

Voksne og eldre med utviklingshemning og dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene

Hvor mange er i jobb, hvor mange mangler tilbud og hva er alternativene?

**Nasjonal
spørreundersøkelse
og analyse av
nasjonale
registerdata**

INNHold

FORORD.....	4
SAMMENDRAG	5
BAKGRUNN	6
Sysselsetting som politisk målsetting og alternativ aktivitet	6
Bruk av samarbeidsfora	8
METODE.....	9
Prosjektets mål	9
Omfattende spørreundersøkelse til alle landets kommuner	9
Registerdata	11
Kvalitet og begrensninger i registerdata	13
Analyser	14
RESULTATER	15
Hvor mange personer med utviklingshemning lever i de ulike kommunene i dag, og hva er aldersfordelingen blant disse?	15
Hvor høy arbeidsdeltakelse har personer med utviklingshemning generelt og eldre spesielt, og hvor mange av disse arbeidsplassene er i regi av NAV og kommunene?... 18	
Hvordan er dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene ved tildeling og planlegging av plasser i varig tilrettelagt arbeid (VTA) til personer med utviklingshemning generelt og eldre med utviklingshemning spesielt?	24
Hvem foretar funksjonsvurderinger og melder behov for tiltaksplasser?	24
Tildeling av tiltaksplasser og plasser i dagaktivitetstilbud	25
Koordinator for individuell plan	27
Bruk av samarbeidsfora og brukermedvirkning	27
Hvordan skjer overgangen til pensjonsalder for personer med utviklingshemning? Hvem samarbeider om dette og hvilke alternativer finnes?	31
Avgang fra VTA	31
Arbeid med eldre arbeidstakere med utviklingshemning	32
DISKUSJON	33
Diagnoseregistrering	33
Sysselsettingstilbud og mangel på tiltaksplasser	34
Ulikheter i kommunene	38
Samarbeidsfora.....	39
Tilbud til eldre med utviklingshemning.....	40
KONKLUSJON	41
REFERANSELISTE	44
VEDLEGG 1: Inkluderte diagnoser i kobling av registerdata	47

TABELLER

TABELL 1 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: SVARRESPONS FORDELT PÅ KOMMUNESTØRRELSE: ANTALL OG ANDEL (%)	10
TABELL 2 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: RAPPORTERT ANTALL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING FORDELT PÅ KOMMUNESTØRRELSE (N=131; 29,6 % AV ALLE LANDETS KOMMUNER)	16
TABELL 3 – KOBLEDE REGISTERDATA: ANTALL OG ANDEL REGISTRERTE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING PER 31.12.2013 I ULIKE ALDERSGRUPPER FORDELT PÅ KJØNN	16
TABELL 4 – REGISTERDATA: ANTALL OG ANDEL REGISTRERT I DIAGNOSEGRUPPER PER 31.12.2013	17
TABELL 5 – REGISTERDATA: REGISTRERTE SYSSELTSATTE I UTDANNING, ARBEIDSMARKEDSTILTAK OG DAGSENTER TOTALT OG FORDELT PÅ ALDERSGRUPPER, ANTALL OG ANDEL (%)	19
TABELL 6A – REGISTERDATA: ANTALL OG ANDEL REGISTRERTE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING PER SYSSELSETTINGSTILTAK I 2015 FORDELT PÅ DIAGNOSEGRUPPER. ANDEL (%) ANGIR FORDELING AV REGISTRERTE DIAGNOSEGRUPPER INNENFOR UTVIKLINGSHEMNING I DE ULIKE DAGAKTIVITETENE SAMT ANDEL SOM IKKE ER REGISTRERT I DAGTILBUD.....	20
TABELL 6B - REGISTERDATA: ANTALL OG ANDEL REGISTRERTE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING I SYSSELSETTINGSTILTAK PER DIAGNOSEGRUPPE. ANDEL (%) ANGIR FORDELING I TYPE TILTAK ELLER SOM IKKE ER REGISTRERT I DAGTILBUD FOR HVER DIAGNOSEGRUPPE.....	21
TABELL 7 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ANTALL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING I TILTAK OG DAGSENTER OG ANDEL MED UTVIKLINGSHEMNING I VTA FORDELT PÅ KOMMUNESTØRRELSE.....	22
TABELL 8 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ANTALL OG ANDEL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING I VTA FORDELT PÅ ALDERSGRUPPER, RAPPORTERT FRA 101 KOMMUNER.....	22
TABELL 9 – REGISTERDATA: ARBEIDSTIMER REGISTRERT PER NOVEMBER 2014 I ARBEIDSTILTAK, ANTALL OG ANDEL MED UTVIKLINGSHEMNING INNEN TIMEKATEGORIER.	23
TABELL 10 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: BAKGRUNN FOR PRIORITERINGER INN I TILTAKET VTA	26
TABELL 11 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: BRUK AV RETNINGSLINJER FOR SAMARBEID I KOMMUNEN VED TILDELING OG ENDRING AV TILTAKSPASSER, RAPPORTERT FRA 172 KOMMUNER	28
TABELL 12 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ÅRSAKER TIL AVGANG FOR DELTAGERE I VTA OPPGITT I PROSENT OG ANTALL KOMMUNER SOM HAR RESPONDERT	32

FIGURER

FIGUR 1 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: FORDELING AV FUNKSJONSVURDERING MELLOM INSTANSER, RAPPORTERT FRA 183 KOMMUNER.....	24
FIGUR 2 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: PROSENTVIS FORDELING AV HVEM SOM HAR ANSVARET SOM KOORDINATOR FOR INDIVIDUELL PLAN I KOMMUNENE (N=114)	27
FIGUR 3 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: OVERSIKT OVER HVEM SOM ALLTID ELLER OFTE DELTAR I SAMARBEIDSFORA I KOMMUNER SOM RAPPORTERER AT DE BRUKER SAMARBEIDSFORA, N=173	29
FIGUR 4 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ULIKE KOMMUNIKASJONSFORMER SOM BRUKES INNAD I KOMMUNENE* I SAMARBEID OM TILTAKSPASSER	30

FORORD

Dette prosjektet er gjennomført av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) ved prosjektleder Jeanette Engeland og prosjektansvarlig Ellen Melbye Langballe. Prosjektet er finansiert med FoU-midler fra Arbeids- og velferdsdirektoratet samt interne midler fra Aldring og helse.

En stor takk rettes til referansegruppen fra Tønsberg kommune som kom med innspill i forkant av undersøkelsen og tilbakemelding på spørsmål i spørreundersøkelsen og betegnelse. Takk også til alle ansatte i kommunene som tok seg tid til å besvare kommuneundersøkelsen som er del av datagrunnlaget for denne rapporten.

Takk til Norsk Teknisk Naturvitenskaplig Universitet (NTNU) for veiledning til utforming, utsending og tilrettelegging for analyser i kommuneundersøkelsen: Siw Tone Innstrand (Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap), Anna Kittelsaa (NTNU samfunnsforskning), Kyrre Svarva (Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse), Mehmet Mehmetoglu (Psykologisk institutt). Vi vil også takke Inger Texmon, SSB, for kobling av registerdata, og alle involverte instanser for deres bidrag for å kunne gjennomføre kobling av data.

SAMMENDRAG

Det anbefalte koordinerende organ for organisering av arbeids- og aktivitetstilbud for personer med utviklingshemning er bruk av samarbeidsfora. Er det slik at samarbeidsfora fungerer etter intensjonen, og er praksis lik i Norges kommuner og bydeler? Prosjektets målsetting har vært å undersøke dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene ved koordinering av tjenester til personer med utviklingshemning, samt å undersøke hvor mange som er i jobb, hvor mange som mangler tilbud, og hva som er alternativene. Prosjektet er finansiert med FoU-midler fra Arbeids- og velferdsdirektoratet, og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, og gjennomført av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse).

For å innhente nødvendige opplysninger gjennomførte Aldring og helse i 2015 en elektronisk spørreundersøkelse som ble sendt til alle landets 428 kommuner og Oslos 15 bydeler. I tillegg ble det søkt om og gitt tilgang til et koblet datasett fra nasjonale registre. De nasjonale registerdataene inneholder opplysninger om registrert sysselsetting og dagaktivitet for perioden 2013 til 2015 og ble utlevert i mai 2017. Registerdata som ble koblet ble hentet fra befolkningsregistre i SSB, Lovbestemt helseregister for kommunale helse- og omsorgstjenester (IPLOS) og NAVs databaser: FD-trygd og data om sysselsetting og arbeidsmarkedstiltak.

Denne rapporten viser resultater fra deskriptive analyser basert på besvarelser fra 230 kommuner og bydeler (51,9 %) samt anonyme registerdata for 14 802 voksne personer med utviklingshemning i Norge.

I registerdataene i denne undersøkelsen er over 50 % av voksne personer med utviklingshemning registrert med diagnosen uspesifisert utviklingshemning, noe som gjør det vanskelig å si noe om funksjonsnivå og det individuelle behovet for ulike typer dagaktivitet. Deskriptive analyser av registerdata viser at 24,4 % av alle voksne personer i Norge i alderen 20 til 69 år registrert med utviklingshemning er i en form for arbeidsmarkedstiltak. 21,4 % er registrert i IPLOS-registeret som brukere av kommunale dagsenter, mens over halvparten ikke er registrert i noe dagtilbud.

Kommuneundersøkelsen viser at det er variasjon i organisering og tildeling av arbeidsmarkedstiltak og dagtilbud og at samarbeidsfora ikke brukes i utstrakt grad. Av kommunene som besvarte undersøkelsen meldte mange om mangel på tiltaksplasser og det var få som rapporterte om tiltak eller planer om tiltak for å aktivisere eldre med utviklingshemning, og få har spesifikke tilbud til denne gruppen.

BAKGRUNN

Sysselsetting som politisk målsetting og alternativ aktivitet

Høy yrkesdeltakelse og lav arbeidsledighet er en viktig politisk målsetting i Norge. I flere stortingsmeldinger er det et uttalt mål at personer med utviklingshemning som har forutsetninger for det skal få delta i det ordinære arbeidsliv. Det er et mål å legge til rette for at hele befolkningen kan delta i arbeidslivet, også personer med utviklingshemning (St. meld. nr. 40 (2002-2003); St. meld. nr. 45 (2012-2013)). I St. meld. 33 (2015-2016) står det også at det skal ytes bistand til personer som ønsker arbeid, men som har problemer med sysselsetting på egenhånd. Dette gjelder i høy grad mange med utviklingshemning.

Arbeidsdeltakelse har en positiv innvirkning på fysisk- og psykisk helse, og dermed vår livskvalitet (Claussen, Bjørndal, & Hjort, 1991; Dalgård, 2006; Eggleton, Robertson, Ryan, & Kober, 1999). Studier viser at dette gjelder i enda større grad for personer med utviklingshemning fordi det å være i arbeid er en særlig viktig arena for inkludering og deltagelse i samfunnet (Law, Steinwender, & Leclair, 1998).

En doktorgradsavhandling fra 2009 finner at svært få med utviklingshemning får jobb i det vanlige arbeidsmarkedet (Olsen, 2009). Dermed er arbeidsrettede tiltak et viktig middel for sysselsetting for personer med utviklingshemning som kan og ønsker å være i jobb. Politisk ble det lagt trykk på viktigheten av å styrke slike tiltak for nesten 20 år siden (St. meld. nr. 47 (1989 – 90)), der målet både var bedre tilrettelegging for mulig arbeid i det ordinære arbeidsmarkedet og utvidelse og styrking av varig tilrettelagt arbeid (VTA).

VTA i skjermet virksomhet er det tiltaket som flest personer med utviklingshemning deltar i (Proba, 2016). Totalt antall tiltaksplasser i VTA i skjermet virksomhet er i dag omtrent 9000 (Arbeids- og velferdsdirektoratet, 2017). Imidlertid er det vanskelig å si noe sikkert om antall personer med utviklingshemning i tiltaket på grunn av manglende registrering av diagnoser i tiltakene. Kobling av flere registre er derfor nødvendig.

Arbeidsforskningsinstituttet (AFI) publiserte i 2012 en rapport om «Behovet for varig tilrettelagt arbeid» (Spjelkavik, Børing, Frøyland, & Skarpaas, 2012), som avdekker sprikende rapportering i andel personer med utviklingshemning i VTA: registerdata viser 34 %, mens tiltaksarrangørene melder om 48 %. Dette tilsier, ut fra dagens totale antall i VTA på 9000, at det er mellom 3 000 og 4 300 personer med utviklingshemning i tiltaket (Arbeids- og velferdsdirektoratet, 2017; Spjelkavik, Børing, Frøyland, & Skarpaas, 2012).

Samtidig er det slik at personer med utviklingshemning ikke har lovfestet individuell rett til kommunalt dag- eller aktivitetstilbud. Helse- og omsorgstjenesteloven (§3-1) sier dette om kommunens tildelingsansvar:

Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Kommunens ansvar omfatter alle pasient- og brukergrupper, herunder personer med somatisk eller psykisk sykdom, skade eller lidelse, rusmiddelproblem, sosiale problemer eller nedsatt funksjonsevne.

Videre sier §3-3 3. ledd at "Kommunen skal arbeide for at det blir satt i verk velferds- og aktivitetstiltak for barn, eldre og funksjonshemmede og andre som har behov for det". Det er dermed i stor grad opp til hver enkelt kommune å utarbeide aktivitetstilbud til personer med utviklingshemning. Det er imidlertid mange som står uten dagaktivitet og kanskje kunne flere av disse vært sysselsatt i arbeid eller annen dagaktivitet. Det er over lengre tid ytret bekymring for den negative trenden med økende andel personer med utviklingshemning uten noen form for dagaktivitet. I tidligere rapporter er det avdekket at 16 % av de i yrkesaktiv alder stod uten dagaktivitet i 2010 mot bare 5 % i 1994 (Søderstrøm & Tøssebro, 2011; Tøssebro & Lundebj, 2002).

