

Innspill fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) til kommende Stortingsmelding om menneskerettighetene til personer med utviklingshemming

NAKU takker for invitasjonen til å gi skriftlige innspill til Stortingsmelding om menneskerettighetene til personer med utviklingshemming. Vi er svært glade for at regjeringen nå tar sikte på å legge frem denne stortingsmeldingen.

I vår fremstilling har vi valgt å se hen til tidligere innspill/fremstilling om særskilte utfordringsområder som NAKU sendte i 2019. Fremstillingsdokumentet fra 2019 er derfor også vedlagt. I dette nye innspillsdokumentet har vi oppdatert den forrige fremstillingen, fordi det har gått litt tid, men også i lys av koronapandemien. Vi gir innspill på særskilte utfordringsområder og innsatser som kan bidra til bedre innfrielse av menneskerettighetene for personer med utviklingshemming.

NAKU vil ønske departementet lykke til med ferdigstilling av stortingsmeldingen. Arbeidet med stortingsmeldingen utgjør et viktig bidrag for å sikre menneskerettighetene til personer med utviklingshemming. Vi i NAKU bidrar gjerne og vil se positivt på ønske om ytterligere bidrag.

Med vennlig hilsen

Aud Elisabeth Witsø

Daglig leder/førsteamanuensis

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

Institutt for psykisk helse

NTNU

Innhold

Innspill fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) til kommende Stortingsmelding om menneskerettighetene til personer med utviklingshemming	1
Innledning	5
Behov for styrking av kunnskapsgrunnlaget for gode helse og omsorgstjenester	5
Innledende om CRPD – Fra internasjonal avtale til praksis. (Sektorovergripende, Tidligere anmodningsvedtak 894, 895, 896, 897, 899, 900, 901, 902, 903, 904, 905, 906)	5
Om innspillsdokumentet.....	6
Selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning (sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 894, 895, 899, 900, 902).....	7
Bakgrunn	7
Eksempler.....	11
Tiltak.....	13
Referanser.....	14
Fritid og ferie (anmodningsvedtak nr. 894 og 905)	16
Fritid	16
Eksempler.....	17
Tiltak.....	18
Referanser.....	18
Ferie	19
Bakgrunn	19
Eksempler.....	20
Tiltak.....	20
Referanser.....	20
Oppvekst og utdanning (Anmodningsvedtak nr. 894, 900, 903 og 906)	22
Bakgrunn	22
Barnehage, grunnskole, SFO	22
Eksempler.....	25
Tiltak.....	26
Videregående opplæring og høyere utdanning.....	26
Eksempler.....	28
Tiltak.....	30
Referanser.....	30
Arbeid og aktivitet (anmodningsvedtak nr. 894 og 896).....	32
Bakgrunn	32
Eksempler.....	36

Tiltak.....	37
Referanser.....	38
Helseoppfølging, (Sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 895, 897, 902, 903).....	40
Helse.....	40
Bakgrunn.....	40
Eksempler.....	41
Tiltak.....	42
Referanser.....	42
Psykisk helse.....	44
Bakgrunn.....	44
Eksempler.....	46
Tiltak.....	47
Referanser.....	48
Legemiddelbruk.....	49
Bakgrunn.....	49
Eksempler.....	50
Tiltak.....	50
Referanser.....	50
Ernæring.....	51
Bakgrunn.....	51
Eksempler.....	52
Tiltak.....	53
Referanser.....	53
Rus.....	53
Bakgrunn.....	53
Eksempler.....	56
Tiltak.....	56
Referanser.....	57
Brukerstyrt personlig assistanse – BPA (Sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 897, 902, 903, 905).....	59
Bakgrunn.....	59
Eksempler.....	59
Tiltak.....	60
Referanser.....	60
Boformer (Sektorprinsipp, anmodningsvedtak nr. 901, 902, 903, 905).....	61
Bakgrunn.....	61

Eksempler.....	62
Tiltak.....	63
Referanser.....	63
Velferdsteknologi.....	64
Bakgrunn.....	64
Eksempler.....	66
Tiltak.....	66
Referanser.....	66
Tvang og makt (sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 895, 899, 902, 903, 904).....	68
Bakgrunn.....	68
Eksempler.....	69
Tiltak.....	70
Referanser.....	71
Ledelse og organisering (sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 893-906).....	72
Bakgrunn.....	72
Eksempler.....	74
Tiltak.....	75
Referanser.....	75
Koronapandemi.....	77
Bakgrunn.....	77
Eksempler.....	81
Tiltak.....	82
Referanser.....	83
Om NAKU sin virksomhet og kapasitet.....	84

Innledning

Behov for styrking av kunnskapsgrunnlaget for gode helse og omsorgstjenester

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), artikkel 31 sier at: "Partene forplikter seg til å innhente hensiktsmessig informasjon, herunder statistiske data og forskningsdata, som setter dem i stand til å utforme og gjennomføre politikk som gir denne konvensjon virkning." Utvalget for NOU2016:17 gjentok flere ganger at slike data ikke finnes (NOU 2016:17). Når slike data ikke finnes eller innhentes, gir det en svekket oversikt og situasjonsbeskrivelse, som i neste omgang gir usikkerhet og mindre treffsikkerhet når det gjelder å foreslå tiltak. NAKU støtter derfor fullt ut utvalgets forslag om en forsterket innsats for datainnsamling og økt forskningsinnsats. Denne må omfatte alle områder, altså bredes ut, og være tverrfaglig. Kommunene har mye data og informasjon om situasjoner, tall og konkrete problemstillinger knyttet til sine innbyggere med utviklingshemming. NAKU anbefaler derfor også at det gjøres et grundig arbeid med å gå gjennom alle (tidligere og evt. nåværende) høringsuttalelser fra kommunene og KS.

Siden forrige innspillsrunde og i lys av CRPD har Helsedirektoratet publisert ny nasjonal Veileder om gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming. NAKU har bidratt i arbeidet og har også utviklet egne temasider i NAKUs Kunnskapsbank med fagtekster som er basert på forskning, og verktøy, gode eksempler fra praksis og andre ressurser som kan være til støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder (<https://naku.no/temasider-om-helsedirektoratets-veileder>). Selv om det i utviklingen av veilederen ble gjort et arbeid med å kartlegge kunnskapsgrunnlaget for dens anbefalinger, er det likevel rimelig å hevde at kunnskapsgrunnlaget om utviklingshemming og tjenester som gis til utviklingshemmede i for stor grad er mangelfullt. Det er av stor betydning for realisering av CRPD at kvaliteten på tjenestetilbudet for personer med utviklingshemming i langt større grad blir kunnskapsbasert.

Innledende om CRPD – Fra internasjonal avtale til praksis. (Sektorovergripende, Tidligere anmodningsvedtak 894, 895, 896, 897, 899, 900, 901, 902, 903, 904, 905, 906)

NAKU opplever at søkelyset på CRPD er økende når det gjelder kommunale tjenester, for eksempel ved at CRPD er tema på konferanser og henvendelser til NAKU med forespørsler om deltakelse i prosjekt med utspring i CRPD. Vi ser også at statsforvalterne og de ulike USHT har økt fokus når det gjelder CRPD. Mange forskere og fagutviklere viser til CRPD i forbindelse med forskning på tjenestene til personer med utviklingshemming og i utviklingsprosjekter, men det er lite forskning om/på CRPD som sådan. Kjersti Skarstad (2020) understøtter mangelen på forskning om/på CRPD i sin bok "Funksjonshemmedes menneskerettigheter fra prinsipper til praksis".

NAKU vil peke på betydningen av en styrking av den generelle kompetansen i tjenestene, særlig på sammenhengen mellom CRPD og tjenesteyting. Det er også viktig å nå ut til alle nivå i kommunene med kunnskap og kompetanse om CRPD, fra politikere og øverste administrasjon til dem med små stillinger i direkte tjenesteyting. Videre vil det være sentralt med inkorporering av CRPD i norsk lov.

Om innspillsdokumentet

Innspillene som gis i følgende dokument er i hovedsak basert på ny nasjonal forskning og rapportering på utvalgte områder, men det vises også til internasjonal forskning der vi finner dette hensiktsmessig, og der norsk forskning på det aktuelle området er mangelfullt.

Vi har valgt å gå i dybden på følgende områder; selvbestemmelse, medvirkning og beslutningsstøtte; fritid og ferie; oppvekst og utdanning; arbeid og aktivitet; boformer og velferdsteknologi; helse og BPA; tvang og makt; organisasjon og ledelse, og koronapandemien. Til slutt redegjør vi for hvordan NAKU i større grad kan bidra til å styrke feltet utviklingshemming.

Under de enkelte temaområdene oppsummerer vi hovedutfordringer i henhold til tidligere innspill fra 2019, mens hovedvekten er på eventuell ny forskning, rapportering og retningslinjer som er kommet til etter forrige innspillsrunde.

På grunn av den stramme tidsfristen er litteratursøkene våre gjennomført med varierende grad av systematikk. Dette betyr at vi kan ha gått glipp av relevante norske studier og eksempler.

Fremstillingen skal derfor ikke forstås som uttømmende.

Selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning

(sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 894, 895, 899, 900, 902)

Bakgrunn

NAKU pekte ved forrige innspillsrunde på at flere norske studier viser at personer med utviklingshemming har vanskelig for å få realisert retten til selvbestemmelse, til å få sin stemme hørt og har lite påvirkning (Gjermestad, et al., 2017; Witsø & Hauger, 2018; Tøssebro, 2019). Dette er også bekreftet av nasjonale tilsyn som viser at retten til medvirkning ikke overholdes (Helsetilsynet, 2017). Nye studier om selvbestemmelse som er gjort etter forrige innspillsrunde støtter i stor grad opp under disse funnene.

Retten til selvbestemmelse handler om «retten til å ta egne avgjørelser og til å bestemme over sitt eget liv – innenfor de begrensninger allmenne lover gir» (Skarstad, 2019, s. 107). Retten til selvbestemmelse vil for mange ikke kunne realiseres uten støtte. Med bakgrunn i en slik argumentasjon kan en hevde at beslutningsstøtte og støtte til selvbestemmelse i realiteten innebærer det samme (Linde, 2022).

Likestillings- og diskrimineringsombudets har etter forrige innspillsrunde utgitt 2 rapporter relevante for området; 1; «Retten til selvbestemmelse – fra vergemål til beslutningsstøtte» (2021) og 2; «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming» (2022).

Den første rapporten (LDO, 2021) presenterer resultater fra intervjuer med fire menn og fire kvinner med vergemål, i 20-til 40-årsalder samt resultater fra ombudets tilsyn med vergemåls- og helse- og omsorgstjenestesaker. Oppsummert viser resultatene at vergemålsordningen ikke tar utgangspunkt i selvbestemmelse, at begrensningene av selvbestemmelse er mange og alvorlige, informantene opplevde avmakt og ble ikke tatt på alvor, rettssikkerheten er mangelfull, men at tillit, nære relasjoner og inkludering øker selvbestemmelsen. Tilsynet med vergemåls- og helse- og omsorgstjenestesaker i tre statsforvalterembeter og i én kommune konkluderte med at utviklingshemmede i liten grad var involvert i utforming av egne vedtak, feil og mangler ved vedtakene ble avdekket, og disse manglene fikk sjelden positive konsekvenser for vergehaverne.

Den andre rapporten (2022) belyser hvordan tjenestene til personer med utviklingshemming fremmer eller svekker muligheten til å leve et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet, og hvordan tjenestene påvirker mulighetene for innflytelse i hverdagen. Det er gjennomført en kartlegging av hvordan utviklingshemmede erfarer sine helse- og omsorgstjenester samt en studie av 117 klagesaker om helse- og omsorgstjenester til voksne personer med utviklingshemming. Kort oppsummert viser både intervjustudien og gjennomgangen av klagesakene at medvirkning og informasjon ivaretas i for liten grad. Videre at helse- og omsorgstjenestene er for lite individtilpasset, og at kommunenes kartleggingssystemer ikke omfatter personers preferanser, mål og ønsker. Rapporten viser at klagesakene aktualiserer spørsmålet om hvor mye bistand som skal til for at den kan regnes som forsvarlig.

En ny kunnskapsoppsummering (Linde, 2022, <https://hdl.handle.net/11250/2997370>) som omfatter både internasjonale og norske studier peker på at det finnes lite forskning om beslutningsstøtte i norsk kontekst. Men det finnes flere studier som på forskjellig vis handler om selvbestemmelse og som dermed kan relateres til beslutningsstøtte.

Kunnskapsoppsummeringen peker på at praktisk gjennomføring av beslutningsstøtte avhenger av personens behov for tilrettelagt informasjon, forklaring av fordeler og ulemper ved ulike alternativer og hjelp til å ta beslutningen. Det konkluderes med at det er behov for verktøy for å realisere beslutningsstøtte, men samtidig at det ikke er ett verktøy som kan hjelpe alle. I kunnskapsoppsummeringen vises det til ulike navn på systemer som skal støtte beslutninger og beskrives som modeller, prosesser, veiledende prinsipper, systemer eller rammeverk. Det beskrives formelle og uformelle prosesser, omfattende systemer og enkle arrangementer. Felles for alle er at personens ønsker og preferanser skal være styrende for prosessen (Linde, 2022).

Nye studier peker på tendenser til at personer med utviklingshemming har større innflytelse på hverdagsbeslutninger enn mer komplekse avgjørelser (Guddingsmo, 2019; Melbø et al., 2020) Witsø og Kittelsaa (2019, s. 68). I henhold til Witsø og Hauger (2018) og Guddingsmo (2019) kan imidlertid også hverdagsavgjørelser medføre utfordringer, for eksempel knyttet til privatliv. Linde (2022) sier at det er grunn til å anta at behovet for hjelp utfordrer vilkårene for selvbestemmelse. I doktorgradsprosjektet til Hilde Guddingsmo (2022) ble det gjennomført seks kreative gruppe-workshoper og 22 individuelle intervjuer med fem personer med utviklingshemming. Resultatene viser at selvbestemmelsen var begrenset nettopp med utgangspunkt i behovet for hjelp. Studien viser at deltagerne opplevde å få hjelp til det de trengte, men at «muligheten for å ville noe er liten» (Guddingsmo, 2019, s. 83). Deltakerne bestemte selv om de ville være med på planlagte aktiviteter, men å velge et annet alternativ var vanskelig fordi de måtte ha noen med seg. De bestemte selv i leiligheten, men måtte be om lov om de skulle i butikken, ha tillatelse om noen skulle overnatte, besøke familien eller bruke egne penger (Guddingsmo, 2019).

Videre viser Guddingsmo (2019) til at «boligen» beskrives som en maktfaktor av deltagerne i studien. En tilværelse styrt av reglene, ukeplanen og *boken* beskrives. Deltagerne fortalte om en bok for hver beboer som de ikke fikk innsyn i, et informasjonssystem som beboerne var avskåret fra. Deltagerne ga uttrykk for å mangle informasjon som kunne gitt dem en opplevelse av bedre kontroll, som hvem som er primærkontakt, hvor mange penger en har på kontoen, eller hva som skal skje de neste dagene.

Linde (2022, s. 1 og 60) oppsummerer at «standardiserte løsninger, begrenser den enkeltes handlefrihet i hverdagen. Det setter grenser for hvilke tjenester de kan motta, hvordan tjenestene gis, deltagelse i aktiviteter på fritiden og sosial kontakt for eksempel med en kjæreste. Begrunnelsene for manglende selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er ofte knyttet til rutiner, turnus og kommunale effektivitetskrav. Også samfunnsstrukturer som kollektiv transport, tilgjengelighet i boligmarkedet, jobbmuligheter og tilpasset utdanning begrenser valgmulighetene».

Melbø et al. (2020) gjennomførte en levekårsstudie i Nord-Norge som undersøkte i hvilken grad personer med utviklingshemming opplever selvbestemmelse, og hvordan og hvorfor opplevelsen av selvbestemmelse varierer med alder og kjønn. Resultatene antyder at yngre erfarer større grad av selvbestemmelse enn eldre, men at selvbestemmelsen først og fremst gjelder hverdagslivs rutiner og at deltakerne har manglende selvbestemmelse over store beslutninger i livet, som hvor de skal bo, sammen med hvem og hva de skal gjøre på dagtid.

Melbø (2021) har i en annen studie undersøkt hvordan ulike forhold muliggjør og eller begrenser utviklingshemmedes selvbestemmelse i arbeidslivet. Studien bygger på intervju med 15 personer med lett grad av utviklingshemming, som i hovedsak var ansatt i VTA eller VTAO. Resultatene viser at

arbeidstakerne hadde noe selvbestemmelse, men at mange hadde begrenset innflytelse på valg av jobb, karriereløp og utviklingsmuligheter på arbeidsplassen. Den begrensede selvbestemmelsen skyldtes ikke mangel på preferanser hos arbeidstakerne angående hva de ønsket å jobbe med, hvor og hvordan arbeidsdagen skulle se ut osv. Strukturelle, holdningsmessige og kunnskapsmessige barrierer begrenset innflytelsen på deres arbeidslivsdeltakelse. Eksempler er manglende bredde i type arbeid, manglende finansieringsordninger, uklarheter knyttet til ansettelsesbetingelser, manglende forventninger til egne muligheter i arbeidslivet hos utviklingshemmede selv, og ansattes stereotype oppfatninger om utviklingshemmedes ønsker og muligheter i arbeidslivet. Studien konkluderer med at personer med utviklingshemming bør få spille en langt mer aktiv rolle når det gjelder egen deltakelse i arbeidslivet.

Oppsummert kan en si at noen studier om selvbestemmelse og beslutningsstøtte peker i retning av at personer med utviklingshemming opplever selvbestemmelse på områder som er enkle å realisere, som i liten grad er avhengig av personens behov for hjelp, og som ikke krever mobilisering av personalressurser, transport eller koordinering av tjenester (Linde, 2022).

I ny nasjonal veileder om Gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming gis det konkrete eksempler på ulike måter å gjennomføre beslutningsstøtte på:

- støtte til å uttrykke egne ønsker og behov
- tolke og respondere på personens uttrykksmåter og signaler
- råd og veiledning om dagligdagse beslutninger
- hjelp til å finne gode kilder til informasjon og beslutningsstøtteverktøy
- formalisert beslutningsstøtte med avtalt tid og sted
- lærings- og mestringskurs om spesielle temaer, alene eller i gruppe (Helsedirektoratet, 2021, s. 23).

Veilederen slår også fast at «[v]irksomhetsledere må sørge for at beslutningsstøtte blir gitt åpent og etisk forsvarlig. Det pekes på at tjenesteytere ikke skal gripe inn på skjulte måter, ved for eksempel å avlede eller manipulere» (Helsedirektoratet, 2021, s. 24).

Særskilte forhold som gjelder personer med alvorlig/dyp utviklingshemming

Personer med lett utviklingshemming og høy grad av selvstendighet har mindre behov for hjelp. De vil oftere ha få tjenesteytere rundt seg, i motsetning til personer med stort bistandsbehov. Demic og Gjermestad (2021) gjennomførte tre fokusgruppeintervjuer med i alt 19 tjenesteytere fra tre kommuner der deltagerne identifiserte hva som kan hindre realisering av medvirkning, og hva som kan fremme at personer med alvorlig utviklingshemming blir sett på som subjekter og aktører i eget liv. Studien viser at små, enkle ting i hverdagen, som det å kunne tilpasse informasjon ved å snakke deres språk og å ha makt til å realisere den andres medvirkning er vesentlig. Videre fremheves det å ha kunnskap om og det å ha tid å bli kjent med personer med alvorlig utviklingshemming, og at pårørendes erfaringer er vesentlig i dette arbeidet. Tid og evne til tolkning av kroppsspråk, signaler og uttrykk regnes som avgjørende faktor i samhandlingen. Forskerne peker på at strukturer som dagsplaner, turnus og miljøregler kan både sikre gode rutiner, kvalitet og kontinuitet i omsorgsarbeidet, men også forstyrre og hindre individuell beslutningsstøtte. Tjenesteyterne i studien opplevde at dette, sammen med tidspress og lite bemanning, medførte gruppetenkning som gikk på bekostning av individuell tilpassing og muligheten til å støtte den enkeltes behov og preferanser (Demic og Gjermestad, 2021).

I kunnskapsoppsummeringen "Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming" (Gjermestad, 2022, in press, s. 2) oppsummeres det kjernepunkter for å lykkes med kvalitet i tjenestene og som vil ha betydning for beslutningsstøtte til denne gruppen

- «at ansatte har store stillingsstørrelser og at tjenestene har gjennomtenkte turnusordninger som sikrer stabilitet og kontinuitet i personell som yter tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming.
- organiseringen av tjenestene bør unngå store og samlokaliserte botilbud med høyt antall ansatte.
- tjenester preget av tett og nært samarbeid med familie med god kjennskap til den det gjelder.
- at foreldrekunnskap brukes som ressurs og kilde til læring og kompetansebygging i tjenestene.
- at ansatte i tjenestene har kompetanse og kunnskap om førspråklig og ikke konvensjonell kommunikasjon, helsemessige utfordringer samt kompetanse på å observere og overvåke den enkeltes somatiske og psykiske helse.
- at ansatte har kompetanse på hvordan helse- og sansemessige utfordringer påvirker og kompliserer den enkeltes kommunikasjon, funksjon og aktivitet i hverdagslivet.
- tjenestene må ha særlig søkelys på at brukertilfredshet er vanskelig å innhente fra personer med alvorlig utviklingshemming, og at effekt og tilfredshet med tjenestene må innhentes på alternative måter og i tett dialog med de som kjenner personen godt.
- tjenestene må ha en årvåkenhet på at personer med alvorlig utviklingshemming har generelt lavere helsestatus enn befolkningen ellers».

Medvirkning på samfunns/systemnivå:

I Nasjonal veileder om gode helse og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021) pekes det på at kommuner skal ha systemer for innhenting av erfaringer og synspunkter hos tjenestemottakere med utviklingshemming og deres pårørende. Eksempler på medvirkning på systemnivå for personer med utviklingshemming og deres pårørende som nevnes i veilederen er:

- tilrettelegge for deltakelse i kommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne
- tilrettelegge for deltakelse i tema- og dialogmøter om tjenesteutvikling
- tilrettelegge for brukerpanel med brukersentrerte metoder som tjenstedesign og liknende husmøter i samlokaliserte boliger
- systematisk innsamling av tilbakemeldinger gjennom brukerundersøkelser gjennomgang av klager, tilbakemeldingsskjema og liknende
- brukerråd i dagaktivitetstilbud eller på tilrettelagte arbeidsplasser
- deltakelse i rekruttering av private tjenesteleverandører

Vi vil trekke frem et pågående pilotprosjekt i regi av Stasforvalteren i Trøndelag i samarbeid med USHT Trøndelag samt Peder Morset folkehøgskole som har opprettet en rådgivende gruppe/brukerutvalg med mennesker med utviklingshemming som skal kunne gi innspill på saksområder personer med utviklingshemming støter på i sine liv. Dette gjelder områder som kommunale helse- og omsorgstjenester, arbeidstilbud, bolig, fritid og aktiviteter, adkomst og tilgjengelighet – og deltagelse i samfunnet.

Målet for pilotprosjektet er å få satt brukermedvirkning for gruppen personer med utviklingshemming i system i Trøndelag, og å få løftet fram deres stemme i saker som angår dem, og at brukermedvirkning skal gi innflytelse og reell innvirkning på tjenester og samfunnsområder som angår dem. Modell(er) for de ytre rammene for brukerrådet prøves ut. Blant annet i hvilket omfang representantene i brukerrådet skal representere de forskjellige interesseorganisasjonene for mennesker med utviklingshemming.

Det er nødvendig at tilrettelegging og opplæring for medvirkning på systemnivå må gis. Vi har så vidt NAKU bekjent ikke nasjonale studier/forskning om brukerråd for utviklingshemmede, men i flere prosjekter er det utviklet og prøvd ut metodikk som er egnet å benytte for tilrettelegging for medvirkning på systemnivå. Se eksempler under.

NAKU vil også trekke frem at det de siste 10 årene er utviklet og gjennomført flere medforsknings- og samarbeidsbaserte prosjekter, der forskere, medforskere med utviklingshemming og tjenesteytere har samarbeidet om menneskerettighetsrelaterte tema. Prosjektsamarbeidene har blant annet det til felles at de har vektlagt dialogiske samarbeidsformer for å legge til rette for at stemmene til personer med utviklingshemming skal komme frem – se flere eksempler på slike prosjekter under.

Eksempler

- NAKU har en samleside om CRPD med aktuelle artikler blant annet om selvbestemmelse, medvirkning og beslutningsstøtte i Kunnskapsbanken <https://naku.no/kunnskapsbanken?t=274#main> <https://naku.no/kunnskapsbanken/ beslutningsst%C3%B8tte>. Her finner en blant annet eksempler på modeller for beslutningsstøtte <https://naku.no/kunnskapsbanken/modeller-og-eksempler-beslutningsst%C3%B8tte>
- Bruk av dialogiske metoder og modeller for å fremme medvirkningsprosesser, selvhevdelse og selvbestemmelse:
 - I et medforskningsprosjekt (Østby et al, 2017) ble det utviklet E-Læring om det å øve på selvbestemmelse og selvhevdelse: Hefte: Slik vil jeg ha det! <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det> (Witsø, A.E m.fl. 2017)
 - Forskerkurs for personer med utviklingshemming – et medforskningsprosjekt (Østby, m.fl. 2022) les om prosjektet her – NAKU har skrevet om prosjektet her: <https://naku.no/kunnskapsbanken/forskerkurs-utviklingshemmede>
 - I et prosjekt om erfaringer med å bo i store bofellesskap (Gjermestad, Luteberget, Midjo og Witsø et al. (2019) benyttet man dialogkonferanse som metode.
 - I et prosjekt der personer med utviklingshemming, tjenesteytere og forsker samarbeidet om tjenesteutvikling (Gjermestad, Luteberget, Midjo, Skarsaune og Witsø (2021) utviklet man en veileder om bruk av samtalegrupper (PAAR-grupper) Prosjektet har gått over en periode på tre år hvor hovedmålet var å finne ut hvordan personer med utviklingshemming kan påvirke hjelpen og tjenestene de mottar i hjemmet, på arbeid og på fritiden gjennom å bruke metoden PAAR-Participatory, Appreciative Action and Reflection, https://naku.no/hverdagsliv/_nettleseerbok.html og <https://naku.no/kunnskapsbanken/paar-tjenesteutvikling-l%C3%A6rerikt-spennende-og-tidkrevende> Vitenskapelig publikasjon er i reviewprosess.

- Livsfortellinger gir bedre personfokuserte tjenester, <https://naku.no/kunnskapsbanken/livsfortellingsarbeid-eksempel>
- Samtaleverktøy for styrking av medvirkningsprosesser: Fuelbox for personer som mottar tjenester, <https://naku.no/kunnskapsbanken/samtaleverkt%C3%B8y-fuelbox-personer-som-mottar-tjenester>
- Rettighetsseminar for personer med utviklingshemming i regi av SOR og Bufdir i 2019 <https://ny.bufdir.no/contentassets/94c3ad08d7e045a99fbff6e16aca76eb/skjermnet-versjon-rapport-rettighetsseminar-2019.pdf>
- Stipendiat Chris Safari jobber med prosjektet Involvering av personer med utviklingshemming i innovasjonsprosesser – en studie av innovasjonsprosesser med søkelys på involvering og transport. PhD-prosjektet er tilknyttet InnArbeid prosjektet (<https://innarbeid.uia.no/>) som ledes av Senter for e-helse ved Universitetet i Agder. I prosjektet utvikles teknologibaserte tjenester og implementeringsmodeller i samskaping med brukerne. Det undersøkes hvordan personer med utviklingshemming involveres og opplever det å delta i design av teknologistøttede tjenester
- Stiftelsen SOR skal i 2022 igangsette et toårig samarbeidsprosjekt om og med barn/unge og CRPD i samarbeid med Redd Barna, NFU, NAKU og HBF. Dialogiske arbeidsmåter blir sentralt i dette prosjektet. Målene er.
 - å løfte fram stemmene til barn og unge med utviklingshemming og styrker deres mulighet til å bli hørt
 - å gi barn og unge med utviklingshemming økt kunnskap om de rettighetene de har etter CRPD og barnekonvensjonen, og hvordan de selv kan hevde sine rettigheter
 - å frembringe kunnskap om hvordan barn og unge opplever egen virkelighet i lys av barnekonvensjonen og CRPD
 - å bevisstgjøre voksne, inkludert politikere på alle nivå, om at barn og unge med utviklingshemming har rettigheter på lik linje med andre barn, inkludert retten til å bli hørt, og hvordan deres rettigheter kan styrkes
 - å frembringe kunnskap om hvordan en kan legge til rette for at barn og unge med utviklingshemming kan bli hørt
- Veileder om gode medvirkningspraksiser sammen med personer som ikke uttrykker seg med ord, <https://naku.no/kunnskapsbanken/veileder-om-gode-medvirkningsprosesser>
- NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, (2020). Trailer – 8 filmer om selvbestemmelse, samtykkekompetanse og beslutningsstøtte. <https://naku.no/aktivitet/trailer-8-filmer-om-selvbestemmelse-samtykkekompetanse-ogbeslutningsst%C3%B8tte>
- NAKU publiserte våren 2022 følgende eksempler
 - filmer om temaet selvbestemmelse <https://naku.no/kunnskapsbanken/tanker-om-selvbestemmelse> Filmene er beregnet for tjenesteytere og personer med utviklingshemming
 - artikler om samtykkekompetanse og beslutningsstøtte

- VID vitenskapelige høyskole i samarbeid med Klepp kommune har utgitt Veileder om gode medvirkningsprosesser sammen med personer som ikke uttrykker seg med ord <https://naku.no/kunnskapsbanken/veileder-om-gode-medvirkningsprosesser>
- Voldsforebygging – kurstilbud for personer med utviklingshemming (VIP) utviklet av Likestillingscenteret. Eksempel fra utprøving i Kongsvinger: <https://naku.no/kunnskapsbanken/kongsvinger-satser-p%C3%A5-voldsforebygging>
- Arbeids- og refleksjonshefte om å arbeide i andres hjem; Michelsen, H. & Kittelsaa, A. (2017). Når mitt hjem er din arbeidsplass. NTNU Samfunnsforskning. <https://samforsk.no/Publikasjoner/2017/N%C3%A5r%20mitt%20>
- Et prosjekt om valgdeltakelse for personer med utviklingshemming ble gjennomført i Trøndelag ved forrige Stortingsvalg. Det var Bjørg Neset og Bernt Barstad som var prosjektledere. Det er skrevet en uformell rapport om erfaringene som kan fås ved henvendelse til NAKU.
- Eksempler på brukerråd for personer med utviklingshemming i:
 - Melhus kommune, <https://naku.no/kunnskapsbanken/myndiggj%C3%B8rende-prosesser-ved-melhus-arbeidssenter>
 - Skedsmo kommune, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-medbestemmelse-med-brukerr%C3%A5d>
- Statsforvalteren i Trøndelag gjennomfører i samarbeid med USHT Trøndelag og Peder Morset folkehøgskole et pilotprosjekt om brukerråd for personer med utviklingshemming i Trøndelag: <https://www.statsforvalteren.no/nb/Trondelag/Helse-omsorg-og-sosialtjenester/brukerrad/>
- Sarpsborg kommune har orientert seg i lovgivning, statlig føring og forskning. De har i tillegg hentet inspirasjon og informasjon fra andre kommuner i tilsvarende situasjon når det gjelder å rigge sine tjenester til personer med utviklingshemming. NAKU har skrevet frem prosessen. Teksten finner dere på side 5: https://naku.no/sites/default/files/attachments/nr4_2016web.pdf
- Case eksempel fra et utviklingsprosjekt i Sørumsund som viser hvordan man har jobbet med kvalitetssikring av ivaretagelsen av selvbestemmelse i et kommunalt bofellesskap: <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-selvbestemmelse>
- Drammen kommune er en pilotkommune på CRPD i prosjektet til Bufdir. I en artikkel som ligger på kunnskapsbanken forteller ansatte i Drammen om arbeidet, og brukerrepresentanter i prosjektet deler sine erfaringer, <https://naku.no/kunnskapsbanken/crpd-eksempel>

Tiltak

- Tilstrekkelig og kompetente ansatte i tjenester til utviklingshemmede er avgjørende for å realisere utviklingshemmedes muligheter for selvbestemmelse, medvirkning og for å gi god beslutningsstøtte
- NAKU etterlyser en klarere profil i forhold til opplæringstiltak i barnehage og skole som kan styrke utviklingshemmedes læring og utvikling av selvbestemmelse, og sterkere satsing på inkluderingsarbeid. Opplæring om selvbestemmelse og beslutningsstøtte bør inn i skole og oppvekstilbud. Dette betinger at tjenesteytere og pedagogisk personell har kunnskap om

hvordan selvbestemmelse læres og anvendes. Selvbestemmelse og beslutningsstøtte bør blir et eget fag/tema i skolen.

