell plan i ny § 15-5 i opplæringsloven og ny § 3-6a i privatskoleloven.

Behovs- og arbeidsevnevurderinger som system ble iverksatt i Arbeids- og velferdsetaten fra 1. februar 2010. En god avklaring av behov og arbeidsevne med påfølgende utarbeiding av aktivitetsplan vil være et viktig hjelpemiddel for personer med utviklingshemming. Innføringen av denne systematiske oppfølgingen er krevende. Foreløpige evalueringer viser at det vil ta tid før etaten får gjennomført den nye metodikken på en god måte i hele etaten.²¹

5.6 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, trivsel og omsorg for alle. Den inkluderende barnehagen og skolen er basert på en grunnleggende respekt for menneskerettighetene og menneskers likeverd.²²

Barns rettigheter i barnehagen er regulert i barnehageloven. Barn og unges rettigheter og plikter i grunnskolen og den videregående skole i Norge er regulert i opplæringsloven. Det er også tilsvarende bestemmelser i privatskoleloven. Retten til spesialpedagogisk hjelp for barn under opplæringspliktig alder og spesialundervisning for elever i grunnopplæringen er hjemlet i opplæringsloven kapittel 5. Opplæring spesielt organisert for voksne og voksnes rett til spesialundervisning på grunnskolen område er regulert i opplæringsloven kapittel 4A.

²⁰ Helsedirektoratet (2011)

²¹ Proba (2011 og 2012)

²² Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*, punkt 1.1.

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 innhente kompetanse fra andre instanser. Særlig henvender de seg til Statped 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. Statped skal utvikle kompetanse og formidle kunnskap om spesialundervisning og likeverdig, tilpasset og inkluderende opplæring.

5.6.1 Reformens intensjoner og senere politiske føringer

Allerede i St.meld. nr. 61 (1984–1985) slås det fast en 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 ble det understreket at skoletilbudet skulle ta sikte på at elever med utviklingshemning skulle få opplæring ved de vanlige grunnskolene. Ansvaret for opplæringstilbudet til personer med behov for spesialundervisning eller spesielt tilrettelagt opplæring var forankret hos kommunen eller hos fylkeskommunen.

5.6.2 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 tilpassning 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. Barn under skoleal-

der med behov for spesialpedagogisk hjelp har rett til dette. Retten gjelder uavhengig av om barnet har en diagnose, og uavhengig av om barnet går i barnehage eller ikke.

De fleste barn i Norge går i barnehage, og i 2012 utgjorde det 286 147 barn.²³ Av disse fikk 6577²⁴ 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 som er diagnostisert i spesialisthelsetjenesten, vil ca. 1700 av barna i barnehagen ha en utviklingshemning. Det er sannsynlig at de fleste av disse får spesialpedagogisk hjelp.

Spesialpedagogisk hjelp etter opplæringsloven § 5-7 skal være gratis. Dette gjelder også når tilbudet blir gitt i barnehage. Dersom deler av det spesialpedagogiske tilbudet kan oppfylles ved bruk av assistent må dette fremgå av enkeltvedtaket om spesialpedagogisk hjelp. Det skal gis fradrag i betalingen for barnehageplass (oppholdsbetalingen) for den tiden barnet er tildelt spesialpedagogisk hjelp.

Ifølge *Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver*, skal barnehagen være et inkluderende fellesskap med plass til det enkelte barn. Det foreligger imidlertid lite forskning om barnehager og barn med nedsatt funksjonsevne. Den forskning som foreligger viser at foreldres erfaringer sier at barnehagen langt på vei lykkes i å være inkluderende.²⁵

5.6.3 Generelt om grunnopplæringen

Grunnopplæringen omfatter grunnskoleopplæring og videregående opplæring. Prinsippet om likeverd er grunnleggende i all opplæring. Likeverdig opplæring er ikke «lik», men tar nettopp hensyn til at elever er ulike. Inkluderingsprinsippet innebærer at opplæringen er for alle, uansett evner og forutsetninger.

Tilpasset opplæring er en forutsetning for å sikre likeverdig og inkluderende 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 retting, men et prinsipp som skal gjennomsyre opplæringen og som gjelder for alle elever, lærlinger og lærekandidater. Når opplæringen tilrettelegges må læringsinnhold, arbeidsmåte og tilret-

²³ Foreløpige KOSTRA-tall for 2012

²⁴ Foreløpige KOSTRA-tall for 2012

²⁵ Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*, pkt 3.3.1

telegging ta utgangspunkt i fellesskapet og den enkelte.

Elevenes behov for sosial tilhørighet skal ivaretas gjennom å tilhøre en klasse eller gruppe. For å kunne ta enkelte elever ut av den ordinære basisgruppen/klassen for eneundervisning må skolen ha et særskilt rettslig grunnlag, for eksempel et enkeltvedtak om spesialundervisning.

Elever som ikke får eller ikke kan få et tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen har rett til spesialundervisning, jf. opplæringsloven § 5-1 første ledd. Spesialundervisningen skal gi eleven et forsvarlig utbytte av den samlede opplæringen, jf. opplæringsloven § 5-1 annet ledd.

Det er enkeltvedtaket som fastsetter rammen for hva slags spesialundervisning eleven har krav på og hvilke avvik som eventuelt skal gjøres fra opplæringsloven med forskrifter, herunder *Læreplanverket for Kunnskapsløftet*. Eleven har rett på det antall timer som følger av enkeltvedtaket om spesialundervisning. Alle elever som mottar spesialundervisning skal ha en individuell opplæringsplan (IOP).

Dersom skoleeier ikke følger opp det som står i enkeltvedtaket om spesialundervisning, kan fylkesmannen gi pålegg til kommunen eller fylkeskommunen om å rette forholdet. Fylkesmannen kan føre tilsyn med lovligheten av kommunens eller fylkeskommunens oppfyllelse av plikter pålagt i eller i medhold av opplæringsloven (lovlig-hetstilsyn). Tilsyn med elevens rettigheter, herunder at opplæringen inkludert spesialundervisning har det innhold som loven krever og oppfyller de kvalitetskrav som loven stiller, vil også være omfattet av dette tilsynet.

Alle elever skal ha underveisvurdering etter reglene i forskrift til opplæringsloven kapittel 3. Det skal også dokumenteres at slik vurdering er gitt. I tillegg skal elever med spesialundervisning ha skriftlig oversikt over opplæringen eleven har fått, og en vurdering av elevens utvikling jf. opplæringsloven § 5-5 andre ledd.

Skolen skal 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. 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.

Ifølge opplæringsloven § 7-3 har elever som på grunn av funksjonsnedsettelse eller midlertidig

Boks 5.2 Dronning Sonjas skolepris

Dronning Sonjas skolepris blir hvert år delt ut til en skole som har utmerket seg ved å praktisere likeverd og inkludering. Hennes Majestet Dronning Sonja tok selv initiativ til denne skoleprisen for inkludering og likeverd i 2005. Prisen ble første gang delt ut i 2006. Utdanningsdirektoratet administrerer arbeidet med Dronning Sonjas skolepris og har oppnevnt en jury som velger årets vinner. Kriterier for prisen:

- Skolen arbeider langsiktig, systematisk og kunnskapsbasert med elevenes læringsmiljø.
- Skolen praktiserer likeverd og inkludering på en slik måte at hver enkelt elev opplever å bli verdsatt i et miljø som er preget av medvirkning, trygghet og fellesskap.
- Skolen kjennetegnes ved positive relasjoner mellom elevene og de ansatte, og elevene imellom – og ved et godt samarbeid mellom skole og hjem.

skade eller sykdom har behov for skyss, rett til det uavhengig av avstanden mellom hjemmet og opplæringsstedet.

5.6.4 Grunnskoleopplæring

Barn og ungdom har rett og plikt til grunnskoleopplæring. Det følger av opplæringsloven § 8-1 første ledd at alle elever har rett til å gå på sin nærskole. Dette innebærer at elevene skal få et tilrettelagt tilbud på nærskolen og spesialundervisning om nødvendig. Foreldrene kan takke nei til et eventuelt tilbud om plass på spesialskole/spesialavdeling.

Ansvar for opplæringen på grunnskolen område ligger til kommunen. Fylkeskommunen har ansvar for grunnskoleopplæringen som skjer i institusjoner etter barnevernloven og i helseinstitusjoner.

Opplæringsloven § 13-7 slår fast at kommunen skal ha et tilbud om skolefritidsordning (SFO) for barn med særskilte behov på 1.-7. årstrinn. Kommunen kan kreve at foreldrene dekker utgiftene til SFO. Det er opp til hver enkelt kommune å avgjøre størrelsen på egenbetalingen eller om SFO skal være gratis. Dette kan derfor variere fra kommune til kommune. Elever som har plass i SFO og som på grunn av funksjonshemming eller

midlertidig skade eller sykdom har behov for skyss, har rett til skyss til og fra SFO.

Det er begrenset systematisk kunnskap om hvilke spesialpedagogiske tiltak elever med ulike læringsutfordringer får. Det er derfor vanskelig å sammenfatte hvordan skolesituasjonen er for elever med utviklingshemning. Christian Wendelborgs forskning viser at barn som har fått stadfestet lærevansker ved skolestart blir plassert i grupper med elever som trenger spesialtilbud, hvor de blir værende hele barneskolens løp.²⁶ Avhandlingen viser videre at organiseringen av opplæringstilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne i vanlige skoler påvirker barnas relasjoner på andre arenaer. Forskningsbidragene fra Sollied og Sagen beskriver enkeltcase.²⁷ 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.²⁸

Spesialundervisning skal sikre at elevene får et forsvarlig utbytte av sitt opplæringstilbud. Danske Clearinghouse publiserte i 2012 *Effekt og pædagogisk indsats ved inklusion af børn med særlige behov i grundskolen*. Rapporten er en systematisk gjennomgang av eksisterende forskning om inkludering i grunnskolen, og har som mål å finne ut av hvilke strategier for inkludering som har positive virkninger. I rapporten konkluderes blant annet følgende om elever med særskilte behovs faglige motivasjon og selvfølelse:

«Ses der på faglig motivation og selvopfattelse i forhold til skolearbejde hos elever med særlige behov, trives eleverne i spesialtilbuddene bedre. De sammenligner sig med elever med lignende vanskeligheder, hvorfor de ikke konsekvent føler sig mindre kompetente i forhold til deres klassekammerater.»

Når det kommer til elevenes faglige utvikling er funnene motstridende:

«Et studie viser, at elever i spesialklasser har en lavere faglig utvikling end tilsvarende elever i almenklasser, og at forskjellen i faglig utvikling bliver større desto ældre eleverne

bliver. Et andet studie viser, at der ikke er nogen signifikant forskel mellem eleverne med særlige behovs faglige udvikling, og om de går på almen skole eller i et specialtilbud.»

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. Fra skoleåret 2006–07 til i dag har det vært en økning i antallet elever med vedtak om spesialundervisning på 36 prosent. De siste to årene antallet vært stabilt. Aktører i skolesektoren peker på fem drivere som kan forklare veksten.²⁹

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

I nøkkeltallsrapporten for grunnskolen for 2010 skriver KS:

«Det kan diskuteres hvorvidt økningen i spesialundervisning er en positiv utvikling fordi det tar elevenes rettigheter på alvor, eller om den er negativ hvis skolene bruker den som en utstøtingsmekanisme for å gjøre klasserommene mer homogene – eller om behovet ganske enkelt reelt sett er økt.»

Økningen i spesialundervisning kan ses i sammenheng med de senere års fokus på elevenes læringsutbytte, økt bevissthet om elevenes rettigheter og mer kompetanse om feltet. Samtidig kan økningen skyldes at skolene ikke alltid er flinke nok til å skape gode læringsmiljøer innenfor den ordinære opplæringen.

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. Dernest er det cirka en fjerdedel som får mer enn 7 timer per uke.

For 14 prosent av elevene med spesialundervisning blir undervisningen gitt som en-til-en undervisning. 67 prosent blir hovedsakelig undervist i grupper på 2 til 5, og 19 prosent mottar 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

²⁶ Wendelborg (2010)

²⁷ Sollied (2009), Sagen (2011)

²⁸ Hansen (2006)

²⁹ Mathiesen (2012)

70 prosent av assistenttimene benyttes i spesialundervisningen og 47,8 prosent av elevene med enkeltvedtak om spesialundervisning er tildelt timer med assistent som del av vedtaket. I innstillingen fra Kirke-, utdannings- og forskningskomiteen om Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap* viser komiteens flertall til GSI-tallene for 2010–11, der det går fram at 95 prosent av elevene fikk spesialundervisning med undervisningspersonale. Tallene viser også at 48,5 prosent fikk spesialundervisning med assistent. Det betyr at de fleste får assistent som et tillegg til spesialundervisning med undervisningspersonale. Flertallet påpeker at GSI-tallene på denne måten viser at omkring 5 prosent av elevene som får spesialundervisning, får det uten undervisningspersonale og bare med assistent.³⁰ GSI-tallene for skoleåret 2012–13 viser at ca 2000 elever får spesialundervisning kun med assistent. Dette utgjør omkring 4 prosent av elevene som får spesialundervisning. Skoleåret 2012–13 var 4 018 elever registrert med fast tilhørighet i avdeling for spesialundervisning.³¹ Denne måten å registrere på i GSI er ny fra skoleåret 2012–13.

Høringsinstansene divergerer i sitt syn på bruk av spesialundervisning for elever med utviklingshemming. Frambu (se punkt 5.8.4.1) understreker at «elever med utviklingshemming er minst like forskjellige som andre elever. Å gå i en spesialklasse eller på en spesialskole vil kunne være det mest egnede alternativet. Foreldre bør kunne velge dette for barna sine når de mener at det er best.» Samtidig understreker flere høringsinstanser at retten til å gå på nærskole må være reell, og at det i størst mulig grad bør jobbes for et inkluderende opplæringsstilbud.

NIFU har på oppdrag for KD evaluert nasjonale prøver som system. Formålet med evalueringen er å utvikle et bedre kunnskapsgrunnlag om nytteverdi, informasjonsflyt, forberedelser, fritaksregler og oppfølgingen av nasjonale prøver. Hovedkonklusjonen i evalueringen er at alle har nytte av nasjonale prøver, men at prøvene står sterkest som både styringsverktøy og pedagogisk verktøy på skoleledernivå.

Elever med enkeltvedtak om spesialundervisning og grunnskoleelever fra språklige minoriteter med enkeltvedtak om særskilt språkopplæring kan få fritak for nasjonale prøver. Elevene skal

ikke automatisk fritas fra prøvene, men skolen skal vurdere om elevene som har enkeltvedtak har nytte av prøvene eller ikke. Eleven/foreldrene skal få mulighet til å uttale seg før vedtak blir fattet. Selv om en elev oppfyller vilkårene for fritak, kan eleven selv eller foreldrene likevel bestemme at eleven skal gjennomføre prøven.

Bare elever med vedtak kan fritas fra nasjonale prøver. Mange skoler har de siste årene arbeidet for å redusere omfanget av spesialundervisning. Elever som får ekstra hjelp og støtte i opplæringen må gjennomføre prøvene selv om skolen kan mene at elevene ikke vil ha utbytte av det. Evalueringen fra NIFU viser at noen skoler ønsker å fritta flere elever som har dårlige forutsetninger, mens andre skoler ønsker at alle elever skal ta prøvene for å få et så riktig bilde av elevenes ferdighetsnivå som mulig.