Personer med utviklingshemning er en heterogen gruppe. Det vil si at det er store individuelle forskjeller i behovet for ulike tjenester og tiltak. Som for befolkningen for øvrig innebærer aldri ofte endring i behovet av tjenestetilbud for personer med utviklingshemning. I dag har vi imidlertid liten oversikt over forskjeller i behov mellom aldersgrupper blant personer med utviklingshemning. Bedre oversikt over funksjonsnivå for personer med utviklingshemning i kommunene vil kunne være til hjelp i planlegging av tilbud og sysselsetting. Hvordan funksjonsvurdering og tildeling av

tjenester foregår er lite kartlagt og vi vet lite om hvor mange kommuner som faktisk har noe å tilby eldre personer med utviklingshemning når det nærmer seg pensjonsalder og etter fylte 67 år.

Bruk av samarbeidsfora

I følge Helse og omsorgstjenesteloven § 3-4 (2011) har kommunene ansvar for å legge til rette for samhandling mellom ulike deltjenester i kommunen og med andre tjenesteytere ved behov. Loven krever også at kommunen skal utarbeide en individuell plan for pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Kommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for den enkelte. Samarbeidsfora skal ha som funksjon å fasilitere og fremme samarbeid mellom ulike instanser om tilrettelegging av best mulig tjenester for den enkelte. Brukermedvirkning er et uttalt mål, og brukers medbestemmelsesrett bør være sentral i valg og tilpasning av tjenestetilbud.

Samarbeidsmøter mellom kommunene, NAV lokalt og tiltaksarrangører er et forum som er gunstig for kontinuerlig kartlegging av en persons behov for tjenester, samtidig som det kan være en viktig arena for vurdering av antall tiltaksplasser og behov for andre tjenestetilbud. Det mangler imidlertid kunnskap om bruk av samarbeidsfora i kommunene. I denne studien undersøkes organisering og tildeling av arbeidsrettede tiltak og tjenester og bruken av samarbeidsfora i kommunene i planlegging og tilrettelegging for personer med utviklingshemning generelt og eldre med utviklingshemning spesielt.

Rapporten fra Arbeidsforskningsinstituttet (Spjelkavik et al., 2012) konkluderer med at det er behov for økt standardisering og bruk av slike samarbeidsfora i kommunene. En standardisering kan gjøre det enklere for kommunene å administrere tiltak. I tillegg vil det for den enkelte bety at behovsvurdering og tildeling av plasser ikke lenger avhenger av hvilken kommune en bor i. En slik modell vil potensielt kunne øke arbeidsinkluderingen for personer med utviklingshemning fordi det vil kunne forhindre at personer faller utenfor eksisterende muligheter for sysselsetting, samtidig som det vil kunne fange opp behov for alternative tilbud.

METODE

Prosjektets mål

Prosjektet har som mål å svare på følgende problemstillinger:

- Hvor mange personer med utviklingshemning lever i de ulike kommunene i dag, og hva er aldersfordelingen blant disse?
- Hvor høy arbeidsdeltakelse har personer med utviklingshemning generelt og eldre spesielt, og hvor mange av disse arbeidsplassene er i regi av NAV og kommunene? Hvor mange omfattes og hvor mange mangler tilbud?
- Hvordan er dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene ved tildeling og planlegging av plasser i varig tilrettelagt arbeid (VTA) til personer med utviklingshemning generelt og eldre med utviklingshemning spesielt?
- Hvordan skjer overgangen til pensjonsalder for personer med utviklingshemning? Hvem samarbeider om dette og hvilke alternativer finnes?

Det finnes ikke ferdig innsamlede og sammenstilte oppdaterte nasjonale datasett som kan danne grunnlag for å besvare disse spørsmålene. Fremgangsmåten for å fremskaffe relevante data i dette prosjektet har derfor vært todelt: Det ble gjennomført en spørreundersøkelse av Aldring og helse som ble sendt ut til alle landets kommuner, og det ble søkt om og innhentet relevante data fra nasjonale registre. Prosjektet er godkjent av personvernombud i Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), Datatilsynet og Regional etisk komité (REK).

Omfattende spørreundersøkelse til alle landets kommuner

En elektronisk spørreundersøkelse ble sendt ut til relevante ansatte i alle landets 428 kommuner og Oslos 15 bydeler (februar 2015) for å undersøke hvordan funksjonsvurdering, organisering og tildeling av plasser i arbeid- og aktivitetstilbud og dagens bruk av samarbeidsfora foregår når det gjelder personer med utviklingshemning, med spesielt fokus på eldre. Spørreskjema ble utarbeidet av Aldring og helse. En referansegruppe fra to kommuner i Vestfold ga innspill for å få rett ordlyd og best mulige svaralternativer før utsendelse.

For å sikre best mulig deltagelse, ble det i forkant av utsending utarbeidet en oversikt over ansatte i alle landets kommuner og bydeler, med tilhørende epostadresser, som er ansvarlige for, eller har best kunnskap om, bruk av samarbeidsfora for personer med utviklingshemning i de respektive kommunene. Enkelte kommuner foretrakk likevel at spørreundersøkelse ble sendt til kommunens postmottak. Spørreundersøkelsen ble sendt ut per epost, og undersøkelsen kunne fylles ut på nett via SelectSurvey (et digitalt verktøy for spørreundersøkelser). Det ble purret tre ganger. Da undersøkelsen ble avsluttet (10. august 2015) hadde 230 kommuner og bydeler svart, noe som utgjør en deltagelse på 51,9 %. Kommuner og bydeler omtales heretter samlet som kommuner.

Antall og andel kommuner i Norge totalt og som har svart på vår undersøkelse er presentert i **tabell 1**. Vi har brukt Statistisk Sentralbyrås (SSBs) inndeling av kommunestørrelse der kommuner med innbyggertall fra 0 til 4 999 blir regnet som små kommuner, 5 000 til 19 999 som mellomstore kommuner og kommuner med innbyggertall lik eller større enn 20 000 er store kommuner (Langørgen, Løkken, & Aaberge, 2015). Kommunene som har svart på spørreundersøkelsen er ikke signifikant forskjellig i forhold til kommunestørrelser sammenlignet med landet for øvrig. Imidlertid er kommunestørrelse kun en av flere variabler som karakteriserer kommuner. Det forekomme andre skjevheter i utvalget ettersom vi kun har data fra 230 av 443 kommuner. Vi kan derfor ikke vite med sikkerhet at undersøkelsen er representativ og om det som kommer frem i kommuneundersøkelsen er generaliserbart.

TABELL 1 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: SVARRESPONS FORDELT PÅ KOMMUNESTØRRELSE: ANTALL OG ANDEL (%)

Kommunestørrelse	Antall kommuner i		Respons i % pr kommunestørrelse
	Norge	Utvalg	
Liten kommune	218	106	48,6
Mellomstor kommune	147	83	56,5
Stor kommune	78	41	52,6
Totalt	443	230	51,9

Av de som svarte på undersøkelsen var 61,4 % ansatte som tildeler tjenester i kommunen, 22,8 % utførere av tjenester og 5,6 % ansatte i NAV. Det var 10,2 % som svarte at de har annen stilling enn de overnevnte, fortrinnsvis i administrative lederstillinger i helse- og omsorg, i habiliteringstjenestene og i kommuneadministrasjonen.

Registerdata

Sammenstillingen av registerdata som har blitt gjort i forbindelse med denne rapporten er fra befolkningsregistre i SSB, Lovbestemt helseregister for kommunale helse- og omsorgstjenester (IPLoS) og NAVs databaser: FD-trygd og data om sysselsetting og arbeidsmarkedstiltak. FD-Trygd er en forløpsdatabase med opplysninger om personers trygdestatus og trygdeforhold. NAVs register over uføretrygd fra 31.12.2103 danner grunnlaget for uttrekk av populasjonen av personer registrert med utviklingshemning etter inklusjonskriterier beskrevet under. Deretter ble opplysninger fra de andre registrene koblet på og anonymisert før utlevering til forskergruppen. Diagnosedata for uførebeholdningen er desember måned.

For å få koblet disse registrene ble det innhentet konsesjoner og tillatelser fra NSD, Datatilsynet, REK og de respektive dataeiere for å få tilgang til data. SSB har vært databehandler og stått for sammenstilling og utlevering av data. Prosessen med å søke om datatilgang og kobling av registerdata var omfattende og tidkrevende. Søknadsprosessen ble startet i juni 2014, og endelig datautlevering fra SSB til Aldring og helse var i mai 2017. Siste avklaringer rundt datasettet ble gjort i september 2017. Utvalget av personer med utviklingshemning som inngår i datasettet er basert på registreringer av diagnoser i NAVs uføreregister per 31.12.2013. De nyeste data om sysselsetting og dagaktivitet i registerdatasettet er fra 2015, og er de som i hovedsak er brukt i analysene i denne rapporten. Da var utvalget i alderen 20-69 år.

Utvalget ble definert etter følgende diagnosekoder i den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og relaterte helseproblemer (ICD-10) (Direktoratet for e-helse, 2017):

- Psykisk utviklingshemning F70-F79
- Utviklingsforstyrrelser F84.0, F84.1, F.84.2 og F84.4
- Down syndrom Q90
- Kromosomavvik med stor sannsynlighet for utviklingshemning Q91.1-Q91.4

Diagnoser var i datasettet oppgitt etter både ICD-9 og ICD-10-standard. Kun diagnoser som medfører svært høy sannsynlighet for utviklingshemning ble inkludert. Alle diagnosene er konvertert til ICD-10 og lagt inn i grovere kategorier.

Endelig kategorisering for personer med utviklingshemning i datasettet som er brukt i analyser er:

- Lett grad av utviklingshemning (F70)
- Moderat grad av utviklingshemning (F71)
- Alvorlig/Dyp grad av utviklingshemning (F72 og F73)
- Downs syndrom (Q90)
- Uspesifisert utviklingshemning (F78-79, F84.0-F.84.2, F84.4 og Q91.1-Q91.4)

Av hensyn til anonymitet er personer som hadde diagnosen *uspesifisert utviklingshemning* eller *annen psykisk utviklingshemning* (til sammen 88,3 %) og diagnosegrupper med få individer (11,7 %) analysert samlet som 'uspesifisert utviklingshemning' i denne undersøkelsen. Liste med inkluderte diagnosegrupper og kategorisering finnes i vedlegg 1.

Data om antall personer med utviklingshemnings deltagelse i utdanning og i arbeidstiltak; VTA i skjermet og ordinær virksomhet og andre arbeidstiltak (inkluderer lønnstilskudd, arbeidspraksis, opplæring og avklaringstiltak) er hentet fra registreringer i NAVs databaser og informasjon om antall personer med tilbud i dagsenter er basert på registreringer i IPLUS, alle per 31.12.2015.

Enkelte personer er registrert med flere typer sysselsetting. I denne rapporten rapporteres kun en type sysselsetting per person for å unngå dobbeltregistrering. I analysene har *andre arbeidsmarkedstiltak* hatt høyeste prioritering, etterfulgt av *VTA i ordinær virksomhet*, *VTA i skjermet virksomhet*, *utdanning* og *dagsenter*. Det vil si dersom en person i registerdata er registrert både i VTA i skjermet virksomhet og utdanning, er

han/hun i våre registerdataanalyser registrert som VTA i skjermet virksomhet. Personer med utviklingshemning som ikke er registrert i de nevnte sysselsettingstiltakene er rapportert som ikke registrert i dagtilbud.

Kvalitet og begrensninger i registerdata

Registrene som er koblet i forbindelse med denne undersøkelsen inneholder alle registreringer av data i inkluderte registre i perioden 2013-2015. Imidlertid vil personer som kunne fylt kriteriene for utviklingshemning, men som ikke er utredet og registrert ikke være inkludert. Dette kan særlig gjelde personer med lett grad av utviklingshemning som ikke har kommunale tjenester eller ikke deltar i tiltak som registreres. Det kan også være manglende opplysninger for personer med utviklingshemning som enten selv eller via verge ikke har ønsket at opplysninger om en selv skal inngå i IPLOS registeret.

IPLOS er et register der kommunale tjenester til personer i kommunen skal registreres og ble igangsatt i 2007. Kvaliteten i IPLOS-data har vært diskutert, spesielt i forhold til diagnoseregistrering. Av den grunn er diagnoser fra NAVs uføreregister brukt til datauttrekk til denne undersøkelsen.

En av variablene i IPLOS er *tjenestetype*, der *dagsenter* er en av kodene. Denne koden er brukt til å definere registrerte personer med utviklingshemning i dagsenter i våre registerdata. Det rapporteres lite feilregistrering i variabelen *tjenestetype*, og ifølge en rapport om kvaliteten på data i IPLOS-registeret er 99,8% av personer som har tjenester i kommunene registrert i registeret (Beyrer & Hjemås, 2016). Vi kan imidlertid ikke være sikre på at alle med dagsenter registreres under denne type tjeneste, og de som eventuelt er registrert under annen tjeneste vil ikke være inkludert i denne undersøkelsen. Enkelt personer kan også velge å reservere seg fra dette registeret, og data for personer med utviklingshemning som har reservert seg vil ikke fremkomme i våre registerdata.

