

På lik linje

Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter
for personer med utviklingshemming

Norges offentlige utredninger 2016

Seriens redaksjon:
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
Informasjonsforvaltning

1. Arbeidstidsutvalget
Arbeids- og sosialdepartementet
2. Endringer i verdipapirhandelloven
– flagging og periodisk rapportering
Finansdepartementet
3. Ved et vendepunkt: Fra ressursøkonomi til
kunnskapsøkonomi
Finansdepartementet
4. Ny kommunelov
Kommunal- og moderniseringsdepartementet
5. Omgåelsesregel i skatteretten
Finansdepartementet
6. Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2016
Arbeids- og sosialdepartementet
7. Norge i omstilling – Karriereveiledning
for individ og samfunn
Kunnskapsdepartementet
8. En god alliert – Norge i Afghanistan 2001–2014
Utenriksdepartementet og Forsvarsdepartementet
9. Rettferdig og forutsigbar – voldsskadeerstatning
Justis- og beredskapsdepartementet
10. Evaluering av garantireglene i
bustadoppføringslova
Justis- og beredskapsdepartementet
11. Regnskapslovens bestemmelser om
årsberetning mv.
Finansdepartementet
12. Ideell opprydding
Kulturdepartementet
13. Samvittighetsfrihet i arbeidslivet
Arbeids- og sosialdepartementet
14. Mer å hente
Kunnskapsdepartementet
15. Lønnsdannelsen i lys av nye økonomiske
utviklingstrekk
Finansdepartementet
16. Ny barnevernslov
Barne- og likestillingsdepartementet
17. På lik linje
Barne- og likestillingsdepartementet

NOU

Norges offentlige utredninger **2016: 17**

På lik linje

Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter
for personer med utviklingshemming

Utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 3. oktober 2014.
Avgitt til Barne- og likestillingsdepartementet 3. oktober 2016.

ISSN 0333-2306
ISBN 978-82-583-1291-5

07 PrintMedia AS

Til Barne- og likestillingsdepartementet

Ved kongelig resolusjon av 3. oktober 2014 ble det oppnevnt et utvalg som fikk i oppgave å analysere og vurdere hvilke endringer som er nødvendige for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming.

Rettighetsutvalget legger med dette frem sin innstilling.

Oslo, 3. oktober 2016

Osmund Kaldheim
(leder)

Jostein Rosfjord Askim

Annette Drangsholt

Gunn Strand Hutchinson

Bernadette Kumar

Mona Keiko Løken

Sissel Stenberg

Ivar Stokkereit

Torill Veбенstad

Rune Øygarden

Maren Anna Lervik Dam
(sekretariatsleder)

Einar Tornes

Cecilie Håkonsen Sandness

Ida Helene Henriksen

Innhold

Del I	Innledning, sammendrag og mandat	6	Grunnleggende verdier og prinsipper	35
			6.1 Grunnleggende verdier	35
1	Innledning	13	6.1.1 Menneskeverd	35
1.1	Utredningens struktur og oppbygning	13	6.1.2 Frihet	35
1.2	Sammendrag av utvalgets funn og hovedforslag	14	6.1.3 Likhhet og rettferdighet	35
1.2.1	Utvalgets funn	14	6.1.4 Toleranse	35
1.2.2	Utvalgets hovedforslag	16	6.2 Grunnleggende prinsipper	36
2	Om utvalget og mandatet	20	6.2.1 Normalisering	36
2.1	Bakgrunn for utredningen	20	6.2.2 Likestilling- og ikke-diskriminering	36
2.2	Oppnevning og mandat	20	6.2.3 Selvbestemmelse	37
2.3	Utvalgets sammensetning	21	6.2.4 Inkludering	39
2.4	Utvalgets forståelse av mandatet ..	21	6.2.5 Rettssikkerhet	40
2.5	Utvalgets arbeidsmåte	22	7	Statens virkemidler for styring 42
Del II	Rammer for utredningen	25	7.1 Forvaltning av politikken for utviklingshemmede	42
3	Diagnosen utviklingshemming og forekomst	27	7.2 Departementenes styring av sektorene	42
3.1	Om utviklingshemming	27	7.2.1 Styring av underliggende virksomheter	43
3.2	Forekomst av utviklingshemming ..	28	7.2.2 Styring av statlige selskaper	44
3.3	Utfordringer knyttet til det å være lett utviklingshemmet	28	7.2.3 Statlig styring av kommuner og fylkeskommuner	45
4	Relasjonell forståelse av funksjonshemming	29	Del III	Dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming
4.1	Innledning	29	8	Opplæring
4.2	Begrepsskille mellom nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse og funksjonshemming	29	8.1 Målsettinger om opplæring	49
4.3	Utviklingen av en relasjonell forståelse av funksjonshemming ..	29	8.1.1 Forpliktelser i menneskerettighetene	49
4.4	Relevansen for personer med utviklingshemming	30	8.1.2 Politiske mål	50
5	Internasjonale menneskerettigheter	32	8.2 Status – opplæringstilbudet til utviklingshemmede	50
5.1	Generelt om menneskerettighetene ..	32	8.2.1 Generelt om opplæringstilbudet ...	50
5.2	Menneskerettighetenes stilling i Norge	32	8.2.2 Barnehagetilbudet til utviklingshemmede	52
5.3	FNs menneskerettighetskonvensjoner	33	8.2.3 Grunnskole	55
5.4	Særlig om FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)	33	8.2.4 Videregående skole	63
5.5	Den europeiske menneskerettskonvensjon	34	8.2.5 Voksenopplæring	65
5.6	Menneskerettigheter i Grunnloven	34	8.2.6 Høyere utdanning	65
			8.2.7 Rettssikkerhet innenfor opplæringssektoren	65
			8.2.8 Universell utforming av skolebygg	66
			8.3 Avstand mellom mål og dagens situasjon	66
			8.3.1 Ikke likeverdig opplæringstilbud til elever med utviklingshemming	66

8.3.2	Elever med utviklingshemming er ikke inkludert i normalskolen ..	67	10.3.4	Generelt om tilbudet i spesialisthelsetjenesten til barn med utviklingshemming	93
8.4	Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon	67	10.3.5	Spesialisthelsetjenester til barn med utviklingshemming	93
8.4.1	Årsaker til ulikeverdige opplæring	67	10.3.6	Økonomiske ytelser fra NAV til familier som har barn med utviklingshemming	94
8.4.2	Årsaker til manglende inkludering	69	10.4	Avstand mellom mål og dagens situasjon	95
8.5	Utvalgets vurderinger	71	10.4.1	Rettighetene til barn med utviklingshemming respekteres ikke	95
9	Arbeid	72	10.4.2	Barn med utviklingshemming får ikke et forsvarlig tilbud i avlastnings- og barneboliger	95
9.1	Arbeid for personer med utviklingshemming	72	10.5	Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon	96
9.2	Målsettinger om arbeid	73	10.5.1	Årsaker til at barns rettigheter ikke blir respektert	96
9.2.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	73	10.5.2	Årsaker til manglende kvalitet i avlastnings- og barneboliger	96
9.2.2	Politiske mål	73	10.6	Utvalgets vurderinger	97
9.3	Dagens situasjon	74	11	Helse og omsorg for voksne	98
9.3.1	Politikk for et velfungerende arbeidsmarked og et inkluderende arbeidsliv	74	11.1	Generelt om helse- og omsorgshjelp for voksne	98
9.3.2	Arbeidsrettede tiltak for personer med nedsatt arbeidsevne	75	11.2	Målsettinger om helse- og omsorgshjelp for voksne	98
9.3.3	Overgang fra skole til arbeid	77	11.2.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	98
9.3.4	Kontakt og avklaring hos NAV	77	11.2.2	Politiske mål	99
9.3.5	Deltakelse i arbeidslivet	78	11.3	Dagens situasjon – helsetilstand ..	100
9.3.6	Potensial for økt arbeidsdeltakelse	81	11.3.1	Fysisk helse	100
9.4	Avstand mellom mål og dagens situasjon	82	11.3.2	Ernæring og overvekt	100
9.4.1	Utviklingshemmede har begrenset tilgang til arbeidslivet	82	11.3.3	Aldersrelaterte sykdommer	100
9.5	Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon	82	11.3.4	Psykisk helse	101
9.5.1	Årsaker til begrenset tilgang til arbeidslivet	82	11.3.5	Tannhelse	101
9.6	Utvalgets vurderinger	84	11.3.6	Bruk av rusmidler	101
10	Helse og omsorg for barn	85	11.4	Dagens situasjon – helse- og omsorgstjenester	102
10.1	Målsettinger om helse- og omsorgshjelp	85	11.4.1	Egne handlingsmuligheter	102
10.1.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	85	11.4.2	Pårørende og verge	102
10.1.2	Politiske mål	85	11.4.3	Generelt om kommunale helse- og omsorgstjenester til voksne med utviklingshemming	103
10.2	Dagens situasjon – helsetilstand ..	86	11.4.4	Kommunale helse- og omsorgstjenester til voksne med utviklingshemming	103
10.2.1	Psykisk helse	86	11.4.5	Personell og kompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten	106
10.2.2	Fysisk helse	86	11.4.6	Tjenester fra private helse- og omsorgsleverandører	106
10.3	Dagens situasjon – helse- og omsorgstjenester	86			
10.3.1	Foreldreansvar og det offentlige ansvar	87			
10.3.2	Generelt om det kommunale tjenestetilbudet til barn med utviklingshemming	87			
10.3.3	Kommunale tjenester til barn med utviklingshemming og deres familier	88			

11.4.7	Generelt om tilbudet til voksne med utviklingshemming i spesialisthelsetjenesten	107	12.7	Utvalgets vurderinger av gjeldende rett og praksis	127
11.4.8	Spesialisthelsetjenester til voksne med utviklingshemming	108	12.7.1	Er regelverket for bruk av tvang og makt overfor utviklingshemmede i samsvar med CRPD? .	128
11.4.9	Grunnstønad og hjelpestønad	109	12.7.2	Utføres tvang på en forsvarlig måte?	133
11.4.10	Hjelpemidler og velferdsteknologi	109	12.8	Utvalgets vurderinger	133
11.4.11	Medvirkning og selvbestemmelse	110	13	Vergemål	134
11.4.12	Rettsikkerhet	110	13.1	Innledning	134
11.4.13	Koordinering av tjenester	111	13.2	Menneskerettigheter om rettslig handleevne	134
11.5	Avstand mellom mål og dagens situasjon	113	13.3	Politiske målsettinger om vergemål	135
11.5.1	Standardiserte tilbud, fremfor et tilbud basert på ønsker og behov .	114	13.4	Nasjonale regler om vergemål og rettslig handleevne	136
11.5.2	Ikke lik tilgang til helsetjenester – kapasitet og kompetansemangler	115	13.4.1	Kort om vergemål for voksne	136
11.5.3	Utviklingshemmede får ikke koordinerte helse- og omsorgstjenester	115	13.5	Dagens situasjon – utviklingshemmede og vergemål	136
11.5.4	Utviklingshemmede har dårlig rettsikkerhet	116	13.6	Utvalgets vurdering av gjeldende rett opp mot CRPD	137
11.6	Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon	116	13.6.1	Er vergemålsloven i samsvar med CRPD?	137
11.6.1	Årsaker til at tjenestetilbudet ikke er utformet med bruker i sentrum	116	13.6.2	Loven oppfyller ikke positive forpliktelser	138
11.6.2	Årsaker til ulik tilgang til helsetjenester	116	14	Bolig	140
11.6.3	Årsaker til at tilbudet ikke er koordinert	117	14.1	Generelt om bosituasjonen for utviklingshemmede	140
11.6.4	Årsaker til manglende rettsikkerhet	118	14.2	Målsettinger om bolig	140
11.7	Utvalgets vurderinger	118	14.2.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	140
12	Tvang og makt	119	14.2.2	Politiske mål	141
12.1	Hva er makt og tvang?	119	14.3	Dagens situasjon	142
12.2	Menneskerettigheter og tvang	119	14.3.1	Kommunens ansvar for boliger til utviklingshemmede	142
12.3	Politiske målsettinger om tvang ...	120	14.3.2	Statlige føringer for kommunal arealplanlegging	142
12.4	Generell norsk lovgivning om bruk av tvang og makt	120	14.3.3	Statlige tilskudds- og låneordninger – Husbanken	142
12.5	Særlovgivning om bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming	121	14.3.4	Generelt om boforhold for utviklingshemmede	143
12.5.1	Flere myndigheter kan bruke tvang	121	14.3.5	Selvbestemmelse, bistand og valgmuligheter ved flytting til bolig	145
12.5.2	Flere situasjoner rettferdiggjør tvang	122	14.3.6	Universell utforming av boliger	147
12.5.3	Vilkår om manglende beslutningsevne	123	14.4	Avstand mellom mål og dagens situasjon	148
12.5.4	Hva er beslutningsevne?	123	14.4.1	Ikke tilgang til egen bolig	148
12.5.5	Plikt til å forebygge hendelser som kan nødvendiggjøre tvang	124	14.4.2	Manglende valgmuligheter i boligforhold	148
12.6	Dagens situasjon – tvang overfor utviklingshemmede	124	14.4.3	Få utviklingshemmede eier bolig	149

14.4.4	Utviklingshemmede bor ikke i vanlige boliger i ordinære bomiljøer	149	16.4.2	Foreldre med utviklingshemming	164
14.5	Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon	149	16.5	Utvalgets vurderinger	165
14.5.1	Årsaker til mangel på bolig, valgfrihet, boligeie, og institusjonsliknende boform	149	17	Politisk deltakelse	166
14.6	Utvalgets vurderinger	151	17.1	Politisk deltakelse for personer med utviklingshemming	166
15	Fritid	152	17.2	Målsettinger om politisk deltakelse	166
15.1	Fritidssituasjonen for personer med utviklingshemming	152	17.2.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	166
15.2	Målsettinger om fritidsaktiviteter	152	17.2.2	Politiske målsettinger	166
15.2.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	152	17.3	Dagens situasjon	167
15.2.2	Politiske mål	152	17.3.1	Politisk medborgerskap – muligheter for deltakelse og innflytelse	167
15.3	Dagens situasjon	153	17.3.2	Politiske deltakelseskanaler	168
15.3.1	Kultur- og idrettstilbud	153	17.4	Utvalgets vurderinger	170
15.3.2	Støtteordninger for en aktiv fritid	155	18	Kriminalitet, straffeprosess og straffegjennomføring	171
15.3.3	Deltakelse i fritidsaktiviteter – barn og unge	156	18.1	Målsettinger om lik beskyttelse mot kriminelle handlinger, forebygging av kriminell atferd og tilrettelagt og rettferdig saksgang	171
15.3.4	Deltakelse i fritidsaktiviteter – voksne	157	18.1.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	171
15.4	Avstand mellom mål og dagens situasjon	158	18.1.2	Politiske mål	171
15.4.1	Utviklingshemmede har ikke et likeverdig fritidstilbud	158	18.2	Statusbeskrivelse	172
15.5	Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon	158	18.2.1	Utviklingshemmede lovbrutere ...	172
15.5.1	Årsaker til at utviklingshemmede ikke har et likeverdig fritidstilbud	158	18.2.2	Utviklingshemmede lovbrutere i straffeprosessen	172
15.6	Utvalgets vurderinger	159	18.2.3	Personer med utviklingshemming i fengsel	173
16	Privatliv, seksualitet og familieliv	160	18.2.4	Strafferettslige særreaksjoner	173
16.1	Målsettinger om privatliv, seksualitet og familieliv	160	18.2.5	Utviklingshemmede som ofre for lovbrudd	174
16.1.1	Forpliktelser i menneskerettighetene	160	18.2.6	Oppfølging av utviklingshemmede ofre for vold og overgrep	175
16.1.2	Politiske målsettinger	160	18.3	Avstand mellom mål og dagens situasjon – lovbrutere med utviklingshemming	175
16.2	Privatliv	161	18.3.1	Er regler om tilregnelighet og særreaksjoner i tråd med CRPD?	175
16.3	Seksualitet	162	18.3.2	Tilrettelagt soning	176
16.3.1	Seksuell identitet og orientering og yringsform	162	18.4	Avstand mellom mål og dagens situasjon – ofre med utviklingshemming	176
16.3.2	Kunnskap om seksualitet blant utviklingshemmede	162	18.4.1	Stor risiko for vold og overgrep. ...	176
16.3.3	Tilrettelegging, opplæring og bistand	162	18.4.2	Få overgrep avdekket eller anmeldes	177
16.4	Familieliv	163	18.5	Utvalgets vurderinger	177
16.4.1	Samliv for personer med utviklingshemming	163			

Del IV	Utvalgets vurderinger og forslag – åtte løft	179	22	LØFT 4 God helse og omsorg	197
19	LØFT 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet	181	22.1	Begrunnelse for løft	197
19.1	Begrunnelse for løft	181	22.2	Utvalgets vurderinger og forslag ..	197
19.2	Utvalgets vurderinger og forslag ..	181	22.2.1	Ny lovbestemmelse om individuell tilrettelegging av helse- og omsorgstjenestene	198
19.2.1	FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne som norsk lov	181	22.2.2	Styrke kapasitet og bemanning i habiliteringstilbudet	198
19.2.2	Gratis rettshjelpstiltak for personer med utviklingshemming	182	22.2.3	Veileder for helseoppfølging av personer med utviklingshemming	199
19.2.3	Rett til beslutningsstøtte	183	22.2.4	Delsamarbeidsavtaler om habilitering	200
19.2.4	Endring av regler om fratakelse av rettslig handleevne	184	22.2.5	Nye lovbestemmelser om barns beste	200
19.2.5	Endring av regler om bruk av tvang	185	22.2.6	Kvalitetssikring av tilbudet i avlastnings- og barneboliger	201
20	LØFT 2 Likeverdig og inkluderende opplæring	187	23	LØFT 5 Eget hjem	203
20.1	Begrunnelse for løft	187	23.1	Begrunnelse for løft	203
20.2	Utvalgets vurderinger og forslag – kvalitet i undervisningen	187	23.2	Utvalgets vurderinger og forslag ..	203
20.2.1	Elever med utviklingshemming skal undervises av lærere	187	23.2.1	Lovpålagt plikt for kommunene til å skaffe boliger til vanskeligstilte	203
20.2.2	Utvikle standard for læringsmål og kartlegging av utbytte	188	23.2.2	Styrke Husbankens generelle veiledning knyttet til kommunalt planarbeid	204
20.3	Utvalgets vurderinger og forslag – inkluderende opplæring	188	23.2.3	Nye vilkår for tilskudd og lån fra Husbanken	204
20.3.1	Universell utforming av skolebygg	188	23.2.4	Ny statlig planretningslinje som skal sikre oppfyllelse av CRPD	205
20.3.2	Tydligere krav til PP-tjenestens virksomhet	189	24	LØFT 6 Kompetanse og kunnskap	206
20.3.3	Godkjenningsordning for spesialskoler og spesialklasser	189	24.1	Begrunnelse for løft	206
20.3.4	Avvikling av spesialklasser og spesialskoler	190	24.1.1	Manglende kompetanse	206
20.3.5	Andre anbefalinger fra utvalget knyttet til opplæring for utviklingshemmede	190	24.1.2	Manglende kunnskap og dokumentasjon	206
21	LØFT 3 Arbeid for alle	191	24.2	Utvalgets vurderinger og forslag ..	206
21.1	Begrunnelse for løft	191	24.2.1	Grunnkurs for ansatte uten formell kompetanse	206
21.2	Utvalgets vurderinger og forslag ..	191	24.2.2	Videre- og etterutdanning for ansatte	207
21.2.1	Kommunalt ansvar for å tilby tilrettelagt arbeid	192	24.2.3	Andre kompetansetiltak	207
21.2.2	Arbeidsevnevurdering for alle med utviklingshemming	193	24.2.4	Styrket forskningsinnsats	207
21.2.3	Varig oppfølgingstiltak med individuell støtte for utviklingshemmede	193	25	LØFT 7 Koordinerte tjenester ..	208
21.2.4	Forsøk med alternative rammer for VTA	194	25.1	Begrunnelse for løft	208
			25.2	Utvalgets vurderinger og forslag ..	208
			25.2.1	Kommunal plikt til koordinering av velferdstjenester	208
			26	LØFT 8 Målrettet styring	210
			26.1	Begrunnelse for løft	210
			26.2	Utvalgets vurderinger og forslag ..	210

26.2.1	Tydeliggjøre pådriveransvaret på politikkområdet	210	28.2	LØFT 2 Likeverdig og inkluderende opplæring	218
26.2.2	Nasjonal plan	211	28.3	LØFT 3 Arbeid for alle	219
26.2.3	Kommunale planer	212	28.4	LØFT 4 God helse og omsorg	220
26.2.4	Nytt fagorgan	212	28.5	LØFT 5 Eget hjem	221
26.2.5	Indikatorsystem for målrettet styring	212	28.6	LØFT 6 Kompetanse og kunnskap	221
Del V	Administrative og økonomiske konsekvenser	215	28.7	LØFT 7 Koordinerte tjenester	221
			28.8	LØFT 8 Målrettet styring	221
27	Generelt om vurderingen av nytte og kostnader	217	Vedlegg		
28	Vurdering av nytte og kostnader ved utvalgets forslag	218	1	Liste over medlemmer i referansegruppen for Rettighetsutvalget	223
28.1	LØFT 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet	218	2	Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjons- evne	224
			3	Virkninger på offentlige utgifter ..	240

Del I
Innledning, sammendrag og mandat

Kapittel 1

Innledning

Utviklingshemmede har gjennom historien blitt utsatt for omfattende diskriminering og overgrep. Tiårene frem til andre verdenskrig var preget av rasehygienisk tenkning. Dette beredte grunnen for tiltak som sterilisering og nazismens forfølgelse av utviklingshemmede.

Etter andre verdenskrig skjedde det et radikalt skifte i retning av et økt fokus på menneskers iboende verdi og like rettigheter. Respekten for det enkelte individet ble forent med tanker om kollektivt ansvar og solidaritet.

Samtidig som synet på utviklingshemmede endret seg har omsorg og velferdstjenester for personer med utviklingshemming blitt vesentlig endret fra 1900-tallet og frem til i dag. Fattigkasse og fattigforsorg preget tilværelsen for mange mennesker med nedsatt funksjonsevne frem til 1950-tallet. På 50- og 60-tallet ble det bygget ut sentrale institusjoner for personer med utviklingshemming, og for andre med behov for ivaretagelse og omsorg. Tanker om å integrere mennesker med funksjonsnedsettelse i «normalsamfunnet» ble utviklet og fikk tilslutning på 70-tallet, da ideer om særomsorg og segregering ble erstattet av tanker om mangfold, inkludering og individuell tilrettelegging.

I Norge representerer Ansvarsreformen et hovedskille i omsorgen for personer med utviklingshemming. Sentralinstitusjonene for personer med utviklingshemming ble nedlagt i tidsrommet 1991–1995. Utviklingshemmede skulle inkluderes i lokalsamfunnet, og leve et liv som folk flest.

I 2006 ble FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD¹) vedtatt. Konvensjonen innebærer et endelig brudd med tidligere ideer om at mennesker kan deles inn i grupper basert på diagnose eller funksjonsevne og behandles og rangeres utfra dette. Konvensjonen legger til grunn at alle mennesker har lik verdi, og at samfunnet har en plikt til å anerkjenne det menneskelige mangfold.

Samfunnet må innrettes slik at alle, uansett fysiske og psykiske forutsetninger, får lik tilgang til de rettigheter som danner grunnlaget for et verdig liv.

Norge signerte konvensjonen i 2006, og ratifiserte den i 2013. Norsk politikk har lenge bygget på de samme verdier og mål som CRPD. Politikken for mennesker med funksjonshemming, herunder utviklingshemming, skal bygge på likestilling og likeverd, selvbestemmelse og deltakelse og integrering. Samfunnet skal innrettes og tilrettelegges slik at alle kan delta på lik linje, uavhengig av individuelle forutsetninger.