- Motvirke utbygging av store bofellesskap, omfattende kollektive tjenester og rutiner som i liten grad er tilpasset en ideologi om medvirkning og selvbestemmelse
- Utvikling, utprøving og evaluering av programmer om selvbestemmelse for å styrke kompetansen hos tjenesteytere på alle nivå og hos lærere.
- Utvikling, utprøving og evaluering av programmer om selvbestemmelse for voksne med utviklingshemming
- Utvikling, utprøving og evaluering av ulike modeller for beslutningsstøtte
- Utprøving og evaluering av modeller og prosesser for valgdeltakelse for personer med utviklingshemming
- Mer forskning på vergemålsfeltet; hvordan systemet fungerer i dag, hvordan utviklingshemmede opplever vergemål, hvordan verger utfører sitt arbeid for at utviklingshemmede får helse og omsorgstjenester som de har krav på
- NAKU er positiv til innføring av beslutningsstøtte i norsk lovgivning
- Legge til rette for at utviklingshemmede kan delta i forskning og medforskning i prosjekter om tema som angår dem
- Utvikle kartleggingssystemer som vektlegger utviklingshemmedes preferanser, ønsker og mål, samt deres erfaringer ved evaluering av tjenestetilbud
- NAKU er opptatt av at utvikling og utprøving av nye modeller for selvbestemmelse, beslutningsstøtte og medvirkning følges av forskning, slik at tjenestetilbudene generelt kan bli mer kunnskapsbaserte

Referanser

Demic, S. & Gjermestad, A. (2021). «Å stå i det uvisse» Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte I møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud. Tidsskrift for omsorgsforskning, 7(1). <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-04>

Gjermestad, Anita, Luteberget, Laila, Midjo, Turid, & Witsø, Aud Elisabeth. (2019). Preparing a dialogue conference together with persons with intellectual disabilities. *Nordic social work research*, 1-13. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2019.1602558>

Gjermestad, A. (2022, in press). Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemning. En oppsummering av kunnskap. Omsorgsbiblioteket.

Gjermestad, A., Skarsaune, S. N., Larsen, I. L. & Sjøthun, S. H. (2021). *Veileder om gode medvirkningspraksiser*. VID & Klepp kommune.

Helsedirektoratet. (2021). Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

Gjermestad, Luteberget, Midjo, Skarsaune, Witsø (2021); PAAR Tjenesteutvikling: Lærerikt, spennende og tidkrevende <https://naku.no/kunnskapsbanken/par-tjenesteutvikling-l%C3%A6rerikt-spennende-og-tidkrevende>

Veileder PAAR-grupper <https://naku.no/hverdagsliv/nettlesebok.html>

- Gjermestad, A. og Witsø, AE. (2021) Fuelguide Fuelbox Gode hverdagsliv.
https://naku.no/sites/default/files/files/Fuelguide%20Gode%20Hverdagsliv_redusert.pdf
- Gjermestad, A., Røsten, L., Wiggen, S., Witsø, AE (2021):
<https://naku.no/kunnskapsbanken/samtaleverkt%C3%B8y-fuelbox-personer-som-mottar-tjenester>
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først» – Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap». I J. Tøssebro (red.), Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Universitetsforlaget.
- Guddingsmo, H. (2020) Jeg forstår mye mer enn du tror! Perspektiver på selvbestemmelse. Doktoravhandling. NTNU
- Helsetilsynet. (2017). Det gjelder livet! Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning. Helsetilsynet.
<https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemning/>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (2021) Rapport: «Retten til selvbestemmelse – fra vergemål til beslutningsstøtte».
- Likestillings- og diskrimineringsdepartementet (2022) Rapport: «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemning».
- Linde, S. (2022) Beslutningsstøtte for personer med utviklingshemning. Omsorgsbiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/omsorgsbiblioteket/oppsummeringer-avkunnskap/beslutningsstotte-for-personer-med-utviklingshemning-en-oppsummering-av-kunnskap>
- Melbøe, H. (2021) Selvbestemmelse og deltakelse i arbeidslivet. I Gjertsen, H., Melbøe, L. og Hauge H.A. (red.) Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemning. Universitetsforlaget. Oslo.
- Melbøe, L., Fylling, I., Gjertsen, H. & Fedreheim, G.H. (2020). Selvbestemmelse for personer med utviklingshemning: Kan kjønn og alder forklare noe av variasjonen? Fontene forskning, 13(1), 32–45.
<https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/selvbestemmelse-for-personer-med-utviklingshemning-kan-kjonn-og-alder-forklarenoe-av-variasjonen-6.19.747040.6b953f0aa0>
- Michelsen, H. & Kittelsaa, A. (2017). Når mitt hjem er din arbeidsplass. NTNU Samfunnsforskning.
<https://samforsk.no/Publikasjoner/2017/N%C3%A5r%20mitt%20>
- Tøssebro, J. (2019). Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Universitetsforlaget. Oslo.
- Witsø, A.E. & Hauger, B. (2018) 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. Journal of Intellectual Disabilities 2020, Vol.24(2), s. 143-157.
DOI:10.1177/1744629518774174.

Fritid og ferie (anmodningsvedtak nr. 894 og 905)

Tematikken hverdagsliv, fritid og ferie er overlappende. Ved forrige innspillsrunde leverte NAKU en samlet tekst om ferie og fritid, og den teksten handlet også om aktiviteter i hverdagslivet for personer med utviklingshemming. I denne utgaven deler vi opp ferie og fritid, og hverdagslivtematikken berøres i kapitlet om selvbestemmelse og beslutningsstøtte. Kapitlene bør leses og forstås i sammenheng.

Fritid

Bakgrunn

I forrige innspillsrunde viste vi til at det er lite forskning om fritid, men kvalitative studier av Magnus og Olsø (2019), Witsø og Hauger (2018) og Witsø og Kittelsaa (2019) beskriver hva utviklingshemmede selv sier om fritid. Magnus og Olsø (2019) peker på at behovet for bistand var styrende for deltakelse på aktiviteter på kveldstid for personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Bemanning, vaktssystemer og organisering av tjenestene påvirket beboernes mulighet til aktiviteter. Dette kommer også frem i studien av Witsø og Kittelsaa (2019) som peker på at personer med utviklingshemming i bofellesskap som har behov for bistand ikke har en reell mulighet til å velge aktiviteter i hverdagen fordi struktur og rammer setter begrensninger i å kunne ta individuelle hensyn. Deltagerne uttrykker at de savner å kunne dra på besøk til venner utenfor bofellesskapet og de savner frihet til å være impulsiv. De fleste aktivitetene foregikk i grupper sammen med andre personer med funksjonsnedsettelse (Witsø og Kittelsaa 2019). I en studie fra Witsø og Hauger (2018) forteller personer med utviklingshemming om at støttekontakt er viktig for å kunne delta på individuelle fritidsaktiviteter som for eksempel kino, kafe eller restauranter, og støttekontakt var en betydningsfull person og tjeneste for dem. Det fremkommer også i studien at ordningen var sårbar fordi mange støttekontakter sluttet og det var vanskelig å skaffe nye støttekontakter, og det var mindre sannsynlig å få tildelt støttekontakt når de bor i omsorgsbolig med personalbase.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO 2022) har skrevet en rapport etter gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. Rapporten berører temaet støttekontakt, med bakgrunn i 26 klagesaker om støttekontakt. Den største grunnen for påklaging av vedtak var fordi kommunen ga avslag på støttekontakt eller reduserte tilbudet med begrunnelse i at personalet i bofellesskapet ivaretar fritidstilbudet. Andre grunner som kom frem i klagesakene var at medvirkning ikke var ivaretatt i endringsprosessen. LDO peker på at vedtakene ikke tok hensyn til ønskene fra personene om å delta på aktiviteter i samfunnet. Av de klagesakene som Statsforvalterne ikke opphevet står det ikke skrevet i begrunnelsen at det er foretatt vurdering om aktivitetene, sammen med de andre i bofellesskapet, var ut ifra personens egne ønsker og behov. I de sakene som ble opphevet av Statsforvalterne handlet derimot begrunnelsen for omgjøring av vedtaket om behovet for individuelle tjenester og medvirkning. LDO konkluderer med at *“Sakene viser en tendens til at en rekke tjenester er knyttet til boligen og fellesskapsløsninger. Dette gjelder deling av personale, men også at store deler av hverdagen organiseres gjennom gruppeaktiviteter”* (LDO 2022 s.9). LDO peker på at personer med utviklingshemming får ikke mulighet til å bestemme over egen fritid, verken hva og når fritiden skal brukes til.

Gjertsen mfl. (2017) har skrevet forskningsrapporten, *“Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder”*. 93 personer med utviklingshemming i alder 16-76 år

besvarte undersøkelsen, en tredjedel har samisk bakgrunn. De fleste personene med utviklingshemming i studien deltok oftere i ikke-organiserte og ikke-planlagte aktiviteter i hjemmet, enn aktiviteter som var organisert utenfor hjemmet. Utfordringer som deltagerne i undersøkelsen peker på knyttet til fritid er mangel på ledsager og utfordringer knyttet til transport.

Eksempler

- *Aktiv støtte gir økt livskvalitet og deltakelse.* Sandnes kommune benytter metoden Aktiv støtte for å involvere brukerne mer, og for å mestre dagliglivets gjøremål. Det handler om å støtte og skape engasjement slik at alle, uavhengig av funksjonsevne, kan bestemme over eget liv – så langt det er mulig. Lenke til artikkel i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/aktiv-st%C3%B8tte-eksempel>
- *Frivillige gir bedre aktivitetstilbud.* Lillestrøm har etter kommunesammenslåingen jobbet målbevisst med å inkludere frivillige organisasjoner for å skape bedre kultur- og fritidsaktiviteter for personer med utviklingshemming – og for bedre å tilrettelegge hverdagen deres. Les om arbeidet deres i artikkelen i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/frivillige-gir-bedre-aktivitetstilbud-eksempel>
- *Fagbok og podkast om bistand til fritidsaktiviteter.* Lillestrøm kommune har utviklet fagbok og podkast for ansatte og frivillige som gir bistand til fritidsaktiviteter for personer med utviklingshemming. NAKU har laget en sak om arbeidet deres, <https://naku.no/aktivitet/fagbok-og-podkast-om-bistand-til-fritidsaktiviteter>
- *SKUG- senteret (Samspill og komponering uten grenser)* ved kulturskolen i Tromsø har som mål at alle musikelever skal ha instrument som de kan lære å spille selvstendig. Mer informasjon i artikkel i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/skug-samspill-og-komponering-uten-grenser>
- *DNT – tilrettelagt.* Den norske turistforening (DNT) arrangerer tilrettelagte turer for personer med utviklingshemming flere steder i landet. I en artikkel i kunnskapsbanken kan det leses om tilbudet i DNT tilrettelagt Romsdal og DNT tilrettelagt Vestfold, <https://naku.no/kunnskapsbanken/dnt-tilrettelagt-eksempel>
- *SPOR – scenekunst som verktøy for mestring, forståelse og inkludering.* SPOR er en inkluderende forestilling med utgangspunkt i Kristiansand Katedralskole Gimles (KKG) satsing på kunst som verktøy for mestring, forståelse og inkludering mellom elever, og med utgangspunkt i Kildens Teater og Konserthus sin satsing på medskapende kunst. Nesten 100 videregående elever, med og uten funksjonsnedsettelse, og Kristiansand Symfoniorkester står på scenen i årlig SPOR-forestillinger, <https://naku.no/kunnskapsbanken/spor-scenekunst-som-verkt%C3%B8y-mestring-forst%C3%A5else-og-inkludering>
- Gjøvik kunst og kulturskole tilbyr tilrettelagte kultur- og fritidstilbud for personer med utviklingshemming. NAKU har artikkel i kunnskapsbanken om arbeidet deres, <https://naku.no/kunnskapsbanken/gj%C3%B8vik-kunst-og-kulturskole>
- Sjraffen kultursenter i Trondheim tilbyr kunst- og kulturgrupper for personer med funksjonsnedsettelser. Lenke til deres hjemmeside, <https://sjiraffen.org/>
- *Teater nonSTOP* er et teater fra Namsos som har skuespillere med utviklingshemming. NAKU har artikkel om teateret i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/teater-nonstop>

- *Dissimilis Nasjonale Kompetansesenter -tilrettelagt kulturtilbud innen musikk, dans og teater.* Les om Dissimilis i artikkel i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/dissimilis-nasjonale-kompetansesenter>
- *Organisert idrett for personer med utviklingshemming.* Norges idrettsforbund har forskjellig tilbud til personer med utviklingshemming som ønsker å delta i organisert idrett. Lenke til artikkel i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/organisert-idrett-personer-med-utviklingshemming>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 3 handler om persontreerte og individuelt tilrettelagte tjenester. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap3-1>. Underkapittel 3.5 handler om aktiv og meningsfylt tilværelse. Her ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til kapitlet om aktiv og meningsfylt tilværelse, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap3-5#block-nm-quiz-book-header>

Tiltak

- Sikre at menneskerettigheter, statlige føringer og lovverk, formålet i helse- og omsorgstjenesteloven nr. 3 «sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre», oppfylles og etterleves.
 - Tilstrekkelig og kompetente ansatte er avgjørende for å realisere utviklingshemmedes muligheter for å ha en meningsfylt fritid
 - Sikre at rettigheter om individuelle behov og personenes egne ønsker om fritid ivaretas i vedtakene og i tjenestene.
 - Retningslinjer som tydeliggjør at støttekontakt også gjelder for personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap.
- Det trengs kartlegging av status for og forskning om området fritid for personer med utviklingshemming

Referanser

Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G. E. og Fylling, I. (2017) Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder. Avdeling vernepleie, UiT Norges Arktiske Universitet.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022) Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. Rapport.

Magnus, E. og Olsø, T., M. (2019) Retten til en hverdag med aktivitet. I Tøssebro, j. (red) Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Oslo: Universitetsforlaget AS

Witsø, A.E. & Hauger, B. (2018) 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. Journal of Intellectual Disabilities 2020, Vol.24(2), s. 143-157. DOI: 10.1177/1744629518774174

Witsø, A.E og Kittelsaa, A. (2019) Aktivt voksenliv? Beboernes perspektiver. I Tøssebro, j. (red) Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Oslo: Universitetsforlaget AS

Ferie

Bakgrunn

I forrige innspillsrunde viser vi til at vi mangler oversikt over temaet ferie på grunn av mangelfull nyere forskning. Vi viser til Magnus og Olsø (2019) som beskriver at beboere med omfattende tjenester har svært begrenset mulighet til å reise på ferieturer hvis de ikke reiser sammen med familien sin. Det å ha med seg ansatte på tur medfører ekstra kostnader for personer med omfattende tjenester. Konsekvensene av å ikke reise på ferie blir færre opplevelser sammen med andre utenfor bofellesskapet og mindre mulighet for deltagelse i samfunnet.

Vi kjenner ikke til at det er publisert nyere forskning i Norge om utviklingshemming og ferie. Vi har vært i kontakt med SSB for å høre om de har data om utviklingshemming og ferie, med negativt resultat. Anders Midtsundstad har skrevet en artikkel i SOR-rapport om personer med utviklingshemming sin mulighet for å reise på ferie. I artikkelen viser Midtsundstad til pågående forskningsprosjekt med tittel, *Ferie for alle*. I prosjektet skal de blant annet undersøke personer med utviklingshemming sitt eget perspektiv på ferie. I artikkelen vises det til at det har vært første runde med intervju og det presenteres noen funn fra intervjuene. utfordringer som personer med utviklingshemming selv viser til, er høye kostnader til å reise på ferie, og at det er forskjeller i praksisen fra kommunene hva de dekker, og hvordan de organiserer behovet for ledsager. Deltagerne ønsker å reise mer på ferie, noen viser til at de trenger hjelp til å planlegge ferietur. Midtsundstad skriver at *“personer med utviklingshemning uten oppsparte midler ikke har lik mulighet til å kunne reise på turer som jevnaldrende.”* I intervju med ansatte og pårørende støttes uttalelsene fra personer med utviklingshemming (Midtsundstad 2020).

Vi har foretatt søk etter internasjonale artikler om temaet. Det er lite internasjonal forskning om ferie, reisevirksomhet og utviklingshemming, men vi referer her til to artikler fra New Zealand. I en studie av Conder & Mirfin-Veitch (2020) ble 20 voksne personer med lærevansker intervjuet. Studien viser at det er utfordrende for personene å reise på ferie eller delta på fritidsaktiviteter på grunn av begrenset økonomi, og forskerne peker på at dette begrenser livskvaliteten for personene.

I en studie av Gillovic et.al. (2021) ble 9 personer med mild eller moderat utviklingshemming intervjuet om deres egne erfaringer med reiser og det å være turister. Forskerne peker på at personene opplevde det å reise som meningsfullt. Reise var en anledning til å slappe av og til å få nye opplevelser. Et resultat i studien var at turisme gir en følelse av “normalitet” og at dette var kjærkommet i en hverdag som ellers var noe begrenset. Forskerne peker også på at det å være turist førte til økt selvtillit, og at deltagerne i studien beskrev at de hadde mer tillit til seg selv som følge av å ha vært på reise og håndtert ulike situasjoner som reise medfører. Det siste resultatet forskerne viser til handler om at turisme styrker relasjonell kontakt. Erfaringene og opplevelsen deltagerne fikk gjennom å være turister medførte at det var lettere å ha dialog med personer i nettverket hjemme, og dette ga også en følelse av inkludering og tilhørighet (op.cit).

I Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, er ferie omtalt i kapittel 3, i føring som handler om at *“kommunen skal legge til rette for at personer*

med utviklingshemming kan ha en aktiv og meningsfylt tilværelse.” Veilederen beskriver at personer med utviklingshemming som ønsker å dra på ferieturer skal gis mulighet til det, og at partene bør sammen finne gode løsninger. Veilederen gir også eksempler på hva som kan være gode løsninger for å realisere feriereiser, som bl.a. begrenset turnusperiode med lange vakter og inkluderte fridager (Helsedirektoratet 2021a).

I rapporten, *Hva er gode helse- og omsorgstjenester for meg*, har personer med utviklingshemming gitt innspill i arbeidet med Helsedirektoratet veileder. I kapittel 3,10 i rapporten benevnes ferie som tema. Fokusgruppen ønsker at ansatte blir flinkere til å tilrettelegge for ferie, og noen sier det er trygt når ansatte er til stede i sosiale sammenkomster (Helsedirektoratet 2021b).

Eksempler

- Brukerråd i Skedsmo kommune omtaler ferie i denne artikkelen i NAKU; <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-mitt-valg> De trekker frem at brukerrådet har diskutert temaet ferie, og det vises spesielt til utfordringen med høye kostnader til ferie for personene med utviklingshemming.
- Hammerfest kommune arrangerer ferieturer for personer med utviklingshemming. I reportasjen forteller representant fra kommunen om organisering av turene, og personer med utviklingshemming deler sine erfaringer fra ferieturer, <https://naku.no/kunnskapsbanken/ferieturer-personer-med-utviklingshemming>.
- Artikkel i SOR-rapport fra 2020 med tittel, *Utviklingshemmedes mulighet for ferie*, <https://stiftelsensor.no/nyheter/item/utviklingshemmedes-muligheter-for-ferie>
- 12 minutter inn i reportasjen fra TV BRA handler om Bergen kommune som har laget et regelverk som fører til at kun de med lite tilretteleggingsbehov får reise på ferie, https://www.tvbra.no/share/42638a5f66f3fb8005e0333c3ae229b0?fbclid=IwAR3B9c47Hcn_gafTOAqWv9AwNh1DHCL4v83rNA3msWyEXuUd6PhcECTZn1yo

Tiltak

- Det er behov for kartlegging av status om og forskning om ferie for personer med utviklingshemming
- Støtteordninger for å dekke de høye kostnadene for personer med store bistandsbehov.
- Utforme veiledere og retningslinjer som beskriver arbeidsgiver og ansattes plikter, rettigheter og eksempler på organisering knyttet til tilrettelegging av ferie for personer med utviklingshemming
- Sikre at menneskerettigheter, statlige føringer og lovverk, formålet i helse- og omsorgstjenesteloven nr. 3 «sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre», oppfylles og etterleves.

Referanser

Conder J.A. & Mirfin-Veitch B.F. (2020) “Getting by”: People with learning disability and the financial responsibility of independent living. *Br J Learn Disabil.* 2020;48:251–257.
<https://doi.org/10.1111/bld.12329>

Gillovic, B., McIntosh, A., Cockburn-Wootten, C. & Darcy, S. (2021) Experiences of tourists with intellectual disabilities: A phenomenological approach. *Journal of Hospitality and Tourism Management*. Volume 48, September 2021, Pages 155-162.

<https://doi.org/10.1016/j.jhtm.2021.06.003>

Helsedirektoratet (2021a) Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Nasjonal veileder.

Helsedirektoratet (2021b) Hva er gode helse- og omsorgstjenester for meg? Personer med utviklingshemming gir innspill til den nasjonale veilederen.

Magnus, E. og Olsø, T., M. (2019) Retten til en hverdag med aktivitet I Tøssebro, j. (red) Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Oslo: Universitetsforlaget AS

Midtsundstad, A. (2020) Utviklingshemmedes muligheter for ferie: - Jeg er avhengig av at personalet er med meg på ferie. SOR – rapport nr. 1 2020.

<https://stiftelsensor.no/nyheter/item/utviklingshemmedes-muligheter-for-ferie>

Oppvekst og utdanning (Anmodningsvedtak nr. 894, 900, 903 og 906)

Bakgrunn

Vi vil henvise til innspillene på området oppvekst og utdanning som NAKU ga i 2019. I den følgende fremstillingen presenterer vi noe av den aktuelle forskningen på området som er kommet til etter 2019. I tillegg til korte oppsummeringer fra sentrale meldinger, utvalg og rapporter på områdene barnehage, grunnskole og SFO, videregående opplæring og høyere utdanning og som ikke ble presentert i forrige innspillsrunde. Dette må legges til grunn for lesing av området, og forslag til tiltak er ikke uttømmende.

Barnehage, grunnskole, SFO

Inkludering er et grunnleggende prinsipp i regjeringens utdanningspolitikk. I Norge har inkludering hatt en fremtredende plass fra barnehage frem til og med videregående skole og inn i arbeidslivet. De aller fleste barn med særskilte behov har barnehageplass og undersøkelser viser at de aller fleste trives i barnehagen. Mye tyder derfor på at barnehagen lykkes godt med inkludering. Idealene for inkludering som en har for norsk skole er fundert i internasjonale erklæringer og konvensjoner som Salamancaerklæringen og FN's barnekonvensjon. Likevel er det mange barn med utviklingshemming som ikke går i vanlig skole og ofte blir disse barna tatt ut av klasserommet og får opplæring alene eller i mindre grupper. Dette er en utvikling som kanskje ikke er i overensstemmelse med inkluderingsidealet, men det er mange som opplever at skoletilbudet ikke er tilfredsstillende i et ordinært klasserom. Trenden har ikke endret seg de siste år. Nyere studier viser at gapet mellom prinsippet om inkludering og realitet øker med barnets alder (Gustavsson, Wendelborg & Tøssebro (2021).

En studie av Moljord (2020) har utforsket norsk skolepolitikk i perioden 2014-2018 og utdanningsplaner for personer med utviklingshemming. Studien viser at det er sparsomt med retningslinjer for spesialundervisning og forfatteren konkluderer med at det er vesentlig fare for at elever med utviklingshemming risikerer å bli deprivert for utvikling av ferdigheter innen adaptive funksjoner og personlig vekst. Forfatteren kommer med en rekke forslag til utvikling av området. Artikkelen kan leses her; <https://doi.org/10.1080/00313831.2020.1833243>

En ny reviewartikkel av Buli Holmberg et al. (2022) har identifisert nordisk forskning som særlig omhandler hvordan omsette inkludering til praksis. Studien omfatter 34 artikler fra perioden 2009-2019. Studien viser at det fortsatt er mange utfordringer og hindringer før inkludering fullt ut er forstått og realisert. Et hovedfunn fra denne studien er det er ulike forståelser av hva inkludering er. Forståelsene er for det meste uttrykt indirekte, er ofte uklare og ureflekterte. Det pekes på at en konsekvens av dette kan være svært ulike og famlende måter å praktisere inkludering og inkluderende utdanning på. Ifølge artiklene er det en overordnet ambisjon om inkludering, men det er behov for mer forskning som setter søkelys på inkluderende praksiser. Blant de ulike forståelsene av inkludering fant man en forståelse av inkludering som menneskerettighet og demokrati, og inkludering forstått som fysisk plassering. Forfatterne peker på at den første forståelsen er bred og grunnleggende, mens den andre er smalere, mer konkret og praktisk. Det hevdes at det i nordisk kontekst er behov for å adressere begrensningene som er forbundet med forståelse av inkludering som fysisk plassering. De argumenterer for at en grunn til at denne smale forståelsen fortsatt eksisterer kan handle om de utfordringene som knyttes til å realisere grunnleggende prinsipper, men

også til behov for retningslinjer som gir føringer for hvordan skolene skal transformere ideen om inkludering til praksis.

Høybråten Sigstad mlf. (2021) gjennomførte fokusgruppediskusjoner med totalt 40 lærere. Målet var å undersøke hvordan lærere beskriver realisering av inkluderende praksiser i skolen. Lærerne var positive til inkludering, men også oppmerksom på ulike organisatoriske, sosiale og læringsmessige utfordringer. Lærerne beskrev at for at elevene skulle oppnå læringsutbyttene kunne det noen ganger være best med et skifte mellom undervisning i og utenfor klasserommet. Studien indikerer at forståelser av inkluderende praksiser dreier seg rundt læreres forsøk på å oppnå inkludering gjennom organisering av undervisning, ved å etablere en tilhørighet til samfunnet for elevene, utvikling av sosial kompetanse og tilrettelegging for læringsoppnåelse. Den største utfordringen var å imøtekomme mangfoldet blant elevene. Lærerne vektla betydning av tett samarbeid mellom lærer for å lykkes med gode inkluderingspraksiser. En studie av Haug (2020) understøtter dette.

En eksperimentell case-studie av Garrels og Palmer (2021) inkluderte 8 ungdommer med lett grad av utviklingshemming på to skoler i Øst-Norge. Ungdommene deltok i en tre måneders intervensjon med "the Self-Determined Learning Model of Instruction (SDLMI)". Funnene indikerer at denne type individuelt tilpasset undervisning kan føre til at elever med utviklingshemming øker sitt læringsutbytte. Forfatterne har studert hvordan dette kan føre til økt selvbestemmelse over tid. Resultatene indikerer at individuelt tilpasset undervisning først og fremst har innvirkning på omgivelsene, som at lærere begynner å oppfatte sine elever med utviklingshemming som aktører som er i stand til å ta en aktiv rolle i sin egen læringsprosess. Forfatterne peker på at slike endringer igjen kan føre til at utviklingshemmede får flere muligheter til å øve på å praktisere selvbestemmelsesferdigheter.

Stortingsmelding 6 (2019-2020) «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO» tar sikte på at barnehage og skole skal gi muligheter for alle barn og unge – uavhengig av sosial, kulturell og språklige bakgrunn, kjønn og kognitive og fysiske forskjeller. Det krever inkluderende fellesskap og tidlig innsats. Det søkes å legge til rette for at kompetansen kommer tett på barna og elevene. Meldingen viser til tiltak om å presisere behov for formell spesialpedagogisk kompetanse for de som yter spesialpedagogisk hjelp.

Det er en rekke utfordringer og muligheter knyttet til temaet. Eksempler på dette er:

- Organisering av skoletilbudet til elever med utviklingshemming
- Store forskjeller mellom kommuner
- Fravær av standarder gir grobunn for varierende praksis
- Manglende inkludering
- Ordinær vs. segregert undervisning
- Medvirkning, selvbestemmelse og forventninger

Meldingen legger også opp til å styrke det tverrfaglige samarbeidet samt et varig kompetanseløft på det spesialpedagogiske feltet for ansatte i barnehager, skoler og PP-tjenesten. Regjeringen vil også legge til rette for et mer likeverdig SFO-tilbud, og at flest mulig skal kunne gå på SFO, uavhengig av bakgrunn <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>

Se nærmere henvisning til temaartikkel om [Grunnskole: Forskning](#) som ligger i NAKU sin kunnskapsbank.

I 2017 ble det nedsatt en ekspertgruppe for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging formelt, utnevnt av Kunnskapsdepartementet. Ekspertgruppens arbeid skulle bidra til at barn og unge som har behov for tilrettelagte tiltak, herunder spesialundervisning, får et pedagogisk og spesialpedagogisk tilbud av høy kvalitet og opplever økt inkludering i barnehage og skole. Samt gi nasjonale og lokale myndigheter og aktører et grunnlag for å velge de best egnede inkluderende virkemidler og tiltak.

Her gjengis konklusjoner fra Nordahl mfl. (2018) i stikkordsform:

- Det spesialpedagogiske system for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging er ekskluderende.
- En stor andel av barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging møter i hverdagen ansatte i skole og barnehage uten pedagogisk kompetanse.
- Det ventes for lenge før tiltakene iverksettes.
- De faglige og kognitive forventningene til barn og unge som mottar spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning er lave.
- Den individbaserte rettighetsorienteringen innebærer at det brukes mye tid og ressurser på sakkyndige vurderinger og enkeltvedtak.
- Det er langt flere barn og unge i barnehage og skole med behov for særskilt tilrettelegging enn de som mottar hjelp i form av spesialundervisning og spesialpedagogisk hjelp.
- Det eksisterer ikke klare kvalitetskrav til praksis og oppfølging på læring og utvikling.
- PP-tjenesten og Statped har for stor avstand til den daglige praksis i barnehage og skole.

