

Vi vil, vi vil, men får vi det til?

Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning



Heftets tittel: **VI VIL, VI VIL, MEN FÅR VI DET TIL?**

Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning

Utgitt: Juni 2007

Bestillingsnummer: IS-1456

Utgitt av: **Sosial- og helsedirektoratet**

Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger

Kontakt: Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 200 50

Faks: 24 16 30 01

www.shdir.no

www.shdir.no/sjelden

Heftet kan Sosial- og helsedirektoratet

bestilles hos: v/ Trykksakekspedisjonen

e-post: trykksak@shdir.no

Tlf.: 24 16 33 68

Faks: 24 16 33 69

Oppgi bestillingsnummer: IS-1456

Forfatter: Torild Jakobsen

Produksjonsbistand: Jakobsen og Amundsen Kommunikasjonsbyrå

Layout: Runar Thorvaldsen

Fotos: Jørn H. Moen

Siw Ellen Jakobsen

Jørn H. Moen (Dagbladet)

Bjørn Erik Rygh Lunde

Forord

Ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemning ble iverksatt fra januar 1991. 16 år etter at kommunene fikk ansvaret for bo- og tjenestetilbudet for utviklingshemmede, har Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet bedt Sosial- og helsedirektoratet om en statusgjennomgang.

Har ansvarsreformen ført til en inkludering og mulighet til å leve et så normalt liv som mulig? Undersøkelser som er gjort underveis, kan tyde på at vi ennå har et godt stykke igjen før vi er i nærheten av målet.

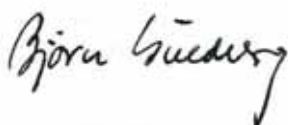
Rapporten er et forsøk på å samle den kunnskapen som er på området. Den gir også signaler om hvor kunnskap mangler, og hvor det er behov for å gjøre en større eller mindre innsats for å sikre at utviklingshemmede får best mulige liv. Spesielt ser vi på det vi har av viten om levekår, tjenesteutvikling og rettssikkerhet.

På mange av disse områdene har vi lite kunnskap. I tilrådinger til det videre arbeid pekes det på behovet for forskning og utredning på flere felt. I tillegg er det fortsatt et stort behov for å øke kompetansen hos de som arbeider innenfor tjenestene.

Sosial- og helsedirektoratet vil benytte denne rapporten i vår oppfølging av sosial- og helse-tjenestenes bistand til enkeltpersoner med utviklingshemning og deres familier. Rapporten vil bli gjort kjent i andre direktorater for å gi signaler om hvilke områder som trenger spesiell innsats.

Sosial- og helsedirektoratet

juni 2007



Bjørn Guldvog
assisterende direktør

Innhold

Forord	3	7.2	Tjenester	40
Sammendrag	5	7.2.1	Kommunale tjenester	40
1. Ansvarsreformen for utviklingshemmede	8	7.2.2	Tjenestetilbudet i spesialisthelsetjenesten	43
2. Hvem er psykisk utviklingshemmet?	10	7.2.3	Tannhelsetjenester	45
2.1 Årsaker	10	7.2.4	Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)	45
2.2 Forekomst og tilleggsdiagnoser	11	7.2.5	Støttekontakt og avlastning ...	47
2.3 Administrativ registrering av utviklingshemning	11	7.2.6	Omsorgslønn	47
3. Utviklingstrekk	13	7.2.7	Individuell plan	48
4. Reformens økonomi	14	7.2.8	Tekniske hjelpemidler	48
5. Integrering og inkludering	17	7.3	Rettssikkerhet	50
6. Virkemidler	20	7.3.1	Brukermedvirkning	50
6.1 Lovverk	20	7.3.2	Tildeling og iverksetting av tjenester	51
6.2 Økonomiske overføringer til kommunene	21	7.3.3	Bruk av tvang og makt	51
6.3 Kompetanse	21	8. Oppsummering og forslag til oppfølging		53
7. Status i 2007	23	Referanser		57
7.1 Levekår	23			
7.1.1 Å få et barn med nedsatt funksjonsevne	23			
7.1.2 Barnehage	23			
7.1.3 Skolefritidsordningen (SFO) ..	24			
7.1.4 En skole for alle	25			
7.1.5 Livsfaseoverganger	26			
7.1.6 Seksualitet	27			
7.1.7 Bolig	28			
7.1.7.1 Barneboliger	30			
7.1.8 Ferie og fritidsaktiviteter	30			
7.1.9 Arbeid	32			
7.1.10 Transport	35			
7.1.11 Økonomiske levekår	36			
7.1.12 Helsetjenester	37			
7.1.13 Innvandrere og minoritetsgrupper	39			
7.1.14 Aldring	39			

Sammendrag

Ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemning – som ble iverksatt fra januar 1991 – innebærer at kommunene fra dette tidspunkt fikk ansvar for bo- og tjenestetilbudet til de vel 20 000 med diagnosen utviklingshemning som er registrert her i landet.

Målet med ansvarsreformen var å avvikle institusjonene og bidra til en normaliseringsprosess hvor utviklingshemmede skulle få mulighet til å leve et så normalt liv som mulig. Ti år etter reformen ble det gjort en undersøkelse som viser at det har skjedd en viss normalisering og bedring av levekårene for utviklingshemmede. Dette er utviklingshemmede som nå bor i egen bolig med bra standard, går i vanlig barnehage og skole i nærmiljøet, får tjenester av det kommunale tjenesteapparatet, er i arbeid/aktivitet og deltar i fritidsaktiviteter i nærmiljøet.

Flere undersøkelser av helsetilstanden hos utviklingshemmede før og etter reformen viste at forholdene ikke var tilfredsstillende.

Denne rapporten prøver å gi et bilde av dagens situasjon. Samtidig spør rapporten om vi er kommet et skritt nærmere sosial deltagelse og inkludering.

Levekår

Barnehagene er et av de områdene som har vært best på integrering, og er det fortsatt. Men det kan se ut som det er en utvikling i retning av at man sluser barn som trenger særskilt tilrettelegging til enkelte barnehager hvor det er best spesialpedagogisk kompetanse.

Når det gjelder **skolefritidsordningen** er den ulikt organisert i kommunene og undersøkelser viser at det er stor forskjell både på kvalitet og på pris. Manneråk 5+ slår fast at det ikke kan spores fremgang, snarere tilbakegang innenfor området **utdanning** når det

gjelder funksjonshemmede generelt. Det finnes ingen undersøkelser som sier noe om hvordan dette slår ut for utviklingshemmede spesielt. Rapporten viser at det er tegn til større segregering, kanskje fordi klasseinndelingen er fjernet. Andelen elever som får spesialundervisning har gått merkbart ned de siste 10 årene og antall segregerte opplæringstilbud har økt. Slike opplæringstilbud foregår enten i gruppe i vanlig skole eller i spesialskole.

De om lag 5250 utviklingshemmede som bodde i institusjoner da reformperioden startet, har alle flyttet ut til egen **bolig**. De aller fleste bor i en kommunal bolig i et bofelleskap. Selv om boligstandarden er rimelig god, bor de aller fleste i en bolig som "merker" seg ut. Prinsippet om at det skulle være en bolig i et vanlig boligmiljø, kan man vel ikke si er ivaretatt i tilstrekkelig grad. Mange av beboerne har heller ikke noen innflytelse på hvem de deler bo-felleskap med, noe som kan føre til uro og konflikter. Det er bare et fåtall som har en egen bolig, og mange har blitt skremt med at de ville ikke få tjenester om de etablerte seg i et eget husvære. Men det finnes eksempler på at det er fullt mulig å etablere seg i en egen bolig og både klare seg økonomisk og få nødvendige tjenester.

Et annet problem er at den kommunale boligbyggingen ikke har vært i takt med det behovet som hjemmeboende utviklingshemmede har, slik at mange blir boende hjemme hos foreldre/pårørende langt opp i voksen alder. En fokusering på boliger for denne gruppen er derfor høyst aktuelt.

Boliger og **tjenester** kan for denne gruppen synes å være en side av samme sak. Dette bør problematiseres, fordi det bidrar til å fremme institusjonstenkning hos personale som kanskje kan ha lett for å glemme at en er på jobb i en annens hjem. I samlokaliserte boliger med døgnkontinuerlige tjenester er det et problem med et stort personale med mange deltidsstillinger. Dette kan løses, som enkelte kommuner har gjort, med såkalt "oljeturnus".

Det vil si at personalet jobber kontinuerlig i en uke og er av 2 eller 3 uker, avhengig av hvordan det hele er organisert.

Barneboliger er økende i antall og det er et problem at enkelte kommuner ikke skiller mellom avlastning og barnebolig. Det er også et problem at barna blir boende i boligen etter fylte 18 år, og at det er stor forskjell i alder på de barna som bor i boligen. Boligene varierer også i størrelse, og noen minner mest om en institusjon.

Barneboligen som et tiltak bør vurderes i sammenheng med arbeidet med ny helse- og sosiallov.

På området **ferie og fritidsaktiviteter** har vi for lite kunnskap. Undersøkelsen 10 år etter reformen slo fast at fritida er institusjonsavviklingens "taper". Undersøkelser som er gjort etter dette gir ikke et fullgodt bilde av situasjonen, og viser at det er et område som må undersøkes nærmere og gjøres en innsats på.

En nyere undersøkelse om **arbeid** for utviklingshemmede viser at det er få som har en jobbsituasjon som innebærer at de er integrert i et vanlig arbeidsmiljø. De aller fleste tilbringer dagen i et kommunalt dagsenter eller i en virksomhet som gir "varig tilrettelagt arbeid". Ifølge tall fra A-etat er det rundt 1300 personer med utviklingshemning som har arbeid i vanlig virksomhet eller i en bedrift med en eller annen form for tilskudd. Under 1 % hadde arbeid i en ordinær bedrift uten tiltak. Svært få har noe som ligner på ordinære lønnsbetingelser. De fortsetter å ha full uførepensjon og får en symbolsk lønn ved siden av.

På området **transport** har vi for lite kunnskap om hvordan dette fungerer, og det bør derfor gjøres konkrete undersøkelser vedrørende utviklingshemmedes særskilte behov for transport for å kunne delta i arbeid, aktivitet og i fritid.

Når det gjelder **personlig økonomi** er det påfallende forskjeller når det gjelder andelen

med grunn- og hjelpestønad. Andelen er mye mindre blant de med diagnosen psykisk utviklingshemning enn blant de med diagnosene barneautisme og Downs syndrom. Årsakene til disse forskjellene er ikke kjent og det kan være grunn til å stille spørsmål om psykisk utviklingshemmede uten mer spesifisert diagnose ikke har fått tilstrekkelig hjelp til å søke helserelaterte ytelser.

Mennesker med utviklingshemning lever lengre enn før. Levealder for mennesker med Downs syndrom har for eksempel økt med 40 år fra 1930 til 1980, og gjennomsnittlig levealder for denne gruppen mennesker er i dag rundt 56 år. Dette gir en utfordring både når det gjelder kompetanse og for tjenesteområdet.

Tjenester

De undersøkelser som foreligger på området tjenester viser at det er svikt når det gjelder om kommunene sikrer at tjenestetilbudet endres i samsvar med endring i utviklingshemmedes behov. Det mangler bl. a. dokumentasjon på individuelle vurderinger, det fattes ikke de nødvendige vedtak, vedtakene er ikke begrunnet og blir ikke evaluert, og ansatte kjenner ikke en gang til vedtaket. (Helsetilsynets rapporter). Fylkesmennene konstaterer også at det mangler medvirkning fra bruker og av individuelle kartlegginger. Tilbudet i spesialisttjenesten viser at tjenestene ikke er gode nok, at de ikke er tilgjengelige og mangler kompetanse.

En rapport fra Helsetilsynet viser at innenfor hele tjenesteområdet er det behov for mer kunnskap om hvordan disse tjenestene treffer utviklingshemmede spesielt. Det er også behov for å gjøre en innsats fra kommunenes side for å rette opp det forholdet at rettsikkerheten ikke ivaretas på den måten tjenestene ytes i dag.

På hjelpemiddelområdet ser vi at etterspørselen etter hjelpemidler til denne gruppen er mindre enn forventet. Dette henger sammen

med at kunnskapen om utviklingshemmedes muligheter er for lav. Fra hjelpemiddelsentra- lene opplyses det at etterspørselen etter kognitive hjelpemidler til utviklingshemmede er gått ned.

Her er det et stort behov for å få kartlagt situasjonen.

Rettsikkerhet

I alle de undersøkelser som er gjort fremgår det at brukermedvirkningen, når det gjelder utviklingshemmede, stort sett er fraværende. Det er gjort en del arbeid på dette området gjennom Rådet for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning (SOR), dette som en oppfølging av St.meld. nr. 40 (2002 – 2003). Utfordringen er først og fremst hos kommunene og hos tjenesteyterne.

Når det gjelder tildeling og iverksetting av tjenester er dette omtalt i avsnittet over. Helsetilsynet har ved sine tilsyn i 2003, 2005 og 2006 vist at det fortsatt er mye svikt når det gjelder tildeling av tjenester og individuelle vurderinger, vedtak, begrunnelse m.m.

Lov om sosiale tjenester gir adgang til bruk av tvang og makt i særlige situasjoner. I 2005 avdekket fylkesmennene svikt i 41 av 53 undersøkte kommuner. I 2006 ble det konstatert svikt i 44 av 59 kommuner. Svikten ligger i at det brukes tvang og makt uten at det fattes vedtak, kommunene mangler egenkontroll ved oppfølging av meldinger når skadeavvergende tiltak i nødsituasjon brukes. Tilsynserfaringene viser videre at det er manglende og varierende kunnskap om og forståelse av begrepet tvang hos ansatte. Mange av kommunene har ikke sørget for nødvendig opplæring.

Tilsynet har vist at kommunene har betydelige utfordringer knyttet til forsvarlig saksbehandling, til organisering av tjenestene og til å kvalitetssikre tjenestene.

Det er også store utfordringer når det gjelder opplæring.

Erfaringene med sosialtjenestelovens kap. 4A om bruk av Tvang og makt skal evalueres av Nordlandsforskning i 2007.

Oppsummering og oppfølging

En hovedkonklusjon er at vi fortsatt mangler kunnskap både innenfor levekårs- og tjenesteområdet. Mange av de undersøkelser som er gjort tar for seg hele gruppen funksjonshemmede generelt og har ikke sett på utviklingshemmede spesielt. I nyere undersøkelser/forskning bør vi se på utviklingshemmede spesielt, men med mulighet til å sammenligne med andre grupper med funksjonsnedsettelser.

Det handler også i stor grad om å tilføre kompetanse til dem som skal yte tjenester til utviklingshemmede, og dette må skje på bred basis.

Det er også grunn til å gå nærmere inn på de ulike tjenesteområdene, for å sikre at praksis er i samsvar med de intensjoner som lå til grunn for reformen, det vil si sosial deltagelse og inkludering.

Flere av forslagene til tiltak som ligger i St. meld. nr. 40 (2002 – 2003) er allerede gjennomført og blir nevnt under det enkelte kapittel.

1. Ansvarsreformen for utviklingshemmede

Ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemning ble iverksatt fra januar 1991 og innebærer at kommunene har fått ansvar for bo- og tjenestetilbud til utviklingshemmede.

Ansvarsreformen ble iverksatt på bakgrunn av en omfattende kritikk mot forholdene i HVPU. Et offentlig utvalg (Lossius-utvalget) som ble nedsatt for å gjennomgå forholdene, konkluderte i NOU 1985:34 Levekår for psykisk utviklingshemmede med at "omfattende befaringer viser at livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene er medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable".¹ Det man så gjennom befaring ved en rekke institusjoner, var at det var stor avstand mellom de mål som fremkom i offentlige dokumenter vedrørende utviklingshemmedes levekår og deres faktiske livssituasjon. Utvalget konkluderte med at oppbyggingen av nødvendige tjenester utenfor institusjon ville gi et langt bedre tilbud.

St.meld. nr. 67 (1986 –1987) "Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede"² og St.meld. nr. 47 (1989-1990) "Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning"³, skisserte målene og gjennomføringen av reformen. Ot.prp. nr. 49 (1987 – 1988) "Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede"⁴, ga det lovmessige grunnlaget for avvikling av institusjonene.

Målet med ansvarsreformen var å avvikle institusjonsomsorgen for personer med utviklingshemning. Reformen bygger på normaliseringsprinsippet, som innebærer at utviklingshemmede skal ha mulighet til å leve et så normalt liv som mulig. En viktig forutsetning i ansvarsreformen var at tjenestene skulle utformes med utgangspunkt i den enkeltes behov. Tjenestene skulle gis lokalt og utføres av det ordinære tjenesteapparatet. Dette ble sett på som en forutsetning for at utviklings-

hemmede både skulle oppfattes og se på seg selv som fullverdige medlemmer av samfunnet.

Nevnes må også St.meld. nr. 40 (2002-2003)⁵ "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer" og Innst.S.nr.162 (2003-2004). I stortingsmeldingen er det et eget kapittel om ansvarsreformen og en lang liste med tiltak som regjeringen ville gjennomføre, og som komiteen sluttet seg til.

Et av forslagene var å iverksette tiltak for å styrke det faglige grunnlaget med sikte på å bedre levekårene og kvaliteten på tjenester som ytes til utviklingshemmede. Ett slikt viktig tiltak ville være å etablere et kompetansemiljø med nasjonale fag- og utviklingsoppgaver. Som et svar på dette, ble Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) opprettet. Et annet forslag var lovhjemning av Individuell plan i sosialtjenesteloven, også dette tiltaket er nå gjennomført.

Det er nå gått vel 16 år siden reformarbeidet startet og både NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede) og LUPE (Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende) har tatt til orde for en gjennomgang av situasjonen for utviklingshemmede med særlig vekt på rettsikkerhetsaspektet.⁶

NFU har bedt om en gjennomgang av situasjonen på levekårs- og på rettssikkerhetsområdet, og har ønsket en egen offentlig utredning. LUPE har bedt om å få etablert en egen ombudsordning for mennesker med utviklingshemning. Saken om en egen ombudsordning for utviklingshemmede ble behandlet i Stortinget i februar 2007 – Innst. S.nr. 127 (2006-2007)⁷ – hvor komiteens flertall, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Høyre, Sosialistisk Venstreparti, Senterpartiet og Venstre var opptatt av at psykisk utviklingshemmede skulle få en styrket og verdig stilling i samfunnet, men at en ordning med et eget ombud ikke var veien å gå. De viste videre til uttalelse fra Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) av desember 2006 og sa at vi "og er enig i at psykisk utviklings-

hemmede skal behandles som likeverdige borgere og gis de rettigheter som følger av norsk lov og politiske vedtak, herunder klageadgang til fylkesmannen, Sivilombudsmannen m.fl.”

I behandlingen i Stortinget av Innst.S.nr. 150 (2006-2007) ⁸ ”Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om framtidens omsorgsutfordringer – Mestring, muligheter og mening”, fremgår det at Regjeringen vil foreslå at også brukere av kommunale helse- og omsorgstjenester skal omfattes av ordningen med pasientombud.

Til slutt må nevnes at Norge, som et av de første land, den 30. mars 2007 undertegnet FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Arbeids- og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hanssen uttalte i den anledning ”at Konvensjonen setter en standard som vi vil bli målt opp mot.” Konvensjonen ble vedtatt av FN’s generalforsamling 13. desember 2006 etter 4 år med forhandlinger. Funksjonshemmedes organisasjoner i Norge har samarbeidet aktivt med myndighetene om konvensjonsarbeidet. Konvensjonen slår fast at de alminnelige menneskerettighetene også gjelder for personer med nedsatt funksjonsevne, og at statene forplikter seg til å arbeide aktivt for å gjennomføre disse rettighetene. Det gjelder sivile og politiske rettigheter, som ytringsfrihet og frihet fra tortur, men også økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Konvensjonen blir også viktig for å hindre diskriminering.

2. Hvem er psykisk utviklingshemmet?

I følge Verdens helseorganisasjon (WHO) sitt klassifikasjonssystem ICD-10 er psykisk utviklingshemning "en tilstand av stoppet eller mangelfull utvikling av psyken, som særlig er karakterisert ved hemning av ferdigheter som viser seg under utviklingsperioden.

Det er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivå slik som kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter. Utviklingshemning kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser."

ICD-10, kode F70-79 deler psykisk utviklingshemning i mild psykisk utviklingshemning (IQ 50-69), alvorlig psykisk utviklingshemning (IQ 35-49), dyp psykisk utviklingshemning (IQ under 20 og hos voksne mental alder under 3 år), annen psykisk utviklingshemning og uspesifisert psykisk utviklingshemning.

Hovedsymptomene på mild psykisk utviklingshemning kan være lite synlig i barnets første leveår og ikke oppdages før barnet er i gang med skolegang. Andre har symptomer som omfatter motorisk uro, oppmerksomhetsvikt og epilepsi. Diagnosen klargjøres ved omfattende medisinsk, pedagogisk, sosial og psykologisk utredning.

2.1 Årsaker

Årsakene til psykisk utviklingshemning kan deles i to hovedgrupper, en biopatologisk og en uspesifikk. Kromosomfeil og metabolske sykdommer kan forklare utviklingshemningen og gi mer eksakte diagnoser for et stadig økende antall individer, bl.a. fordi det utvikles genteknologiske metoder som kan anvendes til rutinebruk. I forhold til ICD-kodeverket er det ikke lenger slik at bare F70-F79 omfatter tilstander med utviklingshemning. Downs syndrom er den mest kjente diagnosen som er forårsaket av en kromosomfeil. Årsaken til Downs syndrom har vært kjent omtrent like

lengre som vi har visst at mennesker har 46 kromosomer i kroppsceller. Denne tilstanden har kode Q90 i ICD-10. Downs syndrom kalles også Trisomi 21 på grunn av kromosomfeilen.

Det finnes over 100 X-kromosombundne tilstander som medfører psykisk utviklingshemning. Hvis flere gutter/menn i morens slekt har psykisk utviklingshemning kan det tyde på X-bundne tilstander. Fragilt-X syndrom (Q99) er det mest kjente eksemplet.

En rekke sjeldne syndromer medfører også psykisk utviklingshemning, eller har utviklingshemningen som en del av syndrombildet.⁹ Atferd kan være karakteristisk for enkelte syndromer. Eksempler på dette er manglende øyekontakt og skyhet ved Fragilt-X syndrom, selvskadning ved Lesch-Nyhan syndrom, ukritisk og vennlig kontakt ved Williams syndrom.

Medfødte tilstander som medfører psykisk utviklingshemning forekommer hos ca 70 % av individer med IQ under 50 og hos ca halvparten av de med IQ 50-70.¹⁰

For å gi best mulig medisinsk behandling og pedagogisk tilbud er det viktig å kjenne nivået for utviklingshemningen, årsaken(e) og en mer spesifikk diagnose. Dette kan gi viktig informasjon om prognose, og informasjon om mulige tilleggsvansker som krever oppfølging fra spesialisthelsetjenesten og gi grunnlag for å legge til rette for læring og aktiviteter.

Eksempel på dette er CHARGE syndrom hvor en del har alvorlig sansetap som krever spesiell opplæring, i tillegg til medisinsk behandling av blant annet hjertefeil. Tidlig utvikling av demens hos personer med Downs syndrom er et annet eksempel. Kunnskap om årsak til Føllings sykdom (phenylketonuri, PKU) og mulighet for behandling som hindrer utvikling av psykisk utviklingshemning, er eksempler på hvor stor betydning det kan få å finne årsaken til utviklingshemningen.

