

RAPPORT 1-2013

BUFDIR 2013

Slik har jeg det i dag

Rapport om levekår for
mennesker med utviklingshemming



**Barne-, ungdoms-
og familiedirektoratet**

Innhold

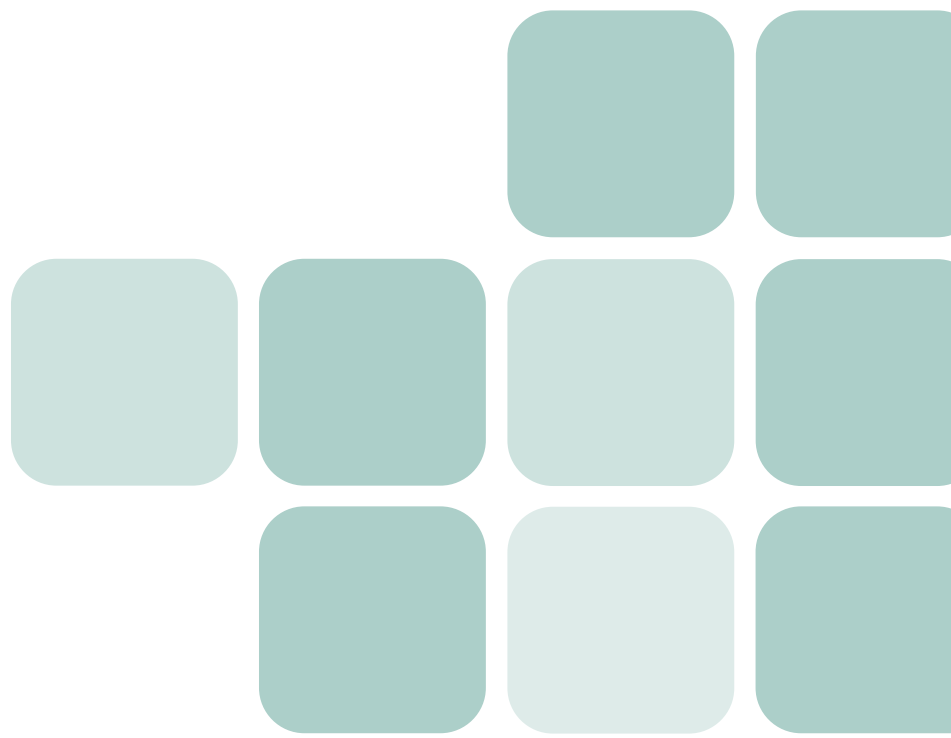
Innledning	8
Sammendrag	11
1. DEFINISJONER OG FOREKOMST	14
2. MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMMING SOM SAMFUNNSAKTØRER	15
3. ANSVARSREFORMEN	17
3.1. Den historiske utvikling	17
3.2. Den politiske utvikling	17
3.3. Overordnede mål i ansvarsreformen	19
3.4. Veiledninger og føringer	20
3.5. Politikken for utviklingshemmede i Sverige	21
4. KOORDINERTE TILTAK	22
4.1. Individuell plan	23
4.2. Koordinator	23
4.3. Koordinerende enhet i kommunen	24
4.4. Koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten	24
4.5. Iverksatte tiltak	25
4.5.1. Generelt	25
4.5.2. Forpliktende samarbeidsavtaler	25
5. BARNET OG FAMILIEN	25
5.1. Pårørendes opplevelse og situasjon	25
5.1.1. Iverksatte tiltak	27
5.2. Avlastning og støttekontakt	27
5.2.1. Avlastningsbolig og barnebolig	28
5.2.2. Iverksatte tiltak	28
5.3. Omsorgslønn	28
5.3.1. Iverksatte tiltak	29
5.4. Habiliteringstjenester for barn, unge og voksne	29
5.4.1. Utfordringer i habiliteringstjenestene	30
5.4.2. Iverksatte og planlagte tiltak	31
5.5. Lærings- og mestringssentrene (LMS)	31
5.5.1. Status og utfordringer	31
5.5.2. Iverksatte tiltak	32
5.6. Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger	32
5.6.1. Status og utfordringer	32
5.6.2. Iverksatte tiltak	32

6. UTDANNING	32
Fra spesialskoler til Statped	32
6.1. Ansvarsreformens intensjoner for skolen	33
6.2. Barnehage	34
6.3. Grunnskole	34
6.4. Skolefritidsordning	39
6.5. Videregående opplæring	39
6.6. Opplæring for voksne	40
6.7. Betydningen av gode overganger	41
6.8. Pedagogisk-psykologisk tjeneste og Statlig spesialpedagogisk støttesystem	42
6.9. Iverksatte tiltak	44
6.10. Kompetanse i lærerutdanningene	45
6.11. Status sett i forhold til målene i reformen	46
7. ARBEID OG DAGAKTIVITET	46
7.1. Historisk utvikling, ansvarsreformens intensjoner og begrepene arbeid og aktivitet	46
7.2. Kommunale dagtilbud	47
7.3. Varig tilrettelagt arbeid i skjermet virksomhet (VTA) og varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet (VTA-O)	47
7.4. Andre arbeidsrettede tiltak i NAV	49
7.5. Ordinær bedrift uten tiltak	50
7.6. Økonomiske levekår, lønn og trygd	50
7.7. Arbeids og aktivitetssituasjonen – status og utviklingstrekk	50
7.8. Status sett i forhold til målene i reformen	52
7.9. Sentrale strategier og innsatser	53
7.9.1. Arbeidsevnevurdering	53
7.9.2. Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne	53
7.9.3. IA – avtalen	53
7.9.4. Kvalitetsforbedringer i tiltaket varig tilrettelagt arbeid	53
8. BOLIG	53
8.1. Ansvarsreformens intensjoner	53
8.1.1. Overgangen fra foreldrehjem til eget hjem	55
8.1.2. Ulike boligløsninger og type bolig	55
8.2. Status	55
8.2.1. Generelt om boforhold	55
8.2.2. Utviklingen når det gjelder boligtype	55
8.2.3. Utvikling når det gjelder størrelsen på bofellesskap	56
8.2.4. Boligareal	57
8.2.5. Disposisjonsforhold - eierform til bolig	57
8.2.6. Omsorgskomplekser?	57
8.2.7. Ytre framtoning	58
8.3. Husbankens virkemidler	58
Søknadsprosessen	59
8.4. Bolig og selvbestemmelse	60

8.5. Status sett i forhold til målene i reformen	61
8.6. Iverksatte tiltak	62
9. DELTAKELSE I KULTUR- OG FRITIDSAKTIVITETER	63
9.1. Politiske målsetninger	63
9.2. Status	65
9.3. Ferie	67
9.4. Fysisk aktivitet og idrett	68
9.4.1. Iverksatte tiltak	69
9.5. Deltakelse i kulturskolen	69
9.5.1. Iverksatte tiltak	69
9.6. Tros- og livssynsutøvelse	70
9.6.1. Iverksatte tiltak	70
9.7. Tjenester og støtteordninger	70
9.7.1. Støttekontaktordningen	70
9.7.2. Fritid med bistand	72
9.7.3. Ledsagerbevisordning	72
9.7.4. Iverksatte tiltak	73
10. HELSE OG OMSORG	73
10.1. Nasjonale rammer og føringer	73
10.1.1. Nasjonal helse- og omsorgsplan	73
10.1.2. Samhandlingsreformen	74
10.1.3. Omsorgsplan 2015	74
10.1.4. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011	74
10.1.5. Vertskommunetilskuddet	74
10.2. Helse og omsorgstjenester i kommunen	75
10.2.1. Helsestasjon og skolehelsetjenesten	75
10.3. Fastlegetjenestene	75
10.3.1. Status og utfordringer	75
10.3.2. Iverksatte tiltak	76
10.4. Hjemmetjenester og andre kommunale omsorgstjenester	77
10.4.1. Status og utfordringer. Praktisk bistand og opplæring	77
10.4.2. Brukerstyrt personlig assistanse	78
10.5. Spesialisthelsetjenesten	78
10.6. Somatisk helseoppfølging	78
10.6.1. Status og utfordringer	78
10.6.2. Iverksatte tiltak	79
10.7. Psykisk helse og tjenestetilbudet	79
10.7.1. Status og utfordringer	79
10.7.2. Iverksatte tiltak	80
10.8. Rusmisbruk og tjenestetilbudet	81
10.8.1. Status og utfordringer	81
10.8.2. Iverksatte tiltak	81
10.9. Ernæring	81

10.9.1. Status og utfordringer	81
10.9.2. Iversatte tiltak	82
10.10 Tannhelse og tannhelsetjenester	82
10.10.1. Status og utfordringer	82
10.10.2 Iversatte tiltak	83
10.11. Kompetanse i helse- og omsorgstjenestene	83
10.11.1. Status og utfordringer	83
10.11.2. Iversatte tiltak	85
11. RETTSSIKKERHET	85
11.1. Rettsikkerhet i ansvarsreformen	85
11.2. Verge- og hjelpevergeordningen	86
11.3. Regulering av bruk av tvang og makt	86
11.4. Rettsvern mot vold og overgrep	87
11.5. Barn med utviklingshemming i barnevernet (Barnevernsloven)	87
11.6. Diskriminering	88
11.7. Rettssikkerhet i helse- og omsorgstjenestene	89
11.8. Helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse	89
11.9. Tvungen omsorg	90
11.10. Status sett i forhold til målene i reformen	90
11.11. Iversatte tiltak	91
11.11.1. FNs konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne	91
11.11.2. Tiltak knyttet til tvang og makt	91
11.11.3. Tiltak knyttet til vold og overgrep	91
11.11.4. Tiltak innenfor strafferettspleien	93
12. KJØNNSENTITET, SAMLIV OG SEKSUALITET	94
12.1. Opplæring	94
12.2. Å hindre overgrep	94
12.3. Samliv for personer med utviklingshemming	95
12.4. Prevensjon og sterilisering	95
12.5. Foreldreskap og barns livssituasjon	95
12.6. Status sett i forhold til reformens intensjoner	96
12.7. Iversatte tiltak	96
13. URBEFOLKNING OG NASJONALE MINORITETER	96
13.1. Iversatte tiltak	96
14. UTVIKLINGSHEMMEDE MED INNVANDRERBAKGRUNN OG DERES FAMILIER	97
14.1. Forståelser av utviklingshemning	97
14.2. Kunnskap om og tilgang til rettigheter	97
14.3. Kommunikasjon via tolk	97
14.4. Slektskapsbaserte ekteskap	98
14.5. Status sett i forhold til målene i reformen	98
14.6. Iversatte tiltak	98

15. ALDRING	100
15.1. Demografiske data	100
15.2. Helse og helseoppfølging	101
15.3. Boforhold	103
Slik har jeg det i dag	104
 Tabelloversikt	105
Litteraturliste	106



Innledning

Bakgrunnen for arbeidet

Regjeringen besluttet i 2012 å vurdere resultatene av ansvarsreformen fra 1991. Høsten 2012 fikk Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet som et tillegg til tildelingsbrev nr. 4 i oppdrag fra BLD å gjennomføre en faktautredning om levekårene og livssituasjonen for utviklingshemmede. Bufdir skulle gjennomføre utredningen i nært samarbeid med andre direktorater og bruker- og interesseorganisasjoner.

Mandatet for oppdraget

I mandatet for Bufdirs arbeid ble det lagt vekt på at faktautredningen skulle inneholde tre hovedtemaer:

1. Reformens intensjoner: En kort redegjørelse om levekårene for mennesker med utviklingshemming før reformen og en beskrivelse om hva som var målene for reformen. Også nedleggingen og omgjøringen av statlige spesialskoler, som formelt sett ikke var en del av HVPU-reformen, skulle omtales.
2. Hva er oppnådd? En beskrivelse av levekår for mennesker med utviklingshemming i dag, vurdert opp målene for reformen. En vurdering av utviklingshemmedes levekår skulle også ses i lys av hvordan situasjonen hadde utviklet seg for andre grupper med tilsvarende behov.
3. Igangsatte prosesser: En redegjørelse for igangsatt arbeid for å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemming. Bufdir skulle koordinere arbeidet og sammenstille utkast til samlet utredning. I mandatet ble brukermedvirkning vektlagt.

Arbeidet med faktarapporten

Bufdir har i dette arbeidet og gjennom hele prosessen med utredningen samarbeidet tett med Utdanningsdirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet, Helsedirektoratet, Husbanken og IMDI. I

tillegg har også flere avdelinger i Bufdir gitt bidrag til rapporten. I samarbeid med direktoratene ble første utkast til disposisjonen laget og det ble inngått avtaler om delleveranser fra de enkelte direktorat. Helsedirektoratet skulle ivareta innspill fra fylkesmennene og de relevante fagmiljøene i spesialisthelsetjenesten.

Bufdir har samarbeidet med Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE), Autismeforeningen, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og Samarbeidsforumet for funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) gjennom flere møter for å ivareta brukerperspektivet i utredningen. I tillegg har direktoratet samarbeidet med Kommunenes sentralforbund (KS) og Fellesorganisasjonen (FO). Helsedirektoratet har i tillegg hatt møte/mottatt innspill fra med berørte fagorganisasjoner, bl.a. Legeforeningen, Tannlegeforeningen, Fellesforbundet m.fl.

Flere av organisasjonene har også sendt inn tekstinnspill til utredningen. Tema som pårørendeperspektivet, utviklingshemmede som samfunnsaktører, overganger mellom ulike livsområder, betydningen av kompetanse, rettsikkerhet, diskriminering, seksualitet, urbefolkning og nasjonale minoriteter, er bl.a viktige tema som har blitt påpekt av både brukerorganisasjonene og andre organisasjoner. I tillegg har Bufdir hatt et møte med et utvalg kommuner i Norge for å ivareta kommuneperspektivet i utredningen. Utvalget av kommuner ble foretatt i samarbeid med KS.

Bestillinger fra forsknings- og kompetansemiljøer

Den korte tidsrammen for arbeidet gjorde at det ikke var mulig å innhente ny kunnskap. Direktoratene har samlet inn og systematisert foreliggende kunnskap om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.

I tillegg bestilte Bufdir kunnskapsoppsummeringer

fra flere ulike forsknings- og kompetansemiljøer:

- Kapitlet om rettsikkerhet er laget på bakgrunn av kunnskapsoppsummering gjennomført av Dr. philol Terje Olsen, Nordlandsforskning og jurist Hild Rønning ved Politihøgskolen i Bodø.
- Kapitlet om kjønnsidentitet, samliv og seksualitet er skrevet på bakgrunn av en kunnskapsoppsummering levert av Førsteamanuensis Turid Midjo fra Høgskolen i Sør- Trøndelag
- Kapitlet om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn er laget på bakgrunn av en kunnskapsoppsummering gjennomført av Dr. Philol Torunn Arntsen Sajjad.
- I tillegg har Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) bidratt i arbeidet med kunnskapsoppsummeringen til kapitlet om kultur og fritid, og til kapitlet om diskriminering.
- Kompetansesenteret for aldring og helse har i samarbeid med Helsedirektoratet levert bidrag til kapitlet om aldring.
- Journalist Bitten Munthe Kaas har skrevet og tatt bilder til enkeltsaker og enkeltpersoner som representerer gode eksempler på ulike levekårssområder.
- Som underlag for rapporten har vi i tillegg fått en kunnskapsoppsummering om styrings-systemer av professor Johans Sandvin ved Universitetet i Nordland.

Oppbygning av rapporten

De kapitlene som omhandler levekårsområdene er i hovedsak bygd opp på følgende måte:

- Mål i reformen
- Status/ foreliggende fakta på området
- Oppsummering av status sett i forhold til målene i ansvarsreformen
- Iverksatte tiltak

I kapittel en drøftes definisjon og forekomst av utviklingshemming. I kapitlet beskrives bl.a. de tre beregningsgrunnlag som ligger til grunn for

forekomst av utviklingshemming.

I kapittel to beskrives utviklingstrekk der mennesker med utviklingshemming går fra å være brukere til å bli borgere og aktive samfunnsaktører.

Kapittel tre beskriver historisk og politisk bakgrunn for ansvarsreformen, ansvarsreformens mål og virkemidler.

Kapittel fire omhandler koordinerende tiltak. Under-tema er individuell plan, koordinator, koordinerende enhet i kommunen og koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten.

Kapittel fem omhandler barnet og familien. Undertema er pårørendes opplevelse og situasjon, helse- og omsorgstjenester som avlastning og støttekontakt, avlastningsbolig og barnebolig, omsorgslønn, habiliteringstjenesten for barn, unge og voksne, lærings- og mestringssentrene og nasjonalekompetansesenter for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger.

Kapittel seks omhandler utdanning. Undertema er barnehage, grunnskole, skolefritidsordningen, videregående skole, voksenopplæring, overganger. I tillegg er Pedagogisk psykologisk tjeneste, det spesialpedagogiske støttesystem og kompetanse i lærerutdanningene tema i dette kapitlet.

Kapittel syv omhandler arbeid og dagaktivitet. Undertema er kommunale dagtilbud, varig tilrettelagt arbeid, andre arbeidsrettede tiltak i NAV, ordinær bedrift uten tiltak og økonomiske levekår.

Kapittel åtte omhandler bolig. Undertema er overgang fra foreldrehjem til eget hjem, ulike bolig-løsninger, Husbankens virkemidler, utvikling når det gjelder boligtype og størrelse på bofellesskap, boligareal og eierform.

Kapittel ni omhandler deltakelse i kultur- og fritids-aktiviteter. Undertema er status når det gjelder fritid for voksne og barn, ferie, fysisk aktivitet og idrett, deltakelse i kulturskolen og tros- og livssynsutøvelse. Tjenester og støtteordninger som støttekontakt, fritid med bistand og ledsagerbevisordningen blir også belyst i dette kapitlet.

Kapittel ti omhandler helse- og omsorgstjenester. Det vises til omtale av helse- og omsorgstjenester og tiltak også i kapittel 4, 5, 8, 9, 11, 12, 14 og 15. Undertema er nasjonale rammer og føringer, helse- og omsorgstjenester i kommunen, primærhelsetjenester, omsorgstjenester og spesialisthelsetjenester, herunder helsestasjon og skolehelsetjenesten, fastlegetjenesten, hjemmetjenester, brukerstyrt personlig assistanse, og områdene somatikk, psykisk helse, rus, tannhelse og kompetanse.

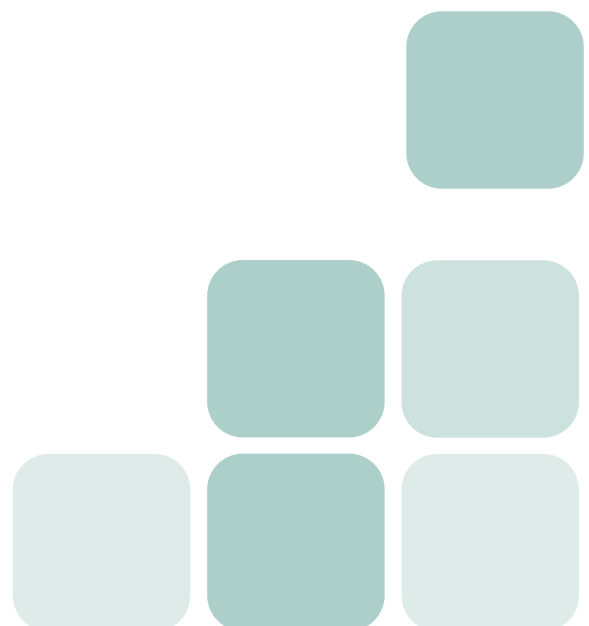
Kapittel elleve omhandler rettsikkerhet. Undertema er verge- og hjelpevergeordningen, regulering av bruk av makt og tvang, rettsvern mot vold og overgrep, barn med utviklingshemming i barnevernet, diskriminering, rettsikkerhet i tjenestene, helsehjelp til personer uten samtykkekompetanse og tvungen omsorg.

Kapittel tolv omhandler kjønnsidentitet, samliv om seksualitet. Undertema er opplæring, å hindre overgrep, samliv for personer med utviklingshemming, prevensjon og sterilisering, foreldreskap og barns livssituasjon.

Kapittel tretten omhandler urbefolkning og nasjonale minoriteter.

Kapittel fjorten omhandler utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn. Undertema er kulturelle og språklige utfordringer, slektsbaserte ekteskap og genetisk veiledning, kunnskap om og tilgang til rettigheter, tolk og bruk av tolketjenester.

Kapittel femten omhandler aldring. Undertema er demografiske data, helse- og helseoppfølging og boforhold.



Sammendrag

Det store bildet viser en positiv utvikling i levekårene for utviklingshemmede. Fra en situasjon på femtitallet med institusjonalisering og til dels utstrakt bruk av tvang og makt, har man siden starten av institusjonskritikken på 60-tallet og frem til i dag opplevd en markert positiv endring i både levekår for, og holdninger til, mennesker med utviklingshemming. Den største endringen kom med innføringen av ansvarsreformen, hvor det ble tilført betydelige midler og gjort en stor innsats for å gjennomføre reformen.

Ansvarsreformen (1991) var en direkte respons på den kunnskap man gjennom 70- og 80-tallet hadde samlet om levekårene for denne gruppen. I tiden frem mot, og etter reformen, ble det gjort store endringer på flere samfunnsområder som hadde inngripende betydning for mange personer med utviklingshemming.

Ca. 20 år etter iverksettingen av reformen er det en fornyet interesse for hvordan reformen ble gjennomført og hvilke konsekvenser den har fått. Fra flere hold er det de senere år uttrykt bekymring for at levekårene for utviklingshemmede har blitt hengende etter i utviklingen sammenlignet med andre grupper, og at intensjonen i reformen ikke etterleves. Det er derfor viktig å få nærmere kunnskap om hvordan levekårene og tjenestene for utviklingshemmede har utviklet seg de siste år.

Kunnskapsgrunnlag

I denne rapporten er det gjort en kunnskapsinnhenting av foreliggende statistikk og forskning på feltet for å gi et bilde av hvordan levekårene har utviklet seg for personer med utviklingshemming sett i forhold til målene med reformen. På mange områder er det en utfordring å finne fakta om levekårene for mennesker med utviklingshemming. Utviklingshemmede er i liten grad skilt ut som egen kategori i for eksempel SSBs statistikker, i innrapporterte tall til utdanningsdirektoratet eller i NAVs statistikker. Fakta om utviklingshemmede

kommer heller ikke frem i de generelle tallene om vanskeligstilte grupper.

Tallmateriale fra kommunene kan si en del om situasjonen, men det gir ikke et helhetsbilde hverken av antall personer med utviklingshemming eller av situasjonen for utviklingshemmede i Norge. Beregninger gjort på grunnlag av tall fra Verdens Helseorganisasjon (WHO) tyder på en langt høyere andel av mennesker med utviklingshemming enn de innrapporterte tallene på tjenestemottakere fra kommunene. Vi kan derfor legge til grunn at det er en relativt stor gruppe mennesker med utviklingshemming vi ikke vet så mye om, fordi de hverken er tjenestemottakere eller registrert i statistikken på annen måte.

En annen utfordring er at det på en del områder ikke har vært gjennomført systematisk forskning over tid. Det foreligger en del spredte undersøkelser, men disse er i liten grad sett i sammenheng med hverandre og utviklingen har heller ikke vært fulgt over tid. Noen av undersøkelsene er for små til å være generaliserbare. Områder der det mangler kunnskap og der man derfor kan si lite om situasjonen («kunnskapshull») er blant annet nasjonale minoriteter, diskriminering av utviklingshemmede som gruppe, utviklingshemmede med barn, utviklingshemmedes egen forståelse og opplevelse av sin funksjonshemming i kunnskaps-samfunnet og situasjonen for utviklingshemmede som ikke er tjenestemottakere i kommunene.

Sentrale områder der det avdekkes gap

Et generelt funn er at levekårene for utviklingshemmede er bedre på de områdene der reformmålene har vært tydelig etterstrebet, enn på de områdene der målene ikke har vært fulgt opp i samme grad. Et eksempel på dette er at bruken av makt og tvang ser ut til å ha gått ned i årene etter reformen. Rettssikkerheten på dette området er betydelig bedret etter økt oppmerksomhet, lovregulering med løpende oppfølging av praksis.

Et annet eksempel er at deler av fritidstilbudet for voksne har hatt en positiv utvikling etter 2001.

Der man derimot ser de klareste gapene i forhold til reformens intensjoner er på områdene utdanning, arbeid og bolig.

Utdanning

Selv om skole ikke var en del av reformen, var det en forutsetning for reformen at elever med utviklingshemming skulle få opplæring ved de vanlige skolene. Undervisningen skulle være likeverdig med undervisningen for andre barn og den skulle tilpasses behov og forutsetninger hos den enkelte.

Det foreligger lite forskning på barnehage og barn med nedsatt funksjonsevne, men foreliggende dokumentasjon tyder på at barnehagen langt på vei lykkes i å være inkluderende. For grunnskolen mangler det statistikk om årsak til spesialundervisning i Utdanningsdirektoratets rapporteringssystem, i PP- tjenesten og i Statped- systemet. Ettersom skolen tar utgangspunkt i elevens opplæringsbehov er det heller ikke naturlig å registrere elevers eventuelle diagnoser. Korrekte data på antall utviklingshemmede elever i skolen, spesialundervisning og virkningen av tiltak, organisering av spesialundervisningen, lærertetthet og bruk av assistenter for elever med lærevansker er derfor ikke mulig å gi. Rapporteringssystemet følger heller ikke individer gjennom hele grunnopplæringen. Læringsutbytte av spesialtilbud og inkluderende tilbud kan det heller ikke sies noe om. Systematisk forskning på hvilken spesialundervisning elever med utviklingshemming får og hvordan tiltakene virker, er også begrenset. Man vet imidlertid at antallet elever som mottar spesialundervisning har økt etter innføringen av Kunnskapsløftet.

Det finnes på landsbasis ikke sikre tall på om elevene med utviklingshemming har et tilbud ved nærskole eller i segregerte opplæringstilbud. Flere forhold gir imidlertid grunn til å tro at mange elever med utviklingshemming har et segregert skoletilbud og at dette er en særlig tendens i store kommuner. På videregående skole er de fleste elevene med utviklingshemming i egne grupper. Samtidig viser forskning at elever som plasseres utenfor

ordinære klasser har dårligere utsikter til å oppnå yrkeskompetanse eller studiekompetanse selv om alle andre forhold er like (Nasjonalt kompetansesemiljø om utviklingshemming [NAKU], 2010).

Overgangene mellom barnehage og skole og mellom skolenivåene generelt representerer også en utfordring for utviklingshemmede. Det samme gjelder overgangen mellom skole og arbeid.

Arbeid

Forskning viser at arbeid er viktig for personer med utviklingshemming fordi det gir et meningsinnhold i livet, strukturerer hverdagen og gir et positivt selv-bilde. Det foreligger et gap mellom målene i reformen og utviklingshemmedes faktiske deltakelse i arbeidslivet. Dette gapet synes å ha blitt større på noen områder etter 2001. Svært få utviklingshemmede er i ordinært arbeid. Mange er enten på dagsenter (48 %) eller i varig tilrettelagt arbeid (35 %). Et mindretall fanges opp av tiltak som skal integrere yrkeshemmede. Lønnsveksten til personer med utviklingshemming ligger fortsatt under lønnsveksten for befolkningen for øvrig. I tillegg viser utviklingstrekkene at andelen utviklingshemmede som ikke har dagaktivitet har økt etter 2001. Det er allikevel positivt at antall plasser i varig tilrettelagt arbeid har økt de siste årene.

Manglende deltakelse skyldes i stor grad økte krav til kompetanse og lønnsomhet i arbeidsmarkedet. Samtidig er det stadig flere som konkurrerer om plassene i varig tilrettelagt arbeid. Når det gjelder andre arbeidsmarkedstiltak, representerer det en utfordring at disse i liten grad benyttes i forhold til personer med utviklingshemming.

Bolig

Det skjedde en betydelig bedring av boforholdene i løpet av reformperioden. Likevel kan det synes som om det på flere områder i dag er et gap mellom reformmålene og boligsituasjonen for utviklingshemmede. På noen områder ser det ut til at gapet har blitt større etter 2001. Det bygges i økende grad store bofellesskap og mange av disse er samlokalisert med andre bofellesskap for utviklingshemmede eller andre vanskeligstilte. Selv om boligstandarden i seg selv er rimelig god, ligger de fleste boligene ikke i et vanlig bomiljø og flere

har «institusjonspreg». Et positivt utviklingstrekk er at det opprettes flere borettslag for personer med utviklingshemming.

Den generelle selvbestemmelsen i boligene synes å være redusert de siste årene. Samtidig rapporterer kommunene om mangel på boliger, mangel på tomtetilgang og økonomiske utfordringer knyttet til bygging av bolig. Overgang fra foreldrehjem til egen bolig synes også å representere en særlig utfordring for mange ungdommer med utviklingshemming.

Nye utfordringer

Utfordringer på ulike områder som ikke var sentrale ved innføring av reformen har også blitt synliggjort. Blant dette er økt krav til kompetanse og lønnsomhet i arbeidslivet og ønsket om å få flere i lønnet arbeid, nytt syn på mangfold i seksualitet, type- og omfang av diskriminering mot utviklingshemmede, og spørsmål om hvordan man i praksis kan sikre en inkluderende spesialpedagogikk. Arbeidet med rapporten og tilbakemeldinger fra brukerorganisasjonene, tyder på at det trengs mer kunnskap om situasjonen til familier med barn med omfattende funksjonshemminger og utagerende atferd, og utviklingshemmede uten diagnose.



1. DEFINISJONER OG FOREKOMST

Utviklingshemming faller innenfor det mer overordnede begrepet funksjonshemming eller funksjonsnedsettelse og kan defineres på flere ulike måter. Tradisjonelt har vi i Norge forstått funksjonshemming i et relasjonelt perspektiv. Dette innebærer at man ikke bare ser på egenskaper hos individet, men også på forhold i samfunnet og relasjonen individ/samfunn.

Verdens Helseorganisasjon definerer utviklingshemming i klassifikasjonssystemet ICD-10 som:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser (World Health Organization [WHO] ICD - 10, 2011, s. 380, 2011).

Grader av utviklingshemming

- Lett utviklingshemming: IQ (intelligenskvotient): 50-69.
- Moderat utviklingshemming: IQ 35-49.
- Alvorlig utviklingshemming: IQ 20-34.
- Dyp utviklingshemming: Under 20. Jo mer alvorlig grad av utviklingshemming, jo større er sannsynligheten for tilleggsvansker og kroniske lidelser. Hjelpebehovet vil variere svært, avhengig av grad av utviklingshemming og tilleggsvansker. Noen klarer seg selv i dagliglivets aktiviteter, mens andre trenger omfattende hjelp og støtte hele døgnet.

For å falle innenfor denne definisjonen må tre kriterier oppfylles:

1. Evner:

Evnenivået må være betydelig svekket. Mental fungering skal ligge under et IQ nivå på 70.

Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemming

Samordningsrådet for arbeid for 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 midler fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, og arbeider for å fremme utviklingshemmedes rettigheter gjennom samvirke med enkeltpersoner, frivillige organisasjoner, offentlige etater, fagmiljø og utdanningsinstitusjoner.

2. Adaptive ferdigheter:

Sosial modenhet og evne til å tilpasse seg skal være betydelig svekket.

3. Alder:

Funksjonsvanskene skal ha vist seg før fylte 18 år. (Grøsvik, K. 2008 | Eknes)

Årsak til utviklingshemming deles inn i to hovedgrupper, biopatologisk og uspesifikk. Innen biopatologiske årsaker kan man skille mellom genetiske og ervervede. Utviklingen i genteknologiske metoder gjør at man kan gi mer eksakte diagnoser for stadig flere. Downs syndrom er den mest kjente av kromosomfeilene som gir utviklingshemming, men mange diagnoser viser til sjeldne tilstander/syndromer hvor utviklingshemming er en del av syndrombildet. Uspesifikk årsak er vanligst ved lett utviklingshemming.

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

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

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

2. Innrapportering fra kommunene til Helsedirektoratet

I tilknytning til inntektssystemet for kommunene innhenter Helsedirektoratet informasjon om antallet personer med utviklingshemning. Antallet ligger rimelig stabilt på ca. 21 000 på landsbasis. Dette tilsvarer ca. 0,42 av befolkningen. Av disse er ca. 4500 barn under 16 år. Etter 2011 rapporterer ikke kommunene antall personer under 16 år da disse ikke lenger utløser midler gjennom inntektssystemet. De innrapporterte tilfellene utløser statlige tilskudd til kommunene, men personene er ikke diagnostisert av spesialisthelsetjenesten i henhold til kriteriene i ICD-10. Etter helse- og omsorgstjenestelovens § 3-1 skal kommunene sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.

3. 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 % av befolkningen, avhengig forholdene i det enkelte land. Ved IQ nivå alene som kriterium, er prosentsatsen 2,27 %. Definisjonen til Verdens Helseorganisasjon (WHO) trekker imidlertid inn flere kriterier enn IQ og en rimelig beregning ut fra dette er en forekomst i Norge på 1,5 % av befolkningen. Dette tilsvarer ca. 75 000 mennesker i 2012. De fleste av disse har lettere utviklingshemming uten å være diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet som utviklingshemmet. Sannsynligvis er mange i denne gruppen allerede innenfor diverse tiltak, men under andre kriterier enn utviklingshemming. Tallet stemmer godt overens med tall benyttet i (St. meld nr. 88 (1974-75) 19.), hvor antallet på det tidspunkt ble anslått til 60 000, hvorav 14 000 med moderat til dyp utviklingshemming.

2. MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMMING SOM SAMFUNNSAKTØRER

Samfunnsaktør brukes i dette kapitlet i betydning av å være aktiv deltaker i politikk og samfunnsliv på systemnivå.

Som følge av reformen, er mennesker med utviklingshemming ikke lengre klienter på en

institusjon, men brukere og borgere i samfunnet.

Som brukere skal de ha innflytelse over eget liv ved størst mulig selvbestemmelse i saker som angår dem selv. Bruken av begrepet borger i (NOU 2001: 22, 2001), indikerer en posisjon også for utviklingshemmede som går ut over rettigheter og innflytelse over eget liv på et individuelt nivå. Som borger har personen med utviklingshemming ikke bare individuelle rettigheter, men også plikter og demokratiske rettigheter. En obligatorisk plikt som borger er betaling av skatt. Denne plikten påhviler utviklingshemmede som alle andre. De demokratiske rettighetene er blant annet muligheten både til å stemme ved valg og til å utøve politisk innflytelse på andre måter, blant annet deltakelse i politiske prosesser og muligheten for å stille til valg ved kommune, fylkes og stortingsvalg.

I hvilken grad mennesker med utviklingshemming benytter seg av sine demokratiske rettigheter finnes det ikke oversikt over eller forskning på. Det finnes en avhandling om ungdomsskolens ivaretagelse av utviklingshemmedes elevers deltakelse i demokrati, her forstått som elevråd og klassens time. Selv om undersøkelsen konkluderer med at deltakelsen er lav, er undersøkelsen i seg selv et eksempel på en større bevissthet om utviklingshemmede som samfunnsaktører.

Empo TV - Tv kanal for og med mennesker med utviklingshemming.

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

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



Det finnes flere eksempler på at utviklingshemmede er aktive i politikk og samfunnsliv og dermed kan påvirke den politikken som føres. Det finnes mennesker med utviklingshemming som har stilt til valg til kommunestyre og blitt valgt inn. I Bærum kommune finnes det en rådgivningsgruppe som gir råd til politikerne i kommunen om saker som angår personer med utviklingshemming. I tillegg er det flere eksempler på personer med utviklingshemming som har verv i interesseorganisasjonen NFU. Interesseorganisasjonene for utviklingshemmede startet opp som rene pårørende-organisasjoner, men de siste årene har mennesker med utviklingshemming i større grad benyttet seg av muligheten de har til deltakelse i debatt og styrer.

Vi ser også en økende tendens til at mennesker med utviklingshemming deltar i samfunnsdebatten og gir både intervjuer og skriver innlegg i media om samfunnsaktuelle spørsmål.

For å kunne delta aktivt i politikk og samfunnsliv,

Jørann Hansen ble valgt som vararepresentant til bystyret for By- og miljøpartiet i Porsgrunn ved kommune- og fylkestingsvalget i 2011. Bakgrunnen for at han i sin tid meldte seg inn i By- og nærmiljøpartiet, var det han opplevde som bystyreflertallets overstyring, nedlegging av skoler, sentralisering og storsatsingen på et kostbart rådhus i hjembyen. Han var samtidig provosert over nedprioriteringen av svake gruppers behov. Nå følger 56-åringen, som er enslig, har cerebral parese og en liten hjerneskade overføringen av bystyremøtene på en egen webside fra hjemmekontoret i sin nye, trivelige treroms borettslagsleilighet noen kilometer utenfor Porsgrunn sentrum. Herfra leser han også dokumentene på internett. Hansens hjertesaker som politiker er en skole og jobb for alle, økonomi, helse- og omsorg. Han har markert seg sterkt som talsmann for Grenland fritidsklubb. Her har 80 prosent av medlemmene utviklingshemming. Det er ikke minst takket være Hansens innsats at klubben fortsatt eksisterer – og nå i beste velgående. Den engasjerte 56-åringens funksjonsnedsettelse

gjør at han ikke lenger er i vanlig jobb. I tillegg til bystyrevervet har han likevel nok å bruke tiden på – blant annet som styremedlem i Porsgrunn lokallag av Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). Han er dessuten 3. varamedlem til NFUs landsstyre og i tillegg representant for Telemark i forbundets "Aktiv i egen organisasjon." Hansens partikollega, Lillian Haugerud, er hans faste ledsager både i bystyre- og NFU-sammenheng. Hun er med når han skal på møter i NFU sentralt. Han konsulterer henne når det står temaer på dagsorden som enten er vanskelig å forstå eller han trenger en diskusjonspartner om saker som det er vanskelig å ta stilling til. 56-åringen er i tillegg styremedlem i By- og miljøpartiet i Porsgrunn. Han deltar nå aktivt i partiets mobilisering til stortingsvalget i 2013, og er med på å samle inn de 5000 underskriftene som må til for at partiet skal kunne stille lister over hele landet. Jørann Hansen vil etter hvert også engasjere seg i Telemark fylkeslag av NFU og i arbeidet i sitt nye borettslag – for også der å kunne bidra til å påvirke miljøet og utviklingen i positiv retning.

vil mange personer med utviklingshemming være avhengige av tilgjengelig og tilrettelagt informasjon om f.eks. sentrale lovverk eller andre dokumenter av betydning. Et eksempel er Barne-, Ungdoms og familiedirektoratets (Bufdir) utgivelse av heftet «Retten til å være med. Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres» i 2012. Heftet er en lettlest utgave av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementets (BLD) informasjons og utviklingsprogram 2010 – 2013 «Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!» I tillegg har Bufdir utarbeidet lettlest utgave av FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne med særlig vekt på rettighetsartiklene.

Et viktig mål for Regjeringens politikk for mennesker med utviklingshemming, er at utviklingshemmede får innflytelse og blir hørt i prosessen.

3. ANSVARSREFORMEN

3.1. Den historiske utvikling

I tiårene før Ansvarsreformen ble gjennomført i 1991-1994, var det en økende erkjennelse av at forholdene for mennesker med utviklingshemming i de store sentralinstitusjonene var kritikkverdige.

På 1960 tallet lanseres begrepet normalisering og representerer et paradigmeskifte i tenkningen omkring mennesker med utviklingshemming. I normaliseringstenkningen er det lagt særlig vekt på at det er levekårene som skal normaliseres. Mennesker med utviklingshemming skal ha tilgang til samme mønstre og betingelser som er norm for befolkningen ellers. Normalisering innebærer at utviklingshemmede skal ha en livssituasjon som andre innenfor samme livsområde. Også begreper som integrering, antisegregering og inkludering har blitt brukt i dokumenter og debatter.

Parallelt med den ideologiske utviklingen vokste det også frem en økende institusjonskritikk. Det ble satt søkelys på de dårlige forholdene som mennesker med utviklingshemming levde under, både i samfunnet generelt og i institusjonene spesielt. Bakgrunnen var at funksjonshemmede

ikke fikk ta del i velstandsutviklingen etter krigen. De som var hjemmeboende fikk ingen eller liten hjelp av det offentlige, mens de som bodde på institusjoner ofte bodde under kummerlige og trange forhold. Så sent som i 1971 var det bare 11 % som bodde på enmannsrom. Den institusjonsbaserte omsorgen ble videre utbygget under 1950-60 tallet, og ved utgangen av 1969 var det i alt 109 private og offentlig eide institusjoner med til sammen 5500 plasser. I 1977 bodde det 3764 personer ved de 17 sentralinstitusjonene alene, og så sent som i 1987 bodde ca. 5250 personer på institusjon.

En kjent talsperson for institusjonskritikken var Arne Skouen som rettet hard kritikk om de uverdige forholdene personer med funksjonshemninger levde under. I 1966 utgav han boken «Rettfærd for de handicappede», av mange vurdert som en av de mest innflytelsesrike sakprosabøkene i norsk litteraturhistorie. Pårørende kunne med dette stå fram med en helt ny selvtillit, og organiserte seg i foreldregrupper og interesseorganisasjoner. Aksjon rettfærd for handicappede ble startet i 1965, og to år etter ble Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede (Nå Norsk Forbund for Utviklingshemmede, NFU) opprettet. Sammen med etableringen av Interesse-organisasjonen for funksjonshemmede (IFF) i 1973 fikk pårørende sterk politisk innflytelse.

3.2. Den politiske utvikling

(St.meld. nr. 88 (1966-1967), 1966), viser noe av gjennombruddet i tenkningen om funksjonshemmede. I denne meldingen blir begrepet normalisering for første gang nevnt i et offentlig dokument og beskrevet som et viktig prinsipp i den nye tankegangen hvor man ikke skulle trekke «unødvendige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, oppdragelse, utdanning, sysselsetting og velferd». Begrepet handikappet blir også erstattet med det mindre stigmatiserende funksjonshemmetbegrepet. Blom-komiteens forarbeid i 1969 for endring av skoleloven følger den samme trenden, og spesialskoleloven ble integrert i skoleloven fra 1976.

Normaliseringsbegrepet

Svenske Bengt Nirje var den første som teoretisk behandlet begrepet og konkretiserte normaliseringsprinsippet i åtte punkter som vi på mange måter finner igjen i reformen:

- Ved å ha en normal døgnrytme.
- Ved å ha en normal rutine på livet.
- Ved å ha en normal årsrytme med ferie, helger og fritidsdager.
- Ved å kunne erfare en normal livssyklus som barn, ungdom, voksen og alderdom.
- Ved å bli respektert for sine valg og ønsker.
- Ved å få leve i en verden med to kjønn.
- Ved å ha en normal økonomisk standard og trygghet.
- Ved å ha tilgang til fysiske fasiliteter, som bolig, skole og sykehus, av samme størrelse og standard som befolkningen for øvrig

Bengt Nirje la også vekt på personens rett til å velge, selv om valgene falt utenfor samfunnets normer.

Første januar 1970 trådte den nye Lov om sykehus mv. i kraft. Denne loven blir grunnlaget for etablering av Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede, HVPU. Selv om institusjonene i stor grad var eid av private, ble de nå et offentlig ansvar. Ut over 1970 tallet går det også en trend i retning av mindre institusjoner og mer vekt på kvalitet enn antall plasser. Den primære lokale omsorgen blir vektlagt i større grad. Utgangspunktet var «den desentraliserte, integrerte omsorg, som tar sitt utgangspunkt i klientens og familiens omsorgsbehov». Innstillingen fra sosialkomiteen om samme stortingsmelding nevner også at de psykisk utviklingshemmede så langt som mulig bør integreres i samfunnslivet, omsorgen i institusjoner bør legges til lokale miljøer, og muligheten for å beholde de psykisk utviklingshemmede hjemme bør bedres. Denne forandringen i synet på tilbudet til utviklingshemmede, følger også en endring i forståelsen av hva funksjonshemming er. Fra en ensidig medisinsk og individuell forståelse,

til en mer relasjonell forståelse hvor det er et samspill mellom individ, miljø og samfunn. Tiltak på individnivå alene var ikke tilstrekkelig, men også tiltak som generelt legger til rette for et mer menneskevennlig og tilrettelagt samfunn.

Sosialdepartementet satte ned Lossiusutvalget i 1982 for å gjennomgå Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). I vurderingen skulle både bosted, behandling og pleie, opplærings- og aktivitetstilbud, fritids- og kulturtilbud og andre tilbud inngå. Lossius-utvalget la frem sin innstilling i oktober 1985 (NOU 1985:34, 1985).

Lossius-utvalget konkluderte med at:

- Livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene var medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable. Det ble bl.a. vist til alvorlige overgrep i institusjonene.
- Det eksisterende særomsorgsapparatet ga mennesker med psykisk utviklingshemming et dårligere tjenestetilbud enn det som ble gitt andre gjennom lokale tjenester og tiltak. Institusjonene var ikke egnet til å gi levekår i samsvar med normaliseringsstandpunktet. Det ble bl.a. vist til trangboddhet og at institusjonsbeboerne ble umyndiggjort når det gjaldt utforming av egen livssituasjon.
- HVPU-institusjonen var ofte et fremmed-
- element som ble holdt utenfor normalt samfunnsliv. Virksomheter, aktivisering og sysselsetting i HVPU var i hovedsak organisert innenfor institusjonene. Plassering i institusjon fjernet den psykisk utviklingshemmede fra vanlig samfunnsliv.

Det var i følge utvalget avgjørende at kommunene på en helt annen måte enn tidligere var i stand til å gi mennesker med psykisk utviklingshemming og andre med funksjonshemming gode, helhetlige og normaliserte tilbud i nærmiljøet. Utvalget drøftet mulige forbedringer og andre former for omsorg, men endte enstemmig med å foreslå å nedlegge HVPU, til tross for at et slikt forslag lå utenfor utvalgets mandat. I følge utvalget krevde nedleggelsen en omfattende opprustning av de kommunale tjenester, men utvalget understreket at det ikke var behov for å opprette nye typer

tjenester som lett ville kunne føre til utviklingen av en kommunal særomsorg.

Regjeringen la i 1987 fram (St. meld. nr.67 (1986-1987), 1986). Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemming. Meldingen klarla ansvarsforholdet mellom kommuner, fylkeskommuner og staten. På grunnlag av Stortingets behandling la regjeringen fram (Ot.prp. nr. 49 (1987 – 88), 1987) eller den såkalte avviklingsloven, Stortinget behandlet lovforslaget og loven ble sanksjonert 10. juni 1988.

I 1990 kom (Stortingsmelding. Nr. 47. (1989 – 1990). 1989). Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming. Meldingen åpnet for at utviklingshemmede kunne få velge og fortsatt bo i den kommunen de hadde bodd i gjennom flere år, selv om dette ikke var den opprinnelige hjemkommunen.

Fra 1.1.1991 skulle kommunene ha det fulle ansvar for alminnelige tjenester i samsvar med ansvarsdelingen mellom fylkeskommuner og kommuner. Tjenestene skulle gis av det ordinære hjelpeapparatet. Fylkeskommunen skulle yte spesialist-tjenester, herunder råd og veiledning til det kommunale hjelpeapparatet. HVPU skulle avvikles innen utgangen av 1995.