Bakgrunnen for at dette utvalget ble nedsatt var Stortingets behandling av regjeringens melding om personer med utviklingshemming – Meld. St. 45 *Frihet og likeverd*. Formålet med meldingen var å vurdere i hvilken grad de politiske ambisjonene var gjennomført i praksis for personer med utviklingshemming. Meldingen konkluderte med at målene ikke er oppnådd, og at utviklingen på enkelte områder har gått i feil retning. Et enstemmig Storting ba derfor regjeringen nedsette et utvalg som skal foreslå tiltak for å bedre situasjonen (Innst. 127 S (2013–2014) og Vedtak 357).

1.1 Utredningens struktur og oppbygning

Utvalget har blitt bedt om å vurdere om utviklingshemmedes situasjon i dag er i tråd med grunnleggende rettigheter og politiske målsettinger. Grunnleggende rettigheter oppfattes som synonymt med menneskerettigheter. Utvalgets oppgave er å foreslå tiltak som sikrer at rettigheter blir ivaretatt og politiske mål oppnås.

I del 2 gjør utvalget rede for rammer og premisser for utredningen. Dette handler om hva utviklingshemming er, grunnleggende rettigheter, og overordnede politiske verdier og prinsipper som gjelder på området. Her gjøres også rede for grunnleggende rammer for statlig styring.

¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities

I del 3 foretar utvalget en kartlegging av utviklingshemmedes grunnleggende rettigheter og hvilke sektorpolitiske mål som gjelder på ulike samfunnsområder. Utvalget vurderer hvordan rettigheter og mål skal forstås og anvendes for å sikre likestilling, selvbestemmelse og deltakelse for personer med utviklingshemming.

For å vurdere hvor behovet for innsats er størst, og hvilke tiltak som er relevante, er det viktig å ha et klart bilde av dagens situasjon. Med dette for øyet foretar utvalget en gjennomgang av dagens situasjon for personer med utviklingshemming.

Deretter vurderer utvalget dagens situasjon opp mot politiske mål og rettigheter. På enkelte områder viser gjennomgangen at utviklingshemmedes situasjon ikke er i samsvar med politiske mål og menneskerettigheter. Utvalget kartlegger årsakene til dette.

I del 4 foreslår utvalget konkrete tiltak på åtte innsatsområder hvor det er særlig viktig å bedre

situasjonen for mennesker med utviklingshemming.

I del 5 vurderes forslagenes forventede virkninger på offentlige utgifter.

1.2 Sammendrag av utvalgets funn og hovedforslag

1.2.1 Utvalgets funn

Utvalget har kartlagt i hvilken grad utviklingshemmedes situasjon i dag er i tråd med menneskerettslige forpliktelser og grunnleggende rettigheter. Utviklingshemmedes grunnleggende rettigheter er i hovedsak konkretisert og utdypet i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Tabell 1.1 gir en skjematisk oversikt over dagens status opp mot CPRD på områder som er sentrale for personer med utviklingshemming. Konvensjonen er vedlagt i sin helhet (vedlegg 2).

Tabell 1.1 Dagens situasjon for utviklingshemmede opp mot aktuelle bestemmelser i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

<i>CRPD</i>	<i>Status</i>
<p><i>Artikkel 5 Likhet og ikke-diskriminering</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne er i strid med konvensjonen – Personer med nedsatt funksjonsevne skal beskyttes mot diskriminering – Statene skal sikre tilrettelegging for å hindre diskriminering 	<ul style="list-style-type: none"> – Personer med utviklingshemming diskrimineres på en rekke samfunnsområder, både gjennom direkte forskjellsbehandling og gjennom manglende tilpasning og tilrettelegging
<p><i>Artikkel 7 Barn med nedsatt funksjonsevne</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Ved alle handlinger som berører barn skal barnets beste være et grunnleggende hensyn 	<ul style="list-style-type: none"> – Hensynet til barnets beste legges ikke til grunn ved utforming og tildeling av tjenester til barn med utviklingshemming og deres familier
<p><i>Artikkel 12 Likhet for loven</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha anledning til å bestemme over seg selv og sine rettslige handlinger på lik linje med andre – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal få hjelp til å utøve sin rettslige handleevne 	<ul style="list-style-type: none"> – Utviklingshemmede fratras rettslig handleevne uten at dette er nødvendig og saklig begrunnet – Utviklingshemmede får ikke hjelp til å utøve sin handleevne
<p><i>Artikkel 14 Frihet og personlig sikkerhet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Ingen skal berøves sin frihet på grunn av nedsatt funksjonsevne 	<ul style="list-style-type: none"> – Utviklingshemmede blir underlagt tvang og restriksjoner uten at dette er nødvendig og saklig begrunnet – Utviklingshemmede har ikke reell frihet til å bestemme hvor og hvordan de vil oppholde seg og bo
<p><i>Artikkel 15 Tortur</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Ingen skal underlegges tvang på grunn av nedsatt funksjonsevne 	<ul style="list-style-type: none"> – Utviklingshemmede blir underlagt tvangsbehandling uten at dette er nødvendig eller saklig begrunnet

Tabell 1.1 Dagens situasjon for utviklingshemmede opp mot aktuelle bestemmelser i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

<i>CRPD</i>	<i>Status</i>
<p><i>Artikkel 16 Frihet fra vold, utnyttning og misbruk</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Personer med nedsatt funksjonsevne skal beskyttes mot vold og misbruk på lik linje med andre 	<ul style="list-style-type: none"> – Utviklingshemmede lever og bor på en måte som medfører økt risiko for å bli utsatt for vold og misbruk
<p><i>Artikkel 19 Retten til et selvstendig liv og til å være en del av lokalsamfunnet</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha anledning til å velge bosted, boform og hvor og med hvem de vil bo på lik linje med andre – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal være inkludert i og delta i samfunnet 	<ul style="list-style-type: none"> – Mange voksne utviklingshemmede har ikke anledning til å flytte ut av foreldrehjemmet – Utviklingshemmede har få reelle muligheter til å velge bosted og boform, og om de vil leie eller eie – Utviklingshemmede bor ofte samlet i segregerte boformer
<p><i>Artikkel 22 Privatliv</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ikke utsettes for ulovlige inngrep i privatlivet – Personopplysninger skal beskyttes 	<ul style="list-style-type: none"> – Organiseringen og gjennomføringen av tjenestene til personer med utviklingshemming undergraver mulighetene for privatliv og personvern
<p><i>Artikkel 23 Respekt for hjemmet og familien</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter for ekteskap og familie som andre 	<ul style="list-style-type: none"> – Omsorgstjenestene gjennomføres på en måte som vanskeliggjør private relasjoner og egen familie for utviklingshemmede – Utviklingshemmede får ikke egnet hjelp til å dra omsorg for egne barn
<p><i>Artikkel 24 Utdanning</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Alle elever, uavhengig av funksjonsevne, skal ha lik rett til utdanning – Alle elever skal ha tilgang til god, inkluderende og gratis utdanning i sitt nærmiljø – Statene skal bygge ned barrierer som hindrer lik rett til utdanning – Elever med funksjonsnedsettelse skal få nødvendig tilrettelegging og støtte i opplæringen – Personer med nedsatt funksjonsevne skal ha tilgang til livslang læring 	<ul style="list-style-type: none"> – Elever med utviklingshemming får ikke opplæring av samme kvalitet som andre elever – Elever med utviklingshemming er ikke inkludert i normalskolen – Utviklingshemmede har ikke tilgang til livslang læring
<p><i>Artikkel 25 Helse</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha lik tilgang til helsetjenester som andre – Helsetjenester skal ytes i nærmiljøet – Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha selvbestemmelse i helseforhold 	<ul style="list-style-type: none"> – Utviklingshemmede har ikke samme tilgang til forsvarlige helsetjenester som andre – Mange utviklingshemmede får ikke selv fatte beslutninger om egen helsebehandling
<p><i>Artikkel 26 Habilitering og rehabilitering</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Helse- og omsorgstjenester skal støtte deltakelse og inkludering i lokalsamfunnet 	<ul style="list-style-type: none"> – Helse- og omsorgstjenestene til utviklingshemmede er utformet på en måte som hindrer selvbestemmelse, inkludering og deltakelse i lokalsamfunnet

Tabell 1.1 Dagens situasjon for utviklingshemmede opp mot aktuelle bestemmelser i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

CRPD	Status
<p><i>Artikkel 27 Arbeid og sysselsetting</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha rett til arbeid på lik linje med andre – Statene skal forby diskriminering i arbeidsforhold – Personer med nedsatt funksjonsevne skal få hjelp til å finne, skaffe seg og hold på et arbeid – Arbeidslivet skal tilrettelegges for personer med nedsatt funksjonsevne 	<ul style="list-style-type: none"> – Bare 25 prosent av utviklingshemmede i yrkesaktiv alder er i jobb – Utviklingshemmede har i liten grad tilgang til tilrettelagt arbeid
<p><i>Artikkel 29 Deltakelse i det politiske og offentlige liv</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha anledning til å delta i det politiske og offentlige liv på lik linje med andre 	<ul style="list-style-type: none"> – Få utviklingshemmede er politisk aktive
<p><i>Artikkel 30 Deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyelser og idrett</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha samme tilgang til å nyte kultur, fornøyelser og idrettsunderholdning som andre – Statene skal tilrettelegge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne drive med idrett og delta i kulturelle og kunstneriske aktiviteter 	<ul style="list-style-type: none"> – Utviklingshemmede har ikke et fritidstilbud som er likeverdig med befolkningen for øvrig

1.2.2 Utvalgets hovedforslag

Utvalget foreslår åtte løft som er nødvendige for at utviklingshemmede skal få oppfylt sine menneskerettigheter på lik linje med andre. Hvert av de åtte løftene inneholder flere anbefalte tiltak som sammen skal bidra til bedring. Utvalgets gjennomgang og forslag viser at det er nødvendig og realistisk å endre situasjonen for personer med utviklingshemming, slik at de kan delta i samfunnet på lik linje med andre. De fleste av utvalgets forslag kan løses innenfor eksisterende kostnadsrammer. Utvalget har innhentet kostnadsberegninger knyttet til tiltak som forventes å kreve ekstra ressursinnsats.

Utvalgets forslag er i hovedtrekk som følger:

Løft 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet

Utvalgets gjennomgang viser at norsk lovverk ikke i tilstrekkelig grad respekterer og sikrer utviklingshemmedes rett til frihet og selvbestemmelse. Lovverket åpner for å gjøre vesentlige inngrep i utviklingshemmedes handlefrihet og mulighet til å bestemme over eget liv, uten at inngre-

pene kan rettferdiggjøres. Dagens særhjemler for tvang og fratakelse av rettslig handleevne diskriminerer utviklingshemmede.

Lovverket legger ikke til rette for at utviklingshemmede får anledning til å uttrykke sin mening eller hevde sin rett på lik linje med andre. Utviklingshemmede får ikke tilgang til støtte og bistand som gir muligheter for selvbestemmelse, eller som gir muligheter for å ivareta sine interesser i møtet med offentlige myndigheter og private parter. Grunnleggende rettigheter er ikke tydelige og synlige for utviklingshemmede, forvaltningen, domstolene eller samfunnet for øvrig.

Utvalget foreslår derfor:

- Å ta inn FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven.
- Å etablere gratis rettshjelpstiltak for personer med utviklingshemming.
- Å gi utviklingshemmede rett til beslutningsstøtte.
- Å endre reglene for fratakelse av rettslig handleevne.
- Å endre reglene om bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming.

Løft 2 Inkluderende og likeverdig opplæring

Utvalgets gjennomgang viser at den ordinære skolen i liten grad er tilrettelagt for utviklingshemmede elever. Som en konsekvens av dette tas mange elever med utviklingshemming ut av undervisningen for å motta undervisning alene, i egne grupper, i egne klasser eller ved egne skoler. Dette er ikke i tråd med utviklingshemmedes rett til å bli inkludert i skolen, som fastsatt i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 24, eller politiske målsettinger om fellesskolen.

I tillegg tyder utvalgets gjennomgang på at elever med utviklingshemming mottar et dårligere undervisningstilbud enn andre elever. Utviklingshemmede blir oftere enn andre elever undervist av ufaglærte, og det er langt dårligere systemer for kvalitetssikring av undervisningen til elever med utviklingshemming enn det som er tilfelle for andre elever. At enkelte elever får et dårligere skoletilbud fordi de har en utviklingshemming, er diskriminerende.

Utvalget foreslår følgende tiltak for økt kvalitet i undervisningen av elever med utviklingshemming:

- At loven endres slik at undervisningen av elever med utviklingshemming ikke lenger kan gjennomføres av personer uten undervisningskompetanse.
- At det utvikles standarder for læringsmål og -planer for elever som mottar spesialundervisning og systemer for kartlegging av utbytte.

Utvalget foreslår følgende tiltak for inkluderende opplæring:

- Å fastsette forskrift om universell utforming av eksisterende skolebygg.
- At PP-tjenesten i kommunene skal få tydeligere ansvar for å veilede skolene om tilpasset opplæring. Det bør også stilles tydeligere krav til innholdet i de sakkyndige erklæringene om spesialundervisning.
- Et flertall i utvalget foreslår at det etableres en godkjenningsordning for spesialskoler og -klasser.
- Et mindretall i utvalget foreslår å avvikle alle spesialskoler og -klasser.

Løft 3 Arbeid for alle

Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede i liten grad har tilgang til arbeidslivet. Kun 25 prosent av utviklingshemmede i yrkesaktiv alder er i arbeid, og av disse deltar nær sagt alle i

arbeidsmarkedstiltak. De aller fleste har en form for varig tilrettelagt arbeid, og over 90 prosent arbeider i skjermede virksomheter. De fleste som ikke er i arbeid deltar i kommunale dagsentere, og noen har verken tilbud om arbeid eller dagaktivitet.

For at flere utviklingshemmede skal få delta i arbeidslivet har utvalget følgende tiltak:

- Kommunene får ansvar for å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som har ytelsen ung ufør og som har behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.
- Det skal gjennomføres grundige arbeidsevnevurderinger for alle utviklingshemmede.
- Utviklingshemmede skal få mulighet til varig oppfølging og individuell støtte i ordinært arbeid.
- Teste ut alternative rammer for VTA for å øke antall tiltaksplasser og utviklingshemmedes deltakelse i tiltaket.

Løft 4 God helse og omsorg

Utvalgets gjennomgang viser at hjemmetjenestene til personer med utviklingshemming ofte er utformet på en standardisert måte, og at ulike tjenester leveres som et samlet pakketilbud. Dette begrenser utviklingshemmedes valgfrihet og mulighet til å styre egen hverdag. At utviklingshemmede ikke står i sentrum for utformingen av tjenestetilbudet er i strid med klare politiske målsettinger om økt selvbestemmelse for personer med utviklingshemming.

Utvalgets statusbeskrivelse viser at personer med utviklingshemming ikke har lik tilgang til helsetjenester av god kvalitet som resten av befolkningen. Habiliteringstjenestene har lav kapasitet, og det er i liten grad etablert systemer som sikrer tilgang til fastlegetjenester.

Utvalgets gjennomgang viser også at barns rettigheter er mangelfullt ivaretatt i utformingen av helse- og omsorgstjenester til barn med utviklingshemming. Utvalget ønsker å bidra til at utviklingshemmede barn fullt ut får anerkjent og ivaretatt sine rettigheter som barn, til utvikling, medvirkning, trygghet, omsorg og å vokse opp i en familie.

Utvalget anbefaler derfor:

- At plikten til individuell tilrettelegging av helse- og omsorgstjenestene synliggjøres.
- Å styrke kapasiteten i habiliteringstjenestene til personer med utviklingshemming.
- At det utarbeides veileder for helseoppfølging av personer med utviklingshemming hos fast-

- legen, og i samarbeid med habilitering- og spesialisthelsetjenestene.
- At alle helseforetakene inngår samarbeidsavtaler med kommunene om habilitering.
 - At plikten til å legge vekt på hensynet til barnets beste i alle handlinger som gjelder barn, synliggjøres i lovverket som regulerer helse- og omsorgstjenestene.
 - At det innføres systemer for kvalitetssikring av tilbudet i avlastnings- og barneboliger.

Løft 5 Eget hjem

Utvalgets gjennomgang viser at det er stor mangel på egnede boliger for utviklingshemmede, og lange ventetider for å få bolig i mange kommuner. Utviklingshemmede har reelt sett liten mulighet til selv å velge hvor de vil bo og hvem de vil bo sammen med, og har ikke samme mulighet til å kjøpe og eie egen bolig som andre. Mange utviklingshemmede bor i store bofellesskap som ligger isolert fra befolkningen for øvrig.

Utvalget foreslår derfor:

- At kommunene får plikt til å skaffe boliger til vanskeligstilte.
- Å styrke Husbankens generelle veiledning knyttet til kommunalt planarbeid.
- Nye vilkår for lån og tilskudd i Husbanken. Det gis ikke lån eller tilskudd for bygging av mer enn seks samlokaliserte enheter i kommunal regi for personer med utviklingshemming.
- At det vedtas en ny statlig planretningslinje som skal sikre oppfyllelsen av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i kommunenes arealplanlegging.

Løft 6 Kompetanse og kunnskap

Statusgjennomgangen viser at lav kompetanse i tjenesteapparatet er en gjennomgående utfordring. Det er mange ufaglærte som jobber i tjenestene til utviklingshemmede. Noen ansatte vil derfor ha behov for grunnleggende opplæring, mens andre har behov for videre- og etterutdanning i særskilte tema. Manglende kompetanse bidrar til at utviklingshemmede ikke får likeverdige tjenester innenfor ulike samfunnsområder.

Utvalget har samtidig avdekket at det er mangelfull forskning om utviklingshemmede. Spesielt gjelder dette levekårsstudier, studier om barrierer og evalueringsstudier av for eksempel tjenester og ordninger. Kvalitativ forskning bør suppleres med kvantitativ forskning på feltet.

Utvalget foreslår derfor:

- At det utarbeides grunnkurs for ansatte uten formell kompetanse i helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming, og ansatte i opplæringssektoren som bistår i undervisningen av utviklingshemmede elever. Grunnkursene må være obligatoriske for nyansatte uten formell kompetanse.
- At det utarbeides tilbud om videre- og etterutdanning for de ansatte i helse- og omsorgstjenestene for utviklingshemmede, og for lærere og spesialpedagoger i skolen.
- At regjeringen iverksetter en systematisk forskningsinnsats for å skaffe til veie kunnskap om situasjonen for utviklingshemmede og virkninger av ordninger og tiltak med sikte på å bedre utviklingshemmedes situasjon.

Løft 7 Koordinerte tjenester

Utvalgets situasjonsgjennomgang dokumenterer mangelfull koordinering og dårlig samarbeid rundt velferdstjenestene til personer med utviklingshemming. Kartleggingen dokumenterer mangelfull koordinering i overgangssituasjoner og mellom løpende tjenester, internt i kommunen, og mellom kommune, fylkeskommune og stat.

Utvalget foreslår:

- At kommunene pålegges en plikt til å sikre koordinerte kommunale tjenester til personer med sammensatte og langvarige behov for velferdstjenester. I tillegg anbefaler utvalget at kommunene pålegges en plikt til å bidra til koordinering av statlige, fylkeskommunale og kommunale tjenester til personer med sammensatte og langvarige behov for velferdstjenester.

Løft 8 Målrettet styring

Utvalgets gjennomgang viser at den relasjonelle forståelsen av utviklingshemming ikke alltid blir lagt til grunn i sektorpolitikken. Gjennomgangen viser videre manglende vektlegging av utviklingshemmedes perspektiver i politiske satsinger og i eksisterende ordninger og tiltak.

Det er få eller ingen planer for hvordan FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) fullt ut skal gjennomføres på alle relevante samfunnsområder. Det mangler i tillegg en helhetlig tilnærming på departementsnivå for hvordan man skal nå politiske målsettinger for utviklingshemmede, og sikre en koordinert innsats.

Utvalget anbefaler at:

- Regjeringen tydeliggjør pådriveransvaret på politikkområdet.
- Det rapporteres regelmessig til Stortinget om situasjonen for utviklingshemmede og iverksatte tiltak.
- Departementet med samordningsansvar må utarbeide en plan for å følge opp politikkområdet.
- Kommunene må oppdatere sine planverk i tråd med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).
- Det opprettes et fagorgan med primæroppgave å følge opp politikken for utviklingshemmede.
- Det utvikles et indikatorsystem som viser status, utvikling og måloppnåelse knyttet til situasjonen for utviklingshemmede på relevante samfunnsområder.

Kapittel 2

Om utvalget og mandatet

2.1 Bakgrunn for utredningen

Bakgrunnen for at utvalget ble nedsatt er beskrevet i utvalgets mandat:

I forbindelse med behandlingen av stortingsmeldingen «Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming» ba Stortinget regjeringen sette ned et utvalg som skal foreslå tiltak som styrker de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemming.

De overordnede målene for politikken for personer med utviklingshemming er likestilling og likeverd, selvbestemmelse, deltakelse og integrering. Disse målene lå til grunn for ansvarsreformen, som ble gjennomført for over 20 år siden. Reformen gikk ut på å avvikle institusjonene og det fylkeskommunale helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). Målene gjentas og presiseres i stortingsmeldingen. Under debatten i Stortinget i februar 2014 stilte et samlet Storting seg bak disse målene.

Det har vært en positiv utvikling i levekårene for personer med utviklingshemming siden ansvarsreformen. Samtidig pekes det i stortingsmeldingen på at det er behov for en gjennomgang for å styrke de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemming. Det er særlig utfordringer innenfor områdene selvbestemmelse, rettssikkerhet, opplæring, arbeidsdeltakelse samt helse og omsorg.

2.2 Oppnevning og mandat

Rettighetsutvalget ble oppnevnt av Kongen i statsråd den 3. oktober 2014.

Utvalget fikk følgende mandat:

Utvalget bes utrede og fremme forslag til konkrete tiltak for å styrke grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming,

slik at nasjonale politiske mål om likestilling og likeverd, selvbestemmelse, deltakelse og integrering innfris. Utvalget bes særlig vurdere tiltak på de områdene som beskrives i stortingsmeldingen: Selvbestemmelse, rettssikkerhet, kvalitet i opplæringen, deltakelse i arbeid samt god helse og omsorg. I tillegg skal utvalget vurdere om mennesker med utviklingshemming får oppfylt retten til privat- og familieliv.

Utvalget skal ta utgangspunkt i beskrivelsen av levekårene for personer med utviklingshemming og utfordringene på feltet som gis i stortingsmeldingen og i Barne-, ungdoms og familiedirektoratets rapport, som lå til grunn for meldingen. Utvalget skal vurdere hva som har bidratt til å bedre levekårene til mennesker med utviklingshemming siden ansvarsreformen ble iverksatt.

Utvalget skal legge fram forslag til indikatorer som kan dokumentere måloppnåelse over tid. Utvalget skal legge fram forslag til tiltak som kan utvikle eller forbedre styringssystemene for å sikre at de nasjonale politiske målene innfris.

Utvalget skal foreslå tiltak som bidrar til at retten til selvbestemmelse og balansen mellom selvbestemmelse og den enkeltes behov for beskyttelse og støtte ivaretas.

Rettssikkerheten til personer med utviklingshemming skal ivaretas; både knyttet til at den enkelte skal få oppfylt sine rettigheter i møte med forvaltningen, og knyttet til vern mot vold, overgrep og inhuman behandling. Utvalget skal vurdere om dagens styringssystemer i forvaltningen, og kontrollen med disse, er tilstrekkelig gode.

Utvalget skal foreslå tiltak som skal sikre at mennesker med utviklingshemming får opplæring og utdanning som er tilpasset deres behov og ønsker, som er likeverdig med den opplæring som gis andre elever, og som bidrar til at de får mulighet til aktiv samfunnsdeltakelse og deltakelse i arbeidslivet.

Utvalget skal foreslå tiltak som skal sikre at mennesker med utviklingshemming får likeverdige helse- og omsorgstjenester.

Utvalget skal vurdere hvilke tiltak som er nødvendige for å sikre retten til deltakelse i arbeidslivet for mennesker med utviklingshemming.

Utvalget skal foreslå tiltak som sikrer at mennesker med utviklingshemming sin rett til privatliv, familieliv og en meningsfylt fritid blir ivarettatt i tråd med intensjonene i ansvarsreformen.