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. Selv om rapporten viser en økning i fritak fra nasjonale prøver, er det samtidig viktig å merke seg at det i oppsummeringen av NIFU-rapporten står:

«Vårt inntrykk fra de kvalitative intervjuene og fra de åpne tekstfeltene i de digitale spørreundersøkelsene blant skoleledere og lærere er snarere at skolene forsøker å få med flest mulig av elevene i de nasjonale prøvene, enn at de ønsker å fritta flest mulig. Vi nærer derfor en større bekymring for at enkeltelever kan komme til å bli utsatt for en unødig hard belastning ved å måtte gjennomføre en prøve som vil gi dem nok en bekreftelse på at de ikke strekker til, enn at skoler fritar svake elever for å oppnå et bedre samlet resultat.»³²

Figur 5.1 viser fritak fra nasjonale prøver.³³

5.6.5 Videregående opplæring

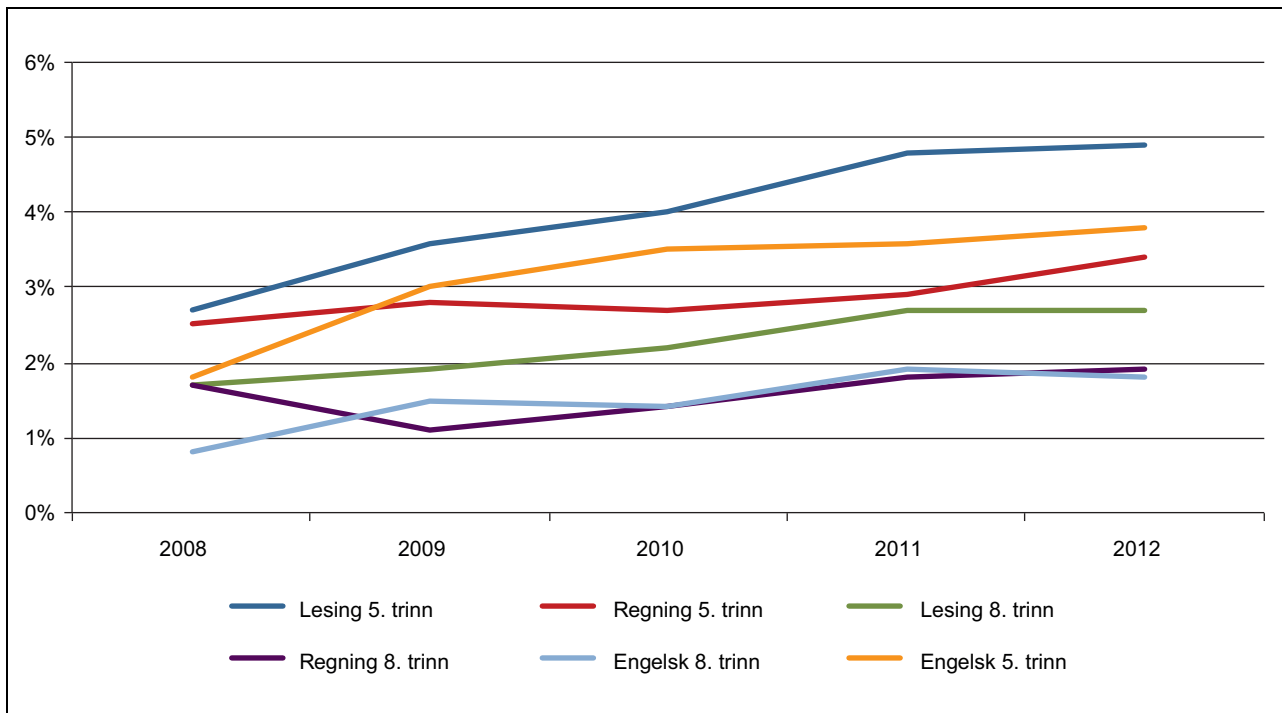
Ungdom som har fullført grunnskolen eller tilsvarende opplæring, har etter søknad rett til videregående opplæring. Fylkeskommunen har ansvaret for videregående opplæring. Opplæringsloven § 3-1 regulerer retten til videregående opplæring for ungdom. Ved inntak til videregående opplæring har elever med rett til spesialundervisning og som på grunnlag av sakkyndig vurdering har sær-

³⁰ Innst. 50 S (2011–2012)

³¹ Dette omfatter både egne skoler for spesialundervisning og skoler der elever har fast tilhørighet til «forsterket» avdeling for spesialundervisning.

³² NIFU (2013)

³³ Utdanningsspeilet (2012)



Figur 5.1 Fritak fra nasjonale prøver

lige behov for et særskilt utdanningsprogram på videregående trinn 1, rett til inntak til dette utdanningsprogrammet. Det er PP-tjenesten som skal utarbeide 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.

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.³⁴

Markussen, Frøseth og Grøgaards rapport *Inkludert eller segregert? Om spesialundervisning i videregående opplæring like etter innføringen av Kunnskapsløftet* (2009), peker på at det er svak refleksjon rundt prinsipper for gjennomføring av spesialundervisning. Rapporten konkluderer blant annet med at et høyt pedagogisk bevisst-

hetsnivå hos skolens ledelse og blant skolens ansatte er et kriterium for å lykkes med spesialundervisning, og at dette er vel så viktig som diskusjonen innenfor-utenfor klasserommet.³⁵

5.6.5.1 Lærekandidat

Lærekandidatordningen skiller seg fra et vanlig lærlingløp ved at opplæringen er tilpasset den enkelte. Mens lærlinger må forholde seg til hele Vg3-læreplanen for faget, er opplæringsplanen for lærekandidater utarbeidet med hensyn til hva den enkelte har kapasitet til å lære. Denne ordningen medfører derfor at det normalt ikke er behov for å søke om spesialundervisning for lærekandidater. Lærekandidater som av ulike grunner ikke kan følge, eller få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har likevel rett til spesialundervisning.

En lærekandidat inngår en opplæringskontrakt med en lærebedrift der målet er å få et kompetansebevis. Opplæringskontrakt er mindre omfattende enn en lærekontrakt som inngås med lærlinger. Lærekandidaten forberedes til en kompetanseprøve i faget, med mindre omfang enn en fag-/svenneprøve. Som lærekandidat på opplæringskontrakt er det ikke krav om at lærlingen må ha bestått fag på videregående skole. Det er mulig

³⁴ Utdanningsspeilet 2012, Utdanningsdirektoratet

³⁵ NIFU (2009)

å få opplæringskontrakt rett etter ungdomsskolen, og det er heller ingen øvre aldersgrense. Læretiden varierer fra 1–4 år, og det er stor fleksibilitet knyttet til veksling mellom skole og bedrift.

Det er rom for å endre opplæringskontrakten i løpet av læretiden. Dersom kandidaten viser en utvikling som tilsier at fullverdig yrkeskompetanse er oppnåelig, kan opplæringskontrakten endres til en ordinær lærekontrakt etter godkjenning fra yrkesopplæringsnemnden. Kandidaten vil da ha fagbrev/svennebrev som mål.

Lærebedrifter får tilskudd til opplæringen fra fylkeskommunen etter forskrifter gitt av KD. Lærekandidater utløser nesten dobbelt tilskudd som vanlig lærlinger (lærekandidat: 112 729 kroner, lærling 64 436 kroner per 1. januar 2013). I tillegg er det mulig å få fylkeskommunale spesialundervisningsmidler og tilskudd til bedrifter som tar inn lærlinger og lærekandidater med særskilte behov gjennom Udirs tilskuddsordning.

Tilskuddsordningen skal stimulere lærebedrifter til å gi lærlinger og lærekandidater med særskilte behov muligheten til å oppnå en fagutdanning eller deler av en fagutdanning. Intensjonen er å styrke ungdommens mulighet til å jobbe i det ordinære arbeidslivet.

I 2011 var 1505 elever ved videregående skole som lærekandidater.³⁶

5.6.6 Opplæring for voksne

Voksne som mottar grunnskoleopplæring spesielt organisert for voksne 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 ved like 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 kommunikasjons hjelpemidler i opplæringen. Rundskriv Udir-3–2012 gir nærmere informasjon om rett til grunnskoleopplæring særskilt organisert for voksne etter opplæringsloven kapittel 4A,

Det skal utarbeides en individuell opplæringsplan (IOP) for voksne som mottar spesialundervisning. Om den voksne har rett til denne særskilte tilretteleggingen avhenger av den voksnes særlige behov. Kommunen må vurdere konkret om spesialundervisning er nødvendig for at den voksne skal få forsvarlig opplæring. Rettighetene

skal fastsettes på bakgrunn av en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten.

I 2012–13 får 9 814 voksne grunnskoleopplæring. Av disse mottar 5 882 voksne ordinær grunnskoleopplæring etter opplæringsloven § 4A-1 og 3 932 voksne mottar spesialundervisning etter opplæringsloven § 4A-2. Siden 2007–08 er det blitt stadig færre voksne som mottar spesialundervisning. Andelen voksne med utviklingshemming er ukjent.

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

5.6.7 Utdanningssystemet – særlige ordninger

Det er begrenset systematisk kunnskap om hvilke spesialpedagogiske tiltak barn med ulike vansker får og hvordan tiltakene virker. Norge har ikke et kategoriseringssystem for elever med særskilte behov, og vi vet dermed lite om hvor mange elever med utviklingshemming som benytter seg av de ulike ordningene. Det er ikke gitt særlige regler for barn med utviklingshemming i opplæringsloven, men loven inneholder flere bestemmelser som tar sikte på å ivareta barn, unge og voksne med særskilte behov. I tillegg til de ordningene som er gjort rede for i teksten over kan nevnes:

- Barn i Norge skal til vanlig begynne i grunnskolen det kalenderåret de fyller 6 år. Det kan gjøres enkeltvedtak om framskutt eller utsatt skolestart etter sakkyndig vurdering fra PP-tjeneste og samtykke fra foreldrene.
- 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 40 731 lærertimer på tegnspråk.
- Sterkt svaksynte og blinde elever har rett til nødvendig opplæring i punktskrift og i bruk av tekniske hjelpemidler.
- 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. For å tydeliggjøre rettighetene for elever med behov for ASK vedtok Stortinget 12. juni 2012 en egen lovbestemmelse i opplæringsloven (§ 2-16) og privatskoleloven (§ 3-14) om opplæring av disse elevene. Det ble også vedtatt tilsvarende bestemmelser i opplæringslo-

³⁶ ssb (2012)

ven for lærlinger, lærekandidater og voksne. Lovendringene trådte i kraft 1. august 2012. Den nye lovbestemmelsen sier at elever som har behov for ASK skal få benytte egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i opplæringen. rundt 360 nye barn årlig trenger ASK.³⁷

- Alle elever, lærlinger og lærekandidater har rett til individuell vurdering. Denne retten innebærer en rett til undervisningsvurdering, sluttvurdering og til å få opplæringen dokumentert gjennom vitnemål, fag- eller svennebrev eller kompetansebevis. Elever og privatiser 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 kan bare gis etter samtykke fra foreldrene. Elever i videregående opplæring kan ikke få fritak fra vurdering med karakter selv om de har enkeltvedtak om spesialundervisning og individuell opplæringsplan.

5.6.8 Grenseoppgang mellom opplæring og behandling

Elever med utviklingshemming vil ofte ha behov for et sammensatt tjenestetilbud. Grenseoppgangen mellom opplæring og behandling kan ha betydning for hvem som har ansvaret for å tilby tjenester i skoletiden. 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.

Opplæringsloven, forarbeidene til denne, veiledere med mer 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 (1997–1998) *Om lov om grunnskolen og den videregående 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.»

Meld. St. 34 (2012–2013) *Folkehelsemeldingen God helse – felles ansvar* omtaler blant annet sam-

menhenger mellom helse og utdanning, skolen som en sentral forebyggende arena og betydningen av tverrsektorielt samarbeid på alle nivåer. Som oppfølging av meldingen skal Udir utarbeide en veileder om barn og unge med habiliteringsbehov i samarbeid med Helsedirektoratet.

Udir har i samarbeid med Helsedirektoratet planlagt og iverksatt en toårig prøveordning som gir PP-tjenesten, i enkelte kommuner, henvisningsrett til barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU). Udir skal i samarbeid med Helsedirektoratet evaluere prøveordningen med henvisningsrett. Evalueringen skal blant annet gi svar på om en slik ordning bidrar til bedre samarbeid mellom tjenestene, og sikrer tidlig og riktig hjelp til målgruppen.

5.6.9 Kompetanse i opplæringen

Flere lærerutdanningsinstitusjoner gir tilbud om spesialpedagogiske emner som valgfag i grunnutdanningen av lærere. De fleste institusjoner som har grunnskolelærerutdanning tilbyr også spesialpedagogiske emner som videreutdanning.

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

I en kartlegging av kompetanse i PP-tjenesten, som Nordlandsforskning har gjennomført på oppdrag fra Udir, 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 område.³⁸

Som ledd i oppfølgingen av meldingen *Læring og fellesskap* er det nå utarbeidet en etter- og videreutdanningsstrategi for PP-tjenesten. Målet med strategien er å bygge opp et 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
- PP-tjenesten er en faglig kompetent tjeneste i alle kommuner og fylkeskommuner

³⁷ Søreide m. fl. (2009)

³⁸ Nordlandsforskning (2013)

De spesialpedagogiske utdanningene er utdanningsbakgrunnen til mange som arbeider i PP-tjenesten. Praksisfeltets perspektiver og behov skal styrkes i disse utdanningene gjennom partnerskapsavtaler mellom utdanningene/utdanningsinstitusjonene og Statped. Kunnskap om utviklingshemming er eksempel på et fagområde som kan danne basis for partnerskapsavtale. Avtalene skal sikre at praksisfeltets behov blir prioritert i utdanningene og at det utvikles felles og praksisnære FoU-prosjekter. Hensikten er at utdanningene i større grad skal svare på samfunnets behov for kunnskap og kompetanse.

I Meld. St. 18 (2010–2011) foreslo regjeringen å nedsette en ekspertgruppe til å utarbeide en kunnskapsstatus og en analyse over behovet for videre satsing på spesialpedagogiske utdanninger og spesialpedagogisk forsknings- og utviklingsarbeid. Ekspertgruppen ble etablert i oktober 2012. Ekspertgruppen skal vurdere hvordan de spesialpedagogiske utdanningene bør innrettes og dimensjoneres i årene som kommer for å oppnå dette. Ekspertgruppen skal videre vurdere hva slags forsknings- og utviklingsarbeid som best kan bidra til utvikling i praksisfeltene, og hvordan vi kan oppnå helhet og sammenheng mellom forskning, utdanning og yrkesutøvelse. Arbeidet skal resultere i kunnskapsbaserte anbefalinger til myndigheter, utdanningsinstitusjoner og fagmiljøene for øvrig. Gruppen skal virke ut året 2013.

5.6.10 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 viser hvor mange elever som har avvik fra den ordinære læreplanen for grunnopplæringen og/eller behov for tilrettelegging av opplæringen ut over det som er mulig innenfor rammene av ordinær tilpasset opplæring.

Den eksisterende forskningen på området er oftest basert på casestudier og små utvalg. Videre er det stor variasjon i hvordan man definerer og avgrensner barn og elever med lærevansker fra studie til studie. Fra 2006 og frem til i dag har det vært produsert seks doktorgradsstudier om opplæring av barn og elever med lærevansker. Av disse er to i prosess, og er klar til publisering i 2013.

Vi trenger generelt flere opplæringsrelaterte opplysninger om barn/elever med særskilte

behov. Det gjelder blant annet på følgende områder:

- Opplevelse av læringsmiljø i skole og barnehage
- Skoleeiers regelverksetterlevelse
- Kvalitet på opplæringen og læringsutbytte
- Kompetanse i skolen og barnehagen
- Bruk av assistenter i undervisningen
- Grad av yrkesveiledning og rådgivning
- Utbredelse av alternative opplæringstilbud
- I hvilken grad og eventuelt på hvilken måte samordning mellom individuell opplæringsplan og individuell plan skjer for å sikre et helhetlig tjenestetilbud

5.6.11 Overgangsproblematikk

Mange 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. Flere av høringsinstansene, blant annet flere av Statpeds regioner, kommunene og flere kommunale råd, støtter beskrivelsen av at det er store utfordringer knyttet til overgangene mellom barnehage og skole, mellom utdanningsnivåene og fra skole til arbeid. Det fremheves at manglende langsiktig planlegging forhindrer gode og helhetlige utdanningsløp.

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.³⁹ 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.

KD utarbeidet i 2008 veilederen *Fra eldst til yngst*. Veilederen har som mål å styrke sammenhengen mellom barnehage og skole og skape en god overgang for barn når de begynner på skolen. Veilederen belyser blant annet viktigheten av at skolen får god informasjon om hvert barn før skolestart, og hvordan dette kan bidra til at skolen bedre kan legge til rette for individuelle læringsløp allerede fra skolestart.

Både i rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver og i prinsipper for opplæringen i *Lære-*

³⁹ NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.*

planverket for Kunnskapsløftet slås det fast at barnehage og skole skal samarbeide til barnets beste. I kapittel 5.1 i *Rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver* heter det:

«Barnehagen skal, i samarbeid med skolen, legge til rette for barns overgang fra barnehage til første klasse og eventuelt skolefritidsordning. Dette skal skje i nært samarbeid med barnets hjem. Planer for barns overgang fra barnehage til skole må være nedfelt i barnehagens årsplan.⁴⁰ Videre i samme kapittel rådes barnehage og skole til å gjensidig informere hverandre om sine virksomheter»

I prinsippene for opplæringen (*Læringsplakaten*) heter det at:

«Godt og systematisk samarbeid mellom barnehage og barnetrinn, barnetrinn og ungdomstrinn, ungdomstrinnet og videregående opplæring skal bidra til å lette overgangen mellom de ulike trinnene i opplæringsløpet».⁴¹

Barnehagelærerutdanningen setter fokus på å skape gode overganger til skolen, blant annet gjennom praksisperioden i utdanningsforløpet. I forskriften for den nye barnehagelærerutdanningen heter det i § 3 sjette ledd at » Praksisopplæringen skal omfatte minst 100 dager. 95 dager skal gjennomføres i barnehage og 5 dager skal ha fokus på overgangen barnehage-skole». Undersøkelser som er gjentatt over flere år viser en meget god utvikling i sektoren på dette området. 72 prosent av barnehagene hadde satt inn skoleforberedende tiltak i 2004. Nå er dette på plass i nær sagt alle barnehager.⁴²

Arbeidsforskningsinstituttets AFI rapport *De vanskelige overgangene* sammenfatter et OECD-prosjekt som Norge har deltatt i. Prosjektet gikk fra 2008 til 2011. KD finansierte deltakelsen sammen med AD. Rapporten gjelder overgangen mellom ulike utdanningsnivåer og arbeidslivet, og gir en nyttig kunnskapsoversikt over utfordringer som unge med nedsatt funksjonsevne møter i overgangene mellom utdanning og arbeidsliv.