IPLOS er i tillegg et pseudonymt register der det stilles krav til fullstendig anonymitet ved utlevering av data. For at kravet til anonymitet skulle være tilfredsstillende vurderte databehandler (SSB) ved sammenkobling av registrene at enkelte av variablene måtte

ekskluderes, og noen variabler måtte kategoriseres i grovere kategorier enn det opprinnelig var søkt om. SSB gjorde alle vurderinger om sletting og kategoriseringer av variabler i samråd med Aldring og helse. Vi ønsket i utgangspunktet bosted på kommunenivå, men selv på fylkesnivå ble dette for sensitivt, og bostedsvariablene ble derfor ekskludert. Vi hadde også ønske om kontinuerlige variabler der det var mulig, men også på grunn av anonymitetssensitivitet, måtte de fleste variabler slås sammen til grovere kategorier, blant annet aldersvariabelen og arbeidsmarkedstiltak med få deltagere med utviklingshemning.

Analysar

Alle analyser er utført i STATA/IC 14.2. I denne undersøkelsen presenteres resultater fra deskriptive og bivariate analyser. Analysene av data fra kommuneundersøkelsen er gjort på alle kommuner og bydeler samlet. Kjikvadrattester er gjennomført for å avdekke om observerte forskjeller mellom kommuner er statistisk signifikante. Svarprosent varierer på ulike spørsmål i kommunedata. Analyser har blitt gjort på rapporterte svar og er merket som *n* i tekst og tabeller. Populasjonen av personer med utviklingshemning til uttrekk av registerdata ble trukket fra NAVs uføreregister, etter gitte diagnoser som innebar utviklingshemning, 31.12.2013. Personer som utvandret eller døde i løpet av 2014 ble ekskludert i analyser på data hentet 31.12.2014, og i analyser fra 2015 ble døde og personer som hadde utvandret i 2014 eller 2015 ekskludert. Registerdata inkluderer et fullstendig datasett med anonyme opplysninger for alle personer med utviklingshemning etter våre inklusjonskriterier som i 2013-2015. Signifikansnivå er satt til 0,05. Antall personer med utviklingshemning, etter ekskludering av personer som er utvandret eller døde, og deres alder per år brukt i analyser er:

- 2013: 14 802, 18 – 67 år
- 2014: 14 666, 19 – 68 år
- 2015: 14 517, 20 – 69 år

RESULTATER

Denne rapporten inneholder mange analyser og deskriptive rapporteringer. Det er derfor brukt fargeskiller i tabellene mellom rader og kolonner for å tydeliggjøre hvilke totalantall som utgjør nevner i hver av prosentberegningene i tillegg til at dette er forklart i teksten som følger hver enkelt tabell.

Hvor mange personer med utviklingshemning lever i de ulike kommunene i dag, og hva er aldersfordelingen blant disse?

Hele 43,8 % av de store kommunene som deltok i undersøkelsen rapporterer å ha dårlig oversikt over antallet personer med utviklingshemning. Tilsvarende for mellomstore kommuner var 38,6 % og 17,0 % av de små kommunene. Det var 17 kommuner som rapporterer spesifikt at de ikke har noen slik oversikt, noen på fordi de kun har oversikt over de som bor i kommunale boliger, mens andre oppgir at de ikke registrerer diagnoser for personer i kommunen. Oversikten over den eldre aldersgruppen er også noe dårligere enn over de yngre.

Drøyt 70% av kommunene som deltok i spørreundersøkelsen (162 av 230 kommuner) svarte på spørsmålet om hvor mange personer med utviklingshemning over 18 år som bor i deres kommune, totalt 6 565 personer med utviklingshemning.

Tabell 2 viser antall personer med utviklingshemning, fordelt på aldersgrupper og kommunestørrelse. Antallet kommuner som har oversikt og har rapportert antall med utviklingshemning fordelt på aldersgrupper (n=131) er en del dårligere enn rapportering av totalt antall (n=162). Det ser ut til at større kommuner har større andel yngre med utviklingshemning enn de små og mellomstore.

Ved å bruke kommunenes rapportering av totalt antall med utviklingshemning i kommunene (6 565 i 162 (36,6%) av 443 kommuner) får vi et estimat på tilnærmet 18 000 personer med utviklingshemning over 18 år i Norge ((6 565/162) x 443=17 952). Hvis vi ekskluderer den eldste aldersgruppen får vi et antall på cirka 16 400 med utviklingshemning i yrkesaktiv alder. I data fra registerkoblingen er det drøyt 14 800 personer mellom 18 og 67 år er registrert med diagnosen utviklingshemning i 2013. Det er usikkerhet knyttet til estimatet basert på

rapporteringer fra kommunene og antallet registrert i registerdata. I kommuneundersøkelsen er estimatet basert på innrapportering fra relativt få kommuner, mens i registerdataene er det et visst frafall i antall personer inkludert fordi IPLOS-data er koblet på. Antall uføre med utvalgte diagnoser før registerkoblingen ble gjennomført var i uttrekket fra NAVs uføreregister per 31.12.2013 også omtrent 16 400 personer.

TABELL 2 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: RAPPORTERT ANTALL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING FORDELT PÅ KOMMUNESTØRRELSE (N=131; 29,6 % AV ALLE LANDETS KOMMUNER)

	Små kommuner	Mellomstore kommuner	Store kommuner	Totalt per aldersgruppe
	n	n	n	n
18-25 år	184	361	633	1 178
26-35 år	167	287	505	959
36-45 år	227	286	471	984
46-55 år	160	284	408	852
56-65 år	156	187	268	611
Over 65 år	124	128	181	433
Totalt	1 018	1 533	2 466	5 017

Tabell 3 viser en oversikt fra koblede registerdata over antall og andel registrerte personer med utviklingshemning fordelt på kjønn basert på uttrekket gjort den 31.12.2013. Andelen registrerte kvinner er 45,5 % og andel registrerte menn er 54,5 %, med totalt 6 729 kvinner og 8 073 menn. I den generelle befolkningen viser kommunetall at kjønnsfordelingen er 49,8 % kvinner og 50,2 % menn (Kommuneprofilen, 2017). Metaanalyser finner forskjeller i kjønnsandel for personer med utviklingshemning, men de finner i stor grad at det er flere menn med utviklingshemning enn kvinner, noe som er sammenfallende med våre tall (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, & Saxena, 2011). Tall fra Søderstrøm og Tøssebros rapport (2011) viser også en større andel menn enn kvinner hos personer med utviklingshemning i Norge.

TABELL 3 – KOBLEDE REGISTERDATA: ANTALL OG ANDEL REGISTRERTE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING PER 31.12.2013 I ULIKE ALDERSGRUPPER FORDELT PÅ KJØNN (N=14 802)

	Aldersgrupper i år									Totalt n (%)
	18-24 n (%)	25-29 n (%)	30-34 n (%)	35-39 n (%)	40-44 n (%)	45-49 n (%)	50-55 n (%)	56-61 n (%)	62-67 n (%)	
Kvinner	1 020 (15,2)	676 (10,1)	660 (9,8)	661 (9,8)	744 (11,0)	741 (11,0)	794 (11,8)	799 (11,9)	634 (9,4)	6 729 (100,0)
Menn	1 335 (16,5)	867 (10,7)	743 (9,2)	859 (10,6)	954 (11,8)	857 (10,6)	983 (12,2)	857 (10,6)	618 (7,7)	8 073 (100,0)

Tabell 4 viser fordelingen av antall og andel registrerte personer med utviklingshemning per 31.12.2013 i alderen 18-67 år innen ulike diagnosegrupper. Det er mange som er registrert med uspesifisert utviklingshemning. Hele 7 632 (51,6 %) av 14802 personer som er registrert med utviklingshemning, noe som vanskeliggjør muligheten til å si noe om funksjon og arbeidsevne. Til sammenligning er det svært få registrert i diagnosegruppen med moderat grad av utviklingshemning, også i forhold til de andre spesifiserte diagnosegruppene.

TABELL 4 – REGISTERDATA: ANTALL OG ANDEL REGISTRERT I DIAGNOSEGRUPPER PER 31.12.2013

Diagnosegrupper	Totalt antall n (%)
Lett grad av utviklingshemning	2 471 (16,7)
Moderat grad av utviklingshemning	657 (4,4)
Alvorlig/dyp grad av utviklingshemning	2 459 (16,6)
Downs syndrom	1 298 (8,8)
Uspesifisert grad av utviklingshemning	7 632 (51,6)
Diagnosekode fjernet grunnet truet anonymitet	285 (1,9)
Totalt n (%)	14 802 (100,0)

Hvor høy arbeidsdeltakelse har personer med utviklingshemning generelt og eldre spesielt, og hvor mange av disse arbeidsplassene er i regi av NAV og kommunene?

De koblede registerdata gir oss et bilde på hvordan status for sysselsetting er for personer registrert med utviklingshemning, enten de er i utdanning, arbeidsmarkedstiltak eller dagsenter. Imidlertid vil personer som ville fylt kriteriene for utviklingshemning, men som ikke er utredet og registrert ikke være inkludert. Det kan også være manglende opplysninger for personer med utviklingshemning som enten selv eller via verge ikke har ønsket at opplysninger om en selv skal inngå i IPLOS registeret. Sysselsettingsdata er hentet ut av registrene 31.12.2015. I disse analysene av registreringer fra 2015 er 285 personer som døde i løpet av 2014 og 2015 ekskludert, slik at n=14 517.

Tabell 5 gir en oversikt over antall i utdanning, ulike arbeidsmarkedstiltak, antall i dagsenter og de som i registeret ikke er registrert i dagtilbud. De ulike sysselsettingstilbudene er fordelt på aldersgrupper.

I våre registerdata var det ikke registrert noen personer med utviklingshemning som var ordinært ansatte i ordinære bedrifter (uten noen form for arbeidsmarkedstiltak). I 2015 var 3 539 av 14 517 (24,4 %) personer med utviklingshemning i alderen 20-69 år registrert i ulike arbeidsmarkedstiltak. Den største andelen er i VTA i skjermet virksomhet med 3 143 deltagere. Det er i tillegg 356 personer med utviklingshemning som deltar i VTA i ordinære virksomheter, noe som gir totalt 3 499 personer med utviklingshemning i VTA. Vi ser at antall i både VTA og andre arbeidsmarkedstiltak avtar med alder.

Analysene av registerdata avdekker at svært få med utviklingshemning er sysselsatt i andre arbeidsmarkedstiltak som lønnstilskudd, arbeidspraksis, opplæring og avklaringstiltak. Disse arbeidstiltakene er i våre analyser kategorisert under *Andre arbeidsmarkedstiltak* da det var få individer registrert i disse tiltakene. Av 14 517 med utviklingshemning er det kun registrert 40 personer med utviklingshemning i denne type arbeidstiltak, noe som gir en andel på 0,3 %.

Registerdataene viser også at 3 101 personer med utviklingshemning er registrert som sysselsatt i dagsenter. Det er kommunale dagsenterplasser som her er rapportert i IPLOS. Lavterskeltilbud der en kan komme og gå uten avtaler, registreres ikke her. Antagelig er det få med utviklingshemning som benytter seg av slike tilbud.

Det er 53,0 % (n=7 689) som ikke er registrert sysselsatt i utdanning, dagsenter eller arbeidsmarkedstiltak ved utgangen av 2015. Andelen som ikke er registrert i dagaktivitet øker med alder, og for de som var mellom 52 til 69 år i 2015 er andel uten registrert sysselsetting 65,8 %.

TABELL 5 – REGISTERDATA: REGISTRERTE SYSSELSATTE I UTDANNING, ARBEIDSMARKEDSTILTAK OG DAGSENTER TOTALT OG FORDELT PÅ ALDERSGRUPPER, ANTALL OG ANDEL (%)

Sysselsatte per 31.12.15	20-36 n (%)	37-51 n (%)	52-69 n (%)	Totalt n (%)
I utdanning*	*	*	*	188 (1,3)
VTA ordinær	247 (4,7)	80 (1,7)	29 (0,7)	356 (2,5)
VTA skjermet	1 384 (26,2)	1 126 (23,7)	633 (14,1)	3 143 (21,7)
Andre arbeids- markedstiltak**	*	*	*	40 (0,3)
Dagsenter	1 260 (23,9)	978 (20,5)	863 (19,3)	3 101 (21,4)
Ikke registrert i dagtilbud	2 181 (41,3)	2 560 (53,8)	2 948 (65,8)	7 689 (53,0)
Totalt n (%)	5 280 (100,0)	4 759 (100,0)	4 478 (100,0)	14 517 (100,0)

Merknad: Alle andeler (%) er regnet ut fra totalt antall med utviklingshemning innenfor aldersgruppen. I registerdatakoblingen som er brukt i denne undersøkelsen var det ikke registrert noen personer med utviklingshemning som var ordinært ansatte i ordinære bedrifter (uten noen form for arbeidsmarkedstiltak).

* Fordi få personer er registrert med utviklingshemning og i utdanning er over 36 år, og fordi det totalt er få personer i andre arbeidsmarkedstiltak er det av anonymitetshensyn ikke oppgitt aldersfordeling for disse to variablene

** Lønnstilskudd, arbeidspraksis, opplæring, avklaringstiltak

Tabell 6A viser antall og andel av personer med utviklingshemning i alderen 20 til 69 år registrert i ulike sysselsettingstiltak per 31.12.2015 eller som ikke er registrert i noe dagtilbud fordelt på diagnosegrupper. Av personer som er registrert sysselsatt i utdanning kan vi se at den største andelen registrert med spesifisert diagnose er personer med Downs syndrom (26,6 %). Andel personer med lett og moderat grad av utviklingshemning registrert i utdanning er henholdsvis 16,0 % og 13,8 %.