Ut fra disse hovedkonklusjonene foreslår ekspertgruppen at det etableres et helhetlig system for en inkluderende og tilpasset pedagogisk praksis i barnehage og skole. Hovedprinsippene i dette helhetlige systemet er at:

- Alle barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging i barnehage og skole skal få nødvendig hjelp og støtte der de er.
- Denne hjelpen og støtten skal iverksettes tidlig, den skal være tilpasset den enkelte og foregå innenfor inkluderende fellesskap.
- Alle barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging i barnehage og skole skal møte lærere med relevant og formell pedagogisk kompetanse.
- Den pedagogiske veiledningstjenesten skal organiseres slik at den er nærmest mulig barnehager og skoler.

Komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne behandlet Norges første rapport i Genève 25. og 26. mars 2019. I sin endelige rapport har komiteen uttrykket bekymring over følgende:

- Manglende lovmessige mekanismer som sikrer at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til en inkluderende utdanning og rimelig tilrettelegging i offentlige og private skoler,
- Manglende standarder som beskriver prosessen for å få individuelt tilrettelagt støtte i opplæringsinstitusjonene,
- At mange barn med nedsatt funksjonsevne ikke får tilstrekkelig god opplæring og har dårlig læringsutbytte, og at en stor andel av spesialundervisningen tilbys av ufaglærte assistenter og lærere uten egnet utdanning,

- Mangelen på tilgjengelige klagemekanismer for barn med nedsatt funksjonsevne og mangelen på sanksjoner for manglende etterlevelse av pålagte krav,
- At mange elever med nedsatt funksjonsevne ikke får tilstrekkelig opplæring i grunnleggende ferdigheter, blant annet sosial utvikling og kommunikasjonsferdigheter, som kunne styrke læreevnen i et egnet miljø.

(UN, 2019. s. 10)

I tråd med komiteens generelle kommentar nr. 4 (2016) om retten til en inkluderende utdanning, og delmål 4.5 og 4.8 i FNs bærekraftsmål, anbefaler komiteen at konvensjonsparten:

- Styrker diskrimineringsvernet slik at det uttrykkelig omfatter diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne i opplæring, og sørger for en tilgjengelig og effektiv klagemekanisme,
- Vedtar nasjonale standarder for å sørge for effektive og individuelt tilrettelagte støttetiltak i grunnopplæringen, og bevilger tilstrekkelige økonomiske og menneskelige ressurser for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får den nødvendige støtten som fremmer en inkluderende opplæring,
- Sørger for at alle lærere har egnet kompetanse for å gi individuelt tilrettelagt undervisning, og sikrer at tilrettelagte støttetiltak er kostnadsfrie for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne,
- Innfører lovgivning basert på menneskerettsperspektivet for funksjonshemming som er i samsvar med konvensjonens artikkel 2 for å sikre kvaliteten i en inkluderende utdanning for alle barn,
- Treffer tiltak for å garantere at elever med nedsatt funksjonsevne får opplæring i nødvendige ferdigheter for å styrke læreevnen deres, i et miljø som er tilpasset deres særlige behov i et inkluderende opplæringsystem.

(UN, 2019. s. 10)

Oppsummert viser status at kommunen som skoleeier mangler kontroll og har lite oversikt over spesialundervisning og tilbudet til elever med særskilt behov. Utdanningsnivået til dem som gjennomfører spesialundervisning varierer, og kompetansenivået på personalet ved skolen som har ansvaret for en stor del av undervisningen er mangelfullt. Kvaliteten i opplæringen ivaretas ikke i tilstrekkelig grad, og det er manglende samordning mellom ordinær undervisning og spesialundervisning som elevene får.

Eksempler

- Om overganger mellom barnehage og skole, <https://naku.no/kunnskapsbanken/barnehage-ressurser-og-materiell>
- Klepp kommune har gode erfaringer på å bruke styringsverktøy for å sikre overgangen fra barnehage til skole. <https://naku.no/kunnskapsbanken/styringsverkt%C3%B8y-sikrer-gode-overganger>
- Snøball film og ISAAC har med støtte fra Extrastiftelsen produsert en kort informasjonsfilm om overgang til voksenlivet og bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kommunikasjon-bruk-av-ask-i-overgang-til-voksenliv>

- Fra ungdomsskole til videregående skole. Eksempel fra Alta.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/fra-ungdomsskole-til-videreg%C3%A5ende-skole-eksempel-fra-alta>
- NFUs reportasjesamling "Fokus på overganger mellom ulike skoleslag".
<https://naku.no/kunnskapsbanken/overgangen-mellom-ulike-skoleslag>
- Artikkel om beslutningsstøtte, <https://naku.no/kunnskapsbanken/beslutningsst%C3%B8tte>
- Veileder om gode medvirkningspraksiser sammen med personer som ikke uttrykker seg med ord. <https://naku.no/kunnskapsbanken/veileder-om-gode-medvirkningsprosesser>
- Kartleggings skjema om kommunikasjon bedrer overgangene. <https://naku.no/kunnskapsbanken/skjema-bedrer-overganger>
- Eksempel på inkludering i grunnskole – Hop skole: Reportasjen som fulltekst finnes hos NAKU, <https://naku.no/kunnskapsbanken/grunnskole-eksempel#main-content>
- Tverrfaglig samarbeid mellom avlastningstjenester, pårørende og oppvekstsektoren i Elverum kommune, <https://naku.no/kunnskapsbanken/tverrfaglig-samarbeid-i-elverum>

Tiltak

- Utarbeide nasjonale retningslinjer for at SFO skal bli en inkluderingsarena for barn med særskilt behov, med vektlegging av barrierene avdekket i nasjonale undersøkelsen (ressurser, bemanning, kompetanse og utstyr).
- Utarbeide regler for fordeling av midlene mellom SFO og skole som tildeles for barn med særskilt behov for å sikre SFO noe av ressursene som tildeles i skolen.
- Utarbeide nasjonale retningslinjer for hvordan spesialundervisning skal foregå.
- Utarbeide nasjonale retningslinjer som sikrer at det er personalet med spesialpedagogisk kompetanse som utfører spesialundervisning til elever med utviklingshemming, og retningslinjer som også fastslår utdanningsnivået til de som driver undervisning, samt sikrer tverrfaglighet i skolen.
- Fastsette krav om samordning mellom undervisning og spesialundervisning for å sikre samhandling, dette kan gjøres gjennom ytterligere presiseringer i IOP-arbeidet.
- Utarbeide systemer for å innhente data om spesialundervisning, og hvilke tilbud barn med særskilt opplæringsbehov får.
- Utarbeide en nasjonal plan med studieopplegg for å styrke selvbestemmelse og elevmedvirkning generelt for elever i skolen, men spesielt for elever med utviklingshemming og elever med særskilt behov for undervisning. Vurder internasjonale studieopplegg som finnes, blant annet i National Gateway to Self-Determination.
- Viser til tiltak under temaet selvbestemmelse, medvirkning og beslutningsstøtte. NAKU etterlyser en klarere profil i forhold til opplæringstiltak i barnehage og skole som kan styrke utviklingshemmedes læring og utvikling av selvbestemmelse, og en sterkere satsing på inkluderingsarbeid. Opplæring om selvbestemmelse bør inn i skole og oppveksttilbud. Dette betinger at tjenesteytere og pedagogisk personell har kunnskap om hvordan selvbestemmelse læres og anvendes. Selvbestemmelse bør bli et eget fag/ tema i skolen.

Videregående opplæring og høyere utdanning

I forrige innspillsrunden viste NAKU til forskning av Wendelborg et.al. (2017) som avdekket at det ofte ikke er samsvar mellom utdanningsprogrammet og det tilbudet personer med utviklingshemming får. Deltagelse i ordinære timer varierer ut fra hvilket studieprogram de går, og

personer med utviklingshemming deltar mest sammen med elever uten utviklingshemming i yrkesfaglige program, og minst i studiespesialiserende. Elevene er løst tilknyttet utdanningsprogrammet, og tilhører i stedet et spesielt tilrettelagt tilbud med særlig vekt på arbeidstrening eller hverdagsliv- og botrening. Forskerne viser også til at voksenlivet som skolen tror venter personer med utviklingshemming påvirker opplæringstilbudet til elevene, og at det baserer seg i mindre grad på elevens forutsetninger og evner. De indikerer at lista for faglig innhold og forventninger til hva elevene kan lære seg er lavere når de tror voksenlivet blir orientert mot kommunale dagtilbud, enn om de tror voksenlivet vil bli orientert mot arbeidsmarkedet. Det kan også være store forskjeller i foreldres og skolens forventninger av hva elever med utviklingshemming kan lære (Op.cit)

Videre viste vi til at de fleste elever med utviklingshemming får lærekandidatplass i vekstbedrifter, men får først jobb etter ventetid fordi det ikke er ledige plasser i vekstbedrifter. De som har lærekandidatplass i ordinær virksomhet, har lettest for å få jobb etter endt læretid (Wendelborg et.al. 2017).

Garrels og Sigstad (2021) har gjennomført en reviewstudie med formål å få mer innsikt i forskningen om sysselsetting for personer med utviklingshemming i de nordiske landene. 23 artikler var inkludert i studien. Forskerne peker på at formålene med studiene de gjennomgikk kunne deles i fire temaer (viser til Arbeid og aktivitet i dette dokumentet for resultatene som omhandler arbeid). Temaet som fleste studier handlet om var overganger mellom videregående skoler til arbeid for personer med utviklingshemming. Forskerne peker på at personer med utviklingshemming deltar i liten grad i arbeidslivet. Forskerne identifiserte flere faktorer i skolen som påvirker sysselsetting for personer med utviklingshemming. Dette handler om valg av utdanningsprogram, koordinering mellom utdanningssystemet, arbeidsmarkedet og lærernes forventninger til elever med utviklingshemming. Plassering i klasser var også en faktor som hadde betydning, der elever med behov for spesialundervisning i vanlige klasser hadde større sannsynlighet for å oppnå kompetanse enn elever som gikk i spesialklasser (Garrels og Sigstad 2021).

Wass et.al. (2021) har gjennomført en studie om overgang fra videregående til skjermet virksomhet for personer med utviklingshemming. Data er samlet inn gjennom intervju av 9 personer med utviklingshemming. Deltagerne i studien uttrykker seg positivt om overgangen mellom skole og arbeid. Et resultat i studien er variasjon i om personene med utviklingshemming hadde deltatt i å ta valg i overgangsprosessen, og det har også variert om de har deltatt i kartlegging og uttrykt sine ønsker. Noen hadde ikke deltatt og deres beslutninger og valg var på bakgrunn av noen alternativer eller at det var bestemt av noen andre. Forskerne peker også på at deltakerne uttrykte at støtte fra familie, venner, lærere og NAV var viktig for å trives i et nytt miljø og var viktig i overgangen (Wass et.al. 2021).

Gustavsson, Wendelborg & Tøssebro (2021) har gjennomført en studie med mål om å utforske videregående skole og NAVs forberedelser til overgangen mellom skole og arbeidsliv for personer med utviklingshemming. Undersøkelsen er en dybdestudie av to tidligere studier, Tøssebro & Wendelborg (2014) og Wendelborg & Tøssebro (2018); Wendelborg et.al. (2017). Forskerne peker på at andelen personer med utviklingshemming som går i spesialklasser øker fra 58 % i ungdomsskolen og til 85 % i videregående, og at disse elevene er fritatt fra å følge den nasjonale læreplan. De fleste elevene er knyttet til utdanningsprogram som har som mål å forberede til høyere utdanning. Forskerne viser at det er lave forventninger til læring for elever med utviklingshemming i

videregående skole. De peker på at for å bryte ute av en ond sirkel med lave forventninger og utstøting fra arbeidsmarkedet kreves et radikalt nytt perspektiv på videregående opplæring. Dette vil innebære å innføre nye opplæringsmål og programmer rettet mot et mangfold av voksenroller for personer med utviklingshemming. Forfatterne hevder det er behov for en klarere visjon i nasjonale læreplanmål. Også en bred faglig diskusjon om reell samfunnsdeltakelse er nødvendig blant lærere og skoleledere, men også blant fagpersoner i arbeids- og velferdsetaten. Det konkluderes med at det er behov for at nyere forskning om hvordan personer med utviklingshemming selv og hvordan de håndterer vanlige livsroller og egenidentiteter tas med i betraktningen og inkluderes i opplæringen av lærere, skoleledere og sosialarbeidere. Det ser ut til at mangelen på forventninger og ambisjoner i videregående skole i stor grad avhenger av fagfolks egne erfaringer med å ikke lykkes med å introdusere de tidligere elevene til arbeidsmarkedet. Det er nødvendig med en reform for overgangsstøtte til ulike sysselsettingsveier for unge voksne med utviklingshemming (op.cit).

Mulige utfordringer knyttet til videregående opplæring og overgang til arbeid

For unge kan det være krevende å ta stilling til hva en ønsker å jobbe med inn i voksenlivet. Derfor kan det også være vanskelig å velge hvilken utdanning en skal ta. For enkelte kan det gå flere år før en danner seg et bilde av hva en ønsker å jobbe med, mens for andre kan dette være klart relativt tidlig. De som ønsker å søke seg inn i videregående skole må ta stilling til mye av dette ved valg av utdanningsprogram. Dette valget vil ofte måtte gjøres når eleven fortsatt går på ungdomskolen.

I løpet av videregående skole er det noen overganger som kan vanskeliggjøre veien mot en jobb. Noen eksempler på dette er:

- Ved inngangen til videregående skole skifter det økonomiske ansvaret for tilbudet fra kommune til fylkeskommune, for så å eventuelt falle tilbake til kommunen etter endt utdanning. Dette kan i noen tilfeller bidra til at kommunen ikke er representert i samarbeidet underveis om nødvendig støtte til utdanning og veien mot en jobb.
- NAV har ikke et formelt ansvar for de under 18 år, og de kommer ofte ikke inn i samarbeidet før mot slutten av skoletiden. En ser også at det i stor grad innvilges uføretrygd når elever med utviklingshemming fyller 18 år. Det kan medvirke til at skolen ikke setter søkelys på mulighetene for ordinær jobb, i og med at eleven med dette blir definert som 100 % ufør. Eventuelle muligheter for et samarbeid med NAV vil også vanskeliggjøres når samarbeidet etableres seint i skolegangen. Et tidligere etablert og lengre samarbeid kunne fremme muligheter for utprøving av ulike støtteordninger på vei mot en jobb (Wendelborg et al., 2017).
- NAKU erfarer at for elever som har etablert ansvarsgrupper, så vil det noen ganger være slik at det gjøres et skifte i kommunen når eleven fyller 18 år. For eksempel kan det være slik at tjenester for barn og familie har ansvar fram til fylte 18 år, og tjenester for voksne etter dette. Dette kan virke uheldig på kontinuiteten i oppfølgingen.

Eksempler

- Høyere utdanning

VID vitenskapelige høgskole tilbyr høsten 2022 høgskoleutdanning i menneskerettigheter for studenter med utviklingshemming. Studiet er utviklet i samarbeid med Oslo kommune og har som hensikt å gi et grunnlag for ansettelse i det ordinære arbeidsmarkedet med utgangspunkt i den enkeltes interesser og muligheter. Det har i dette arbeidet også vært samarbeid med en

prosjektgruppe som har bestått av fagmiljø og personer med kompetanse på tverrfaglig funksjonshemmingsforskning, vernepleie og medborgerskap. Organisasjonene som er representert er NAKU, NFU, SOR, HELT MED og Nord Universitet. Studiet skal bidra til utvikling av den enkelte students muligheter til å fordype seg i temaer som omhandler menneskerettigheter, samfunnsfag og funksjonshemmedes historie. Studietilbudet og dets innhold er utarbeidet sammen med personer med utviklingshemming for å sikre utdanningens relevans for målgruppen. Denne utdanningen sikter mot å utruste studentene med kunnskaper, ferdigheter, kompetanse og forståelse for de fagområdene som det undervises i. Utdanningen retter seg særlig mot fagenes anvendelse i hverdagslivet og i praksis. Utdanningen har som mål å styrke studentenes muligheter til å praktisere rettigheter som for eksempel selvbestemmelse og ivaretagelse av funksjonshemmedes menneskerettigheter. Denne utdanningen vil styrke tilgang til livslang læring for studenter med utviklingshemming. Offisiell åpning er henholdsvis 1. september 2022 i Stavanger og 5. september 2022 i Oslo.

Studiet vektlegger følgende områder:

- Menneskerettigheter
- Å forske sammen med andre
- Historie og samfunnsfag
- Livssyn, verdier og relasjoner i profesjonell praksis

VID sin beskrivelse av studiet: [Høgskoleutdanning i menneskerettigheter for studenter med utviklingshemming](#)

NAKU sin omtale av prosjektet: [Banebrytende prosjekt: - Høyere utdanning for personer med utviklingshemming vil bryte ned samfunnsbarrierer](#) og [VID vitenskapelige høgskole: - Starter studieprogram for personer med utviklingshemming høsten 2022](#)

Boken *People with Intellectual Disability Experiencing University Life* viser til rettigheter, praksiseksempler og erfaringer fra personer med utviklingshemming når det gjelder høyere utdanning; <https://brill.com/view/title/54482>

- Forskerkurs for personer med utviklingshemming

Relevant for området opplæring er at det i perioden 2019-2022 ble gjennomført forskerkurs for personer med utviklingshemming. NFU eide prosjektet og det ble finansiert gjennom Stiftelsen Dam. Høgskoler og universitet som deltok i prosjektet var Høgskolen i Østfold, VID, Høgskolen i Molde, NTNU, OsloMet og Nord universitet.

Forskerkurset er et eksempel på livslang læring og styrker samfunnsdeltakelse gjennom at personer med utviklingshemming får mulighet til å dele erfaringer og får kunnskap om forskning og deltakelse i forskningsprosjekt. Brukerinvolvering er i tråd med nasjonale føringer gjennom både stortingsmeldinger og lovverk. Forskerkurs kan bidra til likeverdig samfunnsdeltakelse for personer med utviklingshemming, som er i tråd med FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).

I prosjektperioden ble det gjennomført forskerkurs seks steder i Norge og til sammen har 39 personer med utviklingshemming deltatt. Medforskere med utviklingshemming sto sammen med forskere for planleggingen av kursene. De har laget et hefte og en studieplan for forskerkurset. Studieplanen beskriver blant annet mål, omfang, målgruppe, innholdet i kurset, læringsmåter, og litteratur. Det ble utviklet en veileder til forskerkurs som inneholder råd om hvordan forskerkurset kan gjennomføres og hvordan opplæringspakken kan brukes. Opplæringspakken inneholder kunnskapsark, powerpointer som hører sammen med kunnskapsarkene, eksempler på øvelser som kan brukes på kursdager og eksempler på hjemmeoppgaver.

NAKU skriver om [Forskerkurs for utviklingshemmede](#) Der finner en ulike dokumenter og informasjon knyttet til prosjektet. Det er flere vitenskapelige publikasjoner under arbeid i kjølvannet av dette prosjektet.

Tiltak

- Å videreutvikle tilbud om høyere utdanning.
- Økte innsatser for deltagelse i ordinært arbeidsliv
- Økt antall lærekandidatplasser for personer med utviklingshemming.
(Lærekandidatordningen er for elever med ulike vansker, men få av disse kommer fra de spesielle skolegruppene for elever med utviklingshemming)
- Utvikle retningslinjer som sikrer personer med utviklingshemming som en tydelig målgruppe i lærekandidatordningen.
- Økt satsing på ordinært arbeid som lærekandidatplass.
- Viser til tiltak under området Arbeid og aktivitet (anmodningsvedtak 894 – 896) som vil være relevante knyttet til det å sikre en god overgang fra videregående opplæring og til arbeid og aktivitet etter endt utdanning.

Referanser

Buli-Holmberg, J; Sigstad, H.M.H; Morken, I & Hjørne, E (2022). From the idea of inclusion into practice in the Nordic countries: a qualitative literature review. *European Journal of Special Needs Education*. ISSN 0885-6257. doi:10.1080/08856257.2022.2031095.

Garrels, V; Palmer, S.B. (2020). Student-Directed Learning: A Catalyst for Academic Achievement and Self-Determination for Students with Intellectual Disability?. *Journal of Intellectual Disabilities*. <http://hdl.handle.net/10852/75617>

Garrels, V. & Sigstad, H.M.H. (2021) Employment for persons with intellectual disability in the Nordic countries: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Vol. 34, Issue 4, p. 993-1007. <https://doi.org/10.1111/jar.12880>

Gustavsson, A., Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2021) Educated for welfare services—The hidden curriculum of upper secondary school for students with intellectual disabilities. *British journal of learning disabilities*, vol. 49, issue 4, p.424-432 <https://doi.org/10.1111/bld.12418>

Haug, P. 2020. "Inclusion in Norwegian Schools: Pupils' Experiences of Their Learning Environment. *Education 3-13*." *International Journal of Primary, Elementary and Early Years Education* 48 (3): 303–315. doi:<https://doi.org/10.1080/03004279.2019.1664406>.

Meld. St. 6 (2019-2020) Tett på – Tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>

Moljord: Aiming for (what) capabilities? An inquiry into school policy for pupils with intellectual disabilities. Scandinavian Journal of Educational Research, 2020. Sammendrag DOI: 10.1080/00313831.2020.1833243

Nordahl, T. m.fl. (2018) Inkluderende fellesskap for barn og unge. Ekspertgruppen for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging. Fagbokforlaget. <https://files.nettsteder.regjeringen.no/wpuploads01/blogs.dir/215/files/2018/04/INKLUDERENDE-FELLESSKAP-FOR-BARN-OG-UNGE-til-publisering-04.04.18.pdf>

Sigstad, Hanne Marie Høybråten; Buli-Holmberg, Jorun & Morken, Ivar (2021). Succeeding in inclusive practices in school in Norway - A qualitative study from a teachers perspective. European Journal of Special Needs Education. ISSN 0885-6257. doi: 10.1080/08856257.2021.1997481.

UN (2019) Avsluttende merknader til Norges første rapport* <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf>

Wass, S., Safari, M.C., Haugland & Omland, H.O. (2021) Transitions from school to sheltered employment in Norway –Experiences of people with intellectual disabilities. British journal of learning disabilities, vol. 49 p. 373-382. <https://doi.org/10.1111/bld.12414>

Wendelborg, C. Kittelsaa, A. Wik, S. E. (2017). Overgang skole arbeidsliv for elver med utviklingshemming. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Arbeid og aktivitet (anmodningsvedtak nr. 894 og 896)

Bakgrunn

Ved innspillsrunden i 2019 viste NAKU til sentrale konvensjoner, Stortingsmeldinger og lovverk knyttet til føringer om arbeid for befolkningen generelt, og for personer med utviklingshemming spesielt. Ansvar for iverksetting av arbeidsrettede tiltak og virkemidler ligger hos Arbeids- og velferdsforvaltningen, og vi viste til Forskrift for arbeidsmarkedstiltak (tiltaksforskriften). Vi viste også til at det ikke foreligger krav til gjennomført arbeidsevnevurdering for å innvilge uføretrygd for personer med diagnose utviklingshemming (Folketrygdloven §12-5, NAV-loven §14a), samt rettighetsutvalgets uttalelse som gjelder arbeidsevnevurdering i NOU 2016:17. Vi pekte også på at 96,7 % av personer med utviklingshemming mottar uførepensjon i Norge, og at dette tilsier at det i praksis blir i mindre grad foretatt arbeidsevnevurdering når personene har diagnosen utviklingshemming (Wendelborg et.al. 2017).

Videre har NAKU pekt på at 20 prosent av personene med utviklingshemming som var på dagsenter fylte kriteriene for VTA (Reinertsen 2012), og at andel utviklingshemmede på dagtilbud var 21,4 %, og andel uten aktivitet og sysselsetting var på 53 % (Engeland og Langballe 2017). Vi er ikke kjent med nyere undersøkelser som viser til andel utviklingshemmede på dagsenter.

Vi refererte til en reform knyttet til NAVs anskaffelser av arbeidsrettede tiltak, og at Proba evaluerte endringen i rapport fra 2018. Proba konkluderte med at konkurranseutsetting har gitt bedre kvalitet når det gjelder arbeidsretting, samtidig som tilbudet er blitt dårligere for brukerne som har de svakeste forutsetningene (Proba 2018). Proba har videre sammenlignet dagens arbeidsrettede tiltak, *Oppfølging* med de to tidligere tiltakene, *Arbeid med bistand* og *Oppfølging* i en rapport fra 2019. Proba peker på at reformen har ført til bedre kvalitet for de fleste av deltakerne i tiltakene, men de viser også til at det rapporteres at brukerne med størst bistandsbehov får dårligere tilbud i dagens tiltak enn de tidligere fikk i tiltaket, *Arbeid med bistand*. Dette forklares i at timeestimatet i tiltaket er for lite, samt den sterke vektleggingen på ordinært arbeidsliv og på progresjon (Proba 2019).

Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming

Studier av Reinertsen (2012 og 2015), Engeland og Langballe (2017), Wendelborg mfl. (2017) viser til andel personer med utviklingshemming som har arbeidsmarkedstiltakene, VTA i skjermet virksomhet og VTA i ordinær virksomhet. Studiene peker på at personer med utviklingshemming er segregert i arbeidsrettede tiltak som tilbys i skjermede virksomheter, og at de i svært liten grad var i tiltak som hadde som mål å få personer med utviklingshemming over i ordinært arbeidsliv (Reinertsen 2012, Engeland og Langballe 2017, Wendelborg mfl. 2017, Wendelborg og Tøssebro 2018).

Hege Gjertsen (2021) har skrevet en vitenskapelig artikkel med tittel, *Hvorfor jobber ikke flere utviklingshemmede i arbeidsmarkedstiltaket «Varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet» (VTAO)?* Datamaterialet er fra en delstudie i forskningsprosjektet *«Rethinking work inclusion for people with intellectual disability»*, og baserer seg på intervju av 47 NAV-veiledere. Gjertsen viser til at VTAO-tiltaket kom i 2006, og at tiltaket benyttes i svært liten grad på tross av at tiltaket hadde som mål å få flere personer med utviklingshemming i ordinært arbeidsliv. Resultater i studien til Gjertsen viser at barrierene handler om at NAV veilederne ikke har god nok kjennskap til tiltaket, og tiltaket har ikke vært forankret hos NAV. En annen barriere for at dette tiltaket benyttes i liten grad for personer med utviklingshemming er at det ikke uttales i NAV at de prioriterer denne målgruppen. For å følge

opp personer med utviklingshemming i VTAO så kreves det tilgjengelige ressurser, og det fremkommer i forskningsstudiet at manglende ressurser også er en barriere som hindrer VTAO for personer med utviklingshemming. Et annet resultat Gjertsen peker på er at ansattes holdninger til arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming hindrer bruk av VTAO-tiltaket, dette handler blant annet om paternalistiske holdninger overfor personer med utviklingshemming i forhold til ordinært arbeidsliv (Gjertsen 2021).

Gjertsen, Hardonk & Ineland (2021) har gjennomført en forskningsstudie der de har undersøkt arbeidsinkluderingen for personer med utviklingshemming i de tre nordiske landene, Island, Sverige og Norge. Forskningsmetoden i studien er Desk Research. Forskerne peker på at i offentlig dokument i alle de tre nordiske landene blir segregerte arbeidsplasser fremhevet som tiltak for deltakelse i arbeid for personer med utviklingshemming. Forskerne peker på at en utfordring i de tre landene er tenkningen om personer som "arbeidsdyktig" og "ikke-arbeidsdyktig". Personer med utviklingshemming havner dessverre i den andre gruppen, som påvirker tiltakene som settes inn og medfører i praksis segregerte tilbud og ikke tiltak som har arbeid i ordinære bedrifter som mål. Forskerne peker på at dette er ikke i tråd med en sosial forståelse av funksjonshemming og det er ikke i tråd med CRPD. Forskerne viser til at det er en gap mellom politikk og føringer om arbeidsinkludering og strategier for arbeidsinkludering. Fokuset i dag er på å styrke individet og ikke på å redusere barrierene i samfunnet. Forskerne peker på at selv om politikken har endret seg fra "train-then-place"-tilnærming til "place-then-train" -tilnærming, har ikke dette skjedd i praksis. Personer med utviklingshemming får fortsatt opplæring i segregerte tilbud, og ikke opplæring i ordinære arbeidsplasser. Et annet resultat forskerne viser til er utfordringen i manglende statistikk for personer med utviklingshemming, og at dette ikke er i samsvar med artikkel 31 i CRPD (Gjertsen, Hardonk & Ineland, 2021).

Wendelborg, Garrels, Sigstad og Dean har publisert to artikler om utviklingshemming og arbeid (Wendelborg et.al 2022, Dean et.al. 2022). Begge artiklene er fra forskningsstudien "Effective schoolwork transition processes for students with mild intellectual disability". Målet med prosjektet er å undersøke faktorer som kan føre til ansettelse av personer med utviklingshemming. Studien av Wendelborg et.al. (2022) handler om hva som kan fremme rekruttering, og studien av Dean et.al (2022) handler om arbeidsgivers vilje til å ansette personer med utviklingshemming.

I studien av Wendelborg et.al (2022) deltok 478 arbeidsgivere, og 127 av arbeidsgiverne hadde erfaring i å ansette personer med utviklingshemming. Dette utgjør 29 % av arbeidsgiverne. Et resultat i studien er at det er færre bedrifter i offentlig sektor enn i privat sektor som ansetter personer med utviklingshemming, i Norge, og 46,5% av personene som arbeider i privat sektor arbeider i bedrifter som har mer enn 30 ansatte. Bedriftene som oftest ansetter personer med utviklingshemming, er bedrifter innen lagerarbeid og catering. Forskerne peker på at det kan virke som at offentlig sektor er mer rigid og lite fleksibel i ansettelsesprosessen. Forskerne stiller spørsmål som gjelder *Forskrift til lov om statens ansatte*, som viser til at høyest kvalifiserte skal ansettes, kan bidra til å skape en barriere i å ansette personer med utviklingshemming i offentlig sektor, selv om hensikten i forskriften var å motvirke diskriminering. Forskerne viser til at samarbeid mellom videregående skole og arbeidsplasser kan fremme rekruttering av ansatte med utviklingshemming (Wendelborg et.al. 2022). I studien til Dean et.al. (2022) fant forskerne tre hovedfaktorer som har betydning for om arbeidsgivere ansetter personer med utviklingshemming. Dette var (s.91):

- *perception of work performance*

- *corporate social responsibility,*
- *and prior experience working with people with ID.*

Størrelsen på bedriften hadde også en betydning på bedriftenes *vilje* til å ansette personer med utviklingshemming. Forskerne viser til betydningen av at bedriftene får kunnskap om mulighetene og fordelene ved å ansette personer med utviklingshemming som viktig tiltak i økt arbeidsinkludering for utviklingshemmede (Dean et.al. 2022).