I rapporten pekes det på at en god oppfølging gjennom oppvekst og skolegang er en viktig forutsetning for å få til gode overganger mellom utdanning og arbeid. Familien betyr mye. I rapporten heter det at «..Familien spiller en sentral rolle i å

legge fundamentet for fremtidige karrierer, og at dennes sosiale og kulturelle kapital påvirker hvem som best mestrer overgangene». Det som, i følge AFI, virker hemmende i forhold til overgangene er mangel på tilrettelegging og tilgjengelighet innen så vel utdanning som arbeidsliv.

Et kritisk punkt er, i følge AFI, en manglende samordning av tjenester ved overgangene mellom utdanning og arbeidslivet. Det betyr at de som er avhengige av tjenester for å klare seg i hverdagen selv må organisere disse tjenestene. Dette tar mye tid og energi som ellers kan brukes på studier og arbeid.⁴³

5.6.12 Utvikling av hjelpemidler og IKT

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.

Ulike IKT-hjelpemidler kan være avgjørende for at enkelte elev skal kunne motta og delta i undervisningen; for eksempel leselist, bruk av kamera, samtaleforsterker, teleslyngeforsterker eller bruk av interaktive tavler. Det er i tillegg 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 for eksempel iFin-ger oppslagsverk og Lexin. Det finnes også produkter som kan hjelpe til med å organisere og strukturere læringsprosessen eks Mind Manager eller 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. Sarepta er et program hvor man må lage innholdet og tilpasse det til hver person ut fra personens forutsetninger.

For de med motoriske vansker kan Program-snekker 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, synspedagog og audiopedagog. Kommu-

⁴⁰ KD (2006)

⁴¹ Udir (2006)

⁴² Gulbrandsen m.fl. (2013)

⁴³ AFI (2013)

nen er ansvarlig 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, PP-tjenesten og foreldre og nedfelles i IOP og eventuelt individuell plan.

I 2012 ble det vedtatt en ny lovbestemmelse i opplæringsloven om opplæring av elever med behov for ASK. I § 2-16 heter det:

«Elevar som heilt eller delvis manglar funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerande kommunikasjon, skal få nytte eigna kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i opplæringa.

Når ein elev ikkje har eller kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbodet, har eleven rett til spesialundervisning etter reglane i kapittel 5. Dette inkluderer nødvendig opplæring i å bruke alternativ og supplerande kommunikasjon.»

5.6.13 Pågående tiltak i barnehagen og utdanningssektoren

I Meld. St. 24 (2012–2013) *Framtidens barnehage* varsles det en rekke tiltak som vil styrke barnehagens arbeid for barn med utviklingshemming. For det første vil regjeringen overføre bestemmelsen om rett til spesialpedagogisk hjelp i opplæringsloven § 5-7 til barnehageloven uten at rettigheten svekkes. For det andre vil man lovfeste at PP-tjenesten har et ansvar for å veilede barnehagene. Et tredje tiltak av betydning er at regjeringen vil bidra til å sikre, utvikle og styrke et best mulig samarbeid med instanser av betydning for barnehagetilbudet.

Regjeringen vil samle og systematisere kunnskap om forebyggende innsatser for å oppdage og hjelpe utsatte barn i alderen null til seks år. Det vektlegges å styrke tilknytning og samspill mellom barn og foreldre. Det skal vurderes å innføre bestemmelser om samarbeid om utarbeiding og oppfølging av tiltak og mål i individuell plan. Regjeringen vil utrede reguleringen av det fysiske og psykososiale miljøet i barnehagen.

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

- KD ønsker å styrke tilbudet for de foreldre som trenger opplæring i behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (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.
- 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.

Boks 5.3 Samiske læremidler for elever med særskilte behov

Samisk spesialpedagogisk støtte (SEAD) er en del av Statped, og lagt til Statped Nord som en landsdekkende oppgave. Samiske døve barn bruker norsk tegnspråk, men det er kulturspesifikke tegn og noen varianter i forhold til munnstilling. Statped har på oppdrag fra og i samarbeid med Sametinget utviklet materiell til samiske hørselshemmede elever. I og med at samiske døve barn bruker norsk tegnspråk, vil de også kunne bruke materiell som er utviklet til norske tegnspråklige barn.

For samiskspråklige elever med synshemming kan det produseres lesemateriell i punkt-skrift som er tilpasset elevens lesemotoriske og kognitive utvikling. Statped har både produsert lettlestbøker med utgangspunkt i samiske tekster og norske tekster som da har vært tilpasset samisk kultur. Det samiske alfabetet i punkt-skrift er forskjellig fra det norske punkt-skriftalfabetet.

Den samiske læremiddelportalen Ovttas er utviklet i et samarbeid mellom Sametinget og Senter for IKT i utdanningen. På Ovttas.no finnes læremidler som kan brukes i opplæring av samiske barn og elever, herunder også læremidler tilpasset personer med nedsatt funksjonsevne. Innhold på Ovttas.no som er beregnet på elever vil stort sett være digitale læremidler som er laget med produksjonsverktøyet senteret nettopp har ferdigutviklet eller eksterne digitale læremidler. I den grad ressursene er knyttet til et skriftspråk er de på nordsamisk, sørsamisk og/eller lulesamisk. Ressurser som ikke er på nett kan lånes via portalen. I produksjonsverktøyet kan læremiddelprodusenten tilpasse fagstoffet noe til elever med nedsatt funksjonsevne

- *Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning* skal videreutvikles til en brukervennlig digital versjon.
- Ta opp behovet for veiledende kompetanse- og kvalitetskriterier med KS for å vurdere ulike tilnæringer som eventuelt kan synliggjøre hvilken kompetanse og kriterier for god tjenesteyting som kan forventes innenfor dagens mandat og oppgaver til PP-tjenesten.
- Strategien *Kompetanse for kvalitet, Strategi for etter- og videreutdanning 2012–2015* gir mulighet for å dekke kostnader til videreutdanning i spesialpedagogiske emner.
- Utdanningene av spesialpedagoger skal styrkes gjennom Statped's partnerskapsavtaler med universitets- og høyskolesektoren.
- KD har nedsatt en ekspertgruppe i spesialpedagogikk som skal utarbeide en kunnskapsstatus over og en analyse av behov for videre satsing på spesialpedagogiske utdanninger og spesialpedagogisk forsknings- og utviklingsarbeid.
- 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 er fra 1. januar 2013 én virksomhet med fire, flerfaglige regionssentre. Statped skal legge stor vekt på lik tilgang til tjenester i alle regioner, kompetanseheving i kommunene og samhandling med universitets- og høyskolesektoren.
- 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 grunnpoplærning.

5.7 Arbeid og arbeidsrettede aktiviteter

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 kan bidra til et positivt selvilde. Lønnsinntekt er den viktigste inntektskilden i de fleste husholdninger og lønnet arbeid bidrar til bedre levestandard.

Grunnlaget for verdiskapingen i samfunnet er høy arbeidsinnsats. Skal høy yrkesdeltakelse sikres samt lav ledighet og redusert fattigdom, må det føres en aktiv arbeidslivspolitik som både legger til rette for at arbeidssøkere kommer i arbeid og motvirker utstøting fra arbeidslivet. Her inngår tilrettelegging for dem som av ulike grunner ikke kan delta i det ordinære arbeidsmarkedet.⁴⁴

Sysselsettingen er høy i Norge i internasjonal sammenheng. Det tyder på at det samlede norske arbeids- og velferdssystemet fungerer godt. Samtidig er vi et av de landene i OECD-området som har størst andel av befolkningen utenfor arbeidslivet på grunn av sykdom eller uførhet.⁴⁵

Grunnlaget for deltakelse i arbeidslivet legges gjennom god og målretta opplærning i grunnskolen og videregående skole. Utdanningen skal tilpasses arbeidslivets behov for arbeidskraft. Den enkelte elev har rett til en tilpasset og likeverdig undervisning (se kapittel 5.6).

I tillegg til den grunnleggende opplærning som gis i skolen legger myndighetene også til rette for at alle kan skaffe seg arbeid etter at utdanningsforløpet er avsluttet. For dem som ikke på egenhånd kan skaffe seg jobb i det ordinære arbeidsmarkedet er det etablert særskilte tiltak. Det offentlige har også etablert arbeidsplasser som er tilrettelagt for arbeidstakere med særlige forutsetninger (se under).

5.7.1 Reformens intensjoner og føringer

Ansvarsreformen hadde særskilte mål for sysselsetting av personer med utviklingshemming. Det skulle arbeides mot størst mulig grad av integrering av mennesker med utviklingshemming i ordinært arbeidsliv og ordinære arbeidsmarkedstiltak. En sentral del av reformen var at personer med utviklingshemming skulle gis tilbud om en tilrettelagt arbeidsplass med offentlig støtte.

Før ansvarsreformen hadde det fylkeskommunale helsevernet for psykisk utviklingshemmede ansvaret for dagtilbud på institusjonene, mens Arbeidsmarkedsetaten hadde ansvaret for arbeidstilbud utenfor institusjonene. St.meld. nr. 67 (1986–1987) og St.meld. nr. 47 (1989–1990) *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming* slo fast at sysselsettingspolitikken for personer med utviklingshemming skulle være arbeidsmarkedsmyndighetenes

⁴⁴ St.meld. nr. 9 (2006–2007) *Arbeid, velferd og inkludering*

⁴⁵ OECD (2010)

ansvar alene. Videre ble det vist til tre hovedlinjer for den statlige innsatsen på dette feltet framover:

- Fortsatt satsing på arbeidstrening og arbeid i spesielt vernede sammenhenger som arbeids-samvirke og arbeidsforberedende trening,
- 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
- Ulike støtteordninger (kombinasjonsløsninger av arbeid/trygd, personlig hjelp og oppfølging) for å sikre åpninger for personer med utviklingshemming i det ordinære arbeidsmarkedet.

5.7.2 Tilbud gjennom Arbeids- og velferdsetaten

Arbeidsmarkedspolitikken er et statlig ansvar og forvaltes av Arbeids- og velferdsetaten.⁴⁶

De fleste personer med utviklingshemming vil, etter endt opplæring, ha behov for bistand for å komme i arbeid. I motsetning til mange andre med bistandsbehov vil ofte personer med utviklingshemming 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. For andre kan en godt tilrettelagt arbeidsarena i ordinær bedrift med ansvar for tilrettelegging, utvikling og oppfølging fra tiltaksarrangør, være et godt alternativ.

Nav-lovens § 14a gir personer med utviklingshemming, 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 midlertidig nedsatt eller varig nedsatt arbeidsevne har tilgang til ulike arbeidsmarkedstjenester/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.

5.7.3 Personer med utviklingshemming i arbeid og arbeidsretta tiltak

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. Mange er enten i varig tilrettelagt arbeid (VTA) (35 prosent) eller deltar på aktiviteter ved kommunale dagsentere (48 prosent).⁴⁷ Noen få fanges opp av tiltak som skal integrere personer med nedsatt arbeidsevne. Andelen mennesker med utviklingshemming som ikke har dagaktivitet, har økt etter 2001.

De arbeidsmarkedstiltakene som i utgangspunktet er 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 varig tilrettelagt arbeid både i skjermet og ordinær virksomhet).

VTA er fortsatt 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, siden det er knyttet en betingelse om en bestemt inntektssikring for å få tiltaket. Dette avgrenser målgruppen for tiltaket.

Varig tilrettelagt arbeid i skjermede eller ordinære virksomheter er ett av flere arbeidsmarkedstiltak rettet mot personer som har behov for bistand for å komme eller være i jobb, men er det eneste tiltaket hvor personer med utviklingshemming er en sentral målgruppe. Overgangen fra VTA til arbeid i ordinært arbeidsliv er lav (ca. 1–2 prosent). Dette innebærer at få plasser blir ledige for nye deltakere. Antall plasser i varig tilrettelagt arbeid har økt de siste årene fra ca. 6 000 i 2000 til 8 000 plasser i skjermet sektor og 1 090

⁴⁶ Ot.prp. nr. 47 (2005–2006) *om lov om arbeids- og velferdsforvaltningen*

⁴⁷ Reinertsen (2012)

plasser som er etablert i ordinære bedrifter per 2012. Videre har antall tiltaksarrangører som tilbyr tiltaket VTA økt. Det er i dag om lag 280 skjermede og godkjente tiltaksleverandører som tilbyr tiltaket VTA.

Det er stor usikkerhet om hvor stort behovet er for tiltaksplasser for personer med utviklingshemming. Det er og har i lang tid vært et ønske om at flere personer med utviklingshemming skal integreres i ordinært arbeidsliv, noe som ville redusere behovet for plasser i arbeidsretta tiltak. Imidlertid har ikke deltakelsen i ordinært arbeidsliv økt nevneverdig.

Stortinget ba 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 framtida. Under en rekke forutsetninger om målgruppas fremtidige sammensetning, utforming av tiltaket og eventuell bruk av andre tiltak foretok AFI en kartlegging og behovsvurdering. AFI konkluderer med at det et udekket behov for VTA-plasser. For personer med utviklingshemming er anslaget for udekket behov på ca. 1 500 plasser. Anslaget er imidlertid usikkert.

Flere av høringsinstansene, blant annet KS og brukerorganisasjonene har etterlyst en økning av antallet plasser i VTA for personer med utviklingshemming. Høringsinstansene understreker at personer med utviklingshemming trenger en meningsfylt aktivitet på dagtid. De ber også om en økt satsing på tiltak som kan få flere personer med utviklingshemming ut i det ordinære arbeidsliv.

Til tross for at det har blitt flere VTA-plasser i de senere årene har dette bare i begrenset omfang bidratt til økt arbeidsdeltakelse for personer med utviklingshemming. Nye plasser i tiltaket har i stor grad blitt benyttet til å sysselsette personer med andre former for funksjonsnedsettelse enn utviklingshemming. Sammensetningen av deltakerne i tiltaket har derfor endret seg betydelig og ført til at personer med utviklingshemming relativt sett utgjør en synkende andel i VTA-ordningen. Samtidig har imidlertid andelen av voksne med utviklingshemming med uførepensjon som deltar i VTA økt, selv om de utgjør en redusert andel av tiltaksdeltakerne. Etter personer med utviklingshemming utgjør personer med psykiske lidelser den nest største diagnosegruppen.

For å få et klarere bilde av hvilke former for funksjonsnedsettelse deltakerne i VTA har, har Arbeids- og velferdsdirektoratet høsten 2012 gjennomgått beskrivelsen av diagnose hos de som i

dag deltar i VTA. Hensikten med dette var å kartlegge den faktiske fordelingen av personer med ulike funksjonsnedsettelse. Denne gjennomgangen viste at av totalt 9 078 deltakere i VTA per oktober 2012 var det i alt 3 274 personer med utviklingshemming, herav 2 763 med diagnosen utviklingshemming og 511 med diagnosen kromosomavvik som leder til utviklingshemming.

Selv om tallene på deltakere i VTA er noe usikre på grunn av manglende registrering og statistikk, er det grunn til å tro at antallet personer med utviklingshemming i VTA har vært stabilt eller økt litt de siste ti årene. I 2002 var antallet deltakere i VTA med utviklingshemming 2699, i 2006 var antallet 2951⁴⁸ og i 2012 var antallet 3274 (se over).

Kommunale dagtilbud utgjør det viktigste aktivitetstilbudet for personer med utviklingshemming (se punkt 5.8.3.6).

Rapporten «Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming» fra NAKU⁴⁹ oppsummerer status på følgende måte per 2010 for utviklingshemmede i yrkesaktiv alder:

- Brukere av kommunale dagtilbud: 48 prosent
- Deltakere i varig tilrettelagt arbeid i skjermede virksomheter: 35 prosent
- Deltakere i varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift: 3 prosent
- Tiltaksdeltakere i ordinær bedrift: 3 prosent
- Uten tilbud om arbeid eller aktivitet: 12 prosent

I rapporten konkluderes det med at personer med utviklingshemming fortsatt i stor grad er samlet innenfor tiltak som tilbys av skjermede virksomheter. Rapporten viser samtidig at opptil 20 prosent av personer med utviklingshemming som deltar i kommunale dagtilbud kan fylle kriteriene for deltakelse i skjermede tiltak. Det er også grunn til å tro at en del personer i de skjermede tiltakene vil mestre en jobb i ordinær virksomhet ut i fra en arbeidsevnevurdering. Det er ikke realistisk at alle utviklingshemmede skal delta i ordinært arbeid, men det er et spørsmål om ikke flere kunne gjort det ved hjelp av oppfølging, tilrettelegging og tilpasninger.

I rapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner* fra NTNU samfunnsforskning oppsummeres utviklingstrekkene fra 2001 til 2010 slik:⁵⁰

- Andelen utviklingshemmede som ikke har noen aktivitet på dagtid har økt.

⁴⁸ Mandal (2008)

⁴⁹ Reinertsen (2012)

⁵⁰ Söderström m.fl. (2011)

- Et mindretall fanges opp av tiltak som har som mål å integrere utviklingshemmede i det ordinære arbeidsmarkedet.
- Svært få utviklingshemmede er i ordinært lønnet arbeid.
- Lønnsveksten⁵¹ for utviklingshemmede ligger klart under lønnsveksten for befolkningen for øvrig.

5.7.4 Hjelpemidler og arbeid

Folketrygdloven § 10-5 fjerde ledd bestemmer at det ikke gis hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet 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 er det mest relevante arbeidsrettede tiltaket for personer med utviklingshemming. Ett av vilkårene for å få plass i tiltaket er at man har uførepensjon eller ventes å få uførepensjon i nær fremtid. Personene som deltar i VTA vil derfor ikke ha en individuell rett til hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet.