Det er størst andel av personer med lett grad av utviklingshemning av de med spesifisert diagnose i VTA i ordinær virksomhet med 31,7 %. 9,3 % av personer med utviklingshemning i registrert i tiltaket VTA i ordinær virksomhet har Downs syndrom. Det er en jevnere fordeling mellom de spesifiserte diagnosegruppene blant registrerte i VTA i skjermet virksomhet, med høyest andel for personer med lett grad av utviklingshemning og lavest for personer med moderat. Dette er sammenfallende med at det er svært få som er registrert i den sistnevnte diagnosegruppen. Den største andelen av personer registrert i andre arbeidsmarkedstiltak er registrert med uspesifisert utviklingshemning. På grunn av truet anonymitet kan ikke antall innenfor de spesifiserte diagnosegruppene presenteres.

TABELL 6A – REGISTERDATA: ANTALL OG ANDEL REGISTRERTE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING PER SYSSELSETTINGSTILTAK I 2015 FORDELT PÅ DIAGNOSEGRUPPER. ANDEL (%) ANGIR FORDELING AV REGISTRERTE DIAGNOSEGRUPPER INNENFOR UTVIKLINGSHEMNING I DE ULIKE DAGAKTIVITETENE SAMT ANDEL SOM IKKE ER REGISTRERT I DAGTILBUD

Diagnosegruppe	I utdanning	VTA ordinær	VTA skjermet	Andre arbeidsmarkedstiltak	Dagsenter	Ikke registrert i dagtilbud
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Lett grad av utviklingshemning	30 (16,0)	113 (31,7)	509 (16,2)	*	155 (5,0)	1 651 (21,5)
Moderat grad av utviklingshemning	26 (13,8)	27 (7,6)	153 (4,9)	*	126 (4,1)	323 (4,2)
Alvorlig/ dyp grad av utviklingshemning	13 (6,9)	8 (2,2)	337 (10,7)	*	802 (25,9)	1 298 (16,9)
Downs syndrom	50 (26,6)	33 (9,3)	437 (13,9)	*	445 (14,4)	332 (4,3)
Uspesifisert grad av utviklingshemning	69 (36,7)	175 (49,2)	1 707 (54,3)	*	1 573 (50,7)	4 085 (53,1)
Totalt (N=14 517)	188 (100,0)	356 (100,0)	3 143 (100,0)	40* (100,0)	3 101 (100,0)	7 689 (100,0)

* Antall og andel kun rapportert for totalt antall i andre arbeidsmarkedstiltak av hensyn til anonymitet

Tabell 6B viser antall og andel personer innenfor hver diagnosegruppe som er i utdanning, VTA ordinær eller VTA skjermet samt dagsenter, eller ikke er registrert med noe dagtilbud i 2015. Antall og andel i andre arbeidsmarkedstiltak er kun 40 personer, og av hensyn til anonymitet iberegnet i andelen kun for diagnosegruppen lett grad av utviklingshemning. De 40 personene registrert i andre arbeidstiltak påvirker imidlertid andelen sysselsatte i de andre diagnosegruppene i liten grad.

Av registrerte personer i registerdataene med *uspesifisert utviklingshemning* er over halvparten (53,7 %) ikke registrert i dagtilbud. Av personer registrerte med lett grad av utviklingshemning er 66,8 % ikke registrert sysselsatte. Diagnosegruppen med høyest grad av sysselsetting er personer med Downs syndrom, der omtrent en fjerdedel (25,6 %) ikke er registrert i tilbud som utdanning, arbeidsmarkedstiltak eller dagsenter. Av personer registrert med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemning er drøyt halvparten (52,8 %) ikke registrert i dagtilbud, mens av de som har et tilbud er tilnærmet 70 % registrert som brukere av kommunale dagsenter (n=802 av 1 160 (2 458 - 1 298 = 1 160)).

TABELL 6B – ANTALL OG ANDEL REGISTRERTE PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING I SYSSELSETTINGSTILTAK PER DIAGNOSEGRUPPE. ANDEL (%) ANGIR FORDELING I TYPE TILTAK ELLER SOM IKKE ER REGISTRERT I DAGTILBUD FOR HVER DIAGNOSEGRUPPE

Sysselsetting 2015	Lett grad av utviklingshemning n (%)	Moderat grad av utviklingshemning n (%)	Alvorlig/ dyp grad av utviklingshemning n (%)	Downs syndrom n (%)	Uspesifisert grad av utviklingshemning n (%)
Andre arbeidsmarkedstiltak (n=13*)	13* (0,5)	*	*	*	*
I utdanning (n = 188)	30 (1,2)	26 (4,0)	13 (0,5)	50 (3,9)	69 (0,9)
VTA ordinær (n = 356)	113 (4,6)	27 (4,1)	8 (0,3)	33 (2,5)	175 (2,3)
VTA skjermet (n = 3 143)	509 (20,6)	153 (23,4)	337 (13,7)	437 (33,7)	1 707 (22,4)
Dagsenter (n= 3 101)	155 (6,3)	126 (19,2)	802 (32,6)	445 (34,3)	1 573 (20,7)
Ikke registrert i dagtilbud (n= 7 689)	1 651 (66,8)	323 (49,3)	1 298 (52,8)	332 (25,6)	4 085 (53,7)
Totalt (N=14 490)	2 471 (100,0)	655 (100,0)	2 458 (100,0)	1 297 (100,0)	7 609 (100,0)

* Antall og andel i andre arbeidsmarkedstiltak er kun 40 personer, av disse har 13 personer lett grad av utviklingshemning. Andre arbeidsmarkedstiltak er kun inkludert i andel for diagnosegruppen lett grad av utviklingshemning og er ikke inkludert i utregning av andel i de andre diagnosegruppene av hensyn til anonymitet.

Tabell 7 inneholder data fra kommuneundersøkelsen om antall personer med utviklingshemning i tiltak og dagsenter fordelt på kommunestørrelse. 143 kommuner (62,2 % av total deltagelse) rapporterer om totalt 2 556 plasser i varig tilrettelagt arbeid (VTA), hvorav 127 kommuner (55,2 % av total deltagelse) rapporterer at de har 1 219 plasser til sammen for personer med utviklingshemning i tiltaket (**tabell 7**). Samlet for alle kommunene som har svart på denne undersøkelsen er andelen av personer med utviklingshemning i VTA 47,7 %. Det er ingen signifikant forskjell mellom kommunestørrelsene i andel med utviklingshemning i tiltaket. En del kommuner svarer at de ikke har oversikt over andelen av personer med utviklingshemning i tiltaket ettersom de generelt ikke registrerer diagnoser.

TABELL 7 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ANTALL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING I TILTAK OG DAGSENTER OG ANDEL MED UTVIKLINGSHEMNING I VTA FORDELT PÅ KOMMUNESTØRRELSE

	Antall med utviklingshemning i arbeidslignende aktivitet (ikke VTA)	Antall med utviklingshemning i dagsenter	Antall deltagere totalt i VTA	Antall og andel (%) deltagere med utviklingshemning i VTA
Små kommuner	139	315	486	260 (53,5)
Mellomstore kommuner	162	508	884	472 (53,4)
Store kommuner	217	1 182	1 186	487 (41,0)
Totalt	518	2 005	2 556	1 219 (47,7)

Antall kommuner som har svart på spørsmål om VTA= 143, Annet arbeid=143, Dagsenter= 117, og Antall i VTA=127

Tabell 8 viser aldersfordelingen blant personer med utviklingshemning og tilbud i VTA rapportert fra 101 av de 230 kommunene som besvarte kommuneundersøkelsen. Disse tallene kan tyde på at fordelingen av personer med utviklingshemning er relativt lik i aldersgruppene opptil 55 år, mens det oppgis langt færre eldre.

TABELL 8 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ANTALL OG ANDEL PERSONER MED UTVIKLINGSHEMNING I VTA FORDELT PÅ ALDERSGRUPPER, RAPPORTERT FRA 101 KOMMUNER

	18-25 år n (%)	26-35 år n (%)	36-45 år n (%)	46-55 år n (%)	56-65 år n (%)	>=66 år n (%)	Totalt n (%)
Totalt	192 (23,2)	189 (22,9)	192 (23,2)	159 (19,2)	84 (10,2)	11 (1,3)	827 (100,0)

Dersom kommunenes rapportering i kommuneundersøkelsen om 1 219 personer med utviklingshemning i VTA (fra 127 kommuner) er representativ vil dette gi et estimat på omtrent 4 250 personer med utviklingshemning totalt i VTA i alle landets 443 kommuner $((1\ 219/127) \times 443=4\ 252)$. Kommunene rapporterer altså et antall som kan tyde på flere med utviklingshemning i VTA enn vi finner i registerdata.

Tabell 9 viser deskriptive analyser av antall arbeidstimer registrert i registerdata. De nyeste eksisterende data om registrerte arbeidstimer ved kobling av data er fra 2014. Analysene på antall arbeidstimer i registerdata er derfor gjort på alle levende per 2014, noe som gjør at det totale antallet er noe høyere enn i foregående analyser. Det er registrert arbeidstimer for 3 529 personer med utviklingshemning i arbeidstiltak i 2014. Vi ser at den største andelen av personer med utviklingshemning er registrert med 15-19 arbeidstimer totalt (78,9 %). Det samme er tilfellet for registrering av antall arbeidstimer hos personer med utviklingshemning i VTA, både i skjermede og i ordinære virksomheter.

TABELL 9 – REGISTERDATA: ARBEIDSTIMER REGISTRERT PER NOVEMBER 2014 I ARBEIDSTILTAK, ANTALL OG ANDEL MED UTVIKLINGSHEMNING INNEN TIMEKATEGORIER

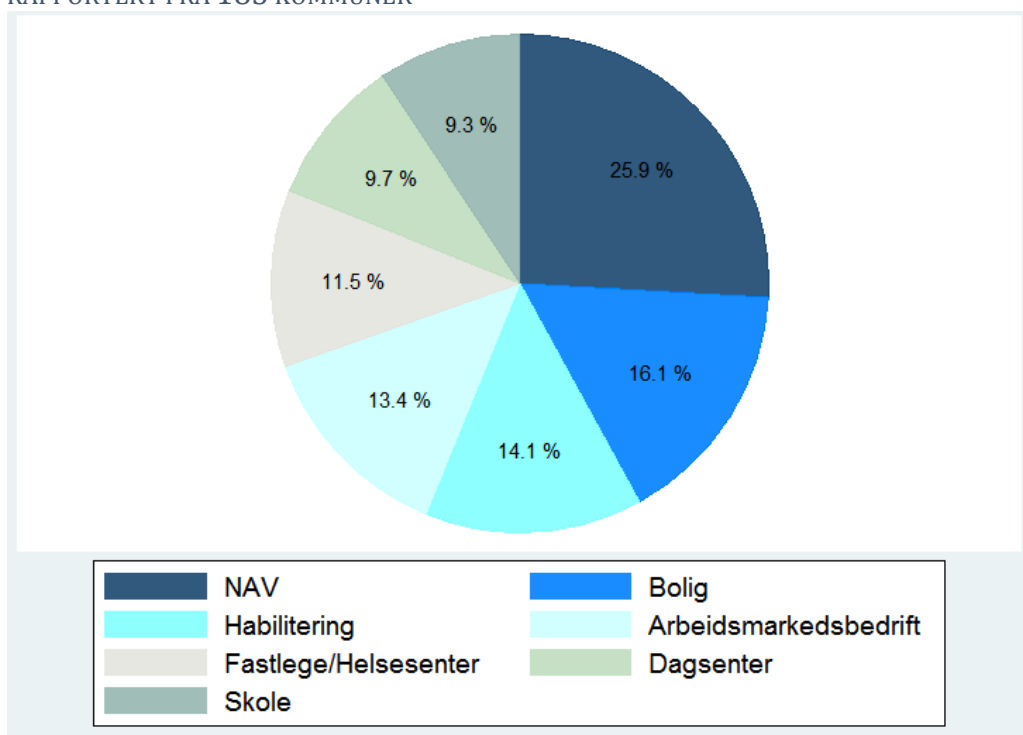
Arbeidstimer i arbeid tiltak	Totalt N (%)
4-14 timer	308 (8,7)
15-19timer	2785 (78,9)
20-29 timer	131 (3,7)
> 30 timer	305 (8,6)
Totalt	3529 (100,0)

Hvordan er dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene ved tildeling og planlegging av plasser i varig tilrettelagt arbeid (VTA) til personer med utviklingshemning generelt og eldre med utviklingshemning spesielt?

Hvem foretar funksjonsvurderinger og melder behov for tiltaksplasser?

Figur 1 viser at det er stor variasjon i hvem som foretar funksjonsvurderinger i kommunene. NAV står for funksjonsvurderingen i størst grad, ellers er fordelingen relativt jevnt fordelt mellom de resterende instanser.

FIGUR 1 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: FORDELING AV FUNKSJONSVURDERING MELLOM INSTANSER, RAPPORTERT FRA 183 KOMMUNER



Resultatene viser imidlertid at det sjeldnere er fastlege eller helsesenter som foretar funksjonsvurdering i store kommuner kontra små. I store kommuner er det oftere dagsenter som foretar funksjonsvurderingen enn i små kommuner. Det er ikke signifikante forskjell mellom kommunekategoriene i funksjonsvurdering i forhold til de andre funksjonsvurderingsinstansene.

Kommunene rapporterer at det varierer hvem som melder behov for tiltaksplass. Det er imidlertid variasjon mellom kommunene i forhold til kommunestørrelse. I små og

mellomstore kommuner er det i størst grad ansvarsgruppe, personale fra bolig og koordinator for individuell plan som melder behov, mens det i større grad er pårørende eller verge og skoler som melder behov i store kommuner.