Utvalget skal vurdere nødvendige tiltak for å bedre levekårene til mennesker med utviklingshemming generelt. Hvis utvalget mener at enkelte grupper av mennesker med utviklingshemming er særlig utsatt eller har andre problemer enn det som kan beskrives generelt, for eksempel på bakgrunn av sosiale forhold, geografisk tilhørighet, etnisk bakgrunn, kjønn eller andre forhold, kan dette refereres i utredningen. Barneperspektivet må ivaretas i utvalgets arbeid.

Utvalget må ta høyde for endringer i lov- og avtaleverk, internasjonale avtaler og den teknologiske utviklingen. Forslag til tiltak skal være i overensstemmelse med internasjonale avtaler som Norge har sluttet seg til og gjeldende likestillings- og ikke-diskrimineringslovgivning.

Utvalget skal ta hensyn til allerede igangsatt arbeid som har berøringspunkter til utvalgets arbeid.

Utvalget skal utrede forslagenes økonomiske, administrative og eventuelle andre vesentlige konsekvenser på kort og lang sikt, og peke på eventuelle ytterligere utredningsbehov. Minst ett forslag skal baseres på uendret ressursbruk innenfor sektoren, jf. utredningsinstruksen.

Berørte parter som organisasjoner for bruker- og pårørende, forskningsmiljøer, og ansattes organisasjoner skal høres i forbindelse med arbeidet. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet vil nedsette en referansegruppe som kan bistå utvalget med innspill.

Utvalget skal levere sin utredning innen 1. juni 2016.

Fristen for utvalgets virketid ble senere utsatt til 30. september 2016.

2.3 Utvalgets sammensetning

Utvalget er sammensatt av følgende personer:

- Osmund Kaldheim (utvalgsleder), rådmann i Drammen kommune
- Sissel Stenberg, kommunalråd i Stavanger kommune
- Gunn Strand Hutchinson, dosent i sosialt arbeid ved Nord universitet og tidligere nestleder i NFU
- Torill Vebenstad, seniorrådgiver hos Fylkesmannen i Hordaland
- Mona Keiko Løken, rettsfullmektig i Trygderetten
- Rune Øygarden, enhetsleder for arbeid/aktivitet og voksenopplæring i Ringsaker kommune
- Ivar Stokkereit, juridisk rådgiver i Unicef
- Annette Drangsholt, styreleder i Autismeforeningen
- Bernadette Kumar, direktør ved Nakmi
- Jostein Rosfjord Askim, førsteamanuensis ved Institutt for statsvitenskap, Universitetet i Oslo

Medlemmet Johans Tveit Sandvin gikk etter eget ønske ut av utvalget i mars 2015. Utvalget ble supplert ved Gunn Strand Hutchinson fra april 2015 og Jostein Rosfjord Askim fra oktober 2015.

2.4 Utvalgets forståelse av mandatet

Mandatet for utvalgets arbeid er svært omfattende og inneholder et bredt spekter av problemstillinger. Utvalget skal vurdere om de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemming er ivarettatt, og om dagens situasjon for utviklingshemmede er i tråd med politiske målsettinger. Dersom det dokumenteres at rettigheter og målsettinger ikke er oppfylt, skal utvalget vurdere hvilke endringer som er nødvendige for å bedre situasjonen. Utvalget skal særlig se på selvbestemmelse, rettssikkerhet, skole, arbeid, helse og omsorg og bolig.

I sin utredning har utvalget konsentrert seg om de samfunnsområder som utvalget oppfatter som mest sentrale når det gjelder å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Utvalget har utarbeidet konkrete forslag til tiltak på de områdene der det er stor avstand mellom grunnleggende rettigheter og dagens situasjon, og der manglene i dagens samfunn berører mange, eller er av stor alvorlighetsgrad.

På en del områder gjennomgår utvalget mål og situasjonen for utviklingshemmede uten at dette leder frem til forslag om større løft. Dette gjelder blant annet fritid, familieliv, politisk deltakelse og

privatliv. Det er flere grunner til at utvalget har unnlatt å foreslå spesifikke løft på disse områdene. På en del områder er det for lite kunnskap om dagens situasjon for utviklingshemmede. På andre områder er det for lite kunnskap om årsaker til at politiske mål ikke oppnås, eller effektene av allerede iverksatte tiltak. På disse områdene anbefaler utvalget et videre arbeid i departementene.

Utvalget har sett på hvilke generelle systemer for kunnskapsoppbygging og styring som er nødvendige for å videreutvikle og følge opp politikken for mennesker med utviklingshemming, både innenfor hver enkelt sektor og generelt. En hovedoppgave i det videre systematiske arbeidet vil være å kartlegge hvilken effekt utvalgets forslag (åtte løft) har på utviklingshemmedes levekår, og for å realisere grunnleggende rettigheter. Arbeidet med å utvikle indikatorer for måloppnåelse må føres videre innenfor det rammeverket som foreslås av utvalget.

2.5 Utvalgets arbeidsmåte

Utvalget hadde sitt første møte 24. november 2014. Totalt har utvalget hatt 21 møter. Alle møtene har vært avholdt i Oslo.

Utvalgets medlemmer har underveis i arbeidet deltatt på diverse konferanser og seminarer, blant annet konferanser i regi av brukerorganisasjonene, hvor de har redegjort for utvalgets arbeid og mottatt innspill til arbeidet.

Barne- og likestillingsdepartementet oppnevnte i desember 2014 en referansegruppe for utvalget. Referansegruppens medlemmer er opplistet i vedlegg 1 til utredningen. Referansegruppen har kommet med innspill til utvalget på aktuelle temaer som utvalget har jobbet med. Utvalget har avholdt fire møter med referansegruppen.

I arbeidet med utredningen har utvalget fått en rekke relevante innspill gjennom møter med offentlige og private instanser, studieturer, og deltakelse på eksterne og egenarrangerte seminarer.

Utvalget har i tillegg driftet en blogg der eksterne har fått anledning til å komme med innspill til utvalgets arbeid.

Det har blitt avholdt møter med følgende offentlige og private instanser:

- Helsedirektoratet
- Helsetilsynet
- Utdanningsdirektoratet
- Arbeids- og velferdsdirektoratet
- Husbanken

- Likestillings- og diskrimineringsombudet
- Sivilombudsmannens forebyggingsenhet
- Rådgivningsgruppen for utviklingshemmede i Bærum
- Ahus
- Ullevål sykehus, avdeling hjemmesykehus for barn
- Habiliteringstjenesten i Hedmark og Oppland
- Rødvet skole
- Gatejuristen
- Signostifelsen
- Stiftelsen Emma Hjort
- Karde AS
- HAVA-instituttet

Studieturer:

- Deltakelse på diskusjonsmøte i Genève i regi av CRPD-komiteen om artikkel 19 om retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet.
- Studietur til England for å møte forskere ved University of Essex, Essex Autonomy Project, og leder ved Helen Hamlyn Centre for Design ved Royal College of Art om velferdsteknologi.
- Studietur til Bergen for å møte forskere ved Rokkansenteret i Bergen, som presenterte forskning på arbeidsmarkedstiltak og individuell plan. Det ble også avholdt møte med Bjørn Henning Østenstad ved universitetet i Bergen om tvangslovgivning, og ulike avdelinger i Bergen kommune som jobber med tjenester for personer med utviklingshemming.

Utvalget har arrangert følgende seminarer:

- Forskerkonferanse med til sammen 26 forskere med ulik faglig bakgrunn. I tillegg er det blitt arrangert separate møter med Bjørn Henning Østenstad (UiB), Anne Kjersti Befring (UiO), Peder Haug (HiVolda), Kjetil Mujezinovic Larsen (SMR/UiO), Edvard Befring (UiO), Inger Marie Lid (HiOA).
- Seminar om prevalens og diagnostisering med foredrag fra Bufdir, Oslo universitetssykehus (Ullevål) og Nordlandsforskning.
- Diskusjonsseminar med følgende kommuner: Rælingen, Rømskog, Bø (Vesterålen), Hurdal, Bærum og Eidsvoll.

Deltakelse på eksterne seminarer:

- Sivilombudsmannens lansering av årsrapport.
- Presentasjon av LDOs tilsynsrapport til CRPD-komiteen.
- Lansering av rapport fra Nordlandsforskning om rettsikkerhet for personer med utviklingshemming.

- Jussbuss-seminar om rettssikkerhet.
- Direktoratet for økonomistyring: Styringskonferansen 2016.
- Forvaltningskonferansen 2015.
- Lansering av Bufdirs levekårsstatus for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Del II
Rammer for utredningen

Kapittel 3

Diagnosen utviklingshemming og forekomst

3.1 Om utviklingshemming

Utviklingshemming er en samlebetegnelse for en rekke ulike tilstander som medfører en intellektuell funksjonsnedsettelse. Det er store variasjoner mellom personene som har utviklingshemming, både når det gjelder årsak til funksjonsnedsettelsen, intellektuell og kognitiv funksjonsevne og fysisk funksjonsevne. Utviklingshemmede er langt fra en ensartet gruppe, men den intellektuelle funksjonsnedsettelsen utløser allikevel noen særlige behov som kan være felles for mennesker med utviklingshemming.

Diagnosen avgjøres ut ifra tre kriterier.¹ Det første kriteriet er at personen har et intelligensnivå på under 70. Det andre kriteriet er begrenset kapasitet til å tilpasse seg daglige krav i normale sosiale omgivelser. Om dette tilleggskriteriet ikke tas i bruk kan det føre til at enkelte feilaktig diagnostiseres som utviklingshemmet. Dette gjelder særlig barn fra lav sosial klasse som skårer lavt på IQ-tester, men som ikke viser mangelfull sosial tilpasning. Det tredje kriteriet for diagnosen utviklingshemming er at utviklingshemmingen er erkjent eller kan tilbakeføres til tiden før fylte 18 år.

Utviklingshemming deles inn i 6 undergrupper i ICD 10:²

1. F70 Mild (lett) psykisk utviklingshemming (IQ 50–69)
2. F71 Moderat psykisk utviklingshemming (IQ 35–49)
3. F72 Alvorlig psykisk utviklingshemming (IQ 20–34)
4. F73 Dyp psykisk utviklingshemming (IQ under 20, hos voksne mental alder under 3 år)
5. F78 Annen psykisk utviklingshemming

¹ Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening (2010). *Faglig veileder for barne- og ungdomspsykiatri*. Veileder i BUP

² ICD 10 er den tiende revisjonen av den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og relaterte helseproblemer

6. F79 Uspesifisert psykisk utviklingshemming

Dyp eller moderat utviklingshemming avdekkes ofte i tidlig alder. Lett utviklingshemming kan være vanskelige å oppdage. Dette gjelder i tidlig alder, men også i ungdomsalder hvis ungdommen ikke har blitt forstått som generelt svak eller forsinket i det sosiale fellesskapet. Generelt utvikler personer med lett utviklingshemming språk, sosiale ferdigheter og motorikk som andre frem til de er fem år, og det er vanskelig å skjelve dem fra barn uten utviklingshemming. Utfordringene oppstår når de er blitt eldre. På ungdomsskolen er de på nivå med elever i sjette klasse og i voksen alder trenger de kanskje veiledning, støtte og bistand i vanskelige sosiale og økonomiske situasjoner.

De vanligste evnetestene for barn mellom 6 og 16 år, er WISC – IV og for voksne WAIS – IV. For å måle personers fungering i dagliglivet benyttes ofte Vinelands adaptive behavior scale. Områdene som vurderes er; grunnleggende selvhjelp, språk og kommunikasjon bruk av samfunnstilbud, selvstendighet i bosituasjon, helse og sikkerhet, arbeid, personlige avgjørelser. Det er viktig å sikre at resultatet skyldes manglende kunnskap, forståelse og læreevne, ikke manglende motivasjon eller psykiske lidelser. I tillegg til spesifikke tester må det gjøres en grundig, helhetlig og skjønnsmessig vurdering.

American Association on Mental Retardation (AAMR) er opptatt av at intelligens er mer enn akademiske ferdigheter og peker på at det også dreier seg om å finne mening, lære av erfaring, forstå omgivelsene, finne løsninger og kommunisere. AAMR anbefaler heller en klassifisering utfra grad av støttebehov for å kunne fungere innenfor naturlige sammenhenger i hjem og samfunn som for eksempel personlig hygiene, økonomi, renhold med mer. Denne måten å klassifisere på, gir større fleksibilitet i oppfatning av graden av utviklingshemming og gjør det mulig å skille mellom en persons fungering på forskjellige arenaer. I tabell 3.1 er IQ knyttet til nettopp sosial fungering.

Tabell 3.1 Grader av utviklingshemming (ICD-10)

Grad av utviklingshemming	IQ – område	Sosial fungering som voksne
Lett	70–55	Kan vanligvis bo og arbeide selvstendig. Kan trenge litt hjelp i sosiale og økonomiske situasjoner
Moderat	54–40	Kan utføre enkelt arbeid. Trenger hjelp og tilsyn ved dagligdagse oppgaver, sosiale og økonomiske foretak
Alvorlig	39–25	Kan hjelpe til i rutiner. Trenger hjelp i mange (de fleste) foretak
Dyp	24 -	Trenger hjelp og tilsyn til alle foretak

3.2 Forekomst av utviklingshemming

Vi vet ikke noe sikkert om det totale antall personer med utviklingshemming. Forskning på forekomst viser imidlertid at det er relativt mange personer som er utviklingshemmet uten å være diagnostisert. WHO anslår at mellom 1–3 prosent av befolkningen i de enkelte landene har en utviklingshemming. Forekomsten av utviklingshemming er høyere i områder med mangelfull fødselsomsorg, dårlige levekår og skadelig naturmiljø.

I forskningen om forekomst av utviklingshemming i Norge spriker anslagene fra 1 til 3 prosent. PhD Erik Søndena opererer med en forekomst som ligger mellom 1,5 prosent og 2,5 prosent av befolkningen (mellom 75 000 og 125 000 personer). Professor Jan Tøssebro oppgir i ett av sine siste forskningsprosjekter at andelen utviklingshemmede kan utgjøre opptil 2,3 prosent av befolkningen (115 000 personer). I Bufdirs rapport *Slik har jeg det i dag*³ oppgis det en forekomst på 1,5 prosent som vil si rundt 75 000 personer. Psykolog Børge Holden ved habiliteringstjenesten i Hedmark anslår at rundt 1 prosent av befolkningen, det vil si rundt 50 000 personer, har utviklingshemming.

Rundt 24 000 personer⁴ er registrert som utviklingshemmet av norske kommuner. Dette vil si ca. 0,4 prosent av befolkningen.

³ Bufdir (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Nr. 1-2013

⁴ Tall fra SSB

3.3 utfordringer knyttet til det å være lett utviklingshemmet

World Health Organization anslår at ca. 85 prosent av de som har en utviklingshemming, har en lett utviklingshemming. Personer med lett utviklingshemming har typiske følgende utfordringer:

- Forståelse: Personene har vanskeligheter med å lære seg skoleferdigheter som lesing, skrive, regning og har behov for støtte på ett eller flere områder for å oppfylle aldersforventningene. Som voksne, er abstrakt tenkning, utførelse og korttidsminne, samt funksjonell bruk av skoleferdigheter svekket.
- Sosialt: Sammenlignet med jevnaldrende med normal utvikling, er personen umoden i sosial samhandling. Det kan for eksempel dreie seg om å oppfatte sosiale signaler fra jevnaldrende. Kommunikasjon, samtale og språk er mer konkret og umodent enn alderen tilsier. Personen kan ha vansker med å regulere følelser og atferd på aldersadekvate måter. Det er begrenset forståelse av risiko i sosiale situasjoner, sosiale vurderinger er umodne for alderen og personen står i fare for å bli manipulert av andre.
- Praktisk: Personene har grunnleggende adekvat egenomsorg, men trenger støtte for å utføre mer kompliserte oppgaver i dagliglivet. Det kan dreie seg om handling, transport, hushold, omsorgsoppgaver, arbeid eller ta hånd om egen helse.

I førskolealder skiller personer med lett utviklingshemming seg lite ut fra sine jevnaldrende. utfordringene kommer som regel til syne ved skolestart og blir større ved økende alder.

Kapittel 4

Relasjonell forståelse av funksjonshemming

4.1 Innledning

Utvalget tar utgangspunkt i en relasjonell forståelse av funksjonshemming i sine vurderinger og forslag. Funksjonshemming forstås som resultatet av et misforhold mellom enkeltmenneskers forutsetninger og samfunnets innretning. Graden av funksjonshemming kan reduseres ved å tilrettelegge samfunnet og bygge ned funksjonshemmende barrierer gjennom universell utforming, eller ved å støtte og bygge opp individets forutsetninger gjennom individuell tilrettelegging og individuelle hjelpemidler, der universell utforming alene ikke er tilstrekkelig.

Samfunnsskapede barrierer handler om mer enn fysisk utforming og tilgjengelighet. Også juridiske og organisatoriske forhold, holdninger, kultur, kommunikasjonsformer, sosiale forhold eller annet kan representere barrierer mot samfunnsdeltakelse for personer med en funksjonsnedsettelse.

Definisjonen av funksjonshemming har vært omdiskutert og har variert over tid. Dette har sammenheng med at forståelsen av funksjonshemming har stor betydning for valg av politiske strategier. Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming er lagt til grunn for norsk politikk for personer med nedsatt funksjonsevne siden 1980-tallet.¹ Forståelsen ble grundig omtalt i NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*, og lå til grunn for regjeringens forslag i St.meld. nr. 40 (2002–2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*.

Utvalgets gjennomgang av situasjonen for personer med utviklingshemming viser at den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming ikke fullt ut er implementert i politikk og praksis for personer med utviklingshemming.

4.2 Begrepsskille mellom nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse og funksjonshemming

Ettersom funksjonshemming ikke brukes til å beskrive sykdom, skader eller lyter ved individet, er det behov for andre begreper som kan betegne dette. I norsk språk og politikk er det innført et begrepsskille mellom nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse, og funksjonshemming. Skillet tilsvarer i hovedsak de engelske begrepene «impairment» og «disability» som blant annet er reflektert i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), der det står følgende i artikkel 1:

Persons with disabilities include those who have long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effective participation in society on an equal basis with others.

Med nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse menes tap av eller skade på en kroppsdel eller en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, kognitiv eller intellektuell funksjonsnedsettelse, eller andre funksjonsnedsettelser. Det er ingen selvfølge at personer med en funksjonsnedsettelse blir funksjonshemmet. En funksjonsnedsettelse behøver heller ikke resultere i begrensninger i samfunnsmessig deltakelse.

4.3 Utviklingen av en relasjonell forståelse av funksjonshemming

Tradisjonelt har funksjonshemming blitt ansett som en iboende egenskap ved individet. Manglende evne til å mestre eller fungere i en gitt situasjon har blitt forklart ved å peke på egenskaper

¹ NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*

ved personen. Et eksempel på dette er at bevegelsehemning blir angitt som grunnen til at en person ikke kan benytte seg av tjenester i et bygg med trapper. Dette blir også omtalt som en *medisinsk forståelse* av funksjonshemming, der funksjonshemming anses som en direkte konsekvens av sykdom, skade eller lyte.

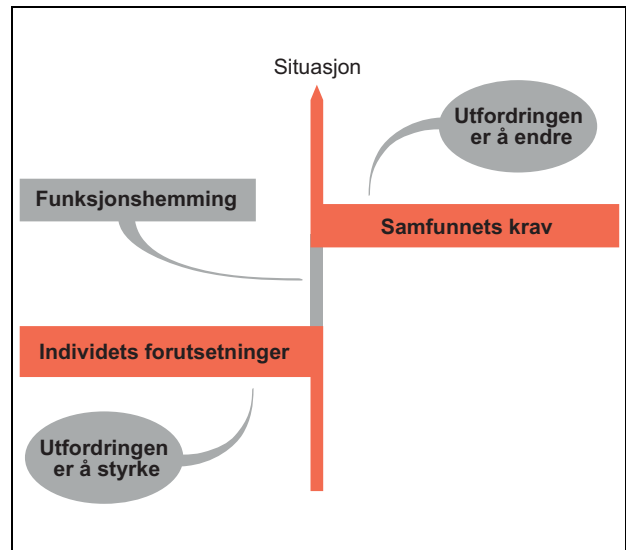
Denne forståelsen av funksjonshemming er fundert i synet på funksjons- eller utviklingshemning som et patologisk avvik ved individet. Individet har defekter og mangler som må identifiseres, diagnostiseres og korrigeres. Denne individualistiske tilnærmingen har vært gjenstand for kritikk de siste 30–40 årene. Det er hevdet at en slik tilnærming er utilstrekkelig fordi den neglisjerer systemiske, strukturelle og sosiale strukturer som påvirker individets fungering. Det tas ikke tilstrekkelig hensyn til samfunnet og miljøet som omgir personen.

Som en reaksjon på den medisinske forståelsen av funksjonshemming ble det i Storbritannia utviklet en ny teoretisk forståelse av funksjonshemming, kalt den *sosiale modellen*. Den sosiale modellen legger til grunn at funksjonshemming er skapt av samfunnsmessige barrierer, ikke individuelle egenskaper. Grensene mellom avvik og normalitet er knyttet til kulturelt skapte standarder. Funksjonshemming har ingenting med den individuelle skaden eller funksjonsnedsettelsen å gjøre, men er et uttrykk for den systematiske diskrimineringen som personer med funksjonsnedsettelse har blitt og blir utsatt for. Som en følge av dette må problemer relatert til funksjonshemming løses ved at samfunnet tilpasses individet, og ikke omvendt.

Denne modellen har blitt utsatt for mye kritikk. Noen vil hevde at de ikke kjenner seg igjen i det skarpe skillet mellom det kroppslige og det sosiale, og mener funksjonsnedsettelsen utgjør en viktig faktor i deres praktiske og sosiale liv. Kroppen er en forutsetning for å være i verden og for vår deltakelse i sosiale praksiser.

Den *relasjonelle* måten å betrakte funksjonshemming på, som utvalget legger til grunn, er også blitt kalt den nordiske modellen. Forståelsen har røtter tilbake til en tidlig radikaliserings blant funksjonshemmede på 1960-tallet, både i Skandinavia og andre deler av den vestlige verden.

I den relasjonelle modellen blir det ikke gjort et like skarpt skille mellom det individuelle (kroppslige) og samfunnets innretning. Tvert imot er det nettopp samspillet mellom individets forutsetninger og det eksterne miljøet som er i fokus. Det er gjennom dette samspillet at funksjonshemmingen oppstår. En person i rullestol er



Figur 4.1 Den relasjonelle modellen

ikke lenger funksjonshemmet i situasjonen dersom trapper erstattes med heis. Poenget er at funksjonshemming både er knyttet til egenskaper ved personen og til omgivelsene og situasjonen.

Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming ligger til grunn for både diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjons- evne (CRPD).

Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming er illustrert i figur 4.1. Figuren viser misforholdet mellom menneskers individuelle forutsetninger på den ene siden og omgivelsenes innretning og krav på den andre siden.

4.4 Relevansen for personer med utviklingshemming

I norsk kontekst har den relasjonelle forståelsen først og fremst blitt bearbeidet og anvendt når det gjelder funksjonshemming som oppstår i møtet mellom sensoriske eller fysiske funksjonsnedsettelse og fysiske barrierer. For eksempel i møtet mellom en person som er bevegelsehemmet og en trapp, eller i møtet mellom en blind og skriftlig informasjon. En relasjonell tilnærming ligger til grunn for plikten til universell utforming av fysiske forhold i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven.

Utvalget mener at den relasjonelle forståelsen er like relevant for å forstå hvordan en funksjonshemming oppstår som følge av en utviklingshemming / intellektuell funksjonsnedsettelse. Utvalget vil understreke at den ideologiske tilnærmin-

gen og generelle politikken for mennesker med nedsatt funksjonsevne også må legges til grunn i politikken for mennesker med utviklingshemming. Det er særlig viktig å innarbeide den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming etter som dette legger sterke føringer på hvilke løsninger som velges og hvilke tiltak som iverksettes.

Personer med utviklingshemming er som regel ikke funksjonshemmet som følge av fysiske forhold eller barrierer. Mange personer med utviklingshemming mestrer enklere gjøremål i dagliglivet. Utviklingshemmede kan imidlertid være funksjonshemmet i møtet med mer kompliserte hverdagsgjøremål, på skolen og i arbeidslivet. Utviklingshemmede kan eksempelvis ha problemer med å håndtere bank- og forsikringsforhold, kjøpe og selge bolig, delta i og ha nytte av ordinær opplæring i skolen, eller finne og inneha en jobb.

Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmedes manglende mestring (funksjonshemming) ofte møtes med tiltak som har som hensikt å behandle eller erstatte den utviklingshemmedes manglende evner og kompetanse. Det etableres løsninger som er «skreddersydd» med tanke på å avhjelpe utviklingshemmedes medfødte mangler. For eksempler blir ofte utviklingshemmedes håndtering av bank- og forsikringsforhold overtatt av verge. Mange skoler etablerer særlige, segregerte opplæringstilbud for elever med utviklingshemming.

Ovennevnte løsninger er i tråd med en medisinsk forståelse av funksjonshemming, men svarer i liten grad til en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Dersom en relasjonell forståelse legges til grunn må løsningene på en funksjonshemming søkes ved å, så langt som mulig, tilrettelegge samfunnet og nedbygge barrierer, og gi støtte og hjelp til individet. Dette kan for eksempel innebære en plikt til å tilrettelegge bank- og forsikringstjenester eller tilrettelegge ulike deler av det ordinære opplæringstilbudet som klassestørrelse, læremidler eller undervisningsform. Samtidig må individene gis hjelp og støtte gjennom tilpasset informasjon, veiledning, og praktisk assistanse slik at de kan anvende det ordinære tilbudet.

For en del mennesker med utviklingshemming vil det, til tross for tilrettelegging av ordinære tilbud og individuell støtte, være enkelte situasjoner der det ikke er mulig å tette gapet mellom individuelle forutsetninger og samfunnets innretning og krav. Personen vil uansett være funksjonshemmet i situasjonen. Det kan også tenkes at staten ikke disponerer nødvendige virkemidler for fullt ut å bygge ned samfunnsskapte barrierer, eller at dette kommer i konflikt med andre vektige hensyn. I slike tilfeller må det etableres særløsninger for personer med utviklingshemming som sikrer en likeverdig samfunnsdeltakelse og et likeverdig liv. Slike særløsninger finner vi blant annet på fritidsområdet.

Det moderne samfunnet kan innebære økte barrierer for personer med utviklingshemming. I boken *Utviklingshemmet av hvem?* pekes det blant annet på to forhold i dagens samfunn som kan virke funksjonshemmende for personer med utviklingshemming: kunnskapssamfunnet og informasjonssamfunnet.

Kunnskapssamfunnet kan representere nye barrierer for utviklingshemmede på flere måter. Det å ha høy utdanning er både viktigere og vanligere enn tidligere, og er ofte en forutsetning for å få arbeid.² Utviklingshemmede har vansker med å delta i høyere utdanning, og kan følgelig ha vansker med å få jobb i et marked som etterspør høyt kvalifisert arbeidskraft.

Informasjonssamfunnet handler om den økte tilgangen til, og betydningen av informasjon og informasjonsteknologi. Informasjonsteknologien er lite tilgjengelig for mange utviklingshemmede fordi utviklingshemmingen kan gjøre det vanskelig å tolke og sortere den informasjonen som er tilgjengelig. Samtidig kan teknologien brukes til å støtte og bistå personer med utviklingshemming, og dermed redusere eller fjerne funksjonshemming på andre samfunnsområder. Forskning viser at bruk av IKT kan bidra til økt deltakelse for utviklingshemmede.³

² Sandvin, J. T. (2014). «Utviklingshemmet av hvem?». I Ellingsen, K. E. (red.) *Utviklingshemming og deltakelse*. Universitetsforlaget

³ Ibid.

Kapittel 5

Internasjonale menneskerettigheter

5.1 Generelt om menneskerettighetene

Utvalgets hovedoppgave er å fremme forslag til tiltak for å styrke grunnleggende rettigheter til personer med utviklingshemming. Grunnleggende rettigheter blir vanligvis forstått som synonymt med menneskerettighetene. Menneskerettighetene er rettigheter som er medfødte og iboende hos alle mennesker. Rettighetene skal ivaretas for alle, uten diskriminering. Rettighetene er forbundet med hverandre og er udelelige.

Ratifiserte menneskerettskonvensjoner er rettslig bindende for statspartene. Den nasjonale lovgivningen kan ikke komme i konflikt med, og må praktiseres i samsvar med de minimumskrav som følger av slike konvensjoner.

Norge har ratifisert en rekke generelle menneskerettskonvensjoner. De overordnede menneskerettskonvensjonene som er utarbeidet av FN, er konvensjonen om sivile og politiske rettigheter (SP) fra 1966 og konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) fra 1966. Konvensjonene springer ut av Verdenserklæringen om menneskerettighetene fra 1948. I europeisk sammenheng er de generelle menneskerettighetene utarbeidet av Europarådet og nedtegnet i Den europeiske menneskerettskonvensjon (EMK) fra 1950.

I tillegg til de generelle menneskerettskonvensjonene som nevnt over, har FN utarbeidet en rekke menneskerettskonvensjoner som utdyper enkelte områder av menneskerettighetene, slik som torturkonvensjonen (CAT) fra 1984, eller som utdyper hvordan rettighetene skal sikres og gjennomføres for en avgrenset krets av personer. De sistnevnte konvensjonene er basert på en erkjennelse av at menneskerettighetene har blitt tolket eller anvendt på en diskriminerende måte, slik at rettighetene bare har blitt ivaretatt for deler av befolkningen. Eksempler på slike konvensjoner er kvinnediskrimineringskonvensjonen (CEDAW) fra 1979, rasediskrimineringskonvensjonen (CERD) fra 1965, barnekonvensjonen (BK) fra

1989 og konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) fra 2006. Konvensjonene presiserer og utdyper hvordan menneskerettighetene skal forstås og gjennomføres for disse persongruppene.

Konvensjonene forplikter Norge på ulike måter basert på de ulike rettighetenes karakter. Menneskerettighetskonvensjonene pålegger for det første staten å respektere individenes rettigheter ved å ikke gripe inn i individenes rettssfære. Dette omtales ofte som statenes «negative forpliktelser». Statene skal blant annet respektere individenes rett til fysisk integritet, privatliv og familieliv. Offentlig overvåking, inngripen i familielivet eller bruk av fysisk makt og tvang kan komme i konflikt med disse rettighetene.

For det andre pålegger konvensjonene statene å beskytte borgernes menneskerettigheter. Dette vil blant annet gjelde i forhold mellom private parter. Staten skal sikre at ikke borgernes menneskerettigheter blir krenket av andre privatpersoner eller selskaper eller andre aktører. Den enkeltes helse skal for eksempel beskyttes mot helseskadelig virksomhet fra private firmaer. Staten kan ha en plikt til å forby visse handlinger, og vil ha en plikt til å sikre at dette forbudet respekteres i praksis.

Statene har også en plikt til å fremme borgernes menneskerettigheter. Denne plikten er særlig aktuell for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Staten skal for eksempel sikre at borgerne får velferdsrettigheter som utdanning og helsetilbud. I tillegg skal staten aktivt legge til rette for at alle kan delta i arbeid og samfunnsliv.

5.2 Menneskerettighetenes stilling i Norge

Norge følger et såkalt dualistisk prinsipp. Det vil si at folkeretten og nasjonal rett betraktes som to atskilte rettssystemer. Det kreves en spesiell gjennomføringsakt for at reglene i en konvensjon skal gjelde som norsk rett, og gi individuelle rettighe-

ter til norske borgere. Samtidig vil den norske statens myndigheter være folkerettslig og politisk forpliktet til å følge alle konvensjoner som staten har sluttet seg til (ratifisert).

Menneskerettighetsutvalget¹ diskuterte hvilke instanser som skal anses som «statens myndigheter», og som har plikt til å respektere og sikre menneskerettighetene i konvensjoner Norge har ratifisert. Utvalget skriver at med statens myndigheter menes alle offentlige institusjoner som representerer myndighetene, enten som ledd i virksomheten til den utøvende, den lovgivende eller den dømmende makt. Dette omfatter også kommunene.²

Gjennomføring av konvensjoner i norsk rett kan skje ved at det vedtas i lov eller forskrift at konvensjonen, slik den står, skal få status som norsk lov eller forskrift. Dette kalles inkorporasjon. Gjennomføring kan også skje ved at konvensjonens bestemmelser omskrives eller gjengis i norsk språkdrakt og tas inn i en eksisterende lov eller forskrift. Dette kalles transformasjon. Ofte vil det ikke bli vedtatt noen gjennomføringsakt i forbindelse med at Norge ratifiserer en konvensjon. I stedet konstateres det at norsk rett allerede er i samsvar med og oppfyller konvensjonens krav. Dette kalles konstatering av rettsharmoni.

5.3 FNs menneskerettighetskonvensjoner

FNs Verdenserklæring fra 1948 lister opp de sentrale menneskerettighetene, og fastslår at menneskerettighetene skal utøves og praktiseres uten noen form for diskriminering. Dette prinsippet er videreført og utdypet i FNs menneskerettskonvensjoner.

Følgende konvensjoner er inntatt i menneskerettsloven med forrang foran annen norsk lovgivning dersom det konstateres motstrid:

- Den europeiske menneskerettskonvensjon (EMK)
- FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter (SP)
- FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK)
- FN-konvensjonen om barnets rettigheter (BK)

¹ Dokument 16 (2011- 2012) *Rapport til Stortingets presidentskap fra Menneskerettighetsutvalget om menneskerettigheter i Grunnloven*

² Se også tolkningsuttalelse fra lovavdelingen i Justisdepartementet til Klima- og miljødepartementet, 15/2968 EO ATV/TRR/LIG/mk

- FN-konvensjonen om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner (CEDAW)

Menneskerettsloven ble vedtatt i 1999 og har som formål er å styrke menneskerettighetenes stilling i norsk rett.

FNs rasediskrimineringskonvensjon er inkorporert i diskrimineringsloven om etnisitet³, og FNs torturkonvensjon anses delvis inkorporert gjennom et eget torturforbud i straffeloven.

5.4 Særlig om FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ble enstemmig vedtatt av FNs generalforsamling 13. desember 2006. Konvensjonen trådte i kraft 3. mai 2008.

CRPD skal sikre lik tilgang til menneskerettighetene for personer med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonens fortale uttaler at menneskerettighetene er allmenne og udelelige, og at det er nødvendig å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte sine rettigheter fullt ut, uten forskjellsbehandling. Konvensjonen inneholder en rekke bestemmelser som tolker hvordan menneskerettighetene skal forstås og anvendes med dette for øyet.

Konvensjonspartene har plikt til å treffe alle nødvendige tiltak, også gjennom lovgivning, for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i konvensjonen og bekjempe diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne, jf. artikkel 4. Statene skal respektere den enkeltes rett til ikke å bli diskriminert, beskytte personer med nedsatt funksjonsevne mot diskriminering fra andre, og iverksette tiltak for å fremme likestilling.

Norge signerte konvensjonen den 30. mars 2007, med etterfølgende ratifikasjon den 3. juni 2013. Konvensjonen er ikke, som de øvrige menneskerettskonvensjonene, tatt inn i norsk rett ved inkorporasjon. Ved ratifikasjon ble det konstatert at norsk lov er i samsvar med og oppfyller konvensjonens krav.

Det internasjonale tilsynet med konvensjonen gjennomføres av en ekspertkomité nedsatt av FN, CRPD-komiteen, jf. artikkel 34 flg. Tilsynet skjer hovedsakelig på bakgrunn av medlemsstatenes periodiske rapporter til komiteen i henhold til artikkel 35. I tillegg er medlemsstatene forpliktet

³ Lov 21. juni 2013 nr. 6 om forbud mot diskriminering på grunn av etnisitet, religion og livssyn

til å opprette flere nasjonale tilsynsmekanismer som skal overvåke realiseringen av konvensjonens bestemmelser nasjonalt, jf. artikkel 33. Likestillings- og diskrimineringsombudet er tillagt ansvaret for å føre tilsyn med at norsk rett og forvaltningspraksis samsvarer med de forpliktelser som Norge har etter konvensjonen, jf. diskrimineringsombudsloven § 1.

5.5 Den europeiske menneskerettskonvensjon

Den europeiske menneskerettskonvensjon av 1950 (EMK) inneholder, med noen mindre avvik, de samme rettighetene som FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter.

Norge ratifiserte konvensjonen i 1951. Konvensjonen er gjort til norsk lov gjennom menneskerettsloven § 2 og har dermed forrang foran andre lover som er i strid med rettighetene i konvensjonene. Den europeiske menneskerettsdomstol (EMD) behandler tvister mellom privatpersoner og statens myndigheter.

5.6 Menneskerettigheter i Grunnloven

I 2014 ble en rekke menneskerettigheter grunnlovsfestet i et nytt kapittel E. Menneskerettigheter. Grunnloven sier generelt at statens myndigheter skal respektere og sikre menneskerettighetene slik de er nedfelt i Grunnloven og i for Norge bindende traktater om menneskerettigheter.

Det er stort sett de sivile og politiske rettighetene, som uttrykt i SP, som er tatt inn i grunnloven. I tillegg fastslår Grunnloven en rett til utdanning, rett til støtte til livsopphold og rett til helsefremmende miljø og natur. Når det gjelder arbeid, skal staten legge til rette for at alle kan tjene til livets opphold ved arbeid eller næring. § 104 omhandler barns rettigheter til blant annet medvirkning og økonomisk, sosial og helsemessig trygghet.

Grunnloven står over annen norsk lov, også menneskerettsloven. Dersom andre lover er i strid med grunnloven må disse tilsidesettes i avgjørelsen av en konkret sak.

Kapittel 6

Grunnleggende verdier og prinsipper

6.1 Grunnleggende verdier

I dette kapitlet vil utvalget peke på noen grunnleggende verdier og prinsipper som er spesielt relevante for hvordan politikken for personer med utviklingshemming må utformes.

6.1.1 Menneskeverd

Det norske samfunnet og den humanistiske tradisjon bygger på en grunntanke om at alle mennesker er like mye verdt og har verdighet. Menneskeverdet er medfødt og iboende hos alle mennesker, og er derfor uavhengig av individuelle evner og egenskaper.

Ideen om menneskeverdet er uttrykt i en rekke dokumenter som den norske stat bygger på og har tilsluttet seg. Menneskeverdet danner grunnlag for FNs menneskerettserklæring fra 1948 og ligger til grunn for den norske grunnloven.

6.1.2 Frihet

Verdikommisjonens sluttrapport, bok 1, peker på frihet som den mest sentrale verdien i det norske samfunnet.¹ Frihet følger som en naturlig konsekvens av ideen om likeverd.² Ved at alle mennesker har samme verdi har ingen en naturgitt rett til å bestemme over andre. Samtidig bekreftes og realiseres den enkeltes verdi ved at alle har den samme grad av frihet. Kjernen i menneskeverdet er menneskets rett til å eie seg selv og sine tanker. Samfunnet har en plikt til å respektere den enkeltes integritet.³

Frihet har både en individuell og en relasjonell dimensjon. Menneskers frihet avhenger av at

samfunnet og andre individer åpner for et mulighetsrom rundt den enkelte, der personen kan utøve sin frihet. Dette mulighetsrommet skapes både gjennom et fravær av begrensninger på handlinger og valg, og ved at det positivt tilrettelegges for ulike valgmuligheter. Den enkeltes frihet vil avgrenses av og må veies opp mot andres frihet.

Det er opp til det enkelte individ å utnytte friheten gjennom å handle og ta ansvar for egne handlinger og valg. Frihet virkeliggjøres først ved at den tas i bruk. Det kan derfor være en forutsetning for reell frihet at det enkelte individ har kompetanse til eller får støtte til å styre eget liv.

6.1.3 Likhet og rettferdighet

På lik linje med frihet fremheves ofte sosial og økonomisk likhet og rettferdig fordeling som grunnleggende verdier i det norske samfunnet. Frihet, likhet og rettferdighet er tett knyttet sammen. Likhet og rettferdig fordeling er ofte forutsetninger for en lik tilgang til og opplevelse av frihet.

Det er ulike teorier om hva som ligger i verdiene likhet og rettferdighet. Noen vektlegger likhet i muligheter og formelle rettigheter. Andre argumenterer for likhet i resultat gjennom aktiv sosial utjevning og omfordeling. Begge disse retningene ligger til grunn for utviklingen av det norske samfunnet. Det er bred enighet om at individene, så langt som mulig, bør ha like muligheter til å realisere seg selv og lykkes. Ikke bare formelt, men også reelt.

Samtidig baserer samfunnet seg på en solidaritetstanke. Kollektivet har et ansvar for å sikre gode levekår for alle. Også for individer som gjennom egne valg og handlinger befinner seg i en utsatt og marginalisert posisjon.

6.1.4 Toleranse

Ideen om menneskeverd betyr at alle mennesker er like mye verd uavhengig av ytre kjennetegn

¹ Verdikommisjonens sluttrapport bind 1, *Et brev om frihet*, 2001

² Østenstad, B. H. (2006). «Grunnverdier og grunnbegreper i debatten om bruk av tvang mot utviklingshemmede og demente». *Nordic Journal of Human Rights* 04/2006 s. 343-361

³ NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*

som rase, kjønn, klasse, etnisk bakgrunn, utseende, funksjonsevne osv., og uavhengig av indre kjennetegn som tro, tanke, politisk syn osv. Å holde menneskeverdet i hevd fordrer at samfunnet respekterer og tolererer forskjellighet, og oppfatter og behandler mangfold som en positiv og konstruktiv kraft.

Å vise toleranse og respekt innebærer å vise åpenhet, og ikke la seg styre av fordommer. Et hvert menneske må få mulighet til å bli sett og anerkjent for sin individuelle personlighet. Å behandle mennesker som en gruppe eller basert på fordommer kan frarøve enkeltmenneskets frihet.

6.2 Grunnleggende prinsipper

Av de grunnleggende verdiene i samfunnet kan det utledes visse prinsipper for hvordan samfunnet bør og skal innrettes. Utvalget vil i teksten under peke på viktige prinsipper som må ligge til grunn for utformingen av politikk for mennesker med utviklingshemming.

6.2.1 Normalisering

Normaliseringsprinsippet ble utviklet på 60- og 70-tallet av Bengt Nirje og ble videreutviklet av den amerikanske psykologen Wolfensberger. De forklarer prinsippet på denne måten:

«Slik jeg ser det betyr normaliseringsprinsippet å gjøre tilgjengelig for personer med utviklingshemming mønstre og betingelser for hverdagslivet som er så likt som mulig de normer og mønstre som gjelder for samfunnet for øvrig:

- Normalisering betyr normal dagsrytme.
- Normalisering impliserer en normal livsførelse.
- Normalisering betyr en normal årsrytme.
- Normalisering betyr en mulighet til å gå igjennom normale utviklingsstadier i løpet av livet.
- Normalisering betyr at utviklingshemmedes egne valg, ønsker og lyster skal bli tatt i betraktning, så langt som mulig, og respektert.
- Normalisering betyr også å leve i en verden med to kjønn.
- Normalisering betyr normale økonomiske forhold for personer med nedsatt funksjonsevne.

- Normalisering betyr at fysiske omgivelser og fasiliteter bør tilsvare det som er vanlig for andre.
- Normalisering betyr også å vise forståelse og respekt for både uttrykte meninger og tause ønsker.»

6.2.2 Likestilling og ikke-diskriminering

Den norske Grunnloven gir et generelt og overordnet forbud mot diskriminering. § 98 bestemmer at:

Alle er like for loven.

Intet menneske må utsettes for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling.

Diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne er forbudt gjennom reglene i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven.⁴ Loven forbyr direkte og indirekte diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne og pålegger positive forpliktelser for å motvirke diskriminering.

I FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er prinsippet om likestilling og ikke-diskriminering gjentatt i en rekke av konvensjonens bestemmelser. Artikkel 5 i konvensjonen pålegger statspartene å forby enhver form for diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, og iverksette hensiktsmessige tiltak for å fremme likestilling.

6.2.2.1 Hva er diskriminering?

Diskriminering kan defineres som usaklig, unødvendig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling, som kan knyttes til ett eller flere diskrimineringsgrunnlag. Forbudet mot diskriminering pålegger en plikt til å avstå fra visse former for forskjellsbehandling. Like tilfeller skal behandles likt uten å vektlegge forhold som er beskyttet av diskrimineringsvernet.

Forbudet mot diskriminering innebærer samtidig en plikt til å ta hensyn til forskjellighet for at alle reelt sett skal ha like muligheter, uavhengig av forhold som er beskyttet av diskrimineringsvernet. Pliktsubjektene skal iverksette aktive tiltak og tilrettelegge omgivelsene for å sikre reell likebehandling. Dette fremgår uttrykkelig av lovteksten i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven der indirekte diskriminering er definert som unntakelser. Kapittel 3 i loven pålegger en plikt til uni-

⁴ Lov 21. juni 2013 om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne

versell utforming og individuell tilrettelegging. I lovens § 12 første ledd står det:

Brudd på plikten til universell utforming etter § 13 eller plikten til individuell tilrettelegging i §§ 16, 17 og 26 regnes som diskriminering.

Diskriminering i form av manglende generell og individuell tilrettelegging og aktiv plikt til likebehandling er særlig aktuelt for personer med nedsatt funksjonsevne. Personer med nedsatt funksjonsevne møter ofte barrierer og diskrimineres ved at det ikke tas hensyn til særlige behov og forutsetninger knyttet til den nedsatte funksjonsevnen.

6.2.2.2 *Universell utforming (generell tilrettelegging)*

Fra bruker til borger (NOU 2001: 22) dokumenterte at diskrimineringen av personer med nedsatt funksjonsevne ofte var knyttet til fysiske og organisatoriske barrierer. Universell utforming har til hensikt å motvirke slike ekskluderende barrierer. I dag er universell utforming blitt et sentralt begrep i arbeidet for å oppnå økt tilgjengelighet og like muligheter. Det er en økt forståelse for at omgivelsenes utforming har betydning for enkeltmenneskers livsmuligheter (se også kapittel 4).

FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, artikkel 2, definerer universell utforming slik:

Med «universell utforming» menes utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpasning og en spesiell utforming.

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven § 13 pålegger en plikt til universell utforming av fysiske forhold. Loven definerer universell utforming som utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene, inkludert informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), slik at virksomhetens alminnelige funksjon kan benyttes av flest mulig.

Universell utforming kan bidra til å bygge ned funksjonshemmende barrierer for personer med utviklingshemming. Universell utforming av tjenester betyr blant annet at informasjon og materiell må tilrettelegges for brukere med ulikt intellektuelt nivå, at tidsbruk og kommunikasjon er fleksibelt og kan tilpasses bruker, og at det er rom

for at tjenestene ytes på en måte og på et sted som er hensiktsmessig ut i fra brukers behov. Universell utforming av fysiske forhold handler blant annet om oversiktlig og ryddig design av fysiske forhold og IKT, tydelig skilting av bygg og uteområder med symboler eller grafiske tegn, bevisst bruk av farger og kontraster og klart definerte og logisk innrettede inne- og uteområder.

6.2.2.3 *Individuell tilrettelegging*

Universell utforming alene kan ikke tilfredsstille alle brukerbehov. Det vil ofte være vanskelig å oppnå ideelle løsninger for alle i det offentlige rom. Det er vanskelig å oppstille generelle funksjonskrav som skal tilfredsstille alle individer. Universell utforming med standardiserte krav er som et nett som kan fange opp funksjonskravene til mange i befolkningen. Nettet er likevel ofte så grovmasket at enkelte faller gjennom. Individuell tilrettelegging og individuelle hjelpemidler må derfor supplere universelle løsninger. I tillegg til å oppfylle krav om generell tilrettelegging (universell utforming) har det offentlige plikt til å tilpasse sine tjenester til individuelle behov slik at disse oppfattes som likeverdige, uavhengig funksjonsevne.

6.2.3 **Selvbestemmelse**

Det norske samfunn er basert på at alle mennesker er like mye verd. Når det er likeverdighet mellom samfunnsborgerne, har ingen en naturgitt rett til å bestemme over andre. Retten til frihet og selvbestemmelse innebærer både en positiv rett til å bestemme over eget liv og ta egne valg, og et negativt forbud mot å gjøre inngrep i individenes selvbestemmelse.