De statlige satsene til tiltaksarrangører av VTA både i skjermede og ordinære virksomheter er, ifølge forskrift om arbeidsrettede tiltak, ment å dekke utgifter til nødvendig tilrettelegging. Tiltaksbedriftene kan søke om utstyr som er nødvendig for at tiltaksdeltaker skal kunne gjennomføre tiltaket etter forskriftens § 12B-2. Dette kan for eksempel gjelde kostnader ved å tilpasse lokalene og kostnader til tilpasing eller kjøp av utstyr og arbeidshjelpemidler.

5.7.5 Kvalitetssikring – innføring av krav om sertifisering

Arbeidstilbudene fra 1970-tallet i form av arbeids-samvirker, produksjonsverksteder med mer 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.

⁵¹ Lønn i tiltak, som supplement til uførepensjon. Rapporten viser en lønnsøkning fra et snitt på 913 kr. per måned i 2001 til 1243 kr. per måned i 2010 – en lønnsvekst på 36%. Uførepensjonen har blitt justert med gjennomsnittlig lønnsvekst i samme periode.

Tiltaksleverandørene tok på 2000-tallet tak i utfordringen og satset på innføring av et kvalitetssikringssystem kalt European quality in social services (EQUASS). Et mål for bransjeforeningene var å få sertifisert alle tiltaksleverandørene etter denne internasjonale standarden. Den første bedriften ble sertifisert i 2007. Fra 2010 økte antall sertifiserte leverandører. Arbeids- og velferdsetaten jobbet parallelt for å øke kvaliteten i tiltakene ved å stille spesifikke krav for at bedrifter skulle bli godkjent som tiltaksleverandør. Alle tiltaksleverandører skal nå tilfredsstille kravene i EQUASS.

Arbeidsdepartementet har i 2013 utlyst en evaluering av kvalitetsarbeidet hos tiltaksleverandørene.

5.7.6 Differensierte satser i varig tilrettelagt arbeid

VTA gis i dag en fast statlig støtte per gjennomført tiltaksplass/deltaker per måned. I tillegg er kommunene pålagt å yte et kommunalt tilskudd. Det er satt en nedre grense for hvor stort det kommunale tilskuddet skal være. Over denne grensen kan kommunene avgjøre størrelsen på det supplerende tilskuddet for hver enkelt tiltaksdeltaker. Kommunen har forskjellig praksis når det gjelder utmåling av tilskuddet. Kommunene gir i noen 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 statlige satser for å kunne ha en større variasjon av brukere med ulik arbeids- og fungeringsevne i VTA. Det er også gjennomført flere evalueringer⁵² av mulig bruk av differensiert støttesats, og det er gjort forsøk med ekstra støtte for tiltaksdeltakere med mulitfunksjonshemming (Marensro-prosjektet).

For å inkludere deltakere med betydelig redusert arbeidsevne i VTA er det allerede i dag etablert en viss praksis for at deltakernes bostedskommune yter ekstra tilskudd til slike deltakere.

5.7.7 Kunnskapsinnhenting om 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

⁵² Båtevik (2005)

lønnsomhet, kvaliteten på tilbudet og behovet for slike plasser. Denne kunnskapsinnhentingene tyder på at tiltaket fungerer godt for de fleste av deltakerne. Det fungerer godt med varig skjermet sysselsetting. Overgangen til ordinært arbeid er imidlertid lav.

Alternative tiltak med utplassering av personer med utviklingshemming i ordinært arbeid er lite brukt i Norge. Det fins noen erfaringer med dette fra andre land som tyder på at slike alternativer kan være gode tiltak for en del personer.⁵³

Arbeidets betydning for helse og fungering er blitt et emne som har fått mer fokus i de senere årene gjennom blant annet forskning. At arbeid er bra for helse og fungering/læring synes å være allment akseptert. Kunnskapen om arbeidslinja for personer med utviklingshemming bør styrkes.

5.7.8 Pågående tiltak for å sikre bedre deltakelse i arbeid

NOU 2012: 6 *Arbeidsrettede tiltak* 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 identifisert som en sentral utfordring. NOU'en viser til forskning og evalueringer som viser at tiltak som gjennomføres på ordinære arbeidsplasser er mest effektive, hvis målet er overgang til arbeid. En sentral problemstilling 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.

Antakelig kan langt flere enn i dag integreres i det ordinære arbeidsliv gjennom mer moderne metoder som Individuell Plassering og Støtte (IPS) kombinert med bedre oppfølging og aktiv tilrettelegging. Inkluderingen bør skje så tidlig som mulig. Oppfølgingstiltak bør variere i intensitet og varighet, med utgangspunkt i brukerens unike behov. Tidligere forsøk med tiltak som Arbeid med bistand har imidlertid gitt få resultater når det gjelder å få flere personer med utviklingshemming inn i ordinært arbeidsliv.

Personer med utviklingshemming er ingen homogen gruppe. For noen vil arbeid i ordinært arbeidsliv der arbeidsgiver mottar et såkalt tidsubestemt lønnstilskudd kunne være en alternativ arbeidsmulighet.

5.8 Helse og omsorg

Det er et offentlig ansvar å fremme helse, 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. Tjenestetilbudet 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, lindre og bistå med rehabilitering på best mulig måte. Målet er gode levekår for alle og reduserte sosiale helseforskjeller i befolkningen.

Kommunen skal selv organisere lokale helse- og omsorgstjenester ut fra lokale forhold og behov. Det er særlig nærhet til brukerne, effektiv tjenesteproduksjon og hensynet til demokratisk styring av tjenestene, som begrunner lokal handlingsfrihet.

5.8.1 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 med stor nærhet til brukerne.

Det er bred tverrpolitisk enighet om at barn med nedsatt funksjonsevne skal så langt mulig bo hjemme sammen med familien.⁵⁴ Offentlige tjenester skal understøtte familiene og bidra til at foreldrene ikke skal være alene om ansvaret. God samordning av tjenestene er viktig for familiene, jfr. NOU 2009: 22 *Det du gjør, gjør det helt – Bedre samordning av tjenester for utsatte barn og unge*.

⁵³ NOU 2012: 6 *Arbeidsrettede tiltak*, kap. 9

⁵⁴ Se bl.a. Innst. 424 L (2010–2011)

5.8.2 Kommunehelsetjenesten

5.8.2.1 Fastlegeordningen

Tilgjengelighet, kontinuitet og helhetlig tilnærming er viktig i fastlegens arbeid. Fastlegeordningen har bedret tilgjengeligheten til allmennlegjetjenesten i kommunen. Utredninger peker på at ordningen ikke har fungert godt nok for pasienter som selv ikke oppsøker fastlegen.⁵⁵ Personer med utviklingshemming kan ha fysiske og psykiske helseplager som ikke blir oppdaget og derfor heller ikke behandlet, fordi de ikke er i stand til å observere egen helsesvikt og oppsøke lege.⁵⁶ Fastlegen er derfor ofte avhengig av at noen andre observerer symptomer og henvender seg til dem for at de skal kunne gi et adekvat tilbud til personer med utviklingshemming.

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 medisinsk faglig oppfølging og koordinering. Fastlegen skal også samarbeide med andre relevante tjenesteytere om de som står på fastlegens liste. 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. Forskriften pålegger også fastlegen å tilby egne pasienter 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 sørgeforansvar for den kommunale allmennlegjetjenesten tydeliggjort.

5.8.2.2 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 funksjonsnedsettelse tidlig, og til å bidra i habiliteringsprosessen. Helsesøster har ofte en sentral rolle i utarbeidelse av individuell plan og etablering av ansvarsgrupper.

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.⁵⁷ I ungdomsskolene og videregående skole viser undersøkelser at der tjenesten er regelmessig til stede over tid blir den benyttet av 50 prosent av elevene.⁵⁸

Helsetilsynets kartlegging av helsestasjonsvirksomheten fra 2011 *Styre for å styrke*⁵⁹ 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 skolehelsetjenesten*⁶⁰ anbefales det å tydeliggjøre innholdskravene for tjenesten gjennom en kombinasjon av lov, forskrift og en nasjonal faglig retningslinje. Det er iverksatt et arbeid med å vurdere anbefalingene og videre oppfølging.

5.8.3 Omsorgstjenesten

5.8.3.1 Hjemmetjenester

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 utviklingshemming får kommunale helse- og omsorgstjenester.

Tall fra Statistisk sentralbyrå viser en betydelig økning i antall fagutdannede de siste årene, blant annet for vernepleiere og andre relevante faggrupper. Kompetansenivået i omsorgstjenestene er hevet de siste årene. Det foreligger imidlertid ikke sikker kunnskap om i hvor stor grad dette har medført endringer i kompetansenivået i tjenesten til enkeltgrupper av brukere. Dette skyldes blant annet at Statistisk sentralbyrå ikke har statistikk som kobler kompetansenivå/yrkeskategori hos tjenesteyterne til tjenestemottakers diagnose.

⁵⁷ Sitter m.fl. (2008)

⁵⁸ Sitter m.fl. (2008)

⁵⁹ Helsetilsynet (2012)

⁶⁰ IS-1798, Helsedirektoratet.

⁵⁵ NAKU (2007) og Sosial- og helsedirektoratet (2005)

⁵⁶ NAKU (2007)

5.8.3.2 Praktisk bistand og opplæring, avlastning og støttekontakt

En undersøkelse foretatt av Høgskolen i Gjøvik i 2006 viser at antallet personer under 67 år som mottar hjemmetjenester har økt kraftig i løpet av de siste 10–20 årene.⁶¹ Personer under 67 år som har utviklingshemming utgjør ca. 13 prosent av de yngre som får hjemmetjenester. Undersøkelsen viser videre at yngre hjemmetjenestemottakere ofte har et mer omfattende behov for hjemmetjenester enn eldre. De to gruppene med størst behov for hjelp blant hjemmetjenestemottakere under 67 år er personer med nevrologiske lidelser (særlig MS) og personer med utviklingshemming. 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.⁶² Tilsynet omfattet 66 utvalgte kommuner basert på en vurdering av risiko for svikt. I 61 av 66 undersøkte kommuner fant fylkesmennene avvik og/eller hadde merknader innenfor begge tjenestene. Fylkesmennene fant i over halvparten av kommunene at kommunene ikke sørget for at avlastere og støttekontakter har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å utføre oppdragene de har fått. Fylkesmennene konstaterer lite svikt når det gjelder om kommunene vurderer behov for kunnskap og ferdigheter, og eventuelt gir opplæring til avlastere og støttekontakt før de ansettes. Dette tyder på at kommunene stort sett gjør vurderinger av om avlastere og støttekontakter må ha spesielle kunnskaper og ferdigheter før de rekrutterer og ansetter.

Tjenestemottakers behov kan forutsette at avlaster og støttekontakt har formell kompetanse som for eksempel helsefag. Det kan imidlertid ofte være tilstrekkelig at avlaster og støttekontakt får informasjon og opplæring av andre som kjenner tjenestemottaker godt, uten at tjenesteyter har formell kompetanse. Funn fra tilsynet viser at kommunene stort sett sørger for å vurdere om avlastere og støttekontakter må ha særlig kunnskap før de ansetter dem, men ikke sørger for informasjon og oppfølging mens arbeidet utføres. Oppfølging overlates ofte til brukeren og/eller familien.

Det er naturlig at familie og tjenestemottaker, når de ønsker det, har oppfølging og styring med oppgaver avlaster og støttekontakt skal gjøre. Kommunen må imidlertid sørge for nødvendig

avklaring av innholdet i oppdraget. Balansen mellom å overlate styring og kontroll til tjenestemottaker selv og/eller nærstående, og å sørge for nødvendig styring og kontroll med tjenestene, kan innebære vanskelige avveiningssituasjoner som ansvarlige i kommunen må følge opp. Mange av kommunene som ble undersøkt hadde utfordringer knyttet til å sikre systematisk styring, ledelse og forbedringsarbeid i avlastnings- og støttekontakttjenestene.⁶³

Fylkesmennenes tilsynsvirksomhet, veiledning og klagesaksbehandling bidrar til å sørge for både kvalitet og brukernes rettssikkerhet. Departementet viser også til at fylkesmennene skal bidra til at kommunene bruker mulighetene i Kompetanseløftet 2015 til kompetanseheving til personell som yter tjenester til brukere med utviklingshemming.

I dag er det bred enighet om at det i de aller fleste situasjoner er det beste for barna og familiene at barn med utviklingshemming vokser opp hos foreldre og søsken. Selv med gode velferdsordninger kan det være en utfordring som mange familier opplever som svært krevende. I høringen kommer det fram at det er stort behov for fleksible kommunale avlastningsordninger med rett kompetanse.

I Meld. St. 29 (2012–2013) presenter regjeringen *Program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014–2020*. Gjennom programmet vil regjeringen bidra til utbygging av fleksible avlastningsordninger som er forutsigbare og som ivaretar tjenestemottakerne og de pårørendes behov.

5.8.3.3 Egenandeler

Tjenestemottakere betaler i utgangspunktet egenandeler for de fleste helse- og omsorgstjenester, med noen unntak. Det er omfattende skjermingsordninger ut fra forskjellige kriterier for å hindre at det for noen grupper blir urimelig stor økonomisk belastning.

Noen tjenester er gratis. Det er ingen egenandeler på inneliggende behandling på sykehus og heller ingen egenandeler på personrettede tjenester fra kommunen (hjemmesykepleie, personrettet praktisk bistand, støttekontakt og avlastningstiltak), herunder tekniske hjelpemidler.

Det er også gratis behandling for allmennlegetjenester i forbindelse med allmennfarlige smittsomme sykdommer, graviditet/fødsel og fysioterapi for pasienter med visse diagnoser (kroniske sykdommer, opptrening etter større operasjoner).

⁶¹ Romøren (2006)

⁶² Helsetilsynet (2008)

⁶³ Statens helsetilsyn (2007)

I tillegg er barn under 16 år fritatt for egenbetaling for helse- og omsorgstjenester. Barn og ungdom opp til 18 år er fritatt for egenandeler ved behandling hos psykolog, og innen barne- og ungdomspsykiatrien. Tannhelsetjenester er gratis for barn og ungdom fra 0 til 18 år, og ungdom 19–20 år betaler 25 prosent av statlig takst for tannbehandling.

Det er innført takordninger som forhindrer at noen får egenandelsutgifter over det som Stortinget har vedtatt for de helsetjenester som hører inn under takordningene. Skjermingsordningene begrenser helseutgiftene for alle som trenger mye helsetjenester uavhengig av inntekt. I tillegg til at skjermingsordninger etter inntekt er arbeidskrevende og vil skape mer byråkrati er det lagt opp til at det i første rekke er inntekts og skattepolitikken som skal sikre utjevning og ivareta lavinnteksgrupper.

5.8.3.4 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Kommunene skal etter helse- og omsorgstjenesteloven ha tilbud om BPA. Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ måte å organisere praktisk bistand på. 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. Et sentralt prinsipp er brukerstyringen. Med nødvendig hjelp fra en nærstående kan personer med utviklingshemming være arbeidsleder for sine personlige assistenter. Innenfor rammen av vedtaket kan bruker selv avgjøre hva assistentens oppgaver skal være, og til hvilke tider assistansen skal ytes. 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 utviklingshemming benytter også ordningen.

HOD har sendt på høring et forslag til en rettighetsbestemmelse i pasient- og brukerrettighetsloven. Forslaget gir personer med varig og stort behov for praktisk bistand og opplæring, rett til å få slike tjenester organisert som BPA.

Det legges også opp til at det fortsatt skal være en pliktbestemmelse om BPA i helse- og omsorgstjenesteloven. Dette gjør at kommunene fortsatt skal ha plikt til å vurdere å tilby BPA til de brukere som ikke vil få en rettighet, dersom kommunen etter en samlet vurdering finner det hensiktsmessig.

Bruk av BPA og langturnus kan bidra til at utviklingshemmede tjenestemottakere og deres pårørende får færre personell å forholde seg til og

dermed også bedre mulighet til medvirkning og forståelse for individuelle ønsker og behov. Regjeringen presiserte i 2005 i rundskriv til kommunene at også personer med utviklingshemming kan få BPA.⁶⁴ Personer med utviklingshemming kan imidlertid ha behov for hjelp til å utøve funksjonen som arbeidsleder for assistentene. Det vil ofte være naturlig at de funksjonene som støttekontakt skal dekke, tas med i utmåling av timer til BPA.⁶⁵

5.8.3.5 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 der pårørende mottok omsorgslønn. I 60 prosent av tilfellene var det foreldre som var tildelt omsorgslønn for å ta seg av egne barn.

Kaasa-utvalget⁶⁶ har utredet støtte til pårørende som 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 at de som har store omsorgsoppgaver også kan delta i arbeidslivet. Utredningen er sett i sammenheng med NOU 2011: 11 *Innovasjon i omsorg*, i Stortingsmeldingen om morgendagens omsorg.⁶⁷ Regjeringen vil bidra til å utforske og mobilisere større deler av samfunnets samlede ressurser gjennom et program for en aktiv og framtidsrettet pårørendepolitikk 2014–2020. I første fase av programmet legges det vekt på tiltak som støtter pårørende og styrker samspillet mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende. Blant tiltakene er fleksible avlastningsordninger, pårørendestøtte, informasjon, opplæring, veiledning, samspill og samarbeid, forbedring av omsorgslønnsordningen, forskning og utvikling.

