

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet  
Postboks 8036 Dep  
0030 Oslo

Deres referanse

Vår referanse  
13/00167-5

Vår dato  
06.05.2013

## Høring om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

Fellesorganisasjonen (FO) organiserer 27 000 sosionomer barnevernpedagoger, vernepleiere og velferdsvitere. FOs medlemmer jobber blant annet i kommunetjenesten, spesialisttjenesten, skole- og fritidstilbud, kriminalomsorgen og NAV, og har således befatning med et bredt spekter av tjenester og tilbud som omfatter store deler av befolkningen, og da særlig personer med spesielle behov for tilrettelegging og oppfølging.

FO vil i det følgende kommentere på:

1. Hvorvidt beskrivelsen i høringsnotatet overordnet sett gir et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming, innen ulike samfunnsområder
2. Hvordan reformens intensjon om "normalisering" av levekår for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat.

### Generelle kommentarer til punkt 1:

FO mener forarbeidet som er gjort i forbindelse med kartleggingen av levekår for utviklingshemmede har bidratt til fornyet oppmerksomhet og interesse for utviklingshemmedes behov og hvordan de blir ivaretatt. Intensjonene i Ansvarsreformen bygger på prinsippene om integrering og normalisering av levekår for personer med utviklingshemming. FO mener begrepene normalisering og integrering er foreldet og må erstattes med inkludering og deltakelse, fordi det er det vi ønsker og jobber mot. Det nære samarbeidet mellom departement, direktorat og bruker- og interesseorganisasjoner har vært positivt gjennom hele prosessen.

FO mener høringsnotatet ikke svarer til forventningene. Vi oppfatter notatet som generelt, lite spisset, og dessverre også mangelfullt. FO hadde forventning om at høringsnotatet i større grad skulle gi oss en oversikt over de faktiske forhold og bidra til ny kunnskap. Høringsnotatet har i stedet blitt, slik vi opplever det, en beskrivelse av hva som er gjort fra sentralt hold, hvilke lover og regler som gjelder og hvordan regelverket er ment å skulle ivareta personer med utviklingshemming.

FO

Besøksadresse:  
Mariboestgt. 13  
0183 Oslo

Postadresse:  
Pb. 4693 Sofienberg  
0506 Oslo

Telefon:  
02380

Telefaks:  
94 76 20 18

e-post:  
kontor@fo.no

www.fo.no

Bankgiro:  
9001.06.35674

Bankgiro kontigent:  
9001.08.71394

Foretaksnr.:  
870 953 852 MVA

FO har i tidligere innspill gitt kommentarer på viktig områder hvor vi mener det er rom for forbedringer og som derfor må prioriteres i videreutviklingen av tjenestene til utviklingshemmede. Disse områdene er:

- Kompetanse
- Barnehage, skole og utdanning
- Arbeid og aktivitet
- Bolig
- Ferie og fritid
- Rettssikkerhet

FO mener utfordringene personer med utviklingshemming og deres pårørende opplever i møtet med skole, utdanning, arbeid og aktivitet, bolig, ferie og fritid, rettssikkerhet og tilrettelagte tjenester, vitner om at vi ennå har et stykke vei å gå før vi har oppnådd inkludering og deltakelse på alle områder i samfunnet. FO mener manglene på de ulike områdene, ikke er godt nok dekket i høringsnotatet. Vi mener det er behov å styrke kompetansen om utviklingshemming på alle nivå for å sikre at personer med utviklingshemming får individuell tilrettelegging og riktig tilpassede tjenester gjennom hele livsløpet.

### **Innspill til framtidig praktisering på ulike områder, med begrunnelse**

#### **De viktige overgangene: Ulike livsfaser – ulike behov**

Informasjonen FO får fra praksisfeltet er at spriket mellom intensjon og praksis øker i takt med alder. Tilrettelegging og tiltak i barnehage fungerer ganske bra, det samme gjelder lavere trinn i barneskolen. Overgangen fra barneskole til ungdomsskole er en utfordring for mange, og tilretteleggingen for elever med utviklingshemming og annen kognitiv svikt er mangelfull. Det samme gjelder overgangen fra ungdomsskole til videregående skole. Vanskeligst er overgangen fra utdanning til arbeid eller arbeidsrelatert aktivitet. Samarbeidet mellom skole og NAV burde starte mens ungdommen er elev i videregående skole. Tilretteleggingen kommer ofte for sent i gang. I verste fall kommer den ikke i gang i det hele tatt. Ungdom som har fått innvilget uføretrygd, blir ikke prioritert av NAV, men er avhengig av ressurssterke pårørende og engasjerte lærere.