I fortalen til FN's konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) omtales betydningen av individuell selvbestemmelse og uavhengighet, inkludert friheten til å foreta egne valg, for personer med nedsatt funksjonsevne. I artikkel 3 er dette hensynet tatt med under bokstav (a) i oppregningen av konvensjonens generelle prinsipper. Artikkel 12 i konvensjonen omhandler likhet for loven, og understreker retten til rettslig handleevne for personer med nedsatt funksjonsevne (se også kapittel 12 og 13). Artikkel 14 og 25 begrenser myndighetenes adgang til å gjøre inngrep i den enkeltes selvbestemmelse gjennom bruk av tvang.

I regjeringens melding til Stortinget Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming* slås det fast at retten til å

bestemme over eget liv er et grunnleggende menneskerettslig prinsipp og at personer med utviklingshemming har samme selvbestemmelserett som andre.

6.2.3.1 Hva er selvbestemmelse?

Selvbestemmelse handler om valg. Å bestemme selv innebærer å ha kontroll over valg og beslutninger som har betydning i livet. Dette er ikke nødvendigvis en absolutt kontroll, men heller muligheten til å være den som tar avgjørelsene. Å bestemme selv handler ikke bare om de vanskelige og krevende valgene, som for eksempel hvor vi skal bo, men like mye om de hverdagslige valgene: om hva en vil ha på seg, hva man vil si til de man møter, om man vil spise frokost eller ikke. De valgene vi tar, forteller noe om hvem vi er, og utgjør dimensjoner i vår forståelse og opplevelse av egen identitet.

Det enkelte individ kan utøve selvbestemmelse isolert, eller i interaksjon med andre. Graden av selvbestemmelse er både knyttet til enkeltindividers ønske om og evne til å styre eget liv, og samhandling med omgivelsene. Mulighetene for selvbestemmelse avhenger av at man blir møtt med respekt for de valg man foretar. Samtidig vil mulighetene for selvbestemmelse bli begrenset av andres frihet og rettigheter.

6.2.3.2 Selvbestemmelse og utviklingshemming

Selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming er et tema som har kommet mer og mer i fokus de siste to tiårene. Forskning viser at økt grad av selvbestemmelse fører til fordeler på flere områder, blant annet når det gjelder livskvalitet, arbeidsmuligheter og selvstendighet. Lav grad av selvbestemmelse kan føre til psykiske vansker, lært hjelpsløshet og atferdsvansker. Det er derfor et mål at mennesker med utviklingshemming skal utvikle og styrke sin evne til selvbestemmelse.

For personer med utviklingshemming er det noen særlige utfordringer og dilemmaer knyttet til selvbestemmelse. Prinsipielt sett er det et mål at alle mennesker skal kunne bestemme i sine egne liv. For noen mennesker med utviklingshemming kan funksjonshemmingen gjøre det vanskelig å forstå informasjon som danner grunnlaget for et valg, eller konsekvensene av valg og handlinger. Manglende forståelse av valg og konsekvenser kan medføre en risiko for skade på personen selv eller andre. Utviklingshemmede kan

samtidig ha vanskeligheter med å kommunisere valg og preferanser.⁵

Det å respektere sentrale, individuelle behov har flere sider enn å respektere selvbestemmelseretten. Samfunnet har en plikt til å beskytte individenes liv og helse, sikkerhet og deltakelse i samfunnet. Når det gjelder personer med utviklingshemming kan det være behov for særlig tilrettelegging for å sikre at disse behovene ivaretas i samme grad som for resten av befolkningen. Et standpunkt om at selvbestemmelseretten alltid skal slå gjennom, kan oppfattes som en fornektelse av det særlige omsorgsbehovet mange personer med utviklingshemming har.

Erfaringer fra pårørende, tjenestene og innspill til departementet i høringen av Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og Likeverd – om mennesker med utviklingshemming* viser at det er store utfordringer knyttet til grensen mellom selvbestemmelse og ivaretagelse. Flere høringsinstanser uttalte at de kjenner til at en del personer med lett utviklingshemming har en livsførsel som er uheldig for dem selv, og som de ikke har forutsetninger for å forstå konsekvensene av. For noen kan en ensidig vektlegging av selvbestemmelse føre til avvisning av nødvendig bistand fra kommunens personell, økt sårbarhet for overgrep og utnyttning, samt stigmatisering og diskriminering på grunn av hygieniske og atferdsmessige forhold. Andre kjente utfordringer er økt passivitet og derav følgende nedsatt helse og funksjonsevne, mer ensomhet og mindre deltakelse i samfunnet.

6.2.3.3 Hjelp til å bestemme selv

I dag er det enighet om at mange mennesker med utviklingshemming kan utvikle seg, og oppnå større grad av selvstendighet og selvbestemmelse ved hjelp av tilgjengelighet og tilrettelegging. Utviklingshemming forstås i dag ikke som et utelukkende statisk og individuelt anliggende. Graden av utviklingshemming kan økes eller minskes gjennom individrettede tiltak eller ved nedbygging av samfunnsskapt barrierer (se kapittel 4).⁶

Selvbestemmelse er en ferdighet som kan og må læres, blant annet gjennom praktisering. Enkelte undersøkelser påpeker viktigheten av både den enkeltes egenskaper og ferdigheter og miljømessige forhold for utviklingshemmedes

⁵ Østenstad, B. H. (2006). «Grunnverdiar og grunnomgrep i debatten om bruk av tvang mot utviklingshemmede og demente». *Nordisk tidsskrift for menneskerettigheter* 2006, vol 24, nr 4, s. 343-261

⁶ Ellingsen, K. E. (2015). *Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt*. Naku 2015, 11

evne til og muligheter for selvbestemmelse.⁷ Særlig tre forhold virker inn på graden av selvbestemmelse:

- a. Personlig kapasitet: medfødt eller tilegnet gjennom læring og personlig utvikling.
- b. Muligheter som skapes av miljømessige forhold.
- c. Støtte eller tilrettelegging som gjør at den enkelte kan utøve selvbestemmelse.⁸

Tilpasset informasjon om de valgmuligheter som foreligger og konsekvenser av ulike valgalternativer er avgjørende for utviklingshemmedes muligheter til å utøve selvbestemmelse. Informasjonen bør tilpasses både i innhold, omfang og format.

Mange utviklingshemmede mangler verbalt språk. Verbal kommunikasjon er én av flere kommunikasjonsformer man kan ta i bruk for å uttrykke sin vilje. Eksempler på alternative kommunikasjonsformer er tegnspråk, bruk av bilder og piktogrammer og ulike IKT-løsninger.

De fleste mennesker oppsøker familie, venner eller andre nærpå personer for å få oppbakking og støtte i vanskelige valgssituasjoner. Noe av det som kan fremme selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er at nærpå personer eller personale gir støtte i beslutningen.⁹

6.2.3.4 *Selvbestemmelse i møte med forvaltningen*

Mange personer med utviklingshemming benytter offentlige velferdstjenester. De fleste utviklingshemmede mottar omfattende velferdstjenester fra kommunen. Det offentlige er pålagt å utforme og innrette velferdstjenestene på en effektiv og hensiktsmessig måte, basert på lokale forhold. Samtidig kan tjenestemottakers mulighet til å styre eget liv avhenge av at tjenestene innrettes og utføres i tråd med personens individuelle ønsker og behov. Det er viktig for den enkeltes selvbestemmelse og autonomi at han eller hun kan bestemme over sin egen tilværelse når vedkommende kommer i en posisjon der han eller hun trenger offentlige ytelser.

⁷ I undersøkelser av Wehmeyer og Nancy Garner

⁸ Wehmeyer, M. Garner, N. (2003). «The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning.» *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities* 2003, vol. 16, issue 4, s. 255-265

⁹ Lorentzen, P. (2007). «Selvbestemmelse i et psykologisk perspektiv». I Ellingsen, K. E. (red). *Selvbestemmelse. Egne valg og andres verdier*. Universitetsforlaget. Oslo

Flere forhold vil påvirke brukers mulighet til å utøve selvbestemmelse som mottaker av offentlige velferdstjenester.¹⁰ For det første handler det om valgmulighetene brukeren har til å velge tjenester. Individene kan utøve sin selvbestemmelse ved å ta imot eller takke nei til tilbudte tjenester. Mange utviklingshemmede er avhengige av hjelp og bistand i hverdagen. Det er derfor sjelden et alternativ å takke nei til hjelp. Friheten til å velge kan allikevel realiseres ved at det er mulig for bruker å velge mellom ulike tjenestealternativer, eller bytte fra ett tilbud til et annet dersom bruker er misfornøyd med tilbudet. Denne valgfriheten forutsetter at bruker presenteres for ulike alternative tilbud.

Selvbestemmelse kan også ivaretas ved at utviklingshemmede får mulighet til å påvirke videre utforming og utførelse av tjenestene hun eller han mottar. Denne påvirkningen kan skje gjennom løpende kontakt mellom bruker og de ansatte, eller gjennom kollektive arenaer for påvirkning, for eksempel brukerråd. Denne formen for påvirkning og selvbestemmelse omtales gjerne som brukermedvirkning på individnivå.

6.2.4 Inkludering

6.2.4.1 *Hva er inkludering?*

Inkludering kan defineres som en endringsprosess der samfunnet, samfunnets institusjoner og offentlige tilbud tilpasser seg hele målgruppen for tilbudet. Individene gis mulighet for å opprettholde sin forskjellighet. Samfunnet skal tilpasses mangfoldet av borgere gjennom individuelt tilpassede ordninger og fleksible løsninger. Inkludering forutsetter at likeverdighet oppfattes som en rett til å være forskjellig, og ikke bare som en rett til å være en del av et fellesskap, slik integreringsbegrepet defineres. Inkludering er et begrep som må ses i sammenheng med deltakelse, likeverd og mangfold, normalisering og annerledeshet, livskvalitet og tilhørighet.

Det motsatte av inkludering er *segregering*. Segregering på grunn av nedsatt funksjonsevne betyr at man sorterer og plasserer mennesker i ulike isolerte grupper basert på funksjonsevne. Siktemålet med atskillelsen er ofte å imøtekomme ulike behov som er utløst av en funksjonsnedsettelse. Dette løses gjennom en permanent gruppe-

¹⁰ Solbu Trætteberg, H. (2014). *Aktivt medborgerskap i skandinaviske skoler og sykehjem*. Institutt for samfunnsforskning. Notat 2014:004

inndeling og atskillelse, og et varig tilbud tilpasset de ulike gruppene.

Inkludering skiller seg samtidig fra *integring*, som er en prosess der personer med funksjonsnedsettelse innlemmes i et allerede eksisterende og ferdig utformet miljø og tilbud. Individene må innrette seg etter og tilpasse seg det etablerte tilbudet. Funksjonshemmede kan gis nødvendig individuell støtte eller hjelpemidler for å passe inn og integreres.

Inkludering er et overordnet mål i vårt samfunn hvor intensjonen er å gi alle like muligheter til samfunnsdeltakelse. At inkluderingsbegrepet for eksempel er lagt til grunn for barnehage og skole, har derfor en rekke konsekvenser. Det innebærer at alle barn og unge skal ha en naturlig plass i fellesskapet i barnehage og skole, og at virksomheten legges til rette på en slik måte at den fungerer godt for alle.

6.2.5 Rettssikkerhet

Den norske Grunnloven § 2 sier:

Verdigrunnlaget forblir vår kristne og humanistiske arv. Denne Grunnlov skal sikre demokratiet, *rettsstaten* og menneskerettighetene.

Av en rettsstat kreves det at staten gir borgerne likhet, frihet og rettssikkerhet. Rettsregler skal verne borgerne mot overgrep og vilkårlig maktbruk, både fra staten og fra andre borgere.¹¹

6.2.5.1 Hva er rettssikkerhet?

Rettssikkerhet dreier seg om at den enkelte skal være beskyttet mot overgrep og vilkårlighet fra myndighetenes side, og at den enkelte skal ha mulighet til å forutberegne sin rettsstilling og forsvare sine rettslige interesser. Eckhoff og Smiths *Forvaltningsrett* skiller mellom krav til regelbinding og krav til saksbehandlingen.¹² Rettssikkerhet er både knyttet til hvordan lover og regler er utformet og praktiseres og forvaltningens saksbehandling og fremgangsmåte. Målet med en rettsikker forvaltning er at borgerne får de rettigheter og ytelser de har krav på etter lovgivningen.

Viktige rettssikkerhetsprinsipper er:

1. Legalitetsprinsippet: Det trengs lovhjemmel for å pålegge borgerne plikter eller frata borgerne rettigheter.
2. Forutberegnelighetsprinsippet: Borgerne skal kunne forutberegne sin rettsstilling. Staten skal handle i tråd med vedtatte lover, og borgerne er kjent med innholdet i disse reglene.
3. Likebehandlingsprinsippet: Like tilfeller skal behandles så likt som mulig.
4. Saklighetsprinsippet: Forvaltningens avgjørelser skal hvile på saklige hensyn.
5. Forsvarlig saksbehandling: Forvaltningens avgjørelser skal bygges på betryggende saksbehandling som drives frem så hurtig og forsvarlig som mulig. En sak skal utredes tilstrekkelig og være tilfredsstillende opplyst før avgjørelse tas.
6. Offentlighetsprinsippet: Forvaltningens praksis og dokumenter skal være åpne for innsyn fra den berørte part og fra allmennhetens side.
7. Det kontradiktoriske prinsipp: Myndighetsutøvelse skal skje i samhandling med den beslutningene angår. Borgerne skal få anledning til å bestride opplysninger og argumenter som gjelder deres sak.
8. Klage: borgerne skal ha anledning til å få avgjørelsene overprøvd innenfor forvaltningen og ved domstolene.

6.2.5.2 utfordringer knyttet til utviklingshemming

Det er enkelte spesifikke utfordringer knyttet til rettssikkerhet for personer med utviklingshemming.

I prinsippet om forutberegnelighet ligger det en forutsetning om at innbyggerne har kompetanse og evner til å sette seg inn i lover og regler. Dette vil i utgangspunktet være utfordrende for mange med utviklingshemming. Mange vil kunne trenge bistand for å tilegne seg slik informasjon.

For personer med utviklingshemming kan det være store variasjoner mellom kommunene når det gjelder innretning på og utførelse av tjenestene. Likhetsprinsippet kan legge føringer for hvor store variasjoner som bør tillates. Individuell tilpasning av tjenestene må harmoniseres med oppfyllelse av lovbestemte minimumskrav.

For å oppnå forsvarlig saksbehandling i saker som gjelder personer med utviklingshemming kan det være nødvendig med en tilrettelagt dialog mellom forvaltning og bruker for å innhente eller formidle opplysninger av betydning for saken.

Det kan også være vanskelig for utviklingshemmede å imøtegå og bestride opplysninger

¹¹ Kvam, B. (2009). *Introduksjon til Rettsstaten*. Universitetet i Bergen. Notat 2009

¹² Eckhoff T. og Smith, E. (2014). *Forvaltningsrett*. 10. utgave. Universitetsforlaget

som er hentet inn i av forvaltningen, og gjennom dette påvirke utfallet av saken. For utviklingshemmede kan det være nødvendig å få noen til å

hjelpe seg i dialogen med forvaltningen, eller overlate til partsrepresentant å ta hånd om saken, for eksempel pårørende, verge eller advokat.

Kapittel 7

Statens virkemidler for styring

I behandlingen av Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*, kom det frem at lovverket ofte er i tråd med menneskerettighetene, men at rettighetene ikke alltid realiseres i praksis. I mandatet bes Rettighetsutvalget om å vurdere om dagens styrings-systemer i forvaltningen er gode nok, og legge fram forslag til tiltak som kan utvikle eller forbedre styringssystemene for å sikre at de nasjonale politiske målene innfris. Med styrings-systemer menes her de ulike politiske og administrative organer og institusjoner som ivaretar styringen av sektoren, og måten disse er organisert i forhold til hverandre.

Dette kapittelet gir en generell beskrivelse av hvilke virkemidler staten har til rådighet for å realisere politiske vedtak. Nasjonal politikk iverksettes i statsforvaltningen, statseide selskaper og i kommuner og fylkeskommuner. Virksomhetenes tilknytning til staten legger føringer for statens bruk av styringsvirkemidler, som ofte deles i fire kategorier: juridiske, økonomiske, pedagogiske og organisatoriske virkemidler.

Kapittelet danner et generelt utgangspunkt for mer konkrete beskrivelser og vurderinger av styringssystemene på aktuelle politikkområder i del 3. Før omtalen av statens virkemidler for styring gis en kort omtale av ansvars plasseringen av politikken for utviklingshemmede i forvaltningen.

7.1 Forvaltning av politikken for utviklingshemmede

Sektorprinsippet står sterkt i forvaltningen. Dette innebærer at inndelingen av statsforvaltningen er ordnet i samsvar med statsrådenes definerte ansvarsområder. Enhver statlig oppgave skal helst kunne plasseres under ansvarsområdet til en enkelt statsråd. Den enkelte statsråd har et individuelt ansvar, «ministeransvar», overfor Stortinget for departementets ansvarsområde, og ansvarsdelingen er forankret i Grunnloven.¹

Sektorinndelingen og ministeransvaret kan imidlertid være en hindring for oppgaveløsning

som går på tvers av sektorinndelingen.² Mange politikkområder er i sin natur sektoroverskridende og krever følgelig innsats fra flere sektoraktører for at politiske mål skal kunne nås på en formåls effektiv måte og for at tjenestetilbudet skal kunne holde god kvalitet.

Politikken for utviklingshemmede er et politikkområde som går på tvers av sektorinndelingen. Som resten av befolkningen opptrer utviklingshemmede på ulike samfunnsområder, blant annet i skolen, i arbeidslivet, på boligmarkedet og som bruker av helse- og omsorgstjenester. Sektorprinsippet ligger til grunn for politikken overfor personer med utviklingshemming. Hver sektor, som gjerne har flere forvaltningsnivåer, har ansvar for ordninger og tiltak for hele mangfoldet i befolkningen på sitt område, herunder mennesker med utviklingshemming. Samtidig har Barne- og likestillingsdepartementet overordnet ansvar for å koordinere politikken på tvers av sektorene og være pådriver for at de nasjonale målsettingene om inkludering, deltakelse, ikke-diskriminering og selvbestemmelse realiseres.³ I dette kapittelet gis det ingen nærmere beskrivelse av hvordan BLD arbeider som pådriver og koordinator på politikkområdet. Oppmerksomheten rettes mot hvordan departementene styrer på sine sektorområder for å realisere nasjonal politikk, herunder politikken for utviklingshemmede.

7.2 Departementenes styring av sektorene

En hovedoppgave for regjeringen er å se til at vedtak fra Stortinget blir satt ut i livet. I dette arbeidet skal departementene:

¹ Direktoratet for forvaltning og IKT (2014). *Mot alle odds? Veier til samordning i norsk forvaltning*. Difi-rapport 2014:07

² Ibid.

³ Norges første rapport til komiteen for FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)

- Gjennomføre sektorpolitikk overfor kommuner, næringsliv, organisasjoner og borgere innenfor politisk gitte rammer. Som utøver av sektormyndighet iverksetter departementet politiske vedtak gjennom bruk av virkemidler som reguleringer, bevilgninger og informasjonsmateriell.
- Styre og følge opp underliggende virksomheter (virksomhetsstyring) og statseide selskaper (eierstyring). Dette inngår som en del av gjennomføringen av sektorpolitikken. Gjennom etatsstyringen og eierstyringen skal departementet sikre at underliggende virksomheter og statlige selskaper ivaretar sitt samfunnsoppdrag, bidrar til å oppnå mål og prioriteringer, utnytter tildelte ressurser effektivt, samt opererer innenfor de lover, regler og rammer som er satt.⁴
- Organisatoriske virkemidler er blant annet opprettelse og nedleggelse av forvaltningsorganer, endrede roller og tilknytning til staten.

Tilknytningsformen mellom stat og virksomheter som iverksetter nasjonal politikk, legger føringer for statens virkemiddelbruk. Virksomhetsstyring er statlig styring av underliggende virksomheter i den hierarkiske statsforvaltningen. Virksomhetene er som hovedregel underlagt en statsråds instruksjonsmyndighet, som innebærer at departementet som overordnet organ kan instruere underliggende virksomheter i forvaltningen.⁷ På enkelte områder er iverksettingen av politikk lagt til statlige selskaper. Som eier har staten formelle begrensninger på sine styringsmuligheter overfor selskapet.⁸ Kommunen og fylkeskommunen inngår ikke i statsforvaltningens styringshierarki, men har en form for selvstendighet. Selv om kommunene er pålagt omfattende oppgaver for å iverksette nasjonal politikk, særlig på det velferdspolitiske området, har ikke staten generell instruksjonsmyndighet overfor kommunen og fylkeskommunen.⁹

I departementene omsettes Stortingets vedtak til mål, planer og budsjetter som forvaltningen kan styres etter. Dette følges opp internt i departementet eller i sektoren gjennom styring av underliggende virksomheter, statlige selskaper og bruk av virkemidler overfor kommunen og fylkeskommunen.⁵ God styring krever at overordnede mål operasjonaliseres og konkretiseres til mål, styringsparametere og aktiviteter på ulike organisatoriske nivå og enheter.

Departementene styrer sine sektorer gjennom ulike virkemidler. Det er vanlig å skille mellom fire statlige virkemidler for styring, og ofte brukes en kombinasjon av disse.⁶

- Juridiske virkemidler omfatter lover og forskrifter. Tilsyn og klagebehandler er kontrollmekanismer som skal sørge for at lover og forskrifter blir iverksatt og anvendt på en korrekt måte.
- Økonomiske virkemidler omfatter blant annet overføringer over statsbudsjettet i form av rammebudsjettering eller som øremerkede midler, rett til å kreve inn skatter, avgifter og å pålegge og kreve inn bøter.
- Pedagogiske virkemidler er en samlebetegnelse på rundskriv, retningslinjer, veiledere osv., som ikke i seg selv er juridisk bindende, men ofte tar utgangspunkt i lover og forskrifter og har som mål å medvirke til at disse blir fulgt.

7.2.1 Styring av underliggende virksomheter

Den norske sentralforvaltningen har relativt mange og små departementer, og oppgaver og myndighet er i stor grad delegert til underliggende virksomheter. Styring av underliggende virksomheter er derfor en kjerneoppgave for departementene og et viktig instrument i ivaretagelsen av departementets sektorpolitiske ansvar.¹⁰ Gjennom virksomhetsstyring skal departementet påse at virksomhetene ivaretar sitt samfunnsoppdrag, bidrar til å oppnå mål og prioriteringer, utnytter tildelte ressurser effektivt, samt opererer innenfor de lover, regler og rammer som er satt.¹¹

Statlige virksomheter er forvaltningsorganer som er en del av staten som juridisk enhet. Overordnet departement, formelt statsråden har instruksjonsmyndighet over underliggende virksomheter. En underliggende virksomhet er alltid

⁴ Direktoratet for økonomistyring (2011). *En beskrivelse av styringsmodellen i et departement*. Rapport 2/2011

⁵ Ibid.

⁶ Finansdepartementet (2011). *Veileder i etatsstyring*

⁷ Direktoratet for forvaltning og IKT (2015). *Statlig styring av kommunene*. Difi-rapport 2015:19

⁸ Kommunal- og moderniseringsdepartementet. *Hva er statsforvaltningen? Organisering og fakta*. Nettartikkel. Lest: 25.08.2016. Sist oppdatert: 01.03.2015. (URL: <http://www.regjeringen.no/no/dep/kmd/id504/>)

⁹ Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2015). *Statlig styring av kommuner og fylkeskommuner*. Veileder

¹⁰ Finansdepartementet (2011). *Veileder i etatsstyring*

¹¹ Ibid.

forankret hos en statsråd som står ansvarlig overfor Stortinget. Statsrådets instruksjonsmyndighet og ansvar kan kun avskjæres eller begrenses i lovs form.¹²

Statsforvaltningen er mangfoldig, og det er variasjon i virksomhetenes oppgaver, fullmakter, virkefelt, organisering og brukerkontakt.¹³ Noen virksomheter har en friere stilling enten faglig, økonomisk eller administrativt, og kan ikke instrueres på enkelte områder. Dette gjelder blant annet ombudene og noen av tilsynene. Det er stor variasjon i virksomhetenes brukerkontakt. Noen virksomheter forholder seg primært direkte til brukere (for eksempel de lokale NAV-kontorene), mens andre er primært rettet mot andre statlige virksomheter eller kommunesektoren. Det er også variasjon i forvaltningsorganenes virkeområde. Virksomheter i sentralforvaltningen, herunder departementer og direktorater, har hele landet som virkeområde. Statsforvaltningen har også ledd og kontorer med regionalt og lokalt virkeområde. Fylkesmannen er statens direkte representant på det regionale nivå. De lokale NAV-kontorene er et eksempel på lokal statsforvaltning, med ansvar for arbeids- og velferds-tjenester.