5.8.3.6 Dagsentertilbud

Kommunale dagtilbud utgjør i omfang 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

⁶⁴ Rundskriv I-15/2005 Brukerstyrt personlig assistanse – utvidelse av målgruppen

⁶⁵ Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. som omtaler Brukerstyrt personlig assistanse

⁶⁶ NOU 2012: 17 *Når sant skal sies om pårørendeoamsorg*.

⁶⁷ Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg*.

hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven § 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.

I høringen vises det til flere eksempler på hvordan gode dagsentertilbud til mennesker med utviklingshemming og store sammensatte funksjonshemminger gir livskvalitet og struktur i hverdagen. En del personer med utviklingshemming med store funksjonsnedsettelse har mye inaktiv tid fordi de ikke får dagsentertilbud. Enkelte høringsinstanser⁶⁸ mener derfor at det bør vurderes om dagsentertilbud til denne målgruppen må bli en lovfestet rett.

Helse- og omsorgsdepartementet viser til at lov om kommunale helse- og omsorgstjenester pålegger kommunene et ansvar for å tilby tjenester og tiltak ut fra individuelle behov. Tjenestetilbud skal blant annet tilrettelegge for mestring av nedsatt funksjonsevne og sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

Personer med utviklingshemming har samme rett som andre til arbeidsevnevurdering fra Nav og oppfølging med tiltak for, så langt som mulig, å kunne delta i vernet eller vanlig arbeid. De som ikke har evne til å arbeide, skal få tilbud fra kommunen om individuelt tilpassede aktiviteter. For mange vil dagsenter være et slikt tilbud. Andre vil ha mer glede og nytte av andre typer strukturerte aktiviteter. I stortingsmeldingen *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012–2013)) er det pekt på at kommunene bør utvikle nye aktivitetstilbud gjennom et tettere samspill med aktører som kan introdusere nye arenaer og nye arbeidsformer for aktivitet og sosiale og kulturelle opplevelser. Samarbeidet mellom landbruket og kommunene om «Inn på tunet» er et eksempel. «Inn på tunet» bruker gården som arena for aktivitetstilbud til ulike brukergrupper.

5.8.3.7 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 personale, 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.

5.8.3.8 IPLOS

IPLOS-registeret er et sentralt pseudonymt helseregister med standardiserte data med opplysninger av betydning for vurdering av bistands- og tjenestebehov. IPLOS-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 å bli registrert og kommunen skal informere om dette.

Dataene benyttes til å få bedre kunnskap om tjenestetilbudet i omsorgstjenesten. Dataene er også relevante for forskning, kommunale og statlig plan- og budsjettarbeid, samt rapportering på og evaluering av reformer, handlingsplaner, og bruk av øremerkede midler.

SSB vurderer den generelle datakvaliteten i IPLOS til å være god, men opplysningene om diagnose har hittil vært så mangelfulle at disse ikke kan benyttes til statistikk om brukernes behov og omfang av tjenester. Helsedirektoratet planlegger imidlertid en rapport som samler og omtaler data knyttet til diagnose. Hensikten med rapporten er i første rekke å si noe om formålet med å registrere diagnoseopplysninger og hva diagnoseopplysninger kan brukes til. Diagnoseopplysninger er viktig for de som skal yte tjenester, og de er avgjørende når kommunen skal kartlegge, planlegge og utvikle sine tjenester. Opplysningene er også svært viktig for statlige myndigheter for det samme formålet.

⁶⁸ Høringsuttalelser fra Fylkesmennene i Finnmark og Hedemark, Dagsentre i Oslo.

5.8.3.9 NAKU

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 blant annet artikler, filmer, lenkesamlinger som kommunale tjenesteytere kan bruke i sitt daglige arbeid. NAKU skal knytte etater, forskningsinstitusjoner og kliniske miljøer sammen.

5.8.4 Spesialisthelsetjenesten

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjeneste. Sykehuse sene skal særlig ivareta pasientbehandling, utdanning av helsepersonell, forskning og opplæring av pasienter. Helseforetaket skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud og samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasientene. Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten skjer vanligvis på bakgrunn av henvisning fra fastlegen. 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.

5.8.4.1 Kompetansesentre og særlige enheter i spesialisthelsetjenesten

Det er store forskjeller mellom personer med utviklingshemming, både når det gjelder årsak til utviklingshemmingen og funksjonsevne. Det er store variasjoner i helsetilstand og helserisikoer. Kunnskapsnivået om alderdom for personer med Down syndrom begynner å bli svært god, men det er fortsatt et behov for tilsvarende kunnskap knyttet til andre syndromer og tilstander.⁶⁹ 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.⁷⁰ Nasjonalt kompetansemiljø om utviklings-

hemming (NAKU) vurderer at det er mangler i helseoppfølgingen av utviklingshemmede.⁷¹

Nasjonalt kompetansesenter for aldring

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 «Utviklingshemming og aldring» for å fremskaffe ny kunnskap om eldre mennesker med utviklingshemming.

Lærings- og mestringssentrene (LMS)

Lov om spesialisthelsetjenester pålegger helsetjenesten et ansvar for opplæring av pasienter og pårørende. De fleste sykehus har etablert lærings- og mestringssentra (LMS) som skal understøtte opplæringstilbudet i sykehus og kommuner, i samarbeid med brukerorganisasjonene og fagmiljøene. Det er etablert en nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring i Helse Sør-Øst. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring skal understøtte lærings- og mestringssentre i hele landet, bygge opp og formidle kompetanse og sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgssektoren, andre tjenesteytere og brukere.

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 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 Down syndrom sammen med barnas lærere og assistenter.

Familieverntjenestene

Familieverntjenestene i Barne-, ungdoms- og familieetaten (Bufetat) skal ivareta utsatte familiers behov etter instruks fra Bufdir og BLD.

⁶⁹ NAKU (2007)

⁷⁰ Mencap (2004)

⁷¹ NAKU (2007)

Familievernkontorene arrangerer kursene «Hva med oss» som er kurs for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne.

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 det godkjent en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i Helse Sør-Øst. Tidligere etablerte sentre er videreført i den nye organisasjonen. Formålet med samorganiseringen av nasjonale kompetansesentre for sjeldne, lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i en nasjonal kompetansetjeneste, 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).

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, Autismeenheten ved Oslo Universitetssykehus og de regionale fagmiljøene for autisme har i stor grad tilbud rettet mot personer med utviklingshemming. Flere med en sjelden tilstand som er knyttet til et nasjonalt kompetansetjenestetilbud har større eller mindre grad av utviklingshemming. Tilbudet fra den nasjonale kompetansetjenesten 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 tjenestetilbudet.⁷²

Habiliteringstjenester for barn, unge og voksne

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon. Hvert helseforetak skal ha en koordinerende enhet med generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i helseregionen.

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.⁷³ 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 forbindelse med bruk av makt og tvang i henhold til kapittel 9 i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Noen høringsuttalelser anfører at mange helseforetak ikke har en tverrfaglig kvalitetssikret habilitering i spesialisthelsetjenesten. Det rapporteres blant annet om for få legerressurser. En mangelfull habiliteringstjeneste i spesialisthelsetjenesten har betydning for levekårene for personer med utviklingshemming og deres pårørende. I styringssignal til de regionale helseforetakene er tilstrekkelige og relevante tiltak i habiliteringstjenesten framhevet.

I *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011* er det anslått at 2–2,5 prosent 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 få, mangelfulle og upresise aktivitetsdata for habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten.

I *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (2008–2011)* kommunenes og spesialisthelsetjenestens ansvar ble presisert. I *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*, som er en oppfølging av *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering*, anbefaler Helsedirektoratet blant annet større grad av standardisering og en mer ensartet organisering.

Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder *Habiliteringstjenesten for voksne – i spesialisthelsetjenesten*. Formålet med veilederen er å styrke og utvikle denne tjenesten, slik at den blir virknings-

⁷² http://www.frambu.no/modules/module_123/proxy.asp?mids=a187a&D=2&C=332&I=12771

⁷³ Statens helsetilsyn (1995)

full, samordnet, faglig forsvarlig, tilgjengelig og gir et likeverdig tilbud. For å bidra til at pasienter får helsehjelp i samsvar med lover og forskrifter har Helsedirektoratet også utarbeidet en prioriteringsveileder *Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten* og en prioriteringsveileder *Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten*. Prioriteringsveilederne skal være beslutningsstøtte for de som vurderer eller deltar i vurdering av henvisninger til spesialisthelsetjenesten. Veilederne utdyp 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.

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. *Handlingsplan for habilitering av barn og unge* har som mål å styrke helse- og omsorgstjenestene for barn og unge med funksjonsnedsettelser. Helsedirektoratet forvalter en tilskuddsordning knyttet til handlingsplanen, for å utvikle og styrke habiliteringstilbudet til barn og unge i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Sykehusenes barneavdelinger

Sykehusenes barneavdelinger mottar barn fra 0–16 (18) år med utviklingshemming 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 barn som utredes og behandles for en somatisk tilstand. Fagområdet barnesykdommer er en samlet spesialitet, og barneavdelingene har ansvar og kompetanse på området.

5.8.5 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 overvektsforebygging for perso-

ner 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 utviklet flere faglige retningslinjer der ernæring er sentralt.

5.8.6 Psykisk helse

Blant personer med utviklingshemming er det registrert like høy eller høyere forekomst av psykiske problemer og lidelser som befolkningen for øvrig.⁷⁴ Diagnoser som autisme, psykose, og atferdsforstyrrelser forbindes ofte med utviklingshemming, men personer med utviklingshemming kan også utvikle de samme psykiske lidelsene som befolkningen for øvrig. Det har vært mindre fokus på psykiske lidelser som angst og depresjon, på tross av at mye kan tyde på at personer med utviklingshemming har en høyere forekomst enn resten av befolkningen. 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.⁷⁵

Det er viktig at hjelpeapparatet har kompetanse til å identifisere, diagnostisere, behandle og eventuelt søke råd i møte med personer med utviklingshemming som står i fare for å få eller har psykiske lidelser. Diagnostikk og utredning er særlig komplisert i saker der personen har flere psykiske lidelser, alvorlig funksjonssvikt og utfordrende atferd.

I løpet av de siste årene er det utviklet spesialiserte klassifikasjonssystemer for diagnostikk av

⁷⁴ Myrbakk (2008) Emerson m.fl. (2007)

⁷⁵ Holden m.fl. (2004) Eknes m.fl. (2008) Eknes (2008)

psykiske lidelser og atferdsproblemer hos personer med utviklingshemming som vil kunne bidra til å standardisere diagnostikk og behandling.

Ved behov for spesialiserte tjenester skal fastlegen henvise til spesialisthelsetjenesten. Habiliteringstjenestene gir tilbud om helsetjenester til utviklingshemmede og er vanligvis oppdelt i tjenester for barn/ungdom og voksne. Noen steder er tjenestene organisert under psykisk helsevern, men de fleste steder er habiliteringstjenesten organisert under somatikken.

Distriktpspsykiatriske sentre (DPS) skal gi differensiert behandling i poliklinikk, ved ambulante team, dagavdeling eller døgnavdeling. DPS bør ha kompetanse på de vanligste psykiske lidelsene hos personer med lettere utviklingshemming. Disse bør få tilbud ved DPS, alternativt ved habiliterings- eller rehabiliteringsteam. Personer med moderat og alvorlig utviklingshemming forutsetter ofte spesialisert kompetanse.

Alvorlig utfordrende atferd er den vanligste henvisningsårsak til spesialisthelsetjenesten for utviklingshemmede. Generelt viser 10 til 20 prosent av utviklingshemmede alvorlig utfordrende atferd.⁷⁶

Få studier kan si noe sikkert om effekten av psykiatrisk behandling av personer med utviklingshemming. Dette gjelder både farmakoterapi og forskjellige former for psykoterapi. Langvarig medikamentbruk, psykoterapitiltak eller atferds-terapiteknikker kan være belastende og skal avsluttes hvis det ikke hjelper. Farmakoterapi kan være effektivt, men må gis på indikasjon og med særlig oppmerksomhet for økt sårbarhet for bivirkninger. Medikamenter skal bare utgjøre en del av behandlingen, og best resultat oppnås ved å bruke flere ulike tilnærminger samtidig. Miljøterapi med et strukturert og forutsigbart miljø virker stressreducerende og bidrar til økt mestring.

I NAKUs rapport fra 2008 om personer med utviklingshemming og psykisk helse, fremgår det blant annet at personer med utviklingshemming er underrepresentert ved utredning, behandling og fagoppmerksomhet innen psykisk helsevern. Dette var noe av bakgrunnen for opprettelsen av et nasjonalt fagnettverk for utviklingshemming og psykisk helse og at Oslo Universitetssykehus gjennom tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet igangsatte utvikling av et verktøy for medikament- overvåking tilpasset personer med utviklingshemming.

5.8.7 Rusfeltet

Det er færre personer med utviklingshemming som bruker rusmidler enn i befolkningen for øvrig. Noen undersøkelser tyder på at et sted mellom 2 prosent og 10 prosent av personer med utviklingshemming bruker rusmidler.⁷⁷

Det fremgår av Meld. St. 30 (2011–2012) *Se meg! En helhetlig rusmiddelpolitikk* at barn, unge, pårørende og mennesker med spesielt 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)⁷⁸ er viktige tiltak.

5.8.8 Tannhelse

Den fylkeskommunale 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 i alle aldre. Mange personer med utviklingshemming antas å ha behov for et oppsøkende tannhelsetilbud. Det er lite kunnskap om kvaliteten på tannhelsetilbudet som gis til personer med utviklingshemming. En del vil ha behov for spesialiserte tannhelsetjenester. Kun 9–10 prosent 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 utviklingshemming, men kun et fåtall av fylkeskommunene har ansatt slike spesialister.

TAKO-senteret en landsdekkende kompetansetjeneste for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander, og er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Noen sjeldne tilstander har utviklingshemming som en del av symptombildet 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 er å bygge kompetanse omkring oral helse og hvordan denne best mulig ivaretas ved de forskjellige diagnosene og å formidle denne kompetansen til

⁷⁶ Statens helsetilsyn (2000)

⁷⁷ Sturmey m.fl. (2003)

⁷⁸ Helsedirektoratet (2012)

lokalt hjelpeapparat. Det betyr at senteret er behjelpelig med undersøkelse, behandlingsplanlegging, og veiledning til den lokale tannhelsetjenesten og at behandling skal utføres kun unntaksvis i spesielt kompliserte tilfeller. Ved senteret samles, systematiseres og formidles kunnskap til helsepersonell og tannhelsetjenesten.

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 fra den fylkeskommunale tannhelsetjenesten.⁷⁹ 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 informasjon flyt 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 personer med utviklingshemming 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.

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. Hel-

sedirektoratet og flere fylkeskommuner har satt i gang tiltak for å gi opplæring om tannhelse til helse- og omsorgspersonell i kommunene.

5.8.9 Seksuell helse

Personer med utviklingshemming 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. Personer med utviklingshemming har behov for kunnskap og trening knyttet til kropp og seksualitet. 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. Det er viktig å anvende et kjønnsperspektiv i seksualopplysningen, og at opplæringen skjer i samarbeid med pårørende og de unge selv.

Personer med utviklingshemming kan ha reduserte forutsetninger for å tilegne seg kunnskap og erfaring om sosiale normer og seksualitet. Det kan resultere i manglende grensesetting på egne vegne og manglende forståelse for andres grenser, noe som igjen kan føre til at personer med utviklingshemming kan bli ofre for overgrep eller selv bli overgripere,⁸⁰ jf. også kapittel 5.3.

Det er i dag kompetansetiltak til utviklingshemmede, pårørende og tjenesteytere om seksuell helse. Det finnes i dag tilbud om undervisning/opplæring og kurs i de fleste barn- og voksenhabiliteringstjenester i Norge. Habiliteringstjenestens nettverk for funksjonshemmede, samliv og seksualitet (NFSS) rapporterer at tiltak med gjentatt og målrettet undervisning /veiledning til personer med utviklingshemming, pårørende og tjenesteytere har bidratt til holdningsendringer, trygghet, positiv atferdsendring og forebygging av overgrep. NFSS rapporterer også at foreldreveiledning i regi av barnerehabiliteringen, bidrar til at foreldre opplever større trygghet på barnets seksualitet og hvordan de kan forholde seg til dette.

Regjeringens handlingsplan for forebygging av uønskede svangerskap og abort (2010–2015) har som mål å bidra til å endre muligheter og atferd på seksualitetens områder i sentrale målgrupper i befolkningen. Handlingsplanen inneholder tiltak som skal styrke den seksuelle helsen til ungdommer med utviklingshemming. «Kropp, identitet og seksualitet» er et tiltak i handlingsplanen og er et

⁷⁹ 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).

⁸⁰ Helsedirektoratet (2009)

omfattende undervisningsopplegg med interaktive moduler, film, spill og øvelser for ungdom med funksjonsnedsettelse.

Sex og samfunn er et kompetansesenter for ung seksualitet, og gir gratis konsultasjoner for alle unge ut det året man fyller 23 år. Ungdom med nedsatt funksjonsevne kan også få sexologisk rådgivning her.