3.3. Overordnede mål i ansvarsreformen

I følge formålsparagrafen skulle HVPU-reformen være en levekårsreform. Den skulle bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemming (Ot.prp.49, 1987 – 1988, side 31). De mest vanlige levekårsfaktorene var de sentrale, som bolig, helse, arbeid, inntekt, utdanning og deltaking i fritids- og kulturaktiviteter. Målene med reformen var å:

- avvikle institusjonsomsorgen og bygge ut alternative tilbud
- bedre og normalisere levekårene
- gjøre det mulig å leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre

I følge St.meld. nr. 67 (1986 – 1987) Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemming og St. meld. nr.47 (1989 – 90) Om gjennomføringen av

reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming, var hovedmålet å avvikle institusjonsomsorgen. Reformen bygde på normaliseringsprinsippet. Det ble vist til forskning og erfaring om at langtidsinstitusjoner ikke er egnet til å gi tjenester og til å gi levekår som er i samsvar med normaliseringsprinsippet. I stortingsmeldingene ble det ikke tallfestet noe maksimalt antall beboere i et bofellesskap, men det ble påpekt at dette måtte vurderes nøye ut fra beboernes ønsker og behov.

Daværende Sosial- og helsedepartementet mente at overføring av ansvaret for bo- og tjenestetilbudet for utviklingshemmede til kommunene, ikke måtte føre til at det ble bygd ut en særskilt kommunal omsorg for mennesker med utviklingshemming. Følgende retningslinjer ble lagt til grunn:

- Utviklingshemmede skulle integreres i samfunnet og ha mulighet til en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre. Medvirkning, mestring og selvbestemmelse/innflytelse over egen hverdag ble vektlagt.
- Utviklingshemmede skulle flytte ut av institusjonene og inn i ordinære boliger. Flest mulig skulle eie eller leie egen bolig og selv få velge hvor og med hvem de ville bo. Den enkeltes ønske om valg av bostedskommune skulle som hovedregel følges.
- Boligen skulle ha en standard som tilsvarte det som var vanlig for folk flest. Institusjonspreg skulle unngås. Staten skulle ha ansvar for finansiering av bolig gjennom Husbankens låne- og støtteordninger.
- Tjenesteyterne skulle ikke knyttes til en spesiell bolig. Tjenestene skulle knyttes til den enkelte person utfra forutsetninger og behov.
- Hjemmetjenester for utviklingshemmede skulle innlemmes i den øvrige hjemmetjenesten i kommunen.
- Mangelen på kvalifisert personell var et problem i HVPU. For å oppfylle reformens krav skulle kommunene ansette flere i hjemmetjenestene og det skulle raskt iverksettes utdanning for ufaglærte fra HVPU. Personell som allerede var ansatt i kommunene skulle få ny kunnskap.
- Behovet for ulike personellgrupper ville øke som følge av ombygging og utbygging av

tjenester for psykisk utviklingshemmede. Arbeidet ville kreve en tverrfaglig tilnærming fra bl.a. vernepleiere, psykologer, ergoterapeuter m.fl.

- Kommuner og spesialisthelsetjenesten skulle gi personer med utviklingshemning tjenester på lik linje med andre, og tjenestene skulle tilpasses den enkeltes behov. Dette la føringer for større mer tverrfaglig arbeid og større grad av samarbeid mellom tjenestenivåene.
- Det skulle arbeides mot størst mulig grad av integrering av psykisk utviklingshemmede i ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkeds-tiltak. Arbeidsmarkedsetaten fikk ansvaret for å løse disse oppgavene. HVPU-verkstedene skulle overføres til kommunene.
- Utviklingshemmede skulle så langt som mulig gis integrerte fritidstilbud og gis et kultur- og fritidstilbud likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig. Kommunen fikk ansvaret for et godt tilrettelagt kultur- og fritidstilbud.
- Vergemålsloven ble endret for å ivareta rettsikkerheten for mennesker med utviklingshemning jf. (Ot.prp. nr. 45. (1989- 90), 1989). Fordi behovet for hjelpeverge ville øke som følge av reformen, ble bl.a. kriteriene for oppnevning foreslått utvidet. Hjelpevergens primære funksjon var å være økonomisk forvalter og rettslig stedfortreder. I tillegg fikk utviklingshemmede adgang til å klage til fylkesmannen.
- NOU 1991:20 Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning påpekte behovet for mer presis rettslig regulering av bruk av tvang i omsorgen. Lovforslaget ble vedtatt 19. juli 1996. Regjeringen la frem en stortingsmelding om nærmere retningslinjer for praktiseringen av loven. Stortinget behandlet St. meld. nr. 26. i 1998 og loven trådte i kraft 01.01.99.

3.4. Veiledninger og føringer

Før og under reformperioden ga Sosialdepartementet ut en rekke rundskriv om gjennomføringen. Rundskrivene var ikke forankret i lov eller forskrift og var således ikke rettslig forpliktende, men retningsgivende på ønskede mål og for hvordan myndighetene ønsket reformen gjennomført.

Reformens sosialpolitiske karakter og innhold ble markedsført på ulike måter, bl.a. gjennom en månedlig informasjonsbulletin, konferanser, informasjonsbrosjyrer, temahefter og videoer. Kommunene skulle forberede tilbakeflyttingen fra institusjonene og planlegge tilbud for hjemmeboende før reformen ble iverksatt. Kommunene ble pålagt å utarbeide tiltaksplaner for den enkelte og virksomhetsplaner for sine samlede tiltak i de ulike sektorene. Kommunene ble instruert om å gjennomføre avviklingen innen en gitt frist. Reformen ble igangsatt 1. januar 1991 og det endelige tidspunktet for nedlegging var 31. desember 1995, mens anbefalt frist var 1. januar 1994.

Rapportering

Fylkesmennene avga gjennom hele reformperioden kvartalsvise rapporter til Sosialdepartementet. Fra 1994 rapporterte kommunene årlig til departementet omkring status for reformen på viktige områder. Gjennom hele reformperioden pågikk det evalueringsarbeid - totalt 14 prosjekter i regi av norsk forskningsråd.

Økonomiske incitamenter

Kommunene fikk bevilget spesielle statstilskudd til planlegging og utvikling av tiltak i kommunene for årene 1988 - 1990. Fylkeskommunens inntekter ble redusert og kommunens inntekter ble økt tilsvarende. Midler til gjennomføringen av reformen ble dels overført kommunene med fratrekk i det fylkeskommunale rammetilskuddet og dels bevilget som overføring til kommunene som ramme tilskudd via inntektssystemet. Kommunene fikk overført et fastsatt kronebeløp for hver person med heldøgns plass i HVPU og et beløp for hver person med dagtilbud i HVPU. I tillegg fikk kommunene tilført et beløp til hele gruppen hjemmeboende. Disse tilskuddene ble oppfattet som små i forhold til det som fulgte HVPUs heldøgnsbrukere, særlig i reformens startfase.

Fra 1991 fikk alle voksne utviklingshemmede utbetalt full uførepensjon. 175 millioner kroner ble gitt til små kommuner for å unngå skjevfordeling p.g.a. ressurskrevende personer. 170 millioner kroner skulle dekke fylkeskommunale spesialist-

tjenester, fordelt etter folketall og brukere i 1987. Det ble vist til at kommunene kunne forvente en økning av overføringene for gjennomføringen av reformen i 1991.

Da HVPU ble avviklet var det mange tidligere institusjonsbeboere som valgte å bli boende i vertskommunen. Merutgifter i disse kommunene ble kompensert gjennom et øremerket vertskommunetilskudd. Dette tilskuddet har vært omfattet av en overgangsordning, med en gradvis tilbakeføring av deler av tilskuddet til inntekts-systemet. I 2009 ble overgangsordningen erstattet av et inntektsgarantitilskudd (INGAR). Mens overgangsordningen hadde til oppgave å innføre spesifikke tilskudd i rammetilskuddet så er inntektsgarantitilskuddet utformet for å dempe effekten av større endringer i det totale rammetilskuddet. Vertskommunetilskuddet er ikke omfattet av INGAR. Nedtrappingen av tilskuddet knyttes i stedet til faktisk reduksjon i antall personer som tilskuddet omfatter.

Kommuner som yter særlig ressurskrevende helse- og omsorgstjenester til enkeltbrukere kan få kompensert deler av lønnsutgiftene som knyttes til disse tjenestene (Rundskriv IS-4/2012). Refusjonen utgjør i dag 80 prosent av påløpte lønnsutgifter som overskrider et fastsatt innslagspunkt (935.000 i 2011). Tilskuddet er ikke knyttet til diagnose eller brukergruppe, men gjelder alle personer under 67 år som mottar helse- og omsorgstjenester med en kostnad som overstiger innslagspunktet. De samlede utgiftene til ordningen for 2011, som kom til betaling i 2012, var ca. 5,3 milliarder.

Formålet med tilskuddsordningen for særlig ressurskrevende helse- og omsorgstjenester er å skape en bedre og mer rettferdig utjevning i forhold til faktiske kostnader mellom kommunene. Særlig i mindre kommuner kan kostnadene forbundet med å gi gode tjenester til personer med behov for omfattende tjenester utgjøre en uforholdsmessig stor del av helse- og omsorgsutgiftene. Tilskuddsordningen vil også fange opp den utjevning i antall personer med utviklingshemming i kommunene som har skjedd naturlig siden ansvarsreformen. I beregningen av

tilskuddet for den enkelte kommune avkortes beløpet mot andre tilskudd, som vertskommunetilskuddet og den andel av rammetilskuddet som er knyttet til antall psykisk utviklingshemmede. På den måten korrigeres fordelingen av disse tilskuddene i forhold til faktiske forskjeller i utgiftsbehovet knyttet til tjenester for personer med utviklingshemming.

Kompensasjonsgraden for kostnader utover innslagspunktet har tidligere variert noe, men har de siste årene ligget på 80 prosent. Det er viktig at kompensasjonsgraden er høy, ikke bare for å unngå store kostnadsvariasjoner mellom kommunene, men også for å skjerme tjenesten mot incentiver for å redusere tjenestekvaliteten.

3.5. Politikken for utviklingshemmede i Sverige

Da Sverige overførte ansvaret for tjenester for personer med utviklingshemming fra landstinget (fylkeskommunen) til kommunene bestemte Riksdagen (tilsvarende Stortinget) å innføre sterkere rettigheter for noen grupper som ble ansett å være særlig utsatt. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, 1993:387), som trådte i kraft i 1994, har bl.a. som formål å «fremme likhet i levekår og full deltakelse i samfunnslivet» for de personer som omfattes av loven (se egen faktaboks). Loven omfatter både barn og voksne. Personer med utviklingshemming var allerede omfattet av en særlov med visse rettigheter fra 1985, den såkalte omsorgslagen. LSS innebar en utvidelse av personkretsen og en forsterking av rettighetene, med kommunen som primær ansvarshaver.

Selv om loven har vært gjenstand for debatt, både om rettighetsinnholdet, person-avgrensningen og om kommunenes forvaltning av loven, er det bred enighet om at loven har hatt stor betydning for de som omfattes av den. En analyse av utviklingstrekk i tjenester for personer med utviklingshemming i Norden tyder på at det i Sverige har vært en noe gunstigere utvikling enn i de andre nordiske land. Forskerne som står bak analysen mener dette har sammenheng med innføringen av LSS.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)

Loven er en særlig rettighetslov for personer med visse typer funksjonsnedsettinger. De som omfattes av loven (§ 1) er personer: med utviklingshemming, autisme eller autismealignende tilstander, med betydelige og varige kognitive funksjonsnedsettelser etter hjerneskade i voksen alder som følge av ytre vold eller kroppslig sykdom, eller med andre varige fysiske eller psykiske funksjonsnedsettelser som åpenbart ikke skyldes normal aldring, dersom de er omfattende og forårsaker betydelige vanskeligheter i den daglige livsførsel og dermed et omfattende behov av bistand. Loven supplerer annen lovgivning og innebærer ingen innskrenkning i de rettigheter personer har etter andre lover. Lovens formål (§ 5) er å fremme likhet i levkår og full deltakelse i samfunnslivet for de personer som omfattes av loven. Målet skal være at den enkelte får mulighet til å leve som andre.

Følgende 10 innsatser omfattes av loven (§ 9), hvorav punkt 1 er et ansvar for landstinget (fylkeskommunen) og punkt 2-10 er kommunens ansvar:

- rådgivning og annen personlig bistand som stiller krav om særlig kunnskap om problem og livsbetingelser for mennesker med store og varige funksjonsnedsettinger,
- bistand fra personlig assistent eller økonomisk støtte for slik assistanse ut over det som dekkes av annen lov,
- ledsagerservice,
- bistand av kontaktperson,
- hjelp i hjemmet,
- korttidsopphold utenfor eget hjem,
- kortere tilsyn for skoleungdom over 12 år utenfor hjemmet i tilknytning til skoledagen samt i ferie,
- opphold i familiehjem eller bolig med heldøgns omsorg for barn eller unge som må bo utenfor foreldrehjemmet,
- bolig med heldøgns omsorg for voksne eller annen tilpasset bolig for voksne, og
- daglig sysselsetting for personer i yrkesaktiv alder som ikke er i arbeid eller under utdanning.

4. KOORDINERTE TILTAK

En person med utviklingshemming skal få tjenester og tiltak i tråd med individuelle behov og ønsker. Mange har behov for bistand gjennom hele livsløpet, og tjenestebehovet varierer og endrer seg med livsfase, personens utvikling og livssituasjon.

En person med utviklingshemming går gjennom ulike livsfaser på linje med alle andre, men med noen ekstra utfordringer. Det kan være snakk om overgang fra barnehage til skole, mellom skoler, fra skole til arbeid, og fra foreldrehjem til egen bolig. I tillegg kommer andre overganger som familier til barn uten utviklingshemming slipper å forholde seg til. Innenfor helse er dette særlig når barnet går fra barneavdeling til øvrige avdelinger i spesialisthelsetjenesten, og fra barnehabilitering til voksenhabilitering. Det kan også være snakk om en overgang når saksbehandlere slutter. Dette kan innebære særlige utfordringer for personer med utviklingshemming og deres familier, fordi helse- og omsorgstjenester er en viktig og integrert del av deres liv og hverdag. Et stabilt tjenestetilbud vil ofte være en forutsetning for å kunne delta i samfunnet på områder som arbeid, utdanning og fritid. Brudd i et pasient- eller brukerforløp vil kunne få store konsekvenser for livsløpet til den det gjelder. Det gjør at gode overganger mellom livsfaser og tjenestenivåer er svært viktig for denne gruppen.

Pårørende, særlig foreldrene, er i de fleste tilfeller viktige omsorgspersoner for de utviklingshemmede i store deler av livsløpet. Koordineringen av tjenester og tiltak kan være problematisk, og flere undersøkelser viser at foreldre ofte får belastende oppgaver med å administrere og koordinere ulike nivå og tjenester. Dette påpekes i ulike undersøkelser (Næss og Grue, 2012; Haugen, Hedlund, Wendelborg, 2012).

Under arbeidet med samhandlingsreformen satte Helse- og omsorgsdepartementet ned 13 arbeidsgrupper som så på pasient- og brukerforløp innenfor ulike områder. Forløpsgruppene utredet typiske bruddsituasjoner og forbedringstiltak

for ulike pasient/brukergrupper, blant annet for personer med utviklingshemning, personer med sjeldne sykdommer/funksjonshemninger og barn med multifunksjonshemming. Rapportene fra de tre nevnte forløpsgruppene viser til utfordringer knyttet til samhandling og kompetanseoverføring mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten, og mellom ulike tjenesteytere på samme nivå, kompetanse i tjenestene, koordinering av tjenester, aktørinvolvering i- og oppfølging av individuell plan, forberedelse av livsfaseoverganger og samarbeid med pårørende.

En ny utfordring kommer når foreldrene eller andre viktige omsorgspersoner dør. Da må omsorgsoppgavene som de pårørende har hatt ansvaret for overføres og ivaretas av helse- og omsorgstjenesten i kommunene. Dette kan føre til store endringer i den utviklingshemmedes livssituasjon og er en viktig overgang som tjenesteapparatet må tilrettelegge for.

Et godt organisert, koordinert og individuelt tilrettelagt tjenestetilbud som avlastar foreldrene i denne rollen og bidrar til gode overganger mellom livsfasene, samhandling og kompetanse i tjenestene, samt brukermedvirkning og selvbestemmelse i nær forståelse og kontakt med foreldre og pårørende har stor betydning for familiens liv.

4.1. Individuell plan

Alle pasienter og brukere som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan, (jf. pasient- og brukerrettighetsloven, 1999 § 2-5) Planen skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom bruker og de ulike tjenesteyterne, og skal blant annet inneholde en angivelse av hvem som skal være koordinator. Kommunens og helseforetakets plikt til å utarbeide individuell plan følger av helse- og omsorgstjenesteloven § 7-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5. Det foreligger også forslag om presiseringer i Opplæringsloven og Barnehageloven som i større grad skal forplikte barnehagene og skolene til å delta i og samarbeide om målene og oppfølgingen

av individuell plan. Individuell plan skal være en overordnet plan, og skal omfatte de tjenester som er nødvendig og viktig for brukeren. For en person med utviklingshemming kan en slik plan omfatte både helse, skole/arbeid og fritid. En eventuell individuell opplæringsplan i skolen bør samordnes med den individuelle planen.

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

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

I løpet av 2008 gjennomførte Helsedirektoratet seks regionale konferanser om individuell plan. I oppsummeringene etter konferansene ble det pekt på viktigheten av at brukerne opplever seg sett, hørt og verdsatt. Videre at koordinatorrollen må løftes frem, med en tjenesteyter som hovedansvarlig. I tillegg ble det pekt på viktigheten av politisk forankring på administrativt nivå og at systemansvaret var på plass. Økt bruk av individuell plan representerer et betydelig potensial for å sikre helhetlige forløp med utgangspunkt i pasientens/brukerens ståsted og målsetting. Helsedirektoratet har laget veileder og tipshefte, lettest versjon, og brosjyre om individuell plan, som er å finne på Helse- og helsedirektoratets hjemmeside på Internett.

4.2. Koordinator

Kommunen og helseforetaket skal tilby en koordinator for pasienter og brukere med behov

for langvarige og koordinerte tjenester, uavhengig av om personen vil ha en individuell plan. 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, 2011 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a, 2010). I spesialisthelsetjenesten skal det også tilbys koordinator ved sammensatte problemstillinger som krever involvering fra flere avdelinger i helseforetaket.

Det følger av spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 a at koordinator som oppnevnes for pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester bør være lege, men også annet helsepersonell kan være koordinator når det anses hensiktsmessig og forsvarlig. I kommunen er koordinatorfunksjonen profesjonsnøytral, og koordinator kan også komme fra andre sektorer enn helse- og omsorgstjenesten.

4.3. Koordinerende enhet i kommunen

For å ivareta koordineringen av tjenestene, og for å møte de utfordringene som er beskrevet tidligere, har kommuner plikt til å etablere koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering (Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m 2011, § 7-3). Ifølge KOSTRA-tall for 2011 har 76 % av kommunene etablert en slik enhet.

Koordinerende enhet skal bidra til å sikre helhetlige tilbud til pasienter og brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering. Enheten skal ha overordnet ansvar for individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator. Viktige suksesskriterier er god forankring i kommunene, informasjon om rolle og funksjon, legitimitet blant tjenesteytere/samarbeidspartnere, system for opplæring av koordinatorene og felles forståelse på tvers av etater om hva habilitering og rehabilitering innebærer.

Utfordringer er bl.a. å få ansatte til å ta rollen som koordinator for individuell plan, å sørge for like oppfatninger av ansvar i ulike kommunale sektorer,

å etablere samarbeid med tjenester utenom de tradisjonelle helse-, pleie- og omsorgstjenestene, sikre tilstrekkelig informasjonsspredning og utarbeide gode nok prosedyrer, internkontrollsystemer og kvalitetshåndbøker.

I 2011 gjennomførte Helsedirektoratet ni regionale konferanser om koordinerende enhet. Sluttrapporten bekrefter utfordringer og suksesskriterier som beskrevet i avsnittet over.

4.4. Koordinerende enhet i spesialisthelsetjenesten

I spesialisthelsetjenesten er det koordinerende enheter på to nivåer - på helseforetaksnivå, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 b, og på helseregionnivå. Koordinerende enhet i helseforetak skal, på samme måte som koordinerende enhet i kommunen, bidra til å sikre et helhetlig tilbud til pasienter og brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, samt ha overordnet ansvar for individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator. I tillegg skal koordinerende enhet i helseforetak ha en generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i helse-regionen, og ha oversikt over og nødvendig kontakt med habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunenes helse- og omsorgstjeneste, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

De fire regionale enhetene har etablert og drifter faste nettverk og møteplasser for samhandling mellom de koordinerende enhetene i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. I tillegg har de en viktig rolle i å tilrettelegge og oppdatere informasjon om habilitering- og rehabiliterings tilbud på regionalt og nasjonalt nivå. De regionale helseforetakene har egne nettsider for de koordinerende enhetene hvor denne informasjonen er tilgjengelig, og hvor det også vises til de andre regionenes nettsider.

4.5. Iverksatte tiltak

4.5.1. Generelt

Myndighetene har ulike nasjonale tiltak for å møte utfordringene beskrevet ovenfor. Et viktig nasjonalt tiltak som har til hensikt å møte de beskrevne utfordringene er Handlingsplan for habilitering av barn og unge, omtalt i kapittel 2.5.1. Tre andre viktige tiltak er individuell plan, koordinator og koordinerende enhet, som er beskrevet ovenfor. Med samhandlingsreformen og den nye helse- og omsorgstjenesteloven har man understreket betydningen av koordinator og koordinerende enhet ved å løfte dem fra forskrift og inn i selve lovteksten.

I forbindelse med samhandlingsreformen er det også gjort endringer i helselovgivningen som blant annet tydeliggjør plikten til å oppnevne koordinator.

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering er gitt et overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator, utarbeidelse av prosedyrer med mer.

4.5.2. Forpliktende samarbeidsavtaler

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

Helse- og omsorgsdepartementet har utarbeidet en nasjonal veileder: «Samhandlingsreformen – Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak».

5. BARNET OG FAMILIEN

Siden ansvarsreformen ble innført har det vært et klart mål at barn med utviklingshemming skal bo hjemme sammen med familien. Offentlige velferdstilbud samt helse- og omsorgstjenester skal understøtte familiene og bidra til at foreldrene ikke skal være alene om ansvaret. I tillegg skal kommunene sørge for tilbud som kompenserer for særlige utfordringer, for eksempel gjennom tilbud om praktisk bistand, herunder brukerstyrt personlig assistanse (BPA), avlastning, støttekontakt og omsorgslønn. Grad av tilgjengelighet og kvaliteten på tjenestene som ytes vil i stor grad ha betydning for pårørendes situasjon.

5.1. Pårørendes opplevelse og situasjon

Pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne er stort sett er fornøyd med mye av hjelpen de får og tilbudet de har. Spesielt er de fornøyd med muligheten til avlastning. Som familie kunne de ikke fungert uten denne tjenesten. Samtidig er kontakten med hjelpeapparatet en kilde til merbelastning. Temaer som går igjen i ulike undersøkelser, er tidsbruk, bekymringer og irritasjon over et unødig innfløkt byråkrati. I en undersøkelse av NOVA (Grue og Næss, 2012) fant man at halvparten av norske kommuner manglet oversikt over behovene til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Rapportene viser at mange barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier opplever tjenestetilbudet fragmentert og lite samordnet, spesielt i forbindelse med sårbare overganger. I forbindelse med en annen undersøkelse foretatt av NTNU (Haugen, Hedlund, Wendelborg, 2012), uttrykker foreldrene bekymring mht. hva som vil skje når barnet fyller 18 år. Når barnet fyller 18 år mister familien rettigheter, vsamtidig som bekymringene, belastningene og barnas behov for hjelp kan være like store som før. I følge NTNU er det en tendens til at foreldrenes tilfredshet med oppfølging og tilknytning til hjelpeapparatet svekkes proporsjonalt med barnas alder.

Dette bildet bekreftes av en kartlegging gjennomført i Helse- og velferdsetaten i Oslo kommune om familienes egen opplevelse av

Hva med oss? og Hva med meg?

Hva med oss? er et nasjonalt tilbud om samlivskurs til par som har barn med nedsatt funksjonsevne som administreres av Bufetat. Hva med meg? er et tilbud for aleneforeldre. Det arrangeres ca. 40 kurs i året med til sammen rundt 600 deltakere.

Hva med oss? Kurs for par

Familier med barn med nedsatt funksjonsevne kan oppleve store utfordringer knyttet til barnets funksjonsnedsettelse. Ofte handler dette om forholdet til hjelpeapparatet, dårlig samvittighet overfor andre barn i familien, lite tid til slekt og venner, erfaringsensomhet og egne, vonde reaksjoner og følelser, særlig når man er sliten og får lite nattesøvn.

Gode parforhold

Et godt parforhold er nøkkelen som kan gjøre dagliglivet i familien lettere og derfor ble Hva med oss? -tilbudet utviklet. Hva med oss? er en møteplass der foreldre kan få dele erfaringer og opplevelser, aktuell kunnskap og fakta om livet i slike familiesituasjoner.

Styrke samarbeidet i familien

Gjennom å møte andre, kan man få verdifulle opplevelser ved å dele erfaringer. Et hovedmål med kursene er at parene skal få en mulighet til å styrke parforholdet, og samarbeidet i familien.

Færre konflikter

Den forebyggende effekten av Hva med oss? handler om å redusere konfliktutvikling og risiko for samlivsbrudd.

Tema på kurset

Hva med oss? varer som regel fra fredag kveld til søndag ettermiddag og handler om: å leve sammen, par og familie, følelser og kommunikasjon, livet med et spesielt barn, tid og rom for alle i familien og det å dele glede, mening og håp

tjenester som hjelpeapparatet forvalter. Det pekes på at det er vanskelig å få tilstrekkelig informasjon om tjenester, krav og rettigheter, lange og utmattende søknadsprosesser, at de pårørende

Hva med meg? Kurs for aleneforeldre

Foreldre som står alene med ansvar for barn med nedsatt funksjonsevne, kan oppleve mange av de samme utfordringene som par gjør. På flere områder kan imidlertid belastningene og slitenheten kjennes større, nettopp fordi man er alene om ansvaret. Egne kurs for enslige forsørgere for barn med nedsatt funksjonsevne er derfor et viktig tilbud.

Tema for kurset

Programmet for enslige forsørgere varer også fra fredag kveld til søndag ettermiddag og handler om foreldresamarbeid, kommunikasjon, familie og nettverk, om de sammensatte følelsene, energi, glede og pågangsmot, hvordan få pusterom nok til seg selv og overskudd nok til barn.

selv må sørge for helhetlige og koordinerte tjenester, at det er manglende spesialkompetanse i hjelpeapparatet og at tjenestene ikke er tilpasset familiens behov. Foreldre er urolige for at tjenester som fungerer godt skal tas bort på tross av vedtak om tjeneste, eller at tjenestene ikke ytes på grunn av mangel på ressurser i bydelene.

Tilbakemeldinger fra interesseorganisasjoner tyder på særlige utfordringer knyttet til sjeldne diagnoser, omfattende funksjonshemninger og familier med barn med utfordrende adferd. Ved sjeldne diagnoser kan det mangle kompetanse og kunnskap i hjelpeapparatet, noe som kan medføre mangelfulle hjelpetiltak. Ved omfattende funksjonshemninger vil det kreves mange og omfattende hjelpetiltak som det kan være vanskelig å tilpasse i et familiehjem. Samtidig opplever mange at det er utfordrende å få tilstrekkelig hjelp når man ikke selv har kapasitet til å administrere og søke om rettighetene. Familier som har barn med utfordrende eller utagerende atferd kan ha store fysiske og psykiske påkjenninger i hverdagen. Samtidig er det lett å føle seg mistenkeliggjort som «årsak» til

adferden, noe som kan bli en ekstra belastning. På alle disse områdene kreves det mer kunnskap og lettere tilgang til hjelpetiltak og kursing av både foreldre og personer i hjelpeapparatet.

5.1.1. Iverksatte tiltak

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne og familiene deres har behov for en rekke tjenester, tjenester som ofte gis av mange forskjellige instanser og etater og gjennom ulike lovverk. Mange bruker mye tid og krefter på å orientere seg i lovverk og tjenestetilbud. I 2005 utga Helsedirektoratet første utgave av heftet om rettigheter for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og familiene deres. Det har vært stor etterspørsel etter heftet. Heftet er under revisjon som følge av endringer i regelverket.

Gjennom Prosjekt Familieveiviser utviklet Helsedirektoratet gode modeller og tiltak i samarbeid med brukere, kommuner og helseforetak. Modellene kan bidra til å sikre reell brukermedvirkning, individuell plan og hovedansvarlig tjenesteyter til familiene som ønsker det, samt god samhandling mellom kommuner, spesialisthelsetjenesten og brukerne selv. Etter prosjektperioden er det laget et erfaringsmagasin som sammenfatter og formidler erfaringer fra åtte delprosjekter.

Helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet har i samarbeid startet et arbeid med «Veileder i samarbeid mellom helsesektoren og utdanningssektoren om barn og unge med habiliteringsbehov». Veilederens hovedfokus er hvordan fagpersonene i utdanningssektoren og helse- og omsorgssektoren kan planlegge og samarbeide om et koordinert tilbud slik at brukerens mål nås. Veilederen har sitt utspring i "Handlingsplan for habilitering av barn og unge", utgitt av Helsedirektoratet i 2009. Veilederen ventes ferdig våren 2013.

Det arbeides med å etablere en fast rapportering på individuell plan i KOSTRA fra 2013.

5.2. Avlastning og støttekontakt

SINTEF Helse fant indikasjoner på at avlastningsordningen generelt ikke blir brukt så mye som behovet skulle tilsi (Grut, Hoem, Lippestad og Tyrmi, 2007). Mange foreldre kan være ambivalente til å ta i mot avlastning. De kan være redde for å signalisere at barnet er en byrde for familien, og for å vise at de er annerledes enn andre familier (ibid). Tidligere undersøkelser tyder på at personer med svært omfattende omsorgs- og pleieansvar over mange år har minst avlastning. Mye tyder på at en stor gruppe middelaldrende og eldre pårørende ikke søker om avlastning, selv om en skulle tro at eldre har like stort behov for avlastning som yngre.

I 2007 gjennomførte Helsetilsynet et landsomfattende tilsyn med tildeling av støttekontakt og avlastningstjenester. I 61 av 66 undersøkte kommuner fant fylkesmennene svikt innenfor begge tjenestene. Over halvparten av kommunene sørget ikke for at avlastere og støttekontakter hadde tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å utføre arbeidet. Flere steder var ikke avlastnings- og støttekontakttilbudene tilrettelagt slik at tjenestemottakerne kunne velge eller påvirke form på tjenestene, eksempelvis mellom hjemmebasert avlastning og avlastning i institusjon. Noen steder ble ledig kapasitet i avlastningsenheter som sykehjem eller avlastningsbolig styrende for om, når og hvor mye avlastning tjenestemottaker fikk innvilget (Helsetilsynet, 2008).

Mange av kommunene som ble undersøkt hadde utfordringer med å sikre systematisk styring, ledelse og forbedringsarbeid i avlastnings- og støttekontakttjenestene. I tillegg fant man at tildeling ble foretatt uten tilstrekkelig grunnlag i individuelle vurderinger av behov, og at de ikke tilfredsstilte kravene til forsvarlig saksbehandling, noe som også ble funnet i et landsomfattende tilsyn med sosiale tjenester (praktisk bistand og opplæring i hjemmet, avlastning og støttekontakt) til personer med utviklingshemming i 2006. Funnene sier ikke nødvendigvis noe om kvaliteten på de tjenestene som faktisk ytes.

Kvalitative intervjuer med blant annet spesialister, fastleger, personell i de kommunale tjenestene m.fl. bekrefter og illustrerer kompetanse-, kommunikasjons- og samarbeidsutfordringer i tjenestene til personer med utviklingshemming (NAKU, 2007).

5.2.1. Avlastningsbolig og barnebolig

Barneboliger og avlastningsboliger er institusjoner med heldøgns helse- og omsorgstjenester for barn og unge under 18 år som bor utenfor foreldre-hjemmet som følge av behov for helse- og omsorgstjenester. I praksis benyttes begrepet barnebolig om institusjoner der barna bor fast. Institusjoner som tilbyr opphold i kortere perioder kalles avlastningsbolig.

I Prop 91 L (2010-2011) er det gjengitt tall fra 2008 på antall plasser i barne- og avlastningsbolig, hentet fra Helsetilsynets rapport fra 2010 (Helsetilsynets rapport 2/ 2010). Tallene viser at det i 2008 var registrert ca. 250 plasser i barnebolig og ca. 1000 plasser i avlastningsbolig. Tall fra 2010 innhentet fra SSB viser et noe lavere antall plasser i barnebolig (186 plasser), og et noe høyere antall plasser i avlastningsbolig (1295 plasser). Det er usikkert om tallene fra 2010 gir uttrykk for en reell endring i antall plasser, idet det pågår et forbedringsarbeid i SSB som påvirker kommunenes registreringer.

Nordlandsforskning gjennomførte i 2007 en kartlegging i 159 kommuner om barnebolig som omsorgstiltak (Handegård, Bliksvær, Eide, Gjertsen, Lichtwalk, 2007). Gjennomgangen viste at foreldrene er svært fornøyd med tilbudet; de opplever at det gir en bedre situasjon både for dem og for barna. Mange av foreldrene oppga at de hadde vært gjennom en tøff periode før barnebolig ble valgt, og de aller fleste oppga at de måtte kjempe seg til et tilbud. De hadde valgt denne løsningen fordi omsorgsoppgavene ble så store eller at barnet var så krevende at det ikke var mulig eller ønskelig at det kunne fortsette å bo hjemme. Ingen av informantene oppga at de hadde ønsket en annen løsning.

Det ble pekt på at boligene har et institusjonspreg, mangelfull tilrettelegging for privatliv ved besøk, og stort alderssprik på barna. Kartleggingen viste videre at det først og fremst er pedagoger, vernepleiere og sosionomer som utgjør kjernepersonalet i boligene. Mange går imidlertid i deltidsstilling, og det er høy turnover i personalgruppene.

Helsetilsynet gjennomførte i 2009 et landsomfattende tilsyn med kommunale sosial- og helse-tjenester til barn i barne- og avlastningsboliger. Tilsynet avdekket at mange kommuner har mangelfull faglig styring og er for lite opptatt av kvaliteten på tjenestene. 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.

5.2.2. Iverksatte tiltak

Det er igangsatt en rekke større satsinger og reformer som har til hensikt å avhjelpe utfordringene som er beskrevet ovenfor. Både samhandlingsreformen, Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten, Kompetanseløftet 2015 og Handlingsplan for habilitering av barn og unge inneholder en rekke tiltak som er egnet til å møte disse. Det er blant annet utlyst tilskuddsmidler gjennom Handlingsplan for habilitering av barn og unge.

5.3. Omsorgslønn

Omsorgslønn er et tilbud etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-6 til personer med særlig tyngende omsorgsoppgaver. En forutsetning for å motta omsorgslønn er at omsorgen foregår i eget hjem. Omsorgslønn blir gitt til den som gir omsorg.

I 2010 var det 9070 brukere hvor pårørende mottok omsorgslønn. Den største gruppa er foreldre til barn under 18 år med 44 %, og 57 % under 27 år. I 60 % av tilfellene var det foreldre som var tildelt omsorgslønn for å ta seg av egne barn. Det er usikkert hvor mange av disse barna som har diagnosen utviklingshemming.

I tallmaterialet kan det også være somatisk syke barn.

Forskning utført på bestilling fra Kaasa-utvalget (NOU 2011: 17, 2011) synliggjør at bruk av kommunale tjenester i kombinasjon med omsorgslønn er blitt mindre vanlig i 2010 enn i 2002. Studien viste også at omsorgslønn og kommunale tjenester (avlastning og støttekontakt) ikke kan erstatte hverandre, de fleste familier som var inkludert i studien trengte både tjenester som kunne avhjelpe hverdagen, og økonomisk tilskudd, fordi de vanskelig kunne kombinere sine omsorgsoppgaver med full jobb.

I Helsetilsynets kunnskapsoppsummering av ordningen med omsorgslønn (Helsetilsynet, 2009), konkluderes det med at det er store lokale variasjoner i hvordan ordningen praktiseres, både mht. omfang, kriterier, timeantall og avlønning. Det fremgår av Helsetilsynets oppsummering at ordningen oppleves som urettferdig av mottakerne, og at ytelser og tjenester oppleves som mer avhengig av bostedskommune enn av størrelsen på omsorgsbehovet. I tillegg legges det for liten vekt på omsorgsmottakerens synspunkt; i flertallet av klagesakene er det vanskelig å se om omsorgsmottakeren i det hele tatt er hørt.

5.3.1. Iverksatte tiltak

Regjeringen nedsatte våren 2010 et utvalg for å se på hvordan familier kan gis økonomisk støtte når de yter omsorgsoppgaver som kommunen ellers plikter å ivareta. Det var et viktig anliggende både i regjeringens bestilling til utvalget og i utvalgets anbefalinger, å finne gode løsninger som bidrar til yrkestilknytning for de som har store omsorgsoppgaver.

Utvalget var samlet i sin anbefaling om å styrke omsorgen til pårørende blant annet ved tiltak som sikret økonomisk forutsigbarhet (utvidelse av pleiepengeordningen), og ved lovfestet pårørendestøtte som inkluderer kontrakt mellom kommune og omsorgsgiver for å sikre at omsorgsgiver får nødvendig støtte og hjelp, samt den oppfølging og veiledning vedkommende trenger

for å bevare god helse og mestre omsorgsoppgaven.

5.4. Habiteringstjenester for barn, unge og voksne

Status og utfordringer

Habiteringstjenesten for barn og unge (HABU) og habiteringstjenesten for voksne (HAVO) ble etablert i spesialisthelsetjenesten etter avviklingen av HVPU. Det ble overført midler fra HVPU. Tjenestene skulle tilby utredning, diagnostikk, behandling, samordning og koordinering av tilbud. Alle barn, unge og voksne med medfødt eller tidlig ervervet funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom kan ha rett til habitering i spesialisthelsetjenesten. Pasientene kan ha flere diagnoser og funksjonsnedsettelser.

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 som krever særskilt kompetanse. HABU forutsettes å gi råd og veiledning til kommunene, og til foreldre og foresatte gjennom samarbeidet med kommunene om tilrettelegging av tiltak for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom. HABU tilbys ved flere sykehus i alle helseregioner, og er noe ulikt organisert. De fleste har nær tilknytning til barneavdeling. Tjenesten skal samarbeide med de øvrige fagområder i spesialisthelsetjenesten og har ofte en koordinerende rolle når det gjelder barn og unge med utviklingshemning.

HAVO yter tilbud til pasienter over 18 år. Tjenestene er ulikt organisert i spesialisthelsetjenesten. Tjenesten skal samarbeide med øvrige fagområder i spesialisthelsetjenesten og med kommunene, og gi råd og veiledning i forhold til tilrettelegging av tiltak for den enkelte. Samarbeid med HABU er særlig viktig for å få videreført tiltak som har vært iverksatt i HABU, og for å sikre en god overgang fra barn til voksen.

I de senere årene har HAVO ytt særlig bistand i

Handlingsplan for habilitering av barn og unge

«Handlingsplan for habilitering av barn og unge» har som mål å styrke helse- og omsorgstjenestene for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Planen gir en gjennomgang av barnehabiliteringsfeltet, beskriver status, oppsummerer en rekke utfordringsområder og inneholder forslag til en rekke tiltak.

Rapportens statusbeskrivelse avdekker en rekke områder hvor det er viktig med systematiske forbedringstiltak og kvalitetsløft, og oppfordrer kommunene og helseforetakene til å arbeide med å forbedre sine tjenestetilbud med bakgrunn i beskrivelsen, i tillegg til de tiltakene som Helsedirektoratet iverksetter. Helse og omsorgsdepartementet har i oppdragsdokumentet til de regionale helseforetakene for 2012 presisert at overordnede mål er at tilbudene innenfor habilitering og rehabilitering er relevante og tilstrekkelige, dette gjelder også institusjonsbaserte tilbud, og at tilbudene innenfor habilitering og rehabilitering er helhetlige og koordinerte.

Helsedirektoratet har hovedansvaret for oppfølging av handlingsplanen, og forvalter blant annet en tilskuddsordning hvor målet er å styrke habiliteringstjenester til barn og unge i kommunene og i spesialisthelsetjenestene.

Flere av tiltakene i handlingsplanen vil være krevende for helsetjenestene, ikke minst fordi de fleste må forventes gjennomført innenfor gjeldende rammer. Dette forutsetter at kommunene, de regionale helseforetakene og helsemyndighetene må løfte frem og prioriterer habiliteringsinnsatsen til barn og unge i sine budsjettprosesser.

forbindelse med bruk av makt og tvang i henhold til tidligere lov om sosiale tjenester kapittel 4A, nå kapittel 9 i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Flere utviklingsparametere kan peke i retning av at antall barn og unge med behov for habilitering og rehabilitering øker. I Nasjonal strategi for

habilitering og rehabilitering 2008-2011 er det anslått at 2-2,5 % av alle barn og unge (ikke bare utviklingshemmede) har behov for habilitering eller rehabilitering i spesialisthelsetjenesten (St. prp.nr.1 (2007 – 2008), 2006, kapittel 9).

HAVO i Helse Nordmøre og Romsdal gjennomførte en retrospektiv studie av alle aktive saker i perioden 2004 til 2009. Studien viste at andel personer som er registrert med diagnosen utviklingshemming er redusert med ca. 20 % fra 2004 til 2009. I 2009 utgjorde personer uten utviklingshemming ca. 40 % av alle aktive saker. Studien viser en markant økning i aldersgruppen 18-20 år og en økning av personer med autisme-spekterforstyrrelser. Registrering fra 2010 til 2012 viser samme tendens.

5.4.1. Utfordringer i habiliteringstjenestene

Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten (Riksrevisjonen, 2012) og SAMDATA spesialisthelsetjenesten 2011 (IS-2009) viser at det er få, mangelfulle og upresise aktivitetsdata for habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenesten.

Nordlandsforskning gjennomførte en landsomfattende undersøkelse av habiliteringstjenestene for voksne i 2005 (Lichtwarck, Handegård, Bliksvær, 2005). Gjennomgangen viste at utviklingshemmede med komplekse hjelpebehov var en prioritert gruppe. Tjenesten hadde utfordringer knyttet til ulik organisering, for liten kapasitet og behov for bedre samordning med andre deler av spesialisthelsetjenesten, spesielt psykisk helsevern. Det ble videre pekt på behov for kompetansehevede tiltak for personell, dårlig legedekning og rekrutteringsproblemer til feltet, samt behov for forskning og kunnskapsbasert praksis. Det ble også pekt på behov for styrking av samarbeidet mellom kommunen og habiliteringstjenestene for voksne, samt for lite bruk av verktøy som individuell plan. Gjennomgangen viste også at det er store ulikheter i henvisningsprosedyrer til voksenhabiliteringstjenesten. Helsetilsynets landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn og unge viser at

tjenestene varierer til dels svært mye og at de ikke er likeverdige. Tilsynet peker på mangler knyttet til blant annet behandlingsfrist, samarbeid og kommunikasjon mellom og innenfor tjenestenivåene og kontinuitet i oppfølgingen ved overgangen fra barn til voksen. Tilsynet viser også at det er mangelfull vurdering av henvisning, journaldokumentasjon og manglende epikrise til fastlegen. Tjenestene er underdimensjonert når det gjelder ambulant arbeid. Helsedirektorats anbefalinger i Handlingsplan for habilitering av barn og unge er bl.a. en større grad av standardisering og en mer ensartet organisering.

I Handlingsplan for habilitering av barn og unge fremgår det at flere barnehabiliteringstjenester rapporterer om lange ventelister og ventetider opp til ett år. Videre pekes det på et relativt stort og udekket behov for systematisk habiliteringsbistand for barn og unge med kroniske sykdommer og/eller funksjonsnedsettelse. Det gjelder både på kommunalt og på spesialisthelsetjenestenivå. Videre er registreringssystemet for ambulant virksomhet fra habiliteringstjenesten i kommunene ikke godt nok tilpasset tjenestenes arbeidsform og ressursbruk. Ambulante tjenester er sentralt i habiliteringstjenestenes ansvar og oppgaver til kommunene, hvor habiliteringsinnsatsen foregår i den enkeltes vante miljø.

5.4.2. Iverksatte og planlagte tiltak

Helsedirektoratet tar sikte på å ha etablert et bedre system for statistikk på habiliterings- og rehabiliteringsområdet i løpet av de neste to årene. Det er planlagt og iverksatt følgende tiltak:

- Det er pr 1.1.2013 etablert et system for å følge med på rettighetstildeling og ventelister i HABO og HAVU.
- Det arbeides med å etablere et system som vil hjelpe til med å identifisere hvilke pasienter som har fått habilitering i spesialisthelsetjenesten.
- Helsedirektoratet vil fra og med 2013 inkludere habilitering i de årlige statistikkrapportene for å følge feltet over tid og som grunnlag for videreutvikling av tjenestene.

- Helsedirektoratet vil arbeide for å etablere bedre system for registrering av ambulant virksomhet fra habiliteringstjenestene til kom munene.

Helsedirektoratet har i samarbeid med Utdanningsdirektoratet iverksatt en to-årig prøveordning som gir pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) i en region eller utvalgte fylker henvisningsrett til barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og habiliteringstjenesten for barn og unge.

Helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet vil i felleskap utgi «Veileder i samarbeid mellom helsesektoren og utdanningssektoren om barn og unge med habiliteringsbehov». Videre har Helsedirektoratet utgitt en publikasjon om helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge med funksjonsnedsettelse (IS-1886 «Over-skudd og trivsel for alle»).

Det er igangsatt en rekke utviklingsprosjekter i barne- og voksenhabiliteringstjenesten. Helsedirektoratet vurderer at ovennevnte tiltak vil bidra til å møte de utfordringene som er beskrevet. Dette gjelder både utvikling på nasjonalt og lokalt nivå.

5.5. Lærings- og mestringssentrene (LMS)

5.5.1. Status og utfordringer

De fleste helseforetakene har etablert lærings- og mestringssentre (LMS) som har som oppgave å understøtte opplæringstilbudet i sykehus og kommuner, i samarbeid med brukerorganisasjonene og fagmiljøene. Et nasjonalt kompetansesenter er organisert under Oslo universitetssykehus, og skal understøtte lærings- og mestringssentrene i hele landet.

LMS skal være en læringsarena for mennesker med varig sykdom eller vedvarende funksjonsendringer som følge av skade/sykdom. Viktige elementer i læringen er å tilegne seg kunnskap, ferdighet og holdninger til hvordan den enkelte skal leve med sin tilstand.

5.5.2. Iverksatte tiltak

Foreldre til barn som trenger mye oppfølging fra Helse- og omsorgstjenestene opplever at det er vanskelig å få relevant hjelp og informasjon og vet ikke hvor de kan få informasjon. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har bl.a. fått tilskudd fra Helsedirektoratet for å bidra til at LMS- tilbudet "Starthjelp" etableres ved landets helseforetak for å styrke opplæringstilbudet innen habiliteringstilbudet til barn og unge i kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Andre eksempler på tiltak i regi av LMS: Lærings- og mestringssenteret på Trondsletten er for familier med barn og ungdom som har funksjonsvansker. Senteret samarbeider med LMS i Barne- og ungdomsklinikken og LMS i Barne- og ungdomspsykiatrien. Det arrangeres ulike kurs og gruppesamlinger for utviklingshemmede og pårørende i forskjellige livsfaser. Det utarbeides også forskjellig informasjonsmateriale samt et bibliotek for brukere.