Overgangen mellom ulike livsfaser er ekstra utfordrende for personer med utviklingshemming og kognitiv svikt. Det innebærer ofte brudd i nære relasjoner fordi primærkontakt og andre støttepersoner ikke følger med fra barnehage til barneskole, fra barneskolen til ungdomsskole og ungdomsskole til videregående. Tilsvarende brudd skjer ved alle viktige overganger gjennom hele livsløpet. Kontinuiteten i tjenesteutøvelsen er for dårlig, og antall tjenesteytere for høyt. Dette gjør hverdagen og livet lite forutsigbart, det skaper usikkerhet og stress, og i verste fall utagering og vedtak om bruk av makt og tvang.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- etablert kunnskap og kompetanse utnyttes bedre gjennom økt bruk av tverrfaglig og tverrsektorielt samarbeid på alle arenaer
- overgangen fra utdanning til arbeid må sikres, særlig samarbeidet mellom skole og NAV

## Arbeid og aktivitet

Faktarapporten og høringsnotatet gjør rede for at utviklingshemmede er tapere i forhold til arbeid og aktivitet. Mange arbeidsgivere er også positive til å ansette personer med behov for tilrettelegging, men systemet som skal bistå i tilretteleggingen er tungrodd og lite fleksibel. Det må gjøres et krafttak og legges bedre til rette for at utviklingshemmede skal kunne arbeide i ordinær virksomhet. Mange utviklingshemmede har ressurs som kan komme til nytte på arbeidsmarkedet. I stedet for å være en passiv mottaker av tjenester og ytelser, kan de bidra til verdiskapning gjennom ordninger som gir rom for større fleksibilitet i tilbudet til personer med utviklingshemming og kognitiv svikt.

- FO foreslår at det satses og etableres en egen jobbstrategi for personer med utviklingshemming og personer med kognitiv svikt

## Bolig

Boligpolitikken som har vært praktisert de senere årene har resultert i økt samlokalisering og etablering av omsorgsghettoer, i strid med intensjoner og retningslinjer. Utbygging av nye boliger må følge retningslinjene fra reformperioden, og anbefalingene om at "smått er godt". Målet må være å gi utviklingshemmede et hjem og ikke en institusjonspreget bolig. I tillegg må det gjøres et tydeligere skille mellom tjenester og bolig. Tjenester skal ytes ut fra behov, uavhengig av hvor du bor, men ikke alle kommuner følger retningslinjene.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- kartlegging av antall voksne, personer over 18 år, med behov for tjenester, opplæring og praktisk bistand, som bor i kommunale boliger
- kartlegging av antall voksne, personer over 18 år, med behov for tjenester, opplæring og praktisk bistand, som bor hjemme hos sine foreldre
- kartlegging som viser omfanget av vedtak som ikke er effektivt
- avvikling av praksisen med at enkeltpersoner settes ut på anbud

## Ferie og fritid

Ferie og fritid er ansvarsreformens taper. Her er vi tilbake til nivået før reformen. Dagens ordninger er ikke tilrettelagt for at personer med behov for assistanse kan delta på individuelle fritidsaktiviteter eller selvbestemt ferie. Kostnadene som påløper til utgiftsdekning og lønn til ledsager og støttekontakt, vil være så stor at det i praksis ikke er gjennomførbart eller betalbart for den enkelte. Mange voksne personer med utviklingshemming og andre med nedsatt funksjonsevne har per i dag ikke mulighet til å velge ferie og fritidsaktivitet på individuelt grunnlag.