2.2 Forekomst og tilleggsdiagnoser

I Norge er det gjennomført to undersøkelser av forekomst. Strømme¹¹ tar opp årsaker og forekomst av psykisk utviklingshemning hos barn i Akershus, født 1980-85. Forekomsten var 6,2 pr 1000 fordelt på 2,7 pr 1000 for alvorlig og 3,5 pr 1000 for lett utviklingshemning. Dette er i tråd med undersøkelser fra andre land, selv om enkelte undersøkelser av barn i skolealder kan ha noe høyere forekomst (McLaren & Bryson 1987). Skjellum¹² beregner en prevalens på 0,3 % på bakgrunn av kjente tilfelle i Akershus i 1995.

Strømme (2000) fant biopatologisk utviklingshemning hos 96 % med alvorlig og 68 % med lett mental retardasjon. Prenatale årsaker ble påvist ved 70 % av de med alvorlig og 50 % ved lett grad. Genetiske årsaker var den alminneligste ved prenatal mental retardasjon. Psykiatriske tilleggsdiagnoser ble funnet hos 37 % av materialet. Av disse utgjorde utviklingsforstyrrelser innen det autistiske spekter 4,5 %. Perinatale årsaker som asfyksi (puste-problemer) var i liten grad (4,5 %) årsak til mental retardasjon for barna som var med i undersøkelsen, selv om asfyksi kan være et større klinisk problem.

En undersøkelse fra Klæbu kommune¹³ (Skullerud, Linaker, Svenning, Torske 2000) viste at av 48 psykisk utviklingshemmede, hadde 28 mulige psykiatriske problemstillinger. Individene ble undersøkt og det ble innhentet informasjon fra bl.a omsorgsgivere. Graden av utviklingshemning ble justert for 19 personer og det ble funnet 32 nye psykiatriske diagnoser og 38 somatiske helseproblemer som krevde behandling. En person fikk diagnosen psykisk utviklingshemmet endret til Asperger syndrom. En person fikk vurdert funksjonsnivået høyere enn tidligere, og tre fikk vurdert lavere funksjonsnivå.

Det er flere undersøkelser som påviser økt forekomst av psykiske lidelser blant utviklingshemmede og et forsiktig anslag er 15-25 %. I Klæbu-undersøkelsen var det mange med utviklingsforstyrrelser (innenfor det autistiske


spektrum) av de som fikk en psykiatrisk diagnose. Det ble gitt en rekke anbefalinger på bakgrunn av funnene. Det ble gitt 15 anbefalinger om reduksjon eller fjerning av psyko-farmaka, 8 om økning av dose eller bruk av nye psykofarmaka. Det ble også anbefalt tiltak som mental og fysisk aktivisering, økt pleieinnsats og bygningsendringer.

Skjellum 1997 viste at det hovedsakelig var de yngste i undersøkelsen som hadde fått en diagnose. Dette avspeiler utviklingen i diagnostisk medisin. Svarene viser også en sammenblanding av diagnoser som årsak til psykisk utviklingshemning og andre diagnoser som samme person kan ha i tillegg til utviklingshemningen. De diagnoser som ble nevnt hyppigst var Downs syndrom, cerebral parese, psykisk utviklingshemning og autisme. Av tilleggsviser dominerte synshemning, bevegelseshemning, epilepsi, hørselshemning og psykisk lidelser.

2.3 Administrativ registrering av utviklingshemning

SHdir innhenter årlig tall fra kommunene når det gjelder personer med psykisk utviklingshemning i alderen 0-15 år og 16 år og over som mottar sosial- og helsetjenester. Riksrevisjonen har kritisert ordningen i Dokument nr 3:8 (2002-2003). Problemet som tas opp er at det ikke er klare kriterier for hvem som er psykisk utviklingshemmet og hvem som skal ha stilt diagnosen. Antall innrapporterte individer utløser statlige midler til kommunene. Riksrevisjonen har i en undersøkelse fått frem at kravene til dokumentasjon er uklare for mange kommuner. I IS-10/2004 stiller SHdir krav om at ved bruk av tvang overfor psykisk utviklingshemmede er det ICD-10 som skal legges til grunn for å avgjøre om vedkommende er psykisk utviklingshemmet.

Diagnostisering skal i hovedsak stilles i spesialisthelsetjenesten. I dag er det ikke kjent hvor mange som har en diagnose stilt av spesialisthelsetjenesten.



Antall psykisk utviklingshemmede rapportert fra kommunene til SHdir var i 2006 på 21 244. Etter en sterk økning midt på 1990-tallet, har dette tallet senere vært noenlunde stabilt. Tallet er trolig den beste indikatoren vi har på dem som i praksis omtales som utviklingshemmet. Antallet utgjør ca 0,45 % av befolkningen (altså rundt 3/4 av det Strømme fant i sin epidemiologiske undersøkelse fra Akershus.)

Det er disse personene vi vet noe om, fordi mottakere av kommunale tjenester inngår i grunnlaget for de undersøkelsene som er foretatt for å kartlegge boforhold og andre levekårsvariabler.

3. Utviklingstrekk

Det finnes ikke noen eksakt oversikt over antall personer med utviklingshemning. Kommunenes innrapporteringer over antall som mottar sosial- eller helsetjenester er avhengig av at kommunene definerer utviklingshemning på samme måte, eventuelt at alle har fått diagnose etter ICD-10.

En årlig rapportering til SHdir vil aldri omfatte alle utviklingshemmede, fordi ikke alle mottar sosial- eller helsetjenester.

NAV har oppgitt antall med diagnosen psykisk utviklingshemning, med barneautisme og med

Downs syndrom som mottar helse relaterte stønader pr. 01.01. 2006. Antallet utgjøres av de som er mottakere av uførepensjon, tidsbegrenset uførepensjon, grunnstønad og hjelpestønad. Totalsummen er 20 795 personer.

Alder/år	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
0-15 år	4 389	4 467	4 080	4 222	4 401	4 536	4 740	4 804	4 725	4 739
16 år og over	13 916	13 980	13 298	13 850	14 157	14 389	14 705	15 880	16 209	16 505
Totalt	18 305	18 447	17 378	18 072	18 558	18 925	19 445	20 684	20 934	21 244

Tabell 1: Antall utviklingshemmede pr. 1.1. hvert år rapportert fra kommuner til SHdir.

4. Reformens økonomi

Frem til Ansvarsreformen hadde fylkeskommunene ansvaret for HVPU. I forbindelse med gjennomføring ble det etablert flere tilskuddsordninger som var øremerket.

- 2.560 millioner (mill.) kroner til kommunene gjennom inntektssystemet. Midlene ble fordelt slik at kommunene fikk overført kr. 435.000 og kr. 130.000 pr. person som hadde henholdsvis døgntilbud eller dagtilbud pr. 31.12.1987.
 - 177 mill. kroner til trygdesystemet som følge av overgang til full uførepensjon for voksne utviklingshemmede.
 - 177 mill. kroner ble fordelt til fylkeskommunene gjennom inntektssystemet, til videreføring av spesialisthelsetjenester som tidligere ble ivaretatt i HVPU.
 - 182 mill. kroner ble fordelt til små kommuner og vertskommuner.
 - 176 mill. kroner i planleggingstilskudd i perioden fra 1988 til 1991.
 - 45 mill kroner i engangs utflyttingstilskudd gitt til kommunen i 1990.
 - 34 mill. kroner i førtidspensjonering for tidligere ansatte ved HVPU-institusjoner fra 1993 – 1997.
 - 6 milliarder kroner i styrkingsmidler til kommunene i tiden 1989 – 1997 for å styrke tiltakene til hjemmeboende utviklingshemmede.
 - 1.463 mill. kroner i tiden 1991 – 1999 til personer med store og omfattende pleiebehov. Midlene ble gitt til kommunene og innlemmet i Kommunal- og regionaldepartementets skjønnsmiddelbevilgning til kommunene fra år 2000.
 - Mange ble boende i institusjonskommunene, noe som førte til store kostnader for vertskommunene. 1300 ble derfor trukket ut av inntektssystemet og det ble etablert et eget vertskommunetilskudd i 1993. Ordningen omfatter 33 kommuner. I perioden 1993 – 2003 ble det bevilget 9.472 mill. kroner til kommunen. Fra 2003 og til og med 2006 er det bevilget ytterligere ca 2900 mill kroner.
 - Tilskudd til sikringsdømte utviklingshemmede, ordningen gjeldende fra 1994.
 - 568 mill. kroner til boligformål i perioden 1990 – 1994.
- Fra 2003 har det vært to gjenværende øremerkede tilskuddsordninger:
- *Vertskommunetilskuddet.* Fra 2005 er deler av dette tilskuddet lagt inn i rammen til vertskommunene.
 - *Tilskuddsordningen for sikringsdømte utviklingshemmede* som fra 1.7.2003 ble overført til Justisdepartementet.
- Antall utviklingshemmede over og under 16 år i kommunene inngår i dag som kriterie i inntektssystemet. I tillegg er det etablert en egen ordning for brukere som har store og omfattende hjelpebehov. (Brukere med behov for ressurskrevende tjenester.)

Jeg er bare Marte!

– Jeg er ikke Marte med Downs syndrom. Jeg er bare Marte, sier Marte Wexelsen Goksøyr (24). Hennes største ønske er å bli skuespiller. Hun synes det er urettferdig at hun ikke får lov til å prøve seg på teaterskolen, bare fordi hun har et kromosom for mye.

Marte er en veldig blid ung dame, men hun kan også bli sint. Særlig når hun ikke møter forståelse for at hun har ambisjoner. – Jeg har jo bare et ekstra kromosom. Jeg skulle ønske jeg kunne tatt det vekk, men det går jo ikke, sier hun.

Marte er allerede skuespiller. Hun mangler bare utdannelsen. Sceneskolen som hun har søkt på to ganger, har hun gitt opp. Hun ble ikke ønsket til opptaksprøven, selv om den er åpen for "alle".

Mens hun jobber på ICA på formiddagene, planlegger hun framtiden: – Jeg har tenkt å bli skuespiller uansett, det finnes sikkert noen teaterkurs jeg kan prøve senere, sier hun.

I rollen som Askepott på Torshovteateret i 2006 fikk Marte levd ut sine drømmer om å stå på en scene. Og sammen med alle andre Askepottter på denne jord, drømmer også Marte om kjærlighet, vennskap og tilhørighet. Og hun drømmer om at men-

neskenes holdninger til dem som er født med Downs syndrom skal bli bedre. – Hvorfor har vi ikke rett til å leve, som alle andre? spør hun i videodagboken som ble sendt som dokumenterfilm på NRK i mars 2007.

I filmen intervjuet Marte statsminister Jens Stoltenberg. Hun mener at statsministeren og alle andre som bestemmer her i landet, skal være et godt forbilde for alle andre. – De kan kanskje ikke klare å gjøre noe med folks holdninger, men de kan jo prøve litt, synes hun.

Marte elsker å rappe. Her er hennes egen lille rapp:

"Regjeringen må forstå, at vi med Downs syndrom, vi kan noe vi og!"

*"Samfunnet kan bare gå, for vi er helt rå!
Vi blir såra når vi blir mobba. Bare kjenn på følelsen når du blir robba!"*



Marte Wexelsen Goksøyr (22) vil bli Norges første proffe skuespiller med Downs syndrom. Her spiller hun Askepott på Torshov-teateret, sammen med Petronella Barker, som spilte dronningen. (Foto: Jørn H. Moen/Dagbladet)

5. Integrering og inkludering

Mennesker med utviklingshemning har gjennom historien hatt mange ulike betegnelser eller merkelapper. I faglitteraturen har man gjennom tidene sett et mangfold av termer som; *evneveik, oligofreni, debil, imbesill, idiot, åndssvak, mental retardasjon, (person med) psykisk utviklingshemning, utviklingshemmet*. Betegnelsesbruken blir enda mer mangfoldig om en supplerer med litterære og folkelige beskrivelser. En norsk studie (Sæterdal 1998) ¹⁴, dokumenterer at disse uttrykk har vært i bruk; *lite for seg, enfoldig, sinte, tilbakestående, tulling, med lite håndbagasje, en enkel sjel, osv.*

Betegnelsene kunne ofte være et uttrykk for en folkelig diagnostisering med en slags moralsk undertone. Sæterdal påpeker at denne måten å beskrive på blir utglidende og diffus, samtidig som den har elementer av inklusjon i seg fordi en kan ane en undertone av varme og sette pris på holdningen i ordene.

Carl Chr. Bachke ¹⁵ som er førstelektor ved Høgskolen i Agder, har gjort en litteraturstudie i det terminologiske villnisset omkring utviklingshemmede. Han har i den forbindelse sjekket aktuell pensumlitteratur og annen litteratur som brukes av vernepleiere, spesialpedagoger m.v. og sier at ut fra denne studien ser det ut som betegnelsen *psykisk utviklingshemmet* er den rådende. Ved siden av lever det også i dag folkelige uttrykk som *hemma, mongo og kæppis*. I hele Skandinavia under ett er betegnelsen utviklingshemning i ferd med å ta over som den mest anvendte term.

Innenfor de medisinske fagmiljøene bruker man fortsatt begrepet *mental retardasjon*, et begrep som for noen oppfattes som støtende. I samfunnsfaglige miljøer støtter man seg til den betegnelsen som oftere brukes i internasjonal litteratur og som er utviklet av American Association on Intellectual and Developmental Disorders (AAID), som er en søsterorganisasjon av NFU. Inntil 01.01.07 het organisasjonen American Association on Mental Retardation (AAMR). AAID's definisjon bygger på samme prinsipper som ICD-10, men legger i tillegg vekt på at personen har tydelige begrensninger i to eller flere av ti hverdagsaktiviteter, som kommunikasjon, selvhjelpsferdigheter, arbeid, fritid etc. I praksis betyr

det at personer som skårer under IQ 70, men som klarer seg brukbart i hverdagen, ikke regnes som utviklingshemmet etter denne definisjonen. Et kjent diagnosesystem for psykiske lidelser i USA, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV), legger seg nærmere AAID sin definisjon. Det er kun psykologer og psykiatere som kan anvende DSM-IV. Ifølge leder av NFU, Helene Holand, valgte NFU å endre betegnelsen *psykisk utviklingshemmede* til *utviklingshemmede* for å unngå at utviklingshemning ble oppfattet som en psykisk lidelse.

Om vi går tilbake til folkelige fortellinger og sagn kan historiene som er oss fortalt gjennom over 100 år om *bytinger*, si noe om skiftende tiders holdninger og normer. Det kan i hvert fall sies om mytene og fortellingene at de har en ting til felles, det at *"Annerledeshet er noe ondt som bør unngås, eller i hvert fall overvinnes, og at det kan settes et skille mellom de riktige eller ekte mennesker og de som er feile. Et skille mellom de normale og de som er annerledes."* (Fra Sæterdal 1998, "Tullinger, skrullinger og skumlinger")

Dette ser vi fortsatt gå igjen i artikler i ukeblad og andre folkelige publikasjoner. Annerledesheten understrekes, samtidig som den såkalte normaliteten fokuseres.

Den danske pedagogen Hans Clausen ¹⁶ har analysert en rekke ukeblader for å se om det er et bestemt mønster i disse bladenes fremstilling av personer med funksjonsnedsettelse, og han har funnet ut at det er det. Clausens undersøkelse viser at artiklene er utformet som rituelle solstrålehistorier av morali-

serende karakter, som skal tjene til å sette såkalte normale menneskers problemer i relief. Sæterdal beskriver noe av det samme i sin bok med fortellinger fra bygde-Norge, hvor noen av disse fortellingene vitner om en slags kjærlighetsfull beundring for dem som valgte å bli originaler. Samtidig finnes det historier om utviklingshemmede som stod bundet på gårdstunet, satt ute i bur til allmenn beskuelse, eller som ikke fikk en grav med navn på kirkegården. Alle disse historiene må forstås i det perspektivet at i mange tilfelle handlet det om familier i ekstrem fattigdom, foreldres maktesløshet og fortvilelse og manglende tilbud fra samfunnets side.

Fortellinger om møte med funksjonshemmede og andre mennesker som er definert som annerledes, gir oss ikke bare en innsikt i holdninger som var dominerende i fjern fortid, men kaster også lys over lignende mekanismer i vår samtid. Vi kan gjenkjenne historiene fra fattig-Norge nå som ansvarsreformen og nedbyggingen av psykiatrien har ført til at de bortgjemte og derfor usynliggjorte menneskene fra institusjonene og asylene er blitt synlige igjen.

De er alle midt iblant oss, på trikken, på butikken, i gatene og i klasserommet. Spørsmålet er om de er mer integrert og lykkeligere enn bygdetullingene, skrullingene og skumlingene var i sin samtids lokalmiljø?

FN's år for funksjonshemmede (1981), FN's standardregler, nasjonale handlingsplaner med vekt på full deltakelse og likestilling, og gjennomføringen av ansvarsreformen for utviklingshemmede har utvilsomt hatt betydning for utviklingen.

Internasjonalt og nasjonalt legges det vekt på at politikk for funksjonshemmede handler om menneskerettigheter. Det har skjedd et skifte i synet på "funksjonshemmede-området", fra en tilnærming preget av veldedighet og omsorgstenkning til en tilnærming preget av rettighets-tenkning. Rettsstillingen til mennesker med nedsatt funksjonsevne blir i større grad be-

traktet som et spørsmål om menneskerettigheter, om verdighet, deltakelse, ikke-diskriminering og tilgjengelighet.

Det har også skjedd en utvikling i begrepsbruk. Begrep som *samfunnsskapt barrierer* og *diskriminering* er tatt mer i bruk, og en kan se tendenser til en bevegelse fra en medisinsk til en sosial forståelse av funksjonshemming.

Dette kan vi bl.a. se når det gjelder EUs politikk på "funksjonshemmede-området". De legger til grunn en forståelse av at funksjonshemmingen ikke er knyttet til egenskaper ved individet, men er et resultat av misforholdet mellom samfunnets krav til individets funksjonsevne og individets evne til å oppfylle disse kravene.

Samtidig som man legger denne forståelsen til grunn, må man også ta hensyn til de egenskaper som er knyttet til individet og som faktisk nødvendiggjør at man må tilrettelegge med ulike tiltak og tjenester og hjelpemidler for å muliggjøre deltakelse.

Til tross for denne langsomme holdningsendringen, finnes det fortsatt stigmatiserende holdninger til funksjonshemmede. Fortsatt er det slik at stort sett alle tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse defineres innenfor rammen av helse- og sosialområdet. Når for eksempel funksjonshemmede ikke deltar i samfunnet, oppfattes dette ofte som en konsekvens av annerledeshet og utilstrekkelighet, og ikke som et resultat av diskriminering eller manglende tilgjengelighet.

Levekårsundersøkelsen 10 år etter reformen¹⁷ viser imidlertid at det har skjedd en viss normalisering og en bedring av levekårene for utviklingshemmede som nå bor i egen bolig, går i barnehage og skole i nærmiljøet, får tjenester av det kommunale tjenesteapparatet, er i arbeid/aktivitet og deltar i fritidsaktiviteter i nærmiljøet. De aller fleste bor i en kommunal bolig eller et eget husvære og disse er av bra standard. Dette gjelder også mange som tidligere bodde hjemme hos foreldre. Boligene

fremstår imidlertid som en egen kategori av boliger og er ofte samlokalisert eller lokalisert til andre omsorgsboliger eller arenaer for pleie- og omsorg. Folk flest snakker om "huset mitt eller leiligheten min", mens utviklingshemmede svarer på spørsmål om hjemmet sitt, at de "bor i bolig".

Undersøkelsen viser at det ikke er store forskjeller mellom utviklingshemmede og andre når det gjelder kontakt med foreldre og søsken. Når det gjelder andre relasjoner er det større forskjeller. Rundt halvparten oppgir å ikke ha venner og få har en relasjon til naboer utover å hilse på hverandre. Dette endrer seg jo mer integrert de er. Samtidig har utviklingshemmede elementer i sitt nettverk som er mer uvanlig for andre som medbeboere og personale.

Sammenligningen i nettverk er gjort med folk flest, og da må det skytes inn at en del utviklingshemmede mangler vesentlige forutsetninger for å inngå i valgte/opnådde relasjoner, og det vil alltid være forskjeller i en del utviklingshemmedes nettverk sammenlignet med andre. Det kan imidlertid se ut som om nettverkene er blitt bedre etter reformen. Det er en svak positiv trend i forhold til naboer og i forhold til medbeboere.

En oppsummering av Manneråk 5+ ¹⁸ slår fast at utviklingen mot like muligheter går sakte når det gjelder alle grupper med nedsatt funksjonsevne, og står stille på enkelte samfunnsområder. På dette området mangler vi gode data som kan bidra til å sammenligne utviklingshemmede med andre grupper funksjonshemmede.

Yngvar Løchen ¹⁹ filosoferer over dette i sin bok om "De Funksjonshemmede" fra 1996, hvor han sier at dagens rådende effektiviserings- og konkurransefilosofi blir for mennesker med funksjonsnedsettelse "som en jevn strøm av onde påminnelser om at de selv oppfattes som mindre verd". Ser man på totalbildet av levekår opp mot de mål som vi har overfor personer med funksjonsned-

settelse – full deltakelse og likestilling – så har vi fortsatt et langt stykke igjen til målet.

6. Virkemidler

Virkemidler som her nevnes er lovverk, økonomiske overføringer og styrking av kompetanse. Det er naturlig å stille spørsmål ved om de virkemidlene vi har til rådighet i dag er tilstrekkelige for målene som ble satt i forbindelse med reformarbeidet, eller om det er behov for å gjøre endringer i regelverk, bidra med større pengeoverføringer eller styrke kompetansen. Spørsmålene vil bli berørt under de enkelte innsatsområder.

6.1 Lovverk

Kommunens ansvar for å sørge for at alle som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen får nødvendige helsetjenester, følger av kommunehelsetjenesteloven § 1-1. Bestemmelsen er utformet som en lovpålagt plikt for kommunen og korresponderer med § 2-1, som er en rettighetsbestemmelse.

Rettighetsbestemmelsen i kommunehelsetjenesteloven er av generell karakter. Det betyr at retten omfatter alle kommunale helsetjenester som anses som nødvendig helsehjelp og gjelder for alle (herunder personer med utviklingshemning) som bor eller midlertidig oppholder seg i kommunen.

Opplæringsloven inneholder en rekke bestemmelser som innebærer at personer med utviklingshemning vil ha rett til tilpasset opplæring. Bestemmelsene i opplæringsloven § 5-1 og § 13-1 innebærer at elever, for eksempel utviklingshemmede, har rett til spesialundervisning og spesialpedagogisk hjelp, forutsatt at de er bosatt i kommunen.

Folketrygdloven har flere rettighetsbestemmelser i kapittel 5, 6, 9 og 10 om stønader og hjelpemidler. Bestemmelser som vil ha betydning for personer med utviklingshemning.

Forskrift om habilitering og rehabilitering gjelder for habiliterings- og rehabiliteringstjenester som tilbys etter kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Kommunens plikt til å sørge for at alle (herunder personer med utviklingshemning) som bor eller oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for habilitering og rehabilitering, går fram av kapittel 2 i forskriften. Det regionale helseforetakets ansvar

for rehabilitering og habiliteringstjenester går fram av kapittel 3.