LMS Helgelandssykehusets Downsnettverk er et læringstilbud for familier med barn med Downs syndrom. På Helgeland arrangeres det nettverksamlinger for familier med barn med Downs syndrom sammen med barnas lærere og assistenter. Nettverkene drives av arbeidsgrupper som består av fagfolk fra PPT, habiliteringsteam, lærere og LMS samt erfarne foreldre.

5.6. Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger

5.6.1. Status og utfordringer

Det er godkjent en nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i Helse Sør-Øst RHF gjeldende fra 1.1.2013. De sentrene som har vært etablert er forutsatt videreført i den nye organisasjonen. Det er forutsatt at dagens kompetansesentre videreføres i den nye organisasjonen. De ulike sentrene innenfor den nasjonale kompetansetjenesten gir tilbud til rundt 320 sjeldne tilstander,

definert som en medfødt tilstand med færre enn 100 kjente individer på en million innbyggere (<500 kjente tilfeller i Norge). Stiftelsen Frambu, Autismeenheten ved Oslo Universitetssykehus og de regionale fagmiljøene for autisme har i stor grad tilbud rettet mot personer med utviklingshemning. Tilbudet fra de nasjonale kompetansetjenestene er helhetlig og tverrfaglig innrettet og gis i et livsløpsperspektiv til både brukere, pårørende og tjenesteytere.

Tannhelsekompetansesenteret ved Lovisenberg diakonale sykehus er landsdekkende kompetansetjeneste for oral helse ved sjeldne medisinske tilstander med eller uten psykisk utviklingshemning.

Behovet for internasjonalt samarbeid på sjeldenfeltet 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.orphanet). Det er også et utstrakt internasjonalt faglig samarbeid rundt syndromdiagnostikk, der Norge er representert i flere samlinger og fora. Dette gjelder også arbeidet og utviklingen innen nyfødtscreening.

5.6.2. Iverksatte tiltak

Frambu har utarbeidet diagnoserelatert informasjonsmaterie som beskriver en eller flere diagnoser. Det er også utarbeidet temahefter som er relevante for en eller flere diagnoser, for eksempel søsken, sorg, fritid og data som hjelpemiddel.

6. UTDANNING

Fra spesialskoler til Statped

Den første skolen for «åndssvake børn» ble etablert i Norge i 1874 på privat initiativ. Opplæringen ble lovregulert fra 1881 ved «Lov om abnorme Børns Undervisning». I 1902 overtok staten ansvaret for de tre skolene som til da var etablert og som dekket tre landsdeler, Torshaug i Oslo, Eikelund i Bergen og Røstad i Levanger. Det ble på 1900-tallet etablert en rekke skoler for «evneveike», bla. annet Sandfallet i Alta, Søreide i

I St.meld. nr. 61 (1984-85) slås det fast at det er alminnelig enighet om at alle har rett til en likeverdig og tilpasset opplæring. Det understrekes at forholdene må legges til rette slik at flest mulige kan få bo hjemme, at de kan få tilknytning til nærmiljøet og få skolegang der de geografisk hører hjemme.

Gloppen, Birkelid i Songdalen, Lunde i Tvedestrand, Øverby i Gjøvik m.fl. Arbeidet med «åndssvake barn» ble lagt til den medisinske åndssvakeomsorgen (sentralinstitusjoner).

Med bakgrunn i Blomkomiteens innstilling (1970) fulgte sammenslåing av Lov om spesialskoler (av 1951) med Lov om grunnskolen (1975). Imidlertid ble det også etter 1975 opprettet nye spesialskoler for elever med lærevansker/evneveike. I skoleåret 1976/77 drev staten 30 grunnskoler for elever med lærevansker, det høyeste antallet skoler sammenlignet med andre vanskegrupper. Fra 1976 fikk kommunen ansvar for opplæring av alle barn og unge, men staten opprettholdt et antall egne skoler for barn og unge med lærevansker fram til 1992 (Sorkmo, 2010). Statens ansvar ble avsluttet med beslutningen om avvikling av statens skoler for spesialundervisning for barn og unge med lærevansker i 1992 (St.meld. 54 (1989-1990), 1989) med tilleggsmelding (St. meld. 35 (1990-1991), 1990). I tiden etter 1992 har det eksistert egne skoler/klasser for elever med lærevansker i kommunal og fylkeskommunal regi.

Med omstruktureringen i 1992 av de 18 gjenværende statlige skolene og to private skoler for spesialundervisning, til spesialpedagogiske kompetansesentre, opphørte det statlige tilbudet om helårsopplæring for elever med lærevansker. Etter omorganiseringen til spesialpedagogiske kompetansesentre fikk sju av de statlige sentrene ansvar for barn og elever med sammensatte lærevansker.

Ved etableringen av Utdanningsdirektoratet (juni 2004) ble sentrene selvstendige virksomheter, men underlagt og etatsstyrt av Utdanningsdirektoratet som nettverket det statlige

spesialpedagogiske støttesystemet (Statped). Fra 1.januar 2013 er Statped organisert som én virksomhet med fire flerfaglige regionssentre (Statped Nord, Statped Midt, Statped Vest og Statped Sørøst), etatsstyrt av Utdanningsdirektoratet. Målsettingen er blant annet at Statped skal arbeide enda bedre med sammensatte lærevansker (St. meld.nr. 18 (2010 – 2011), 2010, s 115).

6.1. Ansvarsreformens intensjoner for skolen

Skole og utdanning var ikke en del av ansvarsreformen, men intensjonene i reformen var ikke uavhengig av forhold i skolen. I tilknytning til institusjonene for utviklingshemmede var det egne institusjonsskoler som i 1989 hadde til sammen 5000 elever. Av disse var ca. 240 elever i grunnskolealder og 300 elever i videregående skolealder. Tallene viser at det var et betydelig antall voksne som fikk opplæring i institusjonsskolene (St.meld. nr. 54 (1989-90) 1989).

Da institusjonsskolene ble nedlagt forutsatte dette et lokalt skoletilbud som var tilrettelagt for elever med utviklingshemming. Langt på vei lå lovverket for skole i forkant av denne utviklingen. Ved ansvarsreformens innføring hadde kommunene allerede fått ansvar for å gi alle elever opplæring, og etter grunnskoleloven skulle alle elever innskrives ved sin bostedsskole.

Den største utfordringen for skolen ved ansvarsreformens innføring, var voksne som bodde på institusjoner som nå ble nedlagt og ikke hadde fått et fullstendig grunnskoleløp. De hadde rett til et tilrettelagt voksenopplæringstilbud på grunnskolens område. Likeledes var det en utfordring å skape tilrettelagte plasser i videregåendeopplæring, ettersom fylkeskommunen hadde ansvar for å gi elever med særskilte behov etter sakkyndig vurdering, fortrinnsrett til inntak på videregående skole.

Et fullverdig skoleløp på både grunnskole og videregående nivå, var en viktig forutsetning for å få størst mulig grad av integrering av utviklingshemmede i ordinært arbeid og i ordinære arbeidsmarkedstiltak.

6.2. Barnehage

Et likeverdig barnehage tilbud betyr at barnehagen skal ta hensyn til barnas alder, funksjonsnivå, kjønn, sosiale, etniske og kulturelle bakgrunn. Barnehagen skal støtte og ta hensyn til det enkelte barnet. Slik individuell tilpasning er nødvendig for at alle barn skal kunne nyttiggjøre seg av det tilbudet som gis. Barn med særskilte behov kan trenge et spesielt tilrettelagt barnehage tilbud for å sikres et fullverdig tilbud, og dette må barnehagen legge til rette for.

Barnehageloven § 13 gir rett til prioritet ved opptak i barnehage til barn med nedsatt funksjonsevne. Prioritetsretten betyr at barnet går foran andre søkere hvis barnet hører til barnehagens fastsatte opptakskrets. Intensjonen med bestemmelsene er å gi prioritet til grupper av barn som antas å ha et særskilt behov for et barnehage tilbud. I praksis har barnehageutbyggingen de seneste årene vært så stor at fortrinnsretten sjeldent blir benyttet.

Retten til spesialpedagogisk hjelp for barn med særlige behov under opplæringspliktig alder er hjemlet i opplæringsloven § 5-7. I "særlig behov" ligger det et krav om at barnet må ha et behov som er mer omfattende enn det behovet som barn med normal utvikling har. Barn med diagnostisert utviklingshemming, vil vanligvis komme innenfor denne gruppen. Det er ikke krav om at barnet må gå i barnehage eller at barnet har en diagnose for å ha rett til spesialpedagogisk hjelp. Fra 2011 er det ikke lengre øremerkede midler til barn med spesielle behov i barnehage. En del kommuner er bekymret for at dette må prioriteres ut fra ordinære rammemidler.

I 2011 gikk 282 732 barn i barnehage i Norge, av disse fikk 6500 barn spesialpedagogisk hjelp etter enkeltvedtak. Dette utgjør 2,3 prosent av barna. Statistikken sier ingenting om diagnosegrunnlaget for å få spesialpedagogisk hjelp. Hvis vi tar utgangspunkt i barn diagnostisert i spesialisthelsetjenesten, vil ca. 1700 av barna i barnehagen ha en diagnose som utviklingshemmet. Kriteriene for å få denne diagnosen er av en slik karakter at sannsynligheten for at de fleste av disse får

spesialpedagogisk hjelp etter enkeltvedtak er stor.

Tar vi utgangspunkt i en prosentberegning på 1,5 %, vil det være omlag 4240 barn med utviklingshemming i barnehagen. Det er usikkert hvor mange av disse som får spesiell tilrettelegging, da mange vil fungere så pass godt at det krever mindre tilrettelegginger uten enkeltvedtak om spesialpedagogisk hjelp. Det er ikke lovpålagt å utarbeide en individuell plan for barn som har enkeltvedtak om spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, men mange vil likevel kunne ha det.

Det foreligger lite forskning på barnehage og barn med nedsatt funksjonsevne, men den som foreligger tyder på at barnehagen langt på vei lykkes i med å være inkluderende, jf. Rammeplanen for barnehagens innhold og oppgaver. Av barn med funksjonsnedsettelse, viser tall fra 1999, at så mange som 9 av 10 barn går i vanlig barnehage.

6.3. Grunnskole

Ideologien om enhetsskolen har i mange tiår stått sterkt i Norge. Både generelle politiske målsettinger og opplæringslovens rettigheter ovenfor enkelteleven, peker på en klar målsetting om en inkluderende enhetsskole hvor opplæringen skal være både likeverdig og inkluderende. Likeverdig opplæring er ikke en opplæring som er lik, men en opplæring som tar hensyn til at elever er ulike. Opplæringen må også være inkluderende for alle, uansett evner og forutsetninger.

Opplæringsloven § 8-1 fastsetter at alle elever i grunnskolen har rett til å gå på den nærmeste skolen. Dette kalles nærscoleprinsippet. Dette gjelder også for elever som har rett til spesialundervisning. Det innebærer at dersom foreldrene ønsker at eleven skal gå på nærskolen, må spesialundervisningen gis der. Opplæringsloven er likevel ikke til hinder for at en elev i særlige tilfeller får tilbud om et bedre opplegg et annet sted enn det som det er mulig å legge til rette for på nærskolen. Opplæringsloven baserer seg ikke på diagnose. Det er ikke gitt særlige regler for barn med utviklingshemninger i opplæringsloven, men det er en rekke steder i lovverket gitt bestemmelser



Rasmus Ness Kjørsvik

Fjerdeklassingen Rasmus Ness Kjørsvik (9) i Namsos har utviklingshemning, epilepsi, astma, allergier og stoffskifteproblematikk i tillegg til at han er helt blind. Men for klassekameratene og de voksne ved Namsos barneskole er han kort og godt Rasmus.

Det ligger et grundig planleggingsarbeid bak den gode hverdagen hans på skolen. Planleggingen av overgangen fra barnehagen ble startet tidlig. Allerede to år i forveien ble skolen invitert til ansvarsgruppemøter. Da ble kontakten mellom skolen og Tambartun kompetansesenter for synshemmede også etablert.

Garderobe, klasseområde og uteområde på den åpne skolen uten klasserom ble tilpasset Rasmus. Skolen hadde på dette tidspunkt verken erfaring eller kompetanse på elever som er blinde og/eller svaksynte. Da Rasmus ble meldt inn, knyttet skolen til seg folk med generell kunnskap på hans ulike utfordringer. Skolen fikk stor nytte av kompetansesenterets og barnehagens erfaringer med organisering av dagen, behov for bemanning, aktivitetsnivå osv. En førskolelærer i barnehagen med synspedagogikk i fagkretsen fulgte med Rasmus over i skolen både for å lette overgangen og for å dele sine kunnskaper med skolen. Hun

ble der i tre år og bidro sammen med ansatte ved Tambartun til å bygge opp skolens egen kompetanse. Rasmus og de andre førskolebarna var regelmessig på besøk på skolen i halvåret før skolestart. Slik ble han kjent med skolebygget og de ansatte han ville møte der. Rektor brukte samtidig mye tid på å finne de rette personene til å ta jobbene som hans fremtidige kontaktlærer, medlærer, spesiallærer og assistent. Alle har vært på kurs på Tambartun. Kontaktlæreren startet sine forberedelser ca. et år før Rasmus begynte i første klasse. Hun tok studiet "Pedagogisk arbeid med elever som bruker punktskrift" som ble finansiert av Namsos kommune.

Faggruppen rundt Rasmus opplever arbeidet med ham som en spennende utfordring og en mulighet til å skaffe seg ny kompetanse. De har nå et utstrakt og godt samarbeid med hans mor, eksterne fagmiljøer og internt i voksengruppen rundt niåringen. Flere av klassekameratenes foreldre er også engasjert i inkluderingsarbeidet rundt Rasmus. Hele klassen har også vært på et todagers opphold på Tambartun sammen med Rasmus for blant annet å lære om hvordan det er å ikke kunne se. I etterkant formidlet de sin nye kunnskap til fadderbarna i første klasse. Ved Tambartun blir dette betraktet som et pionerprosjekt.

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

Opplæringslovens kapittel 5. Spesialundervisning

De elevene som ikke får tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen, har rett til spesialundervisning etter opplæringsloven § 5-1. Spesialundervisning (særskilt tilpasset opplæring) er en individuell rettighet for den enkelte elev og lærekandidat, og det skal derfor treffes enkeltvedtak om slik undervisning. Før kommunen eller fylkeskommunen fattar vedtak om spesialundervisning etter § 5-1 eller vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7, skal PP-tjenesten ha utarbeidet en sakkyndig vurdering av de særlige behovene til eleven. Elever som mottar spesialundervisning har krav på en Individuell opplæringsplan (IOP) som skal vise målene for og innholdet i opplæringen, og hvordan opplæringen skal gjennomføres. Retten til spesialpedagogiske ressurser er ikke grunnet i diagnose, men i behov ut fra om eleven ikke får eller kan få et tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen. Elever med rett til spesialundervisning skal ha et forsvarlig utbytte av det opplæringstilbudet de får.

Det er lovfestet i opplæringsloven § 5-4 at tilbud om spesialundervisning, så langt det er mulig, skal utarbeides i samarbeid med eleven og elevens foreldre. Dette har sammenheng med at eleven og foreldrene har en særlig kunnskap om elevens vansker, sterke sider og behov.

Mer om Oslo kommunes skoletilbud til elever med utviklingshemming kan du lese om på:

Byomfattende spesialgrupper -
Utdanningsetaten - Oslo kommune
<http://www.utdanningsetaten.oslo.kommune.no/category.php?categoryID=63973>

Byomfattende spesialskoler -
Utdanningsetaten - Oslo kommune
<http://www.utdanningsetaten.oslo.kommune.no/category.php?categoryID=63972>

Spesialundervisning er en mer omfattende individuell tilpasning av opplæringen, som blant annet kan omfatte avvik fra innholdet i læreplanen og eneundervisning. Spesialundervisning må betraktes som en del av arbeidet med å gi alle elever likeverdig opplæring og et forsvarlig læringsutbytte av opplæringen. For de som får spesialundervisning etter enkeltvedtak, skal det etter opplæringsloven § 5-5 utarbeides en individuell opplæringsplan i samarbeid med eleven og foreldrene.

Avvik i læreplanen kan også forekomme uten enkeltvedtak om spesialundervisning. Skoler kan omdisponere opptil 25 % av undervisningstimene for å bedre kunne tilpasse undervisningen til den enkelte elevens behov. Slik omdisponering utløser ikke særskilte ressurser og betraktes ikke som spesialundervisning.

Det er begrenset systematisk kunnskap om hvilke spesialpedagogiske tiltak barn med ulike vansker får og hvordan tiltakene virker. Dette har sammenheng med at rapporteringssystemet, av hensyn til personvernet, ikke gir noen mulighet til å følge individer gjennom hele grunnopplæringen. Videre er det mangel på dokumentasjon og forskning.

I skoleåret 2010–2011 hadde 51 822 elever enkeltvedtak om spesialundervisning, tilsvarende 8,41 prosent av elevene i grunnskolen (St. meld. nr. 18:33 (2010–2011), 2010). I grunnskolen viser

AKTUELLE BESTEMMELSER I OPPLÆRINGSLOVEN

Om retten til å gå på skolen i nærmiljøet:

§ 8-1. Grunnskoleelevane har rett til å gå på den skolen som ligg nærast eller ved den skolen i nærmiljøet som dei soknar til. Kommunen kan gi forskrifter om kva for skole dei ulike områda i kommunen soknar til. Kravet i § 38 første leddet bokstav c i forvaltningslova om kunngjering i Norsk Lovtidend gjeld ikkje. Etter søknad kan eleven takast inn på annan skole enn den eleven soknar til.

Om organiseringen:

§ 8-2. Organisering av elevane i klassar eller basisgrupper

I opplæringa skal elevane delast i klassar eller basisgrupper som skal vareta deira behov for sosialt tilhør. For delar av opplæringa kan elevane delast i andre grupper etter behov. Til vanleg skal organiseringa ikkje skje etter fagleg nivå, kjønn eller etnisk tilhør. Klassane, basisgruppene og gruppene må ikkje vere større enn det som er pedagogisk og tryggleiksmessig forsvarleg.

Fremskutt og utsatt skolestart:

Barn i Norge skal til vanlig begynne i grunnskolen det kalenderåret de fyller 6 år. Kommunen kan, etter en sakkyndig vurdering, gjøre et enkeltvedtak om at et barn kan begynne et år tidligere på skolen når barnet har fylt fem år innen 1. april. Det kan bare gjøres et enkeltvedtak om fremskutt skolestart etter søknad eller samtykke fra foreldrene. Utsatt skolestart vil kunne innvilges dersom en etter sakkyndig vurdering er i tvil om barnet har kommet langt nok i sin utvikling til å begynne på skolen og dersom foreldrene krever dette. Etter sakkyndig vurdering og skriftlig samtykke fra foreldrene kan kommunen i særlige tilfeller gjøre enkeltvedtak om utsatt skolestart. Jf. opplæringsloven § 2-1.

Skyss:

Gratis skyss et ett av elementene for å oppfylle lik rett til opplæring. Reglene om skyss er inntatt i opplæringsloven kapittel 7. Om eleven har rett til skyss er avhengig av det årstrinnet eleven går på og avstanden mellom hjem og skole. Elever som på grunn av funksjonshemming eller midlertidig skade eller sykdom har behov for skyss, har denne retten uavhengig av avstanden mellom hjemmet og opplæringsstedet, jf. opplæringsloven § 7-3.

Elevenes skolemiljø:

Elevene har rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring, jf. opplæringsloven § 9a-1.

Det fysiske miljøet:

Skolen skal planlegges, bygges, tilrettelegges og drives slik at det blir tatt hensyn til den enkelte elevens sikkerhet, helse, trivsel og læring. Alle elever har rett til en arbeidsplass som er tilpasset deres behov. Skolen skal innrettes på en slik måte at det blir tatt hensyn til

de elevene ved skolen som har funksjonshemninger, jf. opplæringsloven § 9a-2.

Det psykososiale miljøet:

Skolen skal aktivt og systematisk arbeide for å fremme et godt psykososialt miljø, der den enkelte kan oppleve trygghet og sosial tilhørighet, jf. opplæringsloven § 9a-3.

Retten til nødvendig rådgivning

Den enkelte elev har rett til nødvendig rådgivning om utdanning, yrkestilbud og yrkesvalg og om sosiale spørsmål, jf. opplæringsloven § 9-2. Formålet med den sosialpedagogiske rådgivningen er å medvirke til at den enkelte eleven finner seg til rette i opplæringen og å hjelpe eleven med personlige, sosiale og emosjonelle vansker som kan ha noe å si for opplæringen og for eleven sine sosiale forhold på skolen.

Personalet på skolen skal ha tett kontakt og samarbeid med hjelpeinstanser utenfor skolen og hjemmet slik at det blir sammenheng i tiltakene rundt eleven, jf. forskrift til opplæringsloven § 22-2.

Samarbeid med hjemmet:

Skolen er forpliktet til å samarbeide med hjemmet. Foreldresamarbeidet skal ha eleven i fokus og bidra til elevens faglige og sosiale utvikling, jf. opplæringsloven § 1-1 og forskrift til opplæringsloven § 20-1.

Tegnspråk:

Elever i grunnskolen som har tegnspråk som førstespråk eller som etter sakkyndig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til grunnskoleopplæring i og på tegnspråk, jf. opplæringsloven § 2-6.

Punktskrift:

Elever i grunnskolen som er sterkt svaksynte og blinde har rett til nødvendig opplæring i punktskrift og opplæring i bruk av nødvendige tekniske hjelpemidler. Elevene har også rett til nødvendig opplæring i å ta seg frem, jf. opplæringsloven § 2-14.

Opplæring av elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK):

Elever som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon, skal få bruke egne kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i opplæringen, jf. opplæringsloven § 2-16.

Særskilt språkopplæring for elever fra språklige minoriteter:

Elever i grunnskolen med annet morsmål enn norsk og samisk har rett til særskilt språkopplæring til de har tilstrekkelige ferdigheter i norsk til å følge den vanlige opplæringen i skolen. Hvis det er nødvendig har slike elever også rett til morsmålsopplæring, tospråklig fagopplæring eller begge deler, jf. opplæringsloven § 2-8.

statistikken at antall elever med spesialundervisning øker i løpet av skoleløpet. Høsten 2011 hadde 4,4 prosent av elevene på 1. trinn enkeltvedtak om spesialundervisning, mens på 10. trinn var andelen 11,6 prosent. Den mest markante økningen er fra 3. til 7. trinn. Dette kan også tyde på at elever som først har fått et vedtak om spesialundervisning, i stor grad fortsetter med spesialundervisning resten av grunnskolen. Samtidig kommer spesialundervisning sent i gang for mange (GSI, Utdanningsdirektoratet, 2012).

Skoleåret 2012/2013 var 4 018 barn registrert i egen fast avdeling for spesialundervisning. På 51 av skolene/enhetene hører alle elevene til i den faste avdelingen for spesialundervisning, og 1 284 elever går i egen avdeling ved disse skolene/enhetene. Antall spesialskoler har sunket fra 106 skoler i 2000 til 84 skoler i 2010. Antall elever har vært relativt stabilt. Registrert elevantall i smågrupper ser derimot ut til å ha økt etter innføringen av Kunnskapsløftet (2006), men det er flere årsaker til dette, blant annet mangelfull registrering tidligere. Noen kommuner har egne smågruppetilbud, for eksempel for elever med utviklingshemming. Oslo kommune har i alt ca. 60 slike grupper/skoler.

Dataene som samles inn registrerer ikke diagnose på elever, heller ikke som årsak til enkeltvedtak om spesialundervisning. Et helt korrekt tall på hvor mange elever med utviklingshemming det er i skolen, kan en derfor ikke gi. Registrering av årsak til spesialundervisning vil kunne gi mer informasjon om denne elevgruppen, men må utredes nærmere av hensyn til personvernet. Hvis en tar utgangspunkt i barn diagnostisert av spesialisthelsetjenesten, så vil anslagsvis 0,6 % av elevene ha en formell diagnose som utviklingshemmet. Dette utgjør ca. 3686 elever. Med utgangspunkt i kriteriene for å få denne diagnosen, kan en gå ut fra at alle elevene i denne gruppen får spesialpedagogiske ressurser etter enkeltvedtak. Med utgangspunkt i beregningen på 1,5 % av befolkningen, vil det være ca. 9216 elever med utviklingshemming i grunnskolen. De fleste av disse er udiagnostiserte og det er vanskelig å si noe sikkert om hvilket tilbud de får.

Selv om den totale andelen elever i spesialtilbud i Norge er liten, er det sannsynlig at andelen elever

med utviklingshemming er forholdsvis høy i disse tilbudene. Wendelborg viser til at 40 % av elevene med utviklingshemming, og 70 % av elevene med utviklingshemming og tilleggsvansker er i spesialtilbud. Jo større kommune, jo mer øker sannsynligheten for at det er etablert spesialtilbud. Det er liten norsk forskning på hvilken effekt det har på læringsutbytte å ha et segregert

Det er liten norsk forskning på hvilken effekt det har på læringsutbytte å ha et segregert tilbud fremfor et inkluderende tilbud.

En dansk undersøkelse fra 2012 utført på oppdrag fra Ministeriet for Børn og Undervisning i Danmark, konkluderer med: *«Resultaterne i syntesen peger i retning af, at det er muligt at inkludere elever med særlige behov i almen-undervisningen, og at det kan have en positiv effekt på alle elevers faglige og sociale udvikling. Ud fra resultaterne i studierne kan det overordnet opsummeres, at det kræver, at lærere har instruktion i/efteruddannelse i interventionstiltag overfor elever med særlige behov, adgang til ressourcepersoner, som kan yde supervision og støtte direkte i undervisningen, og kendskab til evidensbaserede undervisningsmetoder og interventionstiltag målrettet elevernes særlige behov.»*

(Søgaard Larsen mfl. 2012, s. 84).

For utviklingshemmede i vanlig skole, viser Wendelborg til at det er en sterk sammenheng mellom det å være mye i klasserommet og å være sammen med jevnaldrende på fritiden (Wendelborg, 2010). Likedan er det en signifikant sammenheng om eleven har et segregert tilbud eller er inkludert på sin nærscole og det å være sammen med jevnaldrende. Elever i segregert tilbud deltar mindre med jevnaldrende uten funksjonshemming både i organiserte og generelle fritidsaktiviteter. De har sosial deltakelse, men på segregerte arenaer.

Det finnes ikke sikre tall på dette på landsbasis, men flere forhold gir grunn til å tro at mange elever med utviklingshemming har et segregert skoletilbud, og at dette er en særlig tendens i store kommuner og at tendensen kan være økende.

6.4. Skolefritidsordning

Det følger av opplæringsloven § 13-7 at kommunene skal ha et tilbud om skolefritidsordning før og etter skoletid for 1.-4. årstrinn, og for barn med særskilte behov på 1.-7. årstrinn. Skoleåret 2011-12, er det 1693 med særskilte behov elever på 5.-7. årstrinn som har SFO. Det er uklart hvor mange som har utviklingshemming. En del spesialskoler/avdelinger har ordninger også på ungdomsskoletrinnet.

SFO har to hovedformål for barn med særskilte behov. På den ene side er det en arena for inkludering, sosialisering og stimulering. På den andre side er det en nødvendig avlastning for foreldre for at de skal kunne gå i jobb. Noen får også lagt inn særtrening i SFO som ellers ville måtte bli gjort hjemme. For noen foreldre kan det være en utfordring å være yrkesaktiv siden ordningen ikke gjelder på ungdomstrinnet.

Skolefritidsordningen skal legge til rette for lek, kultur og fritidsaktiviteter, og skal gi barna omsorg og tilsyn. Funksjonshemmede barn skal gis gode utviklingsvilkår. Skolefritidsordningen er ikke en del av grunnskoleopplæringen, men noen av bestemmelsene i opplæringsloven gjelder også for skolefritidsordningen. Det gjelder f.eks. tilrettelegging av det fysiske og psykososiale miljøet på skolen, skolens fysiske utforming og skyss for elever i SFO som har behov for dette på grunn av funksjonshemming eller midlertidig sykdom eller skade.

Det er lite forskning som går på tilbudet til barn med spesielle behov i SFO. PP- tjenesten er ikke en sakkyndig instans for skolefritidsordningen. Dette betyr at SFO heller ikke er en del av enkeltvedtaket om spesialundervisning, selv om den kan omfattes av barnets individuelle plan.

Utdanningsdirektoratet oppfordrer likevel kommunene til å lytte til råd og vurderinger fra ulike instanser som kjenner barnet og som kan ha nyttig informasjon om barnets fungering og behov.

Foreldres erfaringer med SFO, kommer til uttrykk i en longitudinell undersøkelse i prosjektet «Å vokse opp med funksjonshemming» ved NTNU

(Wendelborg, 2010). Foreldre med barn i SFO i spesialtilbud er mer tilfreds enn foreldre som har tilbud ved SFO ved vanlig skole. SFO ved vanlig skole får mer preg av oppbevaring, mens SFO ved spesialtilbud er mer individuelt tilrettelagt og personalet har mer kunnskap om barnas behov (Åmot, 2006).

6.5. Videregående opplæring

Elever med rett til spesialundervisning som har et særskilt behov for et særskilt utdanningsprogram til Vg1 kan søke om dette ved inntak til videregående opplæring. PP- tjenesten skal utarbeide en sakkyndig vurdering av om søkeren har et særlig behov for inntak til særskilt prioritert 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, jf. opplæringsloven § 3-1.

I 2011 var det totalt 263 000 personer i videregående opplæring, og av disse gikk 195 500 elever på videregående skoler. Hvor mange elever med utviklingshemming det reelt er i videregående skoler, vet en ikke nøyaktig, men hvis vi går ut fra at 0,6% av elevene er diagnostisert av spesialisthelsetjenesten som utviklingshemmet, så utgjør dette 1173 av elevene. Beregner vi ut fra det generelle anslaget på 1,5 %, så utgjør dette 2932 elever i videregående skole. Det kan da være mellom ca. 1200 og 2900 elever med utviklingshemming i videregående opplæring.

I Vigo, som er navnet på et nettsted for videregående opplæring, registreres blant annet ulike former for planlagt grunnkompetanse. Totalt var 3636 elever registrert i egen eller liten gruppe i Vigo per 1.10.11. Det kan antas at dette inkluderer mange av elevene med utviklingshemming. Spesialundervisningen i videregående opplæring blir ofte gjennomført utenfor ordinære klasser. Rundt 80 % av elever med utviklingshemming i videregående opplæring er i spesialklasse og mange elever med særskilt tilrettelagt opplæring som tilhører vanlige klasser får sin undervisning som ene-timer eller i mindre grupper. Samtidig viser undersøkelser at elever som plasseres utenfor

ordinære klasser, har dårligere utsikter til å oppnå yrkeskompetanse eller studiekompetanse, selv om alle andre forhold er like (NAKU, 2010).

Lærekandidatordningen er en ordning som er lite brukt for elever med utviklingshemming, selv om ordningen har fungert godt for enkelte elever i denne gruppen. Målgruppa for ordningen er de som ikke har forutsetninger for å nå kravene ved fag-/ svenneprøve eller de som ikke kan oppnå full kompetanse. Med denne ordningen kan eleven tegne opplæringskontrakt for opplæring i bedrift med sikte på et lavere nivå enn fag- eller svennebrev. Det er også mulig å få denne ordningen i en VTA (varig tilrettelagt arbeid) bedrift. For lærekandidaten som har spesialundervisning, skal det i samarbeid med bedriften utarbeides en individuell opplæringsplan.

Særlige bestemmelser for videregående opplæring i tilknytning til spesialundervisning (reglene for spesialundervisning generelt gjelder også i videregående opplæring).

Rett til inntak til særskilt utdanningsprogram:
§3-1

Søkjarar som etter kapittel 5 i lova har rett til spesialundervisning, og som på grunnlag av sakkunnig vurdering har særlege behov for eit særskilt utdanningsprogram på videregående trinn 1, har rett til inntak til dette utdanningsprogrammet etter forskrift fastsett av departementet.

Rett til videregående opplæring i inntil fem år etter sakkyndig vurdering:

§3-1

Elev som etter reglane i kapittel 5 har rett til spesialundervisning, har rett til videregående opplæring i inntil to år ekstra når eleven treng det i forhold til opplæringsmåla for den enkelte. Før fylkeskommunen gjer vedtak om utvida opplæringstid, skal det liggje føre sakkunnig vurdering av dei særlege behova eleven har. Retten gjeld også for elevar som har rett til opplæring i og på teiknspråk etter § 3-9, rett til opplæring i punktskrift etter § 3-10 eller rett til særskild språkopplæring etter § 3-12.

Foreldresamarbeid, rett til skoleskyss, tilrettelegging av det fysiske og psykososiale miljø, rett til opplæring i og på tegnspråk, punktskrift og ASK og rådgivning om utdanning, yrkestilbud og yrkesvalg og om sosiale spørsmål gjelder også for elever i videregående opplæring.

I rapporten fra prosjekt bortvalg og kompetanse (Markussen, Frøseth, Lødding, Sandberg, 2008), vises det til at ordningen er utnyttet, og kunne vært benyttet av langt flere i videregående skole. En av årsakene som det pekes på i rapporten er manglende informasjon om ordningen. I GIVO rapporten (GIVO, 2006), foreslås det å videreutvikle og formalisere lærekandidatordningen til en praksisbrevordning på to år der skolens ansvar og elevens rettigheter styrkes.

6.6. Opplæring for voksne

For å ha rett til grunnskoleopplæring for voksne etter kapittel 4A i Opplæringsloven, er det tre vilkår som må være oppfylt. Eleven må:

- være over opplæringspliktig alder
- ikke ha rett til videregående opplæring etter opplæringsloven § 3-1
- trenge grunnskoleopplæring

Voksne som mottar grunnskoleopplæring og som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringsstilbudet for voksne, har rett til spesialundervisning. Voksne som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon, skal få bruke egne kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i opplæringen. Voksne har videre rett til bl.a.: opplæring i grunnleggende ferdigheter, særskilt språkopplæring, opplæring i og på tegnspråk og opplæring i punktskrift.

Voksne som har rett til videregående opplæring etter opplæringsloven kapittel 4A, har ikke rett til spesialundervisning.

³ Foreldre til 668 barn født fra 1993 til 1995 i 18 av landets 19 fylker har deltatt.

I tiden etter reformen var grunnskoleopplæring for utviklingshemmede mer aktuelt. Mange av de som hadde bodd på institusjon hadde krav på grunnskoleopplæring på grunn av manglende grunnskoleopplæring i institusjonene. I dag deltar utviklingshemmede i grunnskolen som andre barn og får sine rettigheter oppfylt der, med mindre spesielle forhold foreligger. Høsten 2010 fikk 50472 voksne ordinær grunnskoleopplæring, mens 5031 voksne fikk det i form av spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet, 2004). Andelen voksne med utviklingshemming er ukjent. Det er lite og sporadisk forskning på området.

Voksenopplæring

Statistikk over studieforbundets voksenopplæringstilbud viser at i 2001 var fem prosent av samtlige kursdeltakere deltakere i særlige målgrupper. Særlige målgrupper er i hovedsak funksjonshemmede, men også personer med svak førstegangsutdanning, fremmedspråklige og personer med særlige omsorgsforpliktelser.

6.7. Betydningen av gode overganger

Det er fire viktige overganger innenfor utdannings-systemet:

- Barnehage – grunnskole
- Overgangen mellom barneskole og ungdomsskole
- Grunnskole – videregående skole
- Videregående skole – arbeid

Mange foreldre opplever disse overgangene som en følelsesmessig påkjenning, hvor man igjen blir gjort oppmerksom på sitt barns funksjonshemming (Kristiansen, 2010). Hver «overgang» oppleves som å gå fra det «trygge» til det «utrygge». Vanligvis er flere instanser involvert i realisering av de rettighetene barn med utviklingshemming og deres familie har. Foruten barnehage og skole kan også PP-tjenesten, ulike kompetansesentra/Statped, Habiliteringstjenesten, NAV og andre instanser bistå. En del undersøkelser viser til at foreldre har vært/er overbelastet med å koordinere tilbud for sitt barn i overgangene. Den lovpålagte koordinerende enhet i kommunen kan avlaste

En ordning som oppleves som god i overgangen mellom barnehage og skole, er at kommunen har latt personale fra barnehagen følge over i skolen. Dette har vært opplevd som en trygghet og styrke.

foreldrene i denne rollen (Wendelborg, 2010). Hvis den kommunale koordinatoren er stabil og viser evne og vilje til å skape framdrift, er dette en styrke for foreldrene.

Overgangen fra barnehage til grunnskolen er den som foreldre har best erfaring med. En av utfordringene mange foreldre står overfor i de større kommunene, er valg av skole. Mens retten til å gå på skolen i nærmiljøet er selvsagt for de fleste barn, er det ofte ikke slik for barn med utviklingshemming. Hvis kommunen har en utstrakt bruk av spesialtilbud, vil ofte pedagogiske og økonomiske ressurser bli kanalisert inn i disse i en slik grad at valg av nærskolen ikke blir opplevd som et reelt valg (Lundeby, 2006).

Det framgår av NOU 2001:22 Fra bruker til borger at det vanligste problemet i overgangsfaser er at planarbeidet starter for sent og de som skal overta ansvaret for barnets opplegg i skolen ikke kommer inn tidnok. Foreldre til barn med behov for særskilt hjelp og støtte i opplæringen, gir uttrykk for at barna ikke får tilstrekkelig oppfølging. For mange blir tilbudet bedre etter hvert, og skoletilbudet oppleves etter hvert som godt.

En utfordring med overgang fra ungdomsskole til videregående skole, kan også være at det er fylkeskommunen som har ansvaret for den videregående skole, mens kommunene har ansvaret for grunnskolen. Utdannings- og yrkesrådgivningen er viktig ved overgang til videregående opplæring og høyere utdanning for at eleven skal gjøre gode valg. Utdannings- og yrkesrådgivning for alle elever er forankret i opplæringsloven. Formålet med utdannings- og yrkesrådgivning er å bevisstgjøre og å støtte elevene i valg av utdanning og yrke.

ELEVER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE

Fokus på overganger mellom ulike skoleslag

Norsk Forbund for Utviklingshemmede og Statped.

I denne boka møter vi 12 barn, ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse som har vært gjennom overganger til henholdsvis barneskole, ungdomsskole, videregående skole og folkehøgskole/arbeidsliv. Her formidles noen av de kunnskapene og erfaringene som de mange involverte partene høstet gjennom disse prosessene. Håpet er at andre, som på en eller annen måte, skal ha med fremtidige elevers overgangsprosesser å gjøre, gjennom disse eksemplene kan finne noen tips og råd, og kanskje få litt inspirasjon med på denne spennende og samtidig krevende veien.

Manglende lærlinge- og lære kandidatplasser kan antas å være en utfordring også for utviklingshemmede. Det jobbtilbudet som mange utviklingshemmede får etter videregående er tilrettelagt arbeid i Varig tilrettelagte bedrifter (VTA).

6.8. Pedagogisk-psykologisk tjeneste og Statlig spesialpedagogisk støttesystem

Hver kommune og fylkeskommune skal ifølge opplæringsloven ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste). PP-tjenesten kan organiseres i samarbeid med andre kommuner eller med fylkeskommunen, men det er ikke anledning til bare å basere seg på å kjøpe tjenester. Skolene skal i størst mulig grad tilpasse opplæringen til den enkelte elev innenfor rammen av den ordinære opplæringen. Dersom eleven ikke får eller kan få et tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæring, henvises eleven til PP-tjenesten. PP-tjenesten arbeider både individ- og systemrettet i barnehage og skole. Individrettet skal den sørge for at det blir utarbeidet sakkyndig vurdering i de tilfeller loven krever det, og bistå med å sikre at alle barn og unge med behov for særskilt hjelp og støtte får ta del i gode utviklings- og læringsprosesser. I

det systemrettede arbeidet skal tjenesten hjelpe barnehage og skolen med kompetanse- og organisasjonsutvikling for å legge opplæringen bedre til rette for elever med særskilte behov. Aktuelle instanser for samarbeid er særlig grunnskolene og de videregående skolene, opplæringsadministrasjonen i fylkeskommunen, arbeids- og velferdsforvaltningen og helse- og sosialtjenestene. PP-tjenesten skal bidra til helhet og sammenheng i tiltak overfor barn, unge og voksne med behov for spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning. Når foreldre er urolige, skal de føle at deres bekymringer blir tatt på alvor og at barnets behov blir vurdert. Det er viktig at PP-tjenesten klarer å tilpasse sin kommunikasjon og tilgjengelighet til alle, deriblant minoritetsspråklige og nasjonale minoriteter.

I St. meld. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap, presenteres fire rådgivende forventninger til PP-tjenesten: PP-tjenesten skal være tilgjengelig og bidra til helhet og sammenheng, den skal arbeide forebyggende, bidra til tidlig innsats i barnehage og skole, og den skal være en faglig kompetent tjeneste i alle kommuner og fylkeskommuner. For ungdommer som ikke er i videregående opplæring eller arbeid, skal fylkeskommunen ha en oppfølgingstjeneste. Formålet er å sørge for at all ungdom som hører til målgruppen får tilbud om opplæring, arbeid eller andre kompetansefremmende tiltak, eventuelt en kombinasjon av disse. Oppfølgingstjenesten skal ha en koordinerende funksjon, men skal ikke overta oppgavene til andre etater.

Det foreligger ingen statistikk for barn/elever med utviklingshemming som har fått hjelp av PP-tjenesten. For å få utløst spesialpedagogiske ressurser, er en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten nødvendig. Det er grunn til å tro at nær alle elever med utviklingshemming på et tidspunkt har vært i kontakt med PP-tjenesten.

Kunnskapsdepartementet har tatt initiativ til å utvikle en etter- og videreutdanningsstrategi for PP-tjenesten. Videre skal Utdanningsdirektoratet og Helsedirektoratet samarbeide om å planlegge, iverksette og evaluere en toårig prøveordning som gir PP-tjenesten, i en region eller utvalgte fylker,



Tor Reidar Forsberg

Tor Reidar Forsberg fra Nes i Hallingdal ble først utplassert i tømmerbedriften Sandbekk @ Kvannefoss AS i Nesbyen et par dager i uken mens han gikk på byggfag ved Ål videregående skole. Det er nå åtte år siden. I dag jobber 27-åringen som snekker i fast stilling ved den samme bedriften.

Opplæringen han fikk her i skoletiden var planlagt og formalisert gjennom hans IOP. Etter avsluttet skolegang tegnet han lære-kandidatkontrakt samme sted. To år senere bestod han sin kompetanseprøve begrenset til noen fagområder og fikk sitt kompetansebevis i august 2006. Både opplæringen i bedriften og opplæringskontrakten som siden ble tegnet da han takket ja til å være lærekandidat, ble godkjent av fagopplæringskontoret i fylket på forhånd.

Det å være lærekandidat er sidestilt med lærlingordningen. Tor Reidars fagopplæring ble tilpasset i en individuell lærekandidatplan (ILKP). Denne planen var basert på det enkelte fags ordinære læreplan for byggfaget. Den dannet samtidig grunnlaget for kompetanseprøven han senere skulle opp i.

Bedriften fikk et basistilskudd på ca. 100 000 kroner pr. år fra fylkeskommunen i de to årene Tor Reidar var lærekandidat. Pengene ble gitt som

kompensasjon for den ekstra oppfølgingen han hadde behov for. Etter bestått kompetanseprøve fikk han tilbud om og takket ja til fast jobb samme sted.

I dag betaler bedriften 20 prosent av lønnen for hans verdiskapning – mens Tor Reidar får resten fra NAV. Lønsslippen får han på mail. Hjelpevergen administrerer pengene hans og sørger for at husleien og andre faste utgifter blir betalt. Tor Reidar får et fast beløp pr. måned som han disponerer selv.

Selv om ryggen i perioder slår seg vrang, stortrives 27-åringen både med jobben og kollegene. I tett samarbeid med dem utfører han oppgaver som for eksempel taklegging, isolering, montering av panel, listverk, rydding osv.

Tor Reidar er bedriftens første arbeidstaker med utviklingshemning. Verken ledelsen eller de andre arbeidstakerne hadde i sin tid noen betenkeligheter med å la ham få prøve seg i praksisplassen som skoleelev. De så straks at han var flink og ville bli til nytte. Selv om han har sine dårlige dager og det er noen flere utfordringer forbundet med å ha ham som arbeidstaker, tar det aldri lang tid før Tor Reidar er tilbake "på sporet" igjen.

henvisningsrett til barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU), jf. (St. meld. nr. 18 (2010 – 2011), 2010). 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.

I den grad PP-tjenesten ikke har egnet kompetanse, vil Statlig spesialpedagogisk støttesystem, Statped, etter henvisning kunne bidra i tilretteleggingen av opplæringen for den aktuelle eleven i samarbeid med PP-tjenesten og skolen. Statped skal ha et mest mulig likeverdig tilbud i hele landet, og utvikle høy spesialpedagogisk kompetanse og formidle dokumentert kunnskap.

Gjennom oppfølgingen av St. meld. 18 (2010-2011) Læring og fellesskap er det satt i gang en omorganisering av Statped. Den 1.1.2013 ble de elleve kompetansesentrene i Statped slått sammen til én organisasjon med fire regionale administrative enheter. Hovedoppgavene for det nye Statped handler om:

- Tjenesteyting
- Kompetanseutvikling
- Kompetansespredning

Det legges bl.a. vekt på

- lik tilgang til tjenester i alle regioner
- styrking av flerfaglige arbeidsprosesser
- samordning mellom tjenester på tvers av fag i Statped
- kompetanseheving i kommunene
- samhandling med universitets- og høyskolesektoren

Kunnskapsdepartementet ønsker også å styrke tilbudet for de foresatte/foreldre som har behov for opplæring for å kunne følge opp og samarbeide med barnehage og skole om opplæringstilbudet for barnet/eleven. Dette skal gjøres gjennom at Statped kan tilby flere foreldre kurs og opplæring på de områdene Statped arbeider med. (s.119).

Tilskuddsordning for særskilt tilrettelagte læremidler

Tiltakene, som har bestått i mange år, består i å gi tilskudd til forlag/læremiddelutviklere for at de skal utvikle og produsere læremidler for barn med behov for forskjellige tilrettelegginger. Dette kan være elever som trenger forenkling av lærestoff, elever med behov for alternativ tilgang til lærestoffet, for eksempel via lyd eller ved bryterstyring.

Tilskuddet er rettet mot barnehage, grunnskole og videregående opplæring.

Statped skal bli en mer tilgjengelig tjeneste overfor kommuner og fylkeskommuner som ønsker støtte innenfor ulike spesialpedagogiske fagområder.

Det foreligger heller ingen statistikk på barn/elever med utviklingshemming i Statped-systemet.