Tildeling av tiltaksplasser og plasser i dagaktivitetstilbud

Kommunene rapporterer at det er NAV som i størst grad tildeler tiltaksplasser i VTA (flere svaralternativer mulig), og det er liten forskjell mellom kommunene som besvarte dette spørsmålet i kommuneundersøkelsen (n=220). Det var henholdsvis 25 (67,6 %) av 37 store, 57 (73,1 %) av 78 mellomstore og 78 (74,3 %) 105 små kommuner som oppga NAV som en av instansene som tildeler VTA-plasser. Det er flere store kommuner enn små og mellomstore som benytter seg av tverrfaglige samarbeidsfora i tildelingen av tiltaksplasser; 8 (23,5 %) av 34 i store mot 14 (13,3 %) av 105 i små og kun 5 (6,4 %) av 78 i mellomstore. Det er tiltakskontor som i størst grad tildeler og gjør endringer i vedtak om plass i dagsenter, 120 (53,8 %) av 223. Det er imidlertid større andel av store og mellomstore kommuner som har tiltaks- eller forvaltningskontor som tildelingsinstans til dagsenter, med henholdsvis 52 (65,8 %) av mellomstore av 79 og 29 (74,4 %) av 39 de store kommunene. Det er flest små kommuner som rapporterer at de benytter tverrfaglige samarbeidsfora ved tildeling og endring av dagsenterplass, 35 (33,3 %) av 105. Mens 18 (22,8 %) av 79 mellomstore kommuner og kun 5 (13,9 %) av 36 store kommuner rapporterer om bruk av tverrfaglig samarbeidsfora til dette.

Tabell 10 viser antall og andel av kommuner som har rapportert ulike grunner til prioritering inn i tiltaket VTA. Av alle kommunene som har svart på de respektive spørsmålene oppgir 89,1 % behovsvurdering som ofte-alltid årsak til prioritering i VTA, mens bare 19,8 oppgir at hensyn til kommunenes økonomi er en vesentlig faktor.

TABELL 10 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: BAKGRUNN FOR PRIORITERINGER INN I TILTAKET VTA

	Ofte - Alltid n (%)	Sjelden - aldri n (%)	Rapportert fra antall kommuner, n
Arbeidsutplassering	85 (66,9)	42 (33,0)	127
At de står øverst på venteliste	61 (46,6)	70 (53,4)	131
Behovsvurdering	123 (89,1)	15 (10,9)	138
Kommunens økonomi	26 (19,8)	105 (80,1)	131

Tilnærmet halvparten av kommunene har personer med utviklingshemning som venter på plass i VTA. Det er 75 (44,9 %) av 167 kommuner som rapporterer at det er opprettet ventelister for plasser i VTA. Det er forskjeller i bruk av ventelister mellom kommune i forhold til kommunestørrelsene. Henholdsvis 20 (76,9, %) av 26 store kommuner og 34 (57,6 %) av 59 mellomstore kommuner rapporterer om at de har personer med utviklingshemning som venter på plass, mens andelen av små kommuner som rapporterer om manglende tiltaksplasser er 21 (25,6 %) av 82. Dette henger antagelig tett sammen med at det er færre små kommuner som har personer med utviklingshemning som venter på plass i utgangspunktet. Det var imidlertid få kommuner (n=54) som kunne svare på hvor mange personer med utviklingshemning som stod på venteliste. Gjennomsnittet var på 3,6 personer per kommune; med 2,4 i små kommuner og 5,8 i store kommuner. Med forbehold om mangelfull rapportering har vi estimert at det kan være omtrent 1600 (3,6 x 443 =1594,8) personer med utviklingshemning som står på venteliste for tiltaksplasser i VTA i Norge, men dette er noe som må undersøkes videre for å få sikker oversikt over. I registerdata var det imidlertid kun registrert 359 personer med utviklingshemning som ventet på tiltaksplass i 2015.

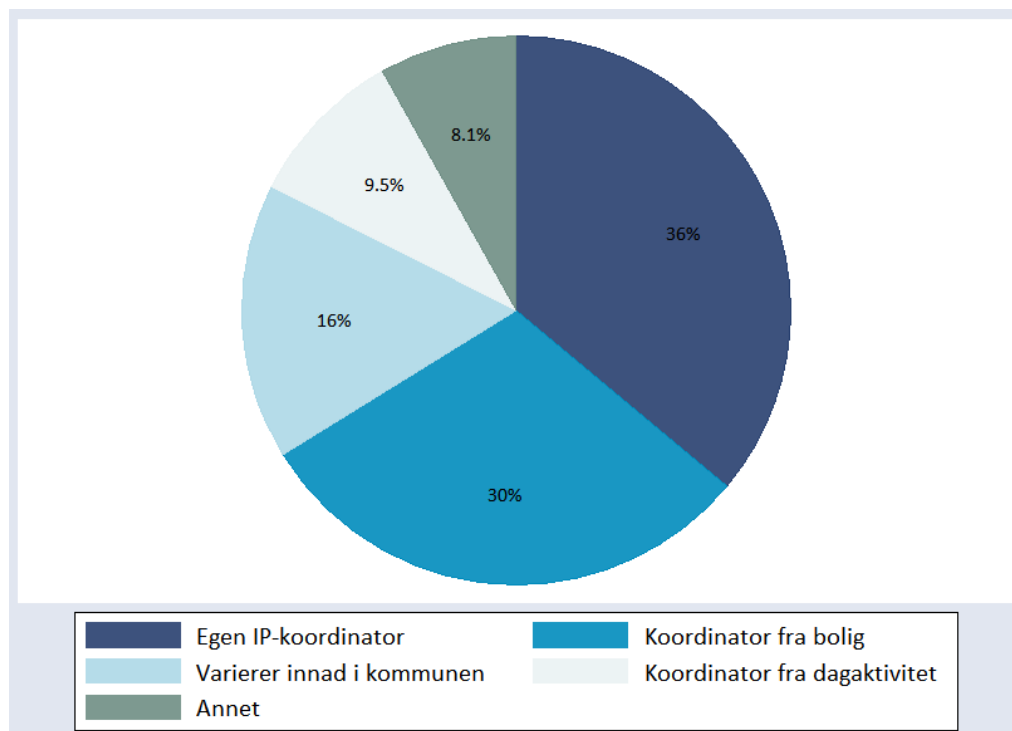
Nær en tredjedel (27,6 %) av 152 kommuner rapporterer om færre med utviklingshemning i tiltaket VTA de siste 5 årene. 54 (38,6 %) av 140 kommuner rapporterer om flere yngre, og 40 (29,4 %) av 136 kommuner rapporterer om færre eldre. 46 (33 %) av 138 kommuner rapporterer også om flere tiltaksdeltagere med psykiske lidelser enn tidligere.

Koordinator for individuell plan

Figur 2 viser prosentvis fordeling mellom hvem som har ansvaret for koordinering av individuell plan i kommunene ifølge besvarelser fra 166 av landets kommuner.

Ut fra våre analyser kan vi se at denne organiseringen både varierer fra kommune til kommune, men også internt i kommunene. I enkelte kommuner har de både egen stilling som koordinator for individuell plan og ansatte i bolig som koordinerer individuell plan. Det er ingen signifikante forskjeller mellom kommunestørrelsene i ansvaret for koordinering av individuell plan.

FIGUR 2 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: PROSENTVIS FORDELING AV HVEM SOM HAR ANSVARET SOM KOORDINATOR FOR INDIVIDUELL PLAN I KOMMUNENE (N=114)



n=114

Bruk av samarbeidsfora og brukermedvirkning

Tabell 11 er en oversikt over bruk av retningslinjer for samarbeid i kommunene ved tildeling og endring av tiltaksplasser. 93 (54,1 %) av 172 kommuner rapporterer at de enten forholder seg til retningslinjer fra fylkesmann eller kommunale retningslinjer ved tildeling og endring av tiltaksplasser eller begge deler. 26 (15,1 %) oppgir at de samarbeider innad i kommunen uten formelle retningslinjer. 53 (30,8 %) av

kommunene oppgir at de ikke samarbeider med andre instanser når det gjelder tildeling og endring av tiltaksplasser.

Det er imidlertid signifikante forskjeller i kommunestørrelse om de har samarbeid innad i kommunen eller ikke. Det er størst andel av de store kommunene, 29 (23 + 6 = 29) (93,5 %) av 31, som samarbeider innad i kommunen om tiltaksplasser. Det er omtrent lik andel som har samarbeid i kommunen om tiltaksplasser i små og mellomstore kommuner med henholdsvis 53 (63,1 %) av 84 og 37 (64,9 %) av 57. Det er flere av de små kommunene som spesifikt melder om at kommunen er så liten at de mener de likevel har god oversikt.

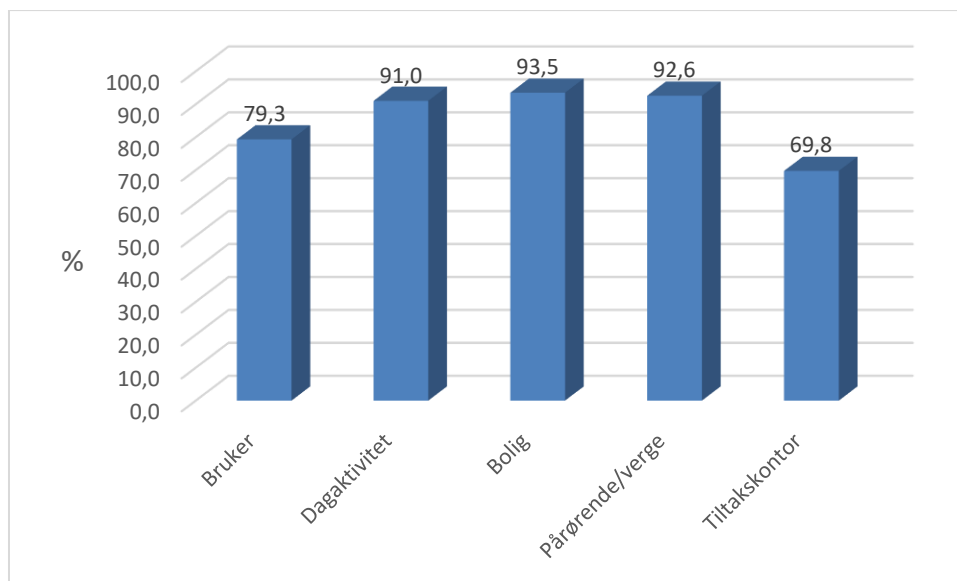
TABELL 11 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: BRUK AV RETNINGSLINJER FOR SAMARBEID I KOMMUNEN VED TILDELING OG ENDRING AV TILTAKSPLASSER, RAPPORTERT FRA 172 KOMMUNER

	Små kommuner n (%)	Mellomstore kommuner n (%)	Store kommuner n (%)	Totalt n (%)
Ja, basert på retningslinjer fra fylkesmannen eller kommunale retningslinjer	45 (53,6)	25 (43,8)	23 (74,2)	93 (54,1)
Ja, uten formelle retningslinjer	8 (9,5)	12 (21,1)	6 (19,3)	26 (15,1)
Ikke samarbeid i kommunen	31 (36,9)	20 (35,1)	2 (6,5)	53 (30,8)
Totalt	84 (100,0)	57 (100,0)	31 (100,0)	172 (100,0)

Det er i tillegg 94 (53,1 %) av 177 kommuner som rapporterer at de også samarbeider med andre kommuner om tiltaksplasser. Her er det ingen signifikante forskjeller mellom kommunestørrelsene.

Figur 3 viser hvem som deltar i samarbeidsfora for personer med utviklingshemning (n=173). De som i størst grad er med i slike samarbeidsfora er personale fra arbeidsplassen, fra bolig og pårørende eller verge. 79,3 % rapporterer at bruker ofte eller alltid deltar. 69,8 % av de responderende kommunene sier at tiltakskontorene også deltar ofte eller alltid.

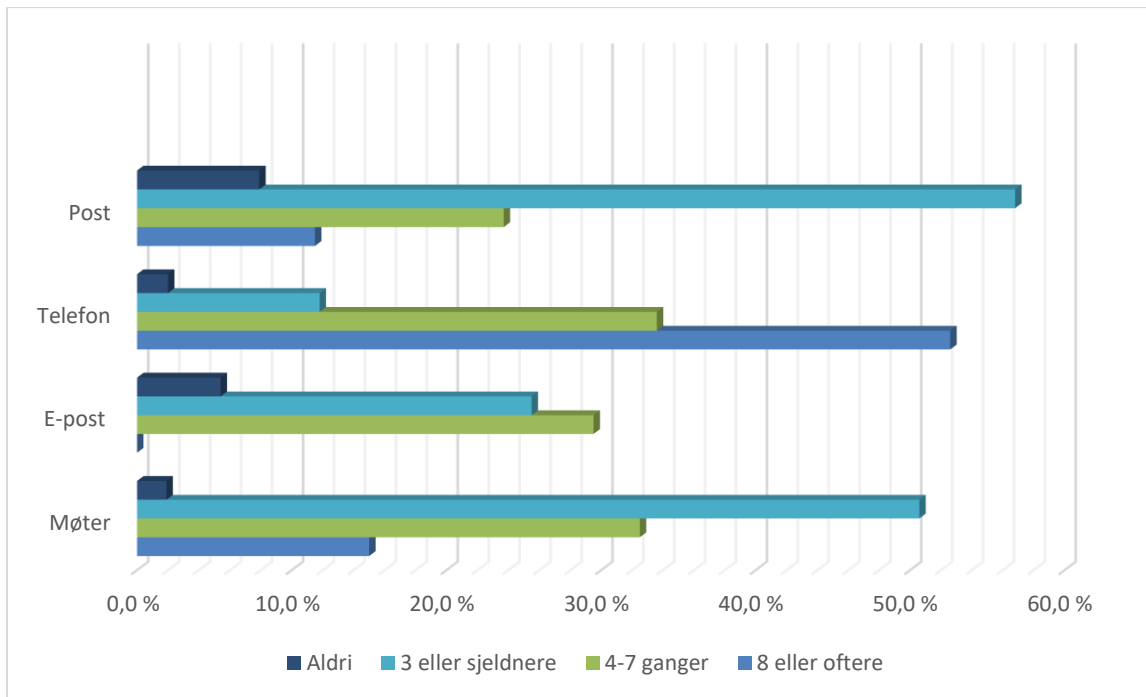
FIGUR 3 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: OVERSIKT OVER HVEM SOM ALLTID ELLER OFTE DELTAR I SAMARBEIDSFORA I KOMMUNER SOM RAPPORTERER AT DE BRUKER SAMARBEIDSFORA, n=173



124 (76,1 %) av 163 kommuner rapporterer at de alltid eller ofte har brukermedvirkning i valg av arbeidstilbud, mens 39 (23,9 %) av 163 melder at bruker sjelden eller aldri er med i valg av arbeidstilbud. Det rapporteres omtrent tilsvarende for brukermedvirkning i valg av aktivitetstilbud; 123 (75 %) av 164 kommuner.