Fylkesmannen i Finnmark har i samarbeid med Habiliteringstjenestene for barn og voksne utarbeidet ei håndbok for tjenesteytere: «Uviklingshemming og seksualitet. Forebygging og håndtere overgrep». Bokas første del omhandler generell, grunnleggende kunnskap om seksuell utvikling og om hvordan seksualitet kan forstås hos mennesker med utviklingshemming. Tilsvarende veiledningsmaterieell er utarbeidet av Helse Sør-Øst.

Funksjonshemmede har rett til seksualtekniske hjelpemidler og får henvisning hos fastlegen til enten gynekolog, urolog eller nevrolog.

5.8.10 Pårørende

Noen høringsinstanser etterlyser en omtale av situasjonen til pårørende, ikke minst situasjonen for familier med barn med utviklingshemming.⁸¹ To offentlige utvalg har sett på situasjonen til pårørende, NOU 2011: 11 *Innovasjon i omsorg* og NOU 2011: 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*. Regjeringen ønsker i tråd med anbefalinger i utredningene å utforme en politikk som skal bidra til at pårørende blir verdsatt og synliggjort, og som gir økt likestilling og mer fleksibilitet. I Meld. St. 29 (2013–2014) *Morgendagens omsorg*, presenterer regjeringen *Program for en aktiv og framtidrettet pårørendepolitikk 2014–2020*. Pårørende til utviklingshemmede, ikke minst foreldre til mindreårige, vil være en viktig målgruppe. I første fase av programperioden legges det vekt på tiltak som støtter pårørende og styrker samspillet mellom helse- og omsorgstjenestene og pårørende. I neste fase av programmet utredes spørsmål om endringer i de økonomiske kompensasjonsordningene og permisjonsbestemmelsene.

I 2013 vil BLD utgi en rapport om *Mål og tiltak for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier*. Rapporten vil gi en samlet oversikt over regjeringens mål når det gjelder politikken for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier, og en oversikt over iverksatte tiltak for å nå de politiske målsetningene på området.

Flere høringsinstanser peker på at foreldre/pårørende opparbeider seg god kompetanse på diagnose og hva dette innebærer av behov for tilrettelegging og oppfølging. Deres kompetanse blir ikke alltid lagt vekt på/tatt hensyn til.

Regjeringen har i Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg* lagt frem et program for en aktiv og framtidrettet pårørendepolitikk 2014–2020. Med programmet legges det til rette for en politikk der man skal arbeide for å synliggjøre, anerkjenne pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver og bedre samspillet mellom den offentlige og den uformelle omsorgen.

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.^{82 83} Kvalitative intervjuer med blant annet spesialister, fastleger, personell i de kommunale tjenestene og flere bekrefter og illustrerer kompetanse-, kommunikasjons- og samarbeidsutfordringer i tjenestene til personer med utviklingshemming.⁸⁴

5.8.11 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 Down syndrom hvor aldringsprosessen starter 20 til 30 år tidligere.⁸⁵ I tillegg vil grad av utviklingshemming, etiologi, andre lidelser og diagnoser, somatiske sykdommer og miljøfaktorer være elementer som påvirker aldringsprosessen.

Personer med utviklingshemming lever lenger i dag enn tidligere. Dette skaper nye utfordringer i forhold til å kunne yte gode og relevante tjenester til denne gruppen. Flere høringsinstanser peker på at overgang til alderdom og levekår for eldre mennesker med utviklingshemming må få større oppmerksomhet. Det er sentralt at kommunene har særskilt oppmerksomhet på å tilpasse tjenestetilbudet til utviklingshemmede i alderdommen. Dette krever i noen grad en særlig kompetanse og det er viktig at de tilbudene som er utviklet tas i bruk. Utviklingshemming og aldring ble etablert som en permanent enhet fra 2008 ved Nasjonalt

⁸² NTNU (2012)

⁸³ HODs strategiplan «Habilitering av barn» 2004

⁸⁴ NAKU (2007)

⁸⁵ Prasher m.fl. (2002)

⁸¹ NTNU Samfunnsforskning

kompetansesenter for aldring og helse. Fagenheten har i oppgave å drive forskning og utviklingsarbeid for å bedre omsorgs- og behandlingstilbudet til utviklingshemmede og pårørende, å tilby rådgivning og veiledning til kommune- og spesialisthelsetjeneste, å tilby undervisning, kurs og konferanser og å utvikle lærebøker, fagrapporter og studiemateriale.

Det er etablert kompetanseprogrammer om aldring og utviklingshemming:

- NOKUT-godkjent fagskoletilbud om utviklingshemming og aldring ved Fagskolen Aldring og helse.
- Kurset *ABC Utviklingshemming og aldring* en bedriftsintern tverrfaglig opplæring for ansatte i kommunene.
- Ufaglærte kan via ABC modellen følge et studieprogram og få autorisasjon og fagbrev som helsefagarbeider. Studieopplegget er initiert og støttes av Helsedirektoratet og følger de nasjonale lærerplanene for helsefagarbeiderutdanningen.

5.8.12 Utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn

Innvandrerbefolkningen er ingen homogen gruppe. Innvandreres helse varierer etter kjente sosioøkonomiske faktorer, etter landbakgrunn og etter årsak til innvandring. Når det gjelder omfang av utviklingshemming i innvandrerbefolkningen mangler vi kunnskap om dette.

Pasienter og brukere med innvandrerbakgrunn og deres pårørende har de samme rettighetene til helse- og omsorgstjenester som den øvrige befolkningen. Integrerings- og mangfoldsdirektoratet, Imdi, peker i sin høringsuttalelse blant annet på den særegne situasjonen for innvandrerfamilier med barn med nedsatt funksjonsevne har blitt viet liten oppmerksomhet, og at innvandrerperspektivet bør komme fram på en tilfredsstillende måte.

5.8.13 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 utviklingshemming. I 2011 arbeidet 57 prosent av vernepleierne innenfor tje-

nestene til utviklingshemmede. Antallet har gått en del ned siden begynnelsen av 1990-tallet. Vernepleierens 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.

Undersøkelser⁸⁶ 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 spesialisthelsetjenesten*⁸⁷ stiller blant annet krav om lege- og psykologstillinger tilknyttet habiliteringstjenesten. I psykologenes spesialistutdanning er habilitering et av ti ferdypningsområder innen spesialiteten klinisk psykologi, men andelen som velger dette er lav.

Regjeringens kompetanse- og rekrutteringsplan, *Kompetanseløftet 2015*, har som mål å bidra til å sikre omsorgstjenestene tilstrekkelig, kompetent og stabil bemanning. I perioden 2007–2012 har om lag 21 000 ansatte gjennomført grunn-, videre-, etterutdanning eller annen opplæring med tilskudd fra *Kompetanseløftet 2015*. *Kompetanseløftet 2015* har sammen med regjeringens mål om årsverksvekst bidratt til at over 80 prosent av de om lag 22 000 nye årsverkene i perioden 2005–2011 har bestått av helse- og sosialfagutdannet personell. I perioden 2005–2011 har antall årsverk med vernepleiere i omsorgstjenestene økt med 37 prosent til om lag 6100 årsverk i 2011.

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 prosent av studentene videreutdanning i arbeid med utviklingshemmede, mot hhv. 45 prosent og 13 prosent i psykisk helsearbeid og eldreomsorg.

Det er etablert et eget utviklingsprogram om aldring hos mennesker med utviklingshemming, UAU, ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. UAU skal være et ledende kompetansesenter i Norge innen forskning og utviklingsarbeid, kompetanseformidling og tjenesteutvikling for eldre med utviklingshemming. UAU bistår også med ulike kartleggingsverktøy, blant annet med tanke på demens.

På oppdrag fra Helsedirektoratet har NAKU utarbeidet et e-læringsprogram om helseoppfølging overfor mennesker med utviklingshemming.

⁸⁶ NAKU (2008)

⁸⁷ Helsedirektoratet (2009)

Programmet skal rettes særlig mot ansatte i førstelinjen.

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.

5.8.14 Anbud

Helse- og omsorgstjenestene er kanskje det tjenesteområdet der anvendelsen av regelverket for offentlige anskaffelser er mest utfordrende. Det gjelder særlig i forhold til de mest sårbare gruppene av tjenestemottakere, så som utviklingshemmede med omfattende bistandsbehov. Anskaffelsesregelverket stiller krav til gjennomsiktighet og etterprøvbarehet i beslutninger og avtaler gjennom blant annet vektlegging av objektive kriterier for å velge ut leverandører og objektive kvalitetskriterier. Dette kan skape utfordringer med at tjenestene til en hver tid skal tilpasses den enkeltes livssituasjon og behov, og at det derfor må gis rom til å utøve skjønn i samspill med brukeren. Likeledes kan lovverkets krav om at anskaffelser skal være basert på konkurranse være utfordrende for tjenester til sårbare brukere med sterkt behov for stabilitet i omgivelser og personlige relasjoner. Flere høringsuttalelser har uttrykt bekymring over at deler eller hele tjenestetilbudet til mennesker med omfattende bistandsbehov i enkelte kommuner blir satt ut på anbud. Mennesker har måttet flytte og totalt skifte miljø som følge av at firmaet som leverte tjenestene tapte i neste anbudsrunde. Mennesker med utviklingshemming har i enda større grad enn folk flest behov for å kjenne trygghet i hverdagen og kan bruke lang tid på å opparbeide nærhet og trygghet til personer og omgivelser.

Den enkelte kommune har et sørge-for-ansvar for at alle kommunens innbyggere tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Kommunen kan alltid velge å yte tjenesten i egen regi. Selv om for eksempel en kommune velger å kjøpe en omsorgstjeneste fra en privat leverandør, har kommunen derfor ansvar for at tjenestene tilfredsstiller alle lovkrav både når det gjelder innholdet i tjenestene og brukers rett til å medvirke.

Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) ferdigstiller denne våren en veileder for offentlige anskaffelser av helse- og sosialtjenester. Veilederen drøfter problemstillinger som brukerne av regelverket finner særlig utfordrende og skal legge til rette for gode offentlige innkjøpsprosesser, oppfølging av og samarbeid med tjenesteleverandører.

Videre har Regjeringen høsten 2012 nedsatt et offentlig utredningsutvalg for å gjennomgå den særnorske delen av anskaffelsesregelverket. Utvalget skal blant annet vurdere hvilke særlige regler som skal gjelde for tjenester som helse- og sosialtjenester. Utvalgets vurderinger skal her ta hensyn til de særegne forholdene som gjelder disse tjenestene og viktigheten av at tjenesteleverandører med særlig kompetanse finner det attraktivt å levere sine tjenester til det offentlige.

5.9 Bolig

Å ha et sted å bo er grunnleggende for å kunne fungere i dagens samfunn. Viktigheten av å ha et sted å bo gjenspeiles 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.

Kommunen i Arbeids- og velferdsforvaltningen skal etter lov om sosiale tjenester i Nav § 15 medvirke til å skaffe boliger til vanskeligstilte personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet. I helse- og omsorgstjenesteloven er det tatt inn en tilsvarende bestemmelse i § 3-7 med særlig fokus på boliger med særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker. Bestemmelsen er tatt inn for å sikre nødvendig samhandling mellom ulike kommunale myndigheter ved løsninger av boligpro-

blem for vanskeligstilte boligsøkere. Videre vil kommunen, også gjennom sin helse- og omsorgstjeneste 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.

5.9.1 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. 5 250 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 enkelte person ut ifra forutsetninger og behov (St. meld. nr. 67 (1986–87)). I St. meld. nr. 47 (1989–90) *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*, blir det understreket at det, under omleggingen av tiltakene, ikke må bygges opp en ny kommunal særomsorg. Det skal satses 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 disse 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 Husbankens føringer for størrelse omtalt, og en anbefaling om at det ikke bør være flere enn 4–5 boliger i et bofellesskap.

5.9.2 Statlige tilskudd, lån og andre virkemidler

5.9.2.1 Husbankens virkemidler

Husbanken har følgende virkemidler som kan benyttes til boliger for personer med utviklingshemming:

- Tilskudd til etablering. Dette kan eventuelt gis i kombinasjon med grunnlån eller startlån. Førstnevnte 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 og/eller utbedrer utleieboliger for vanskeligstilte. Maksimalt tilskudd skal normalt ikke overstige 20 prosent av godkjente prosjektkostnader, men prosentsatsen kan likevel være inntil 40 prosent når boligene skal brukes for å forebygge og bekjempe bostedsløshet, og da særlig boligprosjekter for personer med utfordringer som krever et helhetlig hjelpeapparat. I Meld. St. 17 (2012–2013) sier regjeringen at den vil gi inntil 40 prosent tilskudd til boliger for flyktninger og andre prioriterte grupper. Når andre aktører enn kommunen etablerer utleieboliger skal kommunen ha tildelingsrett.
- Investeringstilskudd skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester. Tilskuddet kan gis til å fremskaffe:⁸⁸
 - 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 heldøgnstjeneste, og lokaler for dagaktivitetstilbud

Det gis 30 prosent av godkjente anleggskostnader til omsorgsboliger med fellesareal, begrenset

⁸⁸ 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.

oppad til 840 000 kroner og opp til 40 prosent av godkjente anleggskostnader, til nødvendig fellesareal for å yte heldøgns tjeneste i eksisterende omsorgsboliger.

- Dersom medlem(mer) av husstanden har nedsett 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 bostøtter en hensiktsmessig bolig. Retten til bostøtte er behovsprøvd. Det er ingen særregler for personer med utviklingshemming, men beregningen av bostøtte er mer gunstig hvis mottakeren eller en annen i husstanden har uførepensjon etter særreglene for unge uføre.

Husbanken disponerer også en ramme til forskningsprosjekter for å øke kunnskapen om blant annet bosituasjonen for personer med utviklingshemming.

Søknadsprosessen

Mennesker med utviklingshemming 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 boligen utformes må derfor imøtekomme den enkeltes behov. Boligen skal kunne være egnet for det meste av voksenlivet. Det må derfor være en bredde i boligtilbudene. Bofellesskap er en vanlig boform for personer med utviklingshemming.

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, eventuell samlokalisering og annet. Husbanken er opptatt av at kommunen kan gi gode begrunnelser for sine valg og at brukerne er involvert i prosessen.

5.9.2.2 Investeringstilskudd til heldøgns omsorgsplasser

Investeringstilskuddet til heldøgns omsorgsplasser skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av sykehjems plasser og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester, uavhengig av alder, diagnose eller funksjonsevne. 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 rammer for 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.

I regelverkene for tilskudd til utleieboliger og investeringstilskudd til heldøgns omsorgsplasser har Husbanken tydeliggjort viktigheten av integrering og normalisering, og understreket at boenhetene ikke skal ha et institusjonsliknende preg. Det er flere faktorer som avgjør om bofellesskap eller samlokaliserte boliger vil fungere som gode løsninger for de som bor der. Elementer som spiller inn er størrelse på bofellesskapene, antallet samlokaliserte boliger, sammensetningen av de som bor der, valgfriheten til den enkelte bruker, mulighet for arbeid og aktivitet på dagtid, lokalisering og utforming av bygningene samt størrelsen på boenhetene.

5.9.3 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.⁸⁹

Som tidligere beskrevet hadde personer med utviklingshemming begrenset innflytelse over eget liv og egen hverdag på HVPU-institusjonene. I dag er mange unge med utviklingshemming godt integrert i skole og fritid i sitt nærmiljø. 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 vant til å ha innflytelse i eget liv. De kan sies å tilhøre det Gustavsson kaller «integreringsgenerasjonen».⁹⁰

Likevel bor ofte personer med utviklingshemming tett sammen med mennesker de ikke selv har valgt å bo sammen med eller er i familie med. De har det en kan kalle medboere. Medboere er naboer, men bor tettere innpå enn det som er van-

⁸⁹ Tøssebro m.fl. (2002)

⁹⁰ Kittelsaa (2008)

lig 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 prosent av de spurte i Tøssebro og Lundebys undersøkelse i 2001 sa at de hadde valgt å bo sammen med de personene de bodde sammen med.⁹¹

Tøssebro påviser ingen sammenheng mellom store bofellesskap og mulighetene for selvbestemmelse. Det viktige for ivaretagelsen av mulighetene for selvbestemmelse er sannsynligvis at den enkelte beboer har sin egen separate leilighet, uavhengig av størrelse på bofellesskapet. Det er helt sentralt at tjenesteutøverne har en bevissthet om brukernes rett til selvbestemmelse, respekt for privatlivet og den enkeltes verdighet, for å unngå institusjonspreget omsorg.⁹²

Noen forskere har påpekt at boformen gir noen organisatoriske og fysiske betingelser for det liv som leves i boligene. Dyrendahls utgangspunkt er at boform langt på vei bestemmer livsform.⁹³ 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.

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.

5.9.4 Generelt om boforhold og bolig

Bostandard og boform for personer med utviklingshemming 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 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 og låsbar dør.⁹⁴

⁹¹ Tøssebro (1996)

⁹² Skog Hansen m.fl. (2012)

⁹³ Dyrendahl (1996)

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.⁹⁵

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

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 funksjonsnedsettelser og tjenestebehov.

5.9.4.1 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.⁹⁶ 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 1994–2001.⁹⁷ 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 av befolkningen for øvrig der boligarealet øker.