6.9. Iverksatte tiltak

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Stortinget ønsker å styrke rettighetene for elever som er avhengig av ASK. Barn, unge og voksne som helt eller delvis mangler et funksjonelt talespråk, har behov for ASK for selv å forstå, uttrykke seg og bli forstått. Dette betinger høyt spesialiserte og kvalifiserte førskolelærere og lærere. 12.juni 2012 vedtok Stortinget endring i opplærings- og privatskoleloven. Det ble innført egne bestemmelser hvor det eksplisitt presiseres at elever, inklusiv læringer, lære kandidater og voksne som har behov for ASK, har rett til å bruke egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjons hjelpemidler i opplæringen, og at disse elevene også har rett til nødvendig opplæring i å bruke ASK. Dette er ikke nye rettigheter, men kun en presisering av gjeldende rett. Det er ca. 360 nye barn hvert år som trenger ASK. I tillegg gjelder rettighetene i opplæringsloven til spesialundervisning etter reglene i § 5 og § 4a-2 som inkluderer nødvendig opplæring i å bruke ASK.

Vi sprenger grenser

Kunnskapsdepartementet skal sammen med andre

⁴ § 2-16, § 3-13 og § 4A-13

departement ta et initiativ til et nytt nasjonalt program «Vi sprenger grenser». Programmet er et tiltak for å øke forventningene, bevisstheten og kompetansen om læring og utvikling for barn og elever med store sammensatte lærevansker og utviklingshemninger. Målgruppen for programmet er ansatte i barnehage og skole. «Vi sprenger grenser» skal bestå av møteplasser og materiell for kompetanseheving, erfaringsspredning og veiledning. (St. meld 18 (2010-2011), 2010).

Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning

Kunnskapsdepartementet skal videreutvikle Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning til en brukervennlig digital versjon som, med utgangspunkt i dagens veileder, skal være tilpasset nettformatet i språk og innhold. Veilederen skal inneholde maler, rutinebeskrivelser og eksempler fra kommuner. Den digitale veiledningen skal også nå målgruppen voksne, samt foreldre, ved blant annet å inneholde en foreldreplakat med oversikt over rettigheter og brukermedvirkning.

I tillegg er det igangsatt flere satsinger for arbeidet i skolen som gjelder alle elever, som for eksempel Bedre læringsmiljø, Ny Giv og Nasjonalt kvalitetsvurderingssystem.

6.10. Kompetanse i lærerutdanningene

En kartlegging av studietilbud ved høyskoler og universitet av grunnutdanningen for førskolelærere i Norge viser at generelle lærevansker, utviklingshemming eller funksjonshemming i liten grad tas opp som tema i utdanningen. Bruken av begrepene ser ut til bare å forekomme i tilknytning til spesialpedagogisk studieretning i grunn- og videreutdanning. Flere steder gis tilbud om spesialpedagogikk som valgfrie emner i grunnutdanningen av lærere. De fleste utdanningssteder som har grunnskolelærerutdanning tilbyr spesialpedagogikk som etterutdanning, og de fleste har omfang på 30 stp. Det gis også tilbud i spesialpedagogikk på masternivå der tema lærevansker/generelle lærevansker nevnes som ett av flere tema i spesifikke studiemoduler. Flere lærerutdanningsinstitusjoner gir tilbud om spesial-

pedagogiske emner som valgfag i grunnutdanningen av lærere. De fleste institusjoner som har grunnskolelærerutdanning tilbyr også spesialpedagogiske emner som videreutdanning. Et emne har gjerne et omfang på 30 stp.

Gjennom Kompetanse for kvalitet, Strategi for etter- og videreutdanning 2012 - 2015 er det ikke opprettet egne videreutdanningstilbud for å heve kompetansen til lærere som underviser elever med særskilte behov. Det er imidlertid mulig å søke om å få delta i videreutdanningsordningen og benytte andre ordinære studietilbud, med den samme finansieringsordningen for vikarkostnadene. Flere lærere har valgt å benytte seg av denne muligheten og studerer spesialpedagogiske emner. For 2012 ble det avsatt 47,5 millioner kroner til «gjennomføring av etterutdanningstiltak på prioriterte områder. Dette er tiltak av ulik varighet som igangsettes på skoleeiers initiativ og som enten gjennomføres av skoleeier selv, eller av et kompetansemiljø på oppdrag av skoleeier. For 2012 var spesialpedagogikk blant områdene som ble synliggjort.

I følge (St. meld. 18 (2010-2011), 2010) skal etter- og videreutdanning for førskolelærere og lærere styrkes. Ett behov er mer spesialisert og målrettet kompetanse blant personalet i barnehage og skole for å kunne "fange opp og følge opp" barn og unge med behov for særskilt hjelp og støtte.

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

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

Kunnskapsdepartementet har nedsatt en ekspertgruppe som skal gjennomgå de spesialpedagogiske utdanningene og vurdere hvordan de bør

innrettes og dimensjoneres i årene som kommer for at samfunnets behov for spesialpedagogisk kompetanse kan dekkes. Gruppens arbeid skal bidra til at de spesialpedagogiske fagmiljøene blir robuste og at det etableres partnerskapsavtaler. Gruppen skal virke ut året 2013 og har en åpen prosess. Den ønsker innspill fra alle interesserte og berørte parter. (<http://www.forskningsradet.no/prognost-spesped/>).

Bevilgningen til det tiårige programmet Utdanning 2020 er også økt for å styrke forskning på årsaker og effekter av spesialpedagogisk hjelp/spesialundervisning i barnehage og grunnopplæring.

6.11. Status sett i forhold til målene i reformen

Mangler i statistikk og manglende forskning på området tilsier tilbakeholdenhet når man skal vurdere om ansvarsreformens intensjoner er ivaretatt.

Utviklingshemmede voksne som ikke hadde fått full grunnskoleopplæring på institusjonene, fikk i stor del dette innenfor voksenopplæringen. Intensjonene i ansvarsreformen samsvarer godt med intensjonene og rettighetene i Opplæringsloven. Samtidig gir manglende statistikk et noe usikkert grunnlag for å gi konkrete tall for vurdering av det faktiske tilbudet til elever med utviklingshemming. Generell statistikk for skolen, samt ulike forskningsprosjekt, viser likevel at ulike spesialtilbud fortsatt i stor grad kan være i bruk for elever med utviklingshemming.

7. ARBEID OG DAGAKTIVITET

7.1. Historisk utvikling, ansvarsreformens intensjoner og begrepene arbeid og aktivitet

Høy yrkesdeltakelse og lav arbeidsledighet er viktige mål i norsk arbeids- og velferdspolitik. Arbeidslivet er en sentral inngangsport til fellesskap og deltakelse i samfunnet. Forskning viser at arbeid er viktig for personer med utviklingshemming fordi det gir et meningsinnhold i livet,

Det er et mål at personer med utviklingshemming som har forutsetninger til det, skal få mulighet til å delta i det ordinære arbeidsliv, jf. blant annet St.meld. nr. 39 (1991-92) Attføringsmeldinga som lanserte arbeidslinja framfor trygdelina og dermed innførte arbeidslinja i trygdepolitikken. I tillegg la denne meldingen sterkt vekt på inkludering i ordinært arbeidsliv, jf. tiltaket arbeid med bistand hvor det var en del personer med utviklingshemming i en periode. Det vises også til St.meld. nr. 40 (2002-03), hvor inkludering i ordinært arbeidsliv fremheves som et viktig mål.

strukturere hverdagen og gir et positivt selvbilde.

Ansvarsreformen inneholdt også levekårsfaktoren arbeid. Det skulle arbeides mot størst mulig grad av integrering av utviklingshemmede i ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkedstiltak.

Før ansvarsreformen hadde Helse- og sosialetaten ansvaret for dagtilbud på institusjonene, mens Arbeidsmarkedsetaten hadde ansvaret for arbeidstilbud utenfor institusjonene. Stortingsmelding nr. 67 (1986 - 87) og St.meld. nr. 47 (1989-90) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming, slo fast at sysselsettingspolitikken for utviklingshemmede skulle være arbeidsmarkedsmyndighetenes ansvar alene.

I St.meld. nr. 47 (1989-90), vises det til tre hovedlinjer for den statlige innsatsen på dette feltet framover; 1) fortsatt satsing på arbeidstrening og arbeid i spesielt vernede sammenhenger som arbeidssamvirke og arbeidsforberedende trening, 2) utvikling av nye typer arbeidsplasser og arbeidsoppgaver for ulike grupper som legger opp til fleksibilitet og variasjon i arbeidsoppgavene og større satsing på serviceoppgaver og 3) Ulike støtteordninger for å sikre åpninger for utviklingshemmede i det ordinære arbeidsmarkedet, som bruk av kombinasjonsløsninger arbeid/trygd, personlig hjelp og oppfølging. Disse målsettingene var basert på erkjennelsen av at psykisk utviklings-

hemmede har varierte og sammensatte behov og at arbeidsmarkedsetaten framover må innrette sin service etter en individuell vurdering av den enkelte arbeidssøkers evner og muligheter.

I 1991 overtok Arbeidsmarkedsetaten ansvaret for arbeidssentrene i HVPU, som fikk betegnelsen PV (produksjonsrettede verksteder). Nyetablerte bedrifter fikk betegnelsen ASVO (arbeids-samvirker i offentlig regi). Det ble med dette "opprettet vernede bedrifter rundt om i Norge slik at de daglige aktivitetene fra institusjonslivet, så som eksempelvis snekring og vedhogst, kunne fortsette" (Andersen & Laland 2011:10, jf Igland & Sandal 2011). Arbeidsmarkedstiltakene produksjonsverksted (PV), arbeidssamvirke (ASV) og arbeidssamvirke i offentlig sektor (ASVO) ble med tiltaksforskriften i 2002 samlet under navnet varig tilrettelagt arbeid i arbeidssamvirker (nå skjermet virksomhet)(VTA). Fra 2004 ble det også etablert varig tilrettelagt arbeid i ordinært arbeidsliv (VTA-O).

Mange personer med utviklingshemming har behov for relativt omfattende og tilpassede tiltak for å kunne oppnå sysselsetting i arbeid. Hva som skal regnes som arbeid og hva som skal regnes som aktivitet har vært en vanskelig grenseoppgang og var og er også fortsatt en vanskelig avgrensning. Siden kommunene har ansvaret for aktivitetstilbud og staten gjennom Arbeids- og velferdsforvaltningen har ansvaret for arbeidsrettede tiltak har grenseoppgangen også betydning for oppgaver, finansiering og tilrettelegging av de ulike tilbudene.

7.2. Kommunale dagtilbud

Kommunale dagtilbud utgjør i antall plasser det aller viktigste tilbudet for personer med utviklingshemming. Dagsenter er ikke en lovpålagt tjeneste eller en individuell rettighet, men anses som en del av kommunenes forebyggende arbeid hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-3. Omtrent 50 % av alle utviklingshemmede i yrkesaktiv alder deltar i et dagsentertilbud. Andelen utviklingshemmede som brukere av kommunale dagsentra har vært relativt stabil i perioden etter ansvarsreformen. Beregningen tar utgangspunkt i innrapporterte tall fra kommunene.

7.3. Varig tilrettelagt arbeid i skjermet virksomhet (VTA) og varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet (VTA-O)

Bruk av arbeidsrettede tiltak under arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) er ment å bidra til å styrke muligheten til å få eller beholde arbeid. Et arbeidsrettet tiltak kan tildeles etter en individuell vurdering av behov for bistand. Det er ikke en lovfestet rett til tiltak. Avgjørelsen vil avhenge av om Arbeids- og velferdsetaten og den aktuelle arbeidssøkeren i fellesskap kommer frem til at deltakelse på tiltak er nødvendig og hensiktsmessig for å øke muligheten til å komme i arbeid.

For personer med utviklingshemming vil i utgangspunktet alle de arbeidsrettede tiltakene være tilgjengelige som virkemiddel. Varig tilrettelagt arbeid (VTA og VTA-O) er ett av flere arbeidsmarkedstiltak rettet mot utsatte grupper, men er det eneste tiltaket hvor utviklingshemmede inngår som en sentral målgruppe. Varig tilrettelagt arbeid er det mest brukte tiltaket for personer med utviklingshemming innenfor de arbeidsrettede tiltakene. For å få plass i dette tiltaket må man ha 100 prosent uførepensjon.

Innholdet og kvaliteten av varig vernet arbeid har utviklet seg mye og i positiv retning med mer kvalitativt og variert arbeid, bedre lønnsomhet og langt større synliggjøring av gruppen personer med

Sosiale foretak i Sverige er foretak som driver næringsvirksomhet som er organisatorisk frittstående fra offentlig virksomhet. Det overordnede målet er å integrere mennesker som har store utfordringer til å få, -eller beholde et arbeid. Det er opprettet et register på foretakene slik at det er mulig å følge utviklingen over tid. I den svenske regjeringens handlingsplan satses det sterkt på flere og voksende arbeidsintegrerende sosiale foretak. Fra 2007 til 2011 doblet antall foretak seg til 300. Antall ansatte i foretakene økte fra 4500 personer til 9000 personer i samme periode.

utviklingshemming. Fra å være svært enkle arbeidsoperasjoner med enkelt utstyr som for eksempel å lage lys ved lysdypping, er produksjonen nå preget av et vidt spekter av produkter produsert med ofte avansert utstyr og en rekke ulike tjenester. En del av endringen er også den synliggjøring som har skjedd ved at produksjonen og tjenestene i langt større grad er synliggjort for allmennheten, for eksempel å drive kafeer, selge skolemat og være med i tjenester ute i andre bedrifter og ikke minst etableringen av en egen TV-produksjon. Ifølge undersøkelser av arbeidsmiljøet trives deltakerne meget godt (Mandal, 2008, Olsen, 2006).

For årene etter etableringen av VTA-tiltaket er det grunn til å anta at antallet utviklingshemmede i VTA har vært noenlunde stabilt eller økt litt. Antall i 2002 var 2699 personer med utviklingshemming i VTA, i 2006 var tallet 2951 og i oktober 2012 var tallet 3274 (inkludert antallet i VTA-O). Antall VTA plasser har økt gradvis etter 2001. Utfra kommunenes registrering av antall utviklingshemmede, deltar 20 % av det totale antallet av utviklingshemmede i yrkesaktiv alder i VTA i 2012. I 2002 var tallet på 16 %. Dette viser en økning i antall utviklingshemmede i yrkesaktiv alder som deltar i VTA. Samtidig er det stadig flere andre grupper som opptar plassene i VTA tiltakene. Utviklingen viser at utviklingshemmede representerer en fallende andel i tiltaket i forhold til antall plasser; fra 71 % i 1994 til 36,1 % per oktober 2012. En økning av andre diagnosegrupper er en av årsakene til at personer med utviklingshemming utgjør en stadig mindre andel i VTA-tiltaket (Mandal, 2008).

Det er noe usikkerhet knyttet til tallene for utviklingen av antall personer med utviklings-

Flexjobb i Danmark er et tilbud til arbeidstagere, som har en vesentlig og varig begrensning i arbeidsevnen og som ikke kan oppnå eller holde fast ved ansettelse på normale vilkår i arbeidsmarkedet. I en flexjobb-kontrakt får du tildelt arbeidsoppgaver du makter. Du kan arbeide i nedsatt tid med hensyn til særlige behov, men får lønn for 37 timers arbeid. De som får flexjobb er gjerne for friske til å bli uføretrygdete og for syke til å jobbe fulltid.

hemming på tiltaket varig tilrettelagt arbeid. For årene 2002 og 2006 har vi en mindre gruppe med uoppgitt diagnose. Noen av disse vil sannsynligvis være personer med utviklingshemming. Det kan bety at tallene for disse årene er litt for lave. For oktober 2012 har alle personer med utviklingshemming oppgitt diagnose.

I samme periode har antall tiltaksarrangører som tilbyr tiltaket VTA økt. Det er i dag om lag 280 bedrifter i skjermet virksomhet som tilbyr tiltaket VTA.

Tabell 1: I perioden 2001 – 2012 har det vært følgende utvikling for tiltaksplasser for varig tilrettelagt arbeid (inkl. PV) i skjermet og varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet (se nederst på siden).

Antall tiltaksplasser /deltakere totalt i VTA pr. desember hvert år. For 2012- antall pr august 2012.

Som det framgår av tabellen har det vært en markert økning i antall personer i varig tilrettelagt

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
PV	1648	1199	961	523	350	215	130	83	53	46	41	35
VTA-skjermet	3662	3904	5137	6256	6974	7322	7495	7616	7724	7977	7885	7910
VTA-ordinær						53	193	326	518	729	939	980
Sum	5310	5103	6098	6779	7424	7390	7918	8025	8295	8752	8865	8925

arbeid i skjermet virksomhet fra 2001 til 2011. Tilsvarende har innføringen av VTA i ordinær virksomhet vist en klar økning i perioden, med 980 personer i tiltaket ved utgangen av august 2012. I de første årene etter forskriftsendringen ble det etablert relativt få tiltaksplasser innen VTA i ordinær virksomhet. Erfaringsvis tar det noe tid før et nytt tiltak er innarbeidet så vel hos NAV som hos arbeidsgivere. Resultatene fra en kartlegging av Arbeidsforskningsinstituttet i 2012, tyder på at det er et udekket behov for VTA plasser (Spjelkavik, 2012).

Overgangen fra VTA til arbeid i ordinært arbeidsliv er relativ lav (ca. 1-2 %), noe som innebærer at få plasser blir ledige for nye deltakere. Om lag 500 personer er søkt inn på tiltaket og venter på ledige plasser. Det er stor usikkerhet om søkningen til tiltaket siden det mange steder ikke opereres med ventelister.

Regjeringen forslår å øke tiltaksnivået for varig tilrettelagt arbeid i St.prop 1 (2012-2013) med 100 nye tiltaksplasser innenfor rammen av arbeidsmarkedstiltakene.

Tiltakene varig tilrettelagt arbeid (VTA) og produksjonrettede verksteder (PV) blir også foreslått finansiert over egen post under kap. 634 Arbeidsmarkedstiltak fra 2013.

7.4. Andre arbeidsrettede tiltak i NAV

Både arbeid med bistand, arbeidspraksis i ordinær og skjermet virksomhet, mentorordningen, lønnstilskudd, tekniske hjelpemidler og tilretteleggings-tilskudd m. m er ordninger som kan benyttes av en bred målgruppe. Dette er likevel ordninger som sjelden benyttes av personer med utviklingshemming.

I rapporten Innfridde mål eller brutte visjoner? (Söderström og Tøssebro, 2011) vises det til at det er et svært begrenset antall personer med utviklingshemming som fanges opp av tiltak som er tiltenkt å integrere personer med nedsatt arbeidsevne. Samtidig viser Econs analyse (Econs Analyse, 2004) at en relativ liten andel av de som

Arbeid med bistand

Tiltaket er aktuelt for personer med nedsatt arbeidsevne som har behov for tilrettelegging og oppfølging for å få eller beholde arbeid. Ordningen kan brukes kombinert med andre tiltak i ordinært arbeidsliv eller i forbindelse med overgang skole - arbeid.

Arbeidspraksis i ordinær og i skjermet virksomhet

Arbeidspraksis er tilrettelagt arbeidstrening med oppfølging. Tiltaket skal bidra til å prøve ut den enkeltes muligheter på arbeidsmarkedet og bidra til å styrke deltakernes muligheter til å komme i arbeid eller utdanning. Arbeidspraksis kan foregå i ordinær eller i skjermet virksomhet. Arbeidspraksis i skjermet virksomhet kan bare tilbys personer som har fått sin arbeidsevne nedsatt slik at vedkommende hindres i å skaffe seg eller beholde inntektsgivende arbeid og som anses å ha særlig usikre yrkesmessige forutsetninger og som har behov for tett og bred oppfølging.

Mentorordning

Tilskudd til mentor kan gis til personer med behov for bistand, veiledning eller opplæring i arbeidsrelaterte ferdigheter for å kunne gjennomføre tiltakene arbeidspraksis i ordinær virksomhet, opplæring i form av ordinær utdanning, tidsbegrenset lønnstilskudd og tidsubestemt lønnstilskudd.

Tidsbegrenset lønnstilskudd

Blir gitt til arbeidsgiver i en begrenset del av tiden en person er ansatt, og skal motivere arbeidsgiver til å tilsette personer på vanlig lønns- og arbeidsbetingelser. Betingelsen er at man er registrert hos NAV, har et avklart behov for tiltaket og en arbeidsgiver som er interessert i å ansette.

Tidsubestemt lønnstilskudd

Skal bidra til å øke mulighetene for ordinært arbeid blant personer med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne samt bidra til å forebygge uførepensjonering. Det blir gitt ordinær lønn og fast ansettelse i hel - eller

deltidsstilling. Arbeidsgiver får et tilskudd til lønnen.

Forsøksordning med tilretteleggingstilskudd for arbeidssøkere

Virksomheter som legger til rette for at arbeidssøkere med nedsatt arbeidsevne kan komme i arbeid eller delta på et arbeidsrettet tiltak i ordinær virksomhet, kan få tilretteleggingstilskudd til dekning av merkostnader eller merarbeid. Virksomhetene kan bruke tilskuddet til de samme formålene som det ordinære tilretteleggingstilskuddet. I forbindelse med regjeringens jobbstrategi er det igangsatt en forsøksordning med tilretteleggingstilskudd for arbeidssøkere. Forsøksordningen er ikke begrenset til IA-virksomheter.

Tilretteleggingsgarantien

Tilretteleggingsgarantien er en ordning som skal sikre arbeidstaker og arbeidsgiver trygghet for at personer med redusert funksjonsevne får nødvendige hjelpemidler, tilrettelegging og oppfølging. Tilretteleggingsgarantien er en skriftlig servicegaranti som forplikter alle enheter i Arbeids- og velferdsetaten (NAV-kontor, arbeidslivssenter, hjelpemiddelsentral) til å gi rask og koordinert saksbehandling og tilpasset oppfølging på arbeidsplassen.

benyttet tiltaket arbeid med bistand var i ordinært arbeid etter at tiltaket var avsluttet. Tiltaket fungerte i praksis som et avklaringstiltak for mulig innvilgelse av uførepensjon og mulig inntak i VTA (Reinertsen, 2012).

7.5. Ordinær bedrift uten tiltak

Det finnes ikke oppdaterte tall på hvor mange personer med utviklingshemming som arbeider i ordinær bedrifter uten tiltak, men en undersøkelse fra 2006 fant at det var 59 personer med utviklingshemming i yrkesaktiv alder det året som var integrert i et vanlig arbeidsmiljø. Dette utgjorde ca. 0,36 prosent av antall registrerte personer med

utviklingshemming i yrkesaktiv alder (Reinertsen, 2012).

7.6. Økonomiske levekår, lønn og trygd

De aller fleste personer med utviklingshemming mottar uførepensjon. Flere av dem er i tillegg engasjert i ulike typer dagaktiviteter. Uførepensjon bidrar til å sikre materielle livsbetingelser, men kan også bidra til å definere mottakeren ut av det ordinære arbeidsmarkedet.

Arbeidsinnsatsen til personer med utviklingshemming kommer på mange måter i en særstilling. Den er gjerne løsrevet fra spørsmål om egenforsørgelse, og handler mer om å gi dagen en struktur og et aktivitetsinnhold. Terje Olsen (Olsen, 2006) beskriver hvordan det tilrettelagte arbeidet kan oppleves både svært positivt og meningsfylt, men for noen som flaut og stigmatiserende. Den lave bonuslønnen i blant annet dagsentra med produksjon og varig tilrettelagt arbeid, viser at dette ikke er en vanlig jobb. For personer med utviklingshemming blir arbeidet ofte en blanding av både arbeid og omsorg. Normaliseringsideologien og rollen som verdsatt arbeidstaker kan bli uklar. Tøssebro og Söderström (Tøssebro og Söderström, 2011) viser også til at lønnsveksten i bonuslønnen har vært lavere enn den generelle lønnsveksten i samfunnet. Gjennomsnittsbonuslønn i 2010 var kr. 1243 pr. måned. De aller fleste personer med utviklingshemming har imidlertid uførepensjon som viktigste inntektskilde basert på regelverket for født ung ufør. Denne pensjonen reguleres med oppjusteringen av grunnbeløpet i folketrygden og følger, ifølge NAV, dermed den generelle lønnsutviklingen i samfunnet.

7.7. Arbeids og aktivitetssituasjonen – status og utviklingstrekk

Rapporten Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming (Reinertsen, 2012) oppsummerer status for 2010 på følgende måte:



Kristi Ræstad

Kristi Ræstad har jobbet i 32 år som kontorfullmektig ved Seksjon jordbruk og næringsutvikling ved fylkesmannens landbruksavdeling i Møre og Romsdal. Hun fikk praksisplass i avdelingen da hun gikk på videregående, og har vært der siden.

Mens Ræstad tidligere hadde kontorarbeid med sortering, stempling, adressering, frankering, registrering og henting av brev osv. som sine hovedoppgaver er de fleste av disse manuelle funksjonene nå flyttet ut av avdelingen og lagt inn på data.

53-åringen har likevel fortsatt mye å fylle tiden med. Hun har sin arbeidsinstruks, og kolleger både fra egen avdeling og andre i fylkesmannsembetet stikker innom kontoret hennes når de har ulike oppgaver som skal gjøres.

Det er hennes ansvar å hente post, levere post til servicekontoret og sørge for at det ikke mangler noe på avdelingens rekvisitalager. Hun kopierer, sorterer, putter brev i konvolutter, kjøper inn og sørger for at det til enhver tid er nok frukt på huset. Når det arrangeres kurs og konferanser, er det hennes jobb å klargjøre konferansemappene. Informasjonsavdelingen i fylkeskommunen tyr til Kristi når flere tusen eksemplarer av hver nye utgave av internbladet skal sendes ut og adresseres.

Hun har sitt eget kontor, er med på alle avdelingsmøter, seminarer og samlinger både i og utenfor "huset", og tar uten å nøle ordet i plenumsdiskusjonene. Hun er også medlem i avdelingens interne orkester der hun spiller bassgitar og rytmeinstrumenter. På fritiden går hun på data- og gitarkurs.

Etter å ha tatt et "vaffelkurs" på kveldstid gjennom voksenopplæringen på avdelingens regning, ble det hennes jobb å sørge for serveringen til kollegene på slutten av arbeidsdagen hver fredag. Når det arrangeres møter med servering i avdelingen, er det hennes jobb å dekke på og rydde opp.

53-åringen har få fraværsdager, og ringer alltid og gir beskjed hvis hun har mistet en buss eller av andre årsaker kommer for sent på arbeid. Hun er stolt av jobben sin – og hverdagen med kollegene på avdelingen er en viktig del av livet hennes. Her tar man vare på hverandre og her blir hennes behov respektert både i de gode og litt vanskeligere dagene.

Kristi Ræstad er plassert i vanlig lønnsregulativ som kontorfullmektig. Arbeidsgiver betaler 20 prosent av lønnen for det verdiskapende arbeidet hennes, mens NAV dekker resten. Alt tyder på at Kristi kommer til å jobbe her frem til hun går av med pensjon.

Situasjonen per 2010:

- Brukere av dagtilbud – kommunalt: ca. 48 %.
- I varig tilrettelagt arbeid (VTA) i godkjent tiltaksbedrift med støtte av NAV og kommunen: ca. 35 %
- I varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift (VTA-O) med støtte fra NAV ca. 3-4 %
- I ordinær bedrift med arbeidsmarkedstiltaket arbeid med bistand ca. 3 %
- Uten ordning/tiltak ca. 12 %

Med utgangspunkt i rapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner* (Söderström og Tøssebro 2011) kan utviklingstrekkene fra 2001 til 2010 oppsummeres slik:

- Andelen utviklingshemmede som ikke har noen dagaktivitet øker jevnt
- Et mindretall fanges opp av tiltak som er tiltenkt å integrere yrkeshemmede i det ordinære arbeidsmarkedet
- Svært få utviklingshemmede er i ordinær bedrift uten tiltak.
- Lønnsveksten for utviklingshemmede ligger klart under lønnsveksten for befolkningen for øvrig

I rapporten fra NAKU (Reinertsen, 2012) oppsummeres det med at utviklingshemmede fortsatt i stor grad er samlet innenfor de segregerte tiltakene som tilbys innenfor de skjermede virksomhetene. Rapporten viser til at det samtidig kan være opptil 20 % av de utviklingshemmede som er i kommunale dagtilbud som fyller kriteriene for deltakelse i skjermede tiltak. Det er også grunn til å tro at det vil være personer i de skjermede tiltakene som er kvalifisert til en jobb i ordinær virksomhet. Det er ikke realistisk at alle utviklingshemmede skal delta i ordinært arbeid. Med det svært lave antallet pr. i dag, er det et spørsmål om flere kunne gjort det ved hjelp av oppfølging, tilrettelegging og tilpasninger.

7.8. Status sett i forhold til målene i reformen

Det foreligger et gap mellom målene i reformen og utviklingshemmedes faktiske deltakelse i arbeidslivet. Dette gapet synes å ha blitt større på noen

områder etter 2001. Svært få utviklingshemmede er i ordinært arbeid. Mange er enten på dagsenter (48 %) eller i varig tilrettelagt arbeid (35 %). Et mindretall fanges opp av tiltak som skal integrere yrkeshemmede. I tillegg viser utviklingstrekkene at andelen utviklingshemmede som ikke har dagaktivitet, har økt etter 2001. Det er allikevel positivt at antall plasser i varig tilrettelagt arbeid har steget de siste årene.

Det er samtidig en stor gruppe mennesker med utviklingshemming vi vet lite om når det gjelder arbeid. Tar vi utgangspunkt i beregning 3 fra kapittel 1, vil det være en stor gruppe udiagnostiserte personer med utviklingshemming det ikke finnes dokumentert kunnskap om når det gjelder tilknytning til arbeidslivet. Totalt er denne gruppen på 75 000 personer. Det er allikevel grunn til å tro at mange av disse vil ha utfordringer med å komme inn i det ordinære arbeidsmarkedet.

Hvilken rolle skjermet sektor, herunder VTA, skal ha i framtida beror blant annet på spørsmålet om hvem som er aktuelle for tiltakene og hva hensikten skal være med dem. I AFI-rapport 2012:14 (Spjelkavik, Frøyland, Skarpaas, 2012) pekes det på at det er overraskende at det sterke fokuset på arbeidsinkludering for alle grupper funksjonshemmede ikke har ført til større grad av plassering i ordinært arbeidsliv. Det er etter hvert enighet både nasjonalt og internasjonalt om at kompetanse innen "utplassering og trening" med sikte på å håndtere overgangen til ordinært arbeidsliv, er veldig avgjørende for å lykkes med inkludering i ordinært arbeidsliv. Spesielt overgangen fra utdanning til arbeid er en krevende og viktig fase som krever spesiell oppmerksomhet.

Kompetanse er i stor grad nøkkelen til arbeidslivet. Arbeid er et område der mange utviklingshemmede møter barrierer med manglende deltakelse og likestilling som resultat. Noen makter heller ikke arbeidslivets krav til effektivitet, samtidig som de slites fortere ut enn andre så lenge arbeidsmarkedet ikke tilpasses deres situasjon.

7.9. Sentrale strategier og innsatser

7.9.1. Arbeidsevnevurdering

De siste årene har arbeidsmetodikken i NAV blitt endret. Arbeidsevnevurderinger skal bidra til mer effektive og brukerrettede oppfølgingsløp, mer treffsikker virkemiddelbruk og kvalitetssikring av forvaltningsavgjørelser. Arbeids- og velferdsdirektoratet legger fra 2012 stor vekt på å tilrettelegge for en mer systematisk oppfølging av alle arbeidssøkere, og at NAVs brukere skal få en helhetlig arbeidsrettet oppfølging.

7.9.2. Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne

Jobbstrategien kom i oktober 2011 og skal bidra til at flere med nedsatt funksjonsevne kommer i arbeid og færre på stønad. Prioritert målgruppe for Jobbstrategien er unge under 30 år med nedsatt funksjonsevne og behov for arbeidsrettet bistand. Innsatsen er særlig innrettet mot de som er i overgangen mellom utdanning og arbeid og de som har mottatt arbeidsavklaringspenger i mer enn ett år. Strategien legger opp til stor bredde i bruk av virkemidler. Tiltakene knyttes til fire barrierer; diskriminering, kostnad, produktivitet og informasjons- og holdningsbarrieren. Ulike arbeidsrettede tiltak skal gjøre arbeid til en reell mulighet for unge som står i fare for å ende opp på uførepensjon. I hvert fylke er det ansatt to personer som arbeider spesielt med jobbstrategien, en arbeidslivscoach ved NAV Arbeidslivssenter og en koordinator ved NAV Fylke. Jobbstrategien foreslås videreført og styrket i statsbudsjettet for 2013.

7.9.3. IA – avtalen

Målet med Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv (IA) er å skape et arbeidsliv med plass til alle som kan og vil arbeide. I februar 2010 ble den tredje IA-avtalen undertegnet av myndighetene og partene i arbeidslivet. For den nye IA-avtalen (2010-2013) er det overordnede målet å forebygge og redusere sykefravær, styrke jobbnærværet og bedre arbeidsmiljøet, samt hindre utstøting og frafall fra arbeidslivet. I den

nye avtalen blir det rettet større oppmerksomhet mot å øke sysselsettingen blant personer med nedsatt funksjonsevne.

7.9.4. Kvalitetsforbedringer i tiltaket varig tilrettelagt arbeid

Det har over flere år vært jobbet systematisk med å heve kvaliteten på tiltakene i varig tilrettelagt arbeid. Fra flere hold påpekes det at innføringen av kvalitetssikringssystemet EQUASS har ført til økt bevissthet hos lederne i tiltaksbedriftene til å jobbe mer systematisk med å stille krav om et faglig innhold i jobben og systemer og rutiner for å måle resultater og kvalitet i tiltakene.

De senere årene har det også foregått en stor innsats for å sikre bedre kvalitet i tiltaket gjennom godkjenningsordninger hvor rutiner og krav i bedriftene blir gjennomgått og forbedret. Bedring av kompetansen hos de ordinært ansatte er blitt et sentralt tema. For å styrke tryggheten har det også blitt innført krav om politiattest for de ansatte. De siste årene har også oppfølgingen og kontakten mellom Arbeids- og velferdsetaten og bedriftene som har tiltaket, blitt styrket og det er foretatt forskning og utredning av hvordan situasjonen er i tiltaket/bedriftene og om behovet og innretningen av det. Denne forskningen viser et positivt bilde av tiltaket med deltakere som trives godt, men også at det ser ut til å være etterspørsel etter flere plasser i tiltaket.

En viktig forutsetning for å kunne delta i arbeid og dagaktivitet er boligen og at den fungerer godt for den enkelte. Neste kapittel handler derfor om bolig for utviklingshemmede.

8. BOLIG

8.1. Ansvarsreformens intensjoner

Reformen innebar at utviklingshemmede skulle flytte ut av institusjonene og inn i ordinære boliger. I 1987 bodde det ca. 5250 mennesker med utviklingshemming på institusjon. Fram til midten av 1990-årene hadde alle flyttet inn i boliger på kommunalt nivå.

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

et hjem. Det tallfestes ikke noe maksimalt antall beboere i et bofellesskap, men dette må vurderes nøye ut fra beboernes ønsker og behov.

Staten skulle ha ansvar for finansiering av bolig gjennom Husbankens låne- og tilskuddordninger. Rundskriv HB 1212 (Husbanken, 1990) ga retning for finansiering av boliger til utviklingshemmede. Rundskrivet omtalte behovet for at hver enkelt skulle ha sin egen leilighet, arealets størrelse og hvor mange en kunne bo sammen med dersom boligen var samlokalisert med andres. I rundskrivet ble det anbefalt to til fem boenheter i bofellesskapet eller i bokollektivet.

TYPE BOLIG

Selvstendige bolig

Selvstendige boliger skal gi plass til alle sentrale boligfunksjoner. Boligene må inneholde: kjøkken, soverom, bad med plass til vask og tørk av tøy samt bod. Siden boligene også må legge til rette for bruk av hjelpemidler, anbefaler Husbanken at arealet være 55 kvm eller større. Det må være privat uteplass/terrasse.

Boliger i bofellesskap

Med bofellesskap menes en gruppe boliger hvor privatenheten har de nødvendige boligfunksjoner for egne husholdninger, men som i tillegg har fellesareal. Privatarealet bør minimum være 40 kvm og blant annet ha plass til kjøkken. I tillegg må det være fellesareal i form av stue og spisekjøkken. Dette skal gi beboeren valgfrihet om man vil delta i felleskapet eller ikke.

Samlokaliserte boliger

Forstås som selvstendige boliger som er lokalisert i samme hus/blokk eller i umiddelbar nærhet til hverandre.

Bokollektiv

Er en gruppe boliger som er organisert med tanke på stor grad av felleskap med for eksempel felles matlaging og måltider. Privat areal anbefales å

være mellom 28 og 40 kvm. Løsningen stiller krav til gode tilpassede fellesarealer som kjøkken og oppholdsrom. Privat boenhet består av soverom/ oppholdsrom samt bad. Bod kan være både i privat og i fellesområde.

Borettslag for personer med utviklingshemming

Det er i de siste årene etablert flere borettslag for utviklingshemmede der de selv eier sin egen bolig, og hvor det er gitt tilskudd kombinert med hhv startlån eller grunnlån. Dette er en ny måte å etablere varige boliger på for mennesker med utviklingshemming. Borettslagsmodellen har blitt et supplement til mer tradisjonell framskaffelse av boliger i kommunal regi. Borettslag for utviklingshemmede har som regel en tilknyttet tjenestebase/fellesrom og blir dermed en form for bofellesskap.

Husbanken anbefaler at det etableres flere egne selvstendige boliger, eventuelt med fellesareal. Dette øker fleksibiliteten, og gjør det mulig å tilpasse bruken til den enkeltes ønsker om felleskap. Personalbase eller fellesarealer kan utformes slik at det kan endres og brukes som egne boenheter. Det bør generelt legges opp til universell utforming.

8.1.1. Overgangen fra foreldrehjem til eget hjem

Mange unge med utviklingshemming gjennomgår ikke samme sosialiseringssprosess som andre unge som er på vei fra barndom til en voksen, selvstendig tilværelse. Det er ofte foreldrene som er initiativtakere og pådrivere i prosessen. I en løsrivelsesfase trenger personer med utviklingshemming bistand fra personer som har god oversikt og som er følelsesmessig involvert over tid. Felles for mange unge og foreldre, er at de trenger tid på å forberede seg på denne vesentlige overgangen.

Lars Grue (Grue, 2011) viser at mange foreldre opplever kontakten med det offentlige som den største påkjenningen knyttet til det å ha et barn med utviklingshemming. Tidligere dårlige erfaringer kan medføre at mange foreldre er redde for at andre ikke vil klare å ta seg av deres sønn eller datter like godt som det de selv har gjort. Den frykten mange foreldre kan føle på, viser at det ikke bare er den som flytter fra foreldrehjem til eget hjem som skal løsrive seg, men også foreldrene.

Å bruke avlastningsordninger aktivt i prosessen frem mot det å etablere seg i eget hjem, kan derfor være en heldig løsning både for læring av ferdigheter og for å skape en sosial arena hvor nettverk kan bygges. Avlastningen i fremtidig bolig kan gi god innfasing til egen bolig.

8.1.2. Ulike boligløsninger og type bolig

I Husbankens veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem "Rom for trygghet og omsorg" (Husbanken, 2009) er det gitt anbefalinger for utformingen av boliger for utviklingshemmede.

Veilederen tar utgangspunkt i grunnlaget for ansvarsreformen, hvor en av de viktigste visjonene var at boliger skulle gi den enkelte mulighet til privatliv og tjenester på egne premisser tross hjelpeavhengighet. Ansvarsreformen ga klare føringer for bygging av boliger. For utviklingshemmede som ikke hadde omfattende behov for hjelp og som primært trengte en varig bolig, uten

et tett bofellesskap, ble det anbefalt å finne en bolig i det ordinære boligmarkedet. Det skulle bygges selvstendige boliger, og kun et begrenset antall boliger skulle samlokaliseres. Areal til tjenesteapparatet skulle også begrenses for å unngå at det ble bygd nye mini-institusjoner. Det skulle ikke gjelde en særskilt målestokk for utviklingshemmede.

8.2. Status

I 1995 beskrev Romøren den forståelsen som samfunnet hadde utviklet i kjølvannet av ansvarsreformen slik: "De er synliggjort og akseptert, men samtidig annerledes og for seg selv" (Kittelsaa, Tøssebro 2011, s.43). Spørsmålet er om utviklingshemmedes boligsituasjon i dag kjennetegnes ved at forholdene er lagt "til rette for at personer med utviklingshemming så langt det er mulig kan leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre?" (Ot.prp. nr. 49 (1987- 1988), 1987).

8.2.1. Generelt om boforhold

Bostandard og boform for utviklingshemmede har endret seg dramatisk som følge av reformen. Boforholdene er det livsområdet som nesten alle synes har blitt bedre etter reformen. Boligene ser imidlertid ut til å utformes på en svært ensartet måte som avviker fra ordinær bebyggelse. Tøssebro peker likevel på at de nye boligene har betydelig høyere forekomst av "private markører" som navneskilt, postkasse, låsbar dør etc. – etter reformen (Sandvin, 1998, s. 37).

8.2.2. Utviklingen når det gjelder boligtype

Tabellen på neste side angir hvordan utviklingshemmedes bosituasjon har utviklet seg etter boligtype (Kittelsaa, Tøssebro 2011, s. 13).

Det har skjedd betydelige endringer fra 1994 til 2001 med nedgang i andel bokollektiv og økning i andel egen bolig. Nedgangen i andel bokollektiv henger sammen med avinstitusjonaliseringen. Etter 2001 har utviklingen vært relativt stabil, og det kan se ut som om overgang til egen bolig har stoppet

Tabell 2:

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

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

opp. Bofellesskap ser derimot ut til å bli den stadig mer dominerende boformen. I tillegg er det en utvikling fra samlokaliserte boliger i retning av bofellesskap med fellesareal (Søderstrøm, Tøssebro 2011, s. 18).

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 jf. (Kittelsaa, Tøssebro, 2011, s. 22).

8.2.3. Utvikling når det gjelder størrelsen på bofellesskap

Som nevnt over anbefalte Husbanken i rundskriv ved reformens innføring boenheter på to til fem enheter. Reformens intensjoner understrekes også i dag, gjennom Kommunal- og regionaldepartementets tildelingsbrev for 2013 til Husbanken.

I tildelings-brevet sies det at:

Det er viktig at samlokaliserte bustader ikkje får eit institusjonsliknande preg, og at talet på bueiningar som blir lokaliserte saman difor ikkje skal vere for

stort. Bueiningane bør også bli plasserte i ordinære bumiljø slik at prinsippa om integrering og normalisering blir følgt opp. Ulike brukargrupper skal ikkje samlokalisert på ein uheldig måte. Brukar-medverknad 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 2009 (Husbanken, 2009, s. 42), 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 sanitærrom og spiserom. Plassering av slike arealer er viktig. Det er boligen som er den primære funksjonen, og du skal aldri måtte gå gjennom en arbeidsplass for å komme til boligen din.*

Studier viser at det likevel har vært en bevegelse mot stadig større bofellesskap. I rapporten til Kittelsaa og Tøssebro (Kittelsaa, Tøssebro, 2011), vises det til at andelen utviklingshemmede som bor i store bofellesskap, dvs. over seks enheter, har økt markant i tida etter 2001. Dette er den dominerende boformen blant dem som har fått ny bolig etter år 2000. Store bofellesskap bygges i alle kommuner, bortsett fra i de aller minste. Tabell 3. viser denne utviklingen.

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

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

2010* er de som flyttet inn i nåværende bolig etter 2000.
Kilde: Kittelsaa/Tøssebro 2011, s. 16

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

8.2.4. Boligareal

I 1994 var den mest vanlige boformen at den enkelte hadde sin egen leilighet i en fellesskaps-løsning. 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 (Tøssebro, 1996). 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 bo-kollektiv ble kraftig redusert, og andelen som flyttet i egen selvstendig leilighet økte. Når det gjelder areal på bofellesskapene, var gjennom-snittlig areal stabilt i perioden 1994-2001 (Tøssebro, Lundebry, 2002). I perioden etter 2001 synes gjennomsnittlig boareal å ha gått svakt ned. Likevel, påpeker Tøssebro, er tendensen når det gjelder størrelse på boareal for utviklings-hemmede, at denne går i motsatt retning i forhold til befolkningen for øvrig der boligarealet øker.

8.2.5. Disposisjonsforhold - eierform til bolig

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

Av alle som bor i egen selvstendig bolig, er 93 prosent i aldersgruppen 20-66 år. Omregnet i absolutte tall bor 2.600 utviklingshemmede personer i egen selvstendig bolig, dvs. hver 5. utviklingshemmede. Brevik/Høylands undersøkelse viser at 65 prosent i alderen 20-66 år bor i kom-munalt disponerte boliger (Brevik, Høyland, 2007).

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

8.2.6. Omsorgskomplekser?

Ifølge Kittelsaa og Tøssebro (Kittelsaa og Tøssebro, 2011), har ikke de nye bofellesskapene erstattet boliger som tidligere var samlet på ett område. Det er snarere slik at samlokalisering har forsterket seg, bl.a. ved at utviklingshemmedes boliger i større grad enn før er lokalisert sammen med kommunens andre omsorgstilbud. I undersøkelsen fra 2001 som de henviser til, svarte 53 prosent av de ansatte i boligene at boligen fremsto som en gruppe av omsorgsboliger, og 31 prosent svarte at boligen lå i et område som var preget av omsorgs-funksjoner 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 bofellesskap og er nesten uendret fra de som flyttet inn t.o.m. 2000 til de som flyttet inn etter 2000.

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

Helse- og omsorgsdepartementet ba i 2010 Helsedirektoratet om en oversikt over praksis i saker hvor personer med utviklingshemning må

flytte mot sin vilje, herunder bruk av flytting som vilkår for å motta tjenester. Som følge av dette, ba Helsedirektoratet fylkesmennene om å skaffe oversikt over praksis i saker der personer med utviklingshemning må flytte mot sin vilje og saker med bruk av vilkår for å motta tjenester. Fylkesmannen i Oslo og Akershus og flere andre fylkesmenn har svart at siden fylkesmannen er klageinstans i spørsmål knyttet til type og omfang av tjenester og ikke boligspørsmål, har de ikke saksbehandlingssystemer som gjør det mulig å søke opp disse sakene spesifikt. Det blir derfor vanskelig å kartlegge disse sakene. Undersøkelsen har derfor sannsynligvis usikkerhetsmomenter i forhold til svarene som oppgis (Rapport fra fylkesmennene, 2010). 16 Fylkesmenn svarte allikevel på oppdraget. Tilbakemeldinger fra fylkesmennene viste at saker om tvang og makt sjelden eller aldri handler om bolig (tvangsflytting), men noen av fylkesmennene oppgir at brukeren ofte ikke har reelle valg. Det vises til eksempler der brukere har blitt flyttet til et nytt sted fordi det opprinnelige tjenestetilbudet ikke ble vurdert som forsvarlig. Fylkesmannen i Hedmark sier bl.a at avstand fra boligen til kommunesentrum kan ha betydning for omfang og kvalitet på tjenestene, og at tjenestetilbudet kan bli opplagt bedre dersom de flytter nærmere et tjenestested. For brukere kan dette oppleves som problematisk fordi de har opparbeidet seg tilhørighet og nettverk der de har bodd. Flyttingen har allikevel som regel skjedd som planlagt og i samarbeid med private parter. (Kilde: rapportering fra Helsedirektoratet til Helse- og omsorgsdepartementet i brev av 14.4.2011).