Personer med behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosiale tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Dette innebærer at personer med utviklingshemning som har behov for langvarige og samordnede helse/sosiale tjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan etter forskriftens § 4. Individuell plan er brukers plan og et verktøy og virkemiddel som skal sikre at tjenestene samordnes og blir vurdert i en sammenheng.

Når det gjelder utviklingshemmede er det gitt en særbestemmelse i kap. 4A i Sosialtjenesteloven om bruk av makt og tvang. Bakgrunnen for denne særbestemmelsen er følgende;

I 1999 trådte kapittel 6A i Lov om sosiale tjenester i kraft. "Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av makt og tvang m.v. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning". Grunnlaget og formålet med loven var i henhold til § 6A-1 at "tjenestetilbudet til personer med psykisk utviklingshemning skal utformes med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett" (Rundskriv I-41/98). Det ble videre presisert i merknadene til loven at "hovedsiktemålet er å unngå unødig bruk av tvang og makt overfor de forholdsvis få psykisk utviklingshemmede som i perioder har alvorlige atferdsproblemer." (Rundskriv I-41/98).

Etter høringsrunden fremmet daværende Sosialdepartement Ot.prp.nr. 55(2002-2003) "Om lov om endringer i lov om sosiale tjenester m.v. og lov om helsetjenester i kommu-

nene (rettssikkerhet ved bruk av tvang og overfor enkelte personer med utviklingshemning)". Lovbestemmelsen ble samme år vedtatt av Stortinget, og gjort gjeldende fra 1. januar 2004. De nye bestemmelsene ble innarbeidet i sosialtjenesteloven kapitel 4A, og åpner for at tvang og makt kan brukes overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning under nærmere angitte vilkår. Fylkesmennene er satt til å føre tilsyn med at lovens intensjoner følges opp og kan videre overprøve vedtak etter § 4A-5, jfr. 4A-8.

Prioriteringsforskriften (Forskrift om prioritering av helsetjenester og rett til helsehjelp) bør også være nevnt, fordi det kan knyttes tvil om denne i realiteten gjelder i forhold til utviklingshemmede. Spørsmålet reises fordi retten til nødvendig helsehjelp fra spesialisttjenesten både skal være nyttig, de forventede kostnadene skal stå i rimelig forhold til tiltakets effekt og det må være dokumentert prognosetap med hensyn til livslengde og nedsatt livskvalitet om hjelpen utsettes. Det antydes her at utviklingshemmede ikke vil være en prioritert målgruppe, selv om avgjørelse ikke skal tas ut fra diagnose, men ut fra individets behov. Prioriteringsforskriften er gitt med hjemmel i pasientrettighetsloven.

Lov om vergemål

Utviklingshemmede trenger ofte hjelp med penger og til å ta ulike beslutninger. Vergemålsloven regulerer dette. Loven er nå under revisjon og forslag til ny lov har vært ute til høring med høringsfrist august 2005. Ifølge opplysninger fra Justis- og Politidepartementet arbeides det nå med en Ot. Prp. i lovavdelingen. Det er ikke sagt noe om når den skal legges fram for Stortinget. Ny lov vil tidligst kunne tre i kraft fra 2009.

Et viktig forslag i utkastet til ny lov er omorganisering av overformynderiene fra kommunalt til et statlig regionalt overformynderi. Slik ordningen er i dag er den preget av at kompetansen er for dårlig i den enkelte kommune og at forskjellsbehandlingen er stor. Forslaget legger opp til minst mulig inngripen i den en-

kelte utviklingshemmedes liv. Det vil derfor bli mulig å få til et begrenset vergemål på de områder der en trenger hjelp. Det kan være på områder som enkelte økonomiske forhold eller hjelp til å få enkelte typer kommunale tjenester. Gjeldende vergemålslov er ikke god nok i forhold til å ivareta utviklingshemmedes interesser. Det er derfor nødvendig å få den nye loven på plass så snart som mulig.

6.2 Økonomiske overføringer til kommunene

a. Inntektssystemet

Antall utviklingshemmede over og under 16 år i kommunene inngår i dag som kriterie i inntektssystemet.

b. Vertskommunetilskudd

33 kommuner mottar vertskommunetilskudd med til sammen kr. 482.773.000 i 2007.

c. Ressurskrevende brukere (Brukere som har behov for ressurskrevende tjenester)

Formålet med tilskuddsordningen er å sikre at brukere som krever stor ressursinnsats fra det kommunale tjenesteapparatet får et best mulig tilbud, uavhengig av kommunenes økonomiske situasjon. Ordningen omfatter også utviklingshemmede. Kommunenes innslagspunkt er i 2007 kr. 770.000 pr. bruker. Den statlige dekningsdelen videreføres med 70 %. Den kommunale egenandelen beregnes med utgangspunkt i antall innbyggere i kommunen.

6.3 Kompetanse

Behov for opplæring i tjenesten:

Tjenesteyterne i kommunene har fått styrket sin kompetanse i forhold til tvang og tvangsforebyggende tiltak gjennom opplæring i bestemmelsene i sosialtjenesteloven kap. 4A. Rekrutteringstiltak har gitt flere fagpersoner i tjenesten til utviklingshemmede, selv om det er store forskjeller kommunene mellom. Det er fortsatt store behov for kompetanse i forhold til:

- Etikk, holdninger, maktforhold, å gi tjenester i andres hjem
- Selvbestemmelse, brukermedvirkning
- Kunnskap om rettigheter, tvang, makt og andre løsninger
- Relasjon og kommunikasjon, utfordrende atferd
- Målrettet miljøarbeid
- Utviklingshemning og psykiske lidelser
- Helserelaterte problemer
- Livsfaseoverganger

Det er behov for kompetanse både i kommunen og i spesialisttjenestene. Kompetansen gis i dag gjennom kursing fra fylkesmennenes og helseforetakenes side, videreutdanninger i høgskolesystemet og gjennom det pedagogiske støttesystemet og habiliteringstjenesten.

Om NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning)

NAKU²⁰ ble åpnet 1. februar 2007 og er etablert som en selvstendig enhet ved Høgskolen i Sør-Trøndelag. Bakgrunnen for etableringen av et nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning er å finne i St.meld. nr. 40 (2002-2003). Hovedoppgaven er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for personer med utviklingshemning. Senteret skal bidra med opplæring til kommunene. En av de største utfordringene for senteret er å bidra til å bedre rekrutteringen og kompetansen hos de som yter tjenester til utviklingshemmede i kommunene. Hovedoppgaver i 2007 ved siden av å bygge opp senteret er:

- Bygge opp en kunnskapsbank og bygge ut hjemmesiden.
- Fullføre 1. fase av prosjektet "Helseoppfølging av personer med utviklingshemning".

- Skaffe en oversikt over hva kommunene selv ser som de største utfordringene innenfor feltet.
- Igangsette et prosjekt knyttet til arbeidsmiljøspørsmål ved kommunale dagsentre og varige tilrettelagte arbeidsplasser.
- Bidra til å beskrive utfordringene og mulige løsninger knyttet til arbeidsplasser for utviklingshemmede.
- Bringe frem erfaringer og problemstillinger knyttet til selvbestemmelse og brukermedvirkning.
- Medvirke til nettverksbygging nasjonalt, nordisk og internasjonalt.
- Delta på og arrangere fagkonferanser og arbeidsseminarer.

Nettadressen til NAKU er: www.naku.no

Aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU)

I 2004 startet Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens et tre-årig landsdekkende utviklingsprogram om aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU). Utviklingsprogrammet ble startet opp som en oppfølging av St.meld. nr. 40 (2002 – 2003).

- UAU skal øke kunnskap og kompetanse om aldring og utviklingshemning hos tjenesteytere som arbeider med eldre med utviklingshemning.
- UAU skal øke kunnskap i norske kommuner om hva som er gode omsorgsmodeller og gode tjenester.

Programmet er evaluert med gode tilbakemeldinger fra deltakerne. Behovet for permanent virksomhet og tilknytningssted skal vurderes i 2007.

Nettadressen er www.aldringoghelse.no

7. Status i 2007

7.1 Levekår

7.1.1 Å få et barn med nedsatt funksjonsevne

Å få beskjed om at barnet som du skal føde har en funksjonsnedsettelse, vil for de aller fleste utløse skremmende tanker. Mange spørsmål vil melde seg – og svarene kan synes få. Dette innebærer at mange foreldre føler seg alene om problemene som er knyttet til den aktuelle sykdommen/funksjonsnedsettelsen. Mange vil også stå i fare for å bli isolert, spesielt i områder av landet hvor tilbudene er få, og der foreldrene må være svært aktive for å oppnå de rettigheter som barnet har krav på. Noen foreldre kan oppleve det lettere å mestre utfordringer knyttet til fysisk funksjonshemming enn til psykisk utviklingshemning. En undersøkelse som er gjort om sammenhengen mellom kronisk sykdom hos barn og foreldrenes mestring²¹, viser at det kan være tegn på at foreldre til barn med utviklingshemning mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn med kronisk sykdom/funksjonshemming. Forklaringen kan være for dårlig informasjon og oppfølging fra tjenestesisden i kommunene.

Det kan derfor ikke komme som noen overraskelse at antall svangerskapsavbrudd der Downs syndrom var påvist, økte fra 14 i 1999 til 44 i 2005. (Kilde: *Nasjonalt folkehelseinstitutt, Rapport fra 2005 om nemndbehandlede svangerskapsavbrudd.*) Av gravide som får påvist at fosteret har Downs syndrom velger 84,6 % å ta abort. Det må også nevnes i denne sammenheng at alderen på de kvinner som søker svangerskapsavbrudd etter 12. svangerskapsuke har økt de siste årene.

Den siste tiden har søkelyset vært satt på foreldre med funksjonshemmede barn og hvilke hjelpetiltak som foreligger. Foreldre har skrevet bøker om sine erfaringer og gitt ut veiledningshefter til nytte for både tjenesteytere, og for foreldre/andre pårørende. NFU har vært en viktig pådriver i arbeidet med å synliggjøre behovet for økte og bedre tjenester, og det har vært lagt vekt på likemanns-

arbeid. Sosial- og helsedirektoratet har igangsatt et 2-årig program knyttet til styrking av det kommunale tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier – TaKT²². Programmet skal vise de gode løsningene, samtidig som det er kompetansehevende og landsdekkende. Også internettportalen www.familienettet.no er blitt etablert som en opplysningskanal for alle familier som har barn med funksjonsnedsettelse og/eller kronisk sykdom. Familienettet er blitt til i et samarbeid mellom brukere, representanter fra FFO og SAFO, Familieprosjektet ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Sosial- og helsedirektoratet og tidligere Rikstrygdeverket.

7.1.2 Barnehage

Barn med funksjonsnedsettelse har hatt fortrinnsrett til et barnehagetilbud fra 1975 og rett til prioritet fra 2005. Kommunene har fått et øremerket tilskudd for å tilrettelegge særskilt der det har vært behov for dette. Barnehagene har derfor mye erfaring med å integrere og inkludere alle barn, og kan sies å være den institusjonen som har færrest funksjonshemmende barrierer.

Barnehagestatistikken fra SSB gir ikke god nok kunnskap om hvor stor andel av barnepopulasjonen med funksjonsnedsettelse som faktisk får et barnehagetilbud.

Det øremerkede tilskuddet for tilrettelegging i barnehager antas å kunne øke tilgjengeligheten dersom kommunen/barnehage benytter seg av tilskuddet.

Rammeplanen for barnehager, kapitel 1.8, slår fast følgende:

”Ved planlegging av barnehagens utforming må det tas hensyn til samfunnets mål om nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Planlegging, lokalisering og bygging av nye barnehager bør være basert på prinsipper om universell utforming. Det betyr at produkter, byggverk og uteområder skal utformes på en

slik måte at alle mennesker skal kunne bruke dem på en likestilt måte så langt det er mulig uten spesielle tilpasninger eller hjelpemidler.”

Når det gjelder samordnet opptak i barnehager er det usikkert om denne ordningen gir en lettere tilgang til barnehager i nærområdet. Flere barnehager synes å ta imot barn som har behov for særskilt tilrettelegging, men det er også en utvikling i retning av at man sluser disse barna til bestemte barnehager som har best spesialpedagogisk kompetanse. Det er derfor en utfordring for barnehagene fortsatt å kunne utvikle seg til å være et tilbud for alle barn.

7.1.3 Skolefritidsordning (SFO)

I 1991 ble skolefritidsordningen i Norge etablert som en tilsynsordning etter ordinær skoletid for barn fra 1. – 4. klasse. Primært var SFO et frivillig tilbud og et svar på et økende behov for tilsyn av barn i skolealder. SFO skal ikke være et pedagogisk tilbud, men et omsorgstilbud hvor innholdet atskilles fra skolens, og hvor alle føringer for virksomheten gir et tydelig skille mellom den fagplanstyrte delen av skolens virksomhet og barnas fritid på skolen.

SFO er hjemlet i opplæringslovens § 13-7 (2001) hvor alle kommuner er pålagt å gi et slikt tilbud, men uten at tilgjengelighet eller kapasitet er nærmere definert. Til forskjell fra skolens opplæringsmandat skal SFO være en del av barnas fritid, hvor viktige stikkord er selvforvaltning, lek, valgfrihet og vennskap.

Av alle grunnskolens elever i 1. til 3. klasse i 2004 – 2005 benyttet totalt 61,7 % et SFO-tilbud mer enn 6 timer i uken. Av elevene i 4. klasse benyttet 27,6 % SFO. (Kilde: Grunnskolens informasjonssystem GSI) I samme data var noe over 1 % av elevene registrert som brukere av SFO i 5. til 7. årstrinn. Det er kun elever med særskilte behov som har rett på et slikt tilbud i skolens mellomtrinn. Det antas derfor at denne ene prosenten er elever med funksjonsnedsettelse. Av alle barna i

SFO er ca 6,4 % registrert som barn med særskilte behov, uten at det er nærmere definert hvilke behov.

Begrunnelsen for at barn med funksjonsnedsettelse får et tilbud i SFO er tilsyn, stimulering og inkludering. Det skal også være en sosial arena. Tilbudet må derfor være av god kvalitet og tilrettelagt slik at det kan brukes av alle.

I boken "Funksjonshemmede barn i skole og familie" redigert av Tøssebro og Ytterhus, fremkommer det i en undersøkelse som er gjort om foreldres tilfredshet med tilbudet at flere foreldre etterlyser mer konkret trening og spesifikke opplegg for egne barn, mens andre etterlyser struktur og planer på et mer generelt nivå. Enkelte av barna i undersøkelsen "Å vokse opp med funksjonshemning" (Tøssebro og Lundebj) ²³ går på skoler med spesialskoletilbud. For disse barna henger SFO mer sammen med skoletilbudet, og foreldrene som mottar et mer spesielt tilrettelagt SFO-tilbud er mer tilfreds med tilbudet enn foreldrene til barn på nærskolen. Om en skal dra noen konklusjon av denne undersøkelsen, må det være at heldagsskolen kan synes å være et godt svar på å få til et godt pedagogisk grep

Det Gule Huset i Larvik

Larvik kommune er en kommune som har fått til kombinerte løsninger. I Det Gule Huset i Larvik er skole, SFO og avlastning på samme sted. Tilbudet er blitt til i et samarbeid mellom Frostvedt skole og bolig tjenesten for funksjonshemmede i kommunen, og er et tilbud til elever innen autismespekteret. De ansatte jobber både i skole og avlastningsdelen. Slik blir det blir færre å forholde seg til både for elevene og familiene. Det Gule Huset er både skole, SFO og avlastning for noen barn – og bare SFO/avlastning for andre barn som har et skoletilbud et annet sted. Foreldrene som mottar tilbudet er svært godt fornøyde. (Kilde: TaKT)

om et helhetlig, strukturert og kontinuerlig tilbud innenfor det som defineres som normalarbeidsdagen. Heldagsskolen vil kunne gi et større helhetlig grep på både opplæring og omsorg innenfor skolens ramme.

Statstilskuddet til SFO er innlemmet i det ordinære rammetilskuddet til kommunene, og åpner for at SFO-tilbudet skal kunne finansieres gjennom foreldrebetaling. Endringene i foreldrebetalingen har ført til at de som har mulighet for det, finner andre løsninger når prisen går opp. Dette er vanligvis ikke så enkelt å få til for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne, noe som igjen fører til ekstrautgifter som andre ikke får eller har.

Det finnes etter hvert ulike løsninger på SFO. I Trondheim kommune er for eksempel SFO gratis etter 4. klasse og det er lagt inn under avlastning. Andre kommuner har laget ordninger hvor skolefritidsordningen for enkeltelever er koblet sammen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og avlastning. Dette innebærer at samme person kan være ansatt som personlig assistent og kan også være tilknyttet skolefritidsordningen og avlastningsboligen. For barnet betyr det færre hjelpere å forholde seg til, og for tjenesteyteren at han/hun kan kombinere flere oppgaver innenfor samme stilling, og på denne måten få en hel stilling i kommunen.

7.1.4 En skole for alle

I den nye opplæringsloven av 1998 heter det i § 1.2: *"Opplæring skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærerlingen og lærekandidaten."* Med tilpasset opplæring siktes til at grunnskolen skal gi en likeverdig og individuelt tilpasset opplæring, samtidig med at alle elever gis opplæring i et samordnet skolesystem bygd på samme læreplan (Reform 97, s. 2).

Mens tilpasning og differensiering gjelder alle barn og all opplæring, knyttes spesialundervisning til enkeltelever med særskilte behov jfr. Opplæringslovens § 5 og i St.meld. nr. 30

(2003 – 2004). Dette betyr at tilpasset opplæring gis innenfor rammen av en felles opplæringsplan for alle, mens spesialundervisning gis etter individuelle læreplaner utarbeidet for enkeltelever med særskilte behov.

Det har i den senere tid vært en debatt om spesialundervisningen skulle fjernes til fordel for tilpasset opplæring. St.meld. nr. 30 (2003 – 2004:87) "Kultur for læring", slår imidlertid fast at *"Det er grunn til å tro at det vil bli vanskeligere å ivareta retten til tilpasset opplæring dersom retten til spesialundervisning fjernes."* Tøssebro og Ytterhus oppsummerer i "En skole for alle" ²⁴ at *"Tilpasset opplæring er en universell rettighet alle barn i grunnskolen har, mens spesialundervisning er en individuell rett for barn med særskilte behov. Det er de sakkyndiges vurdering av behov for og grad av tilrettelegging som bli avgjørende for om retten til spesialundervisning utløses eller ikke."*

I St.meld. nr. 16 (2006 – 2007) ²⁵..... og ingen sto igjen - Tidlig innsats for livslang læring", sies det i innledningen at: *"Det er en særlig utfordring og et prioritert område å forbedre kvaliteten på utdanningen slik at alle tilegner seg grunnleggende ferdigheter, kunnskaper og holdninger. Det offentlige utdanningssystemet skal være mangfoldig og inkluderende, og må evne å møte hver enkelt slik at deres individuelle ferdigheter og ulike utgangspunkt blir forstått, ivaretatt og videreutviklet."*

Det fastslås i meldingen at tilpasset opplæring er et gjennomgående prinsipp i hele grunnopplæringen. For å tydeliggjøre prinsippet om tilpasset opplæring, vil departementet i forbindelse med revisjonen av formålsparagrafen i opplæringsloven gjennomgå prinsippet om tilpasset opplæring og vurdere om det bør omtales særskilt og ikke som en del av lovens formålsparagraf.

Det finnes ikke mange studier med hovedfokus på opplæringstilbudet til elever med store lærevansker. Utdanningsdirektoratet opplyser at det heller ikke samles inn informasjon om elever med en konkret funksjons-

hemning, som for eksempel utviklingshemning. Det opplyses videre at informasjonsgrunnlaget over funksjonshemmede i grunnskolestatistikken ble noe forbedret fra og med høsten 2006, da det bl.a. spørres mer eksplisitt om elevene får sitt opplæringstilbud i klassen, i spesialgrupper på egen skole eller på en annen skole. Utdanningsdirektoratet har nå satt i gang et arbeid for å se om det går an å framskaffe/samle ytterligere informasjon. En slik utvidelse av personopplysninger som samles inn fra grunnopplæringen vil kreve en presisering/utvidelse av dagens hjemmelsgrunnlag.

I utviklingstrekkrapporten 2001 – 2006, Manneråk 5+ som gjelder hele gruppen funksjonshemmede, slås det fast at ingen av Manneråkutvalgets forslag til tiltak innen opplæring og utdanning er gjennomført, selv om det har vært stor aktivitet innenfor opplærings- og utdanningsfeltet med omfattende endringer i lovverket. Manneråk 5+ mener at det ikke kan spores noen framgang på området, kanskje heller tilbakegang, som for eksempel større segregering. Dette kan være et resultat av at klasseinndelingen er fjernet. Andelen elever som får spesialundervisning (% av alle elever) har gått merkbart ned de siste 10 årene. Antall barn i segregerte opplæringstilbud, enten gruppe i vanlig skole eller i spesialskole, har økt.

Kunnskapsløftet som nå innføres i norsk grunnskole bygger på visjonen om en inkluderende skole. Det undersøker imidlertid viser, samt enkeltsaker som kommer i media, er at opplæringssituasjonen for blant annet elever med utviklingshemning ikke er god nok, og at denne gruppen må løftes fram spesielt i forbindelse med Kunnskapsløftet.

Undersøkelser viser også at dess høyere kvaliteten er på den alminnelige undervisningen, dess mer inkluderende er den.

På denne måten kan også mobbing og utstøting forhindres. Lav kvalitet på innholdet i skolen kan skape behov for spesialundervisning.

For ungdom med funksjonsnedsettelse er det få skoletilbud etter videregående skole. Av 77 folkehøgskoler i Norge, har 11 tilpasset opplæring og ti har bo-treningslinje. Noen av skolene har arbeidstrening. Disse tilbudene beskrives som vellykkede.

7.1.5 Livsfaseoverganger

Overganger i livet fra småbarn til skolebarn, fra barnehage til skole, fra ungdomsskole til videregående skole og deretter til arbeidslivet, kan være problematiske. Særlig kan overgangen fra ungdom til et voksenliv by på problemer.

Utviklingsnettverket i "Samsynt og Framsynt"²⁶ som har som oppgave å se på overgangen fra "Barn til voksen" har pekt på 3 hovedutfordringer i denne fasen;

- Ungdommens frigjøringsprosess og innflytelse over eget liv
- Ungdommens sosiale forhold og fritid
- Ungdommens vei fra opplæring til arbeid eller aktivitet

Frigjøringsprosess og innflytelse over eget liv

Når det gjelder selvstendigjøring og løsrivningsprosesser, kan ofte uavklarte pårørende/barn- og søskenroller og gjensidig separasjonsangst være en barriere for disse prosessene. Det kan være en balansegang mellom foreldres erfaringskunnskap og involvering, sett opp mot ungdommens frigjøringsprosess når ny tilværelse skal planlegges.

Ungdom blir ofte ikke i stor nok grad hørt eller lyttet til, vist respekt eller tatt med i beslutninger som angår dem. Dette kan innebære at deres meninger og rettigheter på ulike livsområder ikke kommer til uttrykk og blir ivare tatt. Utfordringen blir derfor å styrke ungdommens identitet og selvråderett slik at de blir mest mulig i stand til å uttrykke egne ønsker og behov. Overgang til egen bolig vil kreve tidlig og langsiktig planlegging og vil være av

avgjørende betydning for en god integrering. En god planleggingsprosess hvor alle berørte parter deltar, vil også føre til større trygghet hos foreldrene.