FO mener at praksis framover må bygge på:

- at alle mennesker har rett til å velge fritidsaktiviteter og ferie uavhengig av hvor de bor, hvem de bor sammen med og hvilke tjenester de har

## **Rettsikkerhet**

Høringsnotatet viser at det er mangelfull kunnskap på flere områder. Rettsikkerheten til personer med utviklingshemming er regulert i lover, forskrifter og rundskriv, med fokus på brukermedvirkning. Likevel viser undersøkelser at utviklingshemmedes selvbestemmelse er svekket, og at organisatoriske og økonomiske hensyn ofte går på bekostning av brukers rett til selvbestemmelse og behov for individuell kartlegging og tilrettelegging.

Det er i dag ingen mulighet til sanksjon overfor kommuner som ikke følger opp avvik som er avdekket som følge av tilsyn. Dette er spesielt alvorlig i de tilfellene der det er gitt dispensasjoner i forhold til helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 om bruk av tvang og makt.

Det er stor usikkerhet knyttet til omfang av seksuelle overgrep, men personer med utviklingshemming har en høy risiko. Rapporten beskriver tiltak for å hindre at potensielle overgripere blir ansatt og tiltak for å sikre bevis. FO er kjent med at kun en liten del av elever med utviklingshemming får seksualundervisning, selv om det finnes tilrettelagt undervisningsmateriell. Kunnskap om egen og andres seksualitet er et viktig virkemiddel for å forhindre overgrep.

Det er lite kunnskap om ivaretagelsen av rettsikkerhet i NAV.

Rapporten kan også tyde på at det er behov for mer kompetanse om personer med utviklingshemming i rettssystemet.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- økt kompetanse om regleverk og rettigheter i førstelinjetjenester
- tilsyn som kartlegger bruken av individuell plan og i hvilken grad skisserte tiltak som følger av planen faktisk iverksettes
- avvik avdekket som følge av tilsyn, må følges opp av fylkesmannen med konkrete tiltak
- økt kunnskap om utviklingshemmedes rettigheter i rettssystemet
- spesialisthelsetjenestens plikt til å gi råd og veiledning må i større grad benyttes til kompetansebygging og videreutvikling av tjenesteutformingen i kommunene
- retten til seksualundervisning må realiseres, også for personer med utviklingshemming

## **Helse**

Personer med utviklingshemming har ofte tilleggsdiagnoser og helseplager som krever behandling og oppfølging. Kompetansen blant helsepersonell om hvordan de skal ivareta personer med utviklingshemming når de blir innlagt på sykehus, eller når de må til fastlegen, er for dårlig. Ikke alle kommuner har ordninger med ledsager som følger personen til lege og undersøkelser på sykehus. Dette er blant annet et spørsmål om finansiering.

Kompetansen knyttet til seksualitet og samliv for personer med utviklingshemming, er også mangelfull. Behovet for informasjon og opplæring er stort både for tjenesteyter og tjenestemottaker. Utviklingshemmede, i likhet med befolkningen for øvrig, lever stadig lengre. Dette stiller krav til kunnskap om

aldring og utviklingshemning både blant leger og annet personell. FO er kjent med satsingen gjennom kompetanseløftet 2015, hvor utviklingshemmedes helse er satt på dagsorden, og mener det er et viktig tiltak. Det er imidlertid fremdeles opp til den enkelte kommune om de vil prioritere ressurser til denne typen opplæring eller ikke.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- finansieringsspørsmål knyttet til ledsager må avklares
- god kompetanse på helse, samliv og seksualitet for personer med utviklingshemning. Det arbeidet som er påbegynt må derfor fortsette

### **Tema som savnes i høringsnotatet**

- Kompetanse på alle nivå i tjenesten
- Familie og pårørende, herunder foreldres yrkesdeltakelse
- Utfordringene knyttet til overganger mellom ulike livsfaser
- Barnets beste - Ivaretakelse av barns behov i tjenesteutøvelsen
- Barnevern – Mer aktiv bruk av barnevernstjenesten i forebyggende arbeid overfor familier og barn med særskilte behov.