I tabell 3 ser man at kategorien "blandet gruppe" har økt betydelig etter 2000 og det er en økende tendens til samlokalisering.

Et problem med større omsorgskomplekser er at dette kan gi mindre kontakt med samfunnet for øvrig. Kommunene i «casestudien» "Samlokaliserte boliger og bofellesskap" (Skog Hansen, Skevik Grødem, 2012), avviste stort sett at kontakt med nærmiljø og naboer har noe med størrelsen på bofellesskapene å gjøre. Det ble sagt at man kan ha urealistiske forventninger til omfanget av en slik kontakt og vist til at brukerne er forskjellige og har ulike behov. For mange er tryggheten

i bofellesskapet viktig. Det var også et spørsmål om nabolaget egentlig var interessert i kontakt med beboerne, for eksempel beboere med psykiske lidelser.

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

8.2.7. Ytre framtoning

Blant forutsetningene for gode boligløsninger nevner Skog Hansen/Skevik Grødem (Skog Hansen, Skevik Grødem, 2012) at utformingen av bygningene ikke må bære preg av at de er utformet for en spesiell gruppe. I Kittelsaa og Tøssebros rapport (Kittelsaa, Tøssebro, 2011 s. 43, 44) 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. 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.

8.3. Husbankens virkemidler

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

Tilskudd til etablering ev. i kombinasjon med grunnlån eller startlån

Dersom det er aktuelt for utviklingshemmede å eie boligen, kan det gis tilskudd til etablering kombinert med henholdsvis startlån eller grunnlån. Sistnevnte vil ofte bli brukt der det er aktuelt å etablere et borettslag. Ved kjøp av bolig i den

Egne leiligheter i boligsameie til syv ungdommer med utviklingshemming i Bergen

I Måken, som er navnet på et boligsameie på Damsgård i Bergen, bor det syv ungdommer med utviklingshemming i hver sine leiligheter. Rundt dem er det helt vanlige leiligheter. De er dermed en del av det øvrige sameiet og har de samme rettigheter og plikter som alle andre som bor der. I tillegg har kommunen kjøpt en leilighet som skal fungere som fellesrom. Det er knyttet 6,5 årsverk fra kommunen til det nye boligprosjektet som skal gå til oppfølging av de syv heldige ungdommene.

Historien startet med foreldre som var på leting etter egnet bofellesskap for sine ungdommer. På grunn av lange køer på forskjellige bofellesskap ble ideen om bofellesskap lagt på is. Gjennom Bergen og Omeng Boligbyggelag (BOB) fikk de etter hvert greie på at det var syv leiligheter ledig i boligsameiet Måken, og foreldrene valgte å kjøpe de syv leilighetene via forkjøpsretten.

ordinære boligmassen kan tilskudd til etablering kombinert med startlån benyttes. Boligtilskudd til etablering og startlån forvaltes av kommunene. Grunnlån er det Husbanken som tildeler.

Tilskudd til utleieboliger gis til kommuner, stiftelser og andre aktører som etablerer (oppføring eller kjøp) og/eller utbedrer utleieboliger for vanskeligstilte. Maksimalt tilskudd skal normalt ikke overstige 20 prosent av godkjente prosjektkostnader. Når andre aktører enn kommunen etablerer utleieboliger skal kommunen ha tildelingsrett.

Investeringsstilskudd skal stimulere kommunene til å fornye og øke tilbudet av sykehjemsplasser og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og sosialtjenester, uavhengig av alder, diagnose eller funksjonshemming. Tilskuddet kan gis til:

- 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 heldøgntjeneste, og lokaler for dagaktivitetstilbud

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

Tilskudd til tilpasning

Dersom medlem(mer) av husstanden har nedsatt funksjonsevne, kan det gis tilskudd til tilpasning av boligen.

Bostøtte er en økonomisk stønadsordning som har som formål å sikre husholdninger med lave inntekter og høye bortgifter en hensiktsmessig bolig. Ordningen bidrar også til at mottakeren kan beholde boligen ved bortfall av inntekt, eller etablere seg i en ny bolig. Retten til bostøtte er behovsprøvd.

For utviklingshemmede er det ingen særregler, men beregningen av bostøtte er mer gunstig hvis mottakeren eller en annen i husstanden har uførepensjon etter særreglene for unge uføre. Mange utviklingshemmede vil være i denne situasjonen.

Boligsosialt kompetansetilskudd til pilotprosjekter, metodeutvikling og kompetansespredning også innenfor boligtilbud til utviklingshemmede kan også tildeles av Husbanken.

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

Søknadsprosessen

Mennesker med utviklingshemming er en sammensatt gruppe med svært ulik grad av hjelpebehov. Noen vil kunne bo så å si i hvilken som helst bolig, mens andre vil ha behov for store individuelle tilpasninger, assistanse og hjelpemidler. Hvordan boligens utformes må derfor imøtekomme den

⁵ 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

enkelte utviklingshemmedes behov. Det må derfor være en bredde i boligtilbudene til denne målgruppen. Bofellesskap er en ønsket og god boform for mange utviklingshemmede.

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

8.4. Bolig og selvbestemmelse

Ellingsen (Ellingsen, 2005) forstår selvbestemmelse som en del av menneskerettighetene og som grunnlag for spørsmål om individuell frihet. Utviklingshemmedes selvbestemmelse er ofte begrenset til avgjørelser på dagliglivsområdet og ikke på de store beslutningene i livet som for eksempel hvor en skal bo og hvem en skal bo sammen med (Tøssebro, Lundebys, 2002).

Til forskjell fra menneskene som under reformen ble flyttet fra institusjonsomsorg til hjemkommunene sine, så er mange utviklingshemmede i dag godt integrert på skole og fritid i sitt nærmiljø gjennom oppveksten. Unge mennesker med utviklingshemning som i dag skal flytte fra foreldrehjem til eget hjem er mer trygge i egne valg enn tidligere og er i større grad enn tidligere vant til å ha innflytelse i eget liv. De kan sies å tilhøre det Gustavsson (Gustavsen, 1998) kaller "integreringsgenerasjonen" (Kittelsaa, 2008).

Utviklingshemmede bor likevel ofte tett sammen med mennesker de ikke selv har valgt eller er i familie med. De har det en kan kalle medboere. Medboere er også naboer, men bor tettere innpå enn det som er vanlig blant naboer. Medboere kan også kalles «administrativt regulerte relasjoner», fordi personene er plassert sammen ut fra måten tjenestene rundt dem er organisert på. Bare 18 % av de spurte i Tøssebro & Lundebys undersøkelse i 2001 sa at de hadde valgt å bo sammen med de personene de bodde sammen med. (Tøssebro, 1996).

E-læringskurset "Mangfold og muligheter"

E-læringskursene "Mangfold og muligheter" er utarbeidet av Samordningsrådet (SOR) og er tilgjengelige på www.helsekompetanse.no. Kursene er gratis. Det er utarbeidet 3 kurs. Beregnet tidsforbruk på det enkelte kurset er ca 8 timer. De 3 kursene har temaene:

- Arbeid i andres hjem
- Fritid, kultur og venner
- Utfordrende atferd

Karmøy kommune ble tilbudt deltakelse i et pilotprosjekt for uttesting av kursene før de ble gjort tilgjengelig for resten av Norge. Det var ca. 170 ansatte i kommunen som ønsket å delta. Av disse var det ca. 140 ansatte som fullførte alle kursene høsten 2010.

I ettertid har også en gruppe på 10-12 ansatte tatt videreutdanningsbolken som er utarbeidet i regi av NLA Høgskolen. Denne videreutdanningen gir 15 studiepoeng. De fleste ansatte tok kursene på sin fritid, og fikk kompensert med avspasering mot innlevering av kursbevis. Vikarer fikk tilbud om å ta kursene som et kompetansehevende tiltak, men fikk ikke kompensert for forbrukt tid. De fleste så dette som en god løsning, og ga gode tilbakemeldinger på at de kunne ta opplegget innimellom når de hadde tid.

De ansatte på dagtilbudene tok kursene i grupper, også de ga positive tilbakemeldinger. Opplegget er derfor godt egnet både som selvstudie, i grupper og som tema på fagmøter. En del ansatte laget seg også refleksjonsgrupper på fritiden.

I Karmøy kommune har vi veldig gode erfaringer med kursene som er av høy faglig kvalitet. Vi så at kursene hevet den generelle kompetansen i personalgruppene og ga en bedre faglig plattform for personalgruppene. Det har gitt oss et faglig kompetanseløft i hele kommunen som har kostet oss svært lite.

I en bolig for personer med multifunksjonshemming ser en endring i faglig refleksjon etter at store deler av personalgruppa har tatt e-læringskursene.

I medarbeidersamtaler kommer det tydelig frem at det faglige fokuset er endret, og at det er en større faglig bevissthet og varhet rundt brukernes tegn og svake kommunikasjon. En av deltakerne uttalte at hun så brukerne med "nye øyne" etter e-læringskursene og den påfølgende videreutdanningen.

Av deltakerne i kursene er det hele 90 % som mener at kursene burde gjennomføres av alle som arbeider rundt personer med utviklingshemming. Nytteverdien av kursene scores høyt uavhengig av utdanningsbakgrunnen.

Marit Elin Hansen
Virksomhetsleder Karmøy kommune

Tøssebro og Söderströms undersøkelse fra 2011 viser at selvbestemmelsen generelt er redusert fra 2001 til 2010 når det gjelder beslutninger i hverdagen og at organisatoriske begrunnelser for redusert selvbestemmelse øker i omfang. Kittelsaa og Tøssebrø (s. 45 mv) påviser derimot ingen sammenheng mellom store bofellesskap og selvbestemmelse når det gjelder beslutninger. Det viktige her er sannsynligvis at den enkelte beboer har sin egen separate leilighet, uavhengig av størrelse på bofellesskapet. Tjenesteutøverenes bevissthet om selvbestemmelse, respekt for privatliv og den enkeltes verdighet, er helt sentralt for å unngå at det blir institusjonspreget omsorg jf. «casestudien» (Skog Hansen, Skevik Grødem, 2012).

Noen forskere har derimot påpekt at boformen gir noen organisatoriske og fysiske betingelser for det liv som leves i boligene. Dyrendahls utgangspunkt (Dyrendahl, 1996) er at boform langt på vei bestemmer livsform. Ulike boformer gir ulike føringer for hvordan tjenestene blir organisert og utøvd og er dermed bestemmende for brukerens dagligliv. Det er viktig å ta utgangspunkt i individuelle behov, og ikke i kategorier av boformer.

Argumentene mot store bofellesskap har vært

knyttet til at dette er en form for nyinstitusjonalisering i strid med prinsippet om normalisering.

Boligutvalget (NOU 2011:15, 2011) 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. Hvorvidt kollektive boformer er en god løsning avhenger av antall boliger, innretning på bygningsmassen, beboernes ønsker og sammensetning av beboermassen. Utvalget trekker videre frem at det er særskilt problematisk med samlokalisering på tvers av ulike grupper, som eldre, personer med nedsatt funksjonsevne, og personer mer rus- og psykiatriproblemer. Etablering av denne formen for omsorgsgettoer mener utvalget bør unngås. De statlige tilskuddsmidlene skal innrettes slik at de forhindrer utvikling av omsorgsgettoer, og slik at de støtter opp under etablering av kvalitativt gode boligløsninger i kommunene.

8.5. Status sett i forhold til målene i reformen

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. (Tøssebro, 1996).

Presset på kommunene ser ut til å ha ført til at det i dag i økende grad bygges store bofellesskap, ofte samlokalisert med tidligere etablerte bofellesskap for utviklingshemmede eller andre vanskeligstilte. Grunnen til dette kan være mangel på egnede tomter og et ønske om å ta i bruk kommunal boligmasse. I tillegg begrunnes samlokalisering og store bofellesskap med en mer effektiv tjenesteproduksjon og at større personalbaser fører til mer fleksibel utnyttelse av de ansatte og bedre fag- og arbeidsmiljø.

Det er viktig å ha et differensiert tilbud, men det er også kostbart for kommunene å opprettholde et tilbud som gir stor grad av valgmuligheter. Den økende tendensen i å bygge større bofellesskap øker tilbudet, men det kan oppleves som totaltilbudet blir mindre fleksibelt. Det er en generell mangel på boliger for utviklingshemmede, og kommunene sliter med å få etablert et godt og variert tilbud. For å supplere det kommunale tilbudet av utleieboliger, tar nå pårørende i økende grad initiativ for å etablere borettslag, en form for bofellesskap som kan ha fellesarealer og tjenestebase. I tråd med det boligpolitiske målet 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. Kommunene kan også ha en egeninteresse i dette ved at man slipper å bygge ut og forvalte utleieboliger.

Samlet kan vi vise til følgende utviklingstrekk når det gjelder bosituasjonen for utviklingshemmede:

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 med andre grupper

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

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

Økonomiske argumenter vil alltid spille en rolle når

kommunen skal etablere et botilbud for utviklingshemmede. Det argumenteres fra kommunenes side med at boenhetene som samles fører til et mer effektivt tjenestetilbud enn om det skulle være mange bofellesskap spredt rundt i kommunen. Det er i første rekke driftsutgiftene man er bekymret for, siden investeringsutgiftene er engangsutgifter og det også finnes tilskuddsordninger for investering i boligen. Med utgangspunkt i internasjonal forskning mener Kittelsaa, Tøssebro (Kittelsaa, Tøssebro, 2011), at det innenfor dette feltet er helt marginale stordriftsfordeler, og "at større bofellesskap ikke er billigere, men at anledningen kan brukes til å gjøre dem det" (side fem). I undersøkelsen til Skog Hansen, Skevik Grødem, var kommunenes egenvurdering at de hadde oppnådd økonomiske besparelser på tjenestene. Besparelsene var i hovedsak knyttet til felles nattevakt, noe reisetid og tjenesteorganisering. Kommunene pekte også på at tomtetilgangen er en viktig faktor, særlig i kommuner med liten tilgang til egnede tomter og stort behov for boliger.

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

8.6. Iverksatte 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 (FAFO, 2012).

Høsten 2012 ble føringene om kvalitet og utforming for samlokaliserte boliger og bofellesskap tydeliggjort i retningslinjene for Husbankens tilskuddsordninger.

I regelverket for Husbankens tilskuddsordninger 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 grupper fra fire til maksimum åtte boliger. Kommuner som ønsker å etablere bofellesskap med flere enheter, eller samlokaliserte boliger med flere boliger enn

Husbanken anbefaler, må gi en særskilt begrunnelse for dette når de søker om tilskudd. Husbanken er i dialog med kommunene med sikte på å få fram best mulig løsninger.

9. DELTAKELSE I KULTUR- OG FRITIDSAKTIVITETER

Det finnes mange definisjoner av kulturbegrepet. Til grunn for dette kapitlet ligger et utvidet kulturbegrep. Med det menes at det er et kulturelt aspekt ved alle aktiviteter, redskaper og gjenstander (NOU 2001:22, 2001). Kultur er ikke bare finkultur og kunst, men også aktiviteter som for eksempel idrett, speider, rock og håndverk.

Fritid er den tiden man er fri til å gjøre som man vil, mens fritidsaktiviteter gjerne er mer avgrensede og planlagte aktiviteter, organiserte eller uorganiserte. Dette kapitlet handler primært om deltakelse i fritidsaktiviteter. En fritidsaktivitet

kan være alt fra deltakelse i kulturopplevelser, deltakelse i idrettsaktivitet eller deltakelse i rene hobbyvirksomheter som for eksempel deltakelse i turistforeningen, sangkoret og fotoklubben.

Når det gjelder organiserte fritidsaktiviteter defineres det som aktiviteter som er voksenstyrte, forhåndsavtalte og som foregår til bestemte tider og arrangeres av frivillige organisasjoner eller av det offentlige (Løvgren, 2009).

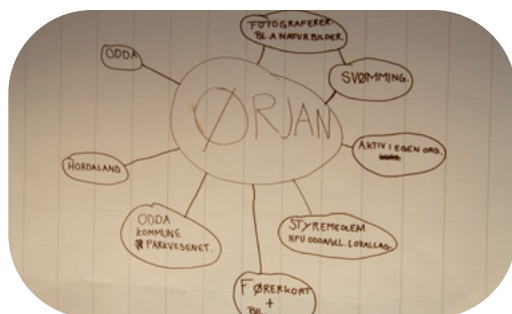
9.1. Politiske målsetninger

Fritid er en viktig del av det daglige liv. Fritidsaktivitetene gir mulighet til samvær med venner og et sosialt liv, men det dannes også et viktig grunnlag for læring og utvikling. Nyere studier av fritidstilbud for utviklingshemmede har synliggjort hvordan et slikt tilbud har innvirkning på deres livskvalitet gjennom å gi dem bedre selvtillit, selvfølelse og mulighet til å mestre andre sosiale roller enn rollen som utviklingshemmet (Høiseith, 2012; Kollstad, 2008).

Løvgren (Løvgren, 2009) mener at fritid og fritidsaktiviteter er av spesielt stor betydning for unge mennesker med nedsatt funksjonsevne fordi mye av utprøvingen, den sosiale læringen og meningsdannelsen som preger ungdomsfasen foregår her.

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. Aktivitetsfaget sto sterkt i vernepleierutdanninga, og på noen institusjoner var det ansatt egne fritidsledere.

Det ble nå en kommunal oppgave å sørge for at de 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.



Ørjan Wold

Ørjan Wold i Odda har ikke problemer med å få tiden til å gå. I tillegg til heldagsjobben han har hatt i kommunens parkvesen de siste åtte årene, er 28-åringen opptatt av ulike kulturtilbud og er en aktiv friluftsmann. Året rundt er han ute i den storslåtte vestlandsnaturen der han er født, oppvokst og ikke kan tenke seg å flytte fra. 28-åringen holder seg også i god fysisk form med svømming – og trener både to og tre økter i den kommunale svømmehallen hver uke. Han er i tillegg en ivrig fotograf. Motivene finner han først og fremst i naturen rundt seg. På foreldrenes fjellhytte i nærheten av Odda er han ofte sammen med familien. Han er onkel til to nevøer – som han har mye kontakt med og tar med på turer og andre aktiviteter. Wold leier en leilighet av kommunen i en boligblokk der det også bor fem andre personer med utviklingshemning. Han trives godt både med dem og med tjenesteyterne som er tilknyttet dette botilbudet. Som ungkar synes han toromsleiligheten fungerer godt med tanke på sine behov. I det daglige gjør han det lettvtint og spiser stort sett ferdigmat når han kommer hjem fra jobben. Av og til han tar han seg imidlertid tid, lager

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

Hva er status og hvordan har utviklingen vært når det gjelder kultur og fritidstilbudet for utviklingshemmede? Nedenfor følger generell forskning på området inkludert ferie. Deretter belyses status når det gjelder aktiviteter som fysisk aktivitet og idrett, deltakelse i kulturskolen og tros- og livssynsutøvelse.

mat fra grunnen og inviterer gjester til middag. 28-åringen tok sertifikat og kjøpte bil for tre år siden. I tillegg til mulighetene det ga for å komme seg mer rundt på egen hånd, fulgte det flere arbeidsoppgaver i parkvesenet. For publikum er han blitt et kjent ansikt lokalt i Odda der han farter rundt i kommunens varebil med verktøyet han trenger til sine mange gjøremål. Som blant annet er å klippe plenene på kirkegården om sommeren, fjerne løv på offentlige steder om høsten og bidra i snøbrøytingen vinterstid. Ørjan Wold er opptatt av og leser mye historie. Hans største interesse er likevel musikk. Favorittinstrumentet er orgel. 28-åringen er til stede på det som er av kirkekonserter i Odda. Han liker også å spille to-rader til husbruk, hører mye på musikk hjemme og er ofte å se på andre kulturarrangementer i nærmiljøet. Organisasjonsarbeid er også noe han er engasjert i.

Han har i en årrekke vært styremedlem i Odda og Ullensvang lokallag av NFU. Han kan godt tenke seg å jobbe mer for å bedre svake gruppers levekår både lokalt og regionalt etter hvert.

9.2. Status

I rapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner* fra NTNU (Söderström og Tøssebro, 2011), er det gjort en følgeundersøkelse av fritidstilbudet til personer med utviklingshemming mellom 20 og 67 år, som enten bor alene eller i en eller annen form for bofellesskap. Utvalget i undersøkelsen er 36 kommuner i Norge som også ble benyttet som utvalg i NTNUs undersøkelsen fra 2001 (Lundebjørn og Tøssebro, 2002). Undersøkelsen tar utgangspunkt i de som har bodd i institusjonen og som har flyttet ut innen 1994. Data innbefatter intervju av ansatte i boligen, spørreskjema til familie eller hjelpeverge og til personer med samtykkekompetanse.

I tabellen nedenfor blir det vist til følgende utvikling når det gjelder utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter i aldersspennet 20 – 67 år.

Tabell 4: Deltakelse i fritidsaktiviteter, score for enkeltaktiviteter og gjennomsnitt for alle aktiviteter, indeksverdi for alle aktiviteter.

Tallene tyder på at det er en generell økning i utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter i alderen 20 – 67 år fra 2001 til 2010. Det er særlig dans/diskotek og hobbyaktiviteter som mennesker med utviklingshemming i større grad deltar i nå enn tidligere.

I boligene som har tilknyttet personale, blir personalet spurt om deres vurdering av beboernes fritid;

		Fra institusjon		Alle med hjemmetjeneste	
	1989	1994	2001	2001	2010
Lengere 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 / hobbyvirksomhet	4,2	2	5,7	5,4	5,6
Gjennomsnittscore	9,4	9,1	9,8	10,5	17,4
Indeks fritidsaktivitet	9,4	7,6	7	7,6	9,6
Antall akt der en deltar sjelden/aldri	9	10	10,1	9,8	9,3



**"Alle barn er født med vinger –
treneren skal lære dem å fly".**

«Marius Holte» fra Oslo har Downs syndrom, hørselshemming og kommuniserer både med tale- og tegnspråk. Etter å ha prøvd seg på noen, ble det klart at ingen av de mange spesialgruppene for idrettsutøvere med funksjonsnedsettelse i hovedstaden var tilpasset hans behov.

I Kolbotn bokseklubb derimot ble han møtt av trener Harald Skoglund, tidligere bokser og med et menneskesyn som gir rom for alle. Flere av ungdommene i denne klubben har læreversker. Med glimt i øyet og stort engasjement gir han hver enkelt den gode og viktige opplevelsen av å bli sett og hørt. Her er det hilseplikt – som skaper trygghet – og her får utøverne oppgaver de mestrer. I dag trener Marius sammen med utøvere i alderen fra 11 til 60 to ganger i uken. Han har som regel med sin støttekontakt på trening. Torkel kan noe tegnspråk, og stepper inn når Marius må ha ting nærmere forklart.

Skoglunds utgangspunkt er at alle barn er født med ressurser, at voksne må vise det mot og den trygghet det krever å la dem få prøve seg, og legge til rette for å få fram den enkeltes ferdigheter. Selv om den erfarne treneren er opptatt av at Marius skal forbedre sine resultater, har han samtidig et

skarpt øye for hvilket nivå både 11-åringen og de andre til en hver tid er på. I denne klubben arbeides det ut fra at alle blir flinke, men at noen trenger litt ekstra tid.

Et av Skoglunds mottoer er at ingen blir bedre av kritikk. I stedet fokuserer han på å forsterke det positive – samtidig som alle får klar beskjed om hvor grensene går. Slik lærer de unge bokserne folkeskikk – i tillegg til den fysiske treningen som styrker hurtighet, koordinasjon, kondisjon og utholdenhet.

Da Marius begynte i klubben for vel et år siden, fikk han - i likhet med andre nybegynnere - sin egen fadder og instruktør. Marcus Wilter ble trent til å ta jobben. Harald Skoglund er ikke i tvil om at denne utfordringen har gjort 14-åringen til en bedre bokser enn han ellers ville ha vært. Treningen med den yngre eleven tvinger Marcus til både å fokusere på Marius' behov, på hvordan han selv skal være, hva han skal formidle og hvorfor.

11-åringen har vist store fremskritt som bokser og har tatt bronsemerke allerede. Minst like viktig er alt som dette inkluderende og motiverende klubbmiljøet gjør med hans utvikling som menneske.

om den er ensformig, lite variert, passe variert eller for variert. Andelen som svarer at den er ensformig eller lite variert går opp fra 35 % i 1989 til 50 % i 1994 og så til 42 % i 2001. I 2010 er denne andelen nede i 33 %.

På spørsmål om utviklingshemmede deltar i fritidsaktiviteter som er for alle, dvs i ordinære tilbud viser også det en positiv utvikling, selv om det fortsatt er få som bruker fritidstilbud for alle.

Tabell 5: Deltakelse i fritidsaktiviteter. Prosent. Hvor vidt tilbudene er organiserte eller ikke organiserte gir undersøkelsen ikke svar på.

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

Christian Wendelborgs forskningsarbeid (Wendelborg, 2010) er del av en longitudinell studie der han følger funksjonshemmede barn født fra 1993 – 1998 gjennom oppveksten, med datainnsamling ca. hvert fjerde år. Prosjektet inkluderer barn med utviklingshemming. Undersøkelsen består av intervju av 31 familier i Sør-Trøndelag og spørreskjemaundersøkelser av omlag 600 familier i landets øvrige fylker.

Et av hovedfunnene i dette forskningsarbeidet er at etter hvert som barna blir eldre deltar de mindre i organiserte fritidsaktiviteter sammen med barn som ikke er funksjonshemmet. Samtidig deltar de gradvis mer i organiserte aktiviteter sammen med andre barn med funksjonshemming.

Undersøkelsen 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 det er en klar sammenheng mellom måten skolen organiserer undervisningen til barn med nedsatt funksjonsevne og deltakelse i fritidsaktiviteter.

Barn med nedsatt funksjonsevne som får mange timer med spesialundervisning adskilt fra klassen, deltar sjeldnere i fritidsaktiviteter sammen med jevnaldrende. Dette forsterkes etter hvert som barna blir eldre. Løvgren peker på tre sentrale barrierer i forhold til deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter for unge med nedsatt funksjonsevne. Barrierene er tilgjengelighet, menneskelige ressurser samt informasjon om tilbud og rettigheter.

Det er få undersøkelser som ser spesifikt på kultur- og fritidstilbudet for utviklingshemmede sett i forhold til reformmålene, men Wendelborg og Ytterhus (Tøssebro, 2009), beskriver situasjonen for utviklingshemmede som mer problematisk enn for barn med andre funksjonsnedsettelse når det gjelder deltakelse i fritid. Fra åtte til ni års alderen 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. Mette Løvgren (Løvgren, 2009), viser i sin avhandling hvordan fysiske og sosiale barrierer i organiserte fritidsaktiviteter bidrar til reproduksjon av sosialt stigma og ekskludering som mange unge funksjonshemmede opplever på også andre arena. Dette hemmer deltakelse og bidrar til dårlig selvbilde. Kunnskap og kompetanse hos bl.a. ledere er mangelvare i organiserte fritidsaktiviteter

Kunnskapsdepartementets kartlegging i 2008 i fem fylkeskommuner, tre kommuner og to bydeler viste at faktorer som kommunestørrelse og økonomi påvirker tilbudet og at mindre kommuner med spredt bosetting har færre tilbud enn større kommuner. Midtsundstad (Midtsundstad, 2006) peker på at mennesker med utviklingshemming er en sårbar gruppe. For mange handler deres muligheter om hvilke valgbare alternativ til tjenestetilbud som tilbys i deres kommune.

9.3. Ferie

Å kunne dra på ferie på linje med andre, er viktig for utviklingshemmede. For mange utviklingshemmede

kan hverdagen ofte bli fylt av faste rutiner. I ferien står en friere til å gjøre det en har lyst til.

Andelen utviklingshemmede som har foretatt en feriereise på minst en uke har ligget i underkant av 60 %. Til sammenligning reiser om lag 80 % av befolkningen på en lengre feriereise i året (SSB, 2007). I 2001 og 2010 ble det spurt om hvor mange dager personen hadde vært på ferie siste år. Mens snittet blant dem som hadde foretatt minst en reise på en uke var 22 dager i 2001, var dette snittet falt til 17 dager i 2010 (N=243). Tilsvarende tall for andre som reiser er 20,7 dager (SSB, 2007) (Söderström og Tøssebro, 2011).

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. Ferie med eller uten reisefølge er ikke en rettighet etter helse- og omsorgstjenesteloven, og det er derfor opp til hver enkelt kommune i hvilken grad og evt. hvordan utgiftene skal dekkes. Ofte må den utviklingshemmede 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. Mange utviklingshemmede og andre personer med store hjelpebehov er avhengige av reisefølge når de skal på ferie, i mange tilfeller av personell som kan yte tjenester som pleie og praktisk assistanse. Ferie med eller uten reisefølge er imidlertid ikke en rettighet etter helse- og omsorgstjenesteloven, og det er derfor opp til hver enkelt kommune å avgjøre i hvilken grad, og evt. hvordan, utgiftene skal dekkes.

En undersøkelse fra 2005 (ECON, 2005), viste at gruppen med store bistandsbehov reiser sjeldnere enn andre. Kommunene opplyser at de har problemer med å dekke utgifter til personale i forbindelse med feriereiser, og denne utgiften belastes ofte den enkelte funksjonshemmede. Andre kommuner gir et tilskudd og prøver å finne løsninger med fleksibel turnus.

9.4. Fysisk aktivitet og idrett

Livsstil og levevaner påvirker helsesituasjonen til personer med utviklingshemming på samme måte som hos andre. Amerikanske og europeiske undersøkelser viser høyere forekomst av undervekt, overvekt og feilernæring blant psykisk utviklingshemmede enn i den øvrige befolkningen. Både barn, ungdom og voksne med utviklingshemming trenger ekstra stimulering og tilrettelegging for fysisk aktivitet og sunt kosthold. Særlig sårbare overganger bør ivaretas spesielt. I tillegg kan det være andre mer diagnosespesifikke kostholdsutfordringer, for eksempel overvektsforebygging og behandling for personer med Prader Willi syndrom.

En åpen og inkluderende idrett er valgt som hovedmål for idrettspolitikken og i Norsk idrettsforbunds (NIF) visjon om idrett for alle. Målet om å inkludere funksjonshemmede befester målet om idrett for alle. Det er allikevel en del som tyder på at funksjonshemmede i mindre grad enn funksjonsfriske deltar i idretten. I rapporten *Idrett for alle?* (Elnan, 2010), vises det til at det er en sterk sammenheng mellom deltakelse i fysisk aktivitet på skolen og deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden. En del barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar ikke eller deltar bare delvis i kroppsøvingsfaget eller på aktivitetsdager i regi av skolen. Praksis er gjerne at eleven og assistenten gjør «sine ting». Dette kan gjøre noe med selvbildet til den enkelte og ikke minst andres syn på personen. Negative erfaringer med fysisk aktivitet på skolen kan i sin tur bidra til at organiserte fritidsaktiviteter utenfor skolen defineres ut som arena for positive opplevelser. Det har ikke lyktes finne undersøkelser som ser på hvordan kroppsøvingsfaget er organisert i forhold til utviklingshemmede elever. Man kan anta at organiseringen og grad av inkludering vil variere fra skole til skole og etter funksjonsnivå.

En norsk studie av fritidsaktiviteter hos personer med utviklingshemming, viser en nedgang i deltakelsen i de fysiske aktivitetene fra 1989 til 2001. Dette gjelder f.eks. turgåing, mosjon/sport og svømming, jf. rapporten «Innfridde mål og

brutte visjoner?» fra 2011. Disse aktivitetene er i gjennomsnitt halvert i denne perioden. Fra 2001 til 2010 går aktivitetsnivået noe opp igjen, men er på langt nær på nivå med aktivitetene slik de var i 1998, jf, tabell. 4. side 72. En svensk studie viser at utviklingshemmede barn er mindre fysisk aktive enn gjennomsnittet for sin aldersgruppe (Umb – Carlsson 2008). En norsk undersøkelse viste økt forekomst av overvekt og fedme hos personer med mild grad av utviklingshemming som bodde i tilrettelagte boliger i kommunal regi. Alvorlig grad av utviklingshemming var forbundet med økt risiko for både overvekt og undervekt. Bare 38 % hadde en vekt innenfor det anbefalte området definert som KMI mellom 18,5 og 25.

9.4.1. Iverksatte tiltak

I meld. St. 26 (2011 – 2012) Den norske idrettsmodellen, er et av satsingsområdene å bidra til aktivitetstilbud for grupper med behov for særlig tilrettelegging. I meldinga vises det til at det skal gis støtte til kompetansehevingstiltak i treningsutdanningen i idrettslagene for å bidra til større inkludering av barn og unge med nedsatt funksjonsevne. I meldinga varsles det også om tilskudd til toppidrett for personer med nedsatt funksjonsevne.

Ulike nasjonale tiltak har til hensikt å møte behovet for forebyggende arbeid og endringsarbeid mht. fysisk aktivitet og et godt kosthold for personer med utviklingshemming. Mange kommuner har en ordning med støttekontakt i form av treningskontakt som kan være støttespiller i fysiskaktivitet og trening, og mange idrettskretser samarbeider med fylkeskommunen om skoleringskurs for treningskontakter med kommuner eller bydeler.

145 av landets kommuner har Frisklivssentral som tilbyr hjelp til personer som har behov for å endre helseatferd – bl.a. tilrettelagt fysisk aktivitet og kurs i kosthold og matlaging. Noen få frisklivssentraler har tilbud til utviklingshemmede.

Habiliteringstjenesten i Hedmark har utviklet en modell for kurs for utviklingshemmende med inaktivitet og overvekt-/fedmeproblemer. Modellen inneholder kurs for personalet, og kurs med tett

oppfølging av brukere individuelt og i grupper.

Regionalt og lokalt settes det i gang kurs, konferanser og tiltak for å fremme helse og fysisk aktivitet tilrettelagt for utviklingshemmede. Et eksempel er ”Mestring og ivaretagelse av egen helse i hverdagen” (Helse Bergen).

9.5. Deltakelse i kulturskolen

Kulturskolen og biblioteket er to kulturfaglige kommunale tilbud som er lovhjemlet. Kulturskolene har som oppgave å gi barn, unge og voksne tilbud om opplæring og aktivitet innenfor kultur og kunst. Kulturskolen tar utgangspunkt i den enkeltes evner, forutsetninger og ønsker, og tilpasser opplæring og aktivitet etter dette.

Det finnes ikke oversikt over hvor mange barn med nedsatt funksjonsevne som har et kulturskoletilbud og hvordan dette tilbudet er organisert, men i følge rapporten Kulturskolen - utvikling av de kommunale kulturskolene som gode lokale ressurscenter (Kulturskoleutvalget, 2010), er det en rekke kulturskoler rundt om i landet som har et tilbud til barn, unge og voksne med nedsatt funksjonsevne. 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.

9.5.1. Iverksatte tiltak

Som del av kulturløftet II (2010- 2012) ble det i statsbudsjettet for 2012 satt av 40 millioner kroner til stimuleringstilskudd for kulturskoler og kulturtilbud. Målsettingen er å utvikle et mangfoldig og kvalitativ bedre kulturtilbud til flere elever, utvikle den kulturelle kompetansen til elevene gjennom erfaring med ulike kunst- og kulturuttrykk og legge til rette for bedre utnyttelse av dagens ressurser. Antall prosjekter som har vært rettet mot barn med utviklingshemming var i 2010 fem og for 2011 to.

Det er et mål å legge til rette for at barn med spesielle behov kan delta på kulturskolen i større grad enn det de gjør i dag. I Kulturskoleutvalgets

rapport (Kulturskoleutvalget, 2010) foreslår en sterkere sammenkopling mellom skole og kulturskole for å inkludere flere barn i kulturskolens tilbud. Personer med utviklingshemning en av gruppene som nevnes spesielt.

9.6. Tros- og livssynsutøvelse

Før midten av forrige århundre var mennesker med utviklingshemning satt utenfor både samfunn og kirke. Først når sentralinstitusjonene vokste fram på femtitallet ble holdningene endret. Det ble nå lagt til rette for kirkelig betjening på institusjonene, men mange av tiltakene ble drevet fram av de spesielt interesserte og det var store geografiske forskjeller i tilbudet.

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 Helse- og omsorgsdepartementet 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 nå et stort antall tilrettelagte felleskap. Samtidig er det et fåtall 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. Et stort implementeringsarbeid gjenstår både i den kommunale omsorgstjenesten, i tros- og livssynssamfunnene og blant foresatte/verger. 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 utarbeidet prosedyrer for å ivareta og kartlegge åndelige behov. I tillegg glemmes tema lett ved utarbeidelse av individuelle planer. Livssynssamfunnene erfarer at det er påtrykk fra aktive foresatte og fra lokale tros- og livssynssamfunn, som må til for at temaet settes på dagsorden av omsorgstjenesten.

9.6.1. Iverksatte tiltak

Helsetilsynet, Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn, 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 livssynssamfunnene.

Siden innføringen av ansvarsreformen, har samfunnet endret seg i retning av et mer flerkulturelt samfunn og med større innslag av andre trosretninger og religioner. Dette gjør at utfordringen om utviklingshemmedes rett til å utøve sitt tros- og livssyn, nå ikke bare gjelder Den norske kirke, men alle tros- og livssyn som er representert i Norge, noe som gjenspeiles i samarbeidet om veilederen.

9.7. Tjenester og støtteordninger

Hvordan politiske målsetninger om "full deltakelse og likestilling" skal la seg realisere på kultur- og fritidsarenaen overfor mennesker med utviklingshemning handler i stor grad om å finne konkrete virkemidler som kan virkeliggjøre idealene i de sosialpolitiske målsetningene de bygger på (Midtsundstad, 2013). Nedenfor følger en beskrivelse av tjenester og støtteordninger og forskning som beskriver status.

9.7.1. Støttekontaktordningen

Støttekontakt etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester eller etter Barnevernloven, er en sentral tjeneste som skal hjelpe den enkelte til en meningsfull fritid. I heftet "Sammen med andre –

Støttekontakt

Er etter Helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2 punkt 6 bokstav b, en tjeneste som skal hjelpe den enkelte til en meningsfull fritid. Støttekontakten kan også gi råd i dagliglivets gjøremål, f.eks. i forbindelse med små innkjøp og fornuftig bruk av penger, men forutsettes ikke å ha mer omfattende opplæringsoppgaver. Tyngdepunktet i støttekontaktens oppgaver ligger i kontakt og støtte etter brukerens ønsker.

I den kommunale helse- og omsorgstjenesteloven (2012) har en ny forståelse av støttekontakt blitt lagt til grunn for å gi innhold i den lovpålagte støttekontakttjenesten. I Helse- og omsorgsdepartementet forslag til loven Prop. 91 L (2010 - 2011) skal støttekontakttjenesten videreføres og videreutvikles. Begrepet "personlig assistanse" brukes som betegnelse fordi en ønsker å understreke viktigheten av brukermedvirkning og brukerstyring. Personlig assistanse kan organiseres som bistand til organisert deltakelse i aktivitetsgrupper og gjennom individuelt tilrettelagt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon (side186-187).

nye veier for støttekontakttjenesten" (Sosial – og helsedirektoratet, 2007), peker daværende Sosial- og helsedirektoratet på at støttekontakttjenesten kunne organiseres innenfor de tre hovedløsningene:

- Individuell støttekontakt
- Deltakelse i en aktivitetsgruppe
- Et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon

De fleste som har støttekontakt har en av disse løsningene. For noen kan det være behov for å kombinere individuell støttekontakt med en av de andre løsningene. Flere kommuner bruker nå betegnelsen fritidskontakt isteden for støttekontakt, for å vektlegge betydningen av bistanden til fritids- og kulturaktiviteter. Tjenest-

en organiseres både som et rent individuelt tiltak eller i grupper knyttet til bestemte aktiviteter.

Tall fra 2011 viser at nærmere 29 500 mennesker mottok støttekontakt etter regelverket i helse- og omsorgstjenesten. Mennesker med utviklingshemning er en av de største brukergruppene. Mens det er en økning i voksne utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter fra 2001 til 2010, kan det jf. NTNUs undersøkelse, se ut til at bruk av støttekontakt har gått ned siden 2001. Andelen utviklingshemmede som har støttekontakt eller fritidsassistent har sunket fra 43 % i 2001 til 27 % i 2010. Blant dem som har ordningen, er antall timer i uken gått ned fra et snitt på 3,7 i 2001 til 3,3 i 2010.

I de fleste kommuner er støttekontakttjenesten av mange årsaker organisert for å kunne tilby bruk av individuelle støttekontakter. I følge Anders Midtsundstad (Midtsundstad, 2003), har bruken av individuelle støttekontakter dessverre i liten grad medvirket til at utviklingshemmede og andre brukergrupper har fått medlemsskap i ordinære organisasjoner.

Kompetanse i støttekontakttjenesten

I en rapport fra Helsetilsynet (Helsetilsynet, 2007), vises det til at det i over halvparten av kommunene ikke er sørget for at støttekontaktene har tilstrekkelig med kunnskap og ferdigheter til å utføre arbeidet og at kommunene har utfordringer knyttet til systematisk styring, ledelse og forbedringsarbeid av tjenesten. I tillegg fant man at tildelingen skjer uten at de individuelle behovene er vurdert tilstrekkelig og at kravene til forsvarlig saksbehandling ikke er gjennomført (dette er den samme undersøkelsen det refereres til under avsnittet som omhandler avlastning i kapitlet om helsetjenester og sosiale tjenester).

I en rapport fra Helsetilsynet (Helsetilsynet, 2009) vises det til at kommunene har problemer med å rekruttere støttekontakter.

9.7.2. Fritid med bistand

Bruk av støttekontakter kan være et godt tiltak for mange, men imøtekommer ikke alltid den enkeltes behov for nettverk og tilhørighet i en selvvalgt fritidsaktivitet. Økt fokus på målsetningen om å gi funksjonshemmede mulighet til inkludering i ordinære fritidsaktiviteter var en av årsakene til at Fritid med bistand ble startet i 1998 i Kristiansand kommune.

Metoden Fritid med bistand (FmB), som ble utviklet for å tilby mennesker med utviklingshemning støtte i sin inkluderingsprosess, brukes i dag i ca. 65 kommuner. Ingen av disse kommunene ga dette tilbudet til utviklingshemmede. Det trengs derfor erfaringer med og dokumentasjon på hvordan en kan organisere støttekontakttjenesten på denne måten også for utviklingshemmede. I prosjektperioden er det et mål å synliggjøre ulike løsninger for hvordan dette kan gjøres og formidle disse til

brukere i målgruppen, pårørende og ansatte som tilrettelegger fritid for andre i offentlig og frivillig sektor. Et viktig kriterium for å lykkes er tilstrekkelig med ressurser og oppfølging av deltakerne i kommunen.

9.7.3. Ledsagerbevisordning

Ledsagerbevisbevisordningen skal gi ledsager fri adgang til offentlige kultur- og fritidsarrangement og offentlige transportmidler der ordningen aksepteres. Søknad sendes til hjemkommunen.

Asplan Viak AS gjorde en evaluering for Samferdselsdepartementet i en rapport i 2008 (Asplan Viak, 2008). Rapporten oppsummerer med at mellom 21.000-27.500 funksjonshemmede innehar ledsagerbevis på landsbasis. Undersøkelsen viser at ledsagerbevisene brukes til en rekke arrangement, hvor kino, kommunale arrangement, konserter og teater er viktigst. Transport utgjør ca. 1/4 av bevisene. Rapporten viser ikke antallet personer med utviklings-

Fritid med bistand

Fritid med bistand arbeider etter en systematisk metode som kan gi funksjonshemmede som ønsker det, en mulighet til å bli inkludert i ordinære fritidsaktiviteter med bakgrunn i egne ønsker, behov og forutsetninger. Det var viktig å skape et metodeverktøy som ga både tjenesteyter og tjenestemottaker forutsigbarhet og trygghet i arbeidsprosessen fram mot inkludering.

I praksis innebærer Fritid med bistand at en sosialarbeider eller kulturarbeider i kommunen følger opp den enkelte deltaker, i samarbeid med tilrettelegger i den frivillige organisasjonen som vedkommende har valgt å delta i.

Metoden inndeles i følgende arbeidsprosesser

- Uforpliktende informasjonsmøte med bruker
- Kartlegging av interesser, ønsker, erfaringer gjennom samtale, observasjon
- Kartlegge organisasjoners innhold, rutiner og struktur
- Velge ut organisasjon
- Samtale med nøkkelpersoner i organisasjonen for å drøfte muligheter for inkludering
- Lage en framdriftsplan, avklare forventninger. Peke ut tilrettelegger
- Evaluering av tiltaket (Midtsundstad 2013)

Fritid med Bistand (FmB) fikk i 2007 i oppgave å være et nasjonalt knutepunkt for fagfeltet "støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse" i kommunene i et nært samarbeid med Helsedirektoratet. Målsetningen var å sikre kommunene oppfølging i arbeidet med å videreutvikle og styrke støttekontakttjenesten.

hemning som får tildelt ledsagerbevis.

Det er utviklet nasjonale veiledende retningslinjer for ordningen. Tilbakemeldinger som Statens råd for likestilling av funksjonshemmede har fått gjennom mange års kontakt med kommunale og fylkeskommunale råd og gjennom henvendelser fra pårørende, er at regelverket for ordningen er uklart. Kommunene tolker retningslinjene noe ulikt, spesielt når funksjonshemmede «beveger seg ut» av egen kommune. Dette gir seg utslag i forskjeller på hvordan ordningen praktiseres.

9.7.4. Iverksatte tiltak

Fra 2007 har Helsedirektoratet igangsatt ulike tiltak for å utvikle og bedre støttekontakt-tjenesten, for å kunne gi alle grupper som trenger bistand til å delta i fritidsaktiviteter et tilrettelagt og bedre tilbud:

- Høgskolen i Bergen har siden 2002 fått tilskudd og gitt tilbud om videreutdanning for personell som arbeider med rekruttering, organisering og veiledning av støttekontakter, avlastere og frivillige. Utdanningen ble i 2007 videreført som fast tilbud. I 2011 ble en ny nettbasert opplæringspakke for støttekontakter lansert. Opplæringspakken er finansiert av Helsedirektoratet, og ligger fritt tilgjengelig på nettstedet 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.
- Helsedirektoratet har satset på støttekontakt-tjenesten gjennom tiltaket Fritid for alle. Kristiansand kommune og tjenesten Fritid med Bistand fikk i 2007 midler til å utvikle fagfeltet «Støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse». Nettsiden www.fritidforalle.no, gir oversikt over lokale løsninger på individuell støtte slik at mennesker med spesielle behov kan delta i ønsket aktivitetstilbud. Nettstedet er en idébank for å formidle kunnskap,

erfaringer og nyhetsstoff om tjenestetilbudet gjennom reportasjer, artikler, kurstilbud m.m. Nettstedet benyttes av mange, og skal videreføres som et tiltak i Omsorgsplan 2015. Etableringen av nettstedet har bidratt til å spre gode løsninger, gi kommunene råd og veiledning og oppdatere brukere/pårørende om hva som finnes og hvilke muligheter man har. Nettredaksjonen til fritidforalle.no har også etablert fylkesvise faglige nettverk, hvor det i dag er rundt 70 kommuner som deltar.