Gjertsen, Melbøe og Hauge (red.) (2021) har utgitt en antologi basert på forskningsprosjektet «Rethinking work inclusion for people with intellectual disability». Boken inneholder nyttige kapitler knyttet til arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming. Videre i teksten vises det til enkelte kapitler, men NAKU anbefaler å se nærmere på dette forskningsprosjektet. Berre, Kermit og Kvam (2021) har, på bakgrunn av data fra 1480 bedrifter, undersøkt arbeidsgivernes holdninger til å ansette personer med utviklingshemming. Forskerne peker på at, *“vi finner ikke tegn til stor grad av åpenhet blant majoriteten av virksomhetene, men at det eksisterer et ikke ubetydelig mulighetsrom blant mindretallet”* (Berre, Kermit og Kvam 2021 s. 175-176). Arbeidsplasser som er positive til å ansette personer med utviklingshemming er bedrifter som har erfaring fra før med ansettelse av personer med nedsatt funksjonsevne. Forskerne peker på at barrierene handler om andre faktorer enn tilgangen til arbeidsplasser, og at man må se til organisering og strukturene i arbeidsformidling, utdanningene og trygd- og arbeidsinkluderingsfeltet (Berre, Kermit og Kvam 2021). Gjertsen, Melbøe og Hauge (2021) sammenfatter boken i kapitlet, *Arbeidsinkludering, sosial innovasjon og selvbestemmelse*. I kapitlet viser de til behovet for nytenkning om arbeid og arbeidsinkludering, og de kommer med tre hovedpoenger (s.199-200):

1. *Arbeid og arbeidsinkludering kan være så mangt.* I dette ligger det at arbeid kan være mer enn lønnet arbeid, og det kan være andre måter å verdsette arbeid enn lønn.
2. *Arbeidsinkludering kan skje på ulike måter.* Forskerne peker på behovet for fleksible løsninger. Personer med utviklingshemming har forskjellige ønsker og behov, og det vil være viktig å ha forskjellige tiltak og løsninger for å kunne oppnå arbeidsdeltakelse for den enkelte. For noen passer det å arbeide fulltid, andre deltid, noen i ordinært arbeid og andre i skjermet mv., og dette er også behov som endrer seg gjennom livet.
3. *“Place-then-train” også for personer med utviklingshemming.* Denne dreiningen i samfunnet, fra “train-then-place”, innebærer opplæring på vanlige arbeidsplasser, og relateres til Supported employment tilnærmingen. Denne dreiningen vises ikke i praksis for personer med utviklingshemming. Forskerne peker på viktigheten av å ta i bruk virkemidler som allerede eksisterer, og at personer med utviklingshemming må prioriteres som målgruppe og *“få tilgang til individuelt tilpassede tilnærminger som støtter opp om egne ønsker og behov for valgfrihet og selvbestemmelse i forhold til arbeid.”* (Gjertsen, Melbøe og Hauge, 2021 s. 200).

Telemarksforskning har evaluert forsøket med kommunalt ansvar for tiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA). Forsøket startet opp i 2018 og har blitt gjennomført i kommunene Ullensaker, Skedsmo (nå Lillestrøm), Oslo, Stavanger, Fjell (nå Øygarden) og i Indre Fosen. I evalueringen har de sammenlignet forsøkene med dagens tiltaksarrangører. Evalueringen viser at forsøkskommunene har gjennomført tiltaket med ulike lokale tilpasninger. I hovedsak er det etablert tiltaksplasser innenfor kommunal sektor, men de har også benyttet ordinære tiltaksbedrifter og private virksomheter. De VTA-ansatte i forsøkene er godt fornøyde med arbeidet og arbeidsoppgavene, og vel så fornøyd som de VTA-

ansatte i de ordinære tiltaksbedriftene. Evalueringen viser likevel at de ordinære tiltaksbedriftene både er billigere (målt etter antall VTA-stillinger) og har kvaliteter på flere områder som en ikke finner i forsøkene (Møller og Magnussen 2020).

Helseetaten (2020) i Oslo kommune har publisert rapport fra tjenesteutviklingsprosjektet *Flere i tilrettelagt arbeid*. Prosjektet ble utført av Helseetaten i perioden januar 2019 - desember 2020, på oppdrag fra Byrådsavdeling for arbeid, integrering og sosiale tjenester. Målgruppen var personer med utviklingshemming og lignende bistandsbehov (Helseetaten 2020). Tjenesteutviklingsprosjektet som denne rapporten bygger på, var ett av fem tiltak i satsingen for å få flere personer med utviklingshemming i arbeid. Siden oppstarten har 200 personer fått jobb gjennom prosjektet (Oslo kommune, uå).

Basert på 50 intervjuer og flere workshops er de de største utfordringene knyttet til overgang fra videregående skole til arbeid oppsummert (Helseetaten 2020, s.6):

- forberedelsene begynner for sent
- manglende arbeidstrening på videregående skole
- manglende karriereveiledning
- manglende samarbeid mellom aktørene
- informasjonsbehov hos pårørende
- tjenester som ikke er likeverdige
- lite karriereutvikling

I rapporten oppsummeres anbefalingene for å møte de nevnte utfordringene ovenfor (s.6):

- etablere overgangsansvarlige i bydelene
- avholde årlige overgangsmøter
- opprette et ressurs- og kompetansesenter for opplæring av lærer og rådgivere i å utføre karriereveiledning av målgruppen
- opprette et opplæringskontor for lærekandidater i målgruppen
- tilbud om karriereveiledning til målgruppen gjennom livet

Supported employment

I forrige innspillsrunde viste NAKU til at Supported employment (SE) er en metodisk tilnærming (jobbstøtte) tilpasset personer med omfattende og sammensatte støttebehov for å kunne få og beholde jobb, og pekte blant annet på en studie av Nøkleby mfl. (2017) som konkluderte med at metodene Supported employment og SE-varianten Individual Placement and Support (IPS) får flere personer med bistandsbehov i vanlig arbeid, sammenlignet med andre tiltak.

Arbeidsforskningsinstituttet ved prosjektleder Grete Wangen har skrevet rapport etter forsøk- og utviklingsprosjektet, *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Forskerne i prosjektet ser på metoden Supported Employment (SE) som verktøy for å hjelpe personer med utviklingshemming over i ordinært arbeid. I undersøkelsen deltok et kommunalt dagsenter, en videregående skole og en arbeids- og inkluderingsbedrift (AI-bedrift). Av disse er det dagsenteret som i størst grad har lyktes å implementere SE i sin virksomhet, og som har bidratt til at personer med utviklingshemming har kommet over i ordinært arbeidsliv (Wangen 2019).

NAKU har et pågående forskningsprosjekt om å undersøke om dagtilbud bidrar til at personer med utviklingshemming kommer over i ordinært arbeidsliv, og hva som eventuelt er omfanget av dette. NAKU sendte en spørreundersøkelse om arbeid og utviklingshemming til alle norske kommuner i 2020, og skriver for tiden på en artikkel basert på data fra denne.

Stiftelsen HELT MED, <https://heltmed.no/> er en ideell organisasjon som jobber for at personer med utviklingshemming får nødvendig bistand til å skaffe og beholde en jobb. De kan vise til mange gode resultater med sitt arbeid, blant annet at 160 personer med utviklingshemming har fått fast jobb i det ordinære arbeidslivet. NAKU er kjent med at Stiftelsen SOR har gitt innspill om HELT MED i sitt innspillsdokument. Med bakgrunn i dette gir vi ikke nærmere beskrivelser her.

Hva sier personer med utviklingshemming om arbeid?

I boka *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*, som er vist til ovenfor, har Bruun og Melbøe (2021) et kapittel om *betydningen av arbeid*. Kapitlet er basert på et delstudium i forskningsprosjektet «Rethinking work inclusion for people with intellectual disability». Datamaterialet er fra intervju av 8 arbeidstakere med utviklingshemming, og deltagende observasjon på to arbeidsplasser. De intervjuet også 13 arbeidstakere uten utviklingshemming. Dette delstudiet i prosjektet har hatt inkluderende design, som innebærer at undersøkelsen er gjennomført av Bruun og to medforskere med utviklingshemming. Det var spesielt tre faktorer som utpekte seg i undersøkelsen:

- *Opplevelse av mestring*. Kort oppsummert viser forskerne til at både personer med og uten utviklingshemming er *avhengig av støtte og av hverandre for å mestre jobben sin på best mulig måte* (s 57).
- *Et sosialt arbeidsmiljø*.
- *Lønn*. Lønn er viktig, men ikke det viktigste for jobbtilfredsheten. Innholdet i arbeidsoppgavene og kollegaene var faktorer som var viktigere fremkommer det i studien.

Eksempler

- Radarveien dagsenter, eksempel på innhold og organisering av et dagsenter. <https://naku.no/kunnskapsbanken/dagsenter-eksempel#main-content>
- Christiegården har laget en film som viser litt av mangfoldet som kan tilbys ved et dagsenter, https://vimeo.com/232106871?embedded=true&source=vimeo_logo&owner=17287186
- Tre og Tekstil – et kommunalt arbeidssenter, eksempel på innhold og organisering av et arbeidssenter. <https://naku.no/kunnskapsbanken/tre-og-tekstil-et-kommunalt-arbeidssenter>
- *Helt med i arbeidslivet*. Gjennom Helt Med får personer med utviklingshemming tilbud om jobb på ordinære arbeidsplasser. Lenke til artikkel i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/helt-med-i-arbeidslivet#maincontent>
- Melhus arbeidssenter er et kommunalt arbeidssenter som har arbeidet med myndiggjøringsprosesser gjennom brukerråd og styret med personer med utviklingshemming, samt workshoper og utarbeidelse av spørsmål og metoder for brukerundersøkelser. <https://naku.no/kunnskapsbanken/myndiggj%C3%B8rende-prosesser-ved-melhus-arbeidssenter>
- Ellengård er et kommunalt dagtilbud i Arendal kommune. De har et variert tilbud, og har som mål at de skal levere et fleksibelt, stabilt, og tilrettelagt aktivitetstilbud som bidrar til en

meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Ellengård bidrar også til at personer med utviklingshemming kommer ut i ordinært arbeidsliv. Mer informasjon i artikkelen som ligger på kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/dagtilbud-elleng%C3%A5rd>

- Kartleggings skjema om kommunikasjon bedrer overgangene. De store overgangene i livet kan være utfordrende for personer med utviklingshemming og personer som har kommunikasjonsvansker. Viser et eksempel på hvordan kartlegging kan gjøres. <https://naku.no/kunnskapsbanken/skjema-bedrer-overganger>
- Karmøy kommune har jobbet med å gi eldre personer med funksjonsnedsettelse et godt og veltilpasset tilbud. De har lenge hatt eget dagtilbud for eldre med funksjonshemninger, de arbeider for meningsfullt innhold og tilpasset tilbud både i forhold til aktivitet og i hjemmet. Lenke til artikkel i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/aldring-eksempel>
- Prosjekt, *flere i tilrettelagt arbeid* av Helseetaten i Oslo kommune. <https://www.oslo.kommune.no/prosjekter/flere-i-tilrettelagt-arbeid/#gref>
- TV BRA har laget en reportasje om jobb og aktivitet. Det stilles også spørsmål til arbeidsministeren om hvorfor tallet på utviklingshemmede i jobb har gått kraftig ned. Reportasjen ligger nederst på denne siden, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap4-5#block-nm-quiz-book-header>.
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 4.5 handler om jobb eller dagaktivitetstilbud. Her ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til kapitlet, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap4-5#block-nm-quiz-book-header>

Tiltak

I det forrige innspilldokumentet viste vi til at Proba samfunnsanalyse undersøkte arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming på oppdrag for Rettighetsutvalget. I rapporten (2016) peker de på flere tiltak for å øke arbeidsdeltakelse for personer med utviklingshemming. Tiltakene handler om å øke budsjettet på varige tiltak, vurdering av arbeidsevne og ønsker, og bruk av tilrettelegging og oppfølging over lang tid. Disse tiltakene anser vi som relevant også i dette dokumentet. Vi har i tillegg lagt til nye tiltak på bakgrunn av teksten ovenfor.

Forslag til tiltak:

- Endring av psykisk utviklingshemming som diagnose i betegnelsen av kurantsaker i vedlegg 1 til kapittel 12 jf. Folketrygdloven § 12-5. Sikre at personer med utviklingshemming får reell arbeidsevnevurdering, og sikre at personer med utviklingshemming ikke blir sett på som "ikke-arbeidsdyktig".
- Øke antall VTA-plasser og sikre personer med utviklingshemming som målgruppe i VTA-tiltak.
- Sikre personer med utviklingshemming blir prioritert som målgruppe i VTA-O (ordinære bedrifter) tiltaket, og se til barrierene som er avdekket i forskning.
- Dagsenter som en individuell rettighet til personer med utviklingshemming.
- Forskning på hva som faktisk fungerer for å få personer med utviklingshemming i ordinært arbeidsliv.

- Sikre arbeidsmarkedstiltak som ivaretar personer med utviklingshemming jf, evaluering fra Proba (2019)
- Utarbeid nasjonale strategier for arbeidsinkludering som har som mål å redusere barrierene i samfunnet og er i tråd med CRPD, henviser til studien fra Gjertsen, Hardonk & Ineland (2021)
- Place-then-train -tilnærmingen også for personer med utviklingshemming.
- Sikre samarbeid mellom videregående skoler og arbeidsplasser som Wendelborg et.al (2022) viser til, og se til forsøket med overgangsansvarlig og prosjektet, *Flere i tilrettelagt arbeid*, i Helseetaten (2020) i Oslo kommune.
- Sikre at man har data og statistikk om utviklingshemming og arbeid og aktivitet, for å kunne treffe riktige tiltak.

Referanser

Berre, S., Kermit, P. og Kvam, L. (2021) Arbeidsgiveres holdninger til ansettelse av utviklingshemmede. I Gjertsen, H. Melbøe, L. og Hauge, H.A (red) (2021) *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bruun, F.J. og Melbøe, L. (2021) Betydningen av arbeid. I Gjertsen, H. Melbøe, L. og Hauge, H.A (red) (2021) *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Dean, E.E., Garrels, V., Sigstad, H.M.H. & Wendelborg, C. (2022) Employer willingness to hire people with intellectual disability: The influence of employer experience, perception of work, and social responsibility. *Journal of Vocational Rehabilitation* 57 (2022) 85–95. DOI:10.3233/JVR-221201

Engeland, J. og E.M. Langballe (2017). Voksne og eldre med utviklingshemming og dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene. Hvor mange er i jobb, hvor mange mangler tilbud og hva er alternativene? Nasjonal spørreundersøkelse og analyse av nasjonale registerdata. Nasjonal kompetansetjeneste Aldring og helse.

Folketrygdloven (1997) Lov om folketrygd (folketrygdloven) LOV-1997-02-28-19.

Gjertsen, H. (2021) Hvorfor jobber ikke flere utviklingshemmede i arbeidsmarkedstiltaket «Varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet» (VTAO)? Søkelys på arbeidslivet Vol. 38, Utg. 2. s. 128-141. DOI: <https://doi.org/10.18261/issn.1504-7989-2021-02-04>

Gjertsen, H. Melbøe, L. og Hauge, H.A (red) (2021) *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gjertsen, H. Melbøe, L. og Hauge, H.A (2021) *Arbeidsinkludering, sosial innovasjon og selvbestemmelse*. I Gjertsen, H. Melbøe, L. og Hauge, H.A (red) (2021) *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gjertsen, H., Hardonk, S. & Ineland, J. (2021) Work Inclusion for People with Intellectual Disabilities in Three Nordic Countries: The Current Policy and Challenges. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 23(1), pp.360–370. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.821>

Helseetaten (2020) *Flere i tilrettelagt arbeid*. Rapport 2020. Oslo kommune.

Helt Med (uå) Vi inkluderer personer med utviklingshemming i det ordinære arbeidslivet. Tilgjengelig fra, <https://heltmed.no/> (18.08.22)

Møller, G. og Magnussen, E. (2020) Evaluering av forsøk med varig tilrettelagt arbeid i kommunal regi. Telemarksforskning. TF-rapport nr. 552.

NAV-loven (2006) Lov om arbeids- og velferdsforvaltningen (Arbeids- og velferdsforvaltningsloven [NAV-loven]. LOV-2006-06-16-20

NOU 2016:17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.

Nøkleby, H., Blaasvær, N. og Berg, R. (2017). Supported Employment for arbeidssøkere med bistandsbehov. Folkehelseinstituttet.

Oslo kommune (uå) Flere i tilrettelagt arbeid. Tilgjengelig fra, <https://www.oslo.kommune.no/prosjekter/flere-i-tilrettelagt-arbeid/#gref> (17.08.22)

Proba (2016) Arbeidssituasjonen for utviklingshemmede. Utarbeidet for Rettighetsutvalget. Rapport 2016-01.

Proba (2018). Evaluering av NAVs anskaffelse av nye avklarings- og oppfølgingstiltak – Sluttrapport. Rapport 2018:07

Proba (2019) Resultater av oppfølgingstiltak -Delrapport 1. Rapport 2019-8. Proba samfunnsanalyse.

Reinertsen, S. (2015) Arbeid, dagaktivitet, livskvalitet og utviklingshemming. Doktorgradsavhandling ved NTNU.

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

Wangen, G. (2019) Veier mot målet - arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming – NAV FoU-prosjekt 2016-2019. Oslo Metropolitan universitet. Arbeidsforskningsinstituttet. AFI-rapport 04-2019.

Wendelborg, C. Kittelsaa, A. M. og Wik, S. E. (2017) Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming (Rapport 2017 Mangfold og inkludering) NTNU Samfunnsforskning

Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2018) Personer med utviklingshemming og arbeid - arbeidslinje eller fasttrack til kommunal omsorg? Fontene forskning 11(2) 58-71

Wendelborg, C., Garrelse, V., Sigstad, H.M.H. & Dean, E.E. (2022) Recruitment and work arrangements for employees with intellectual disability in competitive employment. Journal of policy and practice in intellectual disabilities 2022; 1-10. <https://doi.org/10.1111/jppi.12418>

Helseoppfølging, (Sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 895, 897, 902, 903)

Helse

Bakgrunn

I forrige innspillsrunde viser vi til at det er godt dokumentert at flere personer med utviklingshemming har helseutfordringer som de ikke får tilstrekkelig bistand med. Det er ikke grunn til å tro at dette er annerledes i dag.

En av funnene fra det landsomfattende tilsynet fra Helsetilsynet i 2016 var svikt i kommunenes helseoppfølging av personer med utviklingshemming.

I 2020 og 2021 besøkte Sivilombudet boliger for personer med utviklingshemming i Drammen kommune, Kristiansand kommune og Hamar kommune. Hensikten med besøket var å vurdere forhold som utgjør risiko for frihetsberøvelse, og risiko for tortur og umenneskelig behandling. De besøkte personer med utviklingshemming som har tvangsvedtak. I Kristiansand kommune og Hamar kommune avdekket Sivilombudet mangelfull helseoppfølging av beboerne ved at kommunen og spesialisthelsetjenesten ikke har fulgt opp helsetilstand og smerter. Sivilombudet uttrykker en bekymring for at personer med utviklingshemming ikke har et likeverdig helsetilbud.

Sandvin og Anvik (2020) har intervjuet ledere og tjenesteytere i tjenestene til personer med utviklingshemming i to norske kommuner, til sammen 14 informanter. Dette var leder og tjenesteytere som arbeidet i en større og en mindre kommune. Sandvin og Anvik finner at kommunene uttrykker en endring av brukergruppen. Kommunene beskrev en ny "gruppe" som hadde samtidig utfordringer knyttet til psykiatri, rus, kriminalitet og vold, og at denne brukergruppen hadde mer lett utviklingshemming eller de lå mer i gråsonen. Kommunene beskrev det som "de tradisjonelle utviklingshemmede" og de "nye" utviklingshemmede. Når det gjaldt den "nye" brukergruppen beskrev de at denne var økende, og kommunene pekte på at endringene i tjenestebehovet medførte også kompetanseutfordringer.

I Kunnskapsbanken har NAKU en artikkel som oppsummerer forskning om aldring og helse for personer med utviklingshemming. Artikkelen er skrevet av Lene Kristiansen og Ellen Melbye Langballe, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Utdrag av artikkelen står under, men artikkelen i sin helhet finnes her, <https://naku.no/kunnskapsbanken/utviklingshemming-aldring-og-helse-forskning>.

For eldre personer med utviklingshemming er det vanligere å få i infeksjoner, sykdommer i urinveiene, fordøyelsessystemet og i respirasjonssystemet, skader og uspesifiserte symptomer sammenlignet med befolkningen ellers (O'Leary et al., 2018; Sandberg et al., 2015).

Aldringsprosessene kan starte ved tidligere alder hos personer med utviklingshemming, dette handler om tap av syn, hørsel og andre funksjonsfall (Coppus 2013) og hørsel kan reduseres fra 40-års alder (Coppus 2016). De har større sannsynlighet for å få diabetes (Taggart et. al. 2021), det er vanlig med smerter og skjelettplager (Burke et. Al. 2019) og det er hyppigere forekomst av psykiske lidelser hos eldre personer med utviklingshemming enn hos befolkningen ellers (Larsen & Wigaard, 2019, Hughes-McCormack et al., 2017). Personer med Down syndrom har økt risiko for Alzheimers sykdom (Krinsky-McHale & Silverman, 2013). Forskning viser i tillegg at aldersrelaterte sykdommer

ofte ikke blir behandlet hos personer med utviklingshemming (Bowers et al., 2014; Eiane & Gjermestad, 2019).

Et av kapitlene i veilederen Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021) handler om helseoppfølging;

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/helseoppfolging>. Veilederen viser til at virksomhetsleder skal sørge for

kompetanse, rutiner og opplæring hos ansatte slik at de fanger opp tegn på mistilpasning og sykdom hos personer med utviklingshemming. Videre beskriver veilederen hva kompetanse, rutiner og opplæring bør omhandle, som for eksempel somatisk og psykisk sykdom, observasjonskompetanse, diagnosespesifikke risikofaktorer, relasjonsforståelse, bruk av kartleggingsverktøy, samarbeid med pårørende mv.

NAKU sammen med LHL, LUPE, ObeCe Helse Midt-Norge, institutt for samfunnsmedisin og sykepleie/NTNU har en pågående studie om hjertehelsen til personer med utviklingshemming. Prosjektleder er professor Line Oldervoll og prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam. Studien er todelt a) undersøke metabolsk hjertehelse og fysisk aktivitetsnivå hos et tilfeldig utvalg utviklingshemmede og sammenlikne resultatene med data fra HUNT, og b) gjøre en intervjustudie for å få innsikt i barrierer som eksisterer for forebygging, utredning og behandling av hjerte-/karlidelser for denne gruppa. Per i dag har man ikke gode rutiner for å fange opp personer med utviklingshemming med risikofaktorer og følge dem opp med tiltak som kan bidra til bedre helse og mindre risiko for å utvikle hjerte- og karsykdom. Dette planlagte forprosjektet er første steg i å teste ut gjennomførbarheten av et testbatteri for identifisering av hjertehelse på et tilfeldig utvalg personer med psykisk utviklingshemming. Det vil bli publisert to vitenskapelige publikasjoner fra prosjektet. Studien skal være ferdig innen 2023.

Eksempler

- *Økt kompetanse på helse i Kristiansand*. Kristiansand kommune har et prosjekt om bedre helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Prosjektet er delt inn i tre delområder. Et av delområdene handler om økt observasjons- vurdering og handlingskompetanse. Kristiansand kommune har besluttet at alle brukere med vedtak om helseoppfølging, skal tilbys habituell NEWS2-scoring hvert halvår. I prosjektet utarbeidet de en digital opplæringspakke, og har også gjennomføring av praktiske øvelser. <https://naku.no/kunnskapsbanken/%C3%B8kt-kompetanse-p%C3%A5-helse-i-kristiansand>
- *Årlig helsekontroll*. Det siste delområdet i prosjektet fra Kristiansand kommune handler om økt kompetanse i forberedelse og oppfølging av årlig helsekontroll hos fastlegen og at flere tjenestemottakere får tilbud om årlig helsekontroll (takst 660) hos fastlegen. I prosjektet har de utarbeidet en tidslinje for årlig helsekontroll, skjema for årlig helsekontroll – oppsummering til fastlegen, og sjekklister for årlig helsekontroll. <https://naku.no/kunnskapsbanken/%C3%A5rlig-helsekontroll>
- *Klinisk observasjons gir bedre oppfølging*. Ullensaker kommune er en såkalt KlinObsKommune. I det ligger det at kommunen har tatt i bruk en modell som bygger på kunnskap og erfaringer fra kommunehelsetjenesten innen fagområdet klinisk observasjonskompetanse. Det går på oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand hos mennesker de yter bistand til. <https://naku.no/kunnskapsbanken/klinisk-observasjon-gir-bedre-oppfo%C3%B8lging>

- *Demens krever tilrettelegging.* Nannestad kommune har arbeidet med å tilrettelegge tjenestene for eldre personer med funksjonshemming.
<https://naku.no/kunnskapsbanken/demens-krever-tilrettelegging-0>
- *Psykoedukasjon – Samtale for å kjenne seg selv bedre.* Psykoedukasjon er en modell som handler om å lære om egen helse for å kunne håndtere og mestre tilstand og sykdom. Voksenhabiliteringstjenesten i Nordland har erfaring i å benytte metoden overfor personer med utviklingshemming. Reportasjen handler om deres erfaringer, men også erfaring i at metoden benyttes fra person med utviklingshemming og fra kommunen. [Psykoedukasjon - Samtale for å forstå seg selv bedre | Naku](#)
- *Primærhelseteam i Kristiansand gir bedre helsetjenester til personer med utviklingshemming.* Forsøk med primærhelseteam i Kristiansand har ifølge helsepersonell og tjenestebrukere bidratt til bedre helsetjenester for personer med utviklingshemming. Bruk av legemidler er blitt redusert, tjenestene har fått tettere oppfølging, det er mindre bruk av tvang og personer med utviklingshemming har sluppet ydmykende situasjoner på venterommet hos legen, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-prim%C3%A6rhelseteam>
- *Tilrettelegging for seksualitet.* Ifølge Helsedirektoratets veileder «Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming» skal kommuner legge til rette for god seksuell helse. Alna psykisk helse og miljøarbeidertjeneste i Oslo kommune, har utarbeidet en handlingsplan for kjønn-, kjønnsuttrykk og seksualitetsmangfold <https://naku.no/kunnskapsbanken/tilrettelegging-seksualitet-0>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 6 i Temasidene handler om helseoppfølging. I dette kapitlet er det flere underkapitler om helse. På sidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til kapitlet om Helseoppfølging, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap6-1#block-nm-quiz-book-header>

Tiltak

- Det er behov for styrket kapasitet og kompetanse i hele linjen. Det trengs kompetente tjenesteytere som kan bistå personer med utviklingshemming til å avdekke helsevansker. Dette krever i tillegg til kunnskap om og relasjon til den aktuelle personen, grunnleggende kunnskap om utviklingshemming og helsevansker.
- Styrking av utviklingshemmedes helsekompetanse – utvikling og evaluering av lettest informasjons- og opplæringsmateriale til voksne personer med utviklingshemming
- Anbefaling om årlig helsekontroll er inkludert i Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Det er behov for å kartlegge kommunenes oppfølging og gjennomføring av årlig helsekontroll hos personer med utviklingshemming.

Referanser

Bowers, B., Webber, R. & Bigby, C. (2014). Health issues of older people with intellectual disability in group homes. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities* 39 (3): 261-269.

- Burke, É., Carroll, R., O'Dwyer, M., Walsh, J.B., McCallion, P. & McCarron, M. (2019). Quantitative examination of the bone health status of older adults with intellectual and developmental disability in Ireland: a cross-sectional nationwide study. *BMJ Open*, 9(4), e026939.
- Coppus, A.M.W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? *Developmental disabilities research reviews* 18:6-16.
- Coppus, A.M.W. (2016). Comparing Generational differences in persons with Downs syndrome. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. DOI:10.1111/jppi.12214.
- Eiane G.H & Gjermestad, A. (2019). Når personer med utviklingshemming blir eldre, kva utfordringer erfarer kommunale tenesteytarar? *Tidsskriftet aldring og helse/vol 23(1)*.
- Helsedirektoratet (2021) Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Nasjonal veileder.
- Helsetilsynet (2017) Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Det gjelder livet. Rapport 4/2017.
- Hughes-McCormack, L.A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J. & Cooper S-A. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole-country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. *BJ Psych Open*
- Krinsky-McHale, S.J. & Silverman, W. (2013). Dementia and mild cognitive impairment in adults with intellectual disability: Issues of diagnosis. *Developmental Disabilities research reviews*, 18:31-42.
- Larsen, F.K. & Wigaard, E. (2019). Psykisk helse hos eldre med utviklingshemning. I Knut Engedal & Marit Tveito (Red) *Alderspsykiatri* (s. 325-344). Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- NAKU (2017) Pasientopplæring for personer med utviklingshemming – En statusrapport. Trondheim: NAKU.
- NOU 2016:17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.
- O'Leary, L., Cooper, S. & Hughes-McCormack, L. (2018). Early death and causes of death of people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6).
- Sandberg, M., Ahlström, G. & Kristensson, J. (2015). Patterns of somatic diagnoses in older people with intellectual disability: a Swedish eleven-year case-control study of inpatient data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi:10.1111/jar.12230.
- Sandvin, J. T. og Anvik, C. H. (2020) Tjenester til personer med utviklingshemming– i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I Anvik, S. H., Sandvin, J. T., Breimo, J. P. og Henriksen, Ø. (2020) *Velferdstjenestenes vilkår*. Nasjonal politikk og lokale erfaringer. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sivilombudet (2021) Besøksrapport. Besøk til boliger for personer med utviklingshemning i Kristiansand kommune. <https://www.sivilombudet.no/besoksrapporter/besok-til-boliger-for-personer-med-utviklingshemning-i-kristiansand-kommune/>

Sivilombudet (2021) Besøksrapport. Boliger for personer med utviklingshemning i Hamar kommune. <https://www.sivilombudet.no/besoksrapporter/besok-til-boliger-for-personer-med-utviklingshemning-i-hamar-kommune/>

Sivilombudet (2020) Besøksrapport. Bofellesskap for personer med utviklingshemning i Drammen kommune. <https://www.sivilombudet.no/besoksrapporter/besok-til-bofellesskap-for-personer-med-utviklingshemning-i-drammen-kommune/>

Taggart, L., Tripp, H., Conder, J., Whitehead, L., Scott, J., Rouse, L., Redquest, B., Lunsby, Y & Truesdale, M. (2021) International Consensus Guidelines: Reasonable Adjustments in the Management of Type 2 Diabetes in Adults with Intellectual & Developmental Disabilities. International Association for the Scientific Study of Intellectual & Developmental Disabilities (IASSIDD): Health Special Interest Research Group.