Mål- og resultatstyring er i økonomireglementet fastsatt som det overordnede styringsprinsippet i staten.¹⁴ I årlige tildelingsbrev fra departementet til underliggende virksomheter er det formulert mål, resultatkrav, resultatindikatorer, oppgaver og økonomiske rammer for virksomheten. Økonomiregelverket legger opp til at virksomheten innenfor ressursrammer og ved hjelp av virkemidlene de har til disposisjon skal ha stor frihet til selv å velge hvordan målene og resultatkrav realiseres. Virksomhetene rapporterer direkte til departementet basert på rapporteringskravene som departementet har stilt.¹⁵

Mål- og resultatstyringssystemet må forholde seg til og samvirke med juridiske, økonomiske, organisatoriske og pedagogiske virkemidler.¹⁶ Dette innebærer at det overfor regelstyrt virksomhet kan være aktuelt å formulere mål- og resultatkrav med utgangspunkt i det gjeldende regelverket. Ved bruk av økonomiske virkemidler bør tilskuddsordninger og mål for virksomhets-

styring harmonere. Hensynet til den aktuelle virksomhets formål og oppgaver må også ligge til grunn når departementet velger organisasjonsform. Pedagogiske virkemidler brukes ofte for å bevisstgjøre underliggende virksomhet om hvilke muligheter som finnes innenfor et regelverk.¹⁷

7.2.2 Styring av statlige selskaper

Statlige selskaper er virksomheter som ikke er en del av statens styringshierarki. Statseide selskaper er selvstendige rettssubjekt, har egne styringsorgan og ansvar for egen økonomi.¹⁸ Staten har som eier formelle begrensninger på sine styringsmuligheter overfor selskapet. For at staten skal kunne instruere selskapene er det spesielle formkrav, for eksempel at det må skje gjennom generalforsamling eller foretaks møte.¹⁹

Statseide selskaper kan etter organisasjonsform deles inn i aksjeselskap, statsforetak og særlovsselskaper, herunder de regionale helseforetakene. Noen statseide selskaper opererer som kommersielle aktører i et marked, mens andre er redskaper for staten i sektorpolitikken. Som redskap for sektorpolitikken er det vanlig at staten både opptrer som regulator gjennom sektorregulering og som finansør enten ved kjøp av tjenester eller gjennom tilskudd, slik som de regionale helseforetakene.²⁰

Som ved virksomhetsstyring skal departementet gjennom eierstyring påse at aktuelle selskaper og foretak ivaretar sine samfunnsoppdrag, bidrar til å oppnå mål og prioriteringer, utnytter tildelte ressurser effektivt, samt opererer innenfor de lover, regler og rammer som er satt.²¹ Det er flere begrunnelser for å bruke selskaper som virkemidler for å nå ulike politiske mål. Det er i hovedsak sektorpolitiske hensyn som ligger til grunn for de regionale helseforetakene, hvor det statlige eierskapet skal legge til rette for bedre utnyttelse av de ressursene som settes inn i sektoren og derved sikre bedre helsetjenester til hele befolkningen.²²

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

¹⁴ Direktoratet for økonomistyring (2011). *En beskrivelse av styringsmodellen i et departement*. Rapport 2/2011

¹⁵ Finansdepartementet (2011). *Veileder i etatsstyring*.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Ibid.

¹⁸ Christensen, T., Egeberg, M., Larsen, H.O., Læg Reid, P. og Roness, P.G. (2010). *Forvaltning og politikk*. 3. utgave. Universitetsforlaget

¹⁹ Kommunal- og moderniseringsdepartementet. *Hva er statsforvaltningen? Organisering og fakta*. Nettartikkel. Lest: 25.08.2016. Sist oppdatert: 01.03.2015. (URL: <http://www.regjeringen.no/no/dep/kmd/id504/>)

²⁰ Finansdepartementet (2011). *Veileder i etatsstyring*

²¹ Ibid.

²² Meld. St. 27 (2013–2014). *Et mangfoldig verdiskapende eierskap*

7.2.3 Statlig styring av kommuner og fylkeskommuner

Utgangspunktet for forholdet mellom stat og kommune er at Norge er en enhetsstat, hvor staten har ansvar for hele befolkningen. Det lokale selvstyret må fungere innenfor rammene av nasjonale målsettinger. Stortinget definerer gjennom lovgivning innholdet og grensene for kommunenes og fylkeskommunenes ansvar og myndighet.²³

Samtidig er kommuner og fylkeskommuner selvstendig politisk valgte forvaltningsnivåer, og ikke en del av den hierarkisk oppbygde statsforvaltningen. Kommuner og fylkeskommuner er selvstendige rettssubjekter som ikke inngår i statens styringshierarki.²⁴ Statsforvaltningen har ingen generell instruksjonsmyndighet overfor kommunene, og kan bare gripe styrende inn med grunnlag i lov eller budsjett vedtatt av Stortinget.²⁵

En stor del av den kommunale og fylkeskommunale virksomheten er imidlertid oppgaver som Stortinget gjennom lovgivning har lagt til kommunene og fylkeskommunene.²⁶ Særlig på det velferdspolitiske området er kommunene pålagt ansvar for å iverksette nasjonal politikk. Begrunnelsen for å legge iverksetting av ulike tjenester og plikter til kommunesektoren er i hovedsak at det er ønskelig med lokal tilpasning. Samtidig anses staten å ha et legitimt behov for å styre på måter som avgrenser kommunenes handlefrihet.²⁷ Dette er for å ivareta nasjonale mål som blant annet likhet og likeverd, rettssikkerhet, samfunnsmessig trygghet og hensyn til liv og helse. På områder hvor kommunene er pålagt oppgaver og plikter har staten myndighet til å vedta forskrifter som tydeliggjør kommunenes oppgaver og rett til å føre tilsyn med gjennomføring av kommunale oppgaver.²⁸ Det samme gjelder for klagebehandling.

Beskrivelser av mål og forventede resultater går fra departementet til kommunesektoren i form av ressurstildelinger, reguleringer og informasjons- og kompetansetiltak.²⁹ Hovedprinsippet for den statlige styringen skal være basert på juridisk og økonomisk rammestyring, veiledning og dialog. Hensikten er å gi kommunene handlerom til å se lokale utfordringer i sammenheng og utforme et tjenestetilbud som er tilpasset innbyggernes behov.³⁰ Det reelle handlingsrommet til kommunene som iverksettere av statlig politikk vil imidlertid variere fra saksområde til saksområde, avhengig av utformingen av statlige styringsmidler.

På noen områder er kommunene primært iverksettingsorganer for statlige politikk, og det kommunale handlingsrommet er forholdsvis lite. Dette gjelder for eksempel utdanning og barnevern. På andre områder er den statlige styringen begrenset til relativt generell regulering og finansiering over rammetilskuddet til kommunene. Her er den kommunale handlingsfriheten større. Statlige virksomheter må da finne samhandlingsmekanismer med kommunal sektor som tar hensyn til denne handlingsfriheten.³¹ Her kan bruk av pedagogiske virkemidler, som rundskriv, retningslinjer og veiledere være aktuelt. Organisatoriske virkemidler anses ikke som et relevant styringsverktøy overfor kommunene, da kommune-loven gir kommunene frihet til selv å bestemme intern organisering. Organisatoriske virkemidler er mer aktuelt i utforming av nye samarbeidsformer mellom stat og kommune. Konsultasjonsordningen mellom KS og staten, og bilaterale avtaler mellom enkeltdepartementer og KS regnes som et mer dialogbasert supplement til de tradisjonelle virkemidlene for realisering av nasjonal politikk på kommunalt nivå.³²

²³ Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2015). *Statlig styring av kommuner og fylkeskommuner*. Veileder

²⁴ Direktoratet for forvaltning og IKT (2015). *Statlig styring av kommunene*. Difi-rapport 2015:19

²⁵ Ibid.

²⁶ Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2015). *Statlig styring av kommuner og fylkeskommuner*. Veileder

²⁷ Direktoratet for forvaltning og IKT (2015). *Statlig styring av kommunene*. Difi-rapport 2015:19

²⁸ Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2015). *Statlig styring av kommuner og fylkeskommuner*. Veileder

²⁹ Direktoratet for økonomistyring. *En beskrivelse av styringsmodellen i et departement*. Rapport 2/2011

³⁰ Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2015). *Statlig styring av kommuner og fylkeskommuner*. Veileder

³¹ Finansdepartementet (2011). *Veileder i etatsstyring*

³² Direktoratet for forvaltning og IKT (2015). *Statlig styring av kommunene*. Difi-rapport 2015:19

Del III
Dagens situasjon for mennesker med
utviklingshemming

Kapittel 8

Opplæring

8.1 Målsettinger om opplæring

8.1.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

Retten til utdanning er nedfelt i en rekke menneskerettskonvensjoner, blant annet FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) artikkel 13.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 24 forklarer hvordan retten til utdanning skal sikres og fremmes for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Konvensjonen som helhet, og artikkelen om utdanning, bygger på en relasjonell forståelse av nedsatt funksjonsevne (se kapittel 4). Funksjonshemming oppstår som et resultat av samspillet mellom individ og samfunn, og kan ikke anses som en konsekvens av en funksjonsnedsettelse hos individet. På bakgrunn av denne forståelsen pålegger konvensjonen statene å utforme og innrette utdanningen på en måte som hindrer at enkelte elever blir funksjonshemmet i møte med barnehage og skole.

Statene skal sikre at ingen elever stenges ute fra utdanningssystemet på grunn av nedsatt funksjonsevne (artikkel 24 punkt 2. bokstav a). Alle elever skal ha lik tilgang til god, gratis og inkluderende utdanning i sitt nærmiljø (artikkel 24 punkt 2. bokstav b). Bestemmelsene pålegger statene en konkret plikt til å bygge ned funksjonshemmende barrierer i utdanningssystemet. Dette kan dreie seg om barrierer relatert til både fysiske, juridiske og organisatoriske forhold eller relatert til holdninger, kultur, kommunikasjon, sosiale forhold eller annet.

For det andre skal statene iverksette tiltak for å gi elever med særlige utfordringer individuell tilrettelegging og støtte, innenfor rammene av det allmenne utdanningssystemet (artikkel 24 punkt 2. bokstav c, d og e). Den individuelle støtten skal bidra til en effektiv utdanning og størst mulig fag-

lig og sosial utvikling. Statene pålegges å iverksette spesifikke tilretteleggingstiltak (artikkel 24 punkt 3).

Statene skal sikre at ansatte i skolen har nødvendig kompetanse, og skal sikre at personer med nedsatt funksjonsevne får tilgang til høyere utdanning, yrkesrettet opplæring, voksenopplæring og livslang læring uten diskriminering.

CRPD-komiteen (se kapittel 5) har utgitt en generell kommentar om hvordan CRPD artikkel 24 skal tolkes og implementeres i statene. Komiteen fremholder at full inkludering er nøkkelen til å sikre retten til utdanning for personer med nedsatt funksjonsevne. Komiteen understreker at konvensjonen og artikkel 24 bygger på en relasjonell forståelse av nedsatt funksjonsevne. Statene må derfor etablere et generelt og allment utdanningssystem som imøtekommer alle elevers individuelle behov i opplæringen. Skolene skal tilpasses elevene, ikke omvendt. Komiteen mener at enhver form for segregert opplæring, der elever på grunn av en funksjonsnedsettelse gis alternativ undervisning i en klasse eller ved en skole som er isolert fra den ordinære elevmassen, er i strid med konvensjonen.

FNs barnekonvensjon artikkel 28 pålegger statene å anerkjenne barnets rett til utdanning. Konvensjonen understreker at alle barn skal ha like muligheter til å realisere retten til utdanning. Artikkel 23 pålegger statene å innrette hjelp og bistand til barn med nedsatt funksjonsevne på en slik måte at barnet sikres en effektiv tilgang til undervisning og opplæring, og fremmer barnets sosiale integrering og personlige utvikling.

Retten til utdanning er tatt inn i den norske grunnloven kapittel E. Menneskerettigheter § 109. I Grunnloven står det:

Enhver har rett til utdanning. Barn har rett til å motta grunnleggende opplæring. Opplæringen skal ivareta den enkeltes evner og behov og fremme respekt for demokratiet, rettsstaten og menneskerettighetene.

8.1.2 Politiske mål

Det norske utdanningssystemet skal bidra til at barn og unges evner utvikles best mulig, uavhengig av bakgrunn og forholdene hjemme. Opplæringen har flere formål. For det første skal opplæringen styrke og fremme allmenne verdier som samfunnet bygger på. Grunnopplæringen skal bidra til å gjøre eleven kjent med verdier, tradisjoner og omgangsformer som fellesskapet bygger på, og innvie eleven i kulturen og samfunnet¹.

Samtidig har opplæringen den faglige utviklingen til den enkelte elev som mål. Elevene skal ha et godt utbytte av opplæringen. Elevene skal utvikle kunnskap, ferdigheter og holdninger for å kunne mestre livet sitt, og for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet. For at barn og unge skal mestre livet, trenger de å utvikle et positivt selvbilde som åpner for muligheter og valg. Alle elever skal bli tatt på alvor, de skal oppleve at de er viktige for andre, og de skal gis opplevelse av mestring.²

Skolen skal være et inkluderende fellesskap der mangfoldet anerkjennes og respekteres, og som preges av dialog og meningsbrytninger. Barnehage og skole skal fremme tilpasset opplæring og varierte arbeidsmåter.³ Det skal tas hensyn til barn og unges ulike forutsetninger og behov i organisering, innhold og pedagogikk for elevene får best mulig utbytte av opplæringen.

For barn med behov for særlig støtte og tilrettelegging er det et mål at behovet skal oppdages og hjelpen gis på et tidlig tidspunkt. Barna skal få nødvendig hjelp og støtte ut i fra deres individuelle behov.⁴ Dette omtales ofte som et mål om tidlig innsats. Samtidig skal voksne som har problemer med å få varig tilknytning til arbeidslivet få tilgang til opplæring i voksen alder som gir kompetanse som arbeidslivet har behov for.⁵

8.2 Status – opplæringstilbudet til utviklingshemmede

8.2.1 Generelt om opplæringstilbudet

8.2.1.1 Barnehage

Opplæringsløpet for barn med utviklingshemming, som for andre barn, begynner som oftest i barnehagen. 97 prosent av norske barn går i barnehage i førskolealder. Barnehagenes virksomhet er styrt av barnehageloven⁶ og rammeplan for barnehagen. Alle barn som fyller ett år innen utgangen av august har rett til barnehageplass. Barn født i september og oktober er gitt rett til barnehageplass innen utgangen av måneden de fyller ett år. Barnehagene drives både av private, som aksjeselskap, eiereforetak, forening, stiftelse eller andelslag, og kommunene. Omtrent halvparten av barnehagene er offentlige.⁷

Private og kommunale barnehager blir finansiert gjennom kommunalt tilskudd og foreldrebetaling. Tidligere ble det gitt øremerkede statstilskudd til drift av barnehager, herunder øremerket tilskudd til generelle tiltak for barn med nedsatt funksjonsevne i barnehage. Fra 2011 er statstilskuddet innlemmet i rammefinansieringen av kommunene. Enkelte kommuner har videreført ordningen med et særlig tilskudd til generell tilrettelegging for barn med nedsatt funksjonsevne.

Barn med nedsatt funksjonsevne har rett til prioritet ved opptak i barnehage dersom funksjonsnedsettelsen fører til et større behov for slik plass. Barn under opplæringspliktig alder som har et særlig behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp (opplæringsloven § 5-7). Spesialpedagogisk hjelp kan gis som en del av tilbudet i barnehagen eller utenfor barnehagen.

8.2.1.2 Grunnskole

Barn har rett og plikt til grunnskoleopplæring fra kalenderåret barnet fyller seks år. Dersom det er tvil om barnet er kommet tilstrekkelig langt i utviklingen sin til å starte i skolen, har barnet rett til å utsette skolestarten ett år. Plikten til skolegang gjelder for alle barn, uavhengig av funksjonsevne og individuelle forutsetninger for læring. Grunnskolen har 615 300 elever, 425 900 på trinnene 1–7 (barnetrinnet) og 189 400 på trinnene 8–10 (ungdomstrinnet).⁸

¹ Meld. St. 28 (2015–2016) *Fag – Fordypning – Forståelse – En fornyelse av Kunnskapsløftet*

² Ibid.

³ Ibid.

⁴ Meld. St. 19 (2015–2016) *Tid for lek og læring – Bedre innhold i barnehagen*

⁵ Meld. St. 16 (2015–2016) *Fra utenforskap til ny sjanse – Samordnet innsats for voksnes læring*

⁶ Lov 17. juni 2005 om barnehager

⁷ Tall fra SSB

⁸ NOU 2014: 7 *Elevenes læring i fremtidens skole – Et kunnskapsgrunnlag*. Tall for 2013–2014

Grunnskolenes virksomhet er styrt av opplæringsloven, og forskrifter til loven. Læreplanene gir retningslinjer for opplæringen i grunnskolene og videregående skoler. Læreplanen er bindende for skolene.

Det store flertallet av skoler er offentlige, det vil si kommunale og fylkeskommunale. Bare tre prosent av elevene går på privat grunnskole.

Alle elever har rett til å gå på den skolen som ligger nærmest, eller ved den skolen i nærmiljøet som eleven sokner til (opplæringsloven § 8-1). Elevene skal deles inn i klasser. Inndelingen skal til vanlig ikke skje etter faglig nivå, kjønn eller etnisk tilhørighet. Opplæringen i grunnskolen skal tilpasses evnene og forutsetningene til den enkelte elev. I småskolen (1–4 klasse) skal skolene blant annet sikre høy lærertetthet for å hjelpe elever som er svake i regning og lesing.

Elever som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisningen, selv om denne er individuelt tilpasset, har rett til spesialundervisning. Opplæringen skal gi eleven et forsvarlig utbytte, i forhold til andre elever og i forhold til realistiske mål for eleven. Spesialundervisning kan gis i form av personlig støtte og hjelp i klassesituasjonen, eller ved at eleven får sin opplæring i en annen gruppe enn klassen, får ene-undervisning eller får sin opplæring på en annen opplæringsarena enn nærskolen. Elever som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon, skal få bruke egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i opplæringen.

Før kommunen eller fylkeskommunen fatter vedtak om spesialundervisning skal det foreligge en sakkyndig vurdering fra kommunens pedagogisk-psykologiske tjeneste (PP-tjenesten, se under) av de særlige behovene til eleven. Vurderinga skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og hva slags opplæringstilbud som bør gis. Den sakkyndige vurderingen skal blant annet gjøre rede for og ta standpunkt til: eleven sitt utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, læreanskene til eleven og andre særlige forhold som er viktige for opplæringa, realistiske opplæringsmål for eleven, om en kan hjelpe på de vanskene eleven har innenfor det ordinære opplæringstilbudet og hva slags opplæring som gir et forsvarlig opplæringstilbud

For elever som mottar spesialundervisning skal det utarbeides en individuell opplæringsplan. Planen skal vise mål for og innholdet i opplæringa og hvordan undervisningen skal gjennomføres.

8.2.1.3 Videregående skole

Alle som har fullført grunnskoleopplæringen har rett til tre års videregående utdanning, men det er ingen plikt til å ta videregående skole. Retten må normalt benyttes før man fyller 24 år. Nesten alle elever går over til videregående opplæring etter at de har fullført grunnskolen, og omtrent syv av ti fullfører opplæringen.

Videregående skolars virksomhet styres av opplæringsloven, og forskrifter til loven. De fleste videregående skoler er fylkeskommunale (343 skoler), og en del er private (88 skoler). Syv prosent av elevene i videregående opplæring går på en privat skole.⁹

Elever har rett til å komme inn på ett av de tre utdanningsvalgene de ønsker på skoler innenfor fylket de bor i. Dersom det er mangel på plasser ved ønsket utdanningsvalg blir elever med høye karakterer fra ungdomsskolen prioritert ved opptak.

Elever som har rett til spesialundervisning kan ha fortrinnsrett ved opptak til videregående utdanning. Dette gjelder dersom søkeren har særlig behov for inntak til et bestemt utdanningsprogram og har et omfattende behov for spesialundervisning. Søkere med sterkt nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsevne kan ha rett til å bli tatt opp ved en særskilt tilrettelagt skole.

Det gjelder samme rett til spesialundervisning på videregående skole som i grunnskolen. I tillegg har elever som har rett til spesialundervisning har rett til to år ekstra videregående opplæring (til sammen frem år) når eleven trenger dette i forhold til opplæringsmålene til den enkelte.

8.2.1.4 Voksenopplæring

Voksne som trenger det, og som ikke har rett til videregående opplæring som ungdom, har rett til grunnskoleopplæring. Grunnskoleopplæring for voksne skal tilpasses den enkeltes forutsetninger og behov. Voksne med rett til grunnskoleopplæring har rett til rådgivning for å kartlegge hvilken opplæring de har behov for. Opplæringen skal tilrettelegges den voksnes livssituasjon. Kommunene har ansvaret for grunnskoleopplæring for voksne.

En del voksne trenger mer tilpasning og har andre behov enn det som blir dekket av det ordinære tilbudet om grunnskoleopplæring for voksne. Voksne som ikke har eller kan få et tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplærings-

⁹ NOU 2014: 7 *Elevenes læring i fremtidens skole*

tilbudet for voksne, har rett til spesialundervisning.

Voksne som har særlige behov for opplæring for å kunne utvikle eller holde ved like grunnleggende ferdigheter, har rett til slik opplæring. Retten gjelder for personer som allerede har fullført grunnskolen. Grunnleggende ferdigheter kan for eksempel være grunnleggende kommunikasjonsferdigheter, grunnleggende lese- og skriveferdigheter og evne til å bevege seg. Kommunene kan til en viss grad ta økonomiske hensyn ved utformingen av tilbudet. Loven setter ingen tidsbegrensning for når denne retten kan tas ut. Det er imidlertid forutsatt at det bare skal gis et livslangt tilbud i helt spesielle tilfeller.

Voksne har på bestemte vilkår rett til videregående opplæring. Voksne som har fullført grunnskolen eller tilsvarende, men som ikke har fullført videregående opplæring, har etter søknad rett til videregående opplæring fra og med det året de fyller 25 år. Fylkeskommunen skal også gi tilbud til søkere uten rett til videregående opplæring.

8.2.1.5 PP-tjenesten og Statped

Hver kommune og fylkeskommune skal ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste). PP-tjenesten skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å legge opplæringen bedre til rette for elever med særlige behov. Den skal også sørge for at det blir gjort en sakkyndig vurdering i de tilfeller der opplæringsloven krever det, blant annet i tilknytning til vedtak om spesialundervisning.

PP-tjenesten skal arbeide systemrettet og bistå barnehager og skoler med å sikre at alle barn og unge med behov for særskilt hjelp og støtte får ta del i gode utviklings- og læringsprosesser.

Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) er et statlig tjenesteytende system som skal bistå alle kommuner og fylkeskommuner med å legge til rette for god opplæring for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov. Statped har i dag to hovedoppdrag:

- Tjenesteyting: å gi spesialpedagogiske tjenester som fremmer tilpasset, likeverdig og inkluderende opplæring
- Kompetanseutvikling og kunnskapsspredning: å utvikle kompetanse og formidle kunnskap om brukere med særskilte opplæringsbehov og om inkluderende og funksjonelle læringsmiljøer

Statped består av tolv kompetansesentre og er underlagt Utdanningsdirektoratet.

8.2.1.6 Tilsyn fra Fylkesmannen

Fylkesmannen veileder fylkeskommunale, kommunale og private skoleeiere etter opplæringsloven og privatskoleloven. Fylkesmannen skal også føre tilsyn med at skoleeierne driver i samsvar med gjeldende lover og forskrifter.