Sosiale forhold og fritid

Manglende vektlegging av betydningen av sosialt fellesskap og aktiviteter med andre ungdommer er ofte et problem. Det handler derfor i stor grad om å finne kultur- og fritids-tilbud hvor det kan skapes tilhørighet og etableres vennskap/nettverk.

Veien fra opplæring til arbeid eller aktivitetstilbud

Mange ungdommer opplever overgangen fra grunnskole til videregående skole som vanskelig, på grunn av manglende samarbeid om planlegging og tilrettelegging. Erfaringen viser imidlertid at overgangen fra skole/utdanning til arbeid eller annen aktivitet er enda mer kritisk. Det er derfor en utfordring å identifisere hva som svikter og finne frem til hvordan ungdom i overgangsfasen kan bistås i kvalifisering til og inkludering i arbeidslivet.

Unge voksne personer med utviklingshemning er i en livsfase der man møter mange nye utfordringer knyttet til helse, etablere seg i egen bolig, mestring av dagliglivets gjøremål, arbeid, utvikle sosiale nettverk, fritidsaktiviteter, seksualitet og samliv, ensomhet, mobbing, rus med mer. I denne fasen er det viktig å møte andre i samme situasjon, og da vil gruppetilbud gjennom Lærings- og mestringssentrene være en måte å imøtekomme det på. En annen måte er gjennom likemannsarbeid som organisasjonene tilbyr.

7.1.6 Seksualitet

Da NOU 1991:20 Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning, kom ut, så skapte en side om normer for seksualitet og samliv mediestorm. Ti år senere kom NOU 2001:22 Fra bruker til borger. Den inneholdt et kapittel om personlig integritet, familieliv og seksualliv, uten at det kom en eneste reaksjon i media. Dette kan tolkes som et uttrykk for at

det er en stadig større aksept for at også mennesker med funksjonsnedsettelse har et seksualliv og at de i noen tilfeller trenger spesiell tilrettelegging.

Seksualitet kan bli en del av livet som skaper vansker for barn, unge og voksne med utviklingshemning. Det er vanskelig for mange å skaffe seg kunnskap og erfaringer, fordi mange ikke har det samme nettverk av venner rundt seg som andre har.

Seksualitet er ikke alltid så konkret. Det kan være mange "usagte regler" som er vanskelige å forstå. For å forebygge seksuelle overgrep og uønskede svangerskap, og for å gi personer med utviklingshemning et godt forhold til egen kropp og egen seksualitet, er det svært viktig å formidle god kunnskap og god veiledning til dem.

I 1991 ble det etablert en egen habiliterings-tjeneste for utviklingshemmede. Denne tjenesten har arbeidet med utviklingshemmede og seksualitet, nettopp fordi man så behovet for mer kunnskap og erfaringsutveksling.

I 1998 etablerte man Nettverk for funksjonshemmede, seksualitet og samliv (NFSS) Nettverket har et styre som består av en person fra hver helseregion her i landet. Styret har ansvar for å arrangere en årlig nettverkskonferanse.

Dagens situasjon er at alle habiliteringsteam som arbeider med seksualitet, enten det er barn eller voksenteam, erfarer at henvisningene er sterkt økende. Det kan ikke sies med noen sikkerhet at det skjer mer overgrep eller at problemene er blitt større. I dag ser personale og pårørende at også utviklingshemmede har seksuelle problemer som man kan prøve å løse ved å skaffe profesjonell hjelp.

Saker som henvises til habiliteringstjenesten er: onaniprosblematikk, uakseptabel seksuell atferd som blotting og beføling, mangel på kunnskap på området, seksualtekniske hjelpemidler, selvskading på kjønnsorgan,

seksuell utnyttelse, voldtekt og andre alvorlige seksuelle overgrep, utviklingshemmede som begår seksuelle overgrep, homoseksualitet, spesielle tenningsmønstre/fetisjer, ønske om barn, prevensjonsveiledning/sterilisering og parproblematikk.

Det er flere utfordringer knyttet til utviklingshemmede og seksualitet. Vi vet at den beste måten å hjelpe personer med utviklingshemning til å få et godt forhold til egen kropp og egen seksualitet, er å starte arbeidet tidlig. Seksualiteten starter ikke i puberteten, men lenge før. Samarbeidet mellom barn og voksentjenesten er derfor svært viktig. De som arbeider med barn og unge kan lære av de erfaringer som voksentjenesten har skaffet seg, og de kan starte tidlig med å samarbeide med pårørende og skoleverket. Mange problemer kan forebygges ved tidlig innsats.

7.1.7 Bolig

Om lag 5250 personer med utviklingshemning bodde i institusjoner på det tidspunkt St.meld. nr. 67 (1986-87) ble lagt frem. Alle disse har flyttet ut i egen bolig. I tillegg er det mange som har flyttet fra pårørende til egne boliger.

Målet med reformen på boligsiden var at flest mulig skulle få eie eller leie egen bolig og at boligen skulle få samme utforming, standard og plassering som boliger for andre. Det skulle utformes fleksible boligtilbud, og boligtilbud til utviklingshemmede med omfattende hjelpebehov skulle så langt som mulig utformes slik at de ikke fikk et institusjonspreg.

Som en oppfølging av Stortingsmelding nr. 40 (2002 – 2003), planla Kommunal og regionaldepartementet å gjøre en undersøkelse av hvilke boligtilbud som tilbys utviklingshemmede, og kommunenes og brukernes erfaringer og kostnader knyttet til ulike boligtilbud. Resultatet av undersøkelsen foreligger ikke på nåværende tidspunkt.

Levekårsundersøkelsen 10 år etter reformen viste at de aller fleste da hadde fått egne boli-

ger med god standard. 2/3 av leilighetene tilfredsstilte kravene til brukbar bolig (50 m²). De fleste leilighetene var på under 50 m² og befant seg i bofellesskap.

Mange av boligene er bygd i nærhet til institusjon eller sykehjem og mange av boligene skiller seg ut. Det må vel kunne sies at prinsippet om at det skulle være en bolig i et vanlig bomiljø ikke er helt ivaretatt. Det er i første rekke personer som kommer fra det tidligere HVPU som bor i hus som "merker" seg ut. Det vil si at boligen tilhører en særegen kategori av boliger, samlokaliserte utleieboliger. Mange av beboerne har heller ikke hatt noe innflytelse på hvem de bor sammen med i bofellesskapet, og dette medboerskapet kan for noen være temmelig problematisk. Å skulle bo tett innpå personer som man selv ikke har valgt å bo sammen med, vil til tider kunne skape store problemer.

NIBR v/lvar Brevik gjorde i 2003²⁷ en undersøkelse om utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon. Undersøkelsen ble gjort i 73 kommuner og omfattet:

- *samtliges utviklingshemmede som bodde i institusjon eller bolig som kommunen disponerte til pleie- og omsorgsformål*
- *alle som bodde i egen ordinær bolig eller hjemme hos foreldre/familie og samtidig mottok både hjemmehjelp og hjemmesykepleie*

Alle som bodde i ordinær bolig, inkludert hos foreldre, og som enten mottok bare den ene eller den andre tjenesten eller ingen av dem, er holdt utenfor ved denne undersøkelsen. Undersøkelsen er således bare representativ for dem som bor i kommunalt disponerte boliger til pleie- og omsorgsformål eller eventuelt i institusjon. Dette innebærer at denne undersøkelsen ikke er en representativ undersøkelse av alle utviklingshemmede.

Undersøkelsen viste at av utviklingshemmede i alderen 20 – 66 år i dette utvalget, bodde 82 % i kommunalt disponerte boliger, 2 % i institusjon og 16 % i ordinære private boliger. Av de

som bodde i kommunale boliger, bodde 3 av 10 i omsorgsboliger, mens 7 av 10 bodde i ulike typer andre kommunale boliger hvor det ble ytt pleie- og omsorgstjenester.

Blant utviklingshemmede i kommunalt disponerte boliger bodde 8 av 10 i ulike former for bokollektiv eller bofellesskap. Denne andelen er dobbelt så stor som for øvrige beboere i alderen 20 – 66 år i kommunale boliger. Undersøkelsen viste videre at halvparten flyttet inn i årene 1990 – 1995, mens den øvrige halvparten har flyttet inn etter 1995. 4 av 10 flyttet fra foreldrehjemmet til sin nåværende bolig, mens like mange kom fra annen type kommunalt disponert bolig enn omsorgsbolig. Bare hver femte flyttet direkte fra HVPU-institusjon.

Det er bare et fåtall utviklingshemmede som bor i egne private boliger. Mange pårørende som har planlagt å kjøpe eller bygge bolig for sin sønn eller datter har fått signaler fra sine respektive kommuner om at de da ikke kunne regne med å få tilstrekkelig hjelp og tilsyn fra kommunens pleie- og omsorgsetat. Av trykksikkerhetsgrunner har derfor mange ikke våget å investere i en egen bolig, men heller takket ja til en kommunal og bemannet bolig, selv om sønn eller datter ikke hadde behov for en helkontinuerlig oppfølging.

Hjem til egen bolig

Det går an å få til en utflytting i egen bolig hvor hjelpeapparat og pårørende samarbeider i en prosess og hvor gjensidig informasjon, åpenhet og respekt preger forholdet mellom partene. Historien om Jørgen i bladet "Samfunn for alle" og historien om Anita i prosjektet "Levva livet", som det fortelles om i et inspirasjonshefte fra NFU i Nordland 2007³⁰, viser begge dette. Utviklingshemmede kan også benytte seg av Husbankens låne- og tilskuddsordninger til kjøp av egen bolig i samarbeid med hjelpeverge og stedets overformynderi.

En kartlegging av behov for boliger som er gjort i forbindelse med St.meld. nr. 25 (2005 – 2006) "Mestring – muligheter og mening"²⁸ viser at det totalt frem til 2030 vil være behov for ytterligere 60 000 bo-enheter. Det er først og fremst til yngre tjenestemottakere med omfattende tjenestebehov som har et udekket behov.

Rapporten "Voksne med utviklingshemning som bor med sine foreldre anno 2001" presenterer resultater fra en delstudie i tilknytning til prosjektet "Utviklingshemmedes levekår 10 år etter HVPU-reformen". Rapporten viste at på det tidspunktet bodde om lag 2200 voksne utviklingshemmede (19 %) hjemme hos sine foreldre. Over halvparten av de hjemmeboende var under 30 år. 29 % av foreldrene ønsket at han eller hun fortsatt skulle bli boende, mens andre var usikre på hva de ønsket for framtiden. Om lag 500 ønsket å flytte umiddelbart. Mange foreldre opplevde da at kommunen manglet botilbud eller at tilbudene ikke var gode nok. I tillegg var mange redde for at de ikke skulle få tilstrekkelig hjelp om de flyttet eller at han/hun skulle bli ensom eller isolert.

Utbyggingen av boliger i kommunene til utviklingshemmede har gått meget sakte de siste årene. Årsaken er at andre grupper har vært prioritert i den kommunale boligbyggingen som eldre og personer med psykiske lidelser.

Nedenstående eksempel fra Bergen kommune viser en situasjon som ikke er ukjent i mange kommuner. De siste årene har som sagt andre grupper vært prioritert, som eldre, personer med psykiske lidelser og andre omsorgstrengende. Det er derfor et behov for å ha en gjennomgang i kommunen for å få en oversikt over nåværende og fremtidige behov for boliger til utviklingshemmede, og en diskusjon om boform og forholdet mellom å leie kommunal bolig og å eie egen bolig. Det er også nødvendig å foreta en kritisk gjennomgang av sammenhengen mellom bolig og tjenester, som ofte oppfattes som **en** tjeneste. En årsak til at det ikke skiller mellom boform og tjenester kan være at personalet tilsettes i den enkelte bolig, og at bolig og tjeneste opp-

fattes som en helhet. For å få til en annen tenkning vedrørende bolig og tjenester, bør personalet tilsettes i kommunen med tjenestested leiligheten til Per eller Kari, enten den er eid eller leid. Dette vil kunne bidra til større forståelse og endret holdning i forhold til at det er tjenester som ytes i en annens hjem som ikke er en institusjon. I samlokaliserte boliger hvor det er behov for døgnkontinuerlige tjenester har det vært et problem at det er en stor personalgruppe med mange deltidsstillinger. Dette er et problem både for beboere som må forholde seg til mange tjenesteytere i løpet av et døgn og et problem for ansatte som må gå i brøkstillinger. Dette problemet har man i enkelte kommuner løst ved å innføre såkalt "oljeturnus", som innebærer at personalet går på en hel uke og har 3 uker fri.

7.1.7.1 Barneboliger

Barnebolig er et tiltak som er hjemlet i Lov om sosiale tjenester § 4-2d (Boliger med heldøgns omsorgstjenester).

Nordlandsforskning har i 2004 – 2005 ³¹ gjort en kartlegging i 159 kommuner angående barnebolig som omsorgstiltak. Materialet tyder

Boligsituasjonen i Bergen

Boligsituasjonen for personer med utviklingshemning i Bergen beskrives i en rapport til NFU Bergen lokallag og i artikkelen "Alle kampers mor" ²⁹. Rapporten beretter om løftebrudd i særklasse når det gjelder å prioritere bygging av boliger til hjemmeboende utviklingshemmede. Bystyret gav seg selv en frist til utgangen av 1997 innen det skulle ha sørget for et boligtilbud til alle hjemmeboende utviklingshemmede som trengte det. Ifølge rapporten vil situasjonen ved utgangen av 2007 fortsatt være at vel 200 personer fortsatt står i boligkø, og at man med takten i kommunens økonomiplan ikke vil nå målet før om vel 20 år.

på at det er en vekst i antall barneboliger. I kommuner som har vært undersøkt ser det ut til å ha vært nærmest en fordobling fra 1999 – 2003. Fra 71 plasser i 1999 til 132 i 2003. Nyere tall fra KOSTRA viser at det i 2004 var registrert 175 plasser og i 2005 192 plasser.

Barneboligene varierer i størrelse fra 3 til 14 plasser. Alderen på barna varierer fra 5-6 til 22 år. I 4 av 5 boliger bor det ungdommer som er over 18 år, og flere av 18-åringene blir boende i boligen. Mange av barneboligene fungerer som kombinerte boliger og avlastningsboliger. I undersøkelsen til Nordlandsforskning skiller man ikke mellom ulike diagnosegrupper, slik at undersøkelsen gjelder alle barn som har dette tilbudet. Undersøkelsen viser at det først og fremst er pedagoger, vernepleiere og sosionomer som utgjør kjernepersonalet i boligene. Men mange går i deltidsstilling, og det er stor turnover i personalgruppene. Dette er et problem som går igjen i mange barneboliger eller boliger med tjenester for utviklingshemmede. Problemene knyttet til turnus kan løses på flere måter, som eksempelet fra Fræna viser.

I undersøkelsen utført av Nordlandsforskning svarte 77 % av kommunene at det er en totalvurdering som ligger til grunn når en familie blir tildelt plass i en barnebolig. Over 50 % svarte at barnebolig blir et tiltak fordi foreldrene ønsker det. 20 % av respondentene mente at barnebolig blir benyttet enten fordi hjemmeomsorgen blir vurdert å være for dyr,

God løsning i Fræna

Fræna kommune har omsorgen for et barn med store funksjonsnedsettelse, med behov for et omfattende og stabilt tilbud. Løsningen har blitt en barnebolig med personale i oljeturnus – fire ansatte jobber i en uke og har fri 3 uker. En god løsning for barnet, fornøyde ansatte og en lønnsom ordning for kommunen, mener de ansvarlige. (Kilde TaKT)

eller at det ikke finnes andre alternativer i kommunen. Mange av foreldrene oppga at de hadde vært gjennom en tøff periode før barnebolig ble valgt. Og de aller fleste oppga at de har måttet kjempe seg til et tilbud. Ingen av informantene i denne kartleggingen oppga at de hadde ønsket en annen løsning. De hadde valgt denne løsningen fordi omsorgsoppgavene ble så store eller at barnet var så krevende at det ikke har vært mulig eller ønskelig at det kunne fortsette å bo hjemme.

Det er få opplysninger om barnas diagnose, men i rapporten sies det flere ganger at de er mye syke. På bakgrunn av andre undersøkelser om helsetilstanden til personer med utviklingshemning, er det grunn til å stille spørsmål ved om de som bor i barneboliger har fått et godt nok helsetjenestetilbud.

7.1.8 Ferie og fritidsaktiviteter

I dokumentene om ansvarsreformen finner en uttrykte målsettinger om at utviklingshemmede skal ha et kultur- og fritidstilbud som er *"likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig"* (St.meld. nr 47, 1989 – 1990, s.63). Det ble også sagt at *tilbudene skal så langt som mulig være integrert og en skal utnytte eksisterende tilbud*. Det ble lagt opp til ulike støtteordninger, herunder støttekontakter og fritidsassistenter. I 1999 var det for eksempel ca 10 500 utviklingshemmede som hadde støttekontakt og det var opprettet 165 årsverk som fritidsassistenter.

De fleste formuleringene om fritid er av lite forpliktende karakter for kommuner og stat.

Kunst i Harstad

Harstad kunstforening har åpnet lokalene sine og tilbyr en gruppe utviklingshemmede muligheten for å uttrykke seg med tegninger og maleri. Læreren er selv kunstner. Tilbudet har vært en suksess.

Det er i dag begrenset kunnskap om omfanget av funksjonshemmedes tilgang til kulturaktiviteter.

Ifølge en undersøkelse av Tøssebro/Lundeby i 2002 "Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen", kan det se ut som om fritida må regnes som institusjonsavviklingens "taper". En hadde i løpet av disse 10 årene sett en gradvis reduksjon i deltakelsen i ulike aktiviteter. Selv om undersøkelser viser at det finnes vellykkede inkluderinger i idrettslag og andre organisasjoner, er det nok ikke dette tilbudet som preger hverdagen til det store flertallet av utviklingshemmede. Virkemidlene synes for svake på dette området. Når det gjelder ferie, oppgir 80 til 90 % at de har vært på reise med personalet. Videre har ca 50 % vært på ferie med familie. Det er også vanlig å være i sitt eget hjem og foreta kortere turer og reiser.

ECON laget i 2005 ³² en rapport om funksjonshemmedes feriensituasjon på oppdrag fra SHdir.org som en oppfølging av St.meld. nr. 40. Undersøkelsen så på gruppen "personer med store bistandsbehov". Undersøkelsen

Nye veier for støttekontakttjenesten

Kristiansand kommune og SHdir har sammen startet en satsing for å fremme kultur og fritidsdeltakelse for mennesker som trenger bistand i form av støttekontakt. I prosjektet "Sammen med andre – nye veier for støttekontakttjenesten" har kommunen ønsket å utvikle og prøve ut en metode for å arbeide for sosial inkludering av funksjonshemmede som ikke opplever å kunne delta i kultur- og fritidstilbudet i kommunen. Metoden har blitt benyttet overfor alle med rett til vedtak om støttekontakt, og bygger på sosial inkludering, verdsetting av sosiale roller og empowerment. Det er utarbeidet en brosjyre og en nettside som skal gi ideer og veiledning til alle kommuner. Adressen til nettsiden er www.fritidforalle.no

viste at denne gruppen reiser sjeldnere på ferie enn andre. Flere ville ha reist på ferie dersom feriestedet hadde vært bedre fysisk tilrettelagt. Mange i denne gruppen har i tillegg dårlig økonomi, noe som også påvirker eller bestemmer mulighetene. Kommunene opplyser at de har problemer med å dekke utgifter til personale i forbindelse med feriereiser, og denne utgiften belastes ofte den enkelte funksjonshemmede. Andre kommuner gir et tilskudd og prøver å finne løsninger med et fleksibelt personale. Regelverket er for øvrig slik at den som reiser på ferie eller besøk til en annen kommune, har krav på tjenester der vedkommende oppholder seg. Dette bør være avklart og planlagt i forkant av reisen. Stiftelsen Samordningsrådet (SOR) har nettopp gjennomført et ledsagerprosjekt knyttet til ferie og Solgården i Spania. Prosjektet er under evaluering.

Når det gjelder fysisk aktivitet for utviklingshemmede, må man ta utgangspunkt i den enkeltes forutsetninger og finne egnede aktiviteter. Sosial og helsedepartementets rapport om "Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse" ³³ gir anbefalinger på dette området. I rapporten fremgår også en oversikt over spesielle idrettsarrangementer for utviklingshemmede både på nasjonalt og internasjonalt nivå.

Retten til å være et helt menneske gir også rett til et åndelig liv. Det er samfunnets ansvar å sørge for at retten til åndelig liv blir fulgt opp i alle ledd av forvaltningen. Sølvi Dahle og Tor Ivar Torgauten har laget et hefte som heter "Rett til å være et helt menneske – Rett til et åndelig liv". ³⁴ Intensjonen med heftet har vært å dokumentere at det er et samfunnsansvar å legge til rette for at mennesker med utviklingshemning får frihet til å utøve sin religion/sitt religiøse livssyn. En annen hensikt har vært å legge grunnlag for et samarbeid mellom yrkesgruppene, slik at mennesker med utviklingshemning får den bistand og tilrettelegging den enkelte trenger for å utøve sin religion/sitt livssyn.

7.1.9 Arbeid

Et fremtredende trekk ved norsk velferdspolitikken fra siste halvdel av 1990-tallet, har vært fokus på "arbeidslinja". Arbeidslinja innebærer et prinsipp om at alle voksne og arbeidsføre personer skal ha et tydelig insentiv til å betrakte arbeid som det naturlige førstevalg. Disse prinsippene er nedfelt i flere stortingsmeldinger som "Attføringsmeldingen" (Stortingsmelding nr. 39, 1991 – 1992), "Velferdsmeldingen" (St.meld. nr. 35, 1994 – 1995), og "Arbeid, velferd og inkludering" (St.meld. nr. 9, 2006 – 2007). Arbeidslinja synes å ha blitt en rettesnor for den norske velferdspolitikken fra 90-tallet og fremover ved at en rekke sykelønns- og trygdeordninger er lagt om i tråd med intensjonene i disse stortingsmeldingene. I Stortingsmelding nr. 9 fremgår at hovedmålet med meldingen er å legge frem forslag til strategier og tiltak for å styrke inkluderingen i arbeidslivet av personer i yrkesaktiv alder som har problemer med å få innpass i arbeidslivet eller er i ferd med å falle ut av det.

Intensjonsavtalen om et inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen), som ble inngått mellom regjeringen og partene i arbeidslivet for årene 2001 – 2005 og er forlenget for perioden 2006 – 2009, kan også ses som en del av den samme tenkningen. I Stortingsmelding nr. 40 (2002 – 2003), "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer", la regjeringen frem en politikk knyttet til integrering av yrkeshemmede, hvor deltakelse i inntektsbringende arbeid var ett av tre hovedsatsingsområder.

Levekårsundersøkelsen 10 år etter reformen viste at andelen utviklingshemmede som var i vanlig arbeid eller tiltak for integrering i arbeidslivet var redusert, mens andelen som var i varig vernet arbeid hadde gått sterkt opp fra 15 % i 1989 til om lag 30 % i 2001. Totalt sett var det flere som var i arbeid (inkludert vernet arbeid) i 2001 enn i 1989. Andelen som var på dagsentra var relativt konstant, mens andelen som var under utdanning var redusert betydelig. Undersøkelsen viste videre at svært få utviklingshemmede ble fanget opp av den

type arbeidstiltak som var tenkt å skulle integrere yrkesvalghemmede på arbeidsmarkedet – kun 4 %. I alt 80 % av yrkeshemmede med utviklingshemning som deltok i arbeidsmarkedstiltak, deltok i tiltaket *Varig tilrettelagt arbeid (VTA)*. Den største nedgangen i deltakerantall fant man i tiltakene *Arbeidspraksis i ordinær virksomhet og Integreringstilskudd*. Levekårsundersøkelsen viste videre at dag-sentrene utgjorde ryggraden i dag-tilbudet for utviklingshemmede, selv om også varig vernet sysselsetting hadde en stor plass.