Psykisk helse

Bakgrunn

I forrige innspillsrunde viser vi til at det er godt dokumentert at personer med utviklingshemning er mer utsatt for psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt, samtidig som at psykiske helsetjenester for personer med utviklingshemning ikke blir systematisk ivaretatt i Norge. Det er ingen grunn til å tro at dette er annerledes i dag. Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO 2022) har skrevet en rapport etter gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemning. I rapporten handler et kapittel om psykisk helsehjelp. Det var kun 2 av 117 klagesaker som omhandlet avslag på psykisk helsehjelp, begge sakene gjaldt avslag på kommunale psykiske helsetjenester. Avslagene fra kommunene var begrunnet i at personene med utviklingshemning mottar bistand fra personalet i bofellesskapet. LDO peker på at selv om dette gjelder svært få saker belyser de viktige spørsmål knyttet til tilgangen til psykiske helsetjenester for personer med utviklingshemning som bor i bofellesskap (LDO 2022).

Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykiske lidelser (NKUP) har foretatt en kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemning og psykiske lidelser i Norge. De viser til at *“det eksisterer flere barrierer for å ivareta pasientgruppens rett til tilgang til likeverdige helsetjenester. Den store variasjonen i tilgang til og kvalitet på spesialisthelsetjenester til pasientgruppen gjør at det er behov for å aktualisere diskusjonen om hvordan faktorer som bidrar til likeverdige tjenester kan formidles og implementeres i helseregioner og helseforetak/sykehus.”* I sin undersøkelse peker de på at tilgjengelighet og kompetanse er positive faktorer av betydning for å nå målet om likeverdige helsetjenester. Et hinder for å nå likeverdige tjenester er organisering. Dette handler om utfordringer i samarbeidet mellom allmennpsykiatrien og spesialiserte habiliteringstjenestene (Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk lidelse 2021).

Forskning på psykisk lidelse hos personer med utviklingshemning viser at de som har blitt utsatt for mobbing har fire ganger så stor sjanse for å ha depresjon, sammenlignet med dem som ikke har vært utsatt for dette (Hove mfl. 2016). Studier viser også at en god kvalitet på omsorgstjenesten reduserer risikoen for depresjon hos de som utsettes for mobbing (Hove mfl. 2017). Dette kan det

leses mer om i artikkel i Kunnskapsbanken ved NAKU, <https://naku.no/kunnskapsbanken/mobbing-gir-psykiske-vansker-hos-utviklingshemmede>

Utviklingshemming og traumer

I Kunnskapsbanken har NAKU, ved hjelp av psykologspesialist Arvid N. Kildahl, oppsummert forskning om utviklingshemming og traumer. Vi viser utdrag av artikkelen under, men teksten i sin helhet finner dere her, <https://naku.no/kunnskapsbanken/utviklingshemming-og-traumelidelser>

Vi vet lite om hvor vanlig traumelidelser som PTSD er hos personer med utviklingshemming, men forskningen per i dag tyder på at personer med utviklingshemming oftere enn andre opplever mulig traumatiske hendelser. Det er også grunn til å tro at når personer med utviklingshemming opplever slike hendelser, er de mer sårbare enn andre for å utvikle vansker i etterkant (Daveney et al., 2019; Mevissen et al., 2016). Det tyder på at forekomsten av PTSD er høyere blant personer med utviklingshemming enn den er i befolkningen ellers.

Personer med utviklingshemming er mer utsatte for seksuelle overgrep, mobbing og vold enn befolkningen ellers (McDonnell et al., 2019; Daveney et al., 2019). Hvordan man opplever verden rundt seg og det som skjer med en, vil imidlertid påvirke hva som oppleves skremmende og dermed også hva som kan oppleves traumatisk. Også hendelser som kan virke ufarlige for andre kan virke traumatiske for personer med utviklingshemming; det er den enkeltes opplevelse av situasjonen som kan føre til at det blir et traume (Rittmannsberger et al., 2020a; Ehlers & Clark, 2000). I tillegg synes det å ha utviklingshemming å være forbundet med risiko for andre typer traumehendelser. Mange med utviklingshemming er prisgitt hjelp fra andre i situasjoner som er hverdagslige og ufarlige for de fleste av oss, men som kan bli farlige dersom hjelpere ikke gir faglig god oppfølging (Kildahl et al., 2020b).

Det er lite forskning på behandling av PTSD hos personer med utviklingshemming. All tilgjengelig, publisert forskning tyder imidlertid på at personer med utviklingshemming har nytte av samme behandling som andre, når den tilpasses deres utviklingsnivå og kommunikasjonsstrategier. Spesielt én behandlingsform virker lovende for personer med utviklingshemming og PTSD, såkalt Eye Movement Desensitization and Reprocessing Therapy (EMDR) (Kildahl & Bakken, 2020).

McNally, Taggart og Shevlin (2021) har gjennomført en systematisk gjennomgang av studier om utviklingshemming og traumer. De gjennomgikk 41 internasjonale artikler. Et av resultatene som kommer frem i gjennomgangen er at utfordrende atferd kan være symptom på traumer. Forskerne viser til at traumer medfører fysiske og psykiske helseproblemer for personer med utviklingshemming, som bl.a. PTSD, stressrelaterte sykdommer og depressive symptomer. Et annet resultat forskerne peker på er at det finnes kartleggingsverktøy for å avdekke traumer og for å vurdere hvilken virkning traumer har på personer med utviklingshemming. Forskerne viser også til at evidensbaserte behandlingsformer for traumer i befolkningen for øvrig også kan være effektive for personer med utviklingshemming. Gjennomgangen avdekker at det er mindre sannsynlig at personer med utviklingshemming vurderes for traumelidelser, og at de i mindre grad mottar behandling for traumatiske opplevelser enn befolkningen for øvrig, gjennomgangen viser til diagnostisk overskygging som en mulig forklaring for underrapportering av traumer (McNally, Taggart, Shevlin 2021).

ACT / FACT – team (Tverrfaglig ambulerende oppfølgingsteam)

Samhandlingsmodellene ACT og FACT er modell for å gi oppsøkende, samtidige og helhetlige

tjenester til personer med alvorlig psykiske lidelser. I Nederland prøves FACT modellen ut for personer med utviklingshemming. Det er publisert to artikler av Neijmeijer et.al (2019, 2020) om oppfølging og behandling av FACT- team for personer med lett utviklingshemming i Nederland. Resultater i en langtidsstudie viser at ved bruk av FACT-team avtar antall innleggelses i psykisk helsevern, pasientene viser forbedret sosial- og psykisk funksjon og kontakt med politi og rettsvesen reduseres. Når det gjelder utfordringer knyttet til økonomi eller rusrelaterte utfordringer viser resultatene at dette ikke endres ved oppfølging fra teamet (Neijmeijer mfl. 2019). I en kvalitativ studie av Neijmeijer mfl. (2020) hevder forfatterne at det ser ut som FACT har en ekstra verdi. Pasientene setter pris på kontakten med personalet, den emosjonelle støtten og den praktiske støtten de får gjennom oppfølging av FACT-team. De fleste pasientene opplevde forbedring og de tilskrev dette til intrapsyriske forhold, og mindre stress i livet (op.cit.).

I Norge har det over flere år vært opptrapping av modellene FACT og ACT, med mulighet til å søke midler fra Helsedirektoratet. Selv om behandlingsmodellene inkluderer også personer med utviklingshemming som har samtidig alvorlig psykisk lidelser, er det få spor av disse personene i planer og rapporter som beskriver modellene. NAKU sendte ut en spørreundersøkelse til FACT-team i Norge i 2021 for å undersøke om teamene inkluderte utviklingshemmede i behandling og oppfølging i 2020. Av 60 FACT-team mottok vi svar fra 27, men 3 av teamene som ikke hadde pasienter svarte også. Hvis vi trekker fra disse så mottok vi svar fra 24 team. Det var 14 FACT- team som svarte at de ga behandling til pasienter med utviklingshemming i 2020, og 10 team svarte at de ikke hadde pasienter med utviklingshemming i 2020. Av totalt 1616 pasienter som teamene ga behandling til, hadde 42 personer diagnosen utviklingshemming. Denne undersøkelsen viser at det er FACT- team i Norge som ga behandling til personer med utviklingshemming i 2020, samtidig som det er team som ikke ga behandling til personer med utviklingshemming i 2020. Årsakene til denne variasjonen er ukjent.

Eksempler

- Kinn er en av seks pilotkommuner som har deltatt i et prosjekt for å få på plass tverrfaglig strukturerte oppfølgingsteam. Prosjektet er igangsatt av Helsedirektoratet, og målet er få til bedre samarbeid på tvers av fag, nivåer og sektorer i kommunen. Målgruppen er personen med store og sammensatte hjelpebehov. Spesielt for Kinn er at kommunen har inkludert utviklingshemmede i teamene. Lenke til artikkelen her, <https://naku.no/kunnskapsbanken/tverrfaglig-samarbeid-gir-bedre-oppfoelging>
- PART: Psykiatrisk ambulant rehabiliteringsteam ble opprettet i 2006 ved St.Olavs Hospital i Trondheim. Målgruppen til teamet er personer med psykoselidelser og bipolare lidelser med alvorlig og sammensatt problematikk, og de inkluderer også personer med utviklingshemming som har de lidelsene som beskrevet, <https://naku.no/kunnskapsbanken/part-psykiatrisk-ambulant-rehabiliteringsteam>
- I kunnskapsbanken ligger eksempelartikkelen, *Samarbeid gir trygghet i bofellesskap*, som viser Kvam kommune sine erfaringer og arbeid med oppfølging av brukernes psykiske helse ved Kalhagen bofellesskap, <https://naku.no/kunnskapsbanken/psykisk-helse-eksempel-samarbeid-i-bofellesskap>
- Helsedirektoratets veileder, gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, viser til tverrfaglig ambulerende oppfølgingsteam. I kunnskapsbanken har vi en eksempelartikkel om oppfølging og behandling av et aktivt og oppsøkende

behandlingsteam (ACT) til personer med utviklingshemming som har samtidig psykisk lidelse og rusmiddelproblem, <https://naku.no/kunnskapsbanken/act-team-eksempel>.

- Traumebevisst forståelse (TBF) er en forståelsesramme hvor miljøarbeidet i seg selv blir en intervensjon. Miljøarbeid kan forstås som trivsels-, lærings- og endringsarbeid i det miljøet hvor personer med utviklingshemming til enhver tid befinner seg. En dynamisk forståelse av miljøarbeid anerkjenner utviklingshemmede som en selvstendig medvirkende part, og løfter frem relasjonen som sentral i dette arbeidet. En traumebevisst forståelse er grunnleggende relasjonell, <https://naku.no/kunnskapsbanken/traumebevisst-forst%C3%A5else-som-myndiggi%C3%B8rende-praksis>.
- NAKU har utarbeidet temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 6 i Temasidene handler om helseoppfølging. I dette kapitlet er det flere underkapitler om helse. På sidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til kapitlet om psykisk helse, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap6-5#block-nm-quiz-book-header>
- “Med hele kommunepsykolog-hatten på tenker jeg forebygging, på å nå ut til flest mulig, jobbe systemisk med miljøet i tillegg til å utforske mulighetene for å tilpasse eksisterende tilbud til den enkeltes behov.” Dette sier Karina Harkestad i en artikkel om kommunepsykolog, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-kommunepsykolog>
- I kunnskapsbanken har vi et område om psykisk helse, der ligger blant annet flere fagartikler om utviklingshemming og psykisk helse, <https://naku.no/kunnskapsbanken?t=191>
- Naku sammen med Nasjonalt fagnettverk for utviklingshemming og psykisk helse har tidligere utgitt tre temahefter om utviklingshemming og psykisk helse, <https://naku.no/kunnskapsbanken/temahefter-om-utviklingshemming-og-psykisk-helse>
- Artikkel fra Nasjonalt kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse som viser til godt samarbeid mellom psykisk helsevern og avdeling innen somatikken <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasional-kompetansetjeneste-for-utviklingshemning-og-psykisk-helse/suksess-nar-psykisk-helsevern-og-somatikken-spiller-pa-lag>

Tiltak

- Tilstrekkelig og kompetente ansatte er avgjørende for å fange opp og forebygge symptomer på psykisk uhelse hos personer med utviklingshemming.
- Det er behov for å få bedre oversikt over helsetjenestetilbudet innen psykisk helse til personer med utviklingshemming.
- Det er behov for kunnskap om psykisk helse og rusproblematikk hos utviklingshemmede i utdanningene som særlig er representert i tjenestene. Dette gjelder leger, psykiatere, psykologer og pedagogisk personell.
- Sikre at personer med utviklingshemming inkluderes i allmennpsykiatrien, inkludert ambulerende oppfølgings team.
- Det er behov for forskning på hvordan ulike modeller for oppfølging av psykisk helse og rusproblematikk fungerer for målgruppen

Referanser

- Bakken, T. L. Evensen, O. O. Bjørgen, T. G. Nilsen, I. T. Bang, N. Pedersen, U. Berge, K. Ellingsen, K. E. Baasland, T. og Helverschou, S. B. (2018) Mental health services for adolescents and adults with intellectual disabilities in Norway: a descriptive study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, Vol. 12 Issue: 3/4, pp.121-134, <https://doi.org/10.1108/AMHID-03-2018-0012>
- Bakken, T., L. og Sageng, H. (2016) Mental health nursing of adults with intellectual disabilities and mental illness: A review of empirical studies 1994-2013. *Archives of psychiatric nursing*, Vol 30 (2), pp.286-291.
- Daveney, J., Hassiotis, A., Katona, C., Matcham, F., & Sen, P. (2019). Ascertainment and prevalence of post-traumatic stress disorder (PTSD) in people with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(3-4), 211-233. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1637979>
- Ehlers, A., & Clark, D. M. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 38(4), 319-345. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(99\)00123-0](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(99)00123-0)
- Helverschou, S.B., Bakken, T. & Martinsen, H. (2011). Psychiatric disorders in people with Autism spectrum disorders: Phenomenology and recognition. (Chapter 5), (p. 53-74), In J. L. Matson & P. Sturmey (Eds.), *International handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Springer.
- Hove, O. Assmus, J. & Havik, O. (2016) Type and intensity of negative life events are associated with depression in adults with intellectual disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, Vol 121 (5) pp. 419-431, 461,463. Doi: 10.1111/jir.12386
- Hove, O. Assmus, J. Braatveit, K. & Havik, O., E. (2017) Inter-rater reliability of professional-caregiver-reported life events in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 61, Issue 7. Doi: 10.1352/1944-7558-121.5.419
- Kildahl, A. N. & Bakken, T. L. (2020). Posttraumatisk stresslidelse. I T. L. Bakken (red.), *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming. Forståelse og behandling*. 2. utgave (s. 161-182). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kildahl, A. N., Oddli, H. W. & Helverschou S. B. (2020b). Vanskelig å oppdage traumesymptomer ved autisme og utviklingshemming. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/habilitering/aktuelt/vanskelig-a-oppdage>.
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022) Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. Rapport.
- McDonnell, C. G., Boan, A. D., Bradley, C. C., Seay, K. D., Charles, J. M. & Carpenter, L. A. (2019). Child maltreatment in autism spectrum disorder and intellectual disability: results from a population-based sample. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(5), 576-584. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12993>

McNally, P., Taggart, L. & Shevlin, M. (2021) Trauma experiences of people with an intellectual disability and their implications: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Volume 34, Issue 4 p. 927-949. <https://doi.org/10.1111/jar.12872>

Mevissen, L., Didden, R. & de Jongh, A. (2016). Assessment and treatment of PTSD in people with intellectual disability. I C. Martin, V. Preedy & V. B. Patel (Red.) *Comprehensive Guide to Post-Traumatic Stress Disorder* (s. 281-299). New York, NY: Springer.

NAKU (2007) *Helseoppfølging av personer med utviklingshemming*. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)

NAKU (2008) *Utviklingshemming og psykiske helsetjenester*. Trondheim, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU).

Nasjonalt kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk lidelse (2021) *Kartlegging av spesialisthelsetjenester til ungdom og voksne med utviklingshemming og psykisk lidelse i Norge*. Oslo universitetssykehus.

Neijmeijer, L., J. Korzilius, H.P.L.M. Kroon, H. Njiman, H.L.I. & Didden, R. (2019) Flexible assertive community treatment for individuals with a mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: results of a longitudinal study in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research* Volum 63 Part 8 pp 1015–1022.

Neijmeijer, L., J. Kuiper, C. Kroon, H. & Didden, R. (2020) Experiences of service users with a mild intellectual disability or borderline intellectual functioning with Flexible Assertive Community Treatment: A qualitative study. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;00:1–11. <https://doi.org/10.1111/jar.12723>

Rittmannsberger, D., Weber, G., & Lueger-Schuster, B. (2020a). Applicability of the post-traumatic stress disorder gate criterion in people with mild to moderate intellectual disabilities: Do additional adverse events impact current symptoms of PTSD in people with intellectual disabilities?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12732>

Legemiddelbruk

Bakgrunn

I forrige innspillsrunde viste vi til at forskning peker på at personer med utviklingshemming har høyere forbruk av legemidler enn befolkningen ellers, dette gjelder særlig antiepileptika og antipsykotika/psykoleptika, samtidig viser studien av Hove mfl. (2019) at personer med utviklingshemming benytter i mindre grad legemidler mot hjerte- og karsykdommer.

I forrige innspillsrunde viste vi også til rapporten etter Helsetilsynet sitt landsomfattende tilsyn i 2016 som belyser mangel på prosedyrer, manglende journalføring og manglende kompetanse innen legemiddelbruk/medikamenthåndtering.

En studie av legemiddelbruken blant 40 utviklingshemmede i Oslo kommune viser til at det er behov for mer kunnskap om farmakologi og riktig legemiddelbruk blant ansatte i tjenestene til personer med utviklingshemming. Etter en legemiddelgjennomgang ble en av ti legemidler seponert, og det

ble gjort endringer hos en tredjedel av personene med utviklingshemming som brukte smertestillende (Granås mfl. 2019).

Eksempler

- *Primærhelseteam i Kristiansand gir bedre helsetjenester til personer med utviklingshemming.* Forsøk med primærhelseteam i Kristiansand har ifølge helsepersonell og tjenestebrukere bidratt til bedre helsetjenester for personer med utviklingshemming. Bruk av legemidler er blitt redusert, tjenestene har fått tettere oppfølging, det er mindre bruk av tvang og personer med utviklingshemming har sluppet ydmykende situasjoner på venterommet hos legen, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-prim%C3%A6rhelseteam>
- *Behov for mer kunnskap om legemidler i tjenestene.* En reportasje med professor Granås og psykologspesialist Hove som forteller om sine studier. Lenke til artikkelen i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken/behov-mer-kunnskap-om-legemidler-i-tjenestene>
- Artikkel i Kunnskapsbanken som viser til ulike verktøy for legemiddelgjennomgang, <https://naku.no/kunnskapsbanken/legemiddelgjennomgang-verkt%C3%B8y#main-content>
- NAKU sammen med Nasjonalt fagnettverk for utviklingshemming og psykisk helse har tidligere utgitt tre temahefter om utviklingshemming og psykisk helse. Hefte tre handler om psykotrop medikasjon, <https://naku.no/kunnskapsbanken/temahefter-om-utviklingshemming-og-psykisk-helse>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 6 i Temasidene handler om helseoppfølging, og kapittel 6.6 handler om legemiddelhåndtering, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap6-6#block-nm-quiz-book-header>. På sidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder.
- NAKU har også et eget område i Kunnskapsbanken om legemidler, <https://naku.no/kunnskapsbanken?t=252>

Tiltak

- Øke kompetansen på legemiddelbruk og medikamenthåndtering i tjenestene til personer med utviklingshemming.
- Det er behov for kunnskap om utviklingshemming og legemidler i utdanningene som særlig er representert i tjenestene. Dette gjelder spesielt leger, psykiatere og psykologer.

Referanser

Bygdnes, A.M. og Kristiansen, A. (2007). Psykotrope legemidler til personer med utviklingshemming. Tidsskrift for den Norske Legerforening nr. 8, 2007, 1028-30.

Bygdnes .M. (2013). Økt bruk av psykotrope legemidler. Dagens medisin. 2010.14.

Bygdnes, A.M. (2016). Utviklingshemmede får feil legemidler. Fontene 2.6.2016. Tilgjengelig fra: <http://fontene.no/fagartikler/utviklingshemmede-far-feil-legemidler-6.47.361482.6711db5397>

Helsetilsynet (2017). Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Det gjelder livet. Rapport fra Helsetilsynet 4/2017.

Hove, O. m.f. (2019) Prevalence of drug use among adults with intellectual disabilities compared with drug use in the general population. *Pharmacoeconomics and Drug Safety*.

Granås, G. A., Halvorsen, K. H., Wendelbo, J. & Landmark, C. J. (2019) *International Journal of Clinical Pharmacy* volume 41, pages 1516–1525.

Matson, J., L. og Shoemaker, M., E. (2011). *Psychopathology and intellectual disability. Current Opinion in Psychiatry*, 24, (5) 367-371.

Revis, E. og Nøttestad, J.Å. (2006). *Bruk av makt og tvang overfor utviklingshemmede*, fastsatt 1. Desember 2005. Oslo: Utdannings og forskningsdepartementet.

Skullerud, E., Linaker, O.M., Svenning, A.C., Torske, H., (2000). *Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming. Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120:3246-8.

Ernæring

Bakgrunn

I forrige innspillsrunde viste NAKU til at personer med utviklingshemming har økt forekomst av type 2 diabetes, overvekt, lavere grad av fysisk aktivitet, jernmangel og andre mangeltilstander, lavt stoffskifte, væske- og elektroforstyrrelser og epilepsi. Vi pekte også på at både overvekt og undervekt kan være et problem for personer med utviklingshemming.

Spørsmål om ernæring handler også ofte om selvbestemmelse. Mange fagfolk og pårørende er bekymret for personer som legger på seg i stor grad som følge av at de ikke får tilstrekkelig kontroll med ernæringsinntaket. Dette er i høyeste grad spørsmål som berører CRPD, tvang og selvbestemmelse. Det er ingen rettighet å gå til grunne, men å få den hjelpen en trenger for å leve liv i tråd med egne ønsker og verdier.

Regionalt senter for fedmeforskning og innovasjon ved St.Olavs Hospital har skrevet rapport etter prosjektet HEL-KOST (2020). Hovedmålet i prosjekter var å kartlegge utfordringer for *helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som bor i tilrettelagt bolig*. De har samlet inn data gjennom intervju av ledere og ansatte som arbeider i tjenestene tilknyttet boligene, og deltagende observasjon av kokkekurs for personer med utviklingshemming. Resultatene i prosjektet handler om at personene med utviklingshemming har lite kunnskap om kosthold og ernæring. Ansatte har ulik kunnskap om kosthold og ernæring, men lite kunnskap om ernæring knyttet til utviklingshemming og tilleggsdiagnoser. I rapporten pekes det også på at det er lite søkelys på ernæring i utdanningene, det manglet rutiner og verktøy for bruk i ernæringsarbeidet, tilgangen til ernæringsfysiologisk kompetanse var mangelfull, fastleger mangler kompetanse på utviklingshemming og ernæringsarbeid, og kartlegging av ernæringsstatus ble ikke utført når personer med utviklingshemming flyttet.

I Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming påpekes kommunens ansvar for at ansatte har kompetanse og kunnskap om utviklingshemming og ernæring, og det vises blant annet til hva som bør vurderes kartlagt i ernæringsarbeidet (Helsedirektoratet 2021a)

Helsedirektoratet (2021b) har laget en nasjonal faglig retningslinje for forebygging og behandling av underernæring, <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-og-behandling-av-underernaering>. Retningslinjen ble oppdatert i mars 2022 og inneholder verktøy for å vurdere risiko for underernæring. Retningslinjen anbefaler verktøyet MST (Malnutrition Screening Tool). MST består av to spørsmål, ett om endring i vekt og ett om endring i matinntak. Lenke til verktøyet her, <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-og-behandling-av-underernaering/vurdering-av-risiko-for-underernaering#for-a-vurdere-risiko-for-underernaering-anbefales-verktoyet-mst-malnutrition-screening-tool-praktisk>

Eksempler

- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Kapittel 5 i Temasidene handler om ernæring, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap5-1>. På sidene ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder.
- NAKU har også eget område om ernæring i kunnskapsbanken, <https://naku.no/kunnskapsbanken?t=273#treff>
- *Endringsarbeid i tjenestene til utviklingshemmede i Bergen kommune. MER HER* <https://naku.no/kunnskapsbanken/ern%C3%A6ringsarbeid-i-tjenester-til-utviklingshemmede-i-bergen-kommune>
- *Ernæring på timeplanen.* I Tromsø kommune har de utviklet et opplæringsprogram for ansatte om ernæring og kosthold. De utviklet 14 leksjoner, der hver leksjon tar 5-7 minutter å gjennomføre, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-ern%C3%A6ring>
- *Veien til matglede - Innovasjonsprosjekt på Sagene Frisklivssentral.* Sagene frisklivssentral har laget korte videosnutter med matlaging. Videoene går igjennom noen grunnleggende tema om matlaging. Videoene er tenkt å kunne sees enkeltvis, eller i en serie. En kan bruke dem på personalmøter, møter med flere beboere eller i individuell veiledning og opplæring. Man kan ta en video som utgangspunkt for diskusjon og samtale, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-veien-til-matglede>.
- *Ernæring og aktivitet – et pilotprosjekt ved Signo Vivo.* For at personer med utviklingshemming skal kunne foreta egne informerte valg når det gjelder aktivitet og kosthold, er det ofte nødvendig å tilpasse informasjon og opplæring. Dette har Signo Vivo tatt på alvor ved å tilby kurs om ernæring og aktivitet til personer de gir tjenester til, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-ern%C3%A6ring-og-aktivitet>.
- Karde AS har i prosjektet "Kom å se - så godt!" laget flere filmer som viser hvordan man lager mat. Oppskriftene i filmene er fra den lettleste kokeboka «Så godt». Filmene viser matlaging på et grunnleggende nivå og tempoet i filmene er langsommere enn i vanlige kokevideoer og hvert trinn i matlagingen vises tydelig, <http://www.matfilmer.org/>

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser ved klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm har laget nettforedlesning om systematisk ernæringsarbeid i kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, <https://frambu.no/tema/systematisk-ernaeringsarbeid-i-kommunale-helse-og-omsorgstjenester-for-voksne-med-utviklingshemming/>

Tiltak

- Det er behov for økt kompetanse på ernæring i tjenestene til utviklingshemmede.
- Det trengs økt kompetanse på beslutningsstøtte i kommunene. Dette er særlig viktig for å kunne gi god veiledning knyttet til ernæringsvalg på kort og lang sikt.
- Det er behov for evaluering av og forskning på modeller og programmer for beslutningsstøtte i ernæringsarbeid sammen med personer med utviklingshemming.

Referanser

Helsedirektoratet (2021a) Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Nasjonal veileder.

Helsedirektoratet (2021b) Forebygging og behandling av underernæring. Nasjonal faglig retningslinje.

Nordstrøm, M. og Kolset, S. O. (2019) God mat for kropp og helse. Oslo: Fagbokforlaget.

Regionalt senter for fedmeforskning og innovasjon (2020) HEL-KOST: Retten til et helsefremmende kosthold for personer med utviklingshemming som bor i egen bolig. Rapport. St. Olavs Hospital, Helse Midt-Norge.

Rus

Bakgrunn

I forrige innspillrunde ga ikke NAKU innspill om utviklingshemming og rus. Vi anser temaet som relevant og velger å omtale tematikken her.

I NOU 2016:17 vises det lite til rusmiddelbruk hos personer med utviklingshemming. Det pekes på at andelen personer med utviklingshemming som bruker rusmidler er færre enn i befolkningen ellers. NOUen viser også til en britisk studie av White & Batty (2011) som antyder at barn med lettere utviklingshemming har større sannsynlighet for å bruke rusmidler som voksne.

Det er lite forskning og kunnskap om utviklingshemming og rus, men dette er i stadig utvikling. Det har vært en økning i forskningsartikler som omhandler forebygging, utredning og behandling av rusproblematikk hos personer med utviklingshemming. I Kunnskapsbanken har NAKU ved hjelp av fagmiljø ved Helse - Fonna, nylig oppsummert forskning om temaet. Vi viser utdrag av artikkelen fra Kunnskapsbanken under, men teksten i sin helhet finner dere her, <https://naku.no/kunnskapsbanken/rus-forskning>

Personer med utviklingshemming som bor i leiligheter med lite eller ingen kommunal bistand er eksponert for alkohol og andre rusmidler på linje med den generelle befolkningen (Sturmey et al.,

2003; Gruber, T. & Andersen, J., 2001). Lett utviklingshemning, som utgjør om lag 80% av den totale gruppen av personer med utviklingshemning, viser seg også å være en risikofaktor for rusbrukslidelser innenfor gruppen. Andre risikofaktorer som kan føre til problematisk bruk av rusmidler er mann, ung alder, samtidig psykisk lidelse eller atferdsvansker (Taggart et al 2006; Didden, Embregts, van der Toorn, & Laarhoven, 2009), personlighetstrekk med lav grad av angst, høy grad av negativ tenkning, impulsiv og spenningssøkende atferd (Poelen, Schijven, Otten, & Didden, 2017), andre i familien med rusmiddelbruk, å bli utsatt for alkohol i svangerskapet, temperament (Cocco & Harper, 2002), sårbarhet for sosialt press (Taggart et al., 2006), begrensede sosiale evner (Chapman & Wu, 2012) og manglende evne til å forstå de alvorlige konsekvensene som kan følge av rusmiddelbruk (Cocco & Harper, 2002).

Det ser ut til at personer med utviklingshemming utvikler problemer med bruk av mindre mengder rusmidler enn andre og kan derfor utvikle avhengighet raskere (Burgard, Donohue, Azrin, & Teichner, 2000). En studie viste at når en person med utviklingshemming bruker rusmidler, er det 50 % sjanse for at bruken vil gå over til rusmiddelproblematikk (McGillicuddy & Blane, 1999). Det er også vist at det tar kortere tid fra debut til problemutvikling og behov for tiltak enn hos befolkningen ellers (Westermeyer, Kemp, & Nugent, 1996).

Studier viser at tobakk og alkohol er de mest brukte lovlige rusmidlene blant utviklingshemmede, og at cannabis er det mest brukte ulovlige rusmiddelet (VanDerNagel et al., 2017; vanDuijvenbode et al., 2015).

Forekomsten av rusproblematikk varierer etter definisjon og hvilke grupper man har undersøkt. Selv om det i internasjonale studier rapporteres høy forekomst av rusmiddelbruk hos personer med utviklingshemming (van Duijvenbode, 2015), er forekomsten av rusmiddelrelaterte lidelser funnet å ligge på mellom 0.5 og 6% (Cooper et al., 2007; Lin et al., 2016; Slater, 2010a; Sturmey et al., 2003). Det er svært få nasjonale studier om forekomst. NAKU utarbeidet en rapport på vegne av Helsedirektoratet i 2016, der omfanget av ruslidelser og ruslidelser i kombinasjon med psykiske lidelser ble undersøkt. Gjennomgang av tilgjengelig registerdata viser manglende oversikt over antall personer med utviklingshemming med psykiske lidelser og/eller ruslidelser. Manglende oversikt gir utfordringer både for planlegging og dimensjonering av tjenestetilbudet, og for å følge med på utviklingen i en gruppe som er ekstra sårbare for utvikling av helsevansker. Det er også grunn til å spørre seg om manglende registrering og oversikt i tillegg gjenspeiler manglende relevant tjenestetilbud (NAKU 2006).