Fylkesmannen behandler klager på enkeltvedtak etter bestemmelsene i opplæringsloven og privatskoleloven med tilhørende forskrifter, herunder klage på vedtak om spesialundervisning etter opplæringsloven kapittel 5.

8.2.1.7 Veiledning fra Utdanningsdirektoratet

Utdanningsdirektoratet har ansvar for utviklingen av barnehage, grunnskole og videregående opplæring gjennom pedagogisk styring av utdanningssektoren. Direktoratet driver embetsstyring av Fylkesmannens utdanningsavdeling, og har ansvar for styring av nasjonale sentre og statlig pedagogisk støttesystem (Statped). Direktoratet forvalter forskrifter på utdanningsområdet og fører tilsyn med landets skoleeiere (kommuner, fylkeskommuner og private), utvikler rammeplan for barnehagen og læreplaner for skolen, utarbeider eksamener, nasjonale prøver og kartleggingsprøver til bruk i grunnskolen og videregående skole og gjennomfører brukerundersøkelser, kartleggings- og evalueringsoppdrag og innhente og produsere statistikk.

8.2.2 Barnehagetilbudet til utviklingshemmede

Det er lite spesifikk kunnskap om situasjonen for utviklingshemmede barn i barnehagen. En del forskning belyser imidlertid situasjonen for barn med behov for spesialpedagogisk bistand i barnehagen. Utviklingshemming hos barnet er en av de hyppigst forekommende årsakene til at barn mottar spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, etter språk- og kommunikasjonsvansker og psykososiale/ atferdsvansker.¹⁰ Generelle funn i disse undersøkelsene må derfor, etter utvalgets vurdering, antas å ha en viss gyldighet for situasjonen for barn med utviklingshemming i barnehagen.

¹⁰ Wendelborg, C., Caspersen, J., Kittelsaa, A. M., Svendsen, S., Haugset, A. S., Kongsvik, T. og Reiling, R. B. (2015). *Barnehagetilbudet til barn med særlige behov. Undersøkelse av tilbudet til barn med særlige behov under opplæringspliktig alder*. NTNU Samfunnsforskning 2015

8.2.2.1 Valg av barnehage

Svært få barn med behov for spesialpedagogisk hjelp i førskolealder er hjemme med foreldrene. En utvalgsundersøkelse fra NTNU, NIFU og Trøndelag forskning og utvikling viser at bare rundt én prosent av barna er hjemme.¹¹ Omtrent 97 prosent går i en eller annen form for barnehage. Dette er samme andel som barn generelt.

Undersøkelsen viser at de aller fleste barn som mottar spesialpedagogisk hjelp i førskolealder går i ordinær barnehage, ca. 90 prosent av barna. Rundt seks prosent går i spesialbarnehage eller spesialavdeling tilknyttet normalbarnehage. Type barnehage er i tråd med foreldrenes ønsker i 94 prosent av tilfellene. I de tilfellene der type barnehage ikke er i tråd med foreldrenes ønsker viser undersøkelsene at de fleste av disse foreldrene ønsker at barnet skal gå i spesialbarnehage / -gruppe.¹²

Ikke alle barn med særlige behov går i den barnehagen som er nærmest barnet, eller den barnehagen som de andre barna i nabolaget går i. Undersøkelsen fra NTNU, NIFU og Trøndelag forskning og utvikling¹³ viser at en del foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne blir oppfordret til å velge en bestemt barnehage i kommunen fordi kommunen mener at barnehagen har bedre kompetanse eller evne til å imøtekomme barnets behov. Dette kan redusere foreldrenes muligheter for fritt å velge barnehage. Funnene er i samsvar med tidligere forskning.¹⁴ Undersøkelsene har ikke kartlagt i hvilken grad foreldre som har barn uten funksjonsnedsettelse har mulighet til fritt å velge barnehage.

8.2.2.2 Generell tilrettelegging og fysisk miljø

For at barnehagene skal gi et likeverdig tilbud til alle barn kan det være nødvendig å tilrettelegge det generelle barnehagetilbudet. Dette kan dreie seg om tilrettelegging av fysiske forhold, organisatoriske forhold eller rutiner og pedagogisk innhold. Tidligere ble det som nevnt gitt øremerket statstilskudd til generelle tilrettelegging av barnehager for barn med nedsatt funksjonsevne. Fra 2011 er det opp til kommunene å avsette midler til dette formålet.

Undersøkelsen fra NTNU, NIFU og Trøndelag forskning og utvikling (se over) viser at ca. 80 prosent av foreldre til barn med særlige behov i barnehagen mener at barnehagen er godt tilrettelagt for å imøtekomme barnets behov.¹⁵ 18 prosent mener at barnehagen ikke er tilrettelagt. Jevnt over mener foreldrene at barnehagen er bra tilrettelagt for barnet når det gjelder rutiner, bemanning, kompetanse, gruppestørrelse og -sammensetning og fysiske forhold. Dette er i samsvar med svar fra barnehagestyrere som i snitt sier seg delvis til helt enig i at barnehagens fysiske miljø er godt tilrettelagt for alle barn.

8.2.2.3 Spesialpedagogisk hjelp i førskolealder

Barn i førskolealder som har særlig behov for spesialpedagogisk hjelp, har rett til slik hjelp. Hvis barnet går i barnehagen, er det barnehagen som har ansvaret for å gi slik hjelp. Spesialpedagogisk hjelp i førskolealder omfatter et videre spekter av hjelpetiltak enn spesialundervisning i skole. Hovedformålet med hjelpen er å bidra til at barnet blir bedre rustet til å begynne i grunnskolen. Som for skolen må det legges til grunn at det er en flytende overgang mellom spesialpedagogisk hjelp og generell tilrettelegging av barnehagetilbudet (se over).

I 2015 fikk 7950 barn spesialpedagogisk hjelp i barnehagen. Dette utgjør en andel på i overkant 2,8 prosent av barna. Antallet barn med vedtak om spesialpedagogisk hjelp har hatt en jevn årlig økning i løpet av de siste årene. I 2011 hadde 6 482 barn vedtak om spesialpedagogisk hjelp. I 2015 var antallet 7 950 barn.¹⁶ Omtrent 95 prosent av de barna som har fått konstatert utviklingshemming / generelle lærevansker i førskolealder mottar spesialpedagogisk hjelp.¹⁷

Tabell 8.1 viser utviklingen i prosentandel barn i barnehage som får spesialpedagogisk hjelp (2009–2014).

I snitt har barna vedtak om 15 uketimer med spesialpedagogisk hjelp, fordelt på pedagog og assistent. Det innvilges omtrent like mange vedtakstimer til assistenter og pedagoger. Språk- og

¹¹ Ibid.

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

¹⁴ Tøssebro, J. og Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming*. Gyldendal akademisk

¹⁵ Wendelborg, C., Caspersen, J., Kittelsaa, A. M., Svendsen, S., Haugset, A. S., Kongsvik, T. og Reiling, R. B. (2015). *Barnehagetilbudet til barn med særlige behov. Undersøkelse av tilbudet til barn med særlige behov under opplæringspliktig alder*. NTNU Samfunnsforskning 2015

¹⁶ Utdanningsdirektoratet (2016). *Utdanningsspeilet 2016*

¹⁷ Wendelborg, C., Caspersen, J., Kittelsaa, A. M., Svendsen, S., Haugset, A. S., Kongsvik, T. og Reiling, R. B. (2015). *Barnehagetilbudet til barn med særlige behov. Undersøkelse av tilbudet til barn med særlige behov under opplæringspliktig alder*. NTNU Samfunnsforskning 2015

Tabell 8.1 Barn som får spesialpedagogisk hjelp. 2011–2015. Antall og prosent

	2011	2012	2013	2014	2015
Antall barn med enkeltvedtak om spesialpedagogisk hjelp	6 482	6 577	6 959	7 799	7 950
Andel av alle barn i barnehagen	2,3 %	2,3 %	2,4 %	2,7 %	2,8 %

Kilde: Utdanningsdirektoratet

begrepsstimulering er det vanligste tilbudet til barna, fulgt av støtte til sosial kompetanse. Veiledning av personalet, styrket bemanning og veiledning av foreldre er vanlige tiltak rundt barnet.¹⁸ Type funksjonsnedsettelse hos barnet er avgjørende for antall timer med spesialpedagogisk hjelp.¹⁹

Barn som mottar spesialpedagogisk hjelp i barnehage følger stort sett det samme opplegget som resten av barnegruppen. De aller fleste av barna med særlige behov er sammen med de andre barna i barnehagen mer enn 50 prosent av tiden. Barn med utviklingshemming tas imidlertid ut av barnegruppen i en noe større utstrekning enn andre barn med spesialpedagogisk hjelp.²⁰

Ca. 80 prosent av barna som mottar spesialpedagogisk hjelp i barnehage har individuell opplæringsplan (IOP). Et flertall av foreldrene mener at planen blir fulgt opp i stor grad (ca. 60 prosent).²¹

Rundt tre fjerdedeler av foreldrene til barn som mottar spesialpedagogisk hjelp, er tilfreds med tilbudet barnet får i barnehagen. Den fjerdedelen som oppgir at de ikke er tilfreds, peker på for lite timer med spesialpedagog eller assistent, samt for dårlig kompetanse og stabilitet blant assistentene. Selve innholdet i tilbudet er det færre som trekker frem.²²

24 prosent av foreldrene klagde på tilbudet i 2015. Til sammenligning klagde 42 prosent i 1999.²³ Foreldrene klager først og fremst på mengde timer, men de klager også på gjennomføring og egnethet/kompetanse ved personalet.²⁴

¹⁸ Utdanningsdirektoratet (2016). *Utdanningsspeilet 2016*

¹⁹ Wendelborg, C., Caspersen, J., Kittelsaa, A. M., Svendsen, S., Haugset, A. S., Kongsvik, T. og Reiling, R. B. (2015). *Barnehagetilbudet til barn med særlige behov. Undersøkelse av tilbudet til barn med særlige behov under opplæringspliktig alder*. NTNU Samfunnsforskning 2015

²⁰ Ibid.

²¹ Ibid.

²² Ibid.

²³ Tøssebro, J. og Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming*. Gyldendal akademisk

²⁴ Wendelberg, C., Caspersen, J., Kittelsen, A. M., Svendsen, S., Haugset, A. S., Kongsvik, T. og Reiling, R. B. (2015). *Barnehagetilbudet til barn med særlige behov. Undersøkelse av tilbudet til barn med særlige behov under opplæringspliktig alder*. NTNU Samfunnsforskning 2015

8.2.2.4 Tidlig innsats

Med tidlig innsats menes at barn med vansker skal fanges opp tidligst mulig og få den hjelpen som er nødvendig for å sikres et utbytte av undervisningen. Dette kommer alle barna til gode, men er først og fremst viktig for barn som har særlig behov for ekstra støtte til språkutvikling. Det foregår i dag språkkartlegginger både på helsestasjonen og i barnehagene som en bevisst strategi for tidlig innsats og bedre læring.

Meld. St. 19 (2015–2016) *Tid for lek og læring – Bedre innhold i barnehagen* påpeker at det fremdeles er en utfordring at barn som strever, ikke oppdages tidlig nok og at barn dermed ikke får tidlig nødvendig hjelp og støtte. De eldste barna får i størst grad spesialpedagogisk hjelp. Det kan skyldes at spesialpedagogisk hjelp ofte er tenkt å være skoleforberedende, og at vansker ofte viser seg først etter noen år i barnehagen.²⁵ De fleste barna er over 3 år når de får et vedtak om spesialpedagogisk hjelp.²⁶

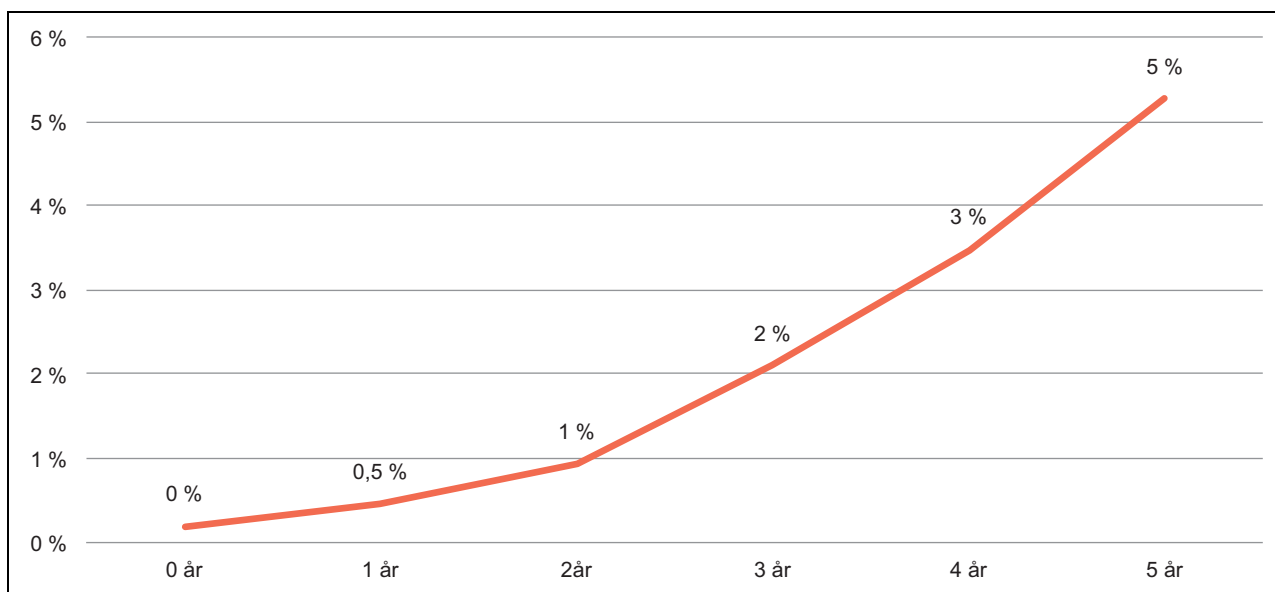
8.2.2.5 Overgang til skole

Mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelser opplever overgangen mellom barnehage og grunnskole som en følelsesmessig påkjenning, hvor man blir gjort oppmerksom på sitt barns funksjonshemming.²⁷ Overgangen oppleves som å gå fra det «trygge» til det «utrygge». Godt samarbeid mellom barnehage og skole er viktig for hvordan alle barn opplever overgangen fra å være barnehagebarn til å bli skoleelev. Det er stor variasjon mellom kommuner i hvordan de tilrettelegger for samarbeid mellom barnehage og skole. En norsk case-studie påpeker at mangelfullt samarbeid og manglende kommunikasjon mellom barnehage og skole kan gi ringvirkninger i form av lite kontinuitet i barnas overgang.²⁸

²⁵ Ibid.

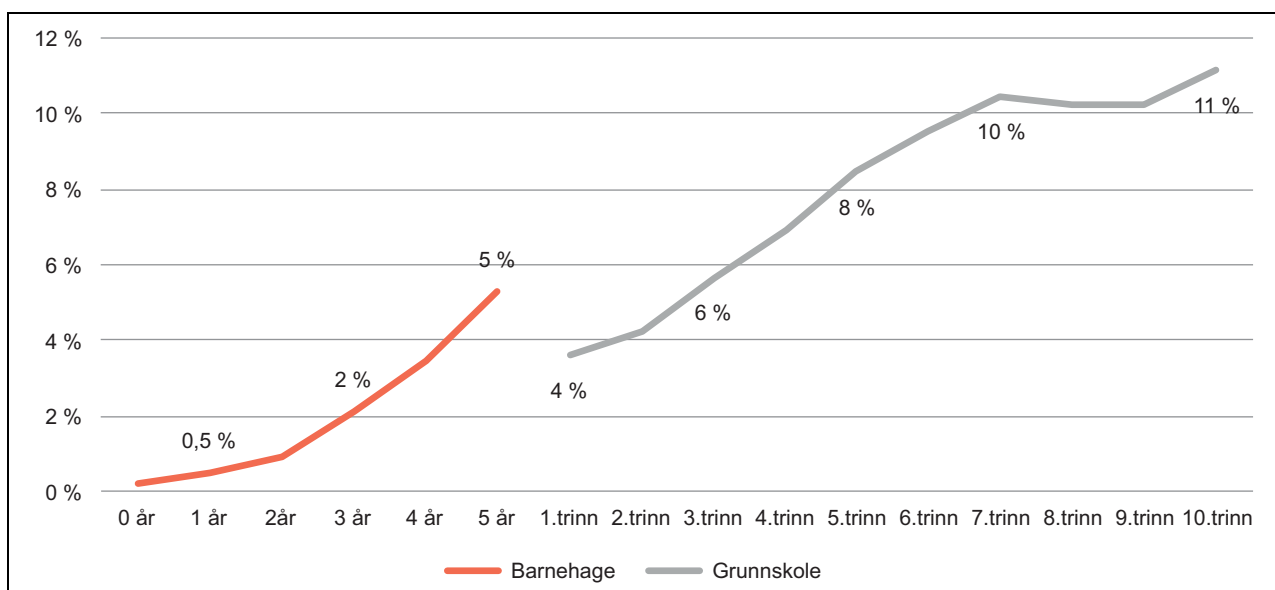
²⁶ NOU 2012: 1 *Til barnas beste – Ny lovgivning for barnehagene*

²⁷ Kristiansen, J. I. (2010). «Barnet, familien og «det offentlige»». I Horgen, T. m.fl. *Multifunksjonshemming. Livsutfordelse og læring*. Universitetsforlaget



Figur 8.1 Barn i barnehagen som får spesialpedagogisk hjelp, etter alder. Uten seksåringer. Prosent. 2014

Kilde: Utdanningsdirektoratet



Figur 8.2 Barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp i barnehage og grunnskole. Etter alder/trinn. Seksåringer i barnehage er utelatt. Prosent. 2014

Kilde: Utdanningsdirektoratet

Grunnskolen viderefører ikke automatisk spesialpedagogisk hjelp som er gitt i barnehagen. Spesialundervisninga som settes inn i første skoleår, er på et lavere nivå enn den spesialpedagogiske hjelpen som gis i barnehagen på 5-års stadiet. Nivået på spesialpedagogisk hjelp er først på

samme nivå som for 5-åringene når barnet går i tredje klasse på skolen.

8.2.3 Grunnskole

Alle barn har både rett og plikt til å gå på skolen. Skolen skal være en felles møteplass der alle barn og unge skal få kunnskap, og muligheter til å utvikle sine ferdigheter, holdninger og verdier.

²⁸ Hogsnes, H. D. og Moser, T. (2014). *Forståelser av gode overganger og opplevelse av sammenheng mellom barnehage, skole og SFO*. Nordisk Barnehageforskning, vol. 7 2014

Barn er forskjellige, og vil ha ulike forutsetninger og behov i møtet med skolen. Barn med utviklingshemming, språkvansker, konsentrasjonsvansker eller andre utfordringer kan ha problemer med å nyttegjøre seg en standardisert undervisning som er utformet for å imøtekomme behovene til et flertall av elevene, fremfor et mangfold. Det kan oppstå et gap mellom elevenes individuelle forutsetninger og tilbudet i skolen som hindrer en likeverdig tilgang til og bruk av skoletilbudet for disse elevene.

Skolene er pålagt å jobbe på forskjellige måter for å sikre at skolen gir et likeverdig tilbud til hele mangfoldet av elever. Dette omtales gjerne som et prinsipp om tilpasset opplæring. Skolene skal først og fremst sikre at det ordinære undervisningstilbudet er fleksibelt, individrettet og egnet til å imøtekomme elevenes forutsetninger, jf. opplæringsloven § 1-3. Som en følge av dette vil skolene ha plikt til å tilrettelegge både fysiske forhold ved skolen, læremidler og organisering og gjennomføring av undervisningen. Innenfor den ordinære opplæringen må det tas høyde for at elevene lærer i ulikt tempo, at noen elever kan ha behov for enklere opplæringsmaterieell eller tekniske hjelpemidler, at elever har forskjellige preferanser når det gjelder undervisningsformer, og at noen elever trenger personlig bistand og veiledning i større grad enn andre. Individuell veiledning og bistand fra lærer eller assistent til enkeltelever er en naturlig del av det ordinære opplæringstilbudet. I tillegg kan skoleeier omdisponere inntil 25 prosent av timene som er fastsatt i det enkelte fag for enkeltelever.

Plikten til tilpasset opplæring tilsvarer plikten til universell utforming / generell tilrettelegging i diskrimineringslovgivningen. Tilretteleggingen tar ikke utgangspunkt i de spesifikke utfordringene til en enkelt elev. Skolene skal snarere ta utgangspunkt i mangfoldet av elever og innrette det ordinære skoletilbudet på en slik måte at det kan benyttes av alle elever, så langt som mulig.

Dersom skolen vurderer at en elev ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, til tross for at tilbudet er generelt tilrettelagt, vil eleven ha rett til spesialundervisning. Spesialundervisning innebærer en tilrettelegging som går utover rammene for den ordinære undervisningen. Tilretteleggingen tar utgangspunkt i elevens spesifikke behov, og etablerer et alternativt skoleopplegg.

Det er noe uklart når retten til spesialundervisning inntreffer. Innenfor de rammer som oppstilles i lov og forskrift og plikten til generell tilrettelegging av tilbudet er det opp til skoleeier og sko-

len å definere innholdet i den ordinære opplæringen. «Ordinær opplæring» er både knyttet til organisatoriske forhold (størrelse på elevgrupper, lærertetthet, bruk av assistenter i undervisningen), hvordan undervisningen gjennomføres (undervisningsmetoder, lærematerieell) og mål for undervisningen. Selv om skolene har plikt til å jobbe mot mål fastsatt i læreplanene er det ikke noe krav om at elevene skal nå kompetansemålene for at opplæringen skal kalles ordinær. Generelt inntreffer retten til spesialundervisning hvis eleven ikke kan tilegne seg kunnskap innenfor ordinære organisatoriske rammer eller undervisningsform, eller dersom elevens faglige nivå ligger langt etter andre på alderstrinnet.

8.2.3.1 *Grunnskoletilbudet til elever med utviklingshemming*

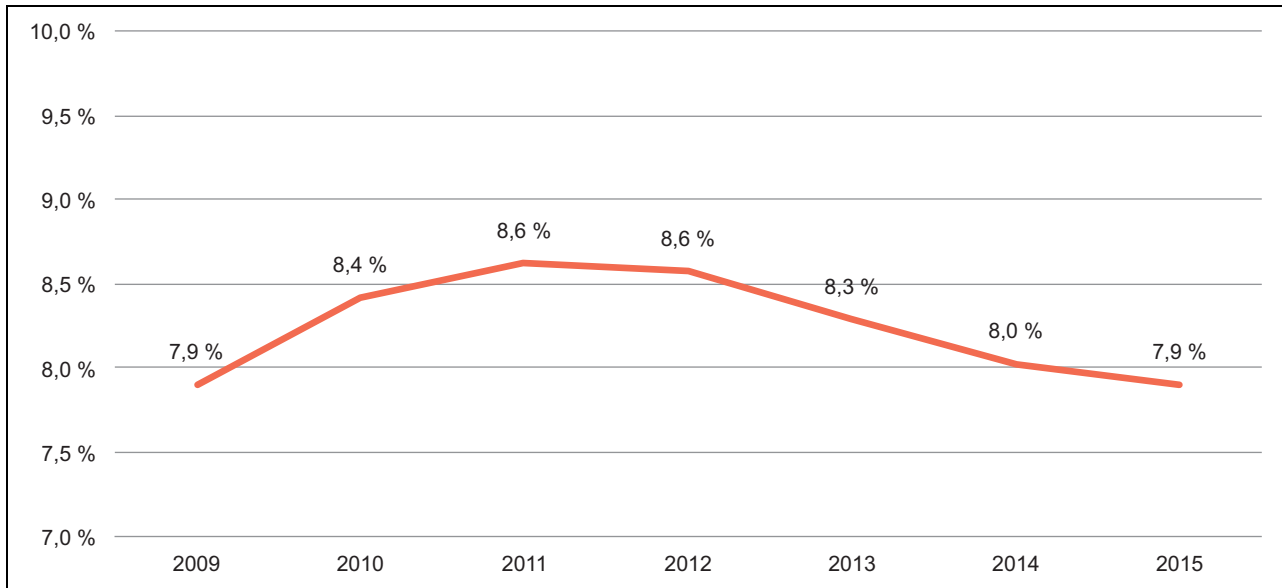
Som for barnehageområdet er det generelt manglende statistikk om kunnskap når det gjelder situasjonen for utviklingshemmede elever i skolen. Statistikken er i liten grad diagnosespesifikk. Rettigheter innenfor opplæringssektoren er ikke knyttet til diagnose. Rett til tilrettelegging, spesialundervisning, transport osv. er knyttet til elevens konkrete behov. I en del saker vurderes elevens behov for tiltak av PP-tjenesten. PP-tjenesten har ikke kompetanse til å stille en medisinsk diagnose, men har fokus på elevens utfordringer med læring. Barn med utviklingshemming får som regel konstatert at de har generelle lære vansker, som kan medføre et behov for tiltak. Dersom PP-tjenesten mener at det er ønskelig at eleven blir utredet av helsetjenesten må dette gå via elevens foreldre.