Manneråk 5+ viser at 44 % av befolkningen med funksjonsnedsettelse er sysselsatt. Halvparten av disse er deltidsansatt. 17 000 personer med funksjonsnedsettelse har søkt arbeid. Antall som mottar uføreytelser er økende. Selv om det har vært økt politisk oppmerksomhet mot barrierer som stenger funksjonshemmede ute fra arbeidslivet, er andelen funksjonshemmede i arbeid det samme i 2005 som i 2001. Det finnes ikke tilstrekkelig gode tall til å vise om det er noen endringer når det gjelder utviklingshemmede.

Av ca 16 000 voksne med diagnose utviklingshemmede, viser nyere undersøkelser at det er svært få som har en jobbsituasjon som innebærer at de er integrert i et vanlig arbeidsmiljø³⁵. De aller fleste tilbringer hverdagen i et kommunalt dagsenter eller i en virksomhet som gir Varig tilrettelagt arbeid. Ifølge sammenstilte og anonymiserte registerdata fra FD-Trygd går det frem at det er svært få personer med diagnosen utviklingshemning som har noe som ligner på en ordinær arbeidssituasjon. I registerdataene, som først og fremst omfatter personer tilmeldt som arbeidssøkere til A-etat, er det drøyt 1300 personer med utviklingshemning som har arbeid i en vanlig virksomhet eller i en bedrift med en eller annen form for tilskudd (lønnstilskudd, arbeid med bistand m.m.). Dette utgjør rundt 19 % av alle utviklingshemmede med registrert arbeidssøkerstatus hos A-etat. Under 1 % (59 personer) hadde arbeid i en ordinær bedrift uten tiltak. Svært få har noe som ligner på ordinære lønnsbetingelser. De aller fleste fortsetter å ha

full uførepensjon. Lønnsinntekt fra arbeid utgjør først og fremst et supplement til denne. I undersøkelsen "En helt vanlig jobb? En studie av utviklingshemmede i arbeidslivet" ved Terje Olsen, NF-rapport nr. 6/2006³⁶, gjennomført i perioden 2003 – 2005 på oppdrag fra programmet *Forsøksvirksomhet i trygdesektoren – et samarbeid mellom trygdeetaten og arbeidslivet for å forebygge og redusere sykefraværet* (Forsøksvirksomheten), har man fulgt et utvalg arbeidstakere med utviklingshemning og studert deres erfaringer i arbeidslivet. I denne studien har man sett på fire hovedmåter lønnen begrunnes i bedriftene:

1. Justering til 1G

Ifølge regelverket kan uførepensjonister tjene inntil 1G (grunnbeløpet i Folketrygden) uten at rettighetene til uførepensjon endres. I disse tilfellene ble månedslønnen justert slik at lønnsinntekten i løpet av året kom opp under, men ikke over 1G.

2. Justert i forhold til VTA-lønn

Her har man tatt utgangspunkt i hva lokale VTA-bedrifter gir i lønn til sine arbeidstakere. Noen sier at de har lagt seg på samme lønn, mens andre ligger litt over. Vanligvis ligger dette på ca kr. 10 - 15 pr. time, noe som med en normalarbeidsuke gir en nettolønn på i underkant kr. 30.000 pr år.

3. Rund sum

Arbeidstaker var blitt rekruttert inn gjennom Arbeid med bistand-tiltak og trolig er månedslønnen noe som er blitt foreslått av tilrettelegger og er blitt stående.

4. Innarbeidet ordning

I noen tilfeller ble lønnen begrunnet i at man hadde blitt enige om dette beløpet som bare hadde blitt stående.

Undersøkelsen viser også at det er ingen av dem som er i arbeid/aktivitet som er inkludert i lønnsystemer med regulære lønnsjusteringer eller prisregulering. I praksis viser denne undersøkelsen at uførepensjon fungerer som et slags "lønnstilskudd" og at lønnen fra arbeids-

giver kommer i tillegg til denne. Når en ser på aldersfordelingen, blir det tydelig i undersøkelsen at det er de yngre aldersgruppene som har jobber ute på ordinære arbeidsplasser. Blant dem i det statistiske materialet som er registrert med arbeidstakerstatus, er det hele 64 % som har sitt virke i skjermet virksomhet. (*Varig tilrettelagt arbeid*). Flere av informantene i undersøkelsen har kommet inn i jobben gjennom ordningen Arbeid med bistand. Her viser tall fra A-etat at av i alt 6575 som har arbeid med bistand, utgjør utviklingshemmede 303 personer.

Situasjonen er den at de aller fleste utviklingshemmede er definert ut av arbeidsmarkedet ved at de mottar uførepensjon, og bedriftene betaler en lønn som er mer av symbolsk karakter. Uførepensjonen blir på denne måten et tveegget sverd.

På den ene siden sikrer den materielle livsbetingelser, og på den andre siden definerer den mottakeren ut av det ordinære arbeidsmarkedet. Den gjør det lettere for vedkommende å skaffe seg en jobb, men på den andre siden er lønnen så lav at den signa-

Ikke godt nok

Det finnes dessverre en god del eksempler på hvordan man ikke bør gjøre det, og hvor tilfeldige avgjørelser som er helt vesentlige for utviklingshemmedes livskvalitet kan bli.

En 40 år gammel mann er psykisk og fysisk funksjonshemmet. Han er også språkløs. Mannen blir flyttet fra en mindre boenhet til egen leilighet i et bofellesskap hvor fire personer har "egne" boliger.

Mannen har lett for å spise på alt han får tak i. Derfor må han passes godt på. Mor har lenge vært bekymret for oppfølgingen og omsorgen omkring ham. Det som fungerte bra tidligere for mannen var dagsentertilbudet, hvor han hadde sin sosiale tilhørighet i form av andre brukere og personalet, og hvor det var tydelig at han trivdes.

Når mannen kom over i den nye boligen, måtte mor følge opp situasjonen på en rekke områder. Hun forsøkte å få til forbedringer, men opplever ikke at hun lykkes.

Våren 2006 ble 40-åringen alvorlig syk. Han ble sendt til sykehus for operasjon. I magen hans fant man flere gummihansker, store biter skumgummi og andre ting han måtte ha fått tak i der han bodde. Dette hadde

skjedd til tross for mannen skulle ha hatt en-til-en bemanning, og dermed burde ha fått kontinuerlig stimulering og tilsyn. Det stod om livet, men han kom seg etter hvert. Så måtte han inn til en ny operasjon, og det ble klart at han igjen hadde fått i seg lignende gjenstander.

Mens han var i denne situasjonen, sa bydelen opp plassen hans ved dagsenteret og det ble sagt at han skulle få et nytt tilbud i bydelen. Det ble ikke gjort noen som helst analyse av mannens situasjon, av det eksisterende dagsentertilbudet. Det ble heller ikke lagt planer for et nytt tilbud.

LUPES likemannsvirksomhet gikk inn i saken og klarte å få stoppet oppsigelsen midlertidig. Siden har mor måttet bruke advokat for å få stoppet oppsigelsen. Men det råder fortsatt usikkerhet om hvorvidt han er sikret et dagsentertilbud i fremtiden. (Kilde: Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende – LUPE)

liserer at vedkommende ikke passer som arbeidstaker. Dette er et dilemma i forsøket på å skulle normalisere en arbeidssituasjon for utviklingshemmede.

En undersøkelse³⁷ blant dem som fikk varig eller midlertidig uførepensjon i 2005 og var under 30 år, viser at 31 % var psykisk utviklingshemmet og 13 % hadde diagnosen *autisme i alderen 18 – 24 år*. Selv om disse kjente til voksenhabiliteringstjenesten, var det under halvparten som hadde mottatt tilbud derfra. For alle unge under 30 år med tidsbegrenset eller varig uførepensjon var det i under halvparten av tilfellene familien eller fastlegen som hadde foreslått at det skulle søkes om uførepensjon. Arbeidsevnevurdering var i over halvparten av tilfellene vurdert av fastlegen. Arbeidskontoret hadde vært inne i vurderingen i bare ett av fem tilfeller.

En annen betingelse som må være oppfylt for at arbeidsforholdene skal kunne fungere, er transport til og fra jobb. Undersøkelsen fra Nordlandsforskning viser at noen bruker kollektivtransport til og fra jobb, noen går, noen har ordninger med subsidierte reiser. I de tilfellene hvor personene brukte kollektivtransport, hendte det at utgiftene var så store at de gikk opp i opp med fortjenesten. Et godt transporttilbud er derfor avgjørende for å kunne være i arbeid.

7.1.10 Transport

NOU 2001:22 Fra bruker til borger tok utgangspunkt i at tilgang til transportmidler er en forutsetning for deltakelse og likestilling i skole, arbeid, fritid og kultursammenheng. De tok videre utgangspunkt i at de kollektive transportløsningene i dagens Norge ikke er tilrettelagt for alle, og at personer med nedsatt funksjonsevne møter store barrierer som trafikanter.

I Inst. S. Nr. 240 -2003-2004 finner vi vedtatt transportpolitikkenes femte hovedmål: "Et transportsystem som er tilgjengelig for alle, og et transporttilbud som gjør det mulig for alle å leve et aktivt liv."

Dagens situasjon for funksjonshemmede generelt er beskrevet i Manneråk 5+ Utviklingstrekk 2001 – 2006. I rapporten sies det at man registrerer en økt oppmerksomhet om tilgjengelighetsproblematikk i sektoren, og at begrepet universell utforming omtales i planer og styringsdokumenter innenfor deler av sektoren.

Til tross for dette konkluderer gruppen som har vurdert transportområdet med at *"Man må konstatere at tilgjengeligheten på transportområdet ikke er blitt vesentlig bedret i perioden. Innsatsen er fragmentert, og de praktiske resultater uteblir. Spesialløsninger benyttes i stor utstrekning innen sektoren, og universell utforming praktiseres i liten grad."*

Utviklingen med automatisering av informasjon og billettkjøp har bidratt til billigere og mer effektive løsninger for store kundegrupper, men har også bidratt til dårligere og dyrere tilbud for kunder som ikke kan benytte seg av disse systemene, og som er avhengig av assistanse for å bestille/reise.

I dag er TT-tjenesten et alternativ til personer som ikke kan nyttiggjøre seg ordinær kollektivtransport. I de fleste fylker dekker imidlertid ordningen kun fritidsreiser, og dekker ikke behovet for å kunne leve et aktivt liv. Det finnes i dag ikke en oversikt over hvor mange utviklingshemmede som benytter seg av denne ordningen. Dette gjenspeiler seg i at den største brukergruppen er eldre personer.

Det finnes regler for bilstøtte hvor både foreldre til barn med funksjonsnedsettelse og voksne utviklingshemmede som bor i egen bolig kan få tilskudd til kjøp av bil. Vi mangler imidlertid en oversikt over omfanget av denne ordningen.

Ordningen med grunnstønad til transport er ment å dekke de ekstra utgifter den enkelte har på grunn av funksjonsnedsettelsen. Hvorvidt dette er en ordning som kommer mange utviklingshemmede til gode i forbindelse med arbeid og aktivitet, finnes det også lite opplys-

ninger om, men andelen utviklingshemmede som får grunnstønad er lav.

Riksrevisjonens siste rapport vedrørende Arbeids- og velferdsetatens forvaltning av bilstønadsordningen (Dokument nr. 3:6, 2006 – 2007)³⁸, viser at det er forskjellsbehandling ved tildeling av bilstønad. Undersøkelsen viser at bosted har betydning, likebehandling og rettssikkerhet er ikke prioritert, og det er stor variasjon i utøvelsen av det faglige skjønnet. Undersøkelsen understøtter opplysninger som kommer fra NFU om at utviklingshemmede som søker om bilstøtte ikke får en individuell behandling. Avslag gis med begrunnelse om at naboen i bofellesskapet har bil. Organisasjonen har tatt opp saken med RTV, nå Arbeids- og velferdsetatens forvaltning av bilstønadsordningen, som har lovet å komme med endringer. Etter Riksrevisjonens rapport er dette et område som det snarest bør ses på. Det må videre utvikles kunnskap om muligheter og begrensninger knyttet til de ulike støtteordningene innenfor transportområdet, og samspillet mellom dem bør utvikles med sikte på å sikre at ordningene til sammen dekker behovene for mobilitet på best mulig måte.

Det bør også gjøres konkrete undersøkelser vedrørende utviklingshemmedes særskilte behov for transport for å kunne delta i arbeid, aktivitet og i fritid.

7.1.11 Økonomiske levekår

Økonomiske levekår er knyttet til tre sentrale forhold: arbeidsinntekt, trygder og sosiale ytelser, og utgiftsnivå. Det handler om sysselsetting og arbeidsinntekt, offentlige overføringer inkludert trygder, og merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelsen. Den sittende regjering har som visjon og uttalt målsetting at alle – uavhengig av økonomisk og sosial bakgrunn – skal ha like muligheter, rettigheter og plikter til å delta i samfunn og arbeidsliv.

Lavere sysselsetting, lavere inntekt og merutgifter som følge av funksjonsnedsettelsen, fører til at personer med funksjonsnedsettelser har dårligere økonomiske levekår enn befolk-

ningen generelt. Det er generelt lavere yrkesdeltakelse blant funksjonshemmede. For gruppen utviklingshemmede viser en undersøkelse gjort av Nordlandsforskning at under 1 % har arbeid i ordinær virksomhet uten tiltak, og at drøyt 19 % har arbeid i vanlig bedrift eller virksomhet. Svært få av disse har noe som ligner på ordinære lønnsbetingelser. Hovedinntektskilden for utviklingshemmede er uførepensjon. Den gjennomsnittlige inntekten til personer med funksjons- og deltakelsesvansker i 2002, utgjorde 75 % av den gjennomsnittlige inntekten i befolkningen generelt.

En undersøkelse ECON Analyse³⁹ har gjort på området viser at inntektsutviklingen for personer som bor i husholdninger der hovedinntektstaker er uførepensjonist, har vært i tråd med den generelle inntektsutviklingen i perioden 1996 – 2003.

Undersøkelsen viser videre at personer bosatt i husholdninger der hovedinntektstaker er uførepensjonist, i større grad mottar sosialhjelp og bostøtte enn andre. Disse oppfatter også sin økonomiske situasjon som vanskeligere enn det andre gjør. NAV har oppgitt antall utviklingshemmede som mottok uførepensjon, tidsbegrenset uførepensjon, grunnstønad og hjelpestønad pr. 1.1. 2006 som til sammen 20 795 personer. Fordelingen av disse vises i Tabell 2 på neste side.

Det er påfallende forskjeller når det gjelder andelen med grunn- eller hjelpestønad. Andelen er mye mindre blant personer med diagnose psykisk utviklingshemming enn blant de med diagnose barneautisme eller Downs syndrom. For psykisk utviklingshemmede viser tallene fra NAV at 23 % har grunnstønad og 28 % hjelpestønad. Når det gjelder personer med Downs syndrom har 42 % grunnstønad og 65 % hjelpestønad. I en undersøkelse blant 935 barn, unge og voksne med autisme, var det i 2005 46 % som mottok grunnstønad og 73 % som mottok hjelpestønad. Årsakene til disse forskjellene er ikke kjent. Det kan være grunn til å stille spørsmål om psykisk utviklingshemmede uten mer spesifisert diagnose ikke har

Diagnose	Antall	Uførepensjon		Grunnstønad		Hjelpestønad	
		M	K	M	K	M	K
Psyk. utviklingsh.	17 228	7 459	6 540	2 160	1 806	2 603	2 212
Barneautisme	1 188	271	113	358	130	533	162
Downs syndr.	2 379	501	385	551	442	865	690
Totalt	20 795	8 231	7 038	3 069	2 378	4 001	3 064

Tabell 2: Fordeling av uførepensjon, grunnstønad og hjelpestønad etter diagnose og kjønn

fått tilstrekkelig hjelp til å søke om helserelaterte ytelser.

7.1.12 Helsetjenester

Ansvarsreformen innebar at det primære ansvaret for helsehjelp til utviklingshemmede ble overført fra fylkeskommunene til kommunene. Spesialisthelsetjenesten skulle gi tilbud når det var behov for det.

En sammenlignende undersøkelse av situasjonen før (1987) og etter reformen (1995) ⁴⁰ konkluderer med at helsevesenet ikke gir et tilfredsstillende tilbud. De fant en økning i forekomst av fysiske funksjonsnedsettelse og psykiatriske problemer/atferdsavvik i denne perioden hvor personene hadde flyttet fra institusjon til kommunal omsorg. Mennesker med utviklingshemning har problemer med å forstå egen sykdom og kan ikke håndtere spørsmål om helse på egen hånd. De har i tillegg overhyppighet av en rekke sykdommer og økt dødelighet. Linaker og Nøttestad presiserer at helsevesenet må være aktivt oppsøkende med sine tilbud. Nærpersoners kunnskaper og evne til å formidle helseproblemer til helsetjenesten er i tillegg avgjørende for å sikre nødvendige helsetjenester. Undersøkelsen viste en klar reduksjon i tilbudet fra helsevesenet etter reformen. Bruken av allmennlegetjenester og spesialiserte tjenester fra psykolog, psykiater og nevrolog var redusert. Den medisinske behandlingen kunne bedres hos 36 % av brukerne og var for dårlig hos ytterligere 9 %. Omsorgspersonalet rundt brukerne

hadde for dårlig kjennskap til og kunnskap om brukernes somatiske lidelser i over halvparten av de undersøkte tilfellene. En av konklusjonene er derfor at det gjenstår uløste oppgaver etter ansvarsreformen knyttet til opplæring både av nærpersonalet og allmennlegetjenesten, men også i spesialisthelsetjenesten.

En nylig gjennomført undersøkelse offentliggjort i Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 8, 2007 (Bygdnes og Kristiansen) ⁴¹ som omhandler 101 tidligere beboere i en sentralinstitusjon (HVPU), viser at det hos personer med utviklingshemning er et høyt forbruk av psykotrope legemidler og at antipsykotika er mest brukt. Undersøkelsen tyder også på at det har vært en økning i bruk av psykotrope medikamenter etter avviklingen av HVPU og med overføringen av ansvaret til kommunene. Utfordrende atferd er ofte hovedårsaken til det høye forbruket, og det kan se ut som om medikamentell behandling er førstevalget som behandlingsmetode. Psykofarmaka ble ofte forordnet i primærhelsetjenesten, men uten at det forelå klare psykiatriske diagnoser. Behandlingen ble heller ikke systematisk evaluert.

I 2004 ble det publisert en undersøkelse om øyeforandringer hos personer med Downs syndrom. ⁴² Personer med Downs syndrom har hyppigere forekomst av en rekke øyesykdommer og andre tilstander som involverer øynene. Karakteristisk for mange av disse tilstandene er imidlertid at de ofte kan behandles med relativt enkle tiltak, som for eksempel briller. Kunnskap om disse forhold er derfor

viktig for å sikre den enkelte person med Downs syndrom optimal utvikling og bruk av synssansen. Artikkelforfatteren foreslår screening og regelmessig oppfølging av synsfunksjonen hos personer med Downs syndrom og begrunner dette med: *”Moderne metoder for språkinnlæring hos syndrom-barn gjør i utstrakt bruk av barnets synssans (tegn til tale, bruk av bildekort og lignende), da har man funnet at disse barna er vesentlig sterkere i visuell enn i auditiv persepsjon. Det er derfor av spesiell viktighet, også hos førskolebarn, at både brytningsfeil og akkommodasjonssvakheter påvises og behandles med brillekorreksjon.”* Dette er et eksempel på at god kunnskap om helseforhold har betydning for best mulige utviklingsmuligheter. Det er uheldig at

helseforhold ikke har vært bredere belyst de senere årene. En evaluering av legetjenester til personer med kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon (SHdir IS 1420 Rapport) ⁴³ slår fast at det er få kommuner som har egne tilsynsleger til omsorgsboliger eller bofelleskap. Det synes heller ikke å være et systematisert og formalisert samarbeid mellom den enkelte tjenestemottakers fastlege og omsorgstjenesten/hjemmesykepleie.

Sosial- og helsedirektoratet anbefaler på bakgrunn av denne undersøkelsen at det utvikles standarder for fastlegens oppfølging av brukere med store og sammensatte behov for tjenester og standarder for samhandling med omsorgstjenesten om felles pasienter. Videre

Manglende oppfølging

Her er igjen et eksempel på hvordan tilbudet til utviklingshemmede ikke bør være. Denne gangen dreier det seg om en 37 år gammel kvinne. Hun er psykisk utviklingshemmet og uten en presis diagnose.

Kvinnen bor i egen bolig i et tun med i alt ni samlokaliserte omsorgsboliger. Hun har et enkeltvedtak som beskriver hjelpebehovet, hun er kreftoperert, har epilepsi og diabetes. Alt dette trenger nøye oppfølging, både med hensyn til medisiner og kontroller. Hun har et dårlig tidsbegrep.

De pårørende opplever stadig svikt og mangler i henhold til vedtaket som gjelder kvinnen. Dette er noen manglende de har notert seg:

- Manglende oppfølging av instruksjon fra lege.
- Medisinering med Vival og Pinex Forte journalføres ikke.
- Møter ikke opp til timer på sykehus for oppfølging av kreft m.v.

- Møter ikke opp til timer med fotpleier.
- Behandling som er foreskrevet av sykehuset blir ikke gjennomført.
- Naboens dosett med medisiner blir utlevert og sendt med til juleferien.
- Psykiske problemer har oppstått som følge av utrygge forhold i boligen. Hun går til samtaler hos voksenhabiliteringen.
- Hjelpeverge nektes innsyn i avviksrapporteringen, i helsejournal og andre dokumenter.
- Stadige mangler i utførelsen av enkeltvedtaket.

(Kilde: Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende – LUPE)

foreslår man at det bør utvikles rutiner for oppfølging av medikamentendringer på system og utøvernivå i kommunene som også innbefatter og forplikter fastlegene. Funnene fra kartleggingen viser at det vil være viktig å se om kommunelegens rolle kan utnyttes bedre for koordineringsformål og faglige prosesser for å bedre samhandlingen i kommunene når det gjelder denne målgruppen.

7.1.13 Innvandrere og minoritetsgrupper

Det fleretniske samfunnet eksisterer og innvandrere og flyktninger er kommet til Norge for å bli, og det vil komme flere i årene som kommer. Også blant disse finnes det personer med funksjonsnedsettelse og personer som er utviklingshemmede. Vi vet også noe om at det innenfor noen kulturer oppleves mer vanskelig å ha et funksjonshemmet familiemedlem. For noen er dette forbundet med skam.

En studie av familier med etnisk minoritetsbakgrunn ⁴⁴ viser at disse miljøene kan være lite inkluderende i forhold til funksjonshemmede. Innvandrere med nedsatt funksjonsevne er ekstra utsatt for diskriminering både på grunn av sin hudfarge eller religiøse, etniske eller kulturelle bakgrunn, men også på grunn av sin reduserte funksjonsevne.