- I samarbeidsprosjektet "Aktive muligheter" ønsker kommunene Asker, Drammen, Gjøvik og bydel Gamle Oslo å prøve ut og videreutvikle arbeidsmetoden FmB for å sikre både barn, ungdom og voksne med utviklingshemning deltakelse i selvvalgte aktiviteter gjennom et samarbeid med frivillige organisasjoner. Samarbeidsprosjektet følges opp av knutepunktet Fritid for alle (FFA). Den nasjonale kompetanse-tjenesten for barn og unge med funksjonshemninger (AktivUng) har på tilsvarende måte ansvar for å gjennomføre følgeforskning og formidlingen av erfaringene.

10. HELSE OG OMSORG

Det vises til omtale av helse- og omsorgstjenester og tiltak også i kapittel 4, 5, 8, 9, 11, 12, 14 og 15.

10.1. Nasjonale rammer og føringer

10.1.1. Nasjonal helse- og omsorgsplan

Gjennom Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015) legger regjeringen den politiske kursen for helse- og omsorgstjenestene og folkehelsearbeidet, herunder gjennomføring av samhandlingsreformen og Omsorgsplan 2015. I planen vises det til at det er et offentlig ansvar å fremme helse og forebygge sykdom, og å sikre nødvendige helse- og omsorgstjenester til hele befolkningen. Målet er gode levekår for alle, likeverdige tilbud og reduserte sosiale helseforskjeller.

10.1.2. Samhandlingsreformen

Innføringen av samhandlingsreformen ble påbegynt 1. januar 2012. En av flere viktige målsettinger i samhandlingsreformen er å møte samhandlingsutfordringene og brukernes/pasientenes behov for koordinerte tjenester ved å få ulike ledd i helse- og omsorgstjenesten til å jobbe bedre sammen. Samhandlingsreformen inneholder en rekke virkemidler som også vil gjelde for personer med utviklingshemming.

Pasient- og brukerombudene

Pasient- og brukerombudet skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor helse- og omsorgstjenesten og for å bedre kvaliteten i tjenestene. Pasienter og brukere kan kontakte ombudet for bistand. Det finnes pasient- og brukerombud i alle fylkene, og ombudets tjenester er gratis. Stadig flere henvises etter at ordningen ble utvidet til også å omfatte kommunale helse- og omsorgstjenester fra 1. september 2009.

De sentrale virkemidlene i samhandlingsreformen er:

- Ny folkehelselov styrker kommunenes ansvar for forebygging og helsefremmende arbeid i alle samfunnssektorer.
- Ny felles lov for helse- og omsorgstjenesten i kommunene.
- Plikt for kommuner og sykehus til å samarbeide.
- 5 milliarder kroner flyttes fra staten til kommunene. Det skal lønne seg å forebygge og bygge opp nye tjenester der folk bor.
- Om lag 4,2 milliarder kroner overføres fra sykehusene til kommunene for at de skal betale sin del av sykehusregningen.
- Kommunene overtar ansvaret for utskrivningsklare pasienter på sykehus fra første dag. De får overført rundt 560 millioner kroner fra sykehusene for å etablere tilbud for disse pasientene.
- Ny kommunal plikt til å etablere tilbud med øyeblikkelig hjelp - døgntilbud for pasienter som har

behov for akutt hjelp eller observasjon. Plikten skal fases inn i perioden 2012-2015. Tilbudet fullfinansieres. For 2012 vil dette beløpe seg til om lag 260 millioner kroner.

10.1.3. Omsorgsplan 2015

Omsorgsplan 2015 er utledet av Stortingsmelding 25 (Meld. St.nr.25 (2005-2006)2005), «Mestring, muligheter og mening». Omsorgsplanens mange satsingsområder og tiltak dekker hele livsløpet og retter seg mot brukere av omsorgstjenestene uavhengig av alder, diagnose eller funksjonshemming. Gjennom Omsorgsplan 2015 er kapasiteten, kompetansen og kvaliteten i omsorgstjenesten styrket.

Omsorgsplan 2015 består av en rekke konkrete tiltak, blant annet innenfor strategiene kvalitetsutvikling, forskning og planlegging, kapasitet og kompetanseheving, samhandling, medisinsk oppfølging og aktiv omsorg.

10.1.4. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011

For å kunne gi habilitering og rehabilitering til alle som har behov for det, utarbeidet regjeringen Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011. Helsedirektoratet har videreført arbeidet med å følge opp strategien. Større oppmerksomhet på helseoppfølging til personer med utviklingshemming er også vektlagt i direktoratets oppfølging av strategien.

10.1.5. Vertskommunetilskuddet

Vertskommunetilskuddet ble opprettet i 1992, og er et eget tilskudd utenfor det ordinære inntektssystemet til kommuner som var geografisk vertskap for en HVPU-institusjon forut for avviklingen. Tilskuddet skulle sikre vertskommunene mot de negative omfordelingsvirkninger av det ordinære inntektssystemet. Tilskuddet utbetales til 33 kommuner, og i statsbudsjettet for 2013 er det foreslått bevilget ca. 1 mrd. kroner til denne tilskuddsordningen.

Gjennom den midlertidige avviklingsloven fikk kommunene, fylkeskommunene og staten det fulle ansvaret for å gi mennesker med utviklingshemming et tjenestetilbud i samsvar med den alminnelige ansvarsfordelingen som gjaldt for befolkningen for øvrig. Kommuner og spesialisthelsetjenesten skulle gi personer med utviklingshemming tjenester på lik linje med andre. Tjenestene skulle tilpasses den enkeltes behov og ikke knyttes til bolig.

10.2. Helse og omsorgstjenester i kommunen

10.2.1. Helsestasjon og skolehelsetjenesten

Status og utfordringer

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er en lovpålagt tjeneste til alle barn og unge i alderen 0–20 år, og til gravide. Det er ikke gjort noen kartlegging av tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming, men tjenesten har gjennom regelmessige konsultasjoner mulighet til å fange opp barn med spesielle behov tidlig, og til å bidra i habiliteringsprosessen. Helsesøster har ofte en sentral rolle i utarbeidelse av individuell plan og etablering av ansvarsgrupper.

Skolehelsetjenesten har som formål å jobbe helsefremmende og forebyggende, men skal også bidra til å avdekke risikofaktorer og helseproblemer på et tidlig tidspunkt. Tverrfaglig samarbeid er sentralt, og i samarbeid med elever, hjem og skole skal tjenesten bidra til å skape et godt lærings- og arbeidsmiljø.

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

Helsetilsynets kartlegging av helsestasjonsvirksomheten fra 2011 «Styre for å styrke» (Helsetilsynet, 2012), viser at det er variasjoner i innhold og kvalitet av helsestasjonsvirksomheten. Svak og mangelfull kommunal risikostyring forekom i nesten alle kommuner i utvalget. I rapporten påpekes behovet for å tydeliggjøre helsestasjonens rolle, faglig innhold og kommunens ledelse av tjenesten.

Iverksatte tiltak

Helsestasjon- og skolehelsetjenesten er videreført i ny helse- og omsorgstjenestelov. I forarbeidene er det pekt på at helsestasjons- og skolehelsetjenestens opplysnings-, veilednings- og rådgivningsvirksomhet overfor målgruppene gravide, barn og unge og deres foreldre om barns fysiske og psykiske utvikling, sammen med helseopplysning generelt utgjør en vesentlig del av kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid.

Helsedirektoratet utarbeidet i 2010 en utviklingsstrategi for helsestasjons- og skolehelsetjenesten. I rapporten er det anbefalt å tydeliggjøre innholdskravene for tjenesten gjennom en kombinasjon av lov, forskrift og en nasjonal faglig retningslinje. Helsedirektoratet er nå i gang med revidering av forskrift, samt utarbeidelse av nasjonale faglige retningslinjer for det helsefremmende og forebyggende arbeidet i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.

I statsbudsjettet er det for 2013 foreslått 20 mill. kroner til helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Tilskuddet skal tildeles kommuner der styrking av og satsing på helsestasjons- og skolehelsetjenesten er en del av en helhetlig satsing på forebygging i kommunen, jf. intensjonene i samhandlingsreformen og styrkingen av kommunenes frie inntekter.

10.3. Fastlege-tjenestene

10.3.1. Status og utfordringer

Tilgjengelighet, kontinuitet og helhetlig tilnærming er viktig i fastlegens arbeid med gruppen av personer med utviklingshemming. Fastlegen har ansvar for den medisinske faglige koordineringen, og samarbeidet mellom fastlege, øvrige helse- og omsorgstjenestene i kommunen og spesialisthelsetjenesten er viktig.

Fastlegeordningen har bedret tilgjengeligheten til allmennlegen. Samtidig er det fortsatt stor variasjon for eksempel i ventetid og telefon-tilgjengelighet hos de ulike fastlegene. Utredninger peker på at fastlegeordningen ikke

har fungert godt nok for pasienter som selv ikke oppsøker fastlegen. For å gi et adekvat tilbud til personer med utviklingshemming og kognitiv svikt er fastlegen ofte avhengig av at noen andre observerer symptomer og henvender seg til dem. Mange med utviklingshemming går med fysiske og psykiske helseplager som ikke blir oppdaget og derfor heller ikke behandlet, fordi den utviklingshemmede selv ikke er i stand til å observere egen helsesvikt og oppsøke lege.

Det er utfordringer i ansvarsforholdet mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, og i koordineringen av samarbeidet om personer med utviklingshemming. En rapport om fastlegenes oppfatning av rehabiliteringstilbudet indikerer f.eks. at fastlegen i liten grad blir involvert i arbeidet med individuell plan. Nasjonalt ledernettverk for barnehabilitering har rapportert til Helsedirektoratet at habiliteringstjenestene gir behandling/ oppfølging innenfor fastlegens fagområder. Det samme fremgår av Nordlandsforsknings landsomfattende undersøkelse av voksenhabiliteringstjenestene (Nordlandsforskning, 2005).

10.3.2. Iverksatte tiltak

Samhandlingsreformen, herunder den nye fastlegeforskriften som gjelder fra 1.1.2013, har til hensikt å avhjelpe utfordringene som er beskrevet ovenfor ved å stille funksjons og kvalitetskrav til fastlegens virksomhet, bl.a. spesifikke krav til tilgjengelighet. Fastlegen skal ha oversikt over innbyggere på listen som har behov for medisinskfaglig oppfølging og koordinering, og skal ivareta en medisinskfaglig koordineringsrolle og samarbeide med andre relevante tjenesteytere om egne listeinnbyggere.

Dersom en innbygger på listen har behov for langvarige og koordinerte tjenester, plikter fastlegen å informere om, og medvirke til utarbeidelse av, individuell plan og koordinator i kommunen, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Dette er ment å styrke fastlegens koordinerende rolle og involvering i arbeidet med individuell plan. Forskriften pålegger også fastlegen å gi pasienter på egen liste som har en påvist lidelse og som har et behov for helse-

hjelp men som ikke selv søker hjelp, et tilbud om oppfølging eller hjemmebesøk. Den tydeliggjør også kommunens ansvar for å tilby innbyggerne et forsvarlig allmennlegetilbud og tilrettelegge for samarbeid mellom fastlegen og andre tjenesteytere.

Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemming (SOR) utviklet et e-læringsprogram om helseoppfølging. Kurset er primært rettet mot fastleger/allmennleger, og gir en innføring i aktuelle problemstillinger når legen har personer med utviklingshemming blant sine pasienter. Mer informasjon finnes her: <http://nettkurs.legeforeningen.no/course/view.php?id=47>

På oppdrag fra Helsedirektoratet har NAKU utarbeidet et e-læringsprogram om helseoppfølging overfor mennesker med utviklingshemming. Dette programmet skal rettes særlig mot ansatte i førstelinjen. Det vil ta for seg de mest vanlige helseplager hos personer med utviklingshemming, herunder peke på hyppig forekommende helsemessige tilleggsvansker/diagnoser, samt hva en bør observere ved de ulike helseplager og hvordan en kan tolke, forstå og observere utviklingshemning og personer med utviklingshemning.

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har utviklet et helseoppfølgingsprogram for personer med utviklingshemming. Programmet gir blant annet anbefalinger om regelmessige helsekontroller hos fastlegen. Anbefalingene er samlet i en sjekkliste, som er tilgjengelig på papir og i elektronisk utgave. I tillegg er det utviklet informasjonsmateriell og huskelister for annet helsepersonell som er involvert i en helsekontroll av personer med utviklingshemming hos fastlegen. Programmet finnes her: <http://www.helsesjekk.info>

I rapporten «Overskudd og trivsel for alle» (Helsedirektoratet, 2011), beskrives gode eksempler på helsefremmende og forebyggende arbeid til barn og unge med habiliteringsbehov.

10.4. Hjemmetjenester og andre kommunale omsorgstjenester

Andre viktige kommunale tjenester er hjemmetjenestene, herunder hjemmesykepleie og ulike former for personlig assistanse (herunder praktisk bistand/opplæring og støttekontakt), brukerstyrt personlig assistanse, avlastningstiltak, støttekontakt, omsorgslønn, barnebolig og sykehjem. Tjenestene er hjemlet i lov om helse- og omsorgstjenester.

Omsorgstjenestene dekker hele livsløpet og har et stort mangfold av boformer og faglige tilnærminger. Det gjelder enten tjenestene gis i sykehjem, omsorgsboliger eller vanlige hjem. Ved utgangen av 2011 mottok i overkant av 268 000 personer omsorgstjenester. Om lag 66 % av brukerne mottok sitt tjenestetilbud gjennom hjemmesykepleie og/eller praktisk bistand. Om lag 18 % mottok andre typer tjenester som avlastning, omsorgslønn, støttekontakt m.v. Omfanget av pleie- og omsorgstjenestene har økt de siste årene. Det økende behovet skyldes både at tjenestetilbudet har blitt bygd ut i takt med at det blir stadig flere eldre, særlig i aldersgruppen over 90 år, og at det har vært en sterk økning i antall yngre mottakere (under 67 år). De siste 20 årene har antall mottakere av omsorgstjenester under

67 år økt betydelig mer enn befolkningsveksten skulle tilsi, og denne gruppen utgjør en stadig større andel av mottakerne av hjemmetjenester. Mer enn hver tredje mottaker av omsorgstjenester er nå under 67 år.

Fra 2006 til 2011 har antallet årsverk innenfor omsorgstjenesten økt med 15 700. Det meste av veksten i årsverk har bestått av personell med helse- og sosialutdanning, og på grunn av nye brukergrupper og behov har det kommet mange nye profesjonsgrupper inn i tjenestene. I følge NIBR har mer enn 85 % av årsverksveksten i sektoren i perioden 2002-2007 kommet i hjemmetjenestene (Brevik, 2010). Det er hjemmesykepleien som først og fremst er i vekst sammen med andre fagtilbud utført av helse- og sosialpersonell med høgskole- og universitetsutdanning, mens veksten i den tradisjonelle hjemmehjelpstjenesten stagnerer og omfanget reduseres. Tjenesten inneholder i stadig økende grad helsehjelp, av stadig mer omfattende og avansert karakter.

Omtrent 17.000 voksne personer (over 16 år) med utviklingshemming får kommunale helse- og omsorgstjenester. I tillegg kommer om lag 4000 barn. Med unntak av de ca. 5 000 som er registrert med diagnosen i IPLOS, vet vi ikke omfanget av tjenestene eller fordelingen på typer tjenester blant utviklingshemmede brukere.

IPLOS-registeret er et sentralt pseudonymt helseregister med standardiserte data med opplysninger av betydning for vurdering av bistands- og tjenestebehov. IPLOS-registeret omfatter informasjon om alle søkere og mottakere av kommunale helse- og omsorgstjenester. Registeret inneholder blant annet opplysninger om person og boforhold, behov for bistand/assistanse, samfunnsdeltakelse, relevant(e) diagnose(r), kommunale tjenester, bruk av tvang, døgnopphold i spesialisthelsetjenesten og om det er utarbeidet individuell plan. Datakvaliteten vurderes av SSB til å være god, men diagnoseopplysningene er foreløpig så mangelfulle at disse ikke kan benyttes til statistikk om brukernes behov og omfang av tjenester.

10.4.1. Status og utfordringer. Praktisk bistand og opplæring

En undersøkelse foretatt av Høgskolen i Gjøvik i 2006 (Romøren, 2006), viser at personer med utviklingshemming utgjør ca. 13 % av de yngre som får hjemmetjenester. Undersøkelsen viser videre at yngre hjemmetjenestemottakere er mer ressurskrevende enn eldre. Hver enkelt av de yngre har i gjennomsnitt praktisk bistand og/eller hjemmesykepleie som svarer til omtrent en halv stilling (20 timer per uke). Hjelpen varer i mange år, for flertallet livet ut. I tillegg mottar mange under 67 år også andre tjenester som støttekontakt, trygghetsalarm, samtaler med psykiatrisk sykepleier osv. De to gruppene med størst hjelpebehov blant hjemmetjenestemottakere under 67 år er personer med neurologiske lidelser (særlig MS) og personer med utviklingshemming. I disse gruppene får hver

person i gjennomsnitt ca. 40 timer hjelp per uke.

Når det gjelder kvalitet på tjenestene vises det til landsomfattende tilsyn med sosiale tjenester som er nærmere omtalt i kapitlet om støttekontakt og avlastning. Tilsynet avdekket bl.a. at tildeling av praktisk bistand og opplæring ble foretatt uten tilstrekkelige individuelle vurderinger av behov og at det ble gjort saksbehandlingsfeil.

10.4.2. Brukerstyrt personlig assistanse

Kommunene har etter helse- og omsorgstjenesteloven plikt til å ha tilbud om brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Ordningen omfatter praktisk bistand og opplæring. Brukeren er arbeidsleder for sine assistenter og bestemmer innenfor rammen av kommunens vedtak hvilke oppgaver assistentene skal utføre og når det skal skje. Ordningen er beregnet for personer med omfattende funksjonsnedsettelse, og målet er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for funksjonsnedsettelsen. Det er en jevn økning i antallet som får tjenestene organisert som BPA, i 2011 var ordningen tatt i bruk av 2904 personer. Antall mennesker med utviklingshemning er ikke skilt ut i statistikken.

Brukere med utviklingshemning og deres pårørende viser stor interesse for ordningen, og har blant annet tatt opp behov for at utgiftsdekning i forbindelse med assistanse på feriereiser. Utviklingshemmede må ha bistand i rollen som arbeidsleder. Det kan være flere utfordringer bl.a. knyttet til reell brukerstyring og rekruttering av assistenter.

I 1994 ble det etablert stimuleringsstilskudd til kommunene for etablering av BPA. Tilskuddet forvaltes av Helsedirektoratet og regelverket er omarbeidet til å omfatte tilskudd til opplæring for både nye og etablerte brukere, deres assistenter og saksbehandlere i kommunene. Rundskriv I-15/2005 åpnet opp for at også personer som ikke kunne være arbeidsledere selv, kunne tildeles BPA. Ved behandling av ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov fattet Stortinget følgende anmodningsvedtak: "Stortinget ber regjeringen utrede videre de økonomiske og administrative

konsekvensene og raskt komme tilbake til Stortinget med et forslag om rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse for brukere med stort behov innenfor den samme økonomiske rammen som gjelder i dag." Helsedirektoratet har utarbeidet en rapport med forslag til kriterier for en slik rettighetsfesting.

10.5. Spesialisthelsetjenesten

Det vises til omtale av flere spesialisthelsetjenester i kapittel 4.4, 5.4 - 5.6, 10.5 og 11.9.

Spesialisthelsetjenestene skal yte tjenester som krever en slik grad av spesialisering at det ikke er faglig eller samfunnsmessig hensiktsmessig å legge dem under det kommunale ansvaret. Spesialisthelsetjenester ytes til hele befolkningen etter henvisning fra fastlege.

Spesialisthelsetjenesten skal følge opp pasienter med utviklingshemning, bistå kommunen ved utforming av tiltak som innebærer bruk av tvang og makt og gi veiledning til kommunale tjenester, jf. helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Regionale helseforetak plikter å sørge for at spesialisthelsetjenestene har den kompetanse og bemanningen som er nødvendig for å yte forsvarlig bistand til kommunene.

Barn, unge og voksne med utviklingshemning kan ha behov for tjenester fra ulike avdelinger og fagområder i spesialisthelsetjenesten, både somatiske avdelinger og psykisk helsevern i tillegg til tjenester innen habiliteringstjenesten, på lik linje med andre borgere. Når behovet for helsehjelp skal vurderes er det prioriteringsforskriftene som legges til grunn.

10.6. Somatisk helseoppfølging

10.6.1. Status og utfordringer

Sykehusenes barneavdelinger mottar barn fra 0-16 år med utviklingshemning til primærutredning men også for utredning og behandling av andre sykdommer og komplikasjoner til primærdiagnosen. Ungdommer med diagnostisert utviklingshemning, tas i økende utstrekning inn

i barneavdelinger fram til 18 års alder. De fleste barneavdelinger har integrert barnepsykiatrisk kompetanse i avdelingen som styrker avdelingens totale vurdering av den utviklingshemmede som utredes og behandles for en somatisk tilstand. Barnehabiliteringen forutsetter ofte oppfølgingen av pasientgruppen. Fagområdet barnesykdommer er fortsatt en samlet spesialitet, og barneavdelingene har ansvar og kompetanse på området. Samhandlingsreformen vil bidra til økt kontakt mellom kommunal helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten.

Enkelte voksenavdelinger mottar oftere pasienter med utviklingshemming enn andre. Noen spesialiteter innen spesialområder som forekommer hyppig som tilleggssykdommer, har også god kunnskap om utviklingshemming. Det finnes imidlertid ikke noen systematisk plan for å sikre at denne særlige kunnskapen er tilgjengelig i hele landet.

10.6.2. Iverksatte tiltak

Veileder IS-1162 «Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten 2005-2015» er Helsedirektoratets strategi for kvalitetsutvikling i sosial- og helsetjenesten. Strategien skal bidra til at myndighetenes politikk for god kvalitet gjennomføres, og at igangsatt kvalitetsarbeid på ulike områder innen sosial- og helsetjenesten samordnes og styrkes. Formålet med strategien er å bidra til at brukerne og pasienten får helse- og omsorgstjenester (tidligere sosialtjenester) av god kvalitet. Tjenestene skal være virkningsfulle, trygge og sikre og involverer brukere og gir dem innflytelse. Videre innebærer det at tjenesteytelsen er samordnet og preget av kontinuitet, at ressursene utnyttes på en god måte, og at de er tilgjengelige og rettferdig fordelt.

10.7. Psykisk helse og tjenestetilbudet

10.7.1. Status og utfordringer

Forekomst

Mennesker med utviklingshemming har som gruppe en like høy eller høyere forekomst av psykiske problemer og lidelser som befolkningen for øvrig. Internasjonale undersøkelser viser en

høyere forekomst av psykiske lidelser hos utviklingshemmede barn enn barn uten utviklingshemming, men tallgrunnlaget er usikkert.

Diagnoser som autisme, psykose, og atferdsforstyrrelser forbindes ofte med utviklingshemming, men utviklingshemmede kan også utvikle de samme psykiske lidelsene som befolkningen forøvrig. Det har vært mindre fokus på psykiske lidelser som angst og depresjon, på tross av at mye kan tyde på at utviklingshemmede har en høyere forekomst enn resten av befolkningen. I tillegg vil de ofte være mer sårbare for konsekvensene av en psykisk lidelse, ettersom de ofte har reduserte ferdigheter for å søke hjelp og mestre sine plager.

Tjenestetilbudet

For helse- og omsorgstjenestene er det en organisatorisk utfordring å inneha både generell kunnskap om utviklingshemming og mer spesialisert kunnskap om diagnostikk og behandling av psykiske lidelser hos gruppen.

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. Når en person med utviklingshemming har behov for mer spesialiserte tjenester innen psykisk helse, vil man ofte henvise til psykisk helsevern. Dette krever et tett og godt tverrfaglig og arenaovergripende samarbeid. I 2000 forelå Statens helsetilsyns rapport 5 – Om utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser (Statens helsetilsyn, 2005). I kartleggingen av behov og tilbud som utgjør grunnlaget for rapporten, vises det til at 75 % av målgruppen fikk tilbud fra spesialisthelsetjenesten. Resultatene viser at 56 % fikk tilbud fra habiliteringstjenesten og 20 % fra det psykiske helsevernet. Resultatene viste også en stor variasjon med henblikk på hvilke boform de psykisk utviklingshemmede levde i. Utviklingshemmede som bodde hos sine foreldre, mottok langt færre tjenester enn de som bodde i fellesboliger.

NAKU gjennomgikk også tilbudet for voksne per-

soner med utviklingshemming og psykiske lidelser, jf. rapport fra 2008 om utviklingshemmede og psykiske helsetjenester (Kittelsaa, 2008). Den viser at organiseringen av tjenester både i habiliteringstjenesten og spesialisthelsetjenesten for øvrig bidrar til forskjeller mellom de ulike helseregionene og ulik praksis med hensyn til diagnostikk og behandling. NAKU anbefaler tiltak som blant annet allmenn kompetanseheving, og en avklaring av habiliteringstjenestens rolle i forhold til den øvrige spesialisthelsetjenesten. Manglende kunnskap om spesialisthelsetjenestens tilbud til utviklingshemmede, bidrar også til at tilbudet ikke benyttes.

Diagnostikk og behandling

Psykiske vansker blant personer med utviklingshemming stiller krav til at de som yter tjenester til personer med utviklingshemming har nødvendig kunnskap om psykisk helse, slik at de kan identifisere psykiske vansker og lidelser hos personer med utviklingshemming og søke råd og bistand fra faginstanser innen kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Diagnostikk og utredning er særlig komplisert i saker der den utviklingshemmede har flere psykiske lidelser, alvorlig funksjonssvikt og utfordrende atferd. Det finnes i dag få tilbud for å utrede dette i form av en innleggelse i psykisk helsevern eller andre steder. Det finnes få fagmiljø med slik «dobbelkompetanse».

I løpet av de siste årene er det utviklet spesialiserte klassifikasjonssystemer for diagnostikk av psykiske lidelser og atferdsproblemer hos utviklingshemmede, som vil kunne bidra til å standardisere diagnostikk og behandling.

Få studier kan si noe sikkert om effekten av psykiatrisk behandling av denne gruppen. Dette gjelder både farmakoterapi og forskjellige former for psykoterapi. Langvarig medikamentbruk, psykoterapitiltak eller atferdsterapiteknikker kan være belastende og skal avsluttes hvis det ikke hjelper. Farmakoterapi kan være effektivt også for denne gruppen pasienter, 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 forut-

sigbart miljø virker stressreducerende og bidrar til økt mestring.

Utviklingshemmede er underrepresentert i forhold til sine psykiske lidelser både i utredning, behandling og fagoppmerksomhet. Mennesker med utviklingshemming utover lett grad mangler fremdeles adekvate tjenester fra psykiatrisk spesialisthelsetjeneste.

Personer med særskilte behov

Personer med både autisme og utviklingshemming trenger spesielle tiltak og representerer ofte ekstra utfordringer for hjelpeapparatet. Utfordrende atferd (alvorlig problematferd) er den vanligste henvisningsårsak til spesialisthelsetjenesten for mennesker med utviklingshemming. Generelt viser 10 til 20 % alvorlig utfordrende atferd, og det synes å være høyere forekomst av utfordrende atferd hos de som er kognitivt lavere fungerende og hos de som også har autisme. Disse gruppene synes derfor å ha en øket sårbarhet.

Autismeenheten startet 2004 et forskningsprosjekt rundt dobbeltdiagnosen Down syndrom + autisme. Ifølge internasjonale studier er forekomsten av en slik dobbeltdiagnose mellom 5 % og 10 % av hele Down-populasjonen. Det er planlagt en oppfølgingsstudie med fokus på spesielle problemstillinger som ble avdekket i fase en og forekomst og vurdering av tiltak.

10.7.2. Iverksatte tiltak

I tillegg til generelle reformer og satsinger som samhandlingsreformen og kompetanseløftet, er det iverksatt en rekke tiltak som er egnet til å møte en del av utfordringene som er beskrevet ovenfor.

For å bidra til økt rekruttering og styrket kunnskap om psykologers roller og arbeid i kommunene ble tilskuddsordningen «Modellforsøk, psykologer i kommunehelsetjenesten», opprettet i 2009. Tilskuddsordningen er styrket fra 20 mill. kroner i 2009 til 40 mill. kroner i 2012. I 2012 ble det gitt tilskudd til 130 psykologer fordelt på 99 kommuner over hele landet. Psykologene er ansatt i tjenester som hhv. familiesenter, helsestasjon, skolehelse-

tjenesten, helsestasjon for ungdom, psykisk helsetjeneste eller er samlokalisert med fastlege. Tilskuddet gis over tre år.

Gjennom midler fra tilskuddsordningen har Tromsø kommune ansatt en psykolog som primært arbeider med utviklingshemmede barn, unge og voksne med psykiske lidelser. Målet er å gi et tilfredsstillende tilbud om tidlig intervensjon til gruppen lettere utviklingshemmede med psykiske problemer og store adferdsavvik. Psykologen fungerer også som rådgiver overfor helsepersonell som jobber med målgruppen.

Det er utarbeidet prioriteringsveiledere for psykisk helsevern for barn og unge (IS-1636) og for voksne (IS-1582).

Veileder for distriktpsykiatriske sentre (IS-1388) gir føringer for videreutvikling av desentralisert psykiske helsevern. DPSene skal gi differensiert behandling i poliklinikk, ved ambulante team, dagavdeling eller døgnavdeling. DPS bør ha kompetanse på de vanligste psykiske lidelsene hos psykisk utviklingshemmede. Personer med lettere psykisk utviklingshemming bør få tilbud ved DPS, mens personer med moderat og alvorlig psykisk utviklingshemming bør behandles ved sentraliserte spesialenheter med særlig kompetanse på området.

Det er opprettet et nasjonalt fagnettverk for utviklingshemning og psykisk helse.

Oslo Universitetssykehus, psykiatrisk avdeling for utviklingshemning og autisme har gjennom tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet igangsatt et prosjekt som skal videreutvikle verktøy for medikamentovervåking tilpasset personer med utviklingshemning.

10.8. Rusmisbruk og tjenestetilbudet

10.8.1. Status og utfordringer

En forekomststudie av rusmisbruk hos utviklingshemmede i Danmark er spesielt relevant å trekke fram her. Målgruppen var diagnostiserte

utviklingshemmede som mottok kommunale tjenester. Til sammen inngikk 3.400 personer i undersøkelsen. Resultatene viste at 5,9 % av utvalget hadde rusproblemer. I en amerikansk oppsummering av forekomststudier vedrørende både bruk av rusmidler og rusproblemer hos utviklingshemmede, konkluderes det med at mellom 2 og 10 % av utviklingshemmede bruker rusmidler (Sturmey, P. et.al., 2003).

Rusbruk og rusproblematikk eksisterer hos utviklingshemmede, men det er samtidig færre utviklingshemmede som bruker rusmidler enn i befolkningen for øvrig. Forskningen viser at utviklingshemmede som bruker rusmidler, har stor sannsynlighet for å utvikle rusproblemer. En studie har vist at når en utviklingshemmet bruker rusmidler, er det 50 % sjanse for at bruk vil gå over i et rusmisbruk. (McGillicuddy & Blane, 1999).

10.8.2. Iverksatte tiltak

Av Meld.st. 30 (2011- 2012). Se meg. En helhetlig rusmiddelpolitikk. fremgår det at barn, unge, pårørende og mennesker med særlig omfattende hjelpebehov skal vies særlig oppmerksomhet. Helsedirektoratet kjenner ikke til at det er iverksatt særlige tiltak rettet mot rusmisbruk hos personer med utviklingshemning. Imidlertid vil de generelle tiltakene som er iverksatt på rusfeltet også omfatte denne gruppen. Prioriteringsveileder for tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) er under utarbeidelse. Veilederen er ikke særskilt rettet mot mennesker med utviklingshemming.

10.9. Ernæring

10.9.1. Status og utfordringer

Amerikanske og europeiske undersøkelser viser høyere forekomst av undervekt, overvekt og feilernæring blant psykisk utviklingshemmede enn i den øvrige befolkningen. Noen personer med utviklingshemming har spise- og ernæringsvansker og har behov for spesialkost eller sondenæring. Ernæringsstatus og deltakelse i måltidene må ivaretas på best mulig måte ut fra utviklingsnivå og funksjon. Alle bør vurderes for ernæringsmessig

risiko når de kommer i kontakt med habiliterings-tjenesten. I utredning og oppfølging bør det være tett samarbeid mellom pasient/pårørende og fagpersoner. Ofte er det nødvendig med bred tverrfaglighet for å sikre kvalitet og kontinuitet (Kosthåndboken – veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten. IS-1972. Helsedirektoratet 2012).

Eksempler på ernæringsarbeid i habiliteringstjenesten:

- Vurdering av ernæringsstatus, og eventuelt spisefunksjon
- Fange opp personer med sykdom/avvik og iverksette tiltak
- Tilrettelegge for godt matinntak og trivelige måltider
- Dialog og samarbeid med pasient/bruker og pårørende
- Samarbeid og koordinering av tiltak mellom ulike instanser som barnehage/skole og helse/ omsorgstjeneste (ansvarsgruppe)
- Inkludere ernæringstiltak i individuell plan

10.9.2 Iverksatte tiltak

Fra nasjonalt plan er det de senere år gjort tiltak for å styrke ernæringskompetansen i helse- og omsorgstjenesten.

Utdanningskapasiteten for kliniske ernæringsfysiologer er økt, det er bevilget midler til kommuner for kompetanseheving på ernæring i pleie- og omsorgstjenesten. Modellprosjekter i Oslo og Nordland har vist at helsestasjons- og skolehelsetjenesten har styrket sin kvalitet og kapasitet i ernæringsarbeidet ved å ha en klinisk ernæringsfaglig person i råd- og veilednings-tjeneste.

Helsedirektoratet utga i 2012 Kosthåndboken-veileder i ernæringsarbeid. Helseforetakene er i oppdragsdokumentene de senere år bedt om å ha fokus på ernæringsarbeidet gjennom ulike tiltak. Tiltak for å sikre god kvalitet i ernæringsarbeidet er omhandlet i St. Meld. 13 (2011 – 2012) Utdanning for velferd. Helsedirektoratet har utviklet flere

faglige retningslinjer der ernæring er sentralt.

10.10 Tannhelse og tannhelsetjenester

10.10.1 Status og utfordringer

Iht. lov om tannhelsetjenesten skal den offentlige tannhelsetjenesten organisere forebyggende tiltak for hele befolkningen, og gi et regelmessig og oppsøkende tilbud til grupper med særlige behov, herunder barn og unge i alderen 0-18 og psykisk utviklingshemmede i og utenfor institusjon.

En relativt stor andel utviklingshemmede antas å ha behov for et oppsøkende tannhelsetilbud, både med hensyn til behandling og for forebyggende.

Det er lite kunnskap om kvaliteten på tannhelsetilbudet som gis til utviklingshemmede. En del vil ha behov for spesialiserte tannhelsetjenester. Kun 9-10 % av tannlegespesialistene er offentlige, og fylkeskommunene må kjøpe spesialisttjenester av privatpraktiserende. Dette kan tenkes å representere en barriere. Pedodonti er en offentlig tannlegespesialitet som er viktig for barn med utviklingshemning, men kun et fåtall av fylkene har ansatt pedodontister.

Samarbeid og samhandling på tvers av tjenestetyper/sektorer og nivåer i helsetjenesten, er viktig for å yte gode tann- og munnhelsetjenester til utviklingshemmede. Som et tiltak har mange fylkeskommuner inngått samarbeidsavtaler.

Helse- og omsorgspersonell som har den daglige omsorgen for utviklingshemmede har en viktig rolle for å hjelpe til med det daglige munnstellet og forebygge tannsykdom. En tverrsnittstudie fra Høgskolen i Oslo foretatt i 2006 og 2007, fant tegn på risiko for tannsykdom hos 85 prosent av de utvalgte pasientene i hjemmesykepleien i Oslo. Ingen av pasientene var blitt inspisert i munnhulen av hjemmetjenestens ansatte.

I Helsetilsynets rapport 1/2010 om tannhelsetjenester til prioriterte grupper, konkluderes det med at over 90 % av utviklingshemmede over 18 år er under tilsyn fra den offentlige tannhelse-

tjenesten. Det samme følger av en forvaltningsrevisjon i Rogaland i 2010. Tallene er hentet fra KOSTRA, og bygger på et samlet antall utviklingshemmede over 18 år på ca. 17 000. Som redegjort for tidligere er det imidlertid mange med utviklingshemming som ikke er registrert med diagnose i offentlige statistikker, jf. WHO's prevalenstill på ca. 75 000 personer i Norge. Det må derfor legges til grunn at den reelle tilsynsprosentsen er lavere.

Tannhelsetjenesten har ikke full oversikt over hvem som befinner seg i gruppen og det er usikkerhet om kriteriene for hvem som har rettigheter. Det er mange med lett utviklingshemming som ikke fremkommer i kommunenes oversikter.

Helsetilsynet påpeker i sin rapport 2010 at for å kunne tilby tannhelsetjenester til alle prioriterte grupper, og for å kunne ha pålitelig statistikk over hvor stor andel av personer i gruppene som får et tilbud, trenger den offentlige tannhelsetjenesten og kommunene en fullstendig oversikt over alle personer i gruppene. For å få dette til er det viktig at samarbeid og informasjonsflyt mellom DOT og helse- og omsorgstjenesten i kommunen fungerer godt. Dette er ikke alltid tilfellet.

For å nå ut til flere med tannhelsetilbudet er det nødvendig at personer det gjelder eller deres omsorgspersoner kjenner til tannhelsetilbudet. Det er viktig at helsepersonell og andre kjenner til de utviklingshemmedes rettigheter til tannhelsetjenester og kan gi råd og hjelp til å kontakte tannhelsetjenesten.

Noen utviklingshemmede vil ha behov for behandling av personell med spesialkompetanse. Tilgangen til tannlegespesialister varier i fylkene. Noen fylker har ansatt egne spesialister, men de fleste kjøper tjenester av privatpraktiserende. Om lag 90 % tannlegespesialistene jobber i privat sektor. 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. I rapporten fra Rogaland 2010 fremheves at for det forebyggende tannhelsearbeidet er det størst utfordringer både til samhandling mellom tjeneste-

nivåene, informasjon og til selve tjenesteytingen. I enkelte kommuner er det lite avklarte ansvarsforhold når det gjelder forebyggende tannhelsearbeid.

10.10.2 Iverksatte tiltak

Tannhelsetjenesteloven er under revisjon, og tilbudet til utviklingshemmede blir vurdert.

Helsedirektoratet gir tilskudd til oppbygging av regionale odontologiske kompetansesentre, blant annet for å bedre tannlegespesialisttilbudet. Tannhelsetilbudet i spesialisthelsetjenesten er mangelfullt og vi vet lite om behovets omfang. Derfor ble det i 2012 satt i gang en forsøksordning ved to sykehus, og den blir utvidet til andre sykehus i 2013. Sykehusene vil tilsette spesialisert tannhelsepersonell, kartlegge behovene, drive opplæring og informasjonsvirksomhet, samt forskning.

Rogaland har satset på systematisk oppfølging og opplæring av omsorgspersonell i kommunene. Andre fylkeskommuner har iverksatt lignende tiltak.

10.11. Kompetanse i helse- og omsorgstjenestene

10.11.1. Status og utfordringer

Status og utfordringer i kommunene

Tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) viste at det i 2011 ble utført arbeid tilsvarende 129 452 årsverk i hele pleie og omsorgssektoren, mens det ble utført 123 154 årsverk i brukerrettet pleie- og omsorgstjeneste i kommunene. I hele pleie- og omsorgstjenesten er det en vekst på 2 687 årsverk i forhold til i 2010, mens veksten i brukerrettet tjeneste er på 2 721. Det viser at veksten nesten utelukkende har skjedd i brukerrettet tjeneste. I hele pleie- og omsorgstjenesten har veksten siste år vært på 2,1 prosent, mens den i brukerrettet tjeneste har vært på 2,3 prosent. Tallene viser en økning i antall fagutdannede i planperioden, blant annet for vernepleiere og andre relevante faggrupper.

Selv om det generelle kompetansenivået i omsorgstjenestene er hevet de siste årene, har en

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU)

NAKU ble opprettet av Sosial- og helsedirektoratet i 2006. NAKU er finansiert over Helse- og omsorgsdepartementets budsjett og Helsedirektoratet har etatsstyringsansvar. Kompetansemiljøet ligger ved Høgskolen i Sør-Trøndelag, men er landsdekkende. NAKU skal være et knutepunkt for utvikling av tjenestene som ytes til utviklingshemmede i kommunene. NAKU skal formidle relevante fagressurser i en kunnskapsbank, som kommunale tjenesteytere kan bruke i sitt daglige arbeid. NAKU skal knytte etater, forskningsinstitusjoner og kliniske miljøer sammen.

NAKU drifter også et nasjonalt fagnettverk om utviklingshemning og psykisk helse. Fagnettverket er et samarbeid mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Formålet med nettverket er å øke oppmerksomheten, satsingen og utvikling av tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning og psykiske vansker, gjennom å utvikle og formidle forsknings- og fagkunnskap om psykisk helse og psykiske lidelser hos personer med utviklingshemning. Fagnettverket, som består av fagpersoner fra kommunene, spesialisthelsetjenestene og forskermiljø, bidrar blant annet med artikler og stoff til NAKUs kunnskapsbank.

Eksempelsamling

NAKU har publisert en eksempelsamling, knyttet til Informasjons- og utviklingsprogrammet for politikken rettet mot personer med utviklingshemning. Her presenteres løsninger knyttet til tjenesteutforming og tjenestetilbud. Den har en struktur lik den som finnes i NAKUs kunnskapsbank:

- Arbeid og aktivitet
- Familie og venner
- Helse og omsorg
- Hjem og miljø
- Kultur og fritid
- Oppvekst og utdanning

Eksempelsamlingen finnes på:

<http://naku.no/node/1011>

ikke sikker kunnskap om i hvilken grad dette har gitt bedre kompetanse i tjenestene til spesifikke brukergrupper. Dette skyldes bl.a. at SSB ikke har statistikk som kobler kompetansenivå/yrkeskategori hos tjenesteyterne til tjenestemottakers diagnose. Omfanget av søknader om dispensasjon fra utdanningskravet ved bruk av tvang og makt i tjenesteytelsen viser imidlertid at kompetansenivået er for lavt i tjenestene til denne brukergruppen sett i forhold til lovens utdanningskrav.

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

Som pekt på tidligere viser NAKUs rapport fra 2008 at det mangler relevant dobbelkompetanse på psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse i kommunene. Dette gjelder både fastleger og andre som yter kommunale helse- og omsorgstjenester. I mange tilfeller kan verken kommunen eller spesialisthelsetjenesten bistå på grunn av manglende kompetanse eller relevant behandlings-tilbud.

Habiliteringstjenestene melder om manglende kompetanse og høy turnover i de kommunale tjenestene. Dette vanskeliggjør og gir lite kontinuitet i veiledning og oppfølgingsarbeidet til habiliteringstjenesten.

Status og utfordringer i spesialisthelsetjenesten

Nasjonalt nettverk for ledere i habiliteringstjenesten kartla høsten 2012 bemanningssituasjonen i habiliteringstjenestene for barn, unge og voksne. I likhet med Nordlandsforsknings gjennomgang i 2005, viser kartleggingen for få stillinger og for lav rekruttering av leger og psykologer. Kartleggingen viser at det var til sammen 23 legeårsverk i voksenhabiliteringstjenesten, hvor de fleste er brutt ned på deltidsengasjementer, helt ned til tjenesteplaner på en

kvalt dag i uken eller enda mindre. Noen leger er kun tilgjengelig pr. telefon. Kartleggingen viser også samme utfordringer når det gjelder psykologstillinger.

Tilsvarende bemanningssituasjon finner vi i barnehabiliteringstjenestene. Små barnehabiliteringsenheter utenfor de store tettstedene sliter med rekruttering av kompetente lege-/psykologressurser. Disse baserer seg på «lån» av legetjenester som fører til begrenset tilgang på legetjenester, på tverrfaglig teamdrøfting, og begrenset kompetanse hos legen når det gjelder habiliteringsperspektivet. Nasjonal veileder for habiliteringstjenesten (IS 1739) stiller bl.a. krav om lege- og psykologstillinger til tjenesten. I psyko­logenes spesialistutdanning er habilitering et av ti fordypningsområder innen spesialiteten klinisk psykologi, men andelen som velger dette er lav. I 2011 var det 3197 ferdige spesialister, hvorav kun 60 med habilitering som fordypningsområde. I spesialistutdanningen av leger stilles det krav om praksis innenfor bestemte kliniske avdelinger.

10.11.2. Iverksatte tiltak

Kompetanseløftet 2015 er en delplan under Omsorgsplan 2015 og har som mål å sikre tilstrekkelig, kompetent og stabil bemanning i omsorgstjenestene.

Gjennom Kompetanseløftet 2015 kan kommunene få økonomisk støtte til ansatte som tar grunn-, etter- og videreutdanning. En vesentlig andel av midlene går til å kvalifisere såkalte ufaglærte til helsefagarbeidere.

Videreutdanning tilbys både på fagskole- og høyskolenivå. En av utdanningsplanene i fagskolen er spesifikt rettet mot arbeid med utviklingshemmede, men få fagskoler tilbyr denne utdanningen. I 2011 valgte 2 % av studentene videreutdanning i arbeid med utviklingshemmede, mot hhv. 45 % og 13 % i psykisk helsearbeid og eldreomsorg.

I 2005 nedsatte Nasjonalt råd for spesialistutdanning av leger og legefördeling en arbeidsgruppe som skulle vurdere tiltak for bedre

rekruttering av leger til habiliteringstjenesten. Et resultat av dette arbeidet var bl.a. at praksis i habiliteringstjenesten ble tellende innenfor flere spesialiteter. Praksis i denne tjenesten er nå tellende som en del av både nevrologi, fysisk medisin og rehabilitering, psykiatri og allmennmedisin (på bestemte vilkår).

Rettsikkerhet handler både om beskyttelse mot overgrep og vilkårlighet fra myndighetenes side, og mulighet for å forutberegne sin rettsstilling og til å forsvare sine rettslige interesser.

Det stilles særlige krav til saksbehandlingen og krav om regelbinding – legalitet.

11. RETTSIKKERHET

11.1. Rettsikkerhet i ansvarsreformen

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

I St.meld. 47. (St. meld.nr. 47 (1989-1990), 1989), 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. I meldingen brukes relativt stor plass på å diskutere rettigheter og rettssikkerhetsspørsmål. De temaene som i særlig grad berøres er spørsmål om umyndiggjøring, verge- og hjelpevergeordninger, regulering av tvang i omsorgen, tilsyn/kontroll med tvangsbruk, tilgang til kommunale helsetjenester og rettigheter til trygdeytelser.

Rettsikkerhetsutvalget trakk i sin utredning (NOU 1991: 20, 1991), opp en rekke diskusjoner knyttet til etiske retningslinjer for ansatte som arbeider med personer med utviklingshemming, bruk av tvang i nødsituasjoner og tvang i andre

delar av omsorgen, innføring av eventuelle tilsyns- eller ombudsordninger overfor kommunene og spørsmål om rettssikkerhetshensyn knyttet til verge- og hjelpevergeordningen. De områdene utvalget behandlet i sitt arbeid er knyttet til områder hvor myndighetene opplevde at det var viktige prinsipielle spørsmål som skulle avklares, og til dels også alvorlige rettssikkerhetsmessige utfordringer. Drøftingene i denne utredningen kan en se igjen i det videre arbeidet med lovreguleringen innenfor rettssikkerhet for mennesker med utviklingshemming.