Figur 4 viser hvor ofte ulike kommunikasjonsformer brukes innad i kommunene i samarbeid om tiltaksplasser. Vi kan se at telefonkontakt blir hyppigst brukt, ettersom over 52,6 % svarer at de kommuniserer via telefon hyppigere enn 8 ganger årlig og 33,6 % mellom 4-7 ganger årlig. Møter og e-post blir brukt i omtrent like stor grad, henholdsvis 32,5 % og 29,5 % 4-7 ganger årlig.

FIGUR 4 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ULIKE KOMMUNIKASJONSFORMER SOM BRUKES INNAD I KOMMUNENE* I SAMARBEID OM TILTAKSPASSER



* kommuner som har respondert: post n=139, telefon n=152, e-post n=149, møter n= 160

Hvordan skjer overgangen til pensjonsalder for personer med utviklingshemning? Hvem samarbeider om dette og hvilke alternativer finnes?

Avgang fra VTA

Personer med utviklingshemning i tiltaket VTA går automatisk over i alderpensjon ved fylte 67 år (Folketrygdloven, 1997, §19). Dersom personer med utviklingshemning over 67 år skal kunne bli værende i en VTA-bedrift er man avhengig av at det opprettes spesialavtaler med kommunen. Det registreres oftest ikke som en VTA-plass, og vil derfor ikke vises i statistikken. Kun 12 (8,6 %) av 139 kommuner rapporterer at de har slike spesialavtaler etter fylte 67 år, mens så mange som 127 (91,4 %) av 139 oppgir de ikke har det. Her er det ingen forskjeller mellom kommunene i forhold til kommunestørrelsene.

Kommuneundersøkelsen viser at det er få som slutter i VTA, enten ved pensjonsalder eller ved å gå ut av tiltaket tidligere. 69 (60,5 %) av 114 kommuner rapporterer at det ikke var noen som sluttet tidligere enn pensjonsalder. Kun 12 (11,7 %) av 107 kommuner oppgir at de hadde noen som sluttet i VTA ved pensjonsalder i løpet av 2014, og i disse tolv kommunene rapporterer ni om kun en pensjonist, mens de tre siste hadde to pensjonister hver. Gjennomsnittet for årlig avgang fra tiltaket ligger på 0,9 deltagere under 67 år, og 0,1 deltagere ved pensjonsalder (n=107). Til sammen gir dette et gjennomsnitt på avgang fra VTA på omtrent en halv tiltaksplass per kommune årlig.

Tabell 12 viser resultater fra kommuneundersøkelsens spørsmål om hovedårsaker for avgang fra VTA. De deskriptive analysene viser at kommunene melder oppnådd pensjonsalder på 67 år som en av hovedårsakene for avgang for alle ansatte i VTA (ofte: 6,5 %, alltid: 83,9 %). Det er 78,1 % (ofte: 73,1 %, alltid: 5 %) av kommunen som har svart at en annen hovedgrunn til avgang fra tiltaket er at de har behov for å frigjøre tiltaksplasser til andre deltakere.

TABELL 12 – KOMMUNEUNDERSØKELSEN: ÅRSAKER TIL AVGANG FOR DELTAGERE I VTA OPPGITT I PROSENT OG ANTALL KOMMUNER SOM HAR RESPONDERT

	Alltid %	Ofte %	Sjelden %	Aldri %	Antall kommuner rapportert
Helsemessige årsaker	3	51,9	38,4	6,8	133
Oppfyller ikke tiltakskrav	1,6	35,3	50,8	12,3	122
Oppnådd pensjonsalder (67 år)	6,5	83,9	9,7	0	124
For få tiltaksplasser	5	73,1	21,9	0	119
Eget ønske	4	39,7	50	6,3	126
Annet	1,4	10	57,1	31,4	70

Det er 97 (54,5%) av de 178 kommunene som rapporterer at ordinært dagsenter eller aktivitetssenter er alternativ aktivitet for eldre personer med utviklingshemning som går ut av VTA. Av disse er det 56 (31,4 %) kommuner som rapporterer at de kun har dette tilbudet. Av disse 178 kommunene var det 66 (37,1 %) som oppgir å ha annet tilbud for personer med utviklingshemning generelt. 28 (15,7 %) har opprettet egne tilbud for eldre med utviklingshemning. Det er også en stor andel som mangler tilbud; 43 (24,2 %) og en kommune rapporterer å ha kun ordinært eldresenter å tilby. Prosent er av totalt antall kommuner som svarte, da flere svaralternativer var mulig.

Det er 53 (31,5%) av 168 kommuner som oppgir at de har fleksible løsninger i overgangen mellom arbeidsmarkedstiltak og annet aktivitetstilbud. Sannsynligheten for å få en fleksibel overgang er imidlertid signifikant større i store kommuner, der 53,1 % sier det er mulighet for fleksibel overgang, mens bare 33,3 % og 21,5 % sier de har det i henholdsvis mellomstore og store kommuner. 50 % oppgir at de ikke har fleksible løsninger, mens 18,5 % oppgir at de ikke vet.

Arbeid med eldre arbeidstakere med utviklingshemning

Hele 122 (68,2 %) av 179 kommuner, melder at det ikke arbeides i kommunen med å få flere eldre med utviklingshemning i arbeid, i arbeidsrettede tiltak eller annen form for sysselsetting. Kun 15,6 % sier kommunen arbeider med dette, mens 16,2 % sier de ikke vet. Det er ikke forskjeller mellom kommunestørrelsene når det gjelder dette. Flere

kommuner kommenterer at det er yngre som prioriteres i sysselsetting, og at få ressurser derfor er satt inn mot sysselsetting av eldre arbeidstakere.

DISKUSJON

Dette prosjektets målsetting har vært å undersøke kommunenes organisering av dagaktivitetstilbud og dagens bruk av samarbeidsfora blant personer med utviklingshemning, samt å undersøke hvor mange som er i jobb, hvor mange som mangler tilbud og hva som er alternativene. Bakgrunnen er et behov for bedre oversikt over eksisterende praksis for organisering og tildeling og for å bedre kunne tilrettelegge for fremtidig behov. Prosjektet er finansiert med FoU-midler fra Arbeids- og velferdsdirektoratet samt interne midler fra Aldring og helse.

I forbindelse med dette prosjektet ble det gjennomført en egen spørreundersøkelse som ble sendt til alle landets kommuner, og det ble innhentet et sammenkoblet datasett fra nasjonale registre med relevante opplysninger. Analyser viser at det er sprik mellom rapportert antall med utviklingshemning i kommunene og antall registrert i den nasjonale registerdatakoblingen som danner analysegrunnlaget i denne undersøkelsen. Det samme gjelder antall i arbeidsmarkedstiltak.

Over 50 % av personene med utviklingshemning som er inkludert det koblede registerdatasettet som er brukt til analyser i denne undersøkelsen er registrert med diagnosen uspesifisert utviklingshemning. Det er derfor vanskelig å si noe om individuelt funksjonsnivå og behovet for ulike dagtilbud for denne gruppen. Registerdata viser at 24,4 % av alle registrerte personer med utviklingshemning mellom 20 og 69 år i 2015 var registrert i en form for arbeidsmarkedstiltak. 21,4 % var registrert i IPLOS-registeret som brukere av kommunale dagsenter, mens over halvparten av personer med utviklingshemning mellom 20 og 69 år ikke var registrert i noe dagtilbud i 2015.

Kommunene rapporterer at det er variasjon mellom kommunene i organisering og tildeling av plasser i arbeidsmarkedstiltak og dagtilbud og at samarbeidsfora ikke brukes i utstrakt grad.

Diagnoseregistrering

Det er kjent at lett grad av utviklingshemning er underdiagnostisert (NOU, 2016: 17). Antallet med lett grad av utviklingshemning er antagelig en god del høyere enn det vi finner i våre registerdata, men det kan være vanskelig å fange opp individer i denne gruppen. Mange er også registrert i gruppen *uspesifisert* eller *annen psykisk utviklingshemning*, noe som kan gjøre det vanskelig å vite noe om tjeneste- og sysselsettingsbehov. Selv om det alltid vil være store individuelle forskjeller innenfor ulike diagnosegrupper og en diagnose ikke nødvendigvis kan fastsette en persons funksjonsevne, kan likevel en diagnose og spesifisering av grad av utviklingshemning gi en indikator på en persons funksjonsevne; noe som kan være bidra til å inkludere i rett arbeidstiltak eller annen sysselsetting. Det at andelen av registrerte personer med uspesifisert utviklingshemning er høy påvirker også fortolkningsmulighetene av analyseresultatene.

Sysselsettingstilbud og mangel på tiltaksplasser

Personer med utviklingshemning er en heterogen gruppe med svært ulike behov for aktivisering og sysselsetting. Det er derfor viktig med et bredt tilbud av aktivitets- og arbeidstilbud for at flest mulig av de som har god nok funksjonsevne til å kunne delta i ulike sysselsettingstiltak får tilbud om dette. Basert på kommunedataene i denne undersøkelsen er det estimerte antallet med utviklingshemning mellom 18 og 67 år i Norge er 16 400, mens det i registerkoblingen som er datagrunnlaget i denne undersøkelsen er registrert rett over 14 800 personer i samme aldersgruppe.

Registerdata viser at det er over 50 % personer med utviklingshemning som ikke er registrert i verken utdanning, tiltaksplass eller i dagsenter. Det kan være flere grunner til at registrene viser færre sysselsatte enn tidligere rapporter. En hovedårsak kan være manglende registrering i IPLOS, noe som gjør at det reelle antallet personer med utviklingshemning i dagsenter kan være høyere enn i registerkoblingen i denne undersøkelsen. I tillegg er personer med utviklingshemning mellom 67 og 69 år inkludert i vårt utvalg. Personer over 67 år kan naturlig ha avgått fra arbeidstiltak, men antallet over 67 år i vårt datasett er lavt, og vil antagelig påvirke andelen sysselsatte i liten grad.

Forskjeller i funnene i tidligere norske undersøkelser og i denne studien kan skyldes ulike metodiske tilnærminger og datainnsamling fra ulike tidsperioder. I både rapporten *Innfridde mål og brutte visjoner* (Søderstrøm & Tøssebro, 2011) og *Nasjonal tilstandsrapport om arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemning* (Reinertsen, 2012) er data hentet fra et utvalg av norske kommuner i 2009 og 2010, og i begge rapportene meldes det om at det kan være skjevheter i utvalget. I Reinertsens undersøkelse er data hentet fra kommunenes registreringssystemer i 263 norske kommuner. Den undersøkelsen finner at 40,7 % av personer med utviklingshemning er i ulike arbeidsmarkedstiltak og at 47,6 % med utviklingshemning mellom 16 og 67 år er i kommunale dagsenter (Reinertsen, 2012).

I rapporten til Søderstrøm og Tøssebro (2011) er informasjonen om antall i arbeid og dagaktivitet hentet fra 35 kommuner. Forfatterne kommenterer at det kan være skjevheter i utvalget og at det derfor ikke er representativt. De stiller også spørsmål om dataene gir et for positivt bilde av sysselsettingssituasjonen. Søderstrøm og Tøssebro (ibid.) påpeker at antallet med utviklingshemning uten sysselsetting er økende, fra 5 % i 1994 til 16 % i 2010. Ettersom det nå har gått 17 år siden datainnsamlingen til Søderstrøm og Tøssebro og 5 år siden Reinertsens undersøkelse kan det være reelt at antallet uten dagaktivitet har økt. Det vil være nødvendig med tiltak for sikrere registrering, spesielt i dagsenter, for å kunne si noe mer konkret om antall med utviklingshemning uten dagaktivitet og om det reelle behovet for sysselsettingstiltak.

NOU: På lik linje (2016: 17) rapporterer, ved tall hentet fra IPLOS-registeret i 2014, at 29 % av personer med utviklingshemning er registrert i dagsenter. Dette er en lavere andel enn det vi finner i rapportene til Søderstrøm og Tøssebro (2011) og Reinertsen (2012), men er nærmere det vi finner i analyser av registerkoblingen i denne undersøkelsen fra 2015, hvor 21,4 % av personer med utviklingshemning i alderen 20-69 år er registrert med dagsentertilbud. Det er naturlig at analysene i denne undersøkelsen gir en lavere andel registrert i dagsenter da registerkoblingen kun inneholder registrerte opplysninger om personer med utviklingshemning mellom 20 og 69 år, mens data presentert i NOU-rapporten: På lik linje fremstiller samlede data for alle over 18 år. Det kan være flere i de eldste aldersgruppene som benytter seg av dagsenter enn de under 67 år. Både andel i våre registerdata og rapportert i NOU-

rapporten viser imidlertid kun de som er registrert i IPLUS-registeret som brukere av kommunale dagsenter, og det kan være manglende registrering. Vi kjenner heller ikke til inklusjonskriteriene for utviklingshemning for data presentert i NOU-rapporten, noe som kan påvirke antallet i dagsenter og dermed gjøre sammenligning av antall vanskelig.