Studien viste videre at det var et stort behov for profesjonelle tolker ved møter mellom familiene og hjelpeapparatet. Det ble etterlyst mer informasjon, og kompetansen hos trygdefunksjonærer og kommunale tjenesteytere var ikke god nok til å kunne gi riktig hjelp. Det vil derfor være et stort behov for en sammensatt og mangesidig kunnskapsutvikling i det offentlige hjelpeapparat. Som offentlig ansatt vil man ha et spesielt ansvar for å tilegne seg kunnskap om det fleretniske samfunnet, for å legge til rette for at alle etniske minoriteter skal ha de samme rettighetene og mulighetene i forhold til tiltak og tjenester innvandrere skal ha, og benytte seg av disse på lik linje med alle andre. I praksis betyr det at man må forholde seg ulikt til de enkelte brukerne for å kunne gi et tilnærmet likt tilbud. Brukermed-

virkning og individuelle vurderinger må her legges til grunn som for alle andre. Dette er også i tråd med St.meld. nr. 40 (2002 – 2003) "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer."

Økt tilgjengelighet til informasjon og tilpasset informasjon er helt sentralt. Det er også knyttet store utfordringer til tilrettelegging av gode tjenestetilbud og det å bidra til at personer med innvandrerbakgrunn kan nyttiggjøre seg tjenester på en bedre måte. Opplæring og kompetansebygging er viktig for å sikre et likeverdig tilbud i forhold til den øvrige del av befolkningen.

Vi har svært lite kunnskap når det gjelder innvandrere med utviklingshemning, hva som er omfanget av utviklingshemning blant disse, hvordan tjenestetilbudet er og om dette tilbudet skiller seg ut fra det vi tilbyr etnisk norske.

7.1.14 Aldring

Mennesker med utviklingshemning lever lengre enn før. Levealderen for mennesker med Downs syndrom har for eksempel økt med 40 år fra 1930 til 1980, og gjennomsnittlig levealder for denne gruppen mennesker er i dag rundt 56 år. Dette innebærer at mennesker med utviklingshemning ikke bare har hatt en økende levealder de siste årene, men at mange kan oppleve å bli gamle som befolkningen for øvrig.

Mennesker med utviklingshemning er en forskjelligartet gruppe og det er stor spredning i funksjonsnivå. Et datamateriale fra FD-Trygd viser at 19 768 individer har en diagnose-kode som kan referere seg til utviklingshemning. Fordelt etter fødselsår viser oversikten at i underkant av 6000 personer i denne gruppen er over 50 år.

En undersøkelse som nylig er gjort i en av vertskommunene ⁴⁵ (Ringsaker) viser at hjelpen som de eldre utviklingshemmede får, ansees å være tilstrekkelig for så godt som alle personene når det gjelder praktisk hjelp.

Derimot er nærpersonene lite tilfredse med tilbudet om aktiviteter og sosiale tilbud. Det antas derfor at det er på området aktiviteter og sosiale tilbud at de store manglene i tilbudet til aldrende utviklingshemmede vil være.

Den samme undersøkelsen understreker at mennesker med utviklingshemning nå blir gamle, gjerne svært gamle. Aldrende mennesker med utviklingshemning trenger som andre eldre individuelt tilrettelagt hjelp og omsorg, med størst mulig grad av kontinuitet i personalkontakten, kontakt med færrest mulig tilsatte og minst mulig brudd i kontakten. De har behov for en variert hverdag, stimuli og meningsfylte aktiviteter, og gode sosiale relasjoner for å opprettholde funksjoner og ha en best mulig livskvalitet.

UAU - Aldring hos mennesker med utviklingshemning er i gang med et utviklingsprogram som skal bidra til å øke kompetansen hos tjenesteyterne i kommunene.

En hovedutfordring blir å ikke redusere tilbudet til denne gruppen når og om de etter hvert integreres i den vanlige eldreomsorgen. En annen hovedutfordring er å øke kompetansen blant dem som arbeider med denne gruppen, og her trengs det både utdanning og veiledning.

7.2 Tjenester

7.2.1 Kommunale tjenester

I St.meld. nr. 67 (1986 – 1987) understreket daværende Sosial- og helsedepartementet at overføring av ansvaret for bo- og tjenestetilbudet for utviklingshemmede til kommunene, ikke måtte føre til at det ble bygd ut en særskilt kommunal omsorg for mennesker med utviklingshemning.

Styrking av personalet burde ikke skje ved å etablere en særskilt etat, men ved en generell styrking av kommunenes personellressurser innenfor alle sektorer. Departementet mente at visse retningslinjer burde legges til grunn.

- Hjemmetjenester for utviklingshemmede skulle innlemmes i den øvrige hjemmetjenesten i kommunene.
- Tjenesteyterne skulle ikke knyttes til en spesiell bolig. De skulle ansettes i kommunene og tjenestene skulle gis til hver enkelt person etter en vurdering av den enkeltes forutsetninger og behov.
- Tjenestene skulle organiseres slik at det ble fast og stabilt personale rundt brukerne.

En oversikt fra Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO) fra 2002 viser at 262 kommuner har en egen enhet med eget personell som yter tjenester til personer med utviklingshemning. I alt 93 kommuner hadde ikke det. Mange kommuner har en administrativ integrering av tjenestene til utviklingshemmede, der det administrative ansvaret ligger hos det ordinære tjenesteapparatet, som oftest innenfor pleie- og omsorg. Det finnes lite forskning som sier noe om hvordan ulike måter å organisere tjenestene til utviklingshemmede på, påvirker kvaliteten. Flere undersøkelser peker på at det er andre sider ved tjenesteytingen enn organiseringen som er viktige for å skape kvalitativt gode tjenester. Dette gjelder forhold som tjenesteutøverens kompetanse, grad av tverrfaglig samarbeid og helhetlig tilnærming til brukerne, god ledelse og klare ansvarsforhold.

NIBR's undersøkelse fra 2003 vedrørende utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon viser:

- *Boform og tjenesteyting for utviklingshemmede er jevnt over integrert i svært stor grad. 8 av 10 har fast bemanning knyttet til boligen på dagtid.*

- *7 av 10 i kommunalt disponerte boliger bor med fast personale om natten.*

- *Henimot halvparten av dem som bor i kommunale boliger har 30 timer eller mer hjemmehjelp per uke.*

- Hver 5. mottar behandling for flere eller sammensatte sykdommer eller er underlagt ulike spesialiserte prosedyrer.

- Relativt få oppgir å få for lite eller utilstrekkelig hjelp.

- Det er et betydelig underskudd på tilstrekkelige aktivitetstiltak og sosiale tiltak.

- Om lag 1 – 2 % opplyser at det er direkte utilstrekkelig sykepleiefaglig /legetilsyn eller annet faglig tilsyn.

I en undersøkelse gjort av Romøren i 2006 ⁴⁶ fant han at 13 % av dem under 67 år som mottar hjemmetjenester er utviklingshemmede. Hjemmetjenester er her hjemmesykepleie og hjemmehjelp. I tillegg kommer tjenester som støttekontakt, avlastning, BPA, trygghetsalarm, osv. Yngre brukere mottar i snitt 38 timer pr. uke. Det er heller ingen undersøkelse

som viser hvor mange pårørende til utviklingshemmede som mottar omsorgslønn.

Statens helsetilsyn gjennomførte i 2005 et landsomfattende tilsyn med kommunale helse- og sosialtjenester til voksne personer over 18 år med behov for langvarige og sammensatte tjenester. Dette omfattet også utviklingshemmede. Helsetilsynet mener at dette landsomfattende tilsynet gir holdepunkter for å konkludere med at de fleste kommunene som er undersøkt, ikke sikrer at tjenestemottakere med langvarige og sammensatte behov får forsvarlige helse- og sosialtjenester. Tilsynet viser at kommunene ikke sikrer godt nok at tjenestemottakere får et helhetlig og koordinert tilbud. Koordineringsfunksjonene er ikke tydelig nok plassert, slik forskrift om habilitering og rehabilitering krever.

Helsetilsynet har i 2006 foretatt et landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester til barn

42-åring blir hentet hjem

Hun er 42 år og utviklingshemmet uten presis diagnose. Men hun har autistiske trekk og kan være autist. Hun hadde et bra og normalisert tilbud i en leilighet sammen med to andre. Bemanningen var engasjert og godt kvalifisert.

Etter godt samarbeid mellom de pårørende og HVPU får kvinnen så tilbud om en egen leilighet. Dette håpet kvinnens foreldre skulle bli hennes fremtidige bosted.

Det nye omsorgsstedet har en filosofi om at de vel 20 fast ansatte pluss vikarene som jobber der, alle skal arbeide med samtlige sju beboere. Dette resulterer i at 42-åringen utvikler så sterke atferdsavvik at foreldrene mener de må gripe inn. Da har de vært gjennom flere måneder med diskusjoner og forsøk på å få til en mer autist-relatert omsorg, med få personer rundt 42-åringen. I 1997 beslutter foreldrene seg for å ta kvinnen hjem. Foreldrene må bruke flere måne-

der på å få datteren tilbake til "gammel" atferd. Datteren får et dagsentertilbud som foreldrene kjører henne til og fra. Det er umulig for verken henne eller foreldrene å ta fri/ferie. Avlastning eller støttekontakt blir ikke mulig å få til. Kvinnen får epilepsi, noe hun har vært fri for i 15 år. Hun blir flere ganger innlagt på sykehus for å forsøke å stoppe anfallene.

Foreldrene er pensjonister og rimeligvis nedkjørte. De har nå håp om et nytt tilbud til datteren fra 2008. (Kilde: Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende – LUPE)

med medfødte eller tidlig ervervede utviklingsforstyrrelser eller skader i nervesystemet.⁴⁷ Tilsynet omfatter både spesialisthelsetjenesten og kommunenes helse- og sosialtjenester. Det ble gitt en rekke avvik og merknader for følgende områder av kommunenes helse- og sosialtjenester:

- Manglende rutiner for planlegging, samarbeid og koordinering for å sikre forsvarlige tjenester, også der ansvarsgruppe var etablert.
- Manglende samarbeid med fastlegen. Får ikke informasjon, henvisninger går utenom, deltar ikke i ansvarsgrupper eller planarbeid, utreder ikke barna medisinsk før henvisning til spesialisthelsetjenesten.
- Kommunene sikrer ikke at barn i målgruppen får utarbeidet individuell plan. Rutiner mangler for å informere om retten og for å

God hjelp i Molde

Kristin i Molde må ha hjelp døgnet rundt. Før hadde hun 24 personer å forholde seg til, men så kom en ordning hvor tre personer hjelper henne i løpet av et døgn. Her er det kommunen som står for kostnadene, mens far er arbeidsleder. ULOBA er et nonprofit andelslag for funksjonshemmede som har personlig assistanse. Andelslaget eies og drives av funksjonshemmede selv, ut i fra tanken om likemannsarbeid. Hos Kristin er det ULOBA som har stått som arbeidsgiver og betalt ut lønn, skatt, feriepengar m.v. Personalet jobber en uke og har to uker fri. Ifølge inspirasjonsheftet *Levva livet* har både Kristin, hennes familie og personalet vært svært godt fornøyde med "oljeturnus"-ordningen hos Kristin. De mener at ordningen er kommet for å bli. (Kilde: NFU – Nordland 2007, *Inspirasjonsheftet Levva livet*)

utarbeide individuell plan. Mangelfull kapasitet gjør at noen står på venteliste.

- Koordinerende enhet i kommunene mangler eller er usynlig, og det er uklart hvilken funksjon koordinerende enhet skal ha.
- Vedtak om tjenester som gjelder avlastning og støttekontakt blir ikke iverksatt.
- For dårlig kapasitet i forhold til avlastning og støttekontakt.
- Personalet i privat og/eller offentlig avlastning mangler kompetanse, kommunene mangler system for opplæring og avlasterne inkluderes ikke i det tverrfaglige habiliteringsarbeidet.

Helsetilsynet har i 2005 og 2006 ført tilsyn med praksis knyttet til tvangsbruk overfor personer med utviklingshemning. En oppsummering av funnene sier følgende om tjenestetilbudet:

I over halvparten av de undersøkte kommunene i 2006, var det svikt når det gjelder om kommunen sikrer at tjenestetilbudet endres i samsvar med endring i utviklingshemmedes behov. Det mangler bl.a. dokumentasjon på individuelle vurderinger, det er ikke fattet vedtak på tjenester som brukerne får, vedtak er ikke begrunnet og blir ikke evaluert, og ansatte kjenner ikke til vedtak. Fylkesmenne konstatere også mangler knyttet til dokumentasjon av medvirkning fra bruker i tildelingsprosessen og av individuelle kartlegginger og vurderinger som grunnlag for tildeling av tjenester.

Tilsyn i 2005 og i 2006 har vist at kommunene har betydelige utfordringer knyttet til forsvarlig saksbehandling. Det kan være å kartlegge og dokumentere individuelle behov og foreta vurderinger i de ulike fasene i saksbehandlingsprosessen. Tilsynet viser også at mange kommuner ikke sikrer styring i planlegging, organisering, utførelse, vedlikehold og evaluering av tjenester til personer med utviklingshemning. De har ikke rutiner som sikrer informa-

sjon fra ansatte som utfører tjenesten til lederne, slik at informasjon kan brukes til forbedring og kvalitetssikring av tjenestene som brukerne får.

I forbindelse med et delprosjekt om "Kunnskapsformer og kunnskapsmodeller i omsorgen for utviklingshemmede" ⁴⁸ tar en av artiklene opp hvordan kommunale tjenesteytere oppfatter kunnskapsbehov og faglige utfordringer i tjenesteyting overfor personer med utviklingshemning, og om det har skjedd endringer i disse oppfatningene i perioden etter gjennomføringen av HVPU-reformen.

Noe av bakgrunnen for å reise disse spørsmålene er at forfatterne like etter reformen (1995 – 1996) gjorde en studie av bofelleskap for personer med utviklingshemning. Studien bygde på en feltobservasjon i bofelleskap og samtaleintervju med kommunale tjenesteytere. Som en del av et kunnskapsprosjekt ble det i 2004 gjennomført fokusgruppeintervjuer i to kommuner om hvilke utfordringer de ansatte opplever og hvilken kunnskap de ser som viktig i tjenesteyting overfor personer med utviklingshemning.

Et hovedfunn fra denne sammenligningen er at kommunale tjenesteytere er opptatt av andre utfordringer i dag, enn de var i slutten av reformperioden. Mens de i 1995/1996 var opptatt av normalisering og hvordan tjenestene burde organiseres og tilrettelegges for å skape best mulig forutsetninger for en normalisert tilværelse, så var det ingen av tjenesteyterne som ble intervjuet i den siste undersøkelsen som nevnte normalisering. Begreper som hyppig ble brukt av tjenesteyterne var i stedet selvstendighet, selvbestemmelse, fleksibilitet og det å ha et godt liv. Andre endringer som fremtrer er fokus fra gruppe til individ, fra hva personene skulle bli, til hva de er. Et tredje endringstrekk knytter seg til synet på kunnskap, en forskyvning fra teknologi til innsikt. Oppsummert viser funnene et bilde av en endring hvor tjenesteyterne fremstår som tryggere. Det legges større vekt på tjenestemottakerens egne interesser og preferanser,

og fokus for tjenesteytingen har dreid fra en noe instrumentell forfølgning av generelle reformformål til et ønske om å forbedre enkeltpersoners liv. Forfatterne sier imidlertid at undersøkelsen krever en kritisk etterprøving fordi man denne gangen ikke vet hvor mye av disse verdiene og prioriteringene som faktisk kommer til uttrykk i den direkte tjenesteytingen.

7.2.2 Tjenestetilbud i spesialisttjenesten

Helsetilsynets landsomfattende tilsyn med habiliteringstjenester i spesialisthelsetjenestene til barn med medfødte eller tidlig ervervede utviklingsforstyrrelser eller skader i nervesystemet, viste avvik og fikk merknader på følgende områder:

- Mangelfull samlet skriftlig tilbakemelding til kommunen etter utredning, herunder manglende epikrise til fastlegen.
- Sikrer ikke igangsetting og utarbeiding av individuelle planer. Ser på dette som kommunens plikt. Bistår ikke kommunene eller forsøker å være pådrivere overfor kommunene når individuell plan ikke er utarbeidet.
- Mangelfull vurdering av henvisning og tilbakemelding om resultater til pasient/pårørende og henvisende instans.
- Mangelfull journaldokumentasjon/for lang tid på å skrive og sende ut epikriser og rapporter.
- Brudd på behandlingsfrist og mangelfullt system for å overholde behandlingsfrist.
- Uklare ansvarsforhold når det gjelder tiltak/oppfølging etter utredning. Uklart hvordan kommunene medvirker i planlegging av tiltak/oppfølging.
- Mangler system for evaluering og justering av habiliteringstiltak.
- Sikrer ikke kontinuitet i oppfølgingen ved overgangen fra barn til voksen. Ikke rutiner

for direkte overføring av pasienter eller rutinemessig samarbeid med voksenhabiliteringstjenesten.

- Mangelfull kommunikasjon med kommunehelsetjenesten/fastlegen.
- Mangelfullt samarbeid og koordinering med andre avdelinger i foretaket.
- Tjenesten er underdimensjonert i forhold til behovet for ambulant arbeid.

Som en oppfølging av St.meld. nr. 40 (2002 –2003) er det laget en egen strategiplan for styrking av barnehabiliteringstjenesten.

Andre studier viser at:

- Habiliteringstjenestene ofte ikke har den ønskede kompetanse.

- Psykiatrien er mange steder vanskelig å få på banen.

- Mange kommuner savner mer spesialisert kompetanse.

- Man er mest fornøyd med de somatiske tjenester.

Disse tilbakemeldingene er gitt både av pårørende, samarbeidspartnere og tjenesten selv.

I Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999 – 2008, ble det i proposisjonen foreslått å bevilge penger til forsøksvirksomhet knyttet til boligtilbud og til forskning og undervisning på feltet. Denne satsingen er så langt i planperioden ikke blitt fulgt opp eller prioritert.

Konklusjonen er at det er et stort behov for å øke kompetansen på feltet og få flere spesialister inn på området. I tillegg har Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede (NAKU) fått i oppgave av SHdir å bidra med ny kunnskap på om *"Hva de særlige utfordringene for å ivareta helseoppfølging av personer med utviklingshemning er."* Sluttrapporten

skal foreligge i juni 2007 og er en oppfølging av St.meld. nr. 40 (2002 – 2003).

Lærings- og mestringssentrene (LMS) som er under etablering ved alle helseforetak, skal bidra til at funksjonshemmede og kronisk syke skal få hjelp til å ivareta egen helse og mestre en kronisk tilstand. Ungdom og voksne med utviklingshemning er blant de som har behov for tilbud fra LMS. I en prosjektrapport fra Helse Bergen (2005) ⁴⁹ fremgår det at de var først ute med å utvikle et slikt kurs. Kursets tittel ble "Hvordan ta vare på egen helse?". Kurset ble planlagt og gjennomført i samarbeid med Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og Laksevåg bydel i Bergen kommune. I prosjektrapporten er bakgrunnen for utvikling av kurset beskrevet slik:

"Unge voksne personer med utviklingshemning er i en livsfase der man møter mange nye utfordringer:

- *Ivareta egen helse*
- *Etablere seg i egen bolig*
- *Lære å mestre dagliglivets gjøremål*
- *Etablere seg i arbeidslivet*
- *Utvikle sosial nettverk og delta i fritidsaktiviteter*
- *Psykososiale problemstillinger, som for eksempel ensomhet, mobbing, rusproblemer og mestring av stress og belastninger*
- *Seksualitet og samliv*

Habiliteringstjenesten har gjennom individuell oppfølging fått kjennskap til livssituasjonen til brukerne. Mange har formidlet at de opplever at de er alene om å være annerledes. De har ønsket å møte andre i lignende situasjoner og dele erfaringer rundt felles problemer og utfordringer. Vi har registrert høy forekomst av helseproblemer som overvekt, inaktivitet, ensomhet og psykiske vansker i denne gruppen."

Erfaringene fra dette prosjektet er at mennesker med lettere grad av utviklingshemning, har behov for og kan nyttiggjøre seg tilbud ved Lærings- og mestringssentrene (LMS). Tilbudet må tilrettelegges ut fra denne brukergrup-

pen sine spesielle behov og organiseres som en prosess over tid. Sentralt her er å tilpasse tempo, ivareta behov for fordypning og repetisjon samt bevisst bruk av pedagogiske metoder og virkemidler.

En annen erfaring er det positive ved å benytte erfarne brukere ved planlegging, gjennomføring og evaluering av et opplæringstilbud. Denne metoden bygger Lærings- og mestrings-sentrene sin praksis på.

Erfaringer som dette og andre prosjekter viser at det ikke er nok at den enkelte bruker får økt bevissthet om sin egen helse, men at hjemmemiljøet eller nærpersionene spiller en aktiv rolle. De trenger hjelp i det daglige til å etablere nye vaner og få gjennomført mål og planer. I denne prosessen er det avgjørende at nærpersoner har tilstrekkelig kunnskap om helsefremmende arbeid, læring og atferdsendring. Nærpersonene må bidra til at brukerne får en positiv mestringsforventning, skape motivasjon og tiltro til egen evne til å foreta endringer.

Det er viktig at nærpersonene fremstår som gode rollemodeller og de må være trygge og støttende for brukerne når de trenger hjelp eller noen å snakke med. Samarbeid med nærmiljøet er derfor en forutsetning for at brukerne skal kunne nyttiggjøre seg et slikt opplæringstilbud.

7.2.3 Tannhelsetjenester

Ifølge Tannhelsetjenesteloven § 1-3 bokstav b, skal Den offentlige tannhelsetjeneste organisere forebyggende tiltak for hele befolkningen og gi et regelmessig og oppsøkende tilbud til prioriterte grupper, bl.a. utviklingshemmede i og utenfor institusjon (§ 1-3b). Som ledd i helsetilsynets overordnede faglige tilsyn med helsetjenesten ble området tannhelsetjenester utredet i 2003, med et særlig fokus på om de prioriterte gruppene får de tannhelsetjenester de har krav på.

Helsetilsynet konkluderer med at det er relativt store fylkesvise forskjeller i tannhelsetilbudet til utviklingshemmede. Forskjellen i 2002 var

fra 100 % i Rogaland til 75 % i Vest-Agder. Omfanget av tannhelsetjenester til voksne utviklingshemmede viser lite variasjon i perioden 1992 – 2002 og andelen av tilsyn på landsbasis har ligget mellom 86 og 90 % gjennom hele perioden.

7.2.4 Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Ordningsen med brukerstyrt personlig assistanse startet opp for 15 år siden her i landet og i første omgang som et 3-årig prøveprosjekt i regi av Norges Handikapforbund. Prosjektet resulterte også i etableringen av et andelslag for brukere av personlig assistanse, ULOBA, som ble startet i 1991. Etter dette gjorde Regjeringen det til et satsningsområde i handlingsplanen for funksjonshemmede 1994-1997.