### **Kompetanse på alle nivå i tjenesten**

FO mener kompetanse er en nøkkelfaktor i arbeidet med å etablere gode tjenester til personer med utviklingshemning. Vi mener at personer med nedsatt funksjonsevne som har behov for tilrettelegging og hjelp for å kunne leve et likeverdig liv, må være trygg på at de som skal tilrettelegge og hjelpe har den kunnskapen og kompetansen som trengs.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- en kompetansenorm med krav om at minimum 50 % relevant høyere utdanning blant ansatte som jobber med personer med utviklingshemning.
- grunnleggende premisser må være ivaretatt på systemnivå, blant annet ressurser, kompetent personell, og forutsigbarhet.
- utfordringene knyttet til kompetanse er helt avgjørende for god tjenesteyting, og kompetanse må derfor være et av de områdene som blir prioritert og fulgt opp videre, både på individnivå og på systemnivå

### **Familie og pårørende**

Familie- og pårørende problematikk er ikke berørt i høringsnotatet. Familiens totale situasjon er helt avgjørende for at alle familiemedlemmene skal kunne leve gode liv med den ekstra belastningen de har. Familier med funksjonshemmede barn er helt avhengig av riktig tilpasset hjelp og støtte fra det offentlige for at hverdagen skal fungere. Dagens velferdsordninger ivaretar ikke familier med funksjonshemmede barn godt nok. Barn med nedsatt funksjonsevne har samme rettigheter som andre barn, det samme har barnets søsken og foreldre.

Mange foreldre opplever at det er vanskelig å kombinere full jobb med omsorgen for barn med særskilte behov. Deres mulighet til yrkesdeltakelse avhenger av om hjelpeapparatet rundt barnet fungerer eller ikke. Vi snakker her

om diskriminering versus likestilling på arbeidsmarkedet for en gruppe mennesker i yrkesaktiv alder. Den enkelte kommunes evne og mulighet til å ivareta og tilrettelegge ut fra familiens behov, har stor innvirkning på foreldrenes yrkesdeltakelse. Vi kan ikke være bekjent av at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familie ikke får den hjelpen og den tilretteleggingen de har behov for. Når foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne uttaler at det ikke er omsorgen for barnet de blir mest slitne av, men den stadige kampen for ivaretagelse av barnets rettigheter, da er det noe på systemnivå som ikke fungerer som det skal. Likestillings- og diskrimineringsloven gjelder også her.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- et så viktig tema som familie og pårørende kan ikke utelates når reformen skal gjennomgås

### **Barnets beste**

Prinsippet om barnets beste må ligge til grunn også for barn med utviklingshemming. Høringsnotatet gir en beskrivelse av juridiske og pedagogiske prinsipper som skal ligge til grunn for barn i barnehage og grunnskole, men FO savner et mer spesifikt fokus på barn med utviklingshemming, deres behov og hvilke utfordringer vi står overfor.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- barn med spesielle behov skal ha likeverdig skolefritidstilbud uavhengig av bostedskommune

### **Barnevern**

Barneverntjenesten er ikke omtalt i høringsnotatet. Barn med utviklingshemming byr på spesielle utfordringer i forbindelse med barnevernstiltak og eller omsorgsovertakelse. FO mener barneverntjenesten i større grad må involveres i tverrfaglig samarbeid og generelt forebyggende arbeid. For eksempel gjennom jevnlig møter mellom helsestasjon, barnehage, skole, sosialtjeneste og forvaltningen, hvor intensjonen er gjensidig kompetanse og erfaringsutveksling.

FO mener at praksis framover må bygge på følgende:

- barneverntjenesten må involveres i tverrfaglig samarbeid og generelt forebyggende arbeid

**Avsluttende kommentar**

FO mener det er behov for en helhetlig gjennomgang av tjenesteutformingen på systemnivå og tjenesteutøvelsen på individnivå. Det må gjøres en vurdering av hvorvidt den organiseringen tjenesten vi har i dag er den mest hensiktsmessige, og om det er behov for å justere kursen. Dette må selvfølgelig bygge på prinsippene som ligger til grunn for samhandlingsreformen, og intensjonen om at tjenesteutøvelsen i hovedsak skal foregå på kommunalt nivå.

Faktarapporten som ligger til grunn for høringsnotatet fremstår som et oversiktlig og godt gjennomarbeidet dokument. Her finner vi det vi savnet i høringsnotatet. Faktarapporten gir god oversikt over de områdene der det er avdekket mangler. Rapporten bør derfor benyttes til å fastsette innsatsområder og til konkretisering, prioritering og iverksetting av tiltak.

Med vennlig hilsen

Mimmi Kvisvik  
Forbundsleder

Allis Aresdatter  
Fagkonsulent