Braatveit et al. (2018) fant en forekomst av utviklingshemming på om lag 8% blant inneliggende pasienter i rusbehandling. Dette utgjør en overrepresentasjon av utviklingshemming i denne populasjonen sammenliknet med forekomsten av utviklingshemming i den totale befolkningen. Ingen av disse pasientene var tidligere, eller gjennom den aktuelle rusbehandlingen, diagnostisert med utviklingshemming (Braatveit et al., 2018a).

Det finnes ikke mange kartleggingsverktøy for systematisk undersøkelse av rusproblematikk som er validert for personer med utviklingshemming. I Nederland er det utviklet et tilpasset kartleggingsinstrument: SUMID-Q (VanDerNagel, Kiewik, Van Dijk, & de Jong, 2011b). Dette er et omfattende kartleggingsinstrument som blant annet har gjort tilpasninger med visuell støtte og forenkling av språk. Instrumentet finnes foreløpig ikke på norsk. Alternativer kan være å bruke AUDIT og DUDIT som er utviklet av verdens helseorganisasjon (WHO) for en enkel kartlegging av

alkoholproblematikk og rusmiddelproblematikk. Både AUDIT og DUDIT finnes på nettsiden til ROP-Nasjonal kompetansetjeneste for samtidig rusmisbruk og psykiske lidelse, <https://rop.no/snakkomrus/>.

Psykologspesialist Kirsten Braatveit har kommet med råd for hvordan man kan tilpasse utredningen av rusmiddelproblematikk hos personer med utviklingshemming. Rådene baserer seg på forskning til de nederlandske forskerne VanDerNagel, Kemna og Didden (2013):

- Etabler et vokabular sammen med pasienten.
- Suppler med bilder.
- La pasienten snakke litt om hva han/hun kan om de ulike midlene.
- Snakk om rusbruk hos personer som pasienten kjenner.
- Utforske bruksmønstre.
- Hent inn komparentopplysninger.

Vel så viktig som å fange opp rusmiddelproblemer hos utviklingshemmede er det å fange opp utviklingshemming blant mennesker med rusmiddelbruk og abstinensfase kan forsinke og/eller komplisere en standardisert utredning av diagnosen utviklingshemming. For å tidlig kunne vite om en pasient i rusbehandling bør utredes for utviklingshemming kan en bruke Hayes Ability Screening Index (Braatveit, Torsheim, & Hove, 2018b).

Det er kjent at mennesker med utviklingshemming møter barrierer til tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) (Chapman & Wu, 2012; Slater, 2010b; Slater, 2008), selv om mennesker med utviklingshemming har like rettigheter i forhold til TSB som alle andre (Juberg, Røstad, & Søndena, 2017). Studier viser at hvis de først kommer inn i rusbehandling kan de ha negative erfaringer (Taggart, McLaughlin, Quinn, & McFarelane, 2007). Det er også funnet at mennesker med utviklingshemming oftere avbryter rusbehandling enn andre (Chapman & Wu, 2012; Slater, 2010b; Braatveit, Torsheim, & Hove, 2018a)

Personer med utviklingshemming og rusmiddelrelaterte vansker blir oftest behandlet i tjenester for mennesker med nedsatt funksjon heller enn rustjenestene (Slater, 2008; Taggart et al., 2006). Dette kan være et stort problem ettersom disse tjenestene har rapportert å ha lite kunnskap om rusbehandling (Taggart et al., 2006; VanDerNagel et al., 2011a). I en artikkel fra 2015 utfordrer van Duijvenbode et al. (2015) synet på at rusmiddelproblematikk ofte blir sett på som et atferdsproblem i tjenester for mennesker med nedsatt funksjon, og at det kan behandles med enkle atferds/edukasjonsprogrammer. Forfatterne peker på rusmiddelavhengighet som en kompleks lidelse som rammer flere sider av individet. De argumenterer for både tilpassede utredningsverktøy og tilpasset rusbehandling for mennesker med utviklingshemming og samtidig rusmiddelproblematikk.

Forskning på effekten av rusbehandling for utviklingshemmede er imidlertid fortsatt liten og har stort sett sett søkelys på motiverende intervju, kognitiv atferdsterapi og psykoedukasjon (Kerr et al., 2013; Frielink & Embregts, 2013). Dette på tross av at det innenfor rusbehandling er en rekke områder for intervensjon, mange som er mindre avhengige av pasientens kognisjon. I tillegg til få studier om behandlingseffekt er det et generelt problem at eksisterende forskning har sett søkelys på rusbruk hos utviklingshemmede heller enn rusmiddelavhengighet. Dette gjenspeiles også i intervensjonene som i stor grad er rettet mot forebygging heller enn behandling av en fullt utviklet avhengighetstilstand. Studiene bærer også preg av at de har små utvalg og dårlig metodikk og det er

derfor vanskelig å generalisere funnene fra dem. Generelt gir forskningen oss få retningslinjer om hva som er virksom rusbehandling for mennesker med utviklingshemming og det er et stort behov for mer kunnskap på feltet.

Eksempler

- I Haugesund jobber kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten tett sammen for å kunne gi et godt oppfølgingstilbud til personer med utviklingshemming og som også har et rusproblem, <https://naku.no/kunnskapsbanken/rusoppf%C3%B8lgning-eksempel>
- I Kunnskapsbanken ligger en reportasje der Ole Alexander M. Økland forteller om sine erfaringer i å motta rusoppfølging fra kommunen og spesialisthelsetjenesten, <https://naku.no/kunnskapsbanken/rus-eksempel>
- Helsedirektoratets veileder, gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, viser til tverrfaglig ambulerende oppfølgingsteam. I kunnskapsbanken har vi en eksempelartikkel om oppfølging og behandling av et aktivt og oppsøkende behandlingsteam (ACT) til personer med utviklingshemming som har samtidig psykisk lidelse og rusmiddelproblem, <https://naku.no/kunnskapsbanken/act-team-eksempel>
- Artikkel i ROP, *Hvordan utrede rusavhengighet hos personer med utviklingshemming?*, <https://rop.no/aktuelt/hvordan-utrede-rusavhengighet-hos-personer-med-utviklingshemming/>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Temasidene har et kapittel om rus, på siden ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap5-4#block-nm-quiz-book-header>.
- Metodecenteret i Danmark har utviklet gruppebasert behandlingstilbud til personer med utviklingshemming som har rusmiddelproblemer. De har også utviklet materialer. <https://metodecentret.dk/rusmidler-og-skadevirkning/>

Tiltak

- Sikre at man har registerdata og oversikt over andel personer med utviklingshemming og rusmiddelproblemer og oversikt over hvilken behandling som gis.
- Sikre behandling av personer med utviklingshemming og rusmiddelproblemer i TBS - tverrfaglig spesialisert rusbehandling.
- Utvikle og sikre validerte verktøy for å avdekke rusmiddelproblem hos personer med utviklingshemming
- Kunnskap om utviklingshemming og rusmiddelproblem hos kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.
- Det er behov for utvikling og utprøving av gruppebaserte behandlingstilbud tilpasset målgruppen etter modell fra Metodecenteret i Danmark, <https://metodecentret.dk/rusmidler-og-skadevirkning/>

Referanser

Braatveit, K, Torsheim, T., & Hove, O. (2018a). The prevalence and characteristics of intellectual and borderline intellectual disabilities in a sample of inpatients with substance use disorders: preliminary clinical results. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(3), 1-18.

Braatveit, K, Torsheim, T., & Hove, O. (2018b). Screening for intellectual disabilities: a validation of the Hayes Ability Screening Index for in-patients with substance use disorder. *Nordic Journal of Psychiatry*, 72(5), 1-18.

Burgard, J. F., Donohue, B., Azrin, N. A., & Teichner, G. (2000). Prevalence and treatment of substance abuse in the mentally retarded population: An empirical review. *Journal of Psychoactive Drugs*, 32(3), 293–298.

Chapman, S.L.C og Wu, L-T. (2012). Substance abuse among Individuals with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), 1147-1156.

Cocco, K.M., & Harper, D.C. (2002). Substance Use in People With Mental Retardation: Assessing Potential Problem Areas. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 5(4), 101-108.

Cooper, AQ-A, Smiley, J., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L.(2007), Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27 – 35.

Didden, R., Embregts, P., van der Toorn., & Larhooven, N. (2009). Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavioral and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a treatment facility: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 927-932.

Frielink, N., & Embregts, P. (2013). Modification of motivational interviewing for use with people with mild intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(4), 279-291.

Gruber, Thomas & Andersen, J. (2001). Misbrug uden behandling, Formidlingscenter Øst.

Juberg, A., Røstad, M., & Søndena, E. (2017). Substance use problems among people with mild/borderline intellectual disability: challenges to mainstream multidisciplinary specialist substance treatment in Norway. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*, 34(2), 173-185.

Kerr, S., Lawrence, M., Darbyshire, C., Middleton, A.R., & Fitzsimmons., L. (2013). Tobacco and alcohol-related interventions for people with mild/moderate intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 793-408.

Lin, A., Balogh, R., McGarry, C., Selick, A., Dobranowski, K., Wilton, A.S., & Lunsy, Y. (2016). Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disorders (IDD): an Ontario population cohort study. *BMJ Open*, 6, doi:10.1136/bmjopen-2016-011638

McGillcuddy, N.B. & Blane, H.T. (1999). Substance Use in Individuals with Mental Retardation. *Addictive Behaviors*, 24(6), 869 – 878.

NAKU (2016). Psykiske lidelser- og/eller ruslidelser blant personer med utviklingshemming. Trondheim: NAKU

Poelen, E.A.P., Esmèe, P.S., Otten, R., & Didden, R. (2017). Personality dimensions and substance use in individuals with mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 142-150.

Slater, E. M. (2008). Understanding and overcoming barriers to substance abuse treatment access for people with mental retardation. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 7(2), 63–80.

Slater, E. M. (2010a). Demographic and clinical characteristics of people with intellectual disabilities with and without substance abuse disorders in a Medicaid population. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), 417–431.

Slater, E. M. (2010b). Disparities in access to substance abuse treatment among people with intellectual disabilities and serious mental illness. *Health & Social Work*, 35(1), 49–59.

Sturmey, P., Howie, R., Lee, R. & Robek, A.(2003). Substance-Related Disorders in Persons with Mental Retardation, NADD Press.

Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & Milligan, V. (2006). An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 588–597.

Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., & McFarlane, C. (2007). Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs. *Health and Social Care in the Community*, 15(4)

VanDerNagel, J.E., Kiewik, M., Didden, R., Korzilius, H.P.L.M., van Dijk, M., van der Palen, J., ... & de Jong, C.A.J. (2017). Substance Use in Individuals with Mild to Borderline Intellectual Disability: An Exploration of rates and risks in the Netherlands. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1(4), 283-293.

VanDerNagel, J.E., Kiewik, M., Buitelaar, J.K., & de Jong, C.A.J (2011a). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policies and practices in Intellectual Disability*, 8, 143-149.

VanDerNagel, J.E., Kiewik, M., van Dijk, M., & de Jong, C.A.J. (2011b). Manual of the SumID-Q. An instrument to assess substance use in individuals with a mild intellectual disability. Deventer:Tactus.

VanDerNagel, J.E., Kemna, L.E.M., & Didden, R. (2013). Substance use among persons with Mild Intellectual Disability: approaches to screening and interviewing. *NADD Bulletin*, 16, 87-92.

Van Duijvenbode, N., VanDerNagel, J.E., Didden, R., Engels, R.C.M.E., Buitelaar, J.K, Kiewik, M., & de Jong, C.A.J. (2015). Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: Current status and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 319-328.

Westermeyer, J., Kemp, K & Nugent, S. (1996). Substance disorder among persons with mild mental retardation. *American Journal on Addictions*, 5(1), 23 – 31.

White, J. & Batty, G.D. (2011). «Intelligence across childhood in relation to illegal drug use in adulthood: 1970 British Cohort Study» in *Journal of Epidemiology and Community Health*.

Brukerstyrt personlig assistanse – BPA (Sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 897, 902, 903, 905)

Bakgrunn

NOU 2021:11 *Selvstyrt er velstyrt* ble levert desember 2021. Den ble sendt på høring og er nå under behandling. En av hovedutfordringene når det gjelder BPA for personer med utviklingshemming er at det er få personer med utviklingshemming som har tilgang til dette likestillingsverktøyet, slik det kommer frem i rapporten fra Rokkansenteret (Ervik et al., 2017). Dette er ikke belyst i NOU 2021:11. I høringssvaret fra NAKU på NOU 2021:11 påpeker vi spesielt behovet for å tydeliggjøre at BPA også gjelder for personer som har behov for medarbeidsledelse. Vi skriver følgende:

“Utvalget må sikre at behov for styring og kontroll ikke kan forstås og tolkes på en slik måte at det i praksis vil medføre en innstramning av ordningen. Ut ifra tallene som viser at det er svært få personer med utviklingshemming som har tilgang til ordningen, må retten til BPA skrives på en slik måte at det i praksis medfører en utvidelse, noe vi ikke kan se komme frem i denne NOUen.”

Et annet moment NAKU valgte å belyse i høringssvar til NOU 2021:11 var behov for å vurdere helse- og sosialfaglig kompetanse hos assistentene i BPA-ordning for personer med utviklingshemming. Viser til vårt høringssvar her, <https://naku.no/aktivitet/naku-har-levert-h%C3%B8ringssvar-p%C3%A5-nou-202111-selvstyrt-er-velstyrt>

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO 2022) har skrevet en rapport etter gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. I rapporten handler et kapittel om BPA i samlokaliserte boliger eller bofellesskap. Kapitlet er basert på fire klagesaker vedrørende BPA som LDO fikk oversendt fra Statsforvaltere. LDO peker på at spørsmålene belyser utfordringer vedørende BPA for personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Selv om retten til tjenester er uavhengig av boform, så fremkommer det i avslag fra kommunen at BPA begrunnes i boformen bofellesskap. Kommunen satte som vilkår at vedkommende måtte flytte. En annen begrunnelse for avslag om BPA er at bistandsbehovet blir vurdert som helsehjelp, og ikke praktisk bistand. Ut ifra bestemmelser r det praktisk bistand som i hovedsak kan organiseres som BPA (LDO 2022).

Det er forskjellige utfordringer som belyses når det gjelder BPA til personer med utviklingshemming, som for eksempel vurdering av behovet for medarbeidsledelse, ivaretagelse av selvbestemmelse og brukerstyring, vurdering av behov for kompetanse hos ansatte, BPA i samlokaliserte boenheter og bofellesskap og dokumentering av enkle helsetjenester. Dette er problemstillingene vi har fanget opp via spørsmål og henvendelser fra kommuner, pårørende og andre. Viser til artikkel i Kunnskapsbanken med tittel, BPA: Utfordringer, <https://naku.no/kunnskapsbanken/bpa-utfordringer>

Eksempler

- Camilla Müller har hatt BPA i flere år, og for både henne og hennes pårørende har det vært en positiv opplevelse, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-bpa>
- I Tromsø kommune er det bortimot 60 personer som har organisert tjenestene sine som brukerstyrt personlig assistanse (BPA), blant disse er det også personer som bor i bofellesskap eller i samlokaliserte boenheter, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-bpa-bofellesskap>

- I Kunnskapsbanken har NAKU et eget område om BPA. Her ligger artikkel som oppsummer forskning om BPA, eksempler fra praksis og andre artikler som beskriver BPA for personer med utviklingshemming, <https://naku.no/kunnskapsbanken?t=271#treff>

Tiltak

- Det må tydeliggjøres i retningslinjer for BPA at ordningen også gjelder for personer med utviklingshemming som har behov for arbeidsledelse.
- Myndighetene må styrke kunnskap og kompetanse om BPA i kommunene, og særlig adressere de vanlige utfordringene.
- Myndighetene må sikre at potensielle brukere får god informasjon om ordningen, og at prosessen frem mot eventuell BPA bedres.

Referanser

Ervik, R., Kjerstad, E., Linden, T. S. og Rubecksen, K. (2017) *Rettighetsfesting av BPA – store forventinger, betinget suksess*. Uni Research

Rokkansenteret. <https://narceresearch.brage.unit.no/narceresearch-xmlui/handle/1956/17400>

Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022) Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming. Rapport.

NOU 2021:11 *Selvstyrt er velstyrt. Forslag til forbedring i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/6b8584b171f3420199d16b140af63534/nou-2021-11-selvstyrt-er-velstyrt.pdf>

Boformer (Sektorprinsipp, anmodningsvedtak nr. 901, 902, 903, 905)

Bakgrunn

NAKU vil minne om at det i nasjonal strategi for boligsosialt arbeid «Bolig for velferd» som gjaldt for perioden 2014–2020 (s.20), var et uttalt mål å utvikle et større og mer variert kommunalt botilbud. I strategien fremgår det at «Samlokaliserte boenheter og bofellesskap skal ikke ha institusjonslignende preg og antall boenheter skal ikke være for stort. Boenhetene bør plasseres i ordinære bomiljøer, slik at prinsippene om normalisering og integrering ivaretas. Videre presiseres det at ulike brukergrupper ikke skal samlokaliseres på en uheldig måte. Kommunen skal ha en 'leie – til eie' strategi for vanskeligstilte på boligmarkedet.»

LDOs gjennomgang av 117 klagesaker behandlet av statsforvaltere og som gjaldt bolig, viste imidlertid en tendens til at kommunene innretter tjenestene på en måte som gjør at personer med utviklingshemming i praksis får liten innflytelse over hvor de skal bo, og hvem de bor sammen med. Rapporten viser at personer med utviklingshemming møter mange barrierer i valg av bolig, og hensyn som økonomi og hensiktsmessighet er brukt for å «tilvise» personer med utviklingshemming til samlokaliserte boformer. Sakene som er gjennomgått viser en tendens til at en rekke tjenester er knyttet til boligen og fellesskapsløsninger. Dette gjelder deling av personale, men også at store deler av hverdagen organiseres gjennom gruppeaktiviteter. LDO så eksempler på at alle sentrale livsområder som hvile og søvn, arbeid og fritid blir organisert innenfor ett og samme sted. Det er grunn til bekymring for når dette sammenholdes med graden av samlokalisering, fellesarealer og fellesfunksjoner, tilsier det at boligene kan få et institusjonelt preg (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2022).

Personer med utviklingshemming uttrykker også selv at de ønsker å kunne leve mer i tråd med egne preferanser der de bor, men at «gruppetenkning og gruppeorganisering» ofte står i veien for dette (Witsø og Kittelsaa, 2019; Guddingsmo, 2022; LDO, 2022).

Jan Tøssebro og Christian Wendelborg ved NTNU Samfunnsforskning har på oppdrag fra Husbanken, og i samarbeid med flere andre forskere, gjennomført en studie av hvordan folk med utviklingshemming bor, 30 år etter ansvarsreformen. Rapporten «Utviklingshemmetes bosituasjon 2021» konkluderer med at utviklingshemmedes bosituasjon skiller seg skarpt fra andres bosituasjon; mange bor i bofellesskap og få eier egen bolig. Det er ca. 25 % av alle utviklingshemmede som eier egen bolig, mens det for befolkningen ellers er en prosentandel på 80 som eier selv. Blant utviklingshemmede som mottar helse- og omsorgstjenester er eierandelen enda lavere. De som eier egen bolig, kommer best ut på de fleste av indikatorene i forskningen. For eksempel viser resultatene at de som selv eier eget bosted i langt større grad enn andre er med i beslutningene om hvor og med hvem de skal bo.

Rapporten peker på at bofellesskapenes størrelse har fortsatt å øke, fra en tidligere øvre grense på 4-5 til et snitt på 9 beboere i bofellesskap bygget de siste årene. Utviklingen bryter klart med føringer fra 1990-tallet og fra NOU 2016:17.

Rapporten konkluderer blant annet med følgende:

- store enheter gir verken bedre fagmiljø eller forebygger ensomhet blant beboere.

- det er stadig vanligere med fellesareal i bofellesskapene som bygges
- det er et etterslep på vedlikehold og mange eldre boenheter har dårlig standard og manglende oppussing.
- Det er en underdekning på botilbud på 2000 nasjonalt, noe som medfører at mange bor lenger sammen med foreldre enn det som er ønskelig.
- boligøkonomien er sterkt forverret de siste årene. Langt færre får bostøtte samtidig som husleien har økt markant.
- Hensynet til tjenester påvirker sterkt folks mulighet til å velge hvor en skal bo. Ofte stilles utviklingshemmede overfor valget mellom å si ja eller nei til det eneste alternativet som presenteres som mulig.

Forskerne fra NTNU Samfunnsforskning er klar på at eierlinjen må styrkes også for utviklingshemmede. Og at bolig og tjenester skal ses uavhengig av hverandre. Videre anbefaler de at det må defineres tydeligere enn i dag hva føringene om størrelse på bofellesskap betyr. De anbefaler også regulering av husleien og/ eller endringer i bostøtten for å styrke boligøkonomien. De fremhever behovet for styrket vedlikehold. Rapporten i sin helhet kan leses her:

https://samforsk.no/uploads/files/Utviklingshemmetes_bosituasjon_web.pdf

Eksempler

- Sintefs rapport «Likestilt, normalisert og inkludert? Erfaringer med kjøp av egen bolig for utviklingshemmede» (Høyland, Hatling og Halvorsen, 2021) viser løsninger i seks kommuner som på ulike måter forsøker å legge til rette for at utviklingshemmede kan velge, kjøpe/bygge og eie bolig selv, <https://naku.no/kunnskapsbanken/erfaringer-med-kj%C3%B8p-av-egen-bolig>
- I Trøndelag pågår et prosjekt i regi av Husbanken som etablerer et nettverk som skal arbeide for at utviklingshemmede skal ha valgfrihet over egen boligsituasjon, og mulighet til å eie egen bolig. Nettverket kalles VUBB (valgfrihet, utviklingshemming, boligsituasjon og boligeie). Prosjektets faggruppe består av Husbanken, Statsforvalteren i Trøndelag, Fylkeskommunen ved Råd for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne og NAKU. I Kunnskapsbanken har NAKU en artikkel om prosjektet: <https://naku.no/aktivitet/nettverk-utviklingshemmedes-valgfrihet-overfor-egen-boligsituasjon>
- Klepp kommune kartlegger boligbehov, eksempelartikkel i Kunnskapsbanken: <https://naku.no/kunnskapsbanken/bolig-etter-behov>
- Bergen kommune har lenge jobbet med tidlig å kartlegge boligbehov for personer med utviklingshemming. Eksempelartikkel om arbeidet finner du her: <https://naku.no/kunnskapsbanken/tidlig-kartlegging-av-boligbehov-gir-st%C3%B8rre-trefferikkerhet>
- “Valgfriheten utviklingshemmede skal ha over egen bosituasjon og muligheten til å eie egen bolig” Det finnes flere eksempler der pårørende har gått sammen om å bygge borettslag der deres barn kjøper egne leiligheter. Et slikt eksempel er Kråkstad i Ski kommune: <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-borettslag>
- Husbanken har utviklet en veileder for utviklingshemmede og deres pårørende for å etablere borettslag/sameie eller kjøpe enkeltbolig, <https://naku.no/kunnskapsbanken/veileder-til-kj%C3%B8p-av-eller-bygge-egen-bolig>

- NAKU har utarbeidet temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Temasidene har et kapittel om *Bolig*, kapitlet er basert på føringen *Kommunen skal bistå personer med utviklingshemming i valg, utforming og tilrettelegging av bolig*. På siden ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til siden, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap4-4#block-nm-quiz-book-header>

Tiltak

- Det er behov for kontinuerlig kartlegging av kommunenes botilbud og utvikling av nye boformer til personer med utviklingshemming – med vurdering i lys av faglige og politiske føringer.
- Det trengs statlige føringer for kartlegging og oppfølging av personer med utviklingshemming sine behov for bolig.
- Styrke eierlinjen for personer med utviklingshemming
- Utvikling av nye boformer som styrking av eierlinjen og organisering av tjenestetilbud innenfor nye boformer bør følges av forskning

Referanser

Departementene (uå) Bolig for velferd. Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014–2020)

Guddingsmo, H. (2022) Jeg forstår mye mer enn du tror. Perspektiver på selvbestemmelse. Doktoravhandling. NTNU

Høyland, K. Hatling, M. og Halvorsen, T. (2021) Likestilt, normalisert og inkludert? Erfaringer med kjøp av egen bolig for utviklingshemmede. Sintef. Husbanken.

Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022). «Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming» (2022).

Tøssebro, J. og Wendelborg, K. Hermstad, I.H, Kittelsaa, A. Røe, M. og Wik, S. (2021) Utviklingshemmetes bosituasjon. NTNU samfunnsforskning.

Witsø, A.E og Kittelsaa, A. (2019) Aktivt voksenliv. Beboeres perspektiver. I Tøssebro (red.) Hverdag i velferdsstatens bofellesskap. Universitetsforlaget.

Velferdsteknologi

Bakgrunn

I 2022 opprettet vi et eget område i Kunnskapsbanken om Velferdsteknologi. Vi anser det som relevant å gi innspill om velferdsteknologi, selv om vi ikke skrev om dette i 2019.

Begrepet velferdsteknologi fikk fotfeste etter utredningen NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg. Begrepet velferdsteknologi defineres i NOUen som følgende:

«Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon.»

Folkehelseinstituttet (FHI) har gjennomført tre kunnskapsoppsummeringer om velferdsteknologi til personer med utviklingshemming. En av oppsummeringen viser at nettbrett, smarttelefoner og MP3 kan bidra til økt deltakelse i samfunnet for personer med utviklingshemming. En annen oppsummering viser at arbeidsytelsen til personer med utviklingshemming kan øke ved bruk av assisterende teknologi som bærbar PC, nettbrett og smarttelefon. Det at elever eller studenter med utviklingshemming benytter mobil teknologi som for eksempel pc og nettbrett kan bidra til økt selvstendighet til å handle dagligvarer var resultat i den tredje kunnskapsoppsummeringen fra FHI.

Thygesen, Safari og Wass (2021) har skrevet et kapittel i boka, Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming. Kapitlet er basert på resultater kommet frem i forskningsprosjektet "InnArbeid", som er ledet av Senter for e-helse og Universitetet i Agder. I arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming ligger transport som en viktig forutsetning. utfordringer utviklingshemmede møter knyttet til transport handler om, tidsforståelse, leseferdigheter, gjenkjenning (av bussen) og stressmestring. Velferdsteknologi kan bidra til å løse utfordringer knyttet til transport og medføre økt mobilitet, selvstendighet og økt deltakelse i samfunnet. Forskerne peker på betydningen av at personene med utviklingshemming deltar i prosessen med å finne og utprøve teknologiske løsninger (Thygesen, Safari og Wass 2021).

Forskere fra NTNU har publisert to artikler om velferdsteknologi for personer med utviklingshemming (Rasouli et.al. 2021, Rasouli et.al. 2022). Studien fra 2021 inkluderte tre fokusgruppediskusjoner med 11 ansatte i hjemmebaserte tjenester og dagtilbud for personer med utviklingshemming. I tillegg fylte 176 ansatte ut spørreskjema om bruk av velferdsteknologi i tjenestene til utviklingshemmede. Funnene i studien peker på at helsepersonell er positive til å bruke velferdsteknologi selv om de har etiske bekymringer til teknologien og er usikker på bruken av den. Ansatte uttrykte at velferdsteknologi kan bidra til økt deltakelse for personer med utviklingshemming. Faktorer for å lykkes med implementering av velferdsteknologi handler ifølge de ansatte om tilgang til utstyr og ressurser og ansattes holdninger og personlig interesse for velferdsteknologi. Andre faktorer av betydning handler om at ledere på arbeidsplassen må støtte ansatte og gi de opplæring om velferdsteknologi (Rasouli et.al. 2021).

I den andre studien samlet forskerne inn skriftlige oppgaver fra 100 vernepleierstudenter, og data ble også samlet inn fra fire fokusgruppediskusjoner med 13 vernepleierstudenter før og etter de var i

praksis i tjenester til utviklingshemmede. Studentene rapporterte at velferdsteknologi som handlet om sikkerhet og trygghet, samt teknologi for sosial kontakt var de mest brukte velferdsteknologiske hjelpemidlene i tjenestene til personer med utviklingshemming. Studentene var positive til velferdsteknologi, men hadde behov for økt kompetanse om etiske aspekter om bruk av teknologi for personer med utviklingshemming, og studentene rapporterte også at de hadde behov for mer kompetanse om velferdsteknologi (Rasouli et.al 2022).

I rapporten fra forskningsprosjektet, Jeg Kan! vises det til at personene med utviklingshemming i prosjektet rapporterer om at de opplever økt forutsigbarhet og at de kommuniserer bedre med sine omgivelser ved bruk av velferdsteknologi. Teknologien gir lettere tilgang på støtte til å kunne engasjere seg i aktiviteter og relasjoner. Personer som ansatte tidligere måtte gi påminnelser til å delta på aktiviteter tok selv initiativ til å utføre aktivitetene. Det rapporteres om at personene ble mer selvhjulpne og selvstendige. Personene opplevde mer mestring og dette medførte økt trygghet og økt medvirkning i hverdagen (Ellingsen m.fl. 2019).

I artikkelen, *Jeg kan!: personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi* (Østby mfl., 2021) beskriver forskerne hva personene med utviklingshemming benyttet velferdsteknologiske hjelpemidlene til og hvor fornøyde de var med hjelpemidlene. Hjelpemidlene personene benyttet var Memoplanner, Rolltalk, Nettbrett/Ipad og omgivelseskontroll. Brukerne ga uttrykk for at de var fornøyde i å bruke velferdsteknologiske hjelpemidler. Hjelpemidlene førte til økt selvstendighet, økt forutsigbarhet ved at å vite mer om hva som skjer og de ble benyttet blant annet i kommunikasjon og til underholdning (Østby mfl. 2021).

I en studie av Isaksen mfl. (2017) undersøkte de hvilken nytte hjemmeboende tjenestemottakere har av velferdsteknologi. Noen av hjemmeboende hadde diagnosen utviklingshemming. En glede og stolthet over å mestre teknologien ble formidlet av personer med utviklingshemming, og personene opplevde også økt mestring og mobilitet ved å bruke velferdsteknologi kommer frem i studien.

I en forskningsstudiet av Søderstrøm mfl. (2019) ble det undersøkte hvordan bruk av Memoplanner kan påvirke hverdagen til personer med utviklingshemming. Resultatet viser til at bruk av Memoplanner kan bidra til å strukturere hverdagen, og styrke deltakelse i dagliglivets aktiviteter.

Viktig i bruken av velferdsteknologi

I rapporten fra Jeg kan-prosjektet vises det til at det ligger som en forutsetning at ansatte lærer seg og gjør bruk av velferdsteknologien den enkelte benytter, og forskerne påpeker betydningen av at dette ikke er frivillig. Andre viktige ting er at prosessen med valg av teknologiske løsninger er brukerdrevet og løsningene er individuelt tilpasset i nært samarbeid med produsent og produktutvikler. Det fremkommer også at høy brukervennlighet minsker behovet for support (Ellingsen mfl. 2019).