Registerdata viser også at av de spesifiserte diagnosegruppene, er det flest registrert med lett grad av utviklingshemning som ikke er registrert i dagaktivitet (n=1651 i 2015). Selv om det kan være manglende registreringer er det grunn til å anta at mange personer med lett grad av utviklingshemning både ønsker og kan delta i større grad i arbeidsmarkedstiltak eller annen form for sysselsetting. Det kan være ulike grunner til at så mange med lett grad av utviklingshemning ikke er registrert i sysselsetting. En mulighet kan være at de er i arbeid, uten at det registreres noe sted da de likevel har uføretrygd. Vi mistenker imidlertid ikke at dette er mange da det er mer gunstig for både arbeidstaker og arbeidsgiver å ansette personer gjennom arbeidstiltak da dette gir både administrativ og økonomisk støtte til arbeidsgiver, samt tilleggslønn til arbeidstaker. Kanskje er det slik at personer med lett grad av utviklingshemning faller litt mellom to stoler. En lett grad av utviklingshemning er ikke alltid så tydelig, og det kan være grunn til at de ikke får tilbud og hjelp til sysselsetting. Det kan også være at personer med lett grad av utviklingshemning har større selvbestemmelse enn personer med dårligere funksjonsevne og dermed selv velger å stå utenfor arbeidslivet. Men ettersom det er velkjent at arbeid og sysselsetting er en viktig arena for inkludering og deltagelse i samfunnet og kan ha positiv betydning for livskvaliteten samt fysisk og mental helse er det derfor uheldig hvis så mange personer med utviklingshemning står uten tilbud om sysselsetting (Claussen, Bjørndal, & Hjort, 1991; Dalgård, 2006; Law, Steinwender, & Leclair, 1998).

Personer med utviklingshemning kan av ulike grunner ikke være registrert i NAVs uføreregister. Det har også blitt mer fokus på individuell arbeids- og funksjonsvurdering, noe som kan føre til at diagnose ikke blir registrert. Dette er en positiv utvikling i forhold til vurdering av arbeidsevne, men gjør det vanskelig å identifisere personer som kan ha en utviklingshemning.

Registerdata viser at 3 539 (24,4 %) av 14 517 med utviklingshemning i alderen 20 til 69 år er i arbeid i 2015. Dette inkluderer alle personer med utviklingshemning registrert i ulike arbeidsmarkedstiltak. Vi finner svært få personer med utviklingshemning registrert i andre arbeidsmarkedstiltak enn i VTA (ordinær eller skjermet virksomhet). Hovedandelen registrerte sysselsatte med utviklingshemning finner vi i VTA (n=3 499) og i dagsenter (n=3 101). Kommunene melder om et høyere antall med utviklingshemning i tiltaket VTA i skjermet virksomhet enn vi finner i registerdata, med 4250 mot 3143 i registerdata. Kommunenes rapportering av andelen med utviklingshemning i VTA sammenfaller imidlertid med tiltaksarrangørenes rapportering i Arbeidsforskningsinstituttets rapport fra 2012. Sosial- og helsedepartementet rapporterte i 1995 om 5100 personer med utviklingshemning i arbeid eller arbeidsmarkedstiltak. Dette tilsvarer at vi fra 1995 og til nå har en nedgang på 30 % for personer med utviklingshemning i arbeid og arbeidsmarkedstiltak. Det kan imidlertid også her være forskjeller i diagnoseinkludering i tallmaterialet.

Resultater fra denne undersøkelsen viser at blant personer med utviklingshemning sysselsatt i tiltak er det er stor andel som er registrert med 15-19 arbeidstimer (**tabell 9**) i VTA, både i skjermede og i ordinære virksomheter. Dette er sammenfallende med resultater i Søderstrøm og Tøssebros (2011) rapport, der de fant at gjennomsnittlig antall timer i dagaktivitet var 19,4 timer i 2010, og at tendensen på antall timer var fallende. Dette er imidlertid lite sammenlignet med en rapport om differensierte satser for VTA der de finner at det er relativt stor spredning i antall arbeidstimer blant VTA-deltagerne og et høyere gjennomsnitt (Pöyry og Proba Samfunnsanalyse, 2011). Dette kan være fordi sistnevnte rapport ikke differensierte i forhold til diagnoser, og at andre diagnosegrupper i VTA har et høyere timeantall enn personer med utviklingshemning.

Mangelen på tiltaksplasser er kjent, og kommunale saksbehandlere har tidligere vurdert mangelen på nye tiltaksplasser i VTA til 6000 totalt, uavhengig av diagnose (Spjelkavik et al., 2012). I Ifølge estimeringer basert på data fra kommuneundersøkelsen i dette prosjektet kan behovet for nye plasser til personer med utviklingshemning være omtrent 1600, men tallene er svært usikre fordi de er basert på besvarelser fra et utvalg av Norges kommuner. Hvis vi i tillegg tar i betraktning den store andelen uten sysselsetting er det grunn til å tro at omfanget av mangel på tiltaksplasser er

undervurdert. At det er få som slutter i tiltaket fører også til at det ikke blir frigitt plasser til nye aktuelle deltagere, og kommunene er dermed avhengige at det opprettes nye tiltaksplasser dersom flere har behov for plass.

Kommuneundersøkelsen viser at tilnærmet halvparten av kommunene har opprettet venteliste for tiltaksplasser. Dette er en økning på 14 % mot tall fra Arbeidsforskningsinstituttet 2012 (Spjelkavik et al., 2012). Fra registerdata ser vi imidlertid at det kun er registrert 359 personer med utviklingshemning som venter på tiltaksplass i VTA. En mer nøyaktig registrering av personer med utviklingshemning som ønsker tiltaksplasser vil dermed være nødvendig for å få reelle tall. Den manglende oversikten over antallet personer som venter på tiltaksplass kan også ha sammenheng med den manglende oversikt over personer med utviklingshemning i de ulike aldersgruppene. På grunn av den manglende oversikten kan det imidlertid være grunn til å anta at tallet som har behov for tiltaksplass er høyere enn funnene i våre analyser.

Ulikheter i kommunene

Ut fra resultater fra kommuneundersøkelsen kan vi se at det kan være ulik praksis for organisering og tildeling av tiltaksplasser i kommunene. Kommunene rapporterer om ulik praksis når det gjelder hvem som foretar funksjonsvurderinger, og det kan være forskjeller også i hvor jevnlig disse funksjonsvurderingene blir foretatt. Funksjonsfall er naturlig ved aldring og kan i tillegg forverres av sykdom. Det er derfor viktig at en har en løpende vurdering av funksjonsevne, og det er antagelig et behov for et system for å sikre denne vurderingen. Det er også viktig at de som skal foreta funksjonsvurderingene har nok kompetanse, kan evaluere funksjonen og se den enkeltes ressurser og behov. Dette er avgjørende for å kunne fange opp eventuelle endringer, som igjen kan påvirke valg av rett aktivitetstilbud.

Det er forskjeller i hvem som melder behov om tiltaksplasser mellom store og de små og mellomstore kommunene. Resultatene viser at pårørende og skoler oftere melder behov i store kommuner i forhold til små og mellomstore. I små kommuner er det større spredning mellom instansene i melding av behov for tiltaksplass. Dette kan føre til forskjeller i hvem som får tiltaksplasser. Bruk av kun interne retningslinjer ved tildeling og endring av tiltaksplasser vil også kunne føre til ulik praksis i kommunene

Samarbeidsfora

Individuell plan er ment for å sikre et godt tjenestetilbud for personer med sammensatte tjenester i kommunen. Mange med utviklingshemning har sammensatte tjenester, og det er ofte behov for å lage en individuell plan for å sikre et godt tjenestetilbud. Det er imidlertid viktig at slike planer oppdateres ved endret funksjonsnivå og behov, slik som ved funksjonsfall ved aldring. Dersom endrede behov oppdages tidlig vil det være lettere å gjennomføre endringer og gi tid til omstilling for de som tilbyr tjenester samt for brukeren selv. Alle med individuell plan har rett på en koordinator som skal sikre at brukeren får et helhetlig koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Analysene viser at koordinatorpraksis for individuell plan varierer i kommunene.

God kommunikasjon mellom instanser som utfører tjenester vil gjøre det lettere å legge til rette for gode overganger mellom aktiviteter eller tiltak. Undersøkelsen viser at koordinator for individuell plan i liten grad foretar funksjonsvurderinger og melder sjelden behov for tjenester. Kanskje kan økt bruk av koordinator for individuell plan gjort slike overganger mer smidige. Kommunene rapporterer imidlertid om få muligheter til fleksible løsninger i overgangen fra arbeidsmarkedstiltak til andre aktivitetstilbud. Dette kan være uheldig og overgangen kan oppleves brå (Engeland, Kittelsaa, & Langballe, in press).

For å kunne ha et godt samarbeid mellom de ulike tjenestetilbudene og for å kunne legge til rette for at brukeren skal kunne få best mulig tilbud tilpasset sitt funksjonsnivå kan bruk av samarbeidsfora være hensiktsmessig. Imidlertid angir 30,8 % at de ikke har samarbeid innad i kommunen ved tildeling eller endring av tiltaksplasser. Denne undersøkelsen viser at bruk av samarbeidsfora er bedre i store kommuner enn i små og mellomstore. Kun 6,5 % av de store kommunene rapporterer at de ikke benytter noen form for samarbeidsfora mens en relativt lik andel av de små og mellomstore kommunene rapporterer om manglende samarbeid med respektive 36,9 % og 35,1 %.

De som i størst grad er med i slike samarbeidsfora er personale fra arbeidsplassen, fra bolig og pårørende og/eller verge. 23,9 % rapporterer at bruker sjelden eller aldri deltar i valg av arbeids- og aktivitetstilbud. Det er et mål at brukermedvirkning skal være

tilstede der det er mulig og kanskje kan enda flere være med i disse valgene. Dersom flere instanser oftere hadde deltatt i samarbeidsfora vil det være lettere å få et helhetlig bilde av brukernes situasjon og muligheter. Økt bruk av samarbeidsfora og nok arbeids- og tiltaksplasser vil kunne være med på å øke brukermedvirkningen i kommunene.

Over halvparten av kommunene rapporterer at de samarbeider med andre kommuner om plasser i arbeidsmarkedstiltak og dagsenter. Det kan være en utfordring i både organisering og økonomi for små kommuner å ha mange ulike tilbud, for ulike diagnose- og aldersgrupper. Det kan dermed være gunstig å samarbeide med nærliggende kommuner om tiltak for å dekke innbyggernes behov for tjenester. Vår undersøkelse tyder på at dette blir brukt i relativt stor grad, men kunne kanskje blitt brukt i enda større utstrekning enn det gjør i dag, spesielt i små kommuner.

Tilbud til eldre med utviklingshemning

Selv om det de siste tiårene har vært fokus på skole- og arbeidstilbud for personer med utviklingshemning, har det manglet fokus på egnede tilbud til eldre med utviklingshemning og eldre som går ut av arbeidslivet. Et av kriteriene for å få plass i arbeidsmarkedstiltak er å allerede ha blitt innvilget uføretrygd, og reglene er nå slik at de som har full uføretrygd automatisk går over til alderspensjon når de fyller 67 år (Folketrygdloven, 1997, §19). Det vil si at personer med utviklingshemning mister sine rettigheter til å være i arbeidsmarkedstiltak etter fylte 67 år. Kommuneundersøkelsen viser at det er få kommuner som har spesialavtaler for at personer med utviklingshemning kan stå i jobb lenger enn dette. Selv om aldringsprosessene blant personer med utviklingshemning for noen kan starte tidligere enn hva som er vanlig i befolkningen for øvrig (Janicki & Deb, 1994), finnes det også de som har helse og lyst til å arbeide etter å ha blitt 67 år. Dette skiller seg fra den øvrige befolkningen, der opphør av oppsigelsesvernet i 2015 som hovedregel ble hevet fra 70 til 72 år (Arbeidmiljøloven, 2005, § 15-13a).

Manglende tilbud til eldre med utviklingshemning kan være en medvirkende årsak til at få slutter i arbeidsmarkedstiltak. Registerdata viser likevel at vi finner den største andelen uten sysselsetting i den eldste aldersgruppen. Kommunedata støtter hypotesen om at det er behov for flere tilbud til eldre med utviklingshemning ved at det er få som

har spesifikke tilbud til denne gruppen. Imidlertid er oversikten over antall personer med utviklingshemning i ulike aldersgrupper ufullstendig i kommunene, og halvparten rapporterer om dårlig oversikt de eldste aldersgruppene. For å kartlegge behov og planlegge tjenester vil det være nødvendig for kommunene å ha en bedre oversikt samt samarbeide med alle aktuelle instanser.

Kommunene rapporterer at det nå er færre eldre og flere yngre i tiltakene. I tillegg meldes det om få alternative aktiviteter tilrettelagt spesifikt for personer med utviklingshemning. Faren for å ikke bli tilbudt noe aktivitet ved avgang fra arbeidsmarkedstiltak vil dermed være stor. Sysselsetting av unge med utviklingshemning er viktig, men de eldre må ikke glemmes. Det kan være uheldig og pasifiserende for eldre med utviklingshemning å stå uten aktivitetstilbud.