Dette er fortsatt en liten ordning med relativt få brukere. Ordningen har heller ikke funnet sin endelige form og fungerer på mange måter ved siden av de andre kommunale tjenestene, og iverksettingen varierer fra kommune til kommune. Ordningen er hjemlet i Lov om sosiale tjenester § 4-2 bokstav a, og er et kommunalt ansvar. Kommunen har som oftest arbeidsgiveransvar for assistentene, og finansierer ordningen. 10 års erfaring med BPA er oppsummert i boken "Brukerstyrt personlig assistanse – kunnskap og praksis" som kom i 2006.⁵⁰

Det er i alt 1500 brukere av ordningen i Norge, og undersøkeleser viser at BPA er et tjenestetilbud brukerne er svært tilfreds med. Det er like mange menn som kvinner som bruker ordningen og gjennomsnittsalder er 46 år. Bare 5 brukere er under 18 år. Det store flertallet av brukerne er bevegelseshemmede. Det er bare en liten andel av brukerne som er utviklingshemmet, og materialet fra undersøkelsen har ikke noe eksakt antall for denne gruppen. De fleste brukerne har fra 16 – 38 timer pr uke (43 %), mens 28 % er storbrukere og har mer enn 38 timer pr. uke. Det varierer hvilke tjenester som ligger innenfor og hva som gis i tillegg for eksempel av hjemme-sykepleie. Utviklingen over tid viser imidlertid

En verden av forskjell

Nå gjør Magnus Strand Hutchinson (23) det han har lyst til å gjøre. Da han fikk personlig assistent, fikk han samtidig kontroll over sitt eget liv.

Magnus gledet seg til å flytte hjemmefra. Han ville bestemme mer selv. Men da han først fikk avslag på søknaden om en brukerstyrt personlig assistent, ble ikke livet i egen leilighet så enkelt likevel. Den kommunale miljøarbeidertjenesten kunne ikke gi ham det han trengte mest – trygghet. Stadig nye mennesker kom hjem til ham. Noen dager kom de ikke i det hele tatt. Da måtte han gå på trening uten å ha fått i seg mat først. Ingen hadde vært der og hjulpet ham med matlagingen.

– Denne usikkerheten, om hvem som kom, når de kom og om de kom, var uholdbar, både for Magnus og oss foreldrene, sier mor, Gunn Strand Hutchinson.

Etter en prøveperiode ble vedtaket endret. Nå har Magnus fått to menn på sin egen alder som sine faste, personlige assistenter. De to bytter på å være sammen med ham, enten det dreier seg om å dra på rafting, klatring eller på disko.

Magnus (23) lever nemlig et veldig aktivt liv. På dagtid har han jobb i en bedrift for yrkeshemmede. På ettermiddagene svømmer han, spiller slagverk på musikkskolen, trener og klatrer. På vinteren går han langrenn. Og når det blir helg, er han som gutter flest – han ønsker å gå ut på byen for å danse og kikke på damer.

– Det er så fint at assistentene er menn på min egen alder. Det er ikke så OK å gå på byen sammen med en middelaldrende dame, mener Magnus.

Han klarer mye selv. Men et par dager i uka får han hjelp til å lage middag. En dag i uka får han hjelp til å vaske leiligheten sin. Assistenten kan også gjøre ting sammen med ham i helgene. Ikke minst tar de del i byens natteliv.

– Det er en verden av forskjell på før og nå. Nå er tjenesten slik den skal være. Vi slipper å bruke krefter og være frustrerte hele tiden. Alt flyter så lett, sier mor til Magnus.

Mor deler arbeidslederansvaret med Magnus. Hver fjerde uke har Magnus, en av assistentene og mor et møte for å planlegge kommende måned. – Jobben som medarbeider er bare en sann glede når det fungerer så godt som det gjør nå, sier hun.



Magnus lever et veldig aktivt liv. Her er han i klatreveggen. (Foto: Bjørn Erik Rygh Lunde)

at flere tjenester innlemmes i ordningen, og BPA fremstår som eneste samlet tjenestetilbud. Det er derfor en utfordring å ta i bruk ordningen også for utviklingshemmede.

7.2.5 Støttekontakt og avlastning

Det finnes få undersøkelser av nyere dato når det gjelder støttekontakt og avlastning. Dette gjelder særlig voksegruppen. En undersøkelse av Tøssebro og Ytterhus fra 2003 viste at blant de undersøkte var det 51 % som var i førskolealder og som hadde avlastning. Når de kom til grunnskolealder var det 58 %. 40 % hadde en helg i måneden, mens 30 % hadde 2 helger. Når det gjelder ferieavlastning, var det like mange som hadde en uke som to og til sammen 32 % i grunnskolealder hadde et slikt tilbud.

Når det gjelder støttekontakt hadde 23 % i førskolealder dette tilbudet, og 39 % i skolealder. De aller fleste som har støttekontakt har rundt 4 timer pr. uke. I undersøkelsen til Tøssebro og Ytterhus svarte 1/3 av de spurte at de ikke hadde behov for støttekontakt/avlastning og ferieavlastning. Av de 2/3 med behov, svarer fra 10 – 30 % at de synes de mottar altfor lite, særlig når det gjelder ferieavlastning. Samtidig kommer det frem at flere har takket nei til et tilbud om avlastning på grunn av for dårlig kvalitet på tilbudet. Problemet for mange i

Søndre Egge avlastningsbolig

Mange er lite fornøyde med det tilbudet de får. Andre får ikke noe tilbud. Men det finnes også gode eksempler. Ett av dem er Søndre Egge avlastningsbolig i Steinkjer. Her er tilbudet fleksibelt og forutsigbart. Barnas turnus tilrettelegges slik at ungene er samlet etter funksjonshemming og alder. De ansatte er lydhøre for foreldrenes ønsker når det gjelder aktiviteter. Kompetansen er tverrfaglig og hvert barn har sin primærkontakt. (Kilde: TaKT)

denne undersøkelsen var at de opplevde at en ikke fant en støttekontakt eller avlastningsfamilie som var tilstrekkelig trygg, stabil eller kvalitetsmessig tilfredsstillende. For mange barn er det utvilsomt helt nødvendig å stille krav til både støttekontakt og avlaster. Og når dette ikke er godt nok er det forståelig at foreldre velger å avstå, selv om de har fått et vedtak om tjenesten. I mange kommuner handler dette i stor grad om rekruttering, kompetanse, veiledning, organisering og oppfølging.

Mange foreldre opplever å få avslag på søknader og må gå flere runder i systemet. Så mange som 2 av 3 søkere klager på avlastning og nesten 80 % får medhold i anken. Dette kan tyde på tilfeldig og for dårlig saksbehandling, noe som bidrar til ekstra og unødig stress for hardt belastede foreldre. Det er få nye data på voksne som har disse tjenestene.

Fylkesmennene skal i 2007 gjennomføre landsomfattende tilsyn når det gjelder avlastnings- og støttekontakttjenester etter sosialtjenesteloven. Fylkesmennene skal gjennom dette tilsynet undersøke om kommunene sikrer en forsvarlig tildeling av avlastnings- og støttekontakttjenester, og at de sikrer at avlastere og støttekontakter har tilstrekkelige

Verdens beste støttekontakt

Espen sier at han har verdens beste støttekontakt. Gjennom ni timer i uka farer han rundt med støttekontakten sin Jørgen. De spiller fotball, går på ski, sykler eller svømmer. Målet er å være i aktivitet, møte folk, gjøre vanlige "kar-ting". Støttekontakten, som selv er lærer, har hatt dette oppdraget i fem år. Han kom tilfeldig inn i arbeidet og synes det har vært spennende år. Men støttekontakten forteller at arbeidsgiveren, som er kommunen, har han aldri snakket med! (Kilde: NFU – Nordland 2007, Inspirasjonsheftet Levva livet)

kunnskaper og ferdigheter. Det er gjort en avgrensning mot avlastning i barneboliger og støttekontakt under opphold i slike boliger. Avgrensningen er gjort fordi man planlegger et landsomfattende tilsyn rettet mot barneboliger på et senere tidspunkt.

7.2.6 Omsorgslønn

Omsorgslønn kan gis til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid jfr. Lov om sosiale tjenester § 4-2e. I undersøkelsen til Tøssebro og Ytterhus fremkommer det at 22 % av de spurte foreldrene med barn i førskolealder hadde omsorgslønn. Det samme gjaldt 32 % av foreldrene med barn i grunnskolealder.

Blant de som hadde omsorgslønn var det vanlig med 5, 10 eller 15 timer pr. uke, med et gjennomsnitt på 12 timer. Gjennomsnittlig omsorgslønn var noe i overkant av 50.000 kroner i året. Men nesten to tredeler lå under dette beløpet. Dette ligner mye på hva andre undersøkelser viser, hvor nasjonale tall anslås til 10 timer pr uke, utregnet i kroner i underkant av 5000 pr. mnd.

Problemet med denne ordningen er at mange foreldre/pårørende opplever at tildelingen blir tilfeldig, avhengig av saksbehandler og ikke minst hvilken kommune en bor i, og at de føler seg mistenkeliggjort når de prøver å beskrive det omfattende omsorgsarbeidet som de har.

7.2.7 Individuell plan

Rett til individuell plan har den som har behov for langvarige og koordinerte tjenester. Planen skal utarbeides i samarbeid med brukeren og være brukers plan. Retten til å få utarbeidet individuell plan er hjemlet i pasientrettighetsloven fra 2001 og i sosialtjenesteloven fra 1. januar 2004. Plikten til å utarbeide individuell plan er hjemlet i kommunehelsetjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven, lov om psykisk helsevern og sosialtjenesteloven.

Individuell plan er først og fremst brukers plan og skal være et praktisk verktøy som skal

sikre et forsvarlig tilbud til personer med langvarige og sammensatte behov. Planen skal også være et verktøy for å sikre at ulike tjenester samordnes og blir vurdert i en sammenheng. Individuell plan skal også styrke tjenestemottakerens selvbestemmelse og bidra til større trygghet og forutsigbarhet, samt sikre at tjenestene er utformet med utgangspunkt i den enkeltes behov.

I helsetilsynets rapport fra tilsyn med habiliteringstjenesten for barn i 2006, viste det seg at i mer enn halvparten av kommunene varierte det om og hvordan individuell plan ble brukt. Ansvarlig tjenesteyters (koordinators) ansvar var uklart. Rutiner for utarbeiding og oppfølging av individuelle planer var flere steder ikke kjent eller fulgt.

Enkelte steder reserverte barnehage og skole seg for å delta i samarbeidet, under henvisning til at dette ikke var en lovpålagt oppgave for dem. Undersøkelsen til Tøssebro og Ytterhus viser at ett av fire barn har individuell plan, mens noen flere (18 %) har det under utarbeidelse. I gruppen av foreldre som de undersøkte, hadde de aller fleste kontakt med en eller annen form for samarbeids- eller ansvarsgruppe.

Det er til nå ikke gjort mange undersøkelser om bruken av individuell plan, og i de undersøkelser som er gjort fremkommer ikke målgruppen utviklingshemmede spesielt. Etter de undersøkelser som er gjort, er det imidlertid grunn til å slå fast at det er et nyttig redskap for de med langvarige og sammensatte behov, uansett alder og diagnose. Mange brukere sier om ordningen at det viktigste med det hele er å få en personlig koordinator (en tjenesteyter som har hovedansvaret).

Samarbeid gir trygghet

Som far til en jente med Downs syndrom, har Alf Anvedsen opplevd at farsrollen har krevd mang en kamp. Han er bekymret for at det bare er de med mest ressurser som vinner fram.

Mari (20) har sterke talspersoner i sine foreldre. – Vi hadde ressurser til å stå på og mase. Ikke alle pårørende til funksjonshemmede har det. Jeg skulle ønske at alle fikk det tilbudet Mari har fått, sier Anvedsen. Han er nesteleder i landsstyret i Norsk Forbund for Utviklingshemmede. Etter å ha kjempet mang en kamp for sin egen datter, hjelper han nå andre.

Mari går på Karmsund videregående skole i Haugesund. Det var en stor overgang for henne å begynne på videregående etter ungdomsskolen, men hun gleder seg til å gå på skolen hver dag. Nå står snart overgangen fra videregående til arbeidslivet for tur. Det blir kanskje en større utfordring, som krever planlegging og godt samarbeid.

Mari har hatt individuell plan de siste 5-6 årene. Et par ganger i året holdes det ansvarsgruppermøter på skolen. Da møtes lærer, pedagogisk-psykologisk tjeneste, foreldrene og ulike representanter fra kommunen for å snakke om Maris framtid. Konkrete oppgaver som å lage mat hjemme, brette tøy og vaske, blir avtalt.

Alle som deltar på møtene har en felles målsetting: At Mari skal bli mest mulig selvstendig. Hun skal greie seg med minst mulig hjelp, slik at overgangen til arbeidsliv og egen leilighet blir lettere.

Foreløpig vil Mari ikke høre snakk om å flytte hjemmefra, men foreldrene vet at den tid må komme. Hun får gradvis flere oppgaver. Når hun mestrer dem, gir det henne tilfredshet og foreldrene trygghet.

Alf Anvedsen er far til Mari med Downs syndrom. – Jeg skulle ønske at alle fikk det tilbudet Mari har fått, sier Anvedsen.

– Det er ekstra motiverende å arbeide med disse oppgavene nå når Mari er i en fase i livet hvor de kritiske overgangene står i kø. Men jeg vil ikke at planen skal stoppe opp når hun har fått seg jobb og leilighet. Behovet for disse ansvarsgruppermøtene vil bli mindre etter hvert, men vil aldri falle bort, sier Anvedsen.



7.2.8 Tekniske hjelpemidler

Det registreres ikke hjelpemidler ut fra diagnose. NAV vet derfor ikke hvor mange som søker om kognitive hjelpemidler. Kognitive hjelpemidler forenkler, forklarer, sorterer og informerer, og kan blant annet være dags- og ukeplaner, hjelpemidler for forståelse av tid, varselklokker, hjelpemidler for betjening av telefon og hjelpemidler for matlaging og innkjøp

Det vi vet er at utviklingshemmede har et underdekket behov for slike hjelpemidler og at etterspørselen er mindre enn det antallet utviklingshemmede skulle tilsi. Dette henger sammen med at kunnskapen om utviklingshemmedes muligheter er lav. Hjelpemiddelsentralene rapporterer at etterspørselen etter kognitive hjelpemidler til utviklingshemmede har gått ned. Det ble i perioden 1987 – 1994 laget mye materiell i form av hefter og videoer på området kognisjon og hjelpemidler. Heftene og videoene informerte om utviklingshemmedes behov og muligheter for å få hjelp og støtte. Det medførte at etterspørselen etter hjelpemidler til utviklingshemmede økte kraftig. Noen hjelpemiddelsentraler lagde sine egne sortimentshefter på området og det ble utviklet flere hjelpemidler som var tilpasset brukergruppen og det ble arrangert mange kurs på området. Nå har etterspørselen til hjelpemiddelsentralene gått betraktelig tilbake og heftene er ikke lenger i distribusjon fordi de har behov for oppdatering/omskrivning.

Vi har derfor svært liten kunnskap om hvordan tilbudet med hjelpemidler til utviklingshemmede fungerer. Det er derfor et stort behov for å få kartlagt hvordan situasjonen er på hjelpemiddelområdet for denne målgruppen. Det kan også tenkes at det i forbindelse med arbeidet med individuelle planer kan være hensiktsmessig å registrere behovet for hjelpemidler, følge opp med nødvendige vedtak, tildeling, tilpassing, og evaluering om hjelpemidlet er det riktige. Hvis behov for tekniske hjelpemidler inngår i den individuelle planen, er søknadsbehandlingen forenklet og hjelpemiddelsentralen fatter vedtak raskere enn ved vanlig søknad.

7.3 Rettssikkerhet

7.3.1 Brukermedvirkning

I St. meld. nr. 40 (2002 – 2003) fremgår det at myndighetene ser det som viktig å utvikle metoder og måter å styrke utviklingshemmedes selvbestemmelse på, og arbeide for at utviklingshemmede selv kan komme til orde. Brukermedvirkning er lovfestet i de sentrale helse- og sosiallovene. Det er viktig å understreke at brukermedvirkning er en lovfestet rettighet.

SOR (Rådet for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning) har fått midler fra SHdir til å gjennomføre prosjektene "Brukermedvirkning og psykisk utviklingshemning" ⁵¹ hvor formålet har vært å stimulere til økt brukermedvirkning for psykisk utviklingshemmede. Dette prosjektet er så langt tilbake i tid som i 1999 og 2000. Det andre prosjektet som er en oppfølger av det første, handler om "Selvbestemmelse og brukermedvirkning for utviklingshemmede". Prosjektet startet med å se på om utviklingshemmede flest deltar i avgjørelser om seg selv, og hva som eventuelt hindrer deltakelse og selvbestemmelse. Senere ble det bestemt å sette opp noen forutsetninger for at de skulle kunne få sine interesser, muligheter og rettigheter ivaretatt. En arbeidsgruppe ble nedsatt og kom frem til at den aller viktigste forutsetningen for å sikre medbestemmelse, er at man tar seg god tid til å lytte til hverandre og bli kjent med den det gjelder.

Gruppen kom frem med noen prinsipper som handler om:

- å se – og bli sett
- å høre – og bli hørt
- å kjenne – og bli kjent
- å hjelpe – og bli hjulpet
- å respektere – å bli respektert
- å forstå – og bli forstått

Prinsippene har vært brukt i diskusjoner og drøftinger, og i møter med offentlige ansatte.

De har også vært til hjelp ved utarbeidelsen av individuelle planer.

Tre temaer er nå valgt ut i fortsettelsen av arbeidet: brukerråd, ansvarsgrupper og brukerundersøkelser. I alt 13 kommuner deltar. I tillegg arbeides det med å etablere regionale nettverk. Disse vil ha ansvaret for spredning av informasjon om prosjektet, fungere som ramme for konferanser og samlinger, og sikre at andre aktører og sentrale parter innen offentlige etater trekkes inn i arbeidet. Regionskonferanser vil bli avholdt i 2007 og 2008.

7.3.2 Tildeling og iverksetting av tjenester

Et viktig formål med lovregulering av tvangsbruk overfor utviklingshemmede, er å sikre at de mottar et forsvarlig tjenestetilbud, og at bruk av tvang og makt ikke blir et virkemiddel for å kompensere for mangelfulle tjenester og dårlig økonomi.

Kommunene skal sikre at retten til sosiale tjenester oppfylles. Det skal foretas individuelle vurderinger for å fastsette tjenestebehovet for den enkelte. Det skal fattes skriftlige vedtak vedrørende tjenestene som skal begrunnes og konkretiseres. Endres tjenestemottakerens behov, skal kommunen ha rutiner for å sikre at dette følges opp og at tjenestemottaker får et annet og endret tilbud i samsvar med behov.

Det er kommunenes ansvar å sikre alle ledd i saksbehandlingsprosessen. Det innebærer at både vedtak og avslag skal være skriftlig. Dette gir tjenestemottaker eller tjenestemottakers hjelpeverge/pårørende muligheter for å klage på vedtaket. Brukermedvirkning er sentralt i hele prosessen. Retten til medvirkning innebærer at tjenestemottakeren får mulighet til å formidle sitt syn og påvirke valg av løsninger. Det er derfor viktig å påse ved utformingen av vedtaket at de er godt spesifiserte, er skriftlige og har sitt utgangspunkt i individuelle vurderinger av den enkeltes behov. Det er dette som er avgjørende for hvordan tjenestene utformes. Vedtak skal kunne etterprøves og påklages. Helsetilsynet viser i sine rapporter

fra 2003, 2005 og 2006 at det fortsatt er mye svikt når det gjelder tildeling av tjenester. Blant annet mangler dokumentasjon av individuelle vurderinger, det er ikke fattet vedtak om de tjenester brukerne får, vedtak er ikke begrunnet, tjenestene evalueres ikke, og ansatte kjenner ikke en gang til vedtakene. Fylkesmennene som er klageinstans og tilsynsmyndighet, konstaterer mangler knyttet til dokumentasjon av medvirkning fra bruker i tildelingsprosessen og av individuelle kartlegginger og vurderinger som grunnlag for tildeling av tjenester.

Det er pr. dato ingen oversikt over klager som gjelder utviklingshemmede til fylkesmennene. NFU opplyser imidlertid at de fra tid til annen får henvendelser fra pårørende/hjelpeverger som har påklaget en sak, fått medhold hos fylkesmannen, men hvor kommunen nekter å iverksette vedtaket. Dette har vi ingen sikre data på, men problemstillingen krever en oppfølging.

7.3.3 Bruk av tvang og makt

Bruk av tvang og makt i særlige situasjoner overfor utviklingshemmede er hjemlet i sosialtjenesteloven kapittel 4A .⁵² Fylkesmennene er satt til å føre tilsyn med at lovens intensjoner følges opp og kan videre overprøve vedtak etter § 4A-5, jfr. 4A-8

Fylkesmennene har ført tilsyn med praksis knyttet til tvangsbruk overfor personer som er psykisk utviklingshemmede. Oppsummeringer fra disse tilsynene foreligger i rapporter fra Helsetilsynet for årene 2003/2004, 2005⁵³ og 2006 .⁵⁴ En oppsummering av funnene viser:

Tjenestetilbudet

I over halvparten av de undersøkte kommunene i 2006 var det svikt når det gjelder om kommunene sikrer at tjenestetilbudet endres i samsvar med endring i utviklingshemmedes behov. Det mangler bl.a. dokumentasjon på individuelle vurderinger, det er ikke fattet vedtak på tjenester brukerne får, vedtak er ikke begrunnet og blir ikke evaluert og ansatte

kjenner ikke til vedtak. Fylkesmennene konstaterer også mangler knyttet til dokumentasjon av medvirkning fra bruker i tildelingsprosessen og av individuelle kartlegginger og vurderinger som grunnlag for tildeling av tjenester.

Tvang og makt

Lov om sosiale tjenester åpner for tvang og makt i særlige situasjoner. I 2005 avdekket fylkesmennene svikt i 41 av 53 undersøkte kommuner. I 2006 konstateres svikt i 44 av 59 kommuner.⁵⁵ Fylkesmennene konstaterer videre at tvang og makt brukes uten at det foreligger vedtak, og at kommunene mangler egenkontroll ved oppfølging av meldinger når skadeavvergende tiltak i nødssituasjon brukes. Eksemplene på tvangsbruk er – som i 2005 – mange og gjelder installering av inn-gripende alarmsystemer, body/bakkneppet pysj, låsing av dører/rom, begrensnig av tilgang på mat og andre eiendeler og regelmessig og planlagt bruk av tvang uten at vedtak er fattet.

Tilsynserfaringene viser at det ofte er utarbeidet rutiner for meldinger om bruk av tvang i skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner i kommunene, men at de ikke blir fulgt i praksis. Tilsynene både i 2005 og 2006 viser varierende og manglende kunnskap om og forståelse av begrepet tvang hos ansatte. For eksempel vet ikke eller forstår ikke ansatte når de bruker tvang og rapporterer derfor ikke tvangsbruk videre til ledere.

Mange av de undersøkte kommunene har fortsatt ikke sørget for opplæring i lovbestemmelser som regulerer tjenestene. Kommunene sikrer heller ikke i tilstrekkelig grad at ansattes opplærings- og kompetansebehov kartlegges og gjennomføres.

Erfaringene fra sosialtjenestelovens Kap. 4A skal evalueres i 2007 av Nordlandsforskning.

Tilsynet har vist at kommunene har betydelige utfordringer knyttet til forsvarlig saksbehandling. Det kan være å kartlegge og dokumentere individuelle behov og foreta vurderinger i

de ulike fasene i saksbehandlingsprosessen. Tilsynet viser at mange kommuner ikke sikrer styring i planlegging, organisering, utførelse, vedlikehold og evaluering av tjenester til personer med utviklingshemning. De har ikke rutiner som sikrer informasjon fra ansatte som utøver tjenesten til lederne slik at informasjon kan brukes til forbedring og kvalitetssikring av tjenestene, som brukerne får.