Det å gi brukerne ansvar var ikke alltid lett for ansatte viser en studie av Isaksen mfl. (2017). Dette forklares blant annet med at ansatte kunne oppleve å ikke gjøre jobben sin når ansvaret overlates til bruker. Kunnskap og kompetanse til ansatte fremheves som viktig i studien, og spesielt knyttet til å kunne skille mellom behov for å yte praktisk hjelp eller behovet for å trygge gjennom tilstedeværelse. Kunnskap om når teknologi kan benyttes i stedet for praktisk bistand, når kan teknologi føre til selvstendighet, og når kan teknologi føre til ensomhet er viktig å reflektere over. En annen ting de viser til i studien er at teknologi som er enkel å ta i bruk og å forstå vil lettere bli akseptert og benyttet (Isaksen mfl. 2017)

Eksempler

- *Emma MeDliv- en leilighet for Mestring, Deltakelse og Livskvalitet.* Bærum kommune har åpnet en visningsleilighet av velferdsteknologiske løsninger som kan anvendes av personer med utviklingshemming. Kommunen tar imot tjenesteytere, studenter og personer med utviklingshemming og deres pårørende til omvisning i leiligheten. Lenke til artikkelen her, <https://naku.no/kunnskapsbanken/emma-medliv-en-leilighet-mestring-deltakelse-og-livskvalitet>
- *Velferdsteknologi for økt deltagelse og selvbestemmelse.* Sarpsborg kommune har lagt til rette for bruk av velferdsteknologi for personer med utviklingshemming. De bruker ulike løsninger for alternativ og supplerende kommunikasjon, som WidgitGo og Minspeak. Reportasjen viser til hvordan kommunen har lagt til rette for velferdsteknologi, og Konrad Galan forteller om hvordan det er å bruke velferdsteknologi, <https://naku.no/kunnskapsbanken/velferdsteknologi-%C3%B8kt-deltakelse-og-selvbestemmelse>
- *Selvstendig med teknologi.* Asker kommune satte i gang et styrings- og motivasjonssystem for flere tjenestemottakere i 2014. Hver bruker hadde en egen plan med oppgaver og aktiviteter som skulle gjøres. De så at løsningen ikke var optimal og prøvde ut velferdsteknologiske løsninger som bruk av apper til ukeplaner og dagsplaner. De startet med kartlegging, og de målte hvor mye tid de ansatte brukte sammen med brukerne, hvor aktive brukerne var, grad av selvstendighet og mengden uønsket adferd. De så at brukernes aktivitet økte, ansatte brukte mer tid sammen med brukerne og brukerne ble mer selvstendige. Lenke til reportasjen, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-velferdsteknologi>
- *Tenk enkelt og bruk facetime!.* En reportasje i kunnskapsbanken beskriver Farsund kommune, Drammen kommune og Ålesund kommune sitt arbeid med velferdsteknologiske løsninger når aktiviteter og dagsenter ble stengt under koronapandemien, <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-velferdsteknologi-og-koronavirus>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Temasidene har et kapittel om Velferdsteknologi, på siden ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. Lenke til siden om Velferdsteknologi, <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap5-7#block-nm-quiz-book-header>

Tiltak

- Sørge for kunnskap og kompetanse om velferdsteknologi, i tråd med de momentene som kommer frem i studien fra Isaksen mfl. (2017).
- Sikre en ansvarliggjøring av at ansatte lærer seg og gjør bruk av velferdsteknologien den enkelte benytter, slik at dette ikke blir opp til den enkelte ansatte, slik rapporten fra Ellingsen mfl. (2019) påpeker.

Referanser

Ellingsen K. E., Bakken, H., Dahlen, W. N., Holsbø T. M., Lungwitz, D., Oterhals, O. M., Strand Ø., Søderstrøm, S. og May Østby (2019) En rapport fra forskningsprosjektet Jeg kan! Innovasjon i livslange tjenester til personer med utviklingshemming. Ålesund kommune.

FHI. Forskningsomtale. Teknologisk støtte for å handle dagligvarer for elever og studenter med utviklingshemming. Folkehelseinstituttet

FHI. Forskningsomtale. Støttende teknologi på arbeidsplassen for personer med utviklingshemming. Folkehelseinstituttet.

FHI. Forskningsomtale. Mobil teknologi for personer med utviklingshemming. Folkehelseinstituttet.

Isaksen, J. Paulsen, K. B., Skarli, J., Stokke, R. og Melby, L. (2017) Hvilken nytte har hjemmeboende med hjelpebehov av velferdsteknologi? Tidsskrift for omsorgsforskning vol.3 utg. 2.

NAKU (2022) Velferdsteknologi: Forskning. <https://naku.no/kunnskapsbanken/velferdsteknologi-forskning>

NAKU (2022) Om Velferdsteknologi. <https://naku.no/kunnskapsbanken/om-velferdsteknologi>

NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg.

Rasouli, O., Kvam, L., Husby, V.S., Røstad, M. & Witsø, A.E. (2021) Understanding the possibilities and limitations of assistive technology in health and welfare services for people with intellectual disabilities, staff perspectives. Disability and rehabilitation: Assistive Technology 2021, Ahead-of-print, 1-9. <https://doi.org/10.1080/17483107.2021.1963856>

Rasouli, O., Kvam, L., Husby, V.S., Røstad, M. & Witsø, A.E. (2022) Using welfare technology for individuals with intellectual disabilities. Expectations, experiences, and challenges of intellectual disability nursing students during clinical placement. Assistive Technology 2021, Ahead-of-print, 1-7. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2091169>

Søderstrøm, S., Østby, M., Bakken, H. og Ellingsen, K.E. (2019). Journal of Intellectual Disabilities, s. 1–15.

Thygesen, E., Safari, M.C. og Wass, S (2021) Transport og arbeidsinkludering. I Gjertsen, H. Melbøe, L. og Hauge, H.A (red) (2021) Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming. Oslo: Universitetsforlaget.

Østby, M., Bakken, H., Oterhals, O.M. og Ellingsen K.E. (2021) Jeg kan!: personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design. Tidsskrift for omsorgsforskning

Tvang og makt (sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 895, 899, 902, 903, 904)

Bakgrunn

Antallet personer med utviklingshemming som får tjenester som omfatter bruk av tvang og makt øker også etter forrige innspillsrunde i 2019, og kunnskapsgrunnlaget er fortsatt relativt magert. Den påfølgende teksten oppsummerer det som har kommet til av forskning og rapporter.

I tjenestene til personer med utviklingshemming har dagens lovregulering også fanget opp det som av noen benevnes som hverdagstvang. Effekten av dette har vært positiv. Ikke minst fordi slik tvang like ofte fører til at situasjoner eskaleres, mens tilnærminger uten bruk av makt og tvang forebygger videre utvikling (Ellingsen, 2006). Bevisstgjøring og endringer av ansatte er krevende arbeid. Små endringer kan få store konsekvenser. I mindre grad finnes det beskrivelser av hverdagslivet til personer med utviklingshemming som lever med vedtak etter kapittel 9. Beskrivelser av maktforholdet mellom personer med utviklingshemming og ansatte er beskrevet av Folkestad tilbake i 2003. Henriksen (2022) gjennomførte en lignende studie, men der tjenstmottakerne hadde erfaring med vedtak om tvang og makt, der hun besøkte et bofellesskap og gav beskrivelser av hverdagslivet til personer med utviklingshemming i relasjon til sine omgivelser.

LDO har i 2022 skrevet en oppsummerende rapport som gjør en gjennomgang av 117 saker som gjelder helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming. Funnene fra LDO sin rapport fra 2019 understøttes og er også gjeldende når det gjelder alle deler av helse og omsorgstjenesten. LDO oppsummerer det slik når det gjelder tvang og makt *“Klagesakene som gjaldt personer som også hadde tvangsvedtak, viser en tendens til at kommunen ikke i tilstrekkelig grad vurderer utmåling og utforming av tjenester i lys av plikten i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 til å tilrettelegge tjenestene med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett. En rekke saker viser også at kommunene mener at BPA er en uforsvarlig måte å organisere tjenestene på for personer som har tvangsvedtak. Statsforvalteren har i mange tilfeller opphevet kommunens vedtak, og lagt vekt på at tvangsvedtaket kan innebære en plikt til å tilby mer, flere eller andre typer tjenester. Dette skjer imidlertid ikke i alle saker. I en del saker har statsforvalteren ikke tatt tvangsvedtaket inn i overprøvingen – også selv om den konkrete tjenesten som saken gjaldt, var anført som et tvangs- forebyggende tiltak” (LDO 2022, s.9).*

Norge sluttet seg til tilleggsprotokollen til FNs torturkonvensjon i 2013. Konvensjonen pålegger statene å ha et organ som skal forebygge at personer som er fratatt friheten, utsettes for tortur og annen grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff. Sivilombudet fikk denne oppgaven. Sivilombudet gjennomførte en undersøkelse i Drammen kommune og fant flere alvorlige lovbrudd. Sivilombudets rapport fra Kristiansand kommune viser flere alvorlige brudd. Rapporten fra Bodø kommune er ikke frigitt ennå. Rapporten fra Hamar viser at *“utformingen av boligtilbudet til flere av beboerne i seg selv kan bidra til isolasjon, forverring av eksisterende helseplager og inngripende bruk av fysisk makt. Det gikk fram at tvangsbruk kunne ha vært unngått dersom beboerne hadde hatt bedre tilrettelagt bolig.”*

NAKU har gjennomført et prosjekt med tittelen *“Er bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming ute av kontroll?”* Berge, Ellingsen og Stubrud har gjennomført arbeide som

innlemmer kapittel 4A i pasient og brukerrettighetsloven i tillegg til kapittel 9 i helse og omsorgstjenesteloven. Omfanget av offentlige tjenester som omfatter tvang og makt har registreringer som er høyere enn noensinne, men med en nedgang i antallet tilsyn fra statlige myndigheter. Studien er basert på registerdata, data fra alle landets statsforvaltere og en storbykommune. Detaljer fra materiale kan ikke publiseres ennå da vi må avvente vitenskapelig publisering.

NAKU har også gjennomført et annet prosjekt som har tittel "Bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) hos personer med utviklingshemming og som har vedtak om bruk av tvang og makt". Arbeidet er gjennomført av Ellingsen, Mundal, Berge, Paulsberg og Ellingsen. Studien bygger på kartlegging av rundt 50% av alle som har vedtak etter kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven. Dette materiale er også under vitenskapelig publisering og vil gi nyttige innspill til andre løsninger når det gjelder bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Eksempler

- NAKU har i 2022 publisert filmen "Utfordrende atferd" <https://naku.no/aktivitet/filmen-om-utfordrende-atferd>. I filmen møter dere, pårørende og barn og voksne med utviklingshemming, fageksperter og tjenesteytere som har erfaring med utfordrende atferd. I filmen svarer vi på spørsmål som: Hva er utfordrende atferd? Hvor og når skjer det og ikke minst hvorfor skjer utfordrende atferd? Til sist ser vi på hva som kjennetegner de miljøene som lykkes med å redusere eller har fjernet utfordrende atferd. Filmen er godt egnet for deg og dere som arbeider med personer som står i fare for å utvikle utfordrende atferd eller alt har utviklet utfordrende atferd. Filmen er egnet for læring og refleksjon alene og i grupper. Den primære målgruppen for filmen er tjenesteytere, men også andre som eksempelvis studenter vil ha nytte av en lett tilgjengelig film om dette temaet.

Det finnes en rekke fortellinger om til dels store endringer og økt satsing ved etablert praksis overfor personer som oppfattes å ha krevende og utfordrende atferd. I hvert enkelt tilfelle framstår disse som enestående fortellinger/ historier, og er det også. Imidlertid kan det ha interesse å se om det finnes en eller flere fellesnevner i fortellingene. Kanskje er det noen sider ved måten man tilrettelegger på, tenker på, strukturerer på og lignende.

- I 2008 samlet NAKU 10 av fagmiljøene som har slike fortellinger/ historier å berette om. Før vi traff disse miljøene ba vi dem tenke gjennom hva som eventuelt har vært avgjørende hendelser eller trekk ved historiens utvikling. Under rundebordskonferansen som ble avholdt oppfordret vi de enkelte miljøene/ deltakerne om å komme med deler av den historien de kjente, med vekt på elementer som har særlig betydning for at historien har forløpt og forløper som de gjorde. Rundebordskonferansen hadde et formål i seg selv ved å synliggjøre det arbeidet som foregår rundt i fagmiljøene. Under samlingen diskuterte miljøene seg frem til 7 nøkkelord/suksessfaktorer som så ut til å være felles for alle miljøene.

Lenke til eksempelsamling: <https://naku.no/kunnskapsbanken/tvang-og-makt-eksempler#main-content>

- NAKU arbeider med en nytgivelse som gjelder eksempelsamlingen «Modeller i miljøarbeid». Vi har gått tilbake til de samme miljøene og sett på hvordan de har opprettholdt det gode arbeidet med å avverge bruk av tvang og makt. Publikasjonen ventes ferdigstilt innen utgangen av 2022.
- Det finnes også andre eksempler som kan fremskrives, blant annet har flere gått fra kommunal omsorg over til BPA og dokumentert en nedgang/ fjerning av tvang og makt. Dette beskrives til å ha årsak i at antallet personer har blitt redusert og dermed har man fått en positiv effekt når det gjelder kommunikasjon og oversikt for den som har behov for tjenester. Disse funnene/ eksemplene er ikke belagt med forskning, men følger forståelsen vi blant annet finner i «Den lille gruppens prinsipp» av Karl Grunewald.

Tiltak

Bruk av tvang og makt anses som det mest inngripende vi kan gjennomføre av offentlige helse- og omsorgstjenester (NOU 1991:20). Uavhengig av en eventuell overgang til Tvangsbegrensingsloven (NOU 2019:14) vil det være svært viktig å kunne følge med og holde oversikt over hvordan forholdene er per i dag og man må rigge et system som ivaretar fremtidig behov for nasjonal oversikt. Dette gjelder både omfang og innhold av tvangsbruken. På bakgrunn av den forskningen og registerdata som eksisterer per i dag er det vanskelig å si hvilken effekt dagens tvangslovgivning har hatt for personer med utviklingshemming. Flere og flere personer med utviklingshemming får vedtak om bruk av offentlig tvang og makt etter kapittel 9 HOL i perioden 1999-2022. Samtidig går det forholdsvis antallet tilsyn fra Helsetilsynet ned. Per i dag benyttes argumenter om at det er mørketallene som nå kommer frem og fører til den økte registreringen om bruk av tvang og makt. Registreringene er per i dag mangelfulle og vi har liten oversikt over hva vedtakene faktisk inneholder. En må monitorere utviklingen, ikke bare i forhold til tall, men også form og ulike typer effekter tvangsbruken har for den det gjelder. Det må undersøkes mer av hvordan den enkelte selv stiller seg til det som skjer, og hva den enkelte selv kunne tenkt seg som andre løsninger. Ikke minst er det nå grunn til å frykte at en nullstiller tellemaskinen slik at en hevder at ting er blitt bedre i en eventuell overgang til nytt lovverk. Dette er først og fremst et statlig ansvar.

- Gjennomføre evaluering som ser på både omfang og innhold av eksisterende bruk av tvang og makt. Og undersøkelser som ser på de miljøene som avviker bruken av tvang.

- Sikre registerdata på en bedre måte enn hva NESTOR evner i dag.
 - Sikre kvalifisert personale gjennom krav til utdanning (I dag ligger det et utdanningskrav, men i forslaget til tvangsbegrensingsloven er dette kravet fjernet, det samme er kravet om veiledning av spesialisthelsetjenesten).
 - Initiere opplæring/ pasientopplæring for brukere/ pasienter med utviklingshemming.
- Mangelen på pasientopplæring generelt er dokumentert og beskrevet i statusrapporten som NAKU gjennomførte i 2017: «Pasientopplæring for personer med utviklingshemming»
<https://naku.no/kunnskapsbanken/pasientoppl%C3%A6ring-personer-med-utviklingshemming>
 - NAKU har tidligere foreslått opplæring og tiltak som gjelder tvang og makt i rapporten «selvbestemmelse og bruk av tvang og makt»
[https://naku.no/sites/default/files/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm\(1\).pdf](https://naku.no/sites/default/files/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm(1).pdf)

Referanser

Henriksen, S. (2022). Forståelse, makt og materialitet. En etnografisk studie av hvordan forståelsen av personer med utviklingshemming får betydning for ansattes utøvelse av makt ved ett norsk bofellesskap. Nord Universitet.

LDO (2022) Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet

https://www.ldo.no/globalassets/ldo_2019/bilder-til-nye-nettsider/rapporter/retten-til-et-selvstendig-liv---ombudets-gjennomgang-av-saker-om-helse--og-omsorgstjenester-til-mennesker-med-utviklingshemming.pdf

Sivilombudet <https://www.sivilombudet.no/aktuelt/tortur-forebygging/>

Ledelse og organisering (sektorovergripende, anmodningsvedtak nr. 893-906)

Bakgrunn

I 2021 opprettet NAKU et eget område i Kunnskapsbanken om Ledelse og organisering. Vi anser det som relevant å gi innspill om dette temaet, selv om det ikke ble behandlet i 2019. Ledelse og organisering av tjenestene vil kunne ha innvirkning på de fleste områder. Vi anser dermed at dette er relevant for samtlige anmodningsvedtak (893-906).

I 2016 ble det gjennomført et omfattende tilsyn med tjenestene for utviklingshemmede. Det er til dels svært alvorlige forhold som ble avdekket. Man fant at i mange kommuner er tjenestene preget av svak styring og høyt risikonivå, og det ble avdekket svikt med mulig alvorlige konsekvenser for brukernes livsvilkår og helse. I noen kommuner var svakhetene mange og store, og tjenesteytingen framstod tilfeldig (Helsetilsynet, 2017). I overkant 10 prosent av landets kommuner var involvert i tilsynet. Undersøkelsen viser dermed ikke hvordan tilstanden er i alle kommuner, og det vil være varierende i hvilken grad de aktuelle områdene kommer til uttrykk i den enkelte kommune. Likevel kan en se dette som tendenser, som kan gjelde alle før eller senere, om en ikke lykkes med å ivareta søkelys på de enkelte områdene som blir omhandlet.

Noen av hovedfunnene viser følgende:

- Personlig assistanse er utilstrekkelige og lite individuelt tilpasset.
- Tjenesteytingen lite systematisk.
- Dokumentasjonen av personlig assistanse - mangelfull og spredt.
- Ansatte er dårlig oppdatert om brukerne, og oppgavene som skal utføres
- Få spor av at brukermedvirkning i utmåling, utforming og evaluering tjenester.
- Pårørende og verger ikke godt nok informert.
- Mangelfull helseoppfølging, herunder legemiddelhåndtering og dokumentasjon.

Funn om styring og ledelse:

- Uklar fordeling av ansvar, oppgaver og myndighet.
- Svak kompetanse blant tjenesteytere og mangelfull planmessig opplæring.
- Ledelsen følger ikke godt nok med, etterspør for lite

De avvikene som ble avdekket av Helsetilsynet (2017) blir sett i sammenheng med ledelse og organisering av virksomheten. Organisering, bemanning og ledelse har stor betydning for hvordan tjenestene oppleves av bruker, og det har betydning for effektivitet og utnyttelse av ansattes kompetanse.

Kompetanse og deltid

FO (Fellesorganisasjonen) gjennomførte i samarbeid med NAKU en kartleggingsundersøkelse hvor det ble sett nærmere på kompetanse og omfang av deltidsstillinger innen tjenestområdet for personer med utviklingshemming (FO, 2020). Det fremgår der at 69 % av de ansatte jobber deltid, og at gjennomsnittlig stillingsprosent er 63%. For ansatte uten formell utdanning er den 41,6 %, mens for vernepleiere er gjennomsnittlig stillingsprosent 86 %. Det betyr at jo høyere kompetanse den ansatte har, jo større stillingsprosent.

Når det gjelder kompetanse ser en at om lag en tredjedel (33,2 %) av de ansatte i tjenestene ikke har formell kompetanse. Over en tredjedel (38,6 %) av ansatte har fagbrev. Under en tredjedel (28 %) av de ansatte har universitets-/høyskoleutdanning, og av disse er kun 10,7 % utdannet som vernepleiere. Dette er problematisk fordi den samlede kompetansen i tjenesten er alt for lav med tanke på kompleksitet og omfang av de tjenestene som skal ytes. Dette viser også at kompetansesituasjonen innenfor tjenestene til utviklingshemmede ikke har bedret seg siden HVPU-reformen på 1990 tallet. Selv om ansatte uten formell utdanning kan utføre praktiske oppgaver, følge innarbeidede rutiner og fastlagte gjøremål, vil det kunne oppstå situasjoner som krever profesjonskunnskap. (Ellingsen m. fl, 2020).

I et ledelsesperspektiv vil en kunne møte utfordringer knyttet til disse funnene. En ser at spennet strekker seg fra ufaglært til de som har fagbrev og universitetsutdanning. Dette vil måtte imøtekommes på ulike måter, da de vil være forskjellig på hvilken type opplæring og veiledning de enkelte har behov for. En må også kunne regne med utfordringer knyttet til at så mange jobber deltid, som for eksempel det å kunne sikre god og relevant informasjonsflyt og god kontinuitet i tjenestene ovenfor tjenestemottakerne.

Brytning mellom ny og gammel omsorgsideologi

Sandvin & Anvik (2020) viser til at tjenestene til personer med utviklingshemming står overfor en brytningstid mellom ny og gammel omsorgsideologi og at tjenestene sliter med ressursknapphet, økt press med hensyn til ansvarsområder og med rekruttering av kvalifisert personell.

Den tradisjonelle omsorgen bærer preg av kollektive boformer med lite rom for valgfrihet, individuell tilpasning og samfunnsdeltakelse. En ser at det er økte spenninger som drar i retning av økt selvbestemmelse, autonomi og individuelle tilpasninger. Det antydes at det er en økende usikkerhet knyttet til hvem som skal regnes inn i målgruppen til tjenestene for personer med utviklingshemming. Det vises til det som omtales som gråsoner; lettere utviklingshemming, kanskje kombinert med rus og eller psykiatri. Denne økningen blir sett i sammenheng med ulike reformer innen spesialisthelsetjenestene, hvor deres tjenester avgrenses. Noe som i sin tur fører til et økende ansvar for den enkelte kommune. Utvidelsen av brukergruppen øker behovet for kompetanse, også på andre områder enn de tradisjonelle botjenestene. Samtidig står en ovenfor et økende press knyttet til fordeling av ressurser, med den forestående økningen av eldre som vil ha behov for tjenester (Sandvin & Anvik, 2020).

Sandvin & Anvik (2020) peker på at den tradisjonelle tjenestemodellen med samlokaliserte boliger og med søkelys på trygghet og fast bemanning kan være kostnadskrevende. De hevder at en tjenestemodell som bygger på en mer ambulant og fleksibel bruk av personell, kombinert med velferdsteknologi, vil kunne innfri både viktige verdier som frihet, selvbestemmelse og autonomi og samtidig redusere kostnadstrykket (Anvik m. fl, 2020).

Gode tjenester og forbedringsarbeid

Gode, faglig forsvarlige tjenester bidrar til trygghet, deltakelse, livskvalitet, funksjons- og mestringsevne, utvikling på egne premisser, læring og motivasjon. Slike tjenester er forankret i fagkunnskap, faglige retningslinjer og veiledere og i allmenngyldige samfunnsetiske normer. Sentralt i dette vil være å gi personer med ulik grad av utviklingshemming økt kontroll over faktorer som påvirker eget liv og helse, gjennom beslutningsstøtte og myndiggjøring. Og med dette bidra til at personer med utviklingshemming og deres familier får leve gode liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2021).

Helse- og omsorgstjenesten er svært sammensatt med stor variasjon i kompleksitet, størrelse og oppgaveomfang. I forbedringsarbeid må det ikke bare settes søkelys på hva som gis av tjenester, men også på hvordan tjenestene ytes, hvordan tjenestene er organisert og hvordan de blir ledet (Sosial og helsedirektoratet, 2005). Kommunene, fylkeskommunene og helseforetakene er ansvarlige for organisering av tjenestene og for å legge til rette for gode møter mellom brukere/pasienter og tjenesteutøvere. De er tillagt faglig og administrativ ledelse på alle nivåer i virksomhetene. Ansvarer omfatter rekruttering av fagpersonell og kontinuerlig vedlikehold/oppdatering av personalets kompetanse samt tilretteleggelse av materielle, strukturelle og kulturelle vilkår for god tjenesteytelse. Arbeid med kvalitet skal ikke komme i tillegg til de daglige oppgavene, men bør være en integrert del av daglig drift. Utvikling og forbedring av kvalitet forutsetter derfor tydelige føringer, avklarte roller og god ledelse.

Eksempler

- Kompetanseutvikling gjennom egen skole og fagdager. Ved Stormtunet 2, omsorgsboliger i Hammerfest kommune, har de laget en opplæringsplan for ansatte. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kompetanseutvikling-eksempel>
- Kompetanseheving gjennom årsplan i Kristiansand kommune. Ved å planlegge turnus og bemanning for ett år av gangen har kommunen samtidig fått flere medarbeidere over i hele stillinger, og samtidig organiserer de kurs og kompetanseutvikling inn i årsplanen. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kompetanseheving-eksempel>
- Hvordan snur en leder skuta? Eksempel på snuoperasjon fra store utfordringer til godt organiserte tjenester i Sandefjord kommune. <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-ledelse-og-organisering>
- Organisering i en liten kommune. Til tross for størrelsen står Alvdal kommune midt i en prosess med å få på plass en god organisering av ledere, fagansvar, fagrådgivere og stedlig ledere. <https://naku.no/kunnskapsbanken/organisering-i-en-liten-kommune>
- Organisering i en stor kommune. Organisering av tjenester til mennesker med nedsatt funksjonsevne i Drammen kommune. <https://naku.no/kunnskapsbanken/ledelse-og-organisering-eksempel>
- Vardø kommune har funnet en nøkkel til rekruttering. <https://naku.no/kunnskapsbanken/vard%C3%B8-har-funnet-en-n%C3%B8kkel-til-rekruttering>
- Positiv atferdsstøtte (PAS) som verdigrunnlag i Sandefjord kommune. <https://naku.no/kunnskapsbanken/positiv-atferdsst%C3%B8tte-pas-som-verdigrunnlag-i-sandefjord>

- Bufdir har utviklet en nettside der de bidrar til økt kompetanse om CRPD i kommunene <https://ny.bufdir.no/fagstotte/produkter/crpd/#heading-contentlink-15286>
- Bergen kommune har laget en helhetlig plan for tjenestene til utviklingshemmede. Denne tar gjennomgående utgangspunkt i CRPD. Se NAKUs rapport fra før den ble vedtatt her: <https://naku.no/kunnskapsbanken/bergen-satser-på-utviklingshemmede>
- Trondheim kommune har innført nye rutiner for kartleggingsvedtak. De skal sikre rettssikkerheten til brukere, at vedtakene ivareta reelle behov og gi økt brukerinvolvering. <https://naku.no/kunnskapsbanken/bedre-kartleggingsvedtak>
- [Familie og pårørendesamarbeid](#) er under utvikling i NAKU sin Kunnskapsbank, inkl. [Foreldre med kognitive vansker](#).
- Pårørendestøtte - Når pårørende trenger oppfølging. Kristiansand kommune har i mange år jobbet systematisk med pårørendeoppfølging. <https://naku.no/kunnskapsbanken/p%C3%A5r%C3%B8rendest%C3%B8tte-eksempel>
- NAKU har utarbeidet Temasider om Helsedirektoratets veileder, Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Temasidene har et kapittel om nok personell med rett kompetanse, på siden ligger det fagtekster som er basert på forskning, gode eksempler fra praksis og andre verktøy som kan være støtte i arbeidet med å innfri krav og anbefalinger i Helsedirektoratets veileder. <https://naku.no/kunnskapsbanken/kap2-1>

Tiltak

NAKU ser at kommuner står overfor omfattende utfordringer knyttet til å gi lovpålagte og gode tjenester til sine innbyggere. Lover, forskrifter og veiledere med mer, bidrar til å tydeliggjøre dette. Forslagene til tiltak bør kunne bidra til å lette arbeidet med det samlede oppdraget.

- Ved å presisere CRPD som norsk lov, så vil dette tydeliggjøre ansvar og forankring knyttet til ledelse for den aktuelle virksomhet.
- Kommuner oppfordres til å utarbeide en helhetlig plan for politikk- og tjenesteutvikling for personer med utviklingshemming basert på en grunnleggende forståelse av CRPD.
- Kommunenes kartleggingssystemer for tjenestebehov bør omfatte preferanser, mål og ønsker hos personene med utviklingshemming
- Det bør utvikles indikatorer som kan bidra til å vurdere kommuners og virksomheters oppfølging og implementering av CRPD i praksis.
- Alle virksomheter som yter tjenester til utviklingshemmede bør beskrive i sine styringsdokumenter hvordan de anvender CRPD.
- Det oppfordres til å etablere tiltak som kan lette og stimulere til at ansatte i tjenestene tilegner seg kompetanse knyttet til ledelse og organisering.

Referanser

Anvik, C.H, Sandvin, J.T, Breimo, J.P & Henriksen, Ø. (2020). Velferdstjenestenes vilkår - Nasjonal politikk og lokale erfaringer. Idunn: https://www.idunn.no/velferdstjenestenes_vilkaar

Ellingsen, K.E., Isaksen, M.S. & Lungwitz, D. (2020). [Lav kompetanse og utstrakt bruk av deltid truer faglige forsvarlige tjenester til personer med utviklingshemming](#). Fontene Forskning 13(1), 18-31.

Fellesorganisasjonen FO, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming NAKU. (2020). Ingen tid å miste. <https://www.fo.no/getfile.php/1330664-1598358898/Filer/Rapport%20komp%20i%20tjenester%20til%20utviklingshemmede.pdf>

Helsetilsynet. (2005). ... og bedre skal det bli. [Veileder](#)

Helsetilsynet. (2017). Det gjelder livet.

https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/Publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4_2017.pdf/

Helsedirektoratet. (2021). Gode helse- omsorgstjenester til personer med utviklingshemming – Nasjonal veileder. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

Koronapandemi

Bakgrunn

NOU 2021:6 er Koronakommisjonens utredning om regjeringens håndtering av pandemien. I NOUen vises det til VG som avdekket at 133 kommuner i Norge praktiserte besøkstans for personer med utviklingshemming under pandemien og omfattet minst 2430 personer. På oppdrag fra Koronakommisjonen har Deloitte kartlagt praksisen med besøksforbud. Det var 346 kommuner som svarte på undersøkelsen fra Deloitte, hvorav 60% svarte at de hadde innført besøksforbud for personer med nedsatt funksjonsevne. Kartleggingen viser at dette gjelder minst 5934 personer, men de antar at antallet er høyere. Det presiseres ikke hvor mange av de med nedsatt funksjonsevne som har diagnosen utviklingshemming. Hos noen kommuner varte besøksforbudet i tre dager, mens hos andre varte det helt frem til juni 2020. Kommunene innførte også andre former for restriksjoner enn besøksforbud. Dette omtales som besøksvilkår og kan handle om krav om avtale før besøk, pålegg om håndvask når besøkende kommer, krav om munnbind mv. Det var 41% av kommunene som innførte slike besøksvilkår for personer med nedsatt funksjonsevne. 81% av kommunene involverte ikke personene selv eller pårørende/verge i beslutningen om besøksforbud, og de aller fleste foretok ikke juridisk vurdering i forkant av beslutningen (NOU 2021:6).