KONKLUSJON

Denne undersøkelsen er basert på deskriptive analyser av to store datasett; en landsdekkende kommuneundersøkelse og en kobling av flere nasjonale registerdata. Undersøkelsen gir oversikt over antallet personer med utviklingshemning registrert i arbeidsmarkedstiltak, utdanning og personer med utviklingshemning registrert i kommunale dagsenter i IPLUS-registeret. Denne koblingen av data gir ny informasjon som kan brukes i planlegging av tjenester til personer med utviklingshemning nasjonalt og på kommunenivå.

Vi ser at hovedandelen av personer med utviklingshemning som er i arbeid er i arbeidsmarkedstiltaket VTA i skjermet virksomhet. Tall fra registerdata i denne undersøkelsen viser imidlertid at det er en stor andel som ikke er registrert i sysselsettingstiltak som arbeidsmarkedstiltak, utdanning eller dagsenter. Dette kan tyde på at mange står uten organisert dagaktivitet selv om noen kan ha aktivitet som ikke er registrert. Ringvirkninger av å ikke ha dagaktiviteter for personer med utviklingshemning kan være å falle utenfor på grunn av avgrenset sosialt nettverk, og kan ha negativ innvirkning på helse og livskvalitet (Claussen et al., 1991; Dalgård, 2006; Eggleton et al., 1999; Hall, 2010). Denne undersøkelsen finner at mange kommuner har liten oversikt over hvor mange personer som har utviklingshemning i deres kommune. Dette vil kunne vanskeliggjøre planlegging og tilrettelegging av tiltak og tjenester. Et

annet hovedfunn er at NAV er den instansen som i størst grad tildeler tiltaksplasser i VTA i kommunene, mens tildelingen i liten grad foregår i tverrfaglige samarbeidsfora eller ved tiltak- og/eller forvaltningskontor. Flere kommuner oppgir at det ikke arbeides med å få flere eldre med utviklingshemning i arbeid, i arbeidsrettede tiltak eller annen form for sysselsetting.

Denne undersøkelsen gir støtte til antagelsen om betydelige variasjoner i organisering av arbeids- og aktivitetstilbud og bruk av samarbeidsfora for tildeling og endring av tilbud for personer med utviklingshemning mellom kommunene i Norge, noe som gjør at tilbudet en får vil kunne variere og gi sosial ulikhet for personer med utviklingshemning etter hvilken kommune en bor i. Bruk av samarbeidsfora, både til funksjonsvurdering og i tildeling av tiltaksplasser, kan føre til mindre ulikhet mellom kommuner og det kan også være til hjelp for å få en bedre oversikt over antallet og behovet til personer med utviklingshemning i ulike aldersgrupper. Imidlertid kan det se ut til at bruk av samarbeidsfora ikke fungerer helt etter intensjonen.

Denne undersøkelsen avdekker manglende spesialiserte tilbud til de eldre med utviklingshemning. Aktivisering er viktig for å kunne opprettholde god helse og livskvalitet, og vil dermed være et enkelt helsefremmende tiltak. Eldre med utviklingshemning vil kunne være særlig utsatt for mangel på aktivitetstilbud og ulikhet i kommunene ettersom det er få som har laget seg noen tanker og strategier for å sysselsette eldre med utviklingshemning og det er også manglende alternative tilbud til de som går ut av arbeidslivet/tiltaksplasser. En slik undersøkelse fører forhåpentligvis til økt fokus i landets kommuner på alternative aktiviteter for eldre.

En svakhet ved kommuneundersøkelsen er at manglende svar på enkeltspørsmål i kommuneundersøkelsen er høy. Det må derfor tas forbehold om at resultatene kunne vært annerledes dersom det hadde vært høyere respons generelt og på enkelt spørsmålene i spørreundersøkelsen til kommunene spesielt. Prosjektets bruk av registerdata er en styrke fordi utvalget gir en nasjonal oversikt. Vi kan imidlertid ha vært for strenge i inklusjonskriteriene for diagnoser og dermed mangle personer som regnes som personer med utviklingshemning i andre registre og rapporter. Det kan også være mangelfull registrering av deltagelse i dagsenter i IPOS. Det har imidlertid vært

fokus på innrapportering av data til IPLOS i kommunene, og antagelig har dette blitt bedret de senere år. Det bør videre fokuseres på bedret registrering av dagaktivitet for personer med utviklingshemning slik at vi kan få sikrere tall på dagtilbud i fremtiden. Registerdata i vår undersøkelse inneholder ikke informasjon om personer som eventuelt er sysselsatt i privat dagaktivitet, men omfanget av slike tjenester i Norge antas å være svært lav, og vil antagelig ikke påvirke resultatene i stor grad. Det at så mange er registrert med uspesifisert utviklingshemning er også en svakhet i registerdata. Bruk av ulike utvalg og metoder vanskeliggjør sammenligninger av resultater fra andre undersøkelser.

Videre studier bør undersøke nærmere hvordan funksjonsvurderingene foregår i praksis og om det er en løpende vurdering for å fange opp endringer i behov. Det kunne også vært interessant å undersøke hvordan ulik organisering og av koordinering av individuell plan påvirker funksjonsvurdering og tjenestetilbud. En undersøkelse om kommunenes syn på bruk av samarbeidsfora vil kunne avdekke grunner til at samarbeidsfora er lite brukt. Det er i tillegg behov for å se nærmere på hvordan funksjonsevnen er hos personer med utviklingshemning i ulike arbeidsmarkedstiltak, og hva som kjennetegner personer med utviklingshemning som fungerer i andre tiltak enn VTA i skjermet virksomhet. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse vil undersøke dette nærmere i 2018 og 2019.

REFERANSELISTE

- Arbeidmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid og stillingsvern mv. 17. juni 2005 nr. 62.*
- Arbeids- og velferdsdirektoratet. (2017). Deltakere i arbeidsrettede tiltak. Jan – sept 2017.
<https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Statistikk/Arbeidssokere+og+stillinger+-+statistikk/Tiltaksdeltakere>
- Claussen, B., Bjørndal, A., & Hjort, P. F. (1991). Health and re-employment in a two year follow up of long term unemployment. *Journal of Epidemiology and Community Health, 47*, 14-18.
- Dalgård, O. S. (2006). Sosiale risikofaktorer, psykisk helse og forebyggende arbeid. *Folkehelseinstituttet, Rapport 2006:2.*
- Direktoratet for e-helse (Producer). (2013). ICD utvikling og innføring.
http://www.kith.no/templates/kith_WebPage___1368.aspx
- Direktoratet for e-helse. (2017). ICD-10.
<https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/-1>
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J., & Kober, R. (1999). The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability *Journal of Vocational Rehabilitation, 13*(2), 95-107.
- Engeland, J., Kittelsaa, A., & Langballe, E. M. (in press). How do people with intellectual disabilities in Norway experience the transition to retirement and life as retirees? *Scandinavian Journal of Disability Research.*
- Folkehelseinstituttet (FHI). (2013). Medisinsk fødselsregister - historiske røtter.
<https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/mfr/medisinsk-fodselsregister--historis/>
- Folketrygdloven. (1997). *Lov om folketrygd: LOV-1997-02-28 nr. 19.*
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Kap. 5 - Individuell plan og koordinator, FOR 2011-12-16-1256.* Helse- og omsorgsdepartementet.

- Hall, E. (2010). Spaces of Social Inclusion and Belonging for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 48-57. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. LOV-2011-06-24-30*.
- Janicki, M. P., & Deb, S. (1994). Ageing: our continuing challenge. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38(3), 229-232. doi:10.1111/j.1365-2788.1994.tb00390.x
- Kommuneprofilen. (2017). Regionale analyser – Benchmarking og nøkkeltall. http://www.kommuneprofilen.no/Profil/Befolkning/DinRegion/bef_kjonn_region.aspx
- Langørgen, A., Løkken, S. A., & Aaberge, R. (2015). *Gruppering av kommuner etter folkemengde og økonomiske rammebetingelser 2013*. Rapport 2015/19. Oslo: Statistisk Sentralbyrå (SSB).
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, Health and Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 81-91. doi:10.1177/000841749806500204
- Leonard, H., & Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 8(3), 117-134. doi:10.1002/mrdd.10031
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 419-436. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.018
- NOU. (2016: 17). På lik linje — Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Barne- og likestillingsdepartementet: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/sec2>.
- Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Proba. (2016). Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming. *Rapport nr. 2016-01, Utarbeidet for Rettighetsutvalget*. Oslo: Proba samfunnsanalyse.
- Pöyry og Proba Samfunnsanalyse. (2011). Differensierte satser for varig tilrettelagt arbeid (VTA). *Econ-rapport nr., R-2011-025*.

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

Spjelkavik, Ø., Børing, P., Frøyland, K., & Skarpaas, I. (2012). *Behovet for Varig Tilrettelagt Arbeid, AFI-rapport*. Rapport 14/2012. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet (AFI).

St. meld. nr. 33 (2015-2016). NAV i en ny tid - for arbeid og aktivitet. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.

St. meld. nr. 40 (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Arbeidsdepartementet.

St. meld. nr. 45 (2012-2013). Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.

St. meld. nr. 47 (1989-1990). *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Oslo: Sosialdepartementet.

Strauss, D., & Eyman, R. K. (1996, 100). Mortality of people with mental retardation in California with and without Down syndrome, 1986-1991. *American Journal of Mental Retardation*, 643-653.

Søderstrøm, S., & Tøssebro, J. (2011). Innfridde Mål eller Brutte Visjoner. *NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og Inkludering, Rapport 2011*.

Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levekår ti år etter reformen*. Trondheim: NTNU; ISH.

Vedlegg 1

Inkluderte diagnoser i kobling av registerdata

Kategorisert	ICD-10	Diagnose	Spesifisert Diagnose	ICD9
Lett grad av utviklingshemning	F70	Lett psykisk utviklingshemning		3170-317X
	F70.0	Lett psykisk utviklingshemning	Ingen eller minimale atferdsproblemer	3170-317X
	F70.1	Lett psykisk utviklingshemning	Betydelige atferdsproblemer som krever oppmerksomhet eller behandling	3170-317X
	F70.8	Lett psykisk utviklingshemning	Andre spesifiserte atferdsproblemer	3170-317X
	F70.9	Lett psykisk utviklingshemning	Uten beskrivelse av atferdsproblemer	3170-317X
Moderat grad av utviklingshemning	F71	Moderat psykisk Utviklingshemning		3180
	F71.0	Moderat psykisk utviklingshemning	Ingen eller minimale atferdsproblemer	3180
	F71.1	Moderat psykisk utviklingshemning	Betydelige atferdsproblemer som krever oppmerksomhet eller behandling	3180
	F71.8	Moderat psykisk utviklingshemning	Andre spesifiserte atferdsproblemer	3180
	F71.9	Moderat psykisk Utviklingshemning	Uten beskrivelse av atferdsproblemer	3180
Alvorlig/dyp grad av utviklingshemning	F72	Alvorlig		3181
	F72.0	Alvorlig	Ingen eller minimale atferdsproblemer	3181
	F72.1	Alvorlig	Betydelige atferdsproblemer som krever oppmerksomhet eller behandling	3181
	F72.9	Alvorlig	Uten beskrivelse av atferdsproblemer	3181
	F73	Dyp psykisk utviklingshemning		3182
	F73.0	Dyp psykisk utviklingshemning	Ingen eller minimale atferdsproblemer	3182
	F73.1	Dyp psykisk utviklingshemning	Betydelige atferdsproblemer som krever oppmerksomhet eller behandling	3182
	F73.9	Dyp psykisk utviklingshemning	Uten beskrivelse av atferdsproblemer	3182
Downs syndrom	Q90.0	Kromosomavvik	Downs syndrom	7580-7580
	Q90.1	Kromosomavvik	Trisomi 21, mosaikk (mitotisk	7580-7580
	Q90.9	Kromosomavvik	Uspesifisert Downs syndrom	7580-7580
Uspesifisert utviklingshemning	F78	Annen psykisk utviklingshemning		3189-319X
	F78.0	Annen psykisk utviklingshemning	Ingen eller minimale atferdsproblemer	3189-319X
	F78.1	Annen psykisk utviklingshemning	Betydelige atferdsproblemer som krever oppmerksomhet eller behandling	3189-319X
	F78.8	Annen psykisk utviklingshemning	Andre spesifiserte atferdsproblemer	3189-319X
	F78.9	Annen psykisk utviklingshemning	Uten beskrivelse av atferdsproblemer	3189-319X
	F79	Uspesifisert psykisk utviklingshemning		3189-319X
	F79.0	Uspesifisert psykisk utviklingshemning	Ingen eller minimale atferdsproblemer	3189-319X
	F79.1	Uspesifisert psykisk utviklingshemning	Betydelige atferdsproblemer som krever oppmerksomhet eller behandling	3189-319X
	F79.8	Uspesifisert psykisk utviklingshemning	Andre spesifiserte atferdsproblemer	3189-319X
Uspesifisert utviklingshemning	F79.9	Uspesifisert psykisk utviklingshemning	Uten beskrivelse av atferdsproblemer	3189-319X
	F84.0	Autisme o.a.	Barneautisme	2990-2999
	F84.1	Autisme o.a.	Atypisk autisme	2990-2999
	F84.2	Autisme o.a.	Retts syndrom	2990-2999
	F84.4	Autisme o.a.	Forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemning og bevegelsesstereotypier	2990-2999
	Q91.1	Kromosomavvik	Edwards' syndrom og Patau syndrom - Trisomi 18, mosaikk (mitotisk nondisjunksjon)	7580-7580
	Q91.2	Kromosomavvik	Trisomi 18, translokasjon	7580-7580
	Q91.3	Kromosomavvik	Uspesifisert Edwards' syndrom	7580-7580
	Q91.4	Kromosomavvik	Trisomi 13, meiotisk nondisjunksjon	7580-7580