Kommunene står overfor store utfordringer når det gjelder å unngå å bruke tvang og makt der det er mulig, og å sikre forsvarlig håndtering når tvang og makt må benyttes.

8. Oppsummering og forslag til oppfølging

Denne rapporten har tatt for seg levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning.

Rapporten viser at det er mye ugjort på mange områder både når det gjelder levekår, tjenester og rettssikkerhet. Men det er også viktig å peke på at det har skjedd en positiv utvikling på flere områder.

Levekårsundersøkelsen 10 år etter reformen viser at det har skjedd en viss normalisering og bedring av levekårene for utviklingshemmede som nå bor i egen bolig med bra standard, går i barnehage og skole i nærmiljøet, får tjenester av det kommunale tjenesteparatet, er i arbeid/aktivitet og deltar i fritidsaktiviteter i nærmiljøet. Det er derfor tatt med noen eksempler på gode løsninger og noen eksempler som viser hvordan det ikke bør være.

Levekår

Skole og SFO:

Når det gjelder skole og SFO kan det se ut som om det er blitt en større segregering, ved at antall elever som har spesialundervisning har gått ned og antall segregerte skoletilbud enten i gruppe i ordinær skole eller i spesialskole har økt.

Kunnskapsløftet som nå er innført bygger på en visjon om en inkluderende skole. Hvis denne visjonen skal nås, må utviklingshemmede løftes spesielt frem. Nyere undersøkelser viser at den anti-autoritære pedagogikken som er utviklet i Norge bidrar til å skape uro og særdeles dårlige vilkår for elever med funksjonsnedsettelse (Peder Haug, foredrag i regi av Statens Råd for funksjonshemmede i 28/3-07). Han sier videre at både dagens organisering i klassen og pedagogikken er håpløs for elever som har en funksjonsnedsettelse. Lærerutdanningen gir heller nesten ingen kvalifisering for å jobbe med andre enn "normale" barn. Dette skaper noen utfordringer både når det

gjelder organiseringen av skoletilbudet, kvaliteten på tilbudet og organisering av spesialundervisningen. To spørsmål knyttet til det siste er: hvem får spesialundervisning og hva får elevene ut av den. Sist, men ikke minst: Skal visjonen i Kunnskapsløftet om en inkluderende skole nås, må lærerne kvalifiseres både gjennom grunn-, etter- og videreutdanning til å gi en undervisning som inkluderer alle elever, også elever med funksjonsnedsettelse.

Hva angår SFO må det skje en forbedring når det gjelder kvalitet og innhold i tilbudet, og her må det gis sentrale føringer til kommunene. Tiltaket må følges opp gjennom tilsyn fra fylkesmannen. Når det gjelder prissetting av SFO, bør det innføres makspris som i barnehagen.

Ferie og fritid:

Området ferie og fritid blir i undersøkelsen "Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen" omtalt som institusjonsavviklingens "taper".

Rapporter viser at det i årene etter reformen har skjedd en gradvis reduksjon i ulike aktiviteter. For at utviklingshemmede skal kunne delta i aktiviteter som alle andre, må fokus og innsats rettes mot:

- Den fysiske tilgjengeligheten til kulturinstitusjoner og bygg.
- Alle kommuner må innføre ordningen med ledsagerbevis.
- Det må legges til rette for transport.
- Det må skje en økt satsing på støttekontakter.
- Kompetansen til støttekontakter og frivillige i organisasjoner, lag og foreninger må styrkes for bedre å kunne tilrettelegge og tilpasse for inkludering og deltakelse.
- Det må legges til rette for bedre ordninger som sikrer alle muligheter for et ferietilbud.

Livsfaseoverganger:

Utfordringer i livsfaseoverganger er tidlig planlegging og tilrettelegging slik at alle involverte er forberedt i god tid. I utgangspunktet er det i dag ingen instans som har ansvaret for å sikre overgangen fra "et tjenestesystem til et annet" eller for å introdusere nye hjelpeinstanser. Bruk av individuell plan må tas i bruk som et viktig verktøy for å gi sammenhengende tjenester til mennesker med utviklingshemning.

Arbeid:

Undersøkelser viser at det er svært få utviklingshemmede som har arbeid i en ordinær bedrift, og svært få har noe som ligner på en ordinær arbeidssituasjon. De aller fleste er uførepensjonister, som i tillegg får en minimal timelønn for sin arbeidsinnsats.

Det er to hovedutfordringer når det gjelder arbeid og aktivitet. Det ene handler om å etablere et forpliktende samarbeid mellom videregående skole/annen utdanning, slik at det blir en kontinuitet mellom opplæring og praksis. Som en del av dette må også utviklingshemmede få bistand til å få vurdert arbeidsevne. Den andre hovedutfordringen handler om å finne frem til ordninger som tilpasser trygdeytelser, bistandsbehov, lønnsbetingelser og karriereutvikling i en helhet som oppleves som meningsfylte både for arbeidstaker og arbeidsgiver. Dette må bli en utfordring for NAV. I oppfølging av St. meld. nr. 40 (2002-2003) la Regjeringen opp til å bygge ut arbeidsmarkedstiltaket "Varig tilrettelagt arbeid" med nye plasser. Det ble også påpekt nødvendigheten av å få flere fra dagsentrene til varig vernet eller ordinært arbeid. Disse tiltakene kan ikke sees å være fulgt opp slik forutsatt.

Transport:

Transport henger nøye sammen med muligheter både for arbeid og fritid.

En gjennomgang av Bilstønadsordningen og hvordan denne praktiseres overfor utviklingshemmede synes rimelig ut fra Riksrevisjonens

rapport. I tillegg bør det utvikles kunnskap om muligheter og begrensninger knyttet til de ulike støtteordningene innenfor transportområdet, og samspillet mellom dem bør utvikles med sikte på å sikre at ordningene til sammen dekker behovene for mobilitet på best mulig måte. Det bør også gjøres konkrete undersøkelser vedrørende utviklingshemmedes særskilte behov for transport for å kunne delta i arbeid, aktivitet og fritid.

Bolig:

De fleste utviklingshemmede bor i en kommunal bolig med bra standard, boliger som er bygd i forbindelse med utflyttingen fra HVPU-institusjonene.

Det vi nå ser tendenser til er at man igjen samler utviklingshemmede i større bofelleskap, og at utbyggingen ikke skjer i takt med det behovet som hjemmeboende utviklingshemmede har.

Det er minst fire hovedutfordringer når det gjelder bolig:

- Det må legges bedre til rette for å kunne kjøpe/bygge og eie bolig i likhet med andre.
- Utviklingshemmede må være en prioritert målgruppe når det gjelder kommunal utbygging.
- At man unngår/ ikke tillater oppsamling i store bofelleskap i kommunen.
- At det tidlig igangsettes planleggingsprosesser både for hjemmeboende og for de som vokser opp i barnebolig, med tanke på overgang til eget boligtilbud, og at denne planleggingsprosessen er et samspill mellom bruker, pårørende og kommunens tjenesteytere.

Kommunal- og regionaldepartementets rapport om boligtilbud for utviklingshemmede, som skal være en oppfølger av St.meld. nr. 40, avventes med stor interesse.

Når det gjelder barneboliger viser en undersøkelse utført av Nordlandsforskning at det i mange kommuner er uklare grenser mellom slike boliger og avlastning. Det er av den grunn vanskelig å få et eksakt tall fra kommunene over antall barneboliger og hvor mange barn som har dette tilbudet. Det er også noe uklart med lovhjemlingen hvor enkelte tiltak hjemles i sosialtjenesteloven, mens andre (få) hjemles i helsetjenesteloven. I forbindelse med arbeidet med en felles helse- og sosiallovgivning (Bernt-utvalget), bør dette tiltaket ses særskilt på, sammen med de øvrige tiltakene som tilbys familier som har barn med funksjonsnedsettelse.

Økonomi:

Når det gjelder økonomiske levekår, er disse knyttet til de tre sentrale forholdene arbeidsinntekt, trygder og sosiale ytelser, samt utgiftsnivå.

Tall fra NAV vedrørende helserelaterte stønader viser påfallende forskjeller når det gjelder andelen med grunn- og hjelpestønad. Andelen er mye mindre blant personer med diagnosen psykisk utviklingshemning enn blant dem med diagnosen barneautisme eller Downs syndrom. Årsaken er ikke kjent og det bør gjøres undersøkelser som kan fremskaffe kunnskap om hvorfor det er slike forskjeller.

Innvandrere/minoriteter:

Dette er et område som vi har lite kunnskap om både når det gjelder hvor mange dette handler om, hvordan tjenesten utøves til innvandrere med utviklingshemning og hvordan tilbudene oppleves. Kompetansen på området er også mangelfull.

Tjenester

Helsetilsynet har gjennom sine rapporter fra tilsyn i utvalgte kommuner vist at det i over halvparten av kommunene er svikt når det gjelder om kommunene sikrer at tjenestetilbudet endres i samsvar med endringer i utviklingshemmedes behov. Det sies videre at det

mangler dokumentasjon på individuelle vurderinger, det er ikke fattet vedtak på tjenester som brukerne får, vedtak er ikke begrunnet eller evaluert og ansatte kjenner ikke til vedtak. Dette er i seg selv klare brudd på saksbehandlingsregler og på rettssikkerheten. Det opplyses også om svikt når det gjelder legetilbud og spesialisttjenester.

Ut fra disse alvorlige tilbakemeldingene om tilstanden i kommunenes tjenester til utviklingshemmede er det flere utfordringer som det snarest mulig må tas fatt i:

- Brukeren må i langt større grad settes i fokus.
- Det må lages individuelle planer som følges opp med enkeltvedtak for tjenestene og tiltakene i planen må evalueres jevnlig.
- Tjenesten må organiseres bedre.
- Tjenesteutøverne må styrkes gjennom kunnskap og veiledning.

Andre utfordringer innenfor tjenesteområdet er å styrke og prioritere både primær- og spesialisttjenesten for denne målgruppen, og ikke minst sørge for at det er tilstrekkelig kompetanse. Samarbeidet mellom fastlegene og habiliteringstjenesten må bedres. Når det gjelder brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er utfordringen å iverksette ordningen for flere brukere. Vi har eksempler som viser at ordningen kan fungere godt også for utviklingshemmede.

Støttekontakt- og avlastningsordningen fungerer godt i mange kommuner. Det er imidlertid en utfordring å skape tjenester av god kvalitet og som er forutsigbare og tilpasset behovet til den enkelte og dennes pårørende. Det handler om organisering, fleksibilitet, skoling og veiledning.

Prosjektet "Sammen med andre – nye veier for støttekontakttjenesten" i regi av SHdir og Kristiansand kommune, er et viktig bidrag for

å styrke arbeidet med å fremme kultur og fritidsdeltakelse for mennesker som trenger bistand i form av støttekontakt. Det er utarbeidet en egen brosjyre og en egen nettside med ideer og veiledning til alle kommuner. Adressen til nettsiden er www.fritidforalle.no

Individuell plan som verktøy i arbeidet med utviklingshemmede må utvikles og tas mer aktivt i bruk for at tjenestene kan tilpasses den enkeltes behov. Det er behov for en undersøkelse som viser hvordan ordningen virker, særlig i forhold til bruk av ansvarlig tjenesteyter / koordinator.

Hjelpemiddelområdet vet vi lite om når det gjelder status for tilbudet til utviklingshemmede. Det er derfor stort behov for å gjøre en kartlegging av hvordan tilbudet med hjelpemidler til utviklingshemmede fungerer.

Rettsikkerhet

Helsetilsynets rapporter viser at brukermedvirkningen er svak når det gjelder utviklingshemmede. Brukermedvirkningen må derfor styrkes gjennom arbeidet med individuelle planer og ved at man gjør individuelle vurderinger i samarbeid med bruker/pårørende når det gjelder ulike tjenester/boligtilbud m.m. En ny og modernisert utgave av Vergemålsloven vil også kunne bidra til større brukermedvirkning.

Bruk av tvang og makt:

Når det gjelder bruk av tvang og makt konstaterer fylkesmennene i sine tilsynsrapporter at tvang og makt brukes uten at det foreligger vedtak og kommunen mangler egenkontroll ved oppfølging av meldinger når skadeavvergende tiltak i nødsituasjon brukes. Eksemplene på tvangsbruk er mange. Tilsynene viser at det både er varierende og manglende kunnskap på området, hovedutfordringene blir derfor:

- Opplæring og veiledning.
- Bedre styring, organisering og kvalitets-sikring av tjenesten.
- Forankring av arbeidet i ledelsen.

Kunnskapsmangel

I arbeidet med denne rapporten er det synliggjort stor kunnskapsmangel på flere områder både innenfor levekår, tjenester og rettsikkerhet. I oppsummeringen er det pekt på flere kunnskapshull hvor det er nødvendig å gjennomføre undersøkelser og forskning. Utvikling og bedring av datagrunnlaget for å følge med i utviklingen i tjenestetilbudet og levekårene vil derfor være nødvendig.

Kompetanse

Denne rapporten har på flere områder pekt på mangel på kunnskap hos dem som arbeider med utviklingshemmede. For mange faggrupper trengs det en styrking av kompetansen både på grunn-, etter- og videreutdanningsnivå. Dette gjelder så vel pedagogisk personell som helse- og sosialarbeidere og medisinsk personale/ansatte i spesialisttjenestene.

NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning) har fått oppdraget med å bedre rekrutteringen og kompetansen innenfor dette feltet.

I tillegg må kommunene hele tiden legge til rette for å vedlikeholde og å utvikle den kompetansen som er, og gi oppfølging og veiledning til de som arbeider med utviklingshemmede. Det er også svært viktig å forhindre at de best kvalifiserte forsvinner fra tjenestene, men at de blir og bidrar til å øke det faglige fundamentet for en god tjeneste. Dette krever at de ansatte får kontinuerlig påfyll av ny kunnskap, veiledning og positive tilbakemeldinger.

Referanser

1. Norges offentlige utredninger. Levekår for psykisk utviklingshemmede. Oslo: Universitetsforlaget; 1985. NOU 1985:34.
2. Sosialdepartementet. Ansvar for tiltak og tenester for psykisk utviklingshemmede. 1987. St.meld. nr 67 (1986-1987).
3. Sosialdepartementet. Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming. 1990. St.meld. nr 47 (1989-90).
4. Sosialdepartementet. Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede; lov om endringer i lov 19.juni 1969 nr. 57 om sykehus m.v. 1988. Ot.prp. nr 49 (1987-88).
5. Sosialdepartementet. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. 2003. St.meld. nr.40 (2002-2003).
6. NFU vil ha gjennomgang av rettsikkerhet og levekår. Et samfunn for alle 2007;(5):16.
7. Nesvik HT, Hoksrud B, Giltun V, Fredriksen J-H. Innstilling til stortinget fra Helse- og omsorgskomiteen om opprettelse av en egen ombudsordning for psykisk utviklingshemmede.: Helse- og omsorgskomiteen; 2007. Innst.S.nr.127 (2006-2007).
8. Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om framtidens omsorgsutfordringer (Mestring, muligheter og mening). Helse- og omsorgskomiteen 2007. Innst.S.nr.150 (2006-2007).
9. Schumans J. Gene dose imbalances in children with mental retardation. Stockholm: Karolinska institutet; 2005.
10. Strømme P. Utviklingshemming og nevrologiske syndromer. I: Gjerstad L, Skjeldal OH, Helseth E, red. Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen : undersøkelse, diagnose, behandling.Nesbru: Vett & viten; 2003. s. 153-66.
11. Strømme P. Epidemiological, genetic and neurological aspects of mental retardation: a Norwegian population-based study of children born between 1980 and 1985 Section for Child Neurology, Department of Paediatrics, The National Hospital, University of Oslo; 2000.
12. Skjellum T. Psykisk utviklingshemmede og helse- og sosialtjenesten i Akershus: en survey-undersøkelse blant psykisk utviklingshemmede og deres pårørende. [Nordbyhagen]: Stiftelse for helsetjenesteforskning; 1997. HELTEF Rapport nr 2-1997.
13. Skullerud E, Linaker OM, Svenning AC, Torske H. Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2000;120(27):3246-8.
14. Sætersdal B. Tullinger, skrullinger og skumlinger: fra fattigdom til velferdsstat. Oslo: Universitetsforlaget; 1998.
15. Bachke CC. Utviklingshemming: betegnelser i endring i Norden? Spesialpedagogikk 2006;(6):18-28.
16. Kirkebæk B. Krenkelser av funksjonshemmede i språk, metaforer, litteratur, kultur og reklame. I: Heglum T, Krokan AK, red. Med vitende og vilje: om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse.Oslo: Kommuneforl.; 2006. s. 91-101.
17. Tøssebro J, Lundeby H. Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; 2002. Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap nr. 33.
18. Full deltakelse for alle?: utviklingstrekk 2001-2006. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne og Sosial- og helsedirektoratet; 2006.
19. Løchen Y. "De funksjonshemmede". Oslo: Rådet for funksjonshemmede; 1996.

20. Strategisk plan 2007-2010. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning; 2007.
21. Grøholt EK, Nordhagen R, Heiberg A. Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2007;127(4):422-6.
22. Andersen T. Gode løsninger: hva er det? - hvor finnes de? Oslo: Sosial- og helsedirektoratet, Avd. kommunale velferdstjenester; 2006.
23. Tøssebro J, Ytterhus B, red. Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis. Oslo: Gyldendal akademisk; 2006.
24. Ytterhus B, Tøssebro J. En skole for alle?: en studie av organiseringen av opplæringa til barn med generelle lærevansker eller utviklingshemming i norsk grunnskole. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap; 2005. Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap 58.
25. Kunnskapsdepartementet. -og ingen sto igjen. 2006. St.meld. nr 16(2006-2007).
26. Sandstrand T. Utviklingsnettverk "Barn i dag – i morgen voksen" 2005-2007. Kjennetegn og kriterier for god praksis. Bodø: Høgskolen i Bodø; 2007. Delrapport 1.
27. Brevik I. Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon: Separat analyse av utviklingshemmede i Helsetilsynets undersøkelse i 2004: om pleie- og omsorgstjenestene i kommunene. Oslo: Norsk Institutt for by- og regionforskning; 2003. NIBR-notat 2006:116.
28. Helse- og omsorgsdepartementet. Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer. 2006. St.meld. nr 25 (2005-2006).
29. Skauge T. Alle kampers mor. I: Rapport fra NFU Bergen. 2006. s. 15-26.
30. Levva livet: inspirasjonshefte. Bodø: NFU Nordland; 2007.
31. Lichtwarck W, Handegård TL, Bliksvær T. Barnebolig: beste eller nest beste alternativ? En kartlegging av barnebolig som omsorgstiltak: delprosjekt I og II. Bodø: Nordlandsforskning; 2007. NF-arbeidsnotat nr 1003/07.
32. Econ-rapport om feriestuasjonen for funksjonshemmede. 2005.
33. Mæhlum S. Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse: anbefalinger. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2004.
34. Dahle S, Torgauten TI. Rett til å være et helt menneske - rett til et åndelig liv: utviklingshemming og tro. Nærbø: Rogaland høgskole; 2004.
35. Olsen T. -Litt av en jobb!: en studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemming. Bodø: Nordlandsforskning; 2003. NF-rapport nr 12/2003.
36. Olsen T. En helt vanlig jobb?: en studie av utviklingshemmede i arbeidslivet. Bodø: Nordlandsforskning; 2006. NF-rapport nr 6/2006.
37. Hem KG, Bråthen SH, Skøien R. Rehabiliteringsbehov hos unge trygdemottakere. Oslo: SINTEF Helse; 2006. SINTEF rapport.
38. Riksrevisjonens undersøkelse av Arbeids- og velferdsetatens forvaltning av bilstønadordningen. Oslo: Riksrevisjonen; 2007. Dokument nr. 3:6 (2006-2007).
39. Egenandeler på sosiale tjenester i kommunene. Oslo: ECON; 2007. ECON-rapport nr. 2006-075.

40. Linaker OM, Nottestad JA. Helsetjenester til mennesker med psykisk utviklingshemming før og etter ansvarsreformen. Tidsskrift for Den norske lægeforening 1998;118(3):357-61.
41. Bygdnes AM, Kristiansen A. Psykotrope legemidler til personer med psykisk utviklingshemming. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2007;127(8):1028-30.
42. Haugen OH, Hovding G, Riise R. Øyeforandringer ved Downs syndrom. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2004;124(2):186-8.
43. Legetjenester til personer med kommunale omsorgstjenester utenfor institusjon. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2006.
44. Sørheim TA. Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. I: Grimen H, Ingstad B, red. Kulturelle perspektiver på helse og sykdom. Oslo: Universitetsforlaget; 2005. s. 214-38.
45. Sjørengen M, Bugge ED, Ormhaug CM, Engedal K, Solberg K-O, Thorsen K. Å bli eldre med utviklingshemning: livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov : en forløpsundersøkelse i en vertskommune. Sem: Aldring og helse; 2005.
46. Romøren TI. Yngre personer som mottar hjemmetjenester: hvem er de, hva slags hjelp får de og hvorfor øker antallet så sterkt? Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik; 2006. Rapportserie 2006 nr 8.
47. Ikkje likeverdige habiliteringstenester til barn: oppsummering av landsomfattande tilsyn med habiliteringstenester til barn 2006. Oslo: Helsetilsynet; 2007. Rapport fra Helsetilsynet 4/2007.
48. Sandvin J, Lichtwarck W. Kunnskapsformer og kunnskapsmodeller i omsorgen for utviklingshemmede [nettside]. Forskningsrådet [oppdatert 11. mai 2006 ; lest 16. mai 2007]. Tilgjengelig fra: http://www.forskningsradet.no/servlet/Satellite?c=GenerellArtikkel&cid=1147245362842&pagename=vfo%2FGenerellArtikkel%2FVis_i_opprinnelig_menypunkt.
49. Eide J, Nielsen M. Prosjektrapport: mestring og ivaretagelse av egen helse i hverdagen: erfaringer med mestringskurs for mennesker med psykisk utviklingshemming. Bergen: Helse Bergen; 2005.
50. Andersen J, Askheim OJ, Begg IS, Guldvik I. Brukerstyrt personlig assistanse: kunnskap og praksis. Oslo: Gyldendal akademisk; 2006.
51. Sluttrapport - prosjekt: Brukermedvirkning og psykisk utviklingshemming. Rådet for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemming (SOR); 2000.
52. Lov om sosiale tjenester kapittel 4A: rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2004. Rundskriv 10/2004.
53. Rettsikkerhet for utviklingshemmede: oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2005 med rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming. Oslo: Helsetilsynet; 2006. Rapport fra Helsetilsynet 2/2006.
54. Rettsikkerhet for utviklingshemmede II: oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2006 med rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemming. Oslo: Helsetilsynet; 2007. Rapport fra Helsetilsynet 5/2007.
55. Praksis knyttet til tvangsbruk overfor personer med psykisk utviklingshemming etter sosialtjenesteloven kapittel 4A og kommunenes generelle ivaretagelse av hjelpetiltak etter § 4-2, a-e. Oslo: Helsetilsynet; 2005. Rapport fra Helsetilsynet 6/2005.

 Sosial- og helsedirektoratet

PB 7000, St. Olavs plass

0130 Oslo

Tlf: 810 200 50

www.shdir.no