I NOU 2021:6 viser Koronakommisjonen stort sett til «personer med nedsatt funksjonsevne» eller «store og sammensatte behov». Sett bort fra kapitlet om “Adgangskontroll” så blir personer med utviklingshemming sjelden nevnt i utredningen. Hvis man samler inn data for personer med nedsatt funksjonsevne så omfatter dette mer enn 350.000 personer, mens personer med utviklingshemming omfatter i overkant av 20.000 personer i Norge. NAKU er bekymret for bruk av samlebegrep går utover kartlegging og datainnsamling om konsekvensene av pandemien for personer med utviklingshemming. Dette har vi skrevet i vårt hørings svar til Koronakommisjonen, hørings svaret kan leses her, <https://naku.no/aktivitet/naku-har-sendt-inn-h%C3%B8yrings-svar-til-koronakommisjonen>

Barn og unge

Forskere fra NTNU Samfunnsforskning og NIFU – Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning har utarbeidet en rapport, på oppdrag fra Utdanningsforbundet, om skolens håndtering av koronapandemien og konsekvenser pandemien har hatt. Forskerne har oppsummert norske studier om koronapandemien i 2020, og hentet inn data gjennom casestudier i seks kommuner der de har intervjuet ansatte i skoler og kommuner. Det ble også gjennomført en spørreundersøkelse ved PPT-tjenester og barneverntjenester i landet, og en spørreundersøkelse for elever og til foreldre. Resultater viser at tilbudet har variert i kvalitet og innhold for utsatte eller sårbare barn under nedstengningen. Over halvparten av lederne i PPT-tjenesten har svart at elever med spesialundervisning ikke har mottatt dette på en hensiktsmessig måte. *“Elever med enkeltvedtak om spesialundervisning eller andre behov for tilrettelegging i skolen kan sies å ha fått klart mindre oppfølging og et dårligere tilbud enn de opplever å ha behov for”* Caspersen mfl. (2021 s. 4). Foreldrene til elevene med behov for tilrettelegging uttrykte at situasjonen har vært vanskelig under nedstengningen og de har fått mindre oppfølging enn behovet tilsier (Caspersen mfl. 2021).

Buudir har skrevet flere statusrapporter om barn og unges tjenestetilbud under koronapandemien. I rapport 15:2022 peker Buudir på noen områder som det er spesielt viktig å lære av fra håndtering av pandemien. Dette omhandler barn som har vedtak om spesialundervisning i skolen, behov for spesialpedagogisk støtte i barnehagen, eller med behov for habiliteringstjenester eller avlastning.

Disse personene har fått dårligere tilbud i en lengre periode, og som har ført til regresjon i utvikling hos flere av barna (Bufdir, 2022).

Velferdsforskningsinstituttet NOVA har, på oppdrag fra Bufdir, undersøkt hvordan barn med funksjonsnedsettelse ble påvirket av nedstengningen. Forskerne intervjuet 8 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Foreldrene opplevde en *“total forandring av tjenestetilbudet”*, som innebar at tilbudene ble borte, og at deres barn ble nedprioritert og deres stemme ble ikke hørt (Bøhler og Ugreninov 2021).

Bufdir har skrevet flere rapporter om likestillingskonsekvenser av covid-19. Bufdir gjennomførte en undersøkelse som de sendte ut til ulike ombud, brukerorganisasjoner og NAKU, en kartlegging som ble gjennomført fram til desember 2020. Bufdir er bekymret over funn i kartleggingen; gjenåpningen av skole, arbeid og aktivitetstilbud går langsommere for personer med funksjonsnedsettelse. Bufdir peker på at det vil bli utfordrende å ta igjen det tapte læringsutbytte for barn og unge med funksjonsnedsettelse ettersom de har vært uten tilbud i så lang tid (Bufdir, 2021).

Voksne

Bufdir viser også til at personer med funksjonshemming ble hardt rammet under pandemien når det gjelder arbeidstilknytning, og ved nedstengte dagtilbud og organiserte fritidsaktiviteter. De skriver følgende; *“En stor bekymring er knyttet til framtidige konsekvenser av langvarig isolasjon og lite kontakt med andre. Dette kan medføre et økt omfang av psykiske lidelser i tiden framover, særlig sett i lys av at tjenester knyttet til psykisk helse har vært redusert i samme periode.”* (Bufdir, 2021 s.7).

Helsetilsynet har utgitt en rapport om hvordan personer med utviklingshemming har opplevd pandemien. Rapporten er todelt, en del er forskningsrapport etter intervju av 33 personer med utviklingshemming utført av Britt-Evy Westergård ved OsloMet på oppdrag fra Helsetilsynet, og den andre delen inneholder Helsetilsynets oppsummering og vurderinger av undersøkelsen. Omtrent 1/3 av informantene med utviklingshemming uttrykte at de visste for lite om korona og pandemien, og at det var vanskelig å forstå informasjon som ble gitt. Et av rådene de ga til myndigheter hvis det kommer nye pandemier er å tilrettelegge informasjonen slik at alle kan forstå, og hovedbudskapet deres er å *“Ta folk mer på alvor”*. De ønsket at deres meninger etterspørres mer, og at myndighetene gjør mer med informasjonen de får om personer med utviklingshemming. Personene med utviklingshemming som bodde tilknyttet bofellesskap fortalte om begrensninger i frihet. Informantene forteller at tilbud ble stengt og medførte at det ble vanskelig å opprettholde et sosialt nettverk. Dagtilbud stengte og flere meldte at de ikke fikk lov av personalet til å gå på jobb. De som ble mest berørt av dette er personer som bor i store bofellesskap. 36% av personene med utviklingshemming i studien rapporterte at de hadde fått dårligere fysisk helse under pandemien. Mange savnet nærhet, og å være sammen med folk de er glade i. Helsetilsynet skriver i oppsummeringen av undersøkelsen; *“summen av smitteverntiltak og restriksjoner ble en belastning for denne gruppen.”* (Helsetilsynet 2021 s. 91). Informantene beskriver at de har vært isolerte og manglet frihet. Et savn etter sosial kontakt har medført ensomhet og sterke følelsesmessige reaksjoner. Helsetilsynet har listet opp rettigheter til personer med utviklingshemming i en lettlest form, som er egnet til å benytte i pandemi eller andre krisesituasjoner (Helsetilsynet 2021 s. 94).

Sånn skal det være:

- Du skal vite hvilken hjelp du får, og når du skal få den.

- Du skal få den hjelpen du trenger.
- De som gir hjelpen skal være flinke, og de skal vite hvordan de skal hjelpe på en god måte.
- Du skal føle deg trygg på hjelpen du får.

Du skal også kunne bestemme over ditt eget liv, og du skal:

- Være med på å bestemme målene dine, og hvordan hjelpen skal være
- Være med å si om du mener hjelpen er bra nok
- Bli fortalt nok til å kunne være med å bestemme på ordentlig
- Få vite at hjelpen du får er trygg og god
- Få hjelp til å følge opp målene dine, og hjelp til å følge med på individuell plan og andre planer du følger
- Få hjelp og råd når verge, foreldre eller andre pårørende bør være med å bestemme sammen med deg.

En studie av Melbøe mfl. (2021) har sett på konsekvensene pandemien har for personer med utviklingshemming. De intervjuet 19 tjenesteytere ved kommunale botilbud. Studien viser at ivaretagelsen av personene med utviklingshemming og smittevern kan komme i et “krysspress”. Forfatterne skriver følgende om funnene i studien: «*Gjennom vår analyse av datamaterialet fremkom det at sikring av den enkeltes rett til smittevern kan stå i krysspress med retten til respekt for eget hjem, til et selvstendig liv og til en aktiv og meningsfylt tilværelse. Vi finner videre at smittevernspraksisen kan medføre nye former for «institusjonalisering».*

Gjærum mfl., (2021) gjennomførte en undersøkelse om den psykiske helsen til personer med utviklingshemming når krisen treffer. De intervjuet 19 tjenesteytere ved kommunale botilbud. Resultatene viser at flere av tjenestemottakerne ble nedstemt, urolig og frustrerte. De fikk en dårligere livskvalitet og psykisk helse under nedstengningen. Forskerne viser til tre strategier som utpekte seg for å fremme den psykiske helsen for personer med utviklingshemming. Dette var:

1. Å holde fast på det kjente
2. Å improvisere
3. Ved å drive innovasjon.

Angående å holde fast på det kjente så handlet dette om å bidra til en “*mest mulig normal hverdag*” (Gjærum mfl. 2021 s. 117), slik at tjenestemottakerne kunne få en så trygg og forutsigbar hverdag som mulig. Dette innebar også å gjøre aktiviteter som tjenestemottakerne kjente og likte fra før, og at det var færre antall ansatte som bistod den enkelte. Om det å “improvisere” forteller informantene om viktigheten av å være kreativ. Ansatte flyttet utstyr som for eksempel strikkemaskin og makuleringsmaskin, fra dagtilbudet til hjemmet slik at de fortsatt kunne gjøre samme aktiviteten, eller det handlet om å delta på kulturaktiviteter som å synge, spille teater og lignende eller å arbeide i hagen. Den siste strategien forskerne peker på var “*å drive med innovasjon innen helse og omsorg*”. Dette handlet om at de har innført nye aktiviteter i botiltaket som yoga eller sang og musikk. Personalet tenkte nytt og improviserte etter behovet til den enkelte tjenestemottaker (Gjærum mfl. 2021).

En reviewartikkel av Taggart et.al. (2022) beskriver internasjonal litteratur om forebygging og håndtering av pandemier for personer med utviklingshemming. I litteraturgjennomgangen ble 34 artikler inkludert, alle publisert mellom mars 2020 til september 2021. Reviewartikkelen viser tre

hovedfunn som har betydning i forebygging og håndtering av fremtidige pandemier. Den første kategorien handler om faktorer som har betydning for å forhindre spredning av å håndtere pandemier for personer med utviklingshemming i fremtiden. Her peker forskerne på betydningen av at informasjon om pandemi er på en slik måte at personer med utviklingshemming kan forstå den, og at informasjonen er lett å finne. Andre resultater for å hindre spredning var handvask og sosial distanse, bruk av verneutstyr, skjerming (bl.a. unngå offentlig transport), smittesporingsapper, vaksinasjonsprogrammer, testing for smitte, og til slutt opplæring av personalet i helseoppfølging for personer med utviklingshemming.

Den andre kategorien handler om hvordan redusere konsekvensene av fremtidige pandemier for personer med utviklingshemming. De vanligste tiltakene for å beskytte mot Covid19 i samfunnet handler bl.a. om å redusere sosial kontakt, ha sosial distanse, stenge eller redusere tilbud. Disse tiltakene medfører at personer med utviklingshemming blir isolert og alene. Her peker forfatterne på betydningen av støtte og tilpasninger av levekår for personer med utviklingshemming for å unngå ensomhet og isolasjon. Å sikre riktige justeringer av helsetjenester er også viktig for å redusere konsekvensene av pandemier. Dette innebærer at personer med utviklingshemming fortsatt har regelmessig kontakt med helsevesenet som fastlege, helsesykepleier og psykologer mv under pandemier. Flere av studiene viser at kontakten med helsevesenet stoppet opp eller ble redusert for personer med utviklingshemming i koronapandemien. Forskerne peker også på betydningen av bruk av teknologi for å redusere konsekvensene av pandemier ettersom teknologiske hjelpemidler kan bidra til å holde kontakt med familie, venner og helsetjenester.

Den tredje og siste kategorien handler om hvordan gi medisinsk behandling og tjenester til personer med utviklingshemming under fremtidige pandemier. Her peker forskerne på betydningen av tilgang til akutt behandling, og i vurdering av sannsynlighet for overlevelse så er det viktig at det ikke benyttes standardiserte vurderingsverktøy, men verktøy som er utviklet for personer med utviklingshemming. Forskerne viser til at det er evidens på at det var økende antall avtaler om å ikke gjenopplive personer med utviklingshemming ved hjertestans under pandemien, og de peker på at dette indikerer menneskerettighetsbrudd. Det anbefales å utarbeide individuell plan/ sykehuspass før personer med utviklingshemming blir smittet av Covid-19, og planen bør inneholde informasjon som er viktig at sykehuset har kjennskap til, og må utarbeides sammen med personen selv og deres pårørende. Det pekes også på betydningen av at personer med utviklingshemming har med seg nærpå personer på sykehuset som kan bistå i å forstå og kommunisere. Konsultasjoner gjennom telefon, eller video kan være nyttig, men også utfordrende for personer med utviklingshemming, spesielt når det gjelder å uttrykke symptomer og smerte (Taggart et. al. 2022).

NTNU Samfunnsforskning og Fafo har, på oppdrag fra Bufdir, fulgt og evaluert TryggEst. TryggEst er en metode for å håndtere og beskytte sårbare voksne for vold og overgrep. Forskerne har skrevet en sluttrapport etter to års forsøk med TryggEst. Under pandemien ble antall meldte saker til kommunen om vold og overgrep halvert. I siste kvartal i 2019 var det meldt 50 saker, dette ble redusert til 15 saker i perioden april-juni i 2020. Forskerne etterspurte en vurdering fra TryggEst-koordinatorene som følge av disse tallene. Forskerne viser til fem hovedpunkter fra dialogen med koordinatorene (Elvegård mfl. 2020 s 119):

- *TryggEst-teamet sin kontaktflate ble kraftig begrenset.*
- *Medarbeidere ble satt til andre oppgaver.*
- *Ulike tjenester ble «tatt ned».*

- Folk er mer tilbakeholdne med å melde.
- Brukere er mindre på arenaer der overgrep skjer

Forskerne peker på at, "mulige kritiske hendelser i omgivelsene kan ha stor påvirkning på arbeidet mot vold og overgrep og derfor hører med blant det som må vurderes i risikovurderinger ved krisehåndtering." (Elvegård mfl. 2020 s.120)

Eksempler

- Nettsider, Personer med utviklingshemming og coronavirus, <https://naku.no/personer-med-utviklingshemming-og-koronavirus>. Disse nettsidene er kommet i stand på initiativ fra HelseDirektoratet. NAKU har koordinert et samarbeid mellom Aldring og helse, SOR, NAKU og HelseDirektoratet som alle er bidragsyttere.
 - *Smittevernstiltak for personer med utviklingshemming*
<https://naku.no/kunnskapsbanken/smittevernstiltak-personer-med-utviklingshemming-side-1> her vises det til føringer og anbefalinger om smittevern som er spesielt aktuelle i tjenestene til personer med utviklingshemming.
 - *Hvordan snakke med personer med utviklingshemming om coronavirus*,
<https://naku.no/kunnskapsbanken/hvordan-snakke-med-utviklingshemmede-om-koronavirus> Mange med utviklingshemming kan ha vansker med å tolke informasjon og ha oversikt over omgivelsene. Siden inneholder nyttige verktøy, letlest materiale og filmer for personer med utviklingshemming.
 - *Organisering og ledelse i tjenestene til personer med utviklingshemming*,
<https://naku.no/kunnskapsbanken/organisering-og-ledelse-i-tjenestene-til-personer-med-utviklingshemming> En pandemisituasjon kan kreve omfattende endringer i tjenestene til personer med utviklingshemming. Dette setter store krav til ledere og kan medføre endringer i organiseringen av tjenestene. Siden fokuserer på sentrale faktorer når endringer skal vurderes.
 - *Pårørende til personer med utviklingshemming og coronavirus*,
<https://naku.no/kunnskapsbanken/p%C3%A5r%C3%B8rende-til-personer-med-utviklingshemming-og-koronavirus> her settes det søkelys på samarbeid med pårørende og inneholder også informasjon til pårørende.
 - *Om kompetanse i tjenestene til personer med utviklingshemming*,
<https://naku.no/kunnskapsbanken/om-kompetanse-i-tjenestene-til-personer-med-utviklingshemming> På grunn av sykdom, karantene eller andre følger av situasjonen med coronaviruset kan en av de største utfordringene være å ha nok kompetent personell i tjenestene. Siden inneholder blant annet lenker til opplæringsmateriell.
 - *Opprettholdelse av gode relasjoner og meningsfylte aktiviteter*, Under strenge smittevernstiltak kan sosial isolering være et viktig tiltak. I slike perioder er det fortsatt viktig å prøve så godt en kan å opprettholde gode relasjoner og meningsfylte aktiviteter, mer om dette her <https://naku.no/kunnskapsbanken/aktiviteter>
- Koronapandemien: - Tvangsbestemmelsene står fast,
<https://naku.no/kunnskapsbanken/tvang-og-makt-korona>
- Tenk enkelt og bruk face time! <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-velferdsteknologi-og-koronavirus>

- Psykisk helse og korona: I starten av pandemien, <https://naku.no/kunnskapsbanken/psykisk-helse-og-korona-i-starten-av-pandemien>
- TV BRA har flere sendinger om koronapandemien, her er noen av dem:
 - Koronatid, <https://vimeo.com/405011750>
 - Landet åpner, hva nå? <https://www.tvbra.no/player/sendinger-var-2021/stream/684cf6e0ed650b3b053fa3f7e1fe668c/season/3>
- Sjiraffen kultursenter i Trondheim startet prosjektet "Karantenekanal" under pandemien. De fikk støtte fra Stiftelsen Dam. Omtale om prosjektet i denne lenken, <https://dam.no/prosjekter/sjiraffen-kultursenter/> Lenke til sjiraffen her, <https://sjiraffen.org/>

Tiltak

- Utarbeide nasjonal plan for håndtering av pandemier og kriser for personer med utviklingshemming, planen bør inkludere både oppvekstsektoren og helse- og omsorgstjenester for å sikre at utviklingshemmede får ivaretatt sine rettigheter i pandemier og kriser, og for å hindre menneskerettighetsbrudd. Planen bør også inneholde oppfølging og veiledning av pårørende i kriser og pandemier.
- Sikre at strategiene som er avdekket gjennom forskning for å fremme psykiske helse til personer med utviklingshemming (Gjærum mfl. 2021) og for å forebygge og håndtere konsekvensene av pandemier og kriser (Taggart et.al 2022) er kjent og blir ivaretatt i samfunnet.
- Utforme lettleste materialer om et aktuelle tema, og at informasjonen blir tilrettelagt for personer med utviklingshemming.
- Opplæring til ansatte i helse- og omsorgstjenestene i forebygging og håndtering av kriser og pandemier for personer med utviklingshemming, også inkludert retningslinjer for hvordan ansatte ivaretar at utviklingshemmede selv har informasjon og kunnskap om pandemien/krisen.
- Myndighetene må handle når de får informasjon om statusen til personer med utviklingshemmede.
- Hindre at smittevernpraksis medfører nye former for institusjonalisering, slik studien til Melbøe mfl. (2021) viser til.
- Sikre også at vold og overgrep arbeides med selv om kriser oppstår (Elvegård mfl. 2020).
- Sikre at man har data og statistikk om personer med utviklingshemming, for å kunne treffe riktige tiltak.
 - SSB har publisert notat 2021/6. SSB har, på oppdrag fra Bufdir, *vurdert om datagrunnlaget for offisiell statistikk om levekår for personer med funksjonsnedsettelse kan anvendes til å se på kortsiktige og langsiktige konsekvenser av Covid-19 for personer med funksjonsnedsettelse generelt og utviklingshemmede spesielt* (SSB 2021 s. 4). I notatet legger SSB ved et vedlegg som viser eksempel på bruk av data. Diagnosene de viser til på side 16 i notatet kan foreligge samtidig med utviklingshemming, foruten F845 Asperger syndrom som skal ha normalutvikling når det gjelder intelligens. Personer med utviklingshemming kan ha komorbide tilstander innen alle diagnoser, men svært mange som har eksempelvis G80 CP og F849 uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse har ikke diagnosen utviklingshemming. Det er et stort behov for å utarbeide materiale som gjør at vi kan

følge personer med utviklingshemming spesielt, men utvalget i fremstillingen er utfordrende både i forhold til validitet og reliabilitet. Det er svært uheldig at man sammenstiller ulike funksjonsnedsettelse og kaller det utviklingshemming.

Referanser

- Bufdir (2022) Statusrapport 15. Barn og unges tjenestetilbud under covid-19-pandemien. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. <https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00005447>
- Bufdir (2021) Likestillingskonsekvenser av covid-19 og tiltakene mot pandemien. Isolasjon, helse- og omsorgstjenester, skole, utdanning, arbeid, økonomi, informasjon og deltakelse. Funksjonsnedsettelse. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. <https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00005256>
- Bøhler, K.K. og Ugreninov, E. (2021) Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19 En kvalitativ undersøkelse. Velferdsforskningsinstituttet NOVA. NOVA Notat nr. 4/21. Oslo Metropolitan universitet.
- Caspersen, J., Hermstad, I. H., Hybertsen, I. D., Lynnebakke, B., Vika, K. S., Smedsrud, J., Wendelborg, C. og Federici, R. A. (2021) Koronapandemien i grunnskolen - håndtering og konsekvenser. NIFU- Nordisk institutt for studier av innovasjon, forskning og utdanning, NTNU Samfunnsforskning.
- Elvegård, K., Olsen, T., Tøssebro J. og Paulsen, V. (2020) TryggEst: Bedre beskyttelse av overgrepsutsatte voksne Sluttrapport: To års forsøk med TryggEst. NTNU Samfunnsforskning og Fafo. https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/TryggEst_sluttrapport_2020_web2.pdf
- Gjærum, R. G, Melbøe, L. Kane, A. A. og Hirsti, S. (2021) Psykisk helse gjennom meningsfulle aktivitet når krisen treffer. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. Volum 18 nr. 2 s. 112-124. <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1504-3010-2021-02-02>
- Helsetilsynet (2021) Koronapandemien slik personer med utviklingshemming har erfart det. Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020-2021. Rapport 4/2021 <https://www.helsetilsynet.no/presse/nyhetsarkiv/2021/hvordan-har-personer-med-utviklingshemming-opplevd-tiden-med-koronapandemi-og-hvordan-har-smitteverntiltak-pavirket-hverdagslivet-deres/>
- Melbøe, L., Hirsti, S. R., Gjærum, R. G. og Kane, A. A. (2021) Selvstendig liv og smittevern – rettigheter i krysspress under covid-19-restriksjoner for personer med utviklingshemming. Tidsskrift for omsorgsforskning. Årgang 7 nr. 1. s. 1-12. <https://www.idunn.no/doi/epdf/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-07>
- SSB (2021) Personer med funksjonsnedsettelse – muligheter og begrensninger i måling av effekter av Covid-19. Notat 2021/6. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/446658?ts=177ce1d8890>
- Taggart, L., Mulhall, P., Kelly, R., Trip, H., Sullivan, B. & Wallen E.F. (2022) Preventing, mitigating, and managing future pandemics for people with an intellectual and developmental disability - Learnings from COVID-19: A scoping review. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. Volume 19, Issue 1 p. 4-34. DOI: [10.17605/OSF.IO/28HDV](https://doi.org/10.17605/OSF.IO/28HDV).

Om NAKU sin virksomhet og kapasitet

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming sitt overordnede mål er å bedre levekårene og livssituasjonen til personer med utviklingshemming i Norge. I arbeidet med oppfølgingen av NOU 2016:17 og stortingets vedtak i Dokument 8:172 S (2017-2018), Innst. 377 S (2017-2018) mener vi det er viktig å se på hvordan NAKU sin virksomhet kan bidra til å følge opp Stortingets ønsker. Dette notatet omhandler kort noen viktige elementer knyttet til dette.

NAKU ble opprettet av Sosial- og helsedirektoratet i 2006. NAKU er statlig finansiert og får sitt oppdragsbrev via Helsedirektoratet. Kompetansemiljøet er landsdekkende og kontoret ligger administrativt under institutt for psykisk helse ved NTNU. Fagmiljøene som NAKU er en del av ved NTNU har høy kompetanse om funksjonshemming generelt og utviklingshemming spesielt.

Som vi har nevnt flere ganger i dette og det forrige innspilldokumentet er det stort behov for å styrke det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget om utviklingshemming og tjenester til utviklingshemmede. NAKU-ansatte deltar i og utvikler forskningsprosjekter, men det er mulig i langt større grad å utvikle prosjekter med utspring fra NAKU i samarbeid med forskere både lokalt ved NTNU, nasjonalt og internasjonalt. Slik forskningsvirksomhet skal ikke være konkurrerende med tjenestestøtte, men bidra til at NAKU sammen med andre forskningsmiljøer utvikler et viktig, forskningsbasert kunnskapsgrunnlag for tjenester og tjenestestøtte til personer med utviklingshemming.

Sammenlignet med andre nasjonale sentre og miljøer som finansieres via Helsedirektoratet (for eksempel NAPHA) har NAKU stått på stedet hvil med tanke på finansiering. Det er også et ankepunkt at omfanget av tjenester som blir gitt til personer med utviklingshemming har en størrelse som overgår både kommunale psykiske helsetjenester og eksempelvis kommunalt barnevern, men kvaliteten og forskningen som gjennomføres må betraktes som begrenset i sammenligning. I dag har NAKU en rammebevilgning på 6,4 millioner, og består av 4 ansatte i 100 % stilling.

Et av oppdragene Helsedirektoratet har gitt NAKU er drift og vedlikehold av Kunnskapsbanken. Kunnskapsbanken er mye brukt og pr. 2022 er det registrert ca. 200 000 ip-adresser som brukere av den. Arbeidet med Kunnskapsbanken blir mer omfattende fra år til år, noe som både er ønskelig, men også utfordrende å ivareta. Dette har sammenheng med at kunnskapsgrunnlaget vokser raskt og dermed arbeidet med videreutvikling og vedlikehold. Med en kunnskapsbank i stadig utvikling vil også ressurskrav til ekspertise på drift og utvikling øke.

Selv om NAKU er tilknyttet Helsedirektoratet har kompetansemiljøet i dag oppgaver som langt overskrider direktoratets sektorområde. Dette vil en kunne se ut ifra NAKUs nettsider, særlig Kunnskapsbanken, i tillegg til det øvrige arbeidet. Her kan det særlig trekkes frem utviklingsarbeid og formidling knyttet til arbeid/sysselsetting, boformer, selvbestemmelse, medvirkning og beslutningsstøtte som viktige områder. Det er også på sin plass å understreke at NAKU innen området helse dekker hele bredden. Kompetansemiljø som driver tjenestestøtte til kommunene innen enkelte deler av helsetjenestene, eksempelvis rus og psykisk helse, har i liten grad eget utviklingsarbeid knyttet til utviklingshemming og henviser i stor grad til NAKU.

I NOU 2016:17 ble det foreslått å opprette et eget fagorgan som «skal arbeide som pådriver for å styrke kunnskap og kompetanse om utviklingshemmede i sektormyndigheter og i kommunesektoren.» NAKU sees i utvalgets utredning i sammenheng med dette, men det presiseres her at kompetansemiljøet er sektortilknyttet, i og med vår tilknytning til helse- og omsorgsdepartementet. I NAKU sitt høringssvar til NOU 2016:17 skrev vi følgende om forslaget om å etablere et eget fagorgan: «Forslaget om et nytt fagorgan, i tillegg til eksisterende organ, kan framstå som proaktivt samtidig som at et slik organ vil kreve en presisering av oppgaver, ansvar og ressursbruk i forhold til eksisterende organ/miljø.» Arbeidet med stortingsmeldingen har utgangspunkt i rettigheter og CRPD. Selv om det er staten som er part i FN-konvensjonene, er det ofte kommunenes virksomhet som bidrar til om våre internasjonale forpliktelser etter CRPD innfris eller ikke.

Vi tror derfor det er et betydelig potensial i å styrke NAKU sin virksomhet. Under følger noen moment som underbygger dette.

- Tjenestene til utviklingshemmede er i liten grad kjent for å være kunnskapsbaserte. Tjenestene mangler faglært personale. Det finnes mye kunnskap både i Norge og internasjonalt, men kommunene trenger bistand med å anvende denne kunnskapen. Det er få fagstillinger og de som har fagstillinger har varierende støtte. Vår erfaring er at kommunene trenger støtte i fagutviklingsarbeid og at dette er noe NAKU kan og bør bidra med i større grad enn i dag.
- Tjenester til utviklingshemmede spenner over et bredt område og hele livsløpet. Det er svært vanskelig for kommunene å ha dybdekunnskap. Slik det er i dag er også NAKU i liten grad i stand til å ha dybdekunnskap på alle områdene. Det trengs miljø som kan gi kunnskapsstøtte på alle/flere områder. NAKU bør ha spesialistkompetanse på flere områder enn i dag.
- Kunnskap om utviklingshemming er svært varierende i kommunene. Noen kommuner trenger mye støtte, andre lite. Det trengs nasjonale satsninger på ulike felt, og det trengs nasjonale miljø som tar ansvar for dette. NAKU bør kunne ha mulighet til å
- kjøre nasjonale kunnskapsbaserte kampanjer på tema som selvbestemmelse, ernæring, folkehelse m.m.
- Forskningsmiljøene som forsker på utviklingshemming, er små og fragmenterte. Det trengs motorer som både samler og formidler kunnskap og som særlig legger grunnlag for bruk av ny kunnskap – NAKU bør ha en sentral rolle i dette.
- Tjenesteytere, fagfolk og ledere mangler kunnskap om enkeltområder innen utviklingshemming. Det trengs miljø som utvikler programmer for kunnskapsheving på en lang rekke områder. Dette kan være grunnleggende kunnskap om utviklingshemming, aktiv støtte/positiv atferdsstøtte, ernæring, menneskerettigheter m.m. En styrking av NAKU kan gi grunnlag for utvikling av program, som videreutdanninger, e-læring m.m. som sikrer slik kunnskap på flere nivå.
- Det trengs kommuner og miljø som kan drive utviklingsarbeid. Slike kommuner kan få ekstra støtte fra nasjonale miljø. Ved en styrking av NAKU kan en få dette.
- Det er for lite søkelys på tvangsbruk og utviklingshemming. Det er naturlig at NAKU, ved en styrking av dette miljøet, kan være en motor i slik forskning.

- Selv om det er en lang rekke miljø som tilbyr aktuelle doktorgradsprogram for fagfolk/ forskere innen utviklingshemningsfeltet, er det mangel på dette. NAKU bør ha løpende stipendiatstillinger.
- Kunnskapen om menneskerettigheter generelt og CRPD spesielt er fortsatt liten i kommunene. Det kreves en forsterket innsats for at CRPD skal kunne å få direkte virkning på tjenester og praksis. NAKU sin kjennskap og kompetanse både på CRPD og kommunal praksis er et godt grunnlag for videreutvikling av dette overfor kommunene.