⁹⁴ Sandvin (1998)

⁹⁵ Tøssebro (1996)

⁹⁶ Tøssebro (1996)

⁹⁷ Tøssebro m.fl. (2000)

5.9.4.2 Ytre framtoning

Blant forutsetningene for gode boligløsninger nevner Skog Hansen og Skevik Grødem at utformingen av bygningene ikke må bære preg av at de er utformet for en spesiell gruppe.⁹⁸ 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.⁹⁹ 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.

5.9.5 Utviklingen når det gjelder boligtype

Tabellen nedenfor angir hvordan utviklingshemmedes bosituasjon har utviklet seg etter boligtype.¹⁰⁰

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 relativ stabil, og det kan se ut som om overgang til egen bolig har stoppet opp. Bofellesskap er den dominerende boformen. I tillegg er det en utvikling fra

Tabell 5.1 Boligtype i prosent

	1994	2001	2010	2010 ¹
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
N	396	527	368	184

¹ er personer som flyttet inn i nåværende bolig etter år 2000

⁹⁸ Skog Hansen m.fl. (2012)

⁹⁹ Kittelsaa m.fl. (2011)

¹⁰⁰ Kittelsaa m.fl. (2011)

samløkalisererte boliger i retning av bofellesskap med fellesareal.¹⁰¹

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.¹⁰²

5.9.6 Eierform til bolig

Undersøkelsen til Brevik og 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 og Høylands undersøkelse viser at 65 prosent i alderen 20–66 år bor i kommunalt disponerte boliger.¹⁰³

I kommuner med mangelfullt boligtilbud til utviklingshemmede i utvalget til Brevik og Høyland var det 33 prosent av utviklingshemmede mellom 20 og 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 2001, er dette tallet 85 prosent i 2010. De aller fleste utviklingshemmede leier fortsatt av kommunen (71 prosent), mens noen få leier av stiftelse eller privatpersoner.¹⁰⁴

5.9.7 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

¹⁰¹ Søderström m.fl. (2011)

¹⁰² Kittelsaa m.fl. (2011)

¹⁰³ Brevik m.fl. (2007)

¹⁰⁴ Tøssebro m.fl. (2011), Søderström m.fl. (2011)

regionaldepartementets (KRD) 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 bueingar 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 samlokalisert 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 2009¹⁰⁵ 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 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 sanitærom 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 personer med utviklingshemming som bor i store bofellesskap, dvs. over seks enheter, har økt i tida etter 2001.¹⁰⁶ 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 5.2. viser denne utviklingen.

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 utnytelse av de ansatte og bedre fag- og arbeidsmiljø.

Det er en generell mangel på boliger for personer med utviklingshemming. Kommunene jobber med å få etablert et godt og variert tilbud. I tillegg til kommunale boliger er etablering i egen bolig i privat regi viktig for å sikre en boligsituasjon i tråd med den enkeltes ønsker. I den senere tiden har pårørende i økende grad tatt 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 forholdene til rette for.

Når det gjelder etablering av store bofellesskap har dette økt i den senere tiden. Årsakene til denne utviklingen kan være mange. Kommunene argumenterer ifølge Kittelsaa og Tøssebro 2011 med følgende:

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

I undersøkelsen opplyser kommunene at samlede boenheter fører til et mer effektivt tjenestetilbud

Tabell 5.2 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 ¹
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

¹ er de som flyttet inn i nåværende bolig etter 2000.

Kilde: Kittelsaa/Tøssebro 2011, s. 16

¹⁰⁵ Husbanken (2009)

¹⁰⁶ Kittelsaa m.fl. (2011)

enn om det skulle være mange bofellesskap spredt rundt i kommunen. Bakgrunnen for kommunenes vurdering er utgiftene til løpende tjenesteytelse. Investeringsutgiftene er engangsutgifter, og det finnes også tilskuddsordninger for investering i boligen. Med utgangspunkt i internasjonal forskning mener Kittelsaa og Tøssebro at det er marginale stordriftsfordeler, og «at større bofellesskap ikke er billigere, men at anledningen kan brukes til å gjøre dem det».¹⁰⁷ I undersøkelsen til Skog Hansen og Skevik Grødem var kommunenes egenvurdering at de hadde oppnådd økonomiske besparelser på tjenestene. Besparelsene var i hovedsak knyttet til felles nattevakt, kortere reisetid og tjenesteorganisering.

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

I de hørings svar som har kommet inn til departementet i arbeidet med meldingen, understreker flere av høringsinstansene at det er viktig at det er flere valgmuligheter når det gjelder bolig for personer med utviklingshemming. Det understrekes at det for noen kan være den beste løsningen å bo i større boenheter, mens det for andre kan være ønskelig å bo et sted for seg selv. Enkelte høringsinstanser mener det kan være lettere å etablere et kvalitativt godt fagmiljø ved samlokalisering av boliger til personer med utviklingshemming.

5.9.8 Omsorgskomplekser?

I en undersøkelse foretatt av Kittelsaa og Tøssebro i 2001 svarte 53 prosent av de ansatte i boliger for personer med utviklingshemming at boligen fremsto som en gruppe av omsorgsboliger. 31 prosent svarte at boligen lå i et område som var preget av omsorgsfunksjoner og institusjoner. I 2010 var disse andelene økt til henholdsvis 62 prosent og 40 prosent. På tilleggsspørsmålet om det var en gruppe boliger for utviklingshemmede svarte 22 prosent bekreftende på dette både i 2001 og i 2010. En tredjedel av boligene ligger i et vanlig boområde. Dette gjelder for store og små bofelles-

skap og er nesten uendret fra de som flyttet inn til og med 2000 til de som flyttet inn etter 2000.

Det har blitt hevdet at det å bo i større omsorgskomplekser 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.¹⁰⁸ 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.

For mange personer med utviklingshemming vil kontakt med omverdenen og deltakelse i aktiviteter utenfor bofellesskap/egen bolig være viktig. Bosituasjonen kan legge til rette for samfunnsdeltakelse. Det vil blant annet ha betydning for mulighetene for samfunnsdeltakelse om boligen har en sentral plassering.

5.9.9 Pågående 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.

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. Kom-

¹⁰⁷ Kittelsaa m.fl. (2011)

¹⁰⁸ Skog Hansen m.fl. (2012)

muner 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.

Få utviklingshemmede bor i selvstendig privat bolig, eid eller leid (Brevik og Høyland 1997). I Boligmeldingen¹⁰⁹ åpner regjeringen for at startlån i særlige tilfeller kan tildeles med en løpetid på 50 år. Lengre avdragstid vil øke det økonomiske handlerommet til den enkelte lånetaker. I meldingen pekes det på at unge uføre, med stabil inntekt og livssituasjon, kan være en aktuell målgruppe for dette virkemiddelet.

5.10 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 kulturpolitikens 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 idrettspolitik 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.

5.10.1 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 opp-

gave 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 blant annet støttekontakt og transport ble ivare tatt, drive opplæringsvirksomhet av personell, skape et godt samarbeid mellom de ulike nivå, mellom sektorer og med frivillige organisasjoner.

5.10.2 Personer med utviklingshemming i idretten

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 NIFs 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.

¹⁰⁹ Meld. St. 17 (2012–2013) *Byggje – bu – leve*

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.¹¹⁰

5.10.3 Deltakelse i kulturelle aktiviteter

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 2001–2010.¹¹¹ Det er særlig

¹¹⁰ Elnan (2010)

Tabell 5.3 Deltakelse i fritidsaktiviteter. Prosent

	1989	Fra institusjon		Alle m hjemmetj	
		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

dans/diskotek og hobbyaktiviteter som mennesker med utviklingshemming i større grad deltar i nå enn tidligere.

På spørsmål om utviklingshemmede deltar i fritidsaktiviteter som er for alle, det vil si i allmenne tilbud, viser også det en positiv utvikling, selv om det fortsatt er få som bruker fritidstilbud for alle. Hvorvidt tilbudene er organiserte eller ikke organiserte, gir ikke undersøkelsen svar på.

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

Tabell 5.4 Deltakelse i fritidsaktiviteter. Prosent

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

¹¹¹ Söderström m.fl. (2011)

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.¹¹² 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.¹¹³ Dette hemmer deltakelse og bidrar til dårlig selvbylde. Kunnskap og kompetanse hos blant annet ledere er mangelfull i organiserte fritidsaktiviteter.

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.¹¹⁴

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. I perioden 2010–2012 er det årlig tildelt 40 mill. kroner fra Kulturløftet II i stimuleringsstilskudd til kulturskoler og samarbeid mellom kulturskole og skole/SFO. I 2010 og 2011 ble det gitt tilskudd til henholdsvis fem og to prosjekter rettet mot barn med utviklingshemming. Fra høsten 2013 bevilges det midler til en uketime med frivillig og gratis kulturskoletilbud i skolen/SFO-tiden for alle elever på 1. – 4. trinn.

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 folkebibliotektenester.

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.

5.10.4 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 andre.¹¹⁵

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 prosent. Til sammenligning reiser om lag 80 prosent av befolkningen på en lengre feriereise i året.¹¹⁶ I 2001 og 2010 ble det spurt om hvor

¹¹² Tøssebro (2009)

¹¹³ Løvgren (2009)

¹¹⁴ Nasjonalt senter for kunst og kultur i opplæringen (2010)

¹¹⁵ ECON (2005)

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 dette snittet falt til 17 dager i 2010 (N=243). Tilsvarende tall for andre som reiser er 20,7 dager.¹¹⁷ 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.

5.10.5 Tro og livssyn

I rapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner* fra NTNU Samfunnsforskning AS oppsummeres noen hovedtrender i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede.¹¹⁸ 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 prosent. 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 2000.¹¹⁹

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.¹²⁰ 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 besøk i 2011, noe som utgjør 1,6 besøk per medlem av kirken. I 2005 var det 1,7 besøk per medlem.¹²¹

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.

Retten til et åndelig liv og retten til tros- og livssynsutøvelse for dem som mottar omsorgstjenester er understreket i flere offentlige dokumenter og i dokumenter fra trossamfunnene. Rundskriv I – 6/2009 fra HOD understreker retten til egen tros- og livssynsutøvelse, og at helse- og sosialtjenestene må sette seg inn i den enkeltes bakgrunn, og være aktive i forhold til å ta kontakt og samarbeide med aktuelle tros- og livssynssamfunn. Veiledningen *Deltakelse og tilhørighet – Inkludering av mennesker med utviklingshemning i tros- og livssynssamfunn* ble gitt ut av Kirkerådet for Den norske kirke, Norges kristne råd og Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn. Utgiverne utfordrer sine medlemssamfunn til en forpliktende praksis; «å gi mennesker med utviklingshemning bistand for å kunne delta på en likeverdig måte i forskjellige tros- og livssynssamfunn».

Innen tros- og livssynssamfunnene eksisterer det et stort antall tilrettelagte felleskap. Samtidig er det et fåtall av personer med utviklingshemning som deltar i tros- og livssynssamfunnenes ordinære samlinger som likeverdige deltakere. Det er store geografiske forskjeller, og arbeidet drives ennå til en viss grad av de spesielt interesserte. Erfaringer fra kursvirksomhet i regi av bispedømmeråd i samarbeid med fylkesmennene og kommuner, avdekker at nevnte rundskriv er lite kjent i kommunene, at det er lite kunnskap i kommunene og at få kommuner har

¹¹⁶ SSB (2007)

¹¹⁷ SSB (2007), Söderström m.fl. (2011)

¹¹⁸ Söderström m.fl. (2011)

¹¹⁹ (Norsk kulturbarometer 2008: http://www.ssb.no/emner/07/02/kulturbar/sa107/tros_og_livssynsmote.pdf).

¹²⁰ 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.

¹²¹ Lenker til statistikken:
http://www.ssb.no/kirke_kostr/tab-2012-06-19-01.html,
http://www.ssb.no/kirke_kostr/tab-2012-06-19-02.html.

utarbeidet prosedyrer for å ivareta og kartlegge åndelige behov. I tillegg glemmes tema lett ved utarbeidelse av individuelle planer. Livssynsammfunnene erfarer at det er påtrykk fra aktive foresatte og fra lokale tros- og livssynsammfunn som må til for at temaet settes på dagsorden av omsorgstjenesten.

Helsetilsynet, Samarbeidsrådet for tros- og livssynsammfunn, Norges kristne råd og Den norske kirke, vil i løpet av 2013 utgi en veileder om temaet. Veilederen vil henvende seg både til tjenesteytere innen helse og omsorgstjenesten, foresatte og verger, og tros- og livssynsammfunnene.

5.10.6 Kommunale tjenester som skal sikre tilgang til kultur og idrett

5.10.6.1 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 omlag 20 400 personer som fikk innvilget støttekontakt fra kommunen, og omlag 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 støttekontaktjenester: individuell støttekontakt, deltagelse i aktivitetsgruppe og individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon.¹²²

5.10.6.2 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 trans-

portmidler der ordningen aksepteres. Søknad sendes til hjemkommunen.

5.10.7 Pågående tiltak

Hovedinnretningen på KUDs 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 deltaking*.¹²³ 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 har noen virkemidler som tar utgangspunkt i bestemte særlige behov for mennesker med nedsatt funksjonsevne, blant annet personer med utviklingshemming:

- Statsstøtten til Dissimilis kultur- og kompetansesenter kan forstås som et tiltak særskilt rettet mot utviklingshemmedes deltagelse 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 individueell støtte slik at mennesker med spesielle behov kan delta i ønsket aktivitetstilbud. Nettstedet videreføres som et tiltak i *Omsorgsplan 2015*.¹²⁴

For å styrke tjenesten er det iverksatt ulike tiltak, bl.a. videreutdanningstilbud:

- HOD 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.¹²⁵

¹²³ Meld. St. 10 (2011–2012) *Kultur, inkludering og deltaking*

¹²⁴ Prop. 1 S (2012–2013) *Helse- og omsorgsdepartementet*, kapittel 761.

¹²⁵ Prop. 1 S (2012–2013) *Helse- og omsorgsdepartementet*, kapittel 761.

¹²² Se www.fritidmedmening.no.

- 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 KUD skal akseptere ledsagerbevis. Mellom 21 000 og

27 500 personer med nedsatt funksjonsevne har ledsagerbevis.¹²⁶ Ledsagerbevisene brukes til en rekke arrangementer, hvor kino, kommunale arrangementer, konserter og teater er de viktigste. Det er ikke kjent hvor mange av innehaverne som har utviklingshemming.

¹²⁶ Asplanviak (2008)

6 Økonomiske og administrative konsekvenser

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) samordner regjeringens politikk rettet mot personer med nedsatt funksjonsevne. Dette omfatter også personer med utviklingshemming. BLD baserer sitt arbeid på sektoransvarsprinsippet. Alle departementer har ansvar på sine områder for å ivareta hensynet til personer med nedsatt funksjonsevne og iverksette nødvendige tiltak i henhold til overordnede mål og rammer blant annet diskriminerings- og tilgjengelighetsloven med aktivitets- og redegjøringspliktene og krav om universell utforming og FN konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne som Norge ratifiserte den 3. juni 2013.

Oppfølging av stortingsmeldingen vil følge fastlagte prinsipper for oppgavedeling mellom departementene. En rekke av oppgavene som følger av BLD sitt sektorovergripende ansvar vil bli

fulgt opp av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Tiltak som er omtalt i meldingen dekkes innenfor berørte departementers gjeldende budsjettammer. Omfanget av tiltakene vil tilpasses de berørte departementenes årlige budsjetter og prioriteringer.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet

tilrår:

Tilråding fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 21. juni 2013 om Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming blir sendt Stortinget.

Litteraturliste

Liste over forskning, utredninger, rapporter, offentlige dokumenter mv. som det er henvist til i meldingen eller som er en del av bakgrunns materialet for meldingen.

- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (2013). *Slik har jeg det i dag – Rapport om levekår for personer med utviklingshemming*. Bufdir-rapport, 2013: 1.
- Bjerkan, Anne Mette; Lippestad, Jan Wilhelm og Husum, Tonje Lossius (2011). *Gjennomgang av vedtak etter sosialtjenesteloven kapittel 4A – om bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming*. SINTEF-rapport, 25. mars. Trondheim, SINTEF.
- BLD (2010). *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!* Informasjons- og utviklingsprogram (2010–2013), Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Oslo.
- Brevik, Ivar og Høyland, Karin (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/SINTEF.
- Christiansen, Karen (2008). *'Empowerment' i forskjellige velferds kontekster*. Paperpresentasjon for 3. forskningskonferanse, NNFF, Bergen, 6.-7. oktober. Universitetet i Bergen.
- Dokument 8:139 S (2010–2011) Representantforslag om å nedsette et offentlig utvalg som skal følge opp Ansvarsreformen for å bedre livssituasjonen til psykisk utviklingshemmede.
- Dyrendahl, Guri (1996). *Boligen – Ble den et hjem?* Rådet for funksjonshemmede, 1996 I-0854 B.
- Econ Analyse (2005). *Arbeidsmarkedstiltak i motbakke : en kvalitativ undersøkelse av arbeid med bistand*. Econ-evalueringsrapport, 2005: 054.
- Eknes, Jarle; Bakken, Trine Lise og Løkke, Jon Arne (2008). *Utredning og diagnostisering utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Elnan, Ingrid (2010). *Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet*. NTNU Samfunnsforskning-rapport.
- Emerson, Eric og Hatton, Chris (2007). «Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain». *The British Journal of Psychiatry*, vol. 191: 493–499.
- Furu, Lars Erik (2008). *Ledsagere for funksjonshemmede i kollektivtrafikken*. Utgave: F, 2008–12–11. Asplan Viak og Samferdselsdepartementet.
- Fylkesmannen i Finnmark og Helse Finnmark (2012). *Håndbok – Utviklingshemming og seksualitet. Forebygge og håndtere overgrep*. 2012: juni.
- Fylkesmannen i Finnmark (2013). *Høring – Levekår og tiltak for menneskser med utviklingshemming*. Oslo, Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, høringsuttalelse. Tilgjengelig fra: http://www.regjeringen.no/pages/38274420/Fylkesmannen_Finnmark.pdf. (Lest 12.06.13).
- Fylkesmannen i Hedemark (2013). *Høring – Levekår og tiltak for menneskser med utviklingshemming*. Oslo, Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, høringsuttalelse. Tilgjengelig fra: http://www.regjeringen.no/pages/38274420/Fylkesmannen_Hedmark.pdf. (Lest 12.06.13).
- Grøsvik, K. (2008). «Diagnostisering av utviklingshemming hos barn», i J. Eknes m.fl. (red.): *Utredning og diagnostisering: Utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Gulbrandsen, Lars og Eliassen, Erik (2013). *Kvalitet i barnehager – Rapport fra en undersøkelse av strukturell kvalitet høsten 2012*. NOVA-rapport 2013: 1. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Handegård, Tine Luther og Gjertsen, Hege (2008). *Kapittel 4A – en faglig revolusjon? Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A – Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*. NF-rapport 2008: 1. Bodø, Norlandsforskning.
- Handegård, Tina Luther og Olsen, Terje (2009). *Vanskelig å snakke om? Arbeidsmiljø og rettsikkerhet for utviklingshemmede i skjermede virksomheter*. NF-rapport 2009: 1. Bodø, Norlandsforskning.
- Hansen, Andreas (2007). *Begreper til å begripe med. Effekter av systematisk begrepsundervisning*.

- ning for barn med lærevansker på målområder som angår læreforutsetninger, fagfunksjonering og testresultater. Doktorgradavhandling, Universitetet i Tromsø.
- Hansen, Inger Lise Skog og Grødem, Anne Skevik (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofelleskap – Perspektiver og erfaringer i kommunene*. Fafo-rapport, 2012: 48.
- Haugen, Gry Mette; Hedlund, Marianne og Wendelborg, Christian (2012). «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga». *Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforsknings-rapport.
- Helsedirektoratet (2009). *Habiliteringstjenesten for voksne – i spesialisthelsetjenesten*. Veileder, IS-1739, 2009: 6.
- Helsedirektoratet (2010). *Utviklingsstrategi for helsestasjons- og skolehelsetjenesten*. Helsedirektorat-rapport, IS-1798, 2010: april.
- Helsedirektoratet (2011). *Kartlegging av individuelle planer i landets kommuner*. Helsedirektoratet-rapport 2011: 4.
- Helsedirektoratet (2012). *Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse – ROP-lidelser*
- Helsedirektoratet (2012) *Sammensatte tjenester – samtidig behandling*. Nasjonale faglige retningslinjer, IS-1948, 2012: mars.
- Helsetilsynet (2000). *Utviklingshemmede med alvorlige adferdsavvik og/eller psykiske lidelser – En kartlegging av spesialhelsetjenestens tilbud og behov*. Statenshelsetilsyns utredningsserie, 2000: 5.
- Helsetilsynet (2007). *Oppsummer av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettsikkerhet knyttet til bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning. Rettsikkerhet for utviklingshemmede, II*. Helsetilsynet-rapport, 2007: 5.
- Helsetilsynet (2008). *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2007 med avlastnings- og støttekontaktjenester etter sosialtjenesteloven. Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv!* Helsetilsyn-rapport, 2008: 4.
- Helsetilsynet (2011). *Retningslinjer for Fylkesmannen oppgaver etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9*. Internserien 2011: 7.
- Helsetilsynet (2012). *Rapport fra tilsyn med helsestasjonsvirksomheten – Styre for å styrke*. Helsetilsynet-rapport, 2012: 1.
- HOD (2000). *Rundskriv I-20/2000 til lov om sosiale tjenester mv. som omtaler Brukerstyrt personlig assistanse*. Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo.
- HOD (2004). *Habilitering av barn. Helsetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og dere foreldre – organisering og utvikling*. Strategiplan, Helsedepartementet, Oslo.
- Holden, B og Gitlesen, J.P. (2004). «The association between severity of intellectual disability and psychiatric symptomatology» i *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 48, nr 6, 556–562.
- Husbanken (1990). *Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemning*. Rundskriv HB-1212, 10. august. Tilgjengelig her: [http://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/Hist/Rundskriv/HB %201001-1286/HB-1212-10-08-1990.pdf](http://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/Hist/Rundskriv/HB%201001-1286/HB-1212-10-08-1990.pdf). (Lest 12.06.13).
- Husbanken (2009). *Rom for trygghet og omsorg – Veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem*. Veileder, 2009: mars.
- Hustad m.fl (2013). *Kartlegging av PPT*. Utdanningsdirektoratet-rapport, kommer våren 2013 på udir.no/forskning 2013.
- KD (2006). *Fra eldst til yngst – Samarbeid og sammenheng mellom barnehage og skole*. Veileder, Kunnskapsdepartementet 2006: 53, Oslo.
- Kittelsaa, Anna (2008). *Et ganske normalt liv – Utviklingshemning, dagligliv og selvforståelse*. Doktorgradsavhandling, NTNU.
- Kittelsaa, Anna og Tøssebro, Jan (2011). *Store bofelleskap for personer med utviklingshemning. Noen konsekvenser*. NTNU Samfunnsforskning-rapport.
- Legard, Sveinung (2013). *De vanskelige overgangene*. AFI-rapport, 2013: 7. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet.
- Innst. 50 S (2011–2012). *Innstilling til Stortinget fra kirke-, utdanning- og forskningskomiteen*.
- Innst. 424 L (2010–2011). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om lov om kommunal helse- og omsorgstjenester m.m (helse- og omsorgstjenesteloven)*.
- Keeley, H.; Redley, M.; Holland, A.J. og Clare, I.C.H. (2008). «Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities». I *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52, nr. 3, 175–181.
- Kostra (2012) (SSB).
- Løvgren, Mette (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. NOVA-rapport, 2009: 9.
- Mandal, Roland (2008). *De har jo uansett uførepensjon*. Fafo-rapport 2008: 42.
- Mathiesen, Ida Holth og Vedøy, Gunn (2012). *Spesialundervisning – drivere og dilemma*. Iris-rap-

- port, 2012: 017. Stavanger, International research institute of Stavanger.
- Markussen, Eifred; Frøseth, Mari Wigum og Grøgaard, Jens B. (2009). *Inkludert eller segregert? Om spesialundervisning i videregående opplæring like etter innføringen av Kunnskapsløftet*. Nifu-rapport, 2009: 17. Oslo, Norsk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning.
- Meld. St. 10 (2011–2012). *Kultur, inkludering og deltaking*.
- Meld. St. 10 (2012 – 2013). *God kvalitet – trygge tjenester*.
- Meld. St. 12 (2012–2013). *Perspektivmeldingen 2013*
- Meld. St. 13 (2011–2012). *Utdanning for velferd*.
- Meld. St. 15 (2012–2013). *Bekjempelse av vold i nære relasjoner*.
- Meld. St. 18 (2010–2011). *Læring og fellesskap*.
- Meld. St. 20 (2012–2013). *På rett vei*.
- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*.
- Meld. St. 34 (2012–2013). *Folkehelsemeldingen God helse – felles ansvar*.
- Millerud, Hege Kristin; Johnson, Alf Sverre (2011). *Retningslinjer for Fylkesmannens oppgaver etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9*. Helsetilsynet-rapport, internserien 2011: 7. Oslo, Statens Helsetilsyn.
- Myrbakk, Even (2008). *A study of behaviour problems and psychiatric disorders among people with intellectual disability*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo.
- NAKU (2007). *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. NAKU-rapport, 2007: desember. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- NAKU (2008). *Utviklingshemning og psykiske helse-tjenester*. NAKU-rapport, 2008: september. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- Nasjonalt senter for kunst og kultur i opplæringen (2010). *Kulturskolen – Utviklingen av de kommunale kulturskolene som gode lokale ressurs-sentre*. Revidert utgave. Nasjonalt senter for kunst og kultur i opplæringen og Norsk kulturskoleråd.
- Nirje, Bengt (1969). «The Normalization Principle and Its Human Management Implications» i R. Kugel & W. Wolfensberger (red.): *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington DC, President's Committee on Mental Retardation.
- NOU 1985: 34. *Levekår for psykisk utviklingshemmede*.
- NOU 1991: 20. *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning*.
- NOU 2001: 22. *Fra bruker til borger*.
- NOU 2005: 8. *Likeverd og tilgjengelighet*.
- NOU 2011: 11. *Innovasjon i omsorg*.
- NOU 2012: 6. *Arbeidsrettede tiltak*.
- NOU 2012: 17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*.
- NTNU Samfunnsforskning (2013). *Høringsuttalelse -Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning*. Oslo, Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, høringsuttalelse. Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/pages/38274420/NTNU.pdf> (Lest: 12.06.13).
- OECD (2010). *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers: A Synthesis of findings across OECD countries*. OECD-rapport 2010: november. OECD Publishing.
- Ot.prp. nr. 23 (2007–2008). *Om lov om endringer i pasientrettighetsloven og psykisk helsevernlov*.
- Ot.prp. nr. 44 (2007 – 2008). *Om lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjons-evne*.
- Ot.prp. nr. 46 (1997–1998). *Om lov om grunnskolen og den videregående opplæringa*.
- Ot.prp. nr. 47 (2005–2006). *Om lov om arbeids- og velferdsforvaltningen*.
- Ot. prp. nr. 49 (1987 – 88). *Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede*
- Ot.prp. nr. 50 (2006–2007). *Om lov om offentlige styresmaktens ansvar for kulturverksemd*.
- Rasmussen, Ingeborg; Strøm, Steinar; Sverdrup, Sidsel og Vennemo, Haakon (2012). *Samfunnsøkonomiske kostnader av vold i nære relasjoner*. Vista analyse-rapport 2012: 41, Oslo, Vista analyse.
- Reinertsen, Stian (2012). *Nasjonalt tilstandsrapport over Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemning*. NAKU-rapport, 2012: juni. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- Riksrevisjonen (2008). *Riksrevisjonens undersøkelse av tilbudet til de vanskeligstilte på boligmarkedet*. Dokument nr. 3: 8 (2007–2008).
- Riksrevisjonen (2011). *Riksrevisjonens undersøkelse av spesialundervisningen i grunnskolen*. Dokument 3:7 (2010–2011).
- Romøren, Tor Inge (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. Gjøvik, Høgskolen i Gjøvik.
- Perske, Robert (1972). *The Dignity of Risk and the Mentally Retarded*. I *Mental Retardation*, vol. 10, nr. 1, februar.

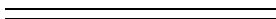
- Prasher, Vee og Janicki, Matthew (2002). *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*. Oxford, Blackwell Publishing.
- Proba samfunnsanalyse (2011). *Arbeidsevneevaluering i NAV – Evalueringsrapport*. Proba-rapport, 2011: 6.
- Proba samfunnsanalyse (2012). *Evaluering av arbeidsevneevaluering i NAV – Oppfølgingsundersøkelse 2012*. Proba-rapport, 2012: 10.
- Prop. 1 S (2011–2012). Helse- og omsorgsdepartementet.
- Prop. 1 S (2012 – 2013) Helse- og omsorgsdepartementet.
- Prop. 129 L (2012–2013). *Endringer i opplæringslova og privatskolelova*.
- Sagen, Line Melbøe (2010). *Likeverd og deltagelse? En studie av skoletilbudet til utviklingshemmet ungdom*. Doktorgradsavhandling, NTNU.
- Seland, Idunn; Vibe, Nils og Hovdhaugen, Elisabeth (2013). *Evaluering av nasjonale prøver som system*. Nifu-rapport, 2013: 4. Oslo, Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning.
- Sitter, Marit (2008). *Brukerbasert evaluering av det kommunale tjenestetilbudet for barn og unge med psykiske vansker 2004–2007*. SINTEF-rapport, 2008: april.
- Solleid, Sissel (2009). *Undring og ubehag – et blikk på effekten av veiledning i spesialpedagogisk praksis*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Tromsø.
- Spjelkavik, Øystein; Børing, Pål; Frøyland, Ketil og Skarpaas, Ingebjørg (2012). *AFI-rapport: Behovet for varig tilrettelagt arbeid*. AFI-rapport, 2012:14. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet.
- SSB (2008a). *Ferieundersøkelsen, 2007*. Statistisk sentralbyrå. Tilgjengelig her: <http://www.ssb.no/ferie>. (Lest: 12.06.13).
- SSB (2008b). «Tros- og livssynsmøte». I *Norsk kulturbarometer 2008*. Statistisk sentralbyrå. Tilgjengelig her: http://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/sa107/tros_og_livssynsmote.pdf. (Lest: 12.06.13).
- SSB (2011). *Statistisk årbok 2011*. vol. 130. Oslo, Statistisk sentralbyrå.
- SSB (2012a). *1 Den Norske Kirke (Dnk). Medlemmer og kirkelige handlinger, etter bispedømme. 2005–2011*. Statistisk sentralbyrå. Tilgjengelig her: http://www.ssb.no/a/kortnavn/kirke_kostratab-2012-06-19-01.html. (Lest: 12.06.13).
- SSB (2012b). *2 Den norske kirke (Dnk). Gudstjenester og deltakere, etter bispedømme. 2005–2011*. Statistisk sentralbyrå. Tilgjengelig her: http://www.ssb.no/a/kortnavn/kirke_kostratab-2012-06-19-02.html. (Lest: 12.06.13).
- Statens helsetilsyn (2000). *Utviklingshemmede med alvorlige adferdsavvik og/eller psykiske lidelser – En kartlegging av spesialhelsethensens tilbud og behov*. Statenshelsetilsyns utredningsserie, 2000: 5.
- St.meld. nr. 9 (2006–2007). *Arbeid, velferd og inkludering*.
- St.meld. nr. 40 (2002–2003). *Nedbygging av funksjonshemmedes barrierer*.
- St.meld. nr. 47 (1989–1990). *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*.
- St.meld. nr. 47 (2008–2009). *Samhandlingsreformen*.
- St.meld. nr. 61 (1984–85). *Om visse sider ved spesialundervisninga og den pedagogisk-psykologiske tenesta*.
- St.meld. nr. 67 (1986–1987). *Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemma*.
- Sturmey, P.; Reyer, H.; Lee, R. og Robek, A. (2003). *Substance-related Disorders in Persons with Mental Retardation*. New York, Kingston.
- Söderström, Sylvia og Tøssebro, Jan (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU-rapport, 2011: mai. Trondheim, NTNU Samfunnsforskning.
- Søndena, Erik (2009). *Intellectual disabilities in the criminal justice system*. Doktorgradsavhandling, NTNU.
- Søreide, Ine Marie Eriksen; Høie, Bent; Gundersen, Gunnar; Sjøli, Sonia Irene; Thommessen, Olemic og Dahl, André Octay (2009). *Dokument nr. 8 (2008–2009)*, Innst. S. nr. 239 (2008–2009).
- Tøssebro, Jan (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo, Kommuneforlaget.
- Tøssebro, Jan og Lundeby, Hege (2002). *Voksne med utviklingshemming som bor med sine foreldre anno 2001*. NTNU-rapport.
- Tøssebro, Jan (2009). *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Utdanningsdirektoratet (2012). *Utdanningsspeilet – Tall og analyse av grunnsopplæringen i Norge*. Utdanningsdirektoratet-rapport.
- Wehmeyer, Michael (1998). *Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations*. I *JASH*, vol. 23, nr. 1.

Wehmeyer, Michael; Bersani, Hank Jr. og Gagne, Ray (2000). *Riding the Third Wave: Self-Determination and Self-Advocacy in the 21st Century* i *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, nr. 15, 106–115.

Wendelborg, Christian (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrene. En studie av opplæringstilbud og deltakelse*

blant barn med nedsatt Funksjonsevne. Doktorgradsavhandling, NTNU.

Wendelborg, Christian og Tøssebro, Jan (2010). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne – En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. NTNU-rapport.



Offentlige institusjoner kan bestille flere
eksemplarer fra:
Departementenes servicesenter
Internett: www.publikasjoner.dep.no
E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no
Telefon: 22 24 20 00

Opplysninger om abonnement, løssalg og
pris får man hos:
Fagbokforlaget
Postboks 6050, Postterminalen
5892 Bergen
E-post: offpub@fagbokforlaget.no
Telefon: 55 38 66 00
Faks: 55 38 66 01
www.fagbokforlaget.no/offpub

Publikasjonen er også tilgjengelig på
www.regjeringen.no

Omslagsillustrasjon: "tusj på lerret" 2011, Kris-Stian Klausen

Trykk: 07 Aurskog AS 06/2013