11.2. Verge- og hjelpevergeordningen

Vergemålsloven er sentral for å ivareta rettsikkerheten for personer med utviklingshemming. Vergemålsloven av 22. april 1927 er fremdeles gjeldende, og definerer i § 1 umyndige som de mindreårige (under 18 år) og de umyndiggjorte. Disse kan ikke selv råde over sine midler eller binde seg ved rettshandel med mindre annet er bestemt, jf. § 2. Verges rådgivning og plikter er regulert i kapittel 5 og overformynderiets forvaltning av de umyndiges midler fremgår av lovens kapittel 6. Ordningen med hjelpeverge fremgår av lovens § 90 a- 90 f.

I følge NOU 2004: 16 Vergemål, finnes det store hull i forskning og systematisk kunnskapsutvikling om sentrale sider ved lovens anvendelse og virkemåter. Det finnes eksempelvis ingen registrering på nasjonalt nivå eller systematisk kunnskap om hvem som til enhver tid er under vergemål eller har oppnevnt hjelpeverge, hvem disse personene er eller hvilke typer av diagnoser/problemer de har, hvor lang tid hjelpevergene oppnevnes for eller hvem de er. I arbeidet med (NOU 2004: 16, 2004) ble det gjennomført en spørreundersøkelse og gjort beregninger som tydet på at det var rundt 30 000 personer under hjelpevergemål i Norge pr år 2000.

Det er derfor vanskelig å vurdere utviklingstrekk ved praktiseringen av verge- og hjelpevergeordningen. Det er heller ikke gjort studier av overformynderiet og tilsynsmyndighetens funksjon og rolle. Vi vet derfor svært lite om hvordan disse instansene utøver og forvalter sin rolle, og ei

heller hvorvidt – eller i hvilken grad – verge/hjelpeverge misbruker sin rolle overfor klientene innenfor dagens ordning.

Gjeldende vergemålsordning bygger på lover fra 1898 og 1927. Dette har medført et etterlenget behov for å gjennomføre en betydelig modernisering av dagens vergemålsforvaltning. Formålet med revisjonen av vergemålslovgivningen er dermed å sørge for økt rettssikkerhet for den enkelte som har behov for verge, økt rettslikhet i landet og økt kvalitet i den lokale vergemålsforvaltningen. I tillegg er det et viktig formål med revisjonen å sikre at representasjonen gjennom vergemålet i større grad skjer med respekt for den enkeltes integritet, verdighet og selvbestemmelse. For å få til dette har det vært behov for å gjøre omfattende endringer i både regelverk og organisering av vergemålsområdet. Endringene er størst for de voksne. Her vil en i langt større grad enn i dag kunne skreddersy hjelpetiltakene ut fra den enkeltes faktiske behov. Denne reformen er også en kvalitetsreform, da vergemålsarbeidet skal profesjonaliseres i alle ledd, fra vergene og opp til lokal og sentral vergemålsmyndighet. I tillegg til å forbedre og videreutvikle de offentlige hjelpetiltakene for personer som er omfattet av loven, skal det etableres private representasjonsforhold som et alternativ til vergemål. Det er lagt stor vekt på rettssikkerhetshensynet til brukerne. Videre er det lagt vekt på at reformen skal innebære en effektivisering av arbeidet på vergemålsområdet, og at forvaltningen av vergemålssaker skal være tidsmessig og brukervennlig.

11.3. Regulering av bruk av tvang og makt

Kapittel 9 i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) regulerer rettssikkerheten ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med utviklingshemming, herunder hva som skal til for at man skal kunne anvende makt og tvang og hvordan saken skal behandles. Dette området ble viet stor oppmerksomhet i ansvarsreformen.

Reguleringen av tvang- og maktbruk overfor personer med utviklingshemming ble innført på bakgrunn av erfaringene fra den tidligere insti-

tusjonsomsorgen. Formålet med lovgivningen er å redusere bruken av tvang og makt, og slik sikre personlig integritet og rett til selvbestemmelse, så langt det er mulig. Ansvarsreformen og lovreguleringen på dette området er i norsk sammenheng tett sammenvevd, og nært knyttet til idealene om økt selvbestemmelse, personlig autonomi og integritet. Lovgivningen berører på denne måten sentrale aspekter ved tjenestemottakernes menneskeverd og grunnleggende rettssikkerhet.

Oppmerksomheten rundt virkningen av lovreguleringen har vært betydelig siden forarbeidene til loven og innføringen av lovverket – først i sosialtjenestelovens kapittel 6 A i 1996, senere i kapittel 4 A i samme lov fra 2004 og senest i kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven av 2012. Fokuset på virkningene av lovreguleringen har blant annet medført at forskning og systematisk datainnhenting på feltet også har vært relativt stor. En rekke sider ved lovgivningen – både intenderte og uintenterte sider – har blitt belyst forskningsmessig. Resultater fra forskningsbasert kunnskap peker i retning av at omfanget av bruk av tvang og makt i tjenesteytingen til den enkelte utviklingshemmede, har gått ned som følge av innføringen av loven. Gjennomgående ser vi også at studiene av implementeringen av loven peker mot at det utvikles høyere refleksjonsnivå blant ansatte om alternative tilnæringsmåter til tvang og maktbruk.

SINTEF Teknologi og samfunn (Bjerkan, Lippestad, Husum, 2011) hadde en gjennomgang av vedtak etter sosialtjenesteloven kapittel 4. Funnene viser at kommunene har behov for dispensasjon fra kompetansekravene i nærmere 90 % av vedtakene som godkjennes. Samtidig vises det til at en erfaren tjenesteyter med god kjennskap til brukeren i mange tilfeller kan forebygge og forhindre bruk av tvang i større grad enn en tjenesteyter med formalkunnskap men med mindre kjennskap til brukeren. Funnene viser videre at kommunenes søknader om dispensasjoner i all hovedsak godkjennes av Fylkesmannen. En evaluering gjennomført av Nordlandsforskning i 2008 peker likedan på en omfattende bruk av dispensa-

sjoner fra § 9-9 der krav til personalets formelle kvalifikasjoner er beskrevet.

11.4. Rettsvern mot vold og overgrep

Behovet for et særlig vern for personer med ulike funksjonsnedsettelse er uttrykt i internasjonale konvensjoner som Norge har ratifisert og implementert. Det er først og fremst Den Europeiske Menneskerettighetskonvensjonen (EMK), FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter (SP), FNs barnekonvensjon og FNs kvinnekrimineringskonvensjon (KDK) som ivaretar denne type hensyn.

Selve omsorgssituasjonen er en økt risiko for overgrep fra omsorgspersonell og andre som personer med nedsatt funksjonsevne er avhengige av i sin hverdag. Det er en asymmetrisk maktrelasjon mellom partene som innebærer at det kan være ekstra store problemer med å varsle om overgrep. En utfordring er at overgrep er betydelig vanskeligere å oppdage i tilfeller der offeret har kommunikasjonsproblemer, noe som gjør det vanskelig å fortelle hva som har skjedd, varsle omsorgspersoner, anmelde et forhold, forklare seg i avhør eller vitne i en rettsak. Likeledes er det betydelige vansker forbundet med å rettsforfølge overgrep mot personer med utviklingshemming, blant annet på grunn av spørsmål om troverdighet, evne til å huske riktig og ordlegge seg presist i tilfeller der det er ord mot ord.

Norske og internasjonale studier peker i retning av at utviklingshemmede anslagsvis er to til tre ganger mer utsatt for vold eller overgrep sammenlignet med andre, og har lavere rettsikkerhet enn befolkningen generelt. Det er ikke uten videre gitt at vi kan overføre disse tallene til norske forhold, men det er heller ingen grunn til å undervurdere betydningen av et slikt estimat.

11.5. Barn med utviklingshemming i barnevernet (Barnevernsloven)

Det finnes ikke forskning som er spesifikt rettet mot barn med utviklingshemming i barnevernet, men en NOVA Rapport (Gundersen, Farstad, 2011), kartlegger noen erfaringer fra tidligere barne-

vernsbarn med både fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse. De tidligere barnevernsbarna meddelte at selve funksjonsnedsettelsen medførte at barnevernet ofte brukte lengre tid enn de vanligvis ville gjort for å avklare om problemene skyldtes omsorgssvikt. Rapporten viste også til økonomiske og administrative utfordringer og uenighet når barna skulle ha tiltak. Mange av barna hadde krav på hjelp fra både helse- og sosialetaten og barnevernet. Pga. trange budsjetter oppstod uenighet knyttet til hvem som skulle betale tiltakene, noe som resulterte i at barna ofte ikke fikk det de hadde krav på av tjenester. Undersøkelsen kan m.a.o. tyde på at rettsikkerheten for funksjonshemmede barn i barnevernet kan være svak generelt sett.

11.6. Diskriminering

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse er sentrale når det gjelder diskrimineringsvernet men også arbeidsmiljøloven, opplæringsloven og lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er viktige lovverk i forhold til diskriminering av personer med utviklingshemning.

I vid forstand defineres diskriminering som ulik behandling av like tilfeller, eller handlinger basert på personlige egenskaper som får negative konsekvenser for enkeltpersoner. Diskrimineringen kan ha form av handlinger og ytringer som oppleves som krenkende, sårende eller trakasserende, men også likebehandling som får ulike virkninger for ulike grupper fordi vi er forskjellige er en form for diskriminering (NOU 2009: 14, 2004).

I noen tilfeller er diskrimineringen synlig og lett å gjenkjenne, men moderne former for diskriminering er imidlertid oftere subtile og vanskelige å synliggjøre. Slike former for diskriminering kalles gjerne strukturell og knyttes ofte til administrativ praksis og organisasjonskulturer som (uten saklig grunn) skaper eller bevarer en posisjon av relativ ulempe for noen grupper og relativ fordel for andre grupper NOU 2009: 14 Et helhetlig diskrimineringsvern. Diskriminering assosieres oftest med en handling som er ondskapsfull og gjort med hensikt. Det er derfor vanskelig for de fleste å

innse at nøytral praksis både kan bidra til å diskriminere og til å holde den skjult.

Det rettslige diskrimineringsbegrepet er derimot snevrere og kan beskrives som usaklig forskjellsbehandling som kan knyttes til et eller flere diskrimineringsgrunnlag. Diskriminering som rettslig begrep følger av menneskerettighetene og diskrimineringslovgivningens vern mot diskriminerende handlinger.

Trolig kan diskriminering av personer med utviklingshemning i mange tilfeller være vanskelig å oppdage fordi det kan være snakk om strukturell diskriminering. Å oppleve at man utsettes for diskriminering kan derfor være vanskelig både for den utviklingshemmede selv og for hjelpevergen eller pårørende. Det krever en viss bevissthet om diskriminering for å forstå at man blir diskriminert. Mange har trolig ikke et såpass bevisst forhold til begrepet at de er i stand til å se at de er utsatt for diskriminering. Det lave antallet av klagesaker fra Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) som omhandler utviklingshemmede, kan være et bevis på det som er nevnt ovenfor.

Det er så å si ingen forskning på feltet når det gjelder diskriminering av utviklingshemmede. Ellingsen og Kittelsaa gjennomførte en kvalitativ studie i 2010 basert på intervju av 17 personer med utviklingshemning. Deres utsagn ble i artikkelen «Å velge det trygge» satt i sammenheng med at flere opplevde og opplever mobbing og diskriminering. Mange utviklingshemmede opplever også diskriminering i forhold til jobbmuligheter og innenfor arbeidslivet (Ellingsen, 2011). Også innen skole og utdanning kan det være snakk om situasjoner som kan være potensielt diskriminerende.

En oversikt fra LDO fra 2009 – 2011, viser at det har vært få klagesaker i forhold til personer med utviklingshemning. De viser til 8 aktuelle saker. I 6 av sakene ble det avgitt uttalelse, mens 2 av sakene ble henlagt. I de 6 sakene hvor det ble gitt en uttalelse, kom ombudet til brudd på loven i 4 saker. En sak har vært behandlet i Likestillings- og diskrimineringsnemnda. I denne saken kom nemnda til motsatt konklusjon enn ombudet. De har

ikke tilsvarende oversikt over veiledningssaker.

Tabell 6: Oversikt over saker vedrørende personer med utviklingshemning oversendt fra LDO:

Saksnummer	Sakstittel	Samfunnsområde	Utfall	Konklusjon
09/01852	Utviklingshemmede uønsket på restaurant	Varer og tjenester	Uttalelse	Brudd på loven
09/02086	Kommunevedlegg til husleiekontrakt - spørsmål om diskriminering av psykisk utviklingshemmede	Bolig	Uttalelse	Brudd på loven
10/01346	Mulig forskjellsbehandling ved tildeling av kommunale boliger	Bolig	Uttalelse	Brudd på loven
10/01733	Avvist på spisested - nedsatt funksjonsevne	Varer og tjenester	Uttalelse	Brudd på loven
09/00201*	Diskriminerende praksis fra NAV - stønad til motorkjøretøy for unge med nedsatt funksjonsevne	Offentlig forvaltning	Uttalelse	Ikke brudd på loven
11/00844	Spørsmål om diskriminering av person med nedsatt funksjonsevne ved oppsigelse	Offentlig forvaltning	Uttalelse	Ikke brudd på loven
09/01322	Manglende tilrettelegging av transport for funksjonshemmet skoleelev	Offentlig forvaltning	Henleggelse	
09/01593	Downs syndrom - får ikke assistanse på flyplass	Varer og tjenester	Henleggelse	

*Saken ble klaget inn for Likestillings- og diskrimineringsnemnda saksnr. 17/2010. Nemnda kom til (motsatt konklusjon av LDO) at NAVs praksis var i strid med DTL § 4. (<http://www.diskrimineringsnemnda.no/sites/d/diskrimineringsnemnda.no/files/9e-1a7ed3e06ac8f6afaaf1debbe69744.pdf>)

11.7. Rettssikkerhet i helse- og omsorgstjenestene

Dokumentasjon av nødvendig og relevant informasjon i forbindelse med tjenesteytelsen er nødvendig både for etterprøvbarhet og kvalitetskontroll, og som dokumentasjon i forbindelse med eventuelle klager eller erstatningssaker. Dokumentasjon er derfor viktig for tjenestemottakerens rettsikkerhet. Det samme gjelder for skriftlige vedtak med grunnlag i individuelle vurderinger av den enkeltes brukers behov, som skal legge grunnlag for hvordan tjenestene utformes. Det er særlig viktig at dette følges opp for disse brukerne, slik at vedtakene kan etterprøves og gi brukeren, eventuelt representanter for brukeren, mulighet til å klage. Landsomfattende tilsyn viser at både dokumentasjon og vedtaksutforming er mangelfull i mange kommuner (Helsetilsynet, 2007, 2008).

11.8. 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, psykisk utviklingshemming eller fysisk eller psykisk forstyrrelse, åpenbart ikke forstår hva samtykket omfatter. I slike situasjoner vil helsepersonell fatte beslutning etter reglene i pasient- og brukerrettighetslovens kapitler 4 og 4 A.

Foreldre samtykker på vegne av barn inntil fylte 16 år, og inntil 18 år dersom barnet ikke har evne til å samtykke. For personer over 18 år er det helsepersonell som fatter beslutning om helsehjelp, dersom personen ikke har evne til å samtykke. Reglene om dette finnes i kapittel 4.

Dersom en pasient over 16 år som har samtykkekompetanse, gjør motstand mot somatisk helsehjelp, trer reglene i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A inn. Regelverket skal sikre at disse pasientene får nødvendig helsehjelp og ikke blir utsatt for ulovlig tvangsbruk. Også etter kapittel 4 A er det helsepersonell som er tillagt beslutningskompetansen, men de materielle og prosessuelle vilkårene er strengere enn i de situasjonene der pasienten ikke gjør motstand.

En har ikke tall for antall vedtak etter kapittel 4 A fordelt på diagnoser. I en gjennomgang av fylkesmennenes saksbehandling av kapittel 4 A-vedtak, som omfattet fem vedtak fra hvert fylke fattet primo 2010, ble det konstatert at fem av 84 vedtak gjaldt personer med psykisk utviklingshemning, jf. Internserien til Helsetilsynet (Helsetilsynet, 2011). Det sies ikke noe om hvilke typer helsehjelp vedtakene gjaldt. Det sies heller ikke noe om kvaliteten på disse vedtakene sammenlignet med øvrige vedtak, men det antydes at grensegangen mellom pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A og reglene om tvang overfor psykisk utviklingshemmede i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 (tidligere sosialtjenesteloven kapittel 4 A) kan være vanskelig.

Statens helsetilsyn og fylkesmennene har ført landsdekkende tilsyn med kommunenes systemer for gjennomføringen av regelverket i kommunale sykehjem i 2011/2012, og det ventes en samlet rapport fra Statens helsetilsyn våren 2013. Det er ikke ført tilsyn med håndhevingen av dette regelverket i relasjon til personer med psykisk utviklingshemning spesifikt eller i barneboliger.

Reglene i kapittel 4 A trådte i kraft 1. januar 2009, og det er lagt opp til evaluering av regelverket, jf. Ot.prp. nr. 64 (2005 – 2006) punkt 4.8. En slik evaluering kan ventelig påbegynnes i løpet av 2012/2013. En evaluering vil kunne innrettes slik at en får frem kunnskaper om håndhevingen og/eller effekten av regelverket i relasjon til spesifikke brukergrupper.

11.9. Tvungen omsorg

Tvungen omsorg utgjør sammen med tvungen psykisk helsevern og forvaring, de tre såkalte særreaksjonene i straffeloven. Dom til tvungen omsorg følger av straffelovens § 44 annet ledd, der det vises til at den som «på handlingstiden var psykisk utviklingshemmet i høy grad» kan idømmes særreaksjonen tvungen omsorg. Sammen med de øvrige kriteriene innbefatter dette i praksis en liten gruppe utviklingshemmede som har begått alvorlig vold, ildspåsettelse, gjentatt seksuell vold eller seksuelle overgrep mot barn.

Sentral fagenhet for tvungen omsorg ved St. Olavs Hospital har et nasjonalt ansvar for tvungen omsorg. Den samarbeider både med det psykiske helsevernet, kriminalomsorgen og kommunene. Mæland-utvalget, oppnevnt av Justis- og politidepartementet 18. mai 2006, peker i rapporten «Etterkontroll av reglene om strafferettslig utilregnelighet, strafferettslige særreaksjoner og forvaring» på en rekke utfordringer på området (s. 227), og kommer med flere klare anbefalinger. De anbefaler at det settes inn tiltak for å heve kvaliteten på det rettspsykiatriske arbeidet overfor de utviklingshemmede, at man i større grad bør anvende judisiell observasjon i døgningstjenestene innenfor psykisk helsevern med kompetanse på utviklingshemning og psykiske lidelser, og at slik judisiell observasjon bør være kostnadsfri for rettsvesenet og bør gis tilstrekkelig tid.

11.10. Status sett i forhold til målene i reformen

Innenfor rettssikkerhetsområdet har det i løpet av tiden siden innføringen av reformen, skjedd viktige endringer. Samtidig ser vi også at det i hovedsak er innenfor de samme tematiske områdene at dagens diskusjoner foregår. Det gjelder eksempelvis spørsmålet om regulering av bruk av tvang og makt i omsorgstjenestene, spørsmålet om utsatthet for overgrep og spørsmålet om verge/hjelpeverge.

Lovregulering i bruk av tvang og makt i omsorgstjenestene er det området hvor utviklingen synes å ha vært mest omfattende siden innføringen av

reformen. Det har vært stor oppmerksomhet og et bredt offentlig ordskifte om dette temaet. Studiene som er gjennomført peker riktignok på viktige utfordringer. Likevel synes den samlede forskningen knyttet til lovreguleringen at loven totalt sett har bidratt til å redusere bruk av tvang og makt i omsorgen.

Utsatthet for overgrep og vold er i mange tilfeller spørsmål som er komplisert å utforske empirisk. Bildet som tegnes er at utviklingshemmede er mer utsatt enn befolkningen generelt og i praksis synes de å ha en svakere rettslig beskyttelse.

11.11. Iverksatte tiltak

I løpet av det siste tiåret har det skjedd viktige endringer og det har vært satt i verk tiltak som har betydning for utviklingshemmedes rettssikkerhet.

11.11.1. FNs konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne

Siden innføringen av ansvarsreformen har Norge, i likhet med en rekke andre land, blitt sterkere forpliktet av internasjonale konvensjoner om menneskerettigheter. FN konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne, ble vedtatt av FNs hovedforsamling 13. desember 2006 og er i 2013 signert av 155 og ratifisert av 127 stater. Norge signerte konvensjonen 30. mars 2007, og vil ratifisere konvensjonen i løpet av 2013. Formålet er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne lik mulighet til å realisere sine menneskerettigheter, sikre likeverd, og bygge ned hindringer som rammer personer med nedsatt funksjonsevne særskilt. Konvensjonen etablerer som utgangspunkt ikke nye rettigheter, men skal primært sikre respekt for sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne.

Konvensjonen etablerer en egen overvåkningskomité, «Committee on the Rights of Persons with Disabilities». Denne består av eksperter valgt av statene. Statene forplikter seg til å rapportere jevnlig til komiteen om hvordan de oppfyller sine forpliktelser etter konvensjonen.

Det er også utarbeidet en tilleggsprotokoll til konvensjonen om individuell klageadgang. Denne gir individer og grupper adgang til å klage til konvensjonens overvåkningskomité forutsatt at nasjonale rettsmidler er uttømt. Denne tilleggsprotokollen trer i kraft når 10 stater har ratifisert protokollen. Per 2013 har 90 stater signert og 76 stater ratifisert tilleggsprotokollen. Norge har ikke signert tilleggsprotokollen.

11.11.2. Tiltak knyttet til tvang og makt

I Helse- og omsorgsdepartementets budsjettproposisjon for 2010 fremgår det at Statens helsetilsyn, i samarbeid med fylkesmennene, vil arbeide for å utvikle et kvalitativt bedre registrerings- og rapporteringssystem for data om bruk av tvang og makt. Helsetilsynet har videre utarbeidet retningslinjer for fylkesmennenes saksbehandling av beslutninger, vedtak og klager etter reglene om tvang og makt i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. I Omsorgsplan 2015 inngår det flere tiltak for kompetanseheving og kvalitetsutvikling med betydning for dette området; blant annet 12 000 nye årsverk med helse- og sosialutdanning i omsorgstjenestene, styrket omsorgsforskning og økt vekt på en aktiv omsorg som gir brukerne mulighet for å leve et meningsfylt liv.

Helsedirektoratet finansierer årlige konferanser for fylkesmennene om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt. Konferansene arrangeres i samarbeid med fylkesmennene. Fylkesmennene har i 2011 og 2012 fått i oppdrag å veilede kommunene og tilby kurs i forvaltningskompetanse generelt og helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 spesielt, og er bedt om å bidra til at kommunene gjennom opplæring og rekruttering oppfyller kompetansekrav, jf. § 9-9 tredje ledd, gjennom mulighetene i Kompetanseløftet 2015.

11.11.3. Tiltak knyttet til vold og overgrep

Innenfor området vold og overgrep har habiliteringstjenestene i Oppland, Hedmark, Akershus, Oslo og Østfold samarbeidet om utvikling av

Menneskerettsloven

Av menneskerettsloven § 1 fremgår det at dens formål er å styrke menneskerettighetenes stilling i norsk rett. Videre fremgår det av § 2 hvilke konvensjoner som skal gjelde som norsk lov i den utstrekning de er bindende for Norge. Her nevnes spesielt Europarådets konvensjon 4. november 1950 om beskyttelse av menneskerettighetene og de grunnleggende friheter, FNs internasjonale konvensjon 16. desember 1966 om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, FNs internasjonale konvensjon 16. desember 1966 om sivile og politiske rettigheter med følgende tilleggsprotokoller, FNs internasjonale konvensjon 20. november 1989 om barnets rettigheter med følgende tilleggsprotokoller, og FNs internasjonale konvensjon 18. desember 1979 om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner.

Barnekonvensjonen

FNs barnekonvensjon artikkel 2 nr. 1 forbyr diskriminering ved utøvelsen av konvensjonens rettigheter, og funksjonshemming er spesielt nevnt. Av artikkel 23 fremgår det at statene er forpliktet til å anerkjenne at «et barn som er psykisk eller fysisk utviklingshemmet, bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet». Statene anerkjenner videre at «barn med funksjonshemninger har rett til særlig omsorg». Det fremgår av artikkel 44 at statene må rapportere særskilt til FNs barnekomité om oppfyllelsen av disse forpliktelsene, ettersom barn med funksjonshemming er beskyttet etter en egen bestemmelse i konvensjonen. Den europeiske menneskerettskonvensjon (EMK) har ingen egen bestemmelse som beskytter funksjonshemmede barn spesielt, men funksjonshemming innfortolkes i diskrimineringsvernet i art.14.

Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient og brukerrettighetslovens formål er å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Videre skal lovens bestemmelser bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd pasient- og brukerrettighetsloven er utviklingshemmede spesielt nevnt i forhold til det å kunne gi et samtykke til behandling. Selve spørsmålet om samtykkekompetanse er regulert i § 3-4, der det fremgår at rett til å samtykke til helsehjelp har:

- a) myndige personer, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser, og
- b) mindreårige etter fylte 16 år, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser eller av tiltakets art.

Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter, jf. § 4-3 annet ledd. Den som yter helsehjelp avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke etter annet ledd. Helsepersonellet skal ut fra pasientens alder, psykiske tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp, jf. § 3-5. Avgjørelse som gjelder manglende samtykkekompetanse skal være begrunnet og skriftlig, og om mulig straks legges frem for pasienten og dennes nærmeste pårørende. Mangler pasienten nærmeste pårørende, skal avgjørelsen legges frem for annet kvalifisert helsepersonell.

Lov om psykisk helsevern

Formålet med psykisk helsevernlov er å sikre at etablering og gjennomføring av psykisk helsevern skjer på en forsvarlig måte og i samsvar med grunnleggende rettssikkerhetsprinsipper. Videre er formålet å sikre at de tiltakene som er beskrevet i loven, tar utgangspunkt i pasientens behov og respekten for menneskeverdet, jf. § 1-1. Ved etablering og gjennomføring av psykisk helsevern gjelder pasient- og brukerrettighetsloven. Av lovens § 1-6 fremgår det at forvaltningsloven gjelder, mens forvaltningsloven § 12 bare gjelder der det er uttrykkelig nevnt. Forvaltningsloven § 12 omhandler adgangen til å la seg representere av advokat eller annen fullmektig. Retten til å la seg bistå av advokat eller annen fullmektig er regulert særskilt i psykisk helsevernlov § 1-7). § 2-1 omhandler hovedregelen om samtykke. Det framgår av bestemmelsen at psykisk helsevern ytes på bakgrunn av samtykke etter bestemmelsene i pasient- og brukerrettighetsloven, men mindre annet følger av loven. Ved undersøkelse eller behandling til tvungen psykisk helsevern. Må den faglig ansvarlige og den som evt handler på pasientens vegne, med de begrensninger som følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3, undertegne et dokument dersom det gjelder personer som åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Den faglig ansvarliges beslutning om å kreve samtykke, kan bringes inn for kontrollkommisjonen av pasienten, den nærmeste pårørende eller den som handler på pasientens vegne .

Forvaltningsloven

Et viktig formål med saksbehandlingsreglene i forvaltningsloven, er å bidra til økt rettssikkerhet. I denne forbindelse trekkes spesielt reglene om utforming av vedtak, brukermedvirkning og medbestemmelse samt vilkår og mulighet for klagerett. I lovens kapittel 4 er det regler om saksforberedelse ved enkeltvedtak. >

fagheftet "Utviklingshemming og seksuelle overgrep". Heftet er i utgangspunktet beregnet på ansatte i habiliteringstjenesten, men er nyttig også for kommunalt ansatte og andre. Fagheftet kan lastes ned fra hjemmesiden til Sykehuset Østfold.

Habiliteringstjenestene og fylkesmannen i Finnmark har samarbeidet om et prosjekt om seksualitet og tiltak for å forebygge og varsle seksuell overgrep. Prosjektet har publisert en hånd-

Her fremgår det at en part som ikke allerede ved søknad eller på annen måte har uttalt seg i saken, skal varsles før vedtak fattes og gis anledning til å uttale seg, jf. § 16. Av lovens § 17 fremgår det at forvaltningsorganet har plikt til å påse at saken er så godt opplyst som mulig før vedtak treffes, og skal spesielt påse at mindreårige parter har fått mulighet til å gi uttrykk for sitt syn, i den grad de er i stand til å danne seg egne synspunkter på det saken gjelder. Videre fremgår det at de mindreåriges syn skal tillegges vekt i samsvar med deres alder og modenhet. Dersom forvaltningsorganet under saksforberedelsen mottar opplysninger om en part og parten har rett til å gjøre seg kjent med disse opplysningene, skal de forelegges ham til uttalelse. Lovens §§ 18 og 19 regulerer retten til innsyn i sakens dokumenter, § 20 regulerer adgangen til gjennomsyn og utlån av saksdokumentene og § 21 gir adgang til å klage på avslag på krav om å gjøre seg kjent med sakens dokumenter.

I lovens kapittel 5 er det regler om hvordan vedtak skal utformes. Enkeltvedtak skal være skriftlige, § 23, og de skal grunngis etter § 24. I dette ligger at det skal vises til de regler og de faktiske forhold som vedtaket bygger på og at de hovedhensyn som har vært avgjørende ved utøving av forvaltningsmessig skjønn bør nevnes. Dette fremgår av lovens § 25. Partene skal underrettes om vedtaket og om adgangen til å påklage vedtaket, herunder klagefrist, klageinstans og den nærmere fremgangsmåten ved klage, jf. § 27.

Samlet sett er det krav om at saksbehandlingen er forsvarlig, og ved overprøving av myndighetsutøvelsen vil dette måles mot utenforliggende hensyn, vilkårlighet, sterk urimelighet, forskjellsbehandling og uforholdsmessighet og myndighetsmisbruk.

bok for tjenesteytere. Håndboken "Utviklingshemmede og seksualitet – forebygge og håndtere overgrep" kan lastes ned fra Internett.

Retningslinjer for forebygging, varsling og oppfølging ved overgrep og mistanke om overgrep mot utviklingshemmede er under utvikling av Helse Sør-Øst.

Flere helseforetak og habiliteringstjenestene gjennomfører regionale tverretatlige skoleringskonferanser for personell som kan møte utviklingshemmede med risiko for seksuelle overgrep. Konferansene gjennomføres med midler fra Helsedirektoratet.

11.1.1.4. Tiltak innenfor strafferettspleien

Innenfor strafferettspleien er det iverksatt tiltak spesifikt rettet mot situasjonen for personer med utviklingshemming, men også tiltak av mer allmenn karakter.

- Fra 2007 er ordningen med barnehus bygd ut i alle deler av landet. Utenomrettslige, dommerledede avhør (dommeravhør) er utvidet og benyttes i større grad enn tidligere.
- Overfor personalet i boligene er det under utvikling nye rutiner for varsling ved mistanke om overgrep.
- I arbeidsmarkedstiltaket «Varig tilrettelagt arbeid», der utviklingshemmede utgjør den største gruppen av tiltaksdeltakere, er det innført krav til politiattester for alle arbeidsledere og ordinært ansatte.
- Fra 2009 har Riksadvokaten innført nye retningslinjer for bruk av lyd-/bildeopptak ved politiavhør av sårbare personer. Det er dessuten innført en utvidet rett til bistandsadvokat.
- Helse og omsorgsdepartementet har igangsatt et arbeid med fremtidig organisering av rettspsykiatrien med vekt på å sikre god kvalitet på de rettspsykiatriske observasjonene. Dette vil også berøre kvaliteten på det rettspsykiatriske arbeidet overfor utviklingshemmede. Et lovutvalg under Justisdepartementet om utilregnelighet og rettspsykiatrisk sakkyndige skal blant annet se på om det bør

innføres særskilte kompetansekrav til hvem som skal opptre som sakkyndige psykiatere og psykologspesialister, noe som også har relevans for utviklingshemmedes spesielle behov.

12. KJØNNSENTITET, SAMLIV OG SEKSUALITET

Muligheten til seksualliv for personer med utviklingshemming var del av ansvarsreformens intensjoner, og ble nedfelt som en del av retten til å bestemme over eget liv i utredningen om «Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming» (NOU 1991:20, 1991). Retten impliserer også et samfunnsmessig ansvar for å legge forholdene til rette for at mennesker med utviklingshemming skal kunne realisere et godt og harmonisk forhold til seksualitet. Mennesker med utviklingshemming har de samme seksuelle behovene som andre mennesker, noe som betyr at de utgjør en heterogen gruppe med hensyn til kjønnsidentitet, seksuelle orienteringer, seksuelle erfaringer og seksuelle opplevelser.

Det er stor mangel på forskningsbasert og annen systematisert kunnskap omkring realisering av retten til seksualitet, inkludert spørsmålet om hvordan forholdene legges til rette for at utviklingshemmede gis mulighet til å forme en trygg og selvstendig seksualitet. Internasjonale studier viser samlet sett tvetydige holdninger. På ene siden sees en tydelig utvikling i retning av større aksept av seksuelle følelser og retten til seksualliv hos personer med utviklingshemming. På andre siden en tvil og en usikkerhet som kan relateres til to viktige områder: utfoldelse av seksuelt mangfold og fare for seksuelle overgrep.

Studiene av tjenesteyternes holdninger synliggjør usikkerhet med hensyn til å ta opp tema av seksuell karakter med utviklingshemmede og å tilrettelegge for et seksuelt aktivt og selvstendig liv. Det kan bety at utviklingshemmede som opplever seksuelle frustrasjoner eller behov blir overlatt til seg selv. Studiene viser også at tjenesteyterne mangler kunnskap om mangfoldet av seksualiteter, med det resultat at både kunnskap og holdninger som formidles til personer med

utviklingshemming kan ha et heteronormativt perspektiv. Et spørsmål som har vært reist er om det bidrar til at personer med utviklingshemming utvikler homofobiske eller transfobiske holdninger. Internasjonale studier påpeker at det er få personer med utviklingshemming som fremstår som homofile eller bifile. Det kan ikke trekkes endelige slutninger om situasjonen i Norge før det foreligger mer forskning.

12.1. Opplæring

Tjenesteyterne møter ikke bare de som har potensiale til å utvikle en selvstendig seksualitet, de møter også alle de som kan ha behov for så omfattende hjelp og tilrettelegging at eierforholdet til egen kropp og intimitet kan bli vanskelig å ivareta. Personen med utviklingshemming kan ha utfordringer med selv å finne en effektiv og god måte å stimulere seg selv på, og tjenesteytere kan ha både manglende kunnskap og negative holdninger til dette. For å unngå overgrep og riktig og tilpasset opplæring, bør tjenesteytere som skal gi slik opplæring, ha kompetanse både om utviklingshemming og sexologi. Den vanlige tjenesteyter har liten kunnskap om dette og det er få sexologer i Habiliteringstjenesten.

12.2. Å hindre overgrep

Opplæring er viktig som forebyggende tiltak for å hindre overgrep. Personer med utviklingshemming har en langt større risiko for å bli utsatt for seksuelt misbruk, voldtekt og andre seksuelle overgrep enn befolkningen for øvrig. Både kvinner og menn med utviklingshemming er sårbare for seksuelle overgrep og risikoen er til stede innen alle settinger, selv om opphold på arenaer utenfor bolig/hjem medfører størst risiko. Internett kan her representere en ny virtuell arena hvor personer med utviklingshemming kan bli involvert i seksuelle overgrep. Seksuelle overgrep er et område hvor det er behov for mer forskningsbasert kunnskap, både om ulike former for overgrep og hvor overgrepene finner sted, samt kjennetegn ved offer og overgriper.

Behovet for forebygging av seksuelle overgrep er svært viktig. I tillegg til opplæring av personer

med utviklingshemming er det behov for opplæring av tjenesteyterne og andre som er i kontakt med utviklingshemmede. Utviklingshemmede trenger å få et mer systematisert og omfattende opplæringstilbud om til kropp, - seksualitet og prevensjon. I tillegg kan utvikling av kommunale handlingsplaner, samt retningslinjer for håndtering av mistanke om og avdekking av seksuelle overgrep være relevante tiltak.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet vil i 2013 arbeide med å utvikle både tilrettelagt opplæringsmateriell om kropp, intimitet og grensesetting for personer med utviklingshemming, og utprøve, evaluere og implementere retningslinjer for forebygging, varsling og oppfølging av overgrep mot voksne med utviklingshemming.

12.3. Samliv for personer med utviklingshemming

Flere norske og utenlandske undersøkelser peker på hvordan ungdom og unge voksne med utviklingshemming drømmer om et «normalt» liv med kjæreste, familieliv og eventuelt barn: det vil si et liv som alle andre. Personer med utviklingshemming har imidlertid mange utfordringer i overgangen mellom barn og voksen som gjør at tilgangen til et liv som «alle andre» kan være vanskelig.

Det finnes ingen oversikt over hvor mange utviklingshemmede som har et etablert samliv eller hvilke samlivsformer som finnes når en eller begge partene har utviklingshemming. Det er behov for mer kunnskap om dette. Det er også behov for mer kunnskap om de reaksjoner og holdninger som gjør seg gjeldende når parforhold mellom personer med utviklingshemming etableres.

12.4. Prevensjon og sterilisering

Personer under 25 år, og personer med en alvorlig sinnslidelse, psykisk utviklingshemming eller som er psykisk svekket, må søke spesielt om sterilisering og få saken behandlet av en steriliseringsnemnd. Forhold knyttet til inngrepet reguleres

av steriliseringsloven. Ca. 65 % (49) av søknadene i perioden 2009-2011 dreide seg om personer med psykisk utviklingshemming, hvorav de fleste gjaldt sterilisering av kvinner.

Det er strenge regler for sterilisering av psykisk utviklingshemmede og dersom den utviklingshemmede selv ikke er i stand til å begjære sterilisering skal det være oppnevnt foreldre- eller hjelpeverge. For personer under 18 år må særlig tungtveiende forhold ligge til grunn for innvilgning av begjæring om sterilisering. Dette gjelder også for ungdom med psykisk utviklingshemming. For utviklingshemmede under 18 år kan prevensjonsspørsmålet løses med andre prevensjonsmetoder frem til vedkommende er blitt eldre, og det er større sjanse for at hun/han forstår mer av hva steriliseringsinngrepet innebærer og hvordan hverdagen vil kunne bli med et barn.

12.5. Foreldreskap og barns livssituasjon

Temaet utviklingshemming og foreldreskap er følelsesmessig og etisk vanskelig. Internasjonal og norsk forskning viser at det er stor sannsynlighet for omsorgsovertakelse av barna når utviklingshemmede får barn: ca. halvparten av barna til foreldre med utviklingshemming vokser opp hos andre enn sine foreldre. Barna til foreldre med utviklingshemming er en risikoutsatt gruppe. Studiene som foreligger om barna og deres situasjon, påpeker faren for at barn til foreldre med utviklingshemming kan erfare sosial ekskludering, mobbing og stigmatisering.

De fleste personene med utviklingshemming som blir foreldre hører til gruppen lett grad av utviklingshemming. Det kan være vanskelig å skille kognitivt relaterte funksjonsproblemer hos foreldre med lett grad av utviklingshemming fra tilsvarende problemer hos foreldre som har andre former for kognitive vansker. Internasjonale studier viser at det er utfordrende for tjenesteyterne å yte hjelp til disse foreldrene. Foreldrene formidler ikke selv hjelpebehov. I tillegg mangler tjenesteyterne nødvendig kunnskap og erfaring for å kunne fange opp foreldrenes og barnas strev.

For å kunne gjenkjenne foreldre som på grunn av

kognitive vansker ikke mestrer foreldrerollen og for å kunne sette inn adekvat hjelp og støtte til både barn og foreldrene, er det behov for mer kunnskap om hvem disse foreldrene er og om livssituasjonen deres. Det er også behov for mer kunnskap om hvordan hjelpeapparatet kommer i kontakt med denne gruppen barn og foreldre, hvilken hjelp de tilbyr og hvordan de erfarer å få til et samarbeid med foreldrene med gode samarbeidsrelasjoner. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet vil i løpet av 2013 gjennomføre et forskningsprosjekt om barn med foreldre som har utviklingshemming, både for å avdekke omfang og oppvekstvilkår. Resultatene av undersøkelsen vil bli brukt som grunnlag for å utarbeide veiledningsmaterieil.

12.6. Status sett i forhold til reformens intensjoner

Vurderingen av om intensjonene i reformen er oppnådd, må sees i lys av samfunnsutviklingen i disse spørsmålene. Få vil i dag stille spørsmål med utviklingshemmedes seksualitet og rett til seksualitet og samliv. Reformens intensjoner ser således langt på vei oppfylt, selv om det er mangler ved veiledningen, og at utviklingshemmede har en større risiko for overgrep enn befolkningen for øvrig. Utfordringene i dag er mangel på aksept for kjønnsidentitet og seksuelle orienteringer, retten til å få barn, veiledning og prevensjon, omsorgsevne og de utfordringer hjelpeapparatet har i sitt møte med barn og foreldre.

12.7. Iverksatte tiltak

Myndighetene har ulike pågående tiltak som har til hensikt å møte de utfordringene som er beskrevet. 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 barnehabiliteringen, bidrar til at foreldre opplever større trygghet på barnets seksualitet og hvordan de kan forholde seg til dette. Det finnes ingen oversikt over dekningsgraden av slike tilbud på landsbasis.

Kartleggingsverktøy, veiledere, helhetlige undervisningsopplegg og materiell til bruk i arbeidet med utviklingshemmede og seksualitet er utviklet av habiliteringstjenestene med støtte fra Helse- og familiedirektoratet. Disse kan finnes på nettsidene til NAKU og NFSS, og benyttes av barne- og voksenhabiliteringen mange steder i landet. I habiliteringstjenestens arbeid med utviklingshemmede og seksualitet legges det til rette for samtaler om foreldreskap og prevensjon, der man tar på alvor sorgen det er å velge bort et svangerskap og foreldreskap.

Det avholdes jevnlig regionale og fylkesvise konferanser og kompetansehevingstiltak for nøkkel-personell i landets HFer, fylker og kommuner.

13. URBEBOLKNING OG NASJONALE MINORITETER

Den samiske befolkning er den eneste urbefolkningen i Norge. Nasjonale minoriteter er romani-folket (tatere), roma (sigøynere), jøder, kvener og skogfinner. Kunnskapen om situasjonen til mennesker med utviklingshemming i disse befolkningsgruppene er begrenset og mangelfull. For noen av gruppene kan det være utfordringer til språk, både i det å få tilgang til rettigheter og for den utviklingshemmede i valg av språk. Manglende kompetanse og kunnskap om kultur og språk kan også være en utfordring for hjelpeapparatet.

13.1. Iverksatte tiltak

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet planlegger i 2013, i samarbeid med Nordisk Velferdssenter, å igangsette et felles nordisk prosjekt om levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne i den samiske befolkningen i Norden.

14. UTVIKLINGSHEMMEDE MED INNVANDRERBAKGRUNN OG DERES FAMILIER

Pasienter og brukere med innvandrerbakgrunn, og deres pårørende, skal motta likeverdige tjenester. I formålsparagrafen til helse- og omsorgstjenesteloven heter det at loven skal «sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud». Videre skal den «sikre samhandling og at tjenestetilbudet blir tilgjengelig for pasient og bruker, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov». Likeverdige helse- og omsorgstjenester kan innebære ulik behandling for å unngå diskriminering.

SSB definerer innvandrerbefolkningen som «personer med to utenlandskfødte foreldre, både de som selv har innvandret til Norge og de som er født i Norge av to utenlandskfødte foreldre». Ifølge Statistisk sentralbyrå (SSB, 2012), finnes det personer fra 219 land i Norge. Omlag 655 000 personer har enten selv innvandret (547 000) eller er født i Norge med to innvandrerforeldre (108 000). Til sammen utgjør disse gruppene 13,1 prosent av befolkningen. De fem største innvandrergruppene i Norge i dag er fra Polen, Sverige, Pakistan, Somalia og Irak. Innvandrerbefolkningen er sammensatt og består av arbeidsinnvandrere, flyktninger, asylsøkere og familiegjenforente.

Det er ingen sikker kunnskap om forekomst av utviklingshemming generelt i innvandrerbefolkningen. Den generelle kunnskapen om helsetilstanden i ulike innvandrergrupper er mangelfull fordi etnisitet eller landbakgrunn ikke registreres som variabler i aktuelle helseregistre.

14.1. Forståelser av utviklingshemming

Definisjon, forståelse og håndtering av utviklingshemming kan variere fra samfunn til samfunn. Det er viktig å undersøke nærmere hvilken forståelse, behov og hvilke forventninger den enkelte familie har. Forskning viser at det i liten grad tas utgangspunkt i familienes forforståelse når det infor-

meres om diagnoser, utviklingshemming eller funksjonsnedsettelse (Sajjad, 2011, 2012), og at det i liten grad sikres at den informasjonen som gis blir forstått. Med forforståelse menes den forståelsen pasienter og pårørende/familie har før de blir presentert for en medisinsk forklaringsmodell i møte med helse- og omsorgstjenesten. Besteforeldre og andre slektninger kan være viktige ressurspersoner som kan inkluderes i møte med familien/den utviklingshemmede. Det kan være hensiktsmessig å spørre foreldrene om hvem som er relevante å inkludere i samhandling med tjenesteapparatet (Sajjad, 2012).

14.2. Kunnskap om og tilgang til rettigheter

Det kan være en ekstra utfordring for noen av familiene med innvandrerbakgrunn å få kunnskap om rettigheter og tilgang til ytelser/tjenester når språkkunnskapene er begrenset. Som for befolkningen ellers vil det være stor variasjon fra familie til familie avhengig av utdanningsnivå, sosio-økonomiske forhold og språkferdigheter. Bedre tilgang til informasjon og et enkelt språk etterlyses også av majoritetsbefolkningen.

Offentlige tjenester er i utgangspunktet utformet med tanke på majoritetsbefolkningen (IMDi, 2006), og er i liten grad tilrettelagt for innvandrerbefolkningen eller andre med særlige behov, noe Ingebretsen (Ingebretsen, 2011) også viser i sin studie om omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. Tilrettelegging av tjenestene for innvandrerbefolkningen omhandler blant annet mer kompetanse og kunnskap hos tjenesteyterne om migrasjon, innvandrerbefolkningen, krysskulturell kommunikasjon, kulturforståelse og bruk av tolk.

14.3. Kommunikasjon via tolk

Flere undersøkelser viser at kvalifisert tolk brukes i altfor liten grad og at mange tjenesteytere ikke kjenner sitt ansvar for å vurdere behovet for å bestille kvalifisert tolk i møte med personer som har begrensede norskkunnskaper. (IMDi, 2008, Kale, 2006 og IMDi, 2011). I møte med foreldre/pårørende er det viktig å sikre god informasjon og kommunikasjon og vurdere behovet for å

bestille kvalifisert tolk. Dette er tjenesteyters ansvar. Mangelfull kommunikasjon kan ha alvorlige konsekvenser. Sikring av god kommunikasjon via kvalifisert tolk er viktig i møte med personer som har begrensede norskkunnskaper. En kartlegging av tolkebruk blant NAV-ansatte viser at over halvparten av de ansatte sjelden eller aldri bruker dette, og at brukernes barn tolker i 21 prosent av avtalte samtaler (IMDi, 2011). Det er også liten bevissthet over ansattes eget behov for tolk for å kunne yte gode tjenester.

Utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn og deres pårørende kan oppleve en dobbelt barriere i forhold til tjenesteapparatet. Kombinasjonen av begrensede norskkunnskaper og lite kjennskap til velferdssystemet, kan for noen utgjøre en ekstra barriere for tilgang til aktuelle tjenester. Tjenesteyterne har ofte heller ikke særskilt kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn.

14.4. Slektskapsbaserte ekteskap

På verdensbasis er inngifte en utbredt ekteskaps-tradisjon. Innvandrerbefolkningen er svært sammensatt og det er ikke mulig å snakke om en praksis som gjeldende for hele innvandrerbefolkningen. Slektskapsbaserte ekteskap er en praksis som gjør seg gjeldende i noen deler av innvandrerbefolkningen.

Fagmiljøer har uttrykt bekymring for den økte faren for fosterskader og funksjonshemning hos barn født av foreldre som er i nær slekt. Norske undersøkelser viser bl.a. at grupper som praktiserer inngifte har økt forekomst av barn med medfødte misdannelser, dødfødte barn og spedbarnsdød, og at dette skyldes inngifte som gir økt risiko – uavhengig av etnisk bakgrunn.

Slektskapsbaserte ekteskap f.eks. mellom søskenbarn er ikke helseskadelige i seg selv, men når foreldre er i slekt med hverandre, øker risikoen for at begge er bærere av det samme sykdoms-disponerende genet som så overføres til barnet (recessiv arv). Stoltenbergs epidemiologiske studie (Stoltenberg, 1998), viser, i tillegg til økt risiko for medfødte misdannelser og spedbarnsdød, en lett

forhøyet risiko for dødfødsel hos barn med foreldre som er i slekt. Det er også vist at inngifte medfører en medisinsk risiko for barna som strekker seg over hele livsløpet, fra fosterlivet og opp til voksen alder (Surén, 2007). Andelen søskenbarnpar som blir foreldre er synkende i den pakistansk-norske befolkningen fra 2001 til 2005. For det norske samfunnet som helhet representerer ikke inngifte et stort folkehelseproblem. Likevel kan medfødte misdannelser og sykdommer påføre både de rammede og deres familier store belastninger (Surén et al, 2007).

En studie fra 2010 viser at risikoen for fremadskridende hjernesykdommer hos norsk-pakistanske barn er sju ganger høyere enn hos norske barn (Kanavin og Strømme, 2010).

14.5. Status sett i forhold til målene i reformen

Ansvarsreformens mål var å skape bedre levekår til utviklingshemmede gjennom individrettede og gode tjenester.

Mange utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn og deres pårørende kan oppleve en dobbelt barriere/ utfordring i forhold til tjenesteapparatet fordi de har en minoritetsbakgrunn i tillegg til å være utviklingshemmet eller pårørende til en med utviklingshemming. Kombinasjonen av språkvansker og lite kjennskap til velferdssystemet vil være en ekstra utfordring for minoritetsspråklige når de skal få tilgang til de tjenestene de trenger. I tillegg kan det være behov for mer kunnskap om utviklingshemmede med innvandrerbakgrunn i tjenesteapparatet.

14.6. Iverksatte tiltak

Det er iverksatt tiltak rettet mot helse- og omsorgstjenestenes møter med innvandrerbefolkningen for å sikre likeverdighet.

Veileder om helsetjenestetilbudet til flyktninger, asylsøkere og familiegjenforente (IS-1022)

<http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/innvandrerhelse/rett-til-helsehjelp/Sider/helsetjenester-til-asylsokere-flyktnin->

[ger-og-familiegjenforente.aspx](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/ger-og-familiegjenforente.aspx)

Veilederen skal bidra til at asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente får nødvendig somatisk og psykisk helsehjelp. Veilederen er i første rekke beregnet på helsepersonell og personell i administrative stillinger i primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg er den beregnet på ansatte i mottak og på ulike beslutningsnivåer i kommuner, fylkeskommuner og i helseforetak. Helse- direktoratet ønsker å presisere kommunens ansvar for å sikre kvalitativt gode og likeverdige tjenester også til asylsøkere, flyktninger og familiegjenforente.

Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene (IS-1924)

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veileder-om-kommunikasjon-via-tolk-for-ledere-og-personell-i-helse-og-omsorgstjenestene/Sider/default.aspx>

Veilederen presiserer helse- og omsorgspersonell sitt ansvar for å vurdere behovet for å bestille kvalifisert tolk i møte med brukere/pasienter og pårørende som har begrensede norskkunnskaper.

Veilederen understreker ansvaret helse- og omsorgspersonell har for å sikre god informasjon og kommunikasjon og viktigheten av å bruke kvalifiserte tolker og ikke familiemedlemmer eller andre ikke-kvalifiserte personer til tolking. Bruk av kvalifisert tolk for å sikre god kommunikasjon er avgjørende for å kunne yte likeverdige helse- og omsorgstjenester for personer med begrensede norskkunnskaper.

Veilederen er også utgitt i en kortversjon beregnet for helse- og omsorgspersonell, som foreligger elektronisk for nedlasting.

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/god-kommunikasjon-via-tolk-kortversjon/Sider/default.aspx>

Brosjyren Pasient og tolk NAKMI har i samarbeid med Helsedirektoratet utarbeidet en brosjyre rettet mot pasienter med minoritetsbakgrunn om retten til bruk av tolk i helsetjenestene. Målgruppen er pasienter med minoritetsbakgrunn og helsepersonell som håndterer pasienter med minoritets-

bakgrunn. Brosjyren er oversatt til mange aktuelle språk.

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/pasient-og-tolk-en-brosjyre-om-tolk-i-helsetjenesten/Sider/default.aspx>

Tilrettelagt informasjon

Helsedirektoratet har valgt å oversette en del informasjon/brosjyrer på aktuelle minoritetsspråk. På helseportalen www.helsenorge.no er det foreløpig ingen fullstendig oversikt over alt som er oversatt til andre språk men det ligger en del informasjon på utvalgte språk. I løpet av 2013 skal www.helsenorge.no gjøres mer tilgjengelig og tilrettelagt for personer med begrensede norskkunnskaper.

Av informasjon som allerede er oversatt kan nevnes:

Brosjyren Å få barn når foreldrene er i slekt

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/afa-barn-nar-foreldrene-er-i-slekt/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet har utgitt informasjonsbrosjyre på ulike språk (norsk, engelsk, urdu, tyrkisk, somali og arabisk) om arvegang og økt risiko for sykdom og misdannelser når foreldre er i slekt. Målgruppen er personer som er i slekt og som planlegger å få barn og foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Brosjyren er distribuert til helsepersonell i spesialist- og primærhelsetjenestene.

Foreldre som har fått barn med nedsatt funksjonsevne, og hvor det er påvist arvelige tilstander i familien, skal sikres god oppfølging fra alle tjenesteområder. Habiliteringstjenestene i spesialisthelsetjenestene og den nasjonale kompetansetjeneste for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger har i de siste årene arbeidet målbevisst for en bedre tilrettelegging av tjenestetilbud for disse familiene.

Brosjyren Dine rettigheter i spesialisthelsetjenesten

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/dine-rettigheter-i-spesialisthelsetjenesten/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet har nå revidert brosjyren «Dine rettigheter i spesialisthelsetjenesten». Brosjyren gir informasjon om pasienters rettigheter i forbindelse med behandling, undersøkelse og/eller utredning i spesialisthelsetjenesten. I tillegg til informasjon om dine rettigheter, finner du informasjon om behandlingsprosessen eller hva som skjer etter du er henvist til undersøkelse eller behandling i spesialisthelsetjenesten.

Denne versjonen er utvidet med informasjon om transport og reiseutgifter, individuell plan, behandling i utlandet og pasient- og brukerombudene. Informasjon om hvor du kan henvende deg om du har flere spørsmål finner du også i brosjyren.

Håndbok om helse- og sosialtjenesten i kommunen
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/handbok-om-helse-og-sosialtjenesten-i-kommunen/Sider/default.aspx>

Målet er å gi en oversikt over rettigheter og plikter etter helse- og sosiallovgivningen, og hvordan en skal forholde seg til kommunal forvaltning ved søknad, vedtak og klagebehandling. Håndboka gir oversikt over de viktigste tjenestetilbudene i kommunen og hvilke prinsipper tjenestene er basert på.

Eksempler på tilrettelagte tilbud for personer med utviklingshemning i spesialisthelsetjenesten
Flere lærings- og mestringssentra (LMS) i spesialisthelsetjenesten arrangerer kurs som er spesielt tilrettelagt for minoritetsspråklige. F.eks LMS-barn ved Oslo universitetssykehus arrangerer læringstilbud / temadager som er spesielt tilrettelagt for minoritetsspråklige foreldre, Kursene foregår ikke bare på Oslo universitetssykehus, men også i bydeler hvor innvandrerandelen er høy. Tjenesten samarbeider med barnehabiliteringstjenesten.

Frambu Senter for sjeldne funksjonshemninger har utarbeidet informasjonsmateriell på aktuelle minoritetsspråk med informasjon om kompetanse senterets tjenester og noe diagnosespesifikk informasjon. Se www.frambu.no

15. ALDRING

Personer med utviklingshemning lever i dag lengre enn tidligere og i fremtiden vil vi få en større gruppe med eldre utviklingshemmede (Larsen & Wigaard, 2009). Den «nye alderdommen» fører med seg nye oppgaver og utfordringer. Siden mange med utviklingshemning får et aldringsløp som starter 20 til 30 år tidligere enn normalt, vil flere foreldre oppleve det som kan kalles «den doble aldringen» – at de eldes parallelt med egne barn. For mange vil det føre til en ekstra belastning for både pårørende og kommunale tjenester (Thorsen & Myrvang, 2008).

15.1. Demografiske data

Aldringsprosessen for mange personer med utviklingshemning starter tidligere enn for befolkningen generelt. Å bruke kronologisk alder som målestokk for et aldringsforløp er derfor vanskelig. Spesielt gjelder dette for personer med Downs syndrom hvor aldringsprosessen starter 20 til 30 år tidligere (Prasher & Janicki, 2002). I tillegg vil grad av utviklingshemning, etiologi, «tilleggshandikap», somatiske sykdommer og miljøfaktorer være elementer som påvirker aldringsprosessen.

Det er store variasjoner mellom kommunene i forekomst av eldre med utviklingshemning. I kommuner som hadde store sentralinstitusjoner inntil 1991, valgte mange å bli boende. Ifølge Landssammenlutningen av vertskommuner for sentralinstitusjoner i det tidligere HVPU (LVSH), gjelder dette mindre kommuner hvor andelen med eldre utviklingshemmede derfor er stor. Da det ikke finnes noe sentralt register for identifisering av utviklingshemmede og bosted er det ikke tatt hensyn til skjevfordelingen i presenterte data. Statistisk materiale fra Norge er mangelfullt og tallene bygger derfor på prognoser på data innhentet fra sammenlignbare land.

Andelen personer med utviklingshemning utgjør 0,4 til 0,5 prosent av befolkningen over 55 år (Larsen & Solberg, 2009). Store fødselskull etter krigen og frem til 1970-tallet vil føre til en stor og økende gruppe eldre frem til 2040 (Helse-

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

På bakgrunn av et stortingsvedtak i 1995 ble Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens opprettet i 1997. Høsten 2006 ble det foretatt en omorganisering av virksomheten, og senteret fikk da navnet nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Kompetansesenteret er i dag organisert under Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus.

Siden 2004 har kompetansesenteret drevet det statlig finansierte utviklingsprogrammet Utviklingshemning og aldring. Programmet ble videreført som en permanent fagenhet i 2008. Kompetansesenteret driver blant annet forskning og utviklingsarbeid, utgir fagrapporter og avholder kurs og konferanser innenfor sine programområder.

og omsorgsdepartementet, 2006). I tilsvarende periode var det høy spedbarnsdødelighet hos fødte med alvorlige misdannelser og kromosomavvik. Spedbarnsdødeligheten var spesielt stor hos de med Downs syndrom. Det fremkommer tydelig i en levealdersstudie fra Norge hvor levealderen økte fra 13 år på begynnelsen av 70 tallet til 25 år på 80 tallet (Larsen & Kirkevold, 2008). På grunn av den store spedbarnsdødeligheten i perioden med store fødselskull, antar vi at økningen av eldre med utviklingshemning vil komme noe senere enn økningen som vil komme hos eldre generelt de neste 10 til 20 år. I følge prognoser vil antallet personer med Downs syndrom som blir 40 år og eldre doubles fram til 2040. Det lever i dag cirka 500 til 600 personer med syndromet som er eldre enn 40 år i Norge. Antallet vil øke til om lag 1100 personer i 2040 (Larsen & Kirkevold, 2008).

Tall fra NAV viser at av andelen med utviklingshemning over 18 år som mottok uførestønad i 2006, utgjorde de som var mellom 50 til 67 år hele 21 % (Larsen & Solberg, 2009). I Tyskland forventes det at andelen personer med utviklingshemning over 60 år vil øke fra 10 % i dag til 31 % i 2030 (Dieckmann & Giovis, 2012). Flere land melder om en slik økning og det forventes en tilsvarende utvikling i Norge.

15.2. Helse og helseoppfølging

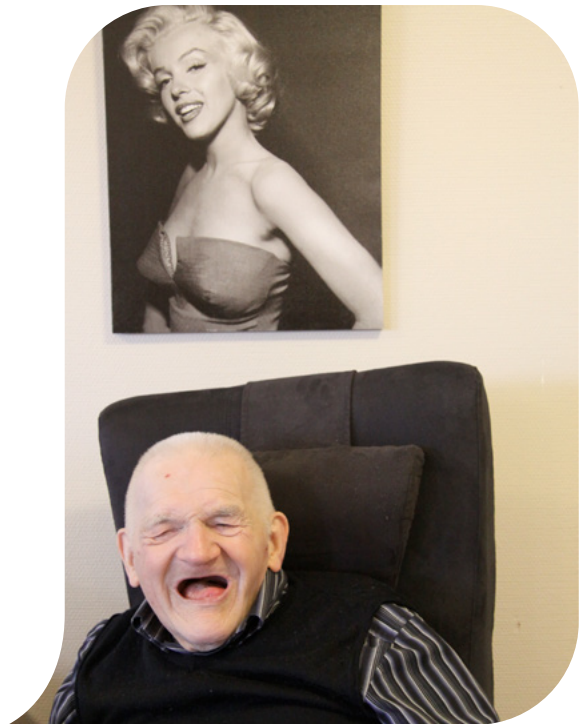
Utviklingshemmede er en mangeartet gruppe og det er store variasjoner i helsetilstand og helse-risikoer. For personer med Downs syndrom begynner det å komme mye god kunnskap, men det er generelt for lite kunnskap om hvordan syndromer og tilstander påvirker alderdommen. Utviklingshemmede har nesten dobbelt så høy innleggelsesrate på sykehus enn befolkningen generelt (26 % kontra 14 %) (Mencap, 2004).

Årlige helsekontroller av voksne og eldre med utviklingshemning har stor effekt og avdekker udiagnostiserte tilstander. Alt fra alvorlige lidelser som kreft, hjertesykdom og demens, til tilstander som nedsatt syn og hørsel (Robertson, Roberts, Emerson, Turner, & Greig, 2011). Det har vist seg at helseoppfølgingen i mange tilfeller er mangelfull. Allerede i 1990 ble dette påpekt i Helse-direktoratets anbefalinger av helsetjenester for utviklingshemmede (Lutnæs, 1990). NAKU viser også til manglende helseoppfølging i rapporten Helseoppfølging av personer med utviklingshemning (Ellingsen, 2007). Tilsvarende utvikling ser vi i studier gjennomført i sammenlignbare land (Haveman et al., 2010).

I en norsk undersøkelse dokumenteres manglende kunnskap om omfanget av demens- og kreftsykdommer blant eldre med utviklingshemning. I hele 75 % av de tilfellene hvor det er mistanke om en demenssykdom, er ikke personene utredet (Westerberg, 2012). En longitudinell studie fra Irland har sammenlignet helsetilstanden hos personer med utviklingshemning over 40 år og eldre i befolkningen. Det konkluderes med at fysisk og psykisk helse blant eldre med utviklingshemning er en stor utfordring og at det på mange områder må iverksettes forebyggende tiltak, regelmessige helseundersøkelser og skaffes mer forskningsbasert kunnskap (McCarron et al., 2011). I Nederland er det nylig gjennomført en omfattende studie om aldring hos personer med utviklingshemning over 50 år. Det konkluderes med at risikoen for eldres helse er bevegelses- og sansetap, multimorbiditet, overforbruk av medisiner, usunn livsstil, manglende kunnskap om faresignaler for hjerte- og karsykdommer,

manglende deltakelse i nasjonale screening-programmer og mangelfull diagnostisering på grunn av kommunikasjonsproblemer (Evenhuis, 2012).

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har utviklet en elektronisk løsning for årlige helseundersøkelser som er knyttet til fastlegenes journalsystemer (Skorpen & Edland, 2012), men det mangler undersøkelser om effekt og tilgjengelighet av systemet, og det er til nå ikke innarbeidet som nasjonale anbefalinger. Videre er det mangel på geriatriske og alderspsykiatriske screening- og diagnoseverktøy som er tilpasset eldre med utviklingshemning. Noe er utviklet i den senere tid, men det gjenstår fortsatt mye (Larsen & Ingebrethsen, 2008) (Larsen & Kirkevold, 2012). Helsedirektoratet peker videre på at det er behov for egne offentlige godkjente studietilbud om aldring og utviklingshemning.



Odd Andreassen

Odd Andreassen kom til sentralinstitusjonen Trastad gård i Kvæfjord kommune i Troms som tolvåring. Der ble han boende til institusjonen ble nedlagt i kjølvannet av ansvarsreformen. I likhet med mange andre på Trastad, valgte han å bli boende i vertskommunen. I dag nyter 74-åringen sitt otium på Kveldro – et område sentralt i Kvæfjord. Her bor han i den ene av kommunens to omsorgsboliger for eldre innbyggere med utviklingshemning.

Odd Andreassen ble tungt medisinert for sin utagerende væremåte i de mange årene han bodde på sentralinstitusjonen. Han var dessuten mye syk på grunn av astma og diverse allergier. Etter at han flyttet til omsorgsboligen ble han utredet grundig rent medisinsk. Da ble det blant annet foretatt en nøye kartlegging av hva slags mat og drikke han tåler og hva han er allergisk mot.

De ansatte i omsorgsboligen startet samtidig en gradvis nedtrapping av alle medikamenter, og har i tillegg tilpasset kostholdet hans hundre prosent. Dette krever mye ekstra arbeid – som de ansatte gjør med glede. Det tilpassede kostholdet har ikke overraskende ført til at Andreassens fysiske helse

har bedret seg vesentlig. I dag er han i liten grad plaget av astma og allergi. De tidligere psykiske problemene er dessuten blitt vesentlig redusert. Det har på flere hold i kommunen vært diskutert hvorvidt de forskjellige psykofarmaka Andreassen måtte ta på Trastad, skapte bivirkninger som i sin tur bidro både til flere av hans tidligere fysiske og psykiske problemer.

For noen år siden sluttet Odd Andreassen å arbeide på det kommunale dagsenteret. I dag har han en verdig alderdom i omsorgsboligen der han lever sitt liv på sine premisser og i sitt eget tempo. Her er han omgitt av ansatte som er profesjonelle hjelpere, men som med sitt etter hvert lange kjennskap til den gamle mannen også er blitt nært knyttet til ham følelsesmessig. Det kjennes godt for et menneske som ikke lenger har egen familie.

74-åringen deltar gjerne i det daglige husarbeidet, er glad i å bake og har forskjellige sorteringsoppgaver. Odd legger ikke skjul på at han har et godt øye til pene damer både blant de ansatte i omsorgsboligen, på TV og i ukeblader. Han setter også stor pris på å ta en bytur og å reise på ferie både i Norge og andre land.

15.3. Boforhold

Hvor skal personer med utviklingshemming bo når de blir eldre? Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse gjennomførte i 2008/09 en kartlegging av botilbudet til eldre med utviklingshemning. Kartleggingen var en del av en større nasjonal kartlegging som ble gjennomført på oppdrag fra Helsedirektoratet. Totalt 432 av landets 444 kommuner og bydeler svarte på undersøkelsen. Studien omfatter 7312 personer med utviklingshemning over 40 år, hvorav 94,5 % bodde i bofellesskap/leiligheter. 373 personer bodde på sykehjem fordelt på 173 kommuner/bydeler. I hovedsak er det de eldste aldersgruppene, 55 år og eldre, som bor i syke-/aldershjem (Westerberg, 2012). Dette er langt høyere tall enn det som har vært kjent tidligere. I 11 av disse kommunene bor 61 personer (16,4 %) i syke-/aldershjem som er spesielt tilrettelagt for eldre med utviklingshemning (Ibid). Hvordan de har det på sykehjem eller i hvilken retning utviklingen går er ukjent. Pårørende er negative til sykehjem og mange mener at deres barn vil føle det som å flytte tilbake på institusjon. De er også bekymret for om de vil få de tjenestene de har krav på (Thorsen & Myrvang, 2008). Hele 90 % av kommunene har ikke en egen plan for hvordan eldre med utviklingshemning skal ivaretas. Enkelte kommuner poengterer at dette inngår i kommunens omsorgsplan som omfatter alle innbyggere med behov for kommunale helse- og omsorgstjenester (Westerberg, 2012).

Hvilke boformer og omsorgsmodeller som er best egnet for eldre utviklingshemmede er usikkert. Dette vil være et område hvor det er viktig å få frem mer kunnskap.



SLIK HAR JEG DET I DAG

En livshistorie og noen tanker om framtiden

Leif Rambjør fra Knarvik i Lindås kommune utenfor Bergen har opplevd hvordan det er leve med utviklingshemning både før, under og etter ansvarsreformen. Han vokste opp med fire søstre og en bror. Mens faren døde for en del år siden, bor moren på sykehjemmet i Knarvik. 56-åringen besøker henne flere ganger i uken. Der hører mor og sønn andakt sammen på radioen hver søndag. -Det er viktig for henne – og jeg synes det er fint å glede henne med det. Vi har passet på hverandre, hun og jeg, siden søsknene mine flyttet hjemmefra, sier Rambjør.

Om livet før reformen

Han gikk tre år på vanlig barneskole. Der ble det tidlig konstatert at han hadde epilepsi og lære-, lese- og skrivevansker. Siden var han innom Eikelund spesialscole i Bergen før han som 10-åring ble sendt til en statlig spesialscole mellom Risør og Tvedestrand.

- Her bodde jeg på internat sammen med 11 andre gutter fra hele landet. Gjorde vi ikke som vi fikk beskjed om, ble vi sendt i seng uten mat. To og to ble badet i samme badevann to ganger i uken. Jeg håper ikke barn i Norge opplever det i Norge i dag, sier Rambjør.

Han har siden hatt mange vonde tanker om det som skjedde den gangen. – Det ble ikke bedre da jeg senere ble overført til Stord offentlige spesialscole – der vi var 40 elever. Den regelstyrte tilværelsen der var på mange måter enda verre. Jeg var blitt eldre, forstod mer og reagerte dermed enda sterkere på den dårlige behandlingen vi ble utsatt for. Dagens fokus på barnehjemsbarn og hvor vondt de hadde det omtrent samtidig, er derfor blitt et tankekors for meg. Hadde noen spurt meg om hvordan det var for en liten gutt å bli revet opp fra familie og venner og sendt alene til en annen kant av landet for å bo på internat, skulle de fått svar!

Om livet etter reformen: Arbeid og eget hjem

Da Leif Rambjør endelig kom hjem fra Stord, ville skolemyndighetene sende ham videre til en folkehøgskole. Han slapp etter å ha gitt beskjed om at det ville svekke ham ytterligere.

I stedet begynte han på mekanikerlinjen ved Åsane yrkesscole for elever med spesielle behov. Etter flere jobber innenfor det tidligere HVPU-systemet, arbeidet han blant annet ved et kraftlag og innen fiskeoppdrett før han flyttet tilbake til Knarvik. Her fikk han jobb som vaktmesterassistent på Knarvik kjøpesenter i 1989. Der trivdes han fra første dag – og har arbeidet der siden.

I dag får ungkaren noen timer hjemmehjelp pr. uke i toromsleiligheten han leier av kommunen. Han spiser de fleste måltider på jobben der han stiller klokken seks om morgenen og jobber til to. Arbeidsoppgavene varierer. Blant de faste er å sørge for at senteret er ryddet og klart til åpning og å kontrollere de store søppelsorteringsmaskinene. Han var den første som fikk sertifikat for bilmoped i Lindås. I fritiden tar han gjerne en biltur, besøker slekt og venner, er på bingo, boccia, ser på TV eller spiller på hest.

Rambjør er en av de eldste tillitsvalgte i NFU – med flere års fartstid i tillitsverv både sentralt, regionalt og lokalt. Han har lært opp flere andre tillitsvalgte med utviklingshemning underveis. I dag er han vararepresentant til styret i Hordaland fylkeslag.

Bekymring for fremtiden

- Hvordan vurderer du dagens levekår for mennesker med utviklingshemning?

- Mitt inntrykk er at sparekniven brukes stadig mer og at levekårene for de fleste er i ferd med å bli verre på alle livsområder. Jeg forstår for eksempel ikke hvorfor man stuer mennesker med rusproblemer, utviklingshemning, psykiske lidelser og andre funksjonshemninger under samme tak i kommunale omsorgsgettoer. Skal folk bo sammen, må det være fordi de ønsker det – aldri ellers, presiserer Leif Rambjør.

Tabelloversikt

Tabell 1: Tiltaksplasser for varig tilrettelagt arbeid i perioden 2001 – 2012. Side 53.

Tabell 2: Utviklingshemmedes bosituasjon og boligtype 1994 – 2010. Side 61.

Tabell 3: Gruppestørrelse og sammensetning av bofellesskap. Side 63.

Tabell 4: Deltakelse i fritidsaktiviteter 1989 – 2010. Side 73.

Tabell 5: Grad av deltakelse i fritidsaktiviteter for alle 2001 – 2010. Side 74.

Tabell 6: Saker vedrørende personer med utviklingshemming sendt fra LDO. Side 102.

Litteraturliste

Andersen, L,R,S., Laland, M. (2010)

Hva er verdien av varig tilrettelagt arbeid?

En samfunnsøkonomisk lønnsomhetsanalyse av arbeidsmarkedstiltaket varig tilrettelagt arbeid (VTA)
Masterutredning. Bergen: Norges Handelshøgskole (NHH).

Asplanviak (2008)

Ledsagerbevis for funksjonshemmede i kollektivtrafikken.

Utgave F, Samferdselsdepartementet.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010)

Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres.

Informasjons- og utviklingsprogram 2010 – 2013. AIT Otta AS.

Barne-, Ungdoms- og familiedirektoratet (2012)

Retten til å være med: Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres.

Oslo: Barne-, Ungdoms - og familiedirektoratet.

Bjerkan, A., Lippestad, W., Husum, T. (2011)

Gjennomgang av vedtak etter Sosialtjenestelovens kapittel 4.A.

– om bruk av tvang og makt ovenfor personer med psykisk utviklingshemming.

Oslo: SINTEF. Teknologi og samfunn.

Bliksvær, T. (1997)

Avlastning og støttekontakt. Omfang og praksis i kommunene.

NF- rapport nr. 28/ 97. Bodø: Nordlandsforskning.

Brevik, I, Høyland, K. (2007)

Utviklingshemmedes bo og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU – reformen.

NIBR. SINTEF. Oslo: Nordberg A.S.

Brevik, I. (2012)

De nye hjemmetjenestene – langt mer enn eldreomsorg.

Utvikling og status i yngres bruk av hjemmebaserte tjenester 1989 – 2007.

NIBR- rapport 2010: 2. Oslo: Nordberg A.S.

Buland, T. og V. Havn (2003)

De først skritt er tatt; Veien videre?

Sluttrapport fra evalueringen av prosjektet «Delt rådgivningstjeneste». STF38 A02513.

Trondheim: SINTEF Teknologiledelse IFIM.

Dieckmann, F., & Giovis, C. (2012)

*The demographic change of the adult population with intellectual disabilities in Germany. J
ournal of Intellectual Disability Research, 56(7&8), 666.*

Dyrendahl, G. (1996)

Boligen – Ble den et hjem?

Oslo: Rådet for funksjonshemmede.

Econ – rapport (2005)

Ferie for personer med store bistanndsbehov.

Rapport nr. 2005 – 030. Econ analyse.

Ellingsen K.E. (2005)

Selvbestemmelse og brukermedvirkning, i Selboe A., Bollingmo L. & Ellingsen K.E. (red.).

Selvbestemmelse for tjenesteytere (39-69)

Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ellingsen, K. E. (2007)

Helseoppfølging av personer med utviklingshemning.

NAKU.

Ellingsen, K.E. (2011)

Nederst ved enden av bordet? Om utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet.

Fontene Forskning, 2/2011, 4 – 19; 16 sider.

Ellingsen, K.E. og Kittelsaa, A. (2010)

Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse.

Fontene Forskning, 2/2010, 4 – 15; 13 sider.

Elnan. I. (2010)

Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltakelse og fysisk aktivitet.

Rapport. 2010. Senter for idrettsforskning. Trondheim: NTNU.

Evenhuis, H. (2012)

Understanding intellectual disability and aging from a public health perspective.

Journal of Intellectual Disability Research, 56(7 & 8), 655.

Fjæra, B., Willumsen, T., Eide, H. (2006)

Tannhelse Hos eldre pasienter i hjemmesykepleien.

Oslo: Høgskolen i Oslo.

GIVO- rapport AID, KD (2006)

Gjernes, T (2010)

Evaluerings av STØFRI. Større aktivitet på fritiden for barn og ungdom med funksjonsnedsettelse.

NF – rapport nr. 14/ 2010. Bodø: Nordlandsforskning.

Grue, L. (2011)

Hinderløype. Foreldre, barn og funksjonshemming.

Oslo: NOVA

Grut, L., Hoem, M., Lippestad, J. (2007)

Sosial – og helsetjenester for personer med nedsatt funksjonsevne. Oversikt over utviklingen i perioden 2001 – 2006. (Rapport A1541).

Oslo: Sintef Helse.

Grøsvik, K (2008)

Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I Eknes, J. m fl (2008):

Utredning og diagnostisering: Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker.

Oslo: Universitetsforlaget.

Gundersen, T., Farstad, A.S. (2011)

Ansvarsfordeling til barns beste? Barn og unge med funksjonsnedsettelse i barnevernet.

Rapport 17/ 11. NOVA.

Gustavsson A.M.(1998)

Omsorgsvetenskaper: Perspektiver, forskning, praktik.

Lund: Studentlitteratur.

Handegård, T., Bliksvær, T., Eide, A.K., Gjertsen, H., Lichtwark, W. (2007)

Barnebolig. Beste eller nest beste alternativ?

En kartlegging av barnebolig som omsorgstiltak.

Delprosjekt I og II. Nordlandsforskning – NF – Arbeidsnotat nr. 1003/ 2007.

Handegård. T., Gjertsen.H. (2008)

Kapittel 4.A. - En faglig revolusjon?

NF- Rapport nr. 1/ 2008.

Bodø: Nordlandsforskning.

Haugen, G., Hedlund, M., Wendelborg, C. (2012)

Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga.

Trondheim: NTNU.

Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., & Strydom, A. (2010)

Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: An overview of recent studies.

Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7 (1), 59-69.

Helsedirektoratet (2005)

Brakerstyrt personlig assistanse (BPA) – utvidelse av målgruppen.

Rundskriv 1- 15/ 2005. Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2007)

Sammen med andre- nye veier for støttekontakttjenesten.

05/ 2007. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2011)

Overskudd og trivsel for ALLE.

Rapport IS – 1886. Oslo: Helsedirektoratet.

Helsedirektoratet (2012)

Kosthåndboken – veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten.

Oslo: Helsedirektoratet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006)

Omsorgsplan 2015: Mestring, muligheter og mening framtidas omsorgsutfordringer.
Oslo: Helse - og omsorgsdepartementet.

Helsetilsynet (2007)

Rettsikkerhet for utviklingshemmede.
Rapport nr. 5/ 2007. Oslo: Helsetilsynet.

Helsetilsynet (2008)

Avlastning og støttekontakt – tjenester av betydning for et bedre liv.
Rapport fra Helsetilsynet 4/ 2008. Oslo: Lobo Media AS.

Helsetilsynet (2010)

Det vil helst gå bra...
Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial – og helsetjenester til barn i avlastningsbolig. Helsetilsynet rapport 2/ 2010. Oslo: 07 Gruppen.

Helsetilsynet (2010)

Tannhelsetjenesten med særlig blick på offentlige tannhelsetjenester til prioriterte grupper.
Rapport 1/ 2010. Oslo: Helsetilsynet.

Helsetilsynet (2011)

Oppsummeringsrapport – Helsetilsynet i fylkenes saksbehandling ved mottak av kopi av vedtak hjemlet i Pasientrettighetsloven kapittel 4.A.- 2009 – 2010.
Internserie 3/ 2011. Oslo: Helsetilsynet.

Helsetilsynet (2012)

Styre for å styrke. Rapport fra tilsyn med helsestasjonsvirksomheten.
Rapport 1/ 2012. Oslo: Helsetilsynet.

Husbanken (2009)

Rom for trygghet og omsorg. Veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem.
Drammen: Husbanken

Husbanken (1990)

Rundskriv HB 1212. Husbanken.

Igland, K.M., Sandal, B.

De lønnsomme arbeiderne. En samfunnsøkonomisk analyse av varig tilrettelagt arbeid.
Masterutredning ved Institutt for samfunnsøkonomi, Handelshøgskolen i Bergen (NHH). Bergen: NHH.

IMDI (2006)

Offentlige tjenester for alle?
Rapport 7/ 2006. Oslo: IMDI.

IMDI (2008)

Bruk av tolk i barnevernet.
IMDI- RAPPORT 5-Oslo: Integrerings- og mangfoldighetsdirektoratet.

IMDI (2011)

Rett til informasjon ved språkbarrierer. Bruk av tolk i Arbeids- og velferdsstaten (NAV).
Rapport 3. Oslo: IMDI.

Ingebretsen, R. (2011)

Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn.
En kartlegging i norske kommuner. Rapport 28. Oslo: NOVA

Jensen, K. (1992)

Hjemlig omsorg i offentlig regi
Oslo: Universitetsforlaget

Kale, E. (2006)

«Vi tar det vi har». Om bruk av tolk i helsevesenet i Oslo».
En spørreundersøkelse. NAKMIs skriftserie om minoriteter og helse nr. 2. Oslo: NOVA.

Kanavin, OJ og Strømme, P. (2010)

Inngifte gir økt risiko for hjernesykdom. Tidsskrift for Den norske legeforening.
Oslo: Tidsskrift for den norske legeforening.

Kinge, E. (2012)

Tverretatlig samarbeid omkring barn. En kilde til styrke og håp?
Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kittelsaa, A.M. (2008)

Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse.
Trondheim: NTNU, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse.

Kittelsaa, A.M. & Tøssebro, J. (2011)

Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser.
Trondheim. NTNU Samfunnsforskning

Kristiansen, J.-I. (2010)

Barnet, familien og «det offentlige». I: Horgen, T. mfl. Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring.
Oslo: Universitetsforlaget.

Kunnskapsdepartementet (2010)

Kulturskoleløftet – kulturskole for alle.
Rapport. Oslo: Kunnskapsdepartementet.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993)**Larsen, F. K., & Solberg, K.-O. (2009)**

Epidemiologi. In F. K. Larsen & E. Wigaard (Eds.)
Utviklingshemming og aldring: en lærebok (pp. 401).
Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Larsen, F. K., & Kirkevold, Ø. (2008)

The aging population of persons with Down syndrome in Norway.
Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5.

Larsen, F. K., & Kirkevold, Ø. (2012)

Translation and test of The Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire (ABDQ) into Norwegian.

Journal of Intellectual Disability Research, 56(7 & 8), 670.

Lov om barn og foreldre (barnelova) (1981)

Oslo: Barne - likestillings - og inkluderingsdepartementet.

Lov om styrking av menneskerettsstillingen i norsk rett (Menneskerettsloven) (1999)

Oslo: Justis – og beredskapsdepartementet.

Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven). (1999)

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (Diskriminerings - og tilgjengelighetsloven), 2008

Oslo: Barne - likestillings- og inkluderingsdepartementet.

Lov om spesialisthelsetjenesteloven m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) (2010)

Oslo: Helse – og omsorgsdepartementet.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven) (2011)

Oslo: Helse - og omsorgsdepartementet.

Lundeby, H. (2006)

Hvor skal barnet gå?

I: Tøssebro, Jan og Ytterhus, Borgunn. Funksjonshemmete barn i skole og familie.

Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lutnæs, T. (1990)

Psykisk utviklingshemmede og helsetjenesten i kommunen.

En veileder i utforming og organisering av helsetjenesten.

Helsedirektoratets veiledningsserie 5-90.

Oslo: Helsedirektoratet.

Løvgren, M. (2009)

Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter.

NOVA. Rapport 9/09.Oslo: NOVA.

Mandal, R. (2008)

De har jo uansett uførepensjon.

En undersøkelse av arbeidsmarkedstiltaket varig tilrettelagt arbeid (VTA).

Fafo- rapport 2008:42. Oslo: allkopi.

Markussen, E., Frøseth, M., Lødding, B., og Sandberg, N. (2008)

Bortvalg og kompetanse. Gjennomføring, bortvalg og kompetanseoppnåelse i videregående opplæring blant 9749 ungdommer som gikk ut av grunnskolen på Østlandet våren 2002. Hovedfunn, konklusjoner og implikasjoner fem år etter.

NIFU STEP Rapport 13/2008. Oslo: NIFU STEP.

McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., et al. (2011)

Growing older with an Intellectual Disability in Ireland 2011: First results from the Intellectual Disability Supplement of the Irish Longitudinal Study on Ageing.

Dublin: Dublin School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin.

McGillicuddy, N. B., & Blaine, H. T. (1999)

Substance use in individuals with mental retardation. Addictive Behavior, 24(6), 869-878.

Meld. St.13. (2011- 2012)

Utdanning for velferd: samspill i praksis.

Oslo: Kunnskapsdepartementet.

Meld. St. 30. (2011 – 2012)

Se meg. En helhetlig rusmiddelpolitikk. Alkohol, narkotika, doping.

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Mencap. (2004)

Treat me right! Better healthcare for people with a learning disability.

Retrieved 10. august, 2012, from <http://www.mencap.org.uk/node/5880>

Midtsundstad, A.(2003)

Bedre fritid, bedre liv.

Fagartikkel i Embla nr. 5.

Midtsundstad, A. (2013)

Fritid med bistand. En metode for å støtte sosial inkludering.

Fagbokforlaget.

Midtsundstad, J,H. (2013)

Perspektiver på inkludering I praksis – en analyse av FmB metoden

Mælandutvalget (2008)

Etterkontroll av reglene om strafferettslig utilregnelighet, strafferettslige særreaksjoner og forvaring.

Oslo: Justis- og politidepartementet.

Nasjonalt senter for kunst og kultur i opplæringen (2010)

Kulturskolen- utvikling av de kommunale kulturskolene som gode lokale ressurscenter.

Nirje, B. (1969)

The Normalization Principle and its Human Management Implication. I. Nirje Bengt. (1992).

The Normalization Principle Papers.

Uppsala: Uppsala Universitet.

NOU 1985: 34. (1985)

Levekår for psykisk utviklingshemmede.

NOU 1991: 20. (1991)

Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Oslo: Sosialdepartementet.

NOU 2001: 22. (2001)

Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.

Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltningen.

NOU 2004: 16. (2004)

Vergemål.

Oslo: Justis- og politidepartementet.

NOU 2009: 14. (2004)

Et helhetlig diskrimineringsvern.

Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

NOU 2011: 11. (2011)

Innovasjon i omsorg.

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU 2011: 17. (2011)

Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Fra usynlig til verdsatt og inkludert.

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Næss, A., og Grue, L. (2012)

Habilitering som koordinerende tiltak. Erfaringer fra tre brukergrupper.

Rapport nr. 4/ 2012. Oslo: NOVA.

Olsen, T. (2006)

En helt vanlig jobb? En studie av utviklingshemmede i arbeidslivet.

Nordlandsforskning. NF – rapport nr. 6/ 2006. Bodø: Nordlandsforskning.

Ot.prp. nr 64. (2005 – 2006)

Om lov om endringer i pasientrettighetslova og biobanklova

(helsehjelp og forskning – personar utan samtykkekompetanse).

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Prasher, V. P., & Janicki, M. P. (2002)

Physical health of adults with intellectual disabilities.

Oxford: Blackwell.

Reinertsen, S. (2012)

Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming. Nasjonalt kompetansesemiljø om utviklingshemming (NAKU).

Trondheim: NAKU.

Rapport Helsedirektoratet (2011)

Rapportering til Helse- og omsorgsdepartementet. Oversikt over fylkesmennenes saker – flytting/ bruk av vilkår for tjenester til personer med psykisk utviklingshemming.

Oslo.

Robertson, J., Roberts, H., Emerson, E., Turner, S., & Greig, R. (2011)

The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence.

J Intellect Disabil Res, 55(11), 1009-1019.

Romøren T.I. (2006)

*Yngre personer som mottar hjemmetjenester:
hvem er de, hva slags hjelp får de og hvorfor øker antallet så sterkt?*
Høgskolen i Gjøvik, Rapportserie 2006:8.

Rundskriv 1 - 6/ 2009

Rett til egen tros – og livssynsutøvelse.
Helse- og omsorgsdepartementet.

Sajjad, T.A. (2011)

«Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?» En medisinskanthropologisk studie av genetisk veiledning blant pakistansk-norske familier.
PhD-avhandling, Seksjon for medisinsk antropologi, Avdeling for samfunnsmedisin, Institutt for helse og samfunn. Oslo: Universitetet i Oslo.

Sajjad, T.A. (2012)

Genetisk veiledning av pakistansk-norske familier. En medisinskanthropologisk studie.
Oslo: Unipub.

Sandvin J. T. (1996)

Velferdsstatens vendepunkt? En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten.
Tromsø: Institutt for samfunnsvitenskap, Universitetet i Tromsø.

Sandvin J.T., Søder M., Lichtwarck W. & Magnussen T. (1998)

Normaliseringsarbeid og ambivalens.
Oslo: Universitetsforlaget.

Skog Hansen I.L., og Skevik og Grødem., A. (2012)

Samlokaliserte boliger og store bofellesskap. Perspektiver og erfaringer i kommunene.
Oslo: FAFO.

Skorpen, S., & Edland, A. (2012)

Helsesjekk - Info til fastleger.
Retrieved 10. august 2012, from
<http://www.aldringoghelse.no/?pageID=4114&itemID=3067>

Spjelkavik, Ø., Børing, P., Frøyland, K., Skarpaas, I. (2012)

Behov for det arbeidsrettede tiltaket varig tilrettelagt arbeid (VTA).
AFI – rapport 2012:14. Oslo: AFI.

Statens helsetilsyn (2000)

Utviklingshemmede med alvorlige adferdsavvik og/ eller psykiske lidelser.
Utredningsserie 5/ 2000. Oslo: Statens helsetilsyn.

Statistisk sentralbyrå (2012)

<http://www.ssb.no/innvandring>

St.meld. nr. 88. (1966-1967). (1966)

Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.

St. meld nr. 88. (1974- 1975). (1974)

Omsorg for psykisk utviklingshemmede.

St. meld. nr.67. (1986-1987). (1986)

Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede.

St. meld. Nr. 47. (1989 – 1990).(1989)

Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming.

St. meld. Nr. 54. (1989 – 1990).(1989)

Om opplæring av barn, unge og voksne med særskilte behov.

St. meld. nr. 18. (2010 – 2011). (2010)

Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov.

Oslo: Kunnskapsdepartementet.

St. meld. nr. 26. (2011 – 2012).(2011)

Den norske idrettsmodellen.

Kulturdepartementet.

Stoltenberg C. (1998)

Birth defects, stillbirth and infant death. Epidemiological studies of the effects of consanguinity and parental education on stillbirth in Norway 1967-1995.

Norsk Epidemiologi. Årgang 8, Suppl. nr. 2. Oslo: Norsk forening for epidemiologi.

St.prp. nr. 1 (2007 – 2008), kapittel 9.

Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering.

Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Sturmey, P., Reyer, H., Lee, R. & Robek, A. (2003)

Alcohol related disorders in persons with mental retardation.

NADD: Kingston.

Sundet M. (1995)

Hverdagsliv i en reformtid.

Bodø: Nordlandsforskning.

Surén P, Grjibovski A og Stoltenberg C. (2007)

Inngifte i Norge. Omfang og medisinske konsekvenser.

Rapport 2. Oslo: Folkehelseinstituttet.

Söderström. S., Tøssebro.J.(2011)

Innfridde mål eller brutte visjoner?

Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede.

NTNU Samfunnsforskning AS. Mangfold og inkludering. Trondheim: NTNU.

Sørgård Larsen, Micheal mfl. (2012)

Effekt og pædagogisk innsats ved inklusjon af børn med særlige behov i grundskolen. Forskningskartlegging.

København. Dansk Clearinghouse for Uddannelsesforskning IUP, Aarhus Universitet.

Thorsen, K., Myrvang, V.H. (2008)

Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til utviklingshemmede og deres eldre foreldre.

Oslo: Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter.

Tøssebro, J., og Lundebj, H. (2002)

Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmedes levkår ti år etter reformen.

Rapport. Trondheim: NTNU: ISH

Tøssebro J. (1996)

En bedre hverdag?

Oslo: Kommuneforlaget

Tøssebro J. & Lundebj H. (2002)

Statlig reform og kommunal hverdag. Utviklingshemmedes levkår 10 år etter reformen.

Trondheim: NTNU. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Tøssebro J.(2009)

Funksjonshemming - Politikk, hverdagsliv og arbeidsliv.

Oslo: Universitetsforlaget.

Umb - Carlsson. O. (2008)

Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning.

Statens folkehälsainstitut. R: 2008:18. Stockholm: Strömberg.

Utdanningsdirektoratet (2011)

Utdanningsspeilet.

Wendelborg, C. (2010)

Barrierer mot deltakelse.

Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

Wendelborg, C. (2010)

Å vokse opp med en funksjonshemming i skole og blant jevnaldrende. En studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne.

Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

Westerberg, T. H. (2012)

In press: Eldre personer med utviklingshemning. En nasjonal kartlegging av botilbud og forekomsten av demens- og kreftsykdommer.

Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Wigård, E., Larsen, F, K. (2009)

Utviklingshemming og aldring. En lærebok.

Oslo: Forlaget Aldring og helse.

World Health Organization (2011)

International Classification of Diseases and Related Health Problems – 10.

Oslo: WHO.

Ytterhus S. (1997)

Beboerne i nye omsorgsboliger

Oslo: NIBR

Åmot, Ingvild (2006)

Skole – Fri – Tid. For hvem og hvordan? I: Tøssebro, Jan, Ytterhus, Borgunn.

Funksjonshemmete barn i skole og familie.

Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.