8.2.3.2 *Spesialundervisning*

Den ordinære skoleundervisningen skal tilpasses evnene og forutsetningene til den enkelte elev. St.meld. nr. 30 (2003–2004) *Kultur for læring* konkluderer med at man ikke har lyktes med å realisere målet om en opplæring i skolen som er tilpasset hver enkelt elev. Elever som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning jf. Opplæringsloven § 5-1.

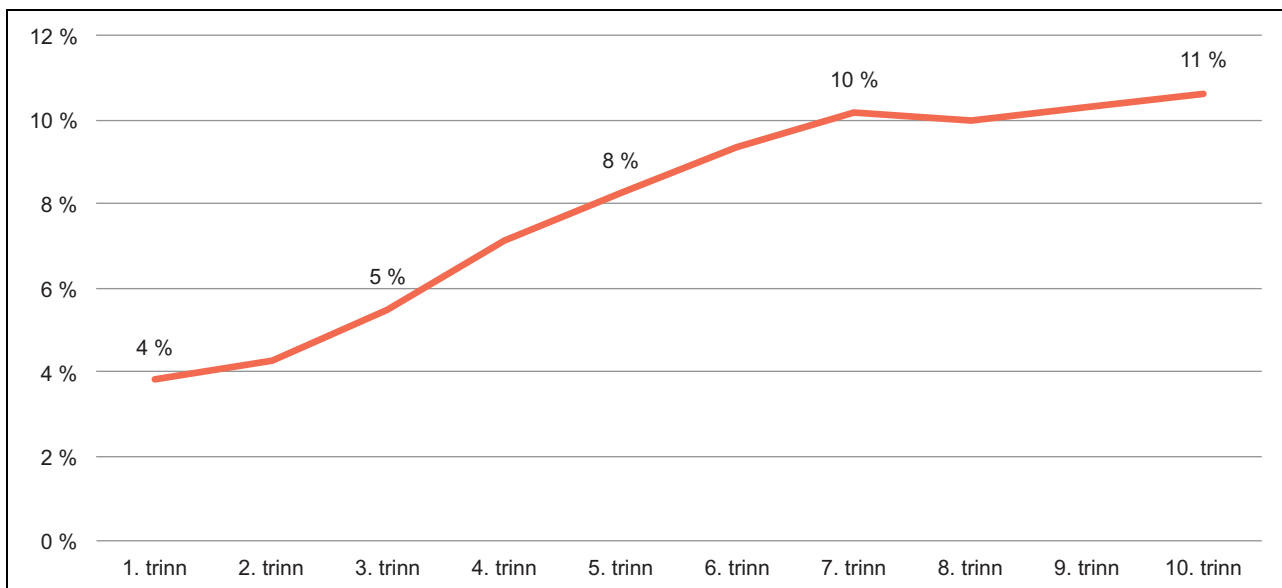
I grunnskolen er det 624 000 elever. Ca. åtte prosent av disse elevene får spesialundervisning.²⁹ Antallet elever som fikk spesialundervisning, økte fra 2006 til 2011. I løpet av de siste tre skoleårene har trenden snudd, og vi ser en liten

²⁹ GSI (Grunnskolens Informasjonssystem), 2015/2016



Figur 8.3 Elever i grunnskolen som får spesialundervisning. Prosent. 2009–2015

Kilde: Utdanningsdirektoratet



Figur 8.4 Elever som får spesialundervisning i grunnskolen, fordelt på trinn. Prosent. 2015

Kilde: Utdanningsdirektoratet

nedgang på nasjonalt nivå. Omfang av spesialundervisning øker med alder og skoletrinn.³⁰

Prosentandelen elever som får spesialundervisning øker utover i skoleløpet. På første trinn får 3,8 prosent av elevene spesialundervisning, mens prosentandelen på tiende trinn er 10,6.³¹ Noe av forklaringen på økt omfang av spesialundervis-

ning utover i skoleløpet, kan være at de faglige kravene og forskjellene fra jevnaldergruppa øker.

8.2.3.3 Elevsammensetning i spesialundervisning

Rapporten *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* har sett på elevsammensetningen i spesialundervisningen (se figur 8.5).³² Elever med utviklingshemming utgjør 22 prosent av alle de som får spesialundervisning. Kartleg-

³⁰ GSI (Grunnskolen Informasjonssystem) 2014/2015.

³¹ Utdanningsdirektoratet (2016). *Utdanningsspeilet 2016*

gingen viser også at i underkant av en fjerdedel av elevene med utviklingshemming ikke mottar spesialundervisning, til tross for at skolen mener at eleven har generelle lærevansker. Det må antas at skolen tilrettelegger for disse elevene innenfor den ordinære opplæringen.

Rapporten oppgir at kjønnsfordelingen blant elever som mottar spesialundervisning på grunn av generelle lærevansker er relativt jevn. I utvalget er det noe flere jenter som mottar spesialundervisning på grunn av generelle lærevansker enn gutter.³³

8.2.3.4 Organiseringen av spesialundervisningen

Spesialundervisning kan gis på ulike måter. Spesialundervisning kan bestå av tiltak knyttet til progresjon og arbeidsmåter, avvik fra læreplanen, lærer med særskilt kompetanse eller organisatorisk tilrettelegging. 35 prosent av de elevene som mottar spesialundervisning, får spesialundervisning i hovedsak i den ordinære klassen (se tabell 8.2). Resten får det meste av spesialundervisningen i grupper (53 prosent) eller alene (13 prosent). Det har vært en vesentlig økning av elever som mottar spesialundervisning i ordinær

Tabell 8.2 Organisering av spesialundervisningen. Prosent. 2015

Organisering	Prosent
I den ordinære klassen	35 %
I grupper på 6 eller flere	9 %
I grupper på 2–5 elever	44 %
I hovedsak alene	13 %

Kilde: Utdanningsdirektoratet

klasse fra 2013/14, da 28 prosent fikk spesialundervisning i den ordinære klassen.³⁴

Når det gjelder elever med utviklingshemming (generelle lærevansker), viser rapporten *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* at elever med generelle lærevansker/ utviklingshemming får undervisning utenfor klassen i større grad enn andre elever som mottar spesialundervisning (se figur 8.6).³⁵ Elever med generelle lærevansker undervises først og fremst i mindre grupper utenfor klassen, men en betydelig andel får også undervisning alene. Undersøkelsen viser at elever med generelle lærevansker tilbringer mye tid utenfor klassen.

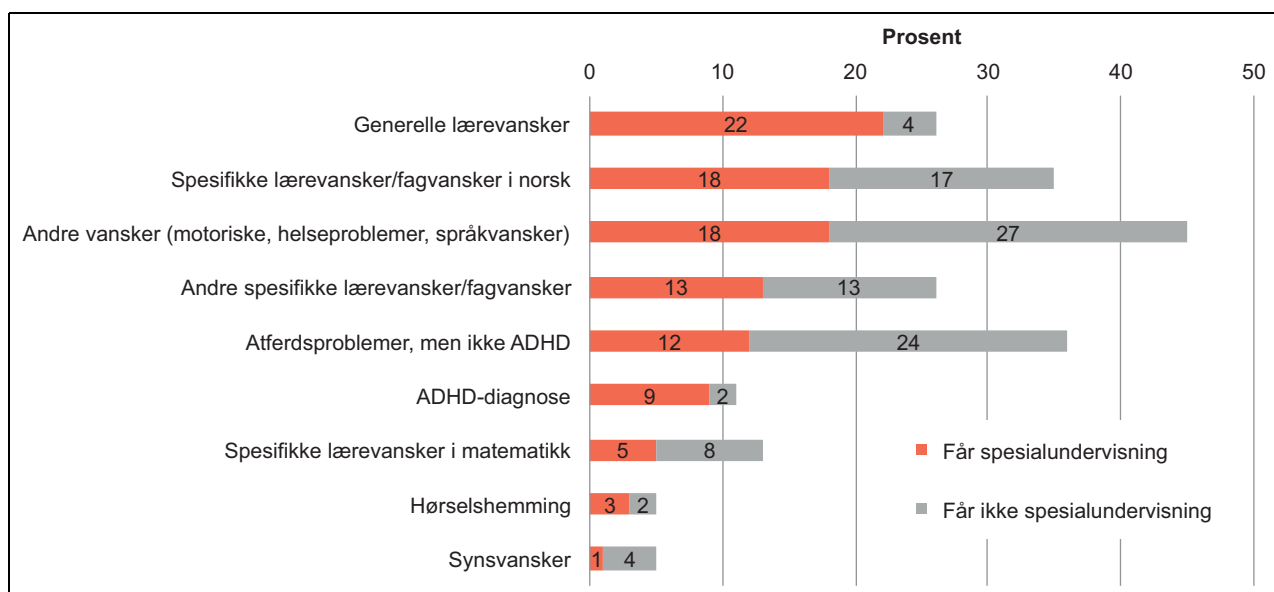
Nesten 90 prosent av elever med generelle lærevansker mottar spesialundervisning mer enn

³² Bachmann, K., Haug, P. og Nordahl, T. (2016). *Kvalitet i opplæringen for personer med utviklingshemming*. Høgskolen i Volda. Notat nr. 2/ 2016

³³ Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljø for barn, unge og voksne med særlige behov*

³⁴ Utdanningsforbundet (2016). *Nøkkeltall for grunnskolen, skoleåret 2015/16*. Faktaark 2016: 1

³⁵ Bachmann K., Haug, P. og Nordahl T. (2016). *Kvalitet i opplæringen for personer med utviklingshemming*. Høgskolen i Volda. Notat nr. 2/ 2016



Figur 8.5 Elever med ulike vansker og spesialundervisning (N=3 133)

Kilde: Bachmann, K., Haug, P. og Nordahl, T. (2016)

fire timer i uken, mens dette bare gjelder for halvparten av andre elever som mottar spesialundervisning.³⁶

Grunnskoleelever har etter opplæringsloven § 8-1 rett til å gå på den skolen som ligger nærmest, eller ved den skolen i nærmiljøet som de sokner til. Organiseringen av undervisningen skal til vanlig ikke skje etter faglig nivå (opplæringsloven § 8-2). Hovedregelen om skoletilhørighet og klasseinndeling kan fravikes der det foreligger tilstrekkelig tungtveiende elevhensyn.³⁷

Kommunene benytter ulike organisatoriske muligheter for å lage mer spesialiserte tilbud til elever med funksjonsnedsettelse eller generelle lærevansker. I noen kommuner er et utvalg av de ordinære skolene tilrettelagt, fysisk eller ressursmessig, for elever med særlige behov innenfor vanlig klasseinndeling. Andre skoler har spesielle klasser eller grupper kun for elever med læringsutfordringer. Slike skoler omtales ofte som forsterkede skoler. I en del større kommuner er det opprettet egne skoler som bare tar imot elever som har vedtak om spesialundervisning. Elever med generelle lærevansker får ofte tilbud om å motta undervisning ved disse skolene der slike tilbud er etablert.

I følge Grunnskolen informasjonssystem (GSI) 2015/2016 er det totalt 2867 grunnskoler i Norge. Norge har to statlige skoler for personer med nedsatt funksjonsevne, AC Møller skole for

hørselshemmede og Skådalen skole for døvblinde. Disse hadde totalt 24 elever skoleåret 2014/2015. Det er 7 frittstående private grunnskoler for elever med funksjonshemming med totalt 214 grunnskoleelever.³⁸ I tillegg til disse spesialskolene kommer kommunale skoler som bare mottar elever med lærevansker. Det foreligger ingen samlet oversikt over antallet slike skoler. Oslo kommune opplyser på sine nettsider at det er 12 slike skoler i Oslo.

I følge GSI 2015/2016 går i underkant av 4 000 elever i egne faste avdelinger for spesialundervisning. Tilsammen 363 skoler oppgir at de har elever i egen fast avdeling for spesialundervisning.³⁹ Litt over 4 500 elever mottar spesialundervisning i en annen kommune enn bostedskommunen.

Foreldre har ulike preferanser når det gjelder valg av skole. Noen ønsker forsterket skole (tidligere spesialskole) mens andre ønsker nærskole for sitt barn.⁴⁰ Noen barn og foreldre som ønsker nærskole, kan oppleve at valg av nærskolen ikke alltid er et reelt alternativ. Selv om opplæringslovens § 8-1 fastsetter at alle barn har rett til å gå på nærskolen, hender det at spesialpedagogiske ressurser er allokert til en forsterket skole i kommunen, noe som kan bidra til at barnet og familien egentlig ikke opplever et reelt valg.⁴¹

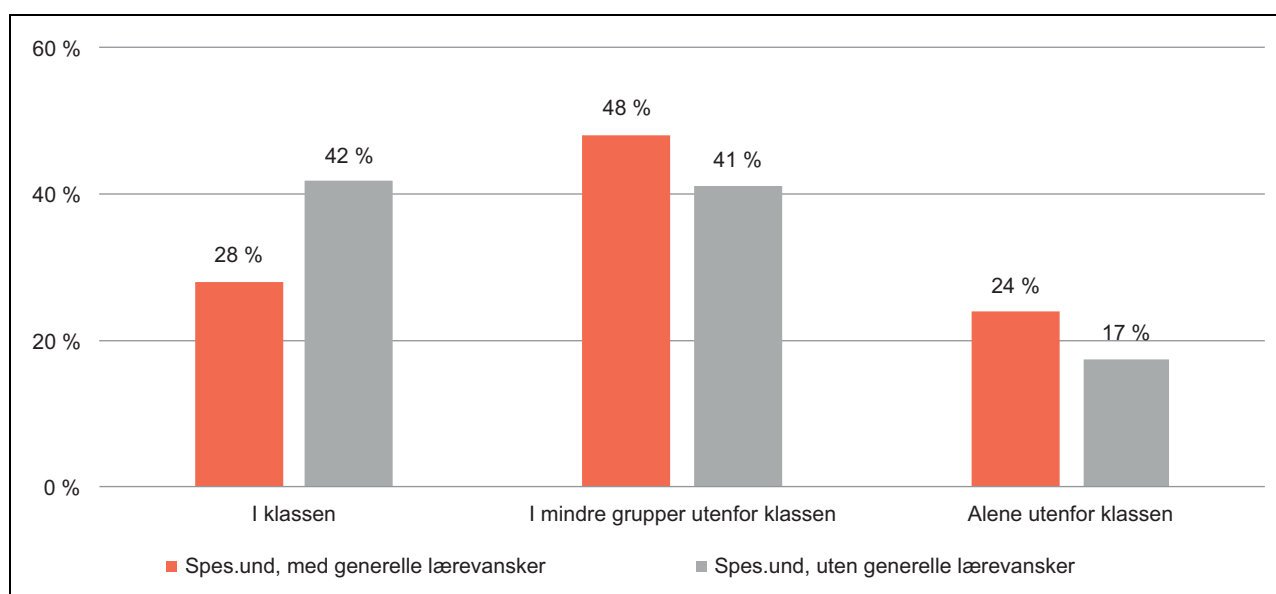
³⁶ Ibid.

³⁷ Kunnskapsdepartementet (2013). *Veiledning om organisering av elevene*

³⁸ Tall fra Utdanningsdirektoratet

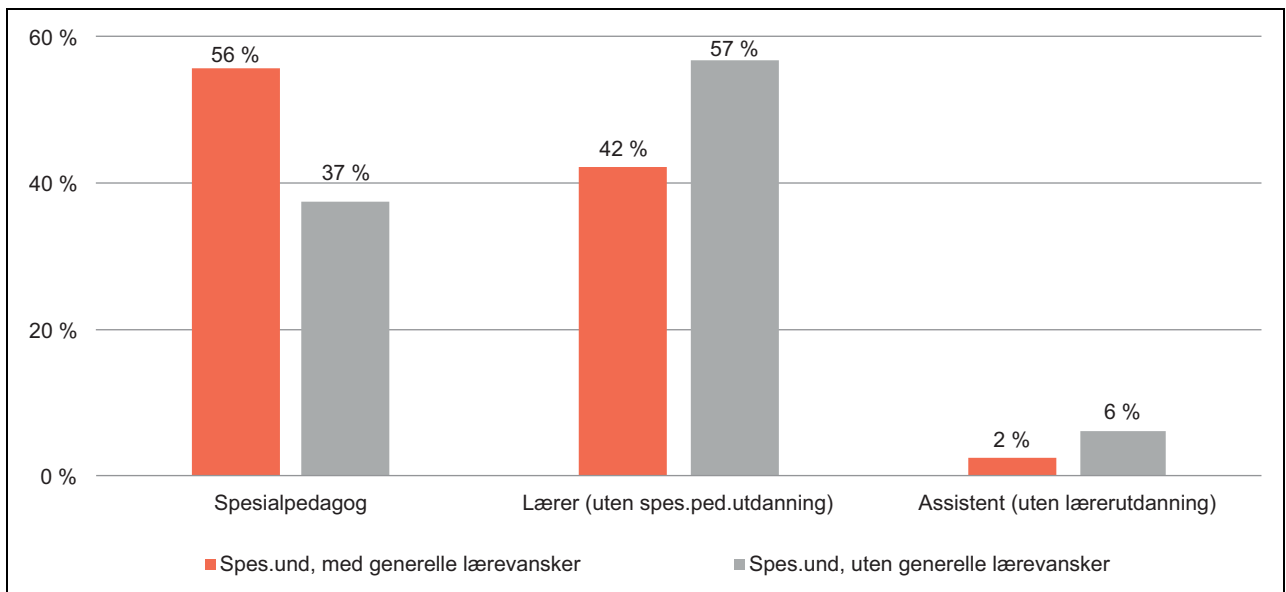
³⁹ Utdanningsforbundet (2016). *Nøkkeltall for grunnskolen t.o.m. skoleåret 2015/16*

⁴⁰ Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming, Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal



Figur 8.6 Organisering av spesialundervisning

Kilde: Bachmann, K., Haug, P. og Nordahl, T. (2016)



Figur 8.7 Hovedansvar for gjennomføring av spesialundervisning

Kilde: Bachmann, K., Haug, P. og Nordahl, T. (2016)

FFOs Rettighetssenter⁴² foretok i 2007 en gjennomgang av alle henvendelser til senteret innen opplæringsområdet i perioden 2005–2007, 286 saker. En rekke av henvendelsene gjaldt skolebytte. Bakgrunnen for disse henvendelsene er som regel at opplæringstilbudet ved elevens nærskole fungerer dårlig. I en del tilfeller opplever foreldrene at nærskolen er svært motvillig til å iverksette tiltak for å imøtekomme elevens særskilte behov. Skolen anbefaler i stedet skolebytte som en mulig løsning.

Forskning viser at forhold som avgjør om barn med funksjonsnedsettelse er i vanlig klasse eller ikke på grunnskolen er type funksjonsnedsettelse, grad av funksjonsnedsettelse og kommunestørrelse, der de største kommunene i større grad har spesialtilbud.⁴³ NOVA-rapporten *Langt igjen* viser at foreldrene til elever med nedsatt funksjonsevne ofte er minst fornøyd med de tilbudene som gis utenfor klasserommet, sammenliknet med foreldre til barn som får spesialundervisning av andre grunner enn funksjonsnedsettelse.⁴⁴

8.2.3.5 Kompetanse i undervisningen av barn med utviklingshemming

Antallet lærere med spesialpedagogisk videreutdanning har økt i barnehage og i grunnskole fra 2007–2010.⁴⁵ Rapporten *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* viser at en spesialpedagog har ansvar for undervisningen av elever med generelle lærevansker i litt over halvparten av tilfellene (se figur 8.7). Ordinær lærer har hovedansvaret for undervisningen i noe mindre grad.⁴⁶ For 2,4 prosent av elevene har assistent hovedansvaret for spesialundervisningen.

Selv om lærer eller spesialpedagog har hovedansvaret for undervisningen er det ikke gitt at undervisningen gjennomføres av spesialpedagog eller lærer. Ofte vil selve gjennomføringen tas hånd om av andre, basert på et undervisningsopplegg som spesialpedagog og/eller lærer har utarbeidet. Rapporten *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* viser at 8 av 15 elever med utviklingshemming undervises av assistent, og at 2 av 3 elever med utviklingshemming får undervisning av assistent ukentlig.⁴⁷ 65 prosent av assistenttimene i grunnskolen benyttes til spesialundervisning.⁴⁸

⁴¹ Bufdir (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Rapport 1-2013

⁴² FFOs Rettighetssenter (2008). *Rett til spesialundervisning i praksis? En rapport om spesialundervisning i grunnskolen og videregående skole*

⁴³ Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal

⁴⁴ Finnvold, J. E. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos mennesker med fysiske funksjonsnedsettingar*. NOVA rapport nr. 12/13

⁴⁵ Ekspertgruppen for spesialpedagogikk (2014). *Utdanning og forskning i spesialpedagogikk – veien videre*. Rapport. Norges forskningsråd

⁴⁶ Bachmann K., Haug, P. og Nordahl T. (2016). *Kvalitet i opplæringen for personer med utviklingshemming*. Høgskolen i Volda. Notat nr. 2/ 2016

⁴⁷ Ibid.

Ca. 50 prosent av assistentene har videregående skole eller fagbrev. 17 prosent har høyere utdanning. Assistentene mottar lite veiledning fra PP-tjenesten, spesialpedagog eller andre lærere og det er manglende samhandling om innholdet i spesialundervisninga mellom kontaktlærer og assistent.⁴⁹

Rapporten *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* viser at det i liten grad er sammenheng mellom spesialundervisningen og den ordinære undervisningen. Det er mindre samarbeid mellom kontaktlærer, spesialpedagog og assistent om elever med utviklingshemming/generelle lærevansker enn når det gjelder andre elever som har spesialundervisning. Flertallet av de intervjuede lærerne i undersøkelsen, oppgir at det i liten grad ble samarbeidet med spesialpedagog og assistent om timene med spesialundervisning for elever med utviklingshemming/generelle lærevansker.⁵⁰

Rapporten viser videre at assistenter, lærere og spesialpedagoger i liten grad mottar veiledning fra PP-tjenesten når det gjelder undervisning og oppfølging av elever med generelle lærevansker. Kontakten mellom PP-tjenesten og skolen ser ut til å stoppe opp etter at sakkyndig vurdering er utarbeidet. 10 av 13 assistenter som jobbet med elever med utviklingshemming hadde aldri mottatt veiledning fra PP-tjenesten.

Som nevnt har elever som helt eller delvis mangler funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) rett til å benytte egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler i opplæringen. Utvalget har fått tilbakemeldinger fra organisasjoner og privatpersoner om at det ikke er tilstrekkelig kompetanse på bruk av ASK i skolen, og at Statped ikke har utviklet materiell til bruk i undervisningen. Organisasjonene påpeker at det er store variasjoner knyttet til bosted.

8.2.3.6 Resultat og utbytte for barn med utviklingshemming

Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap* legger til grunn at elever med utviklingshemming har blitt møtt med for lave forventninger i forhold til læringsutbytte og at det er for lite fokus på at disse elevene skal ha utbytte av skolegangen.⁵¹

⁴⁸ Utdanningsdirektoratet (2016). *Utdanningsspeilet 2016*

⁴⁹ Bachmann K., Haug, P. og Nordahl, T. (2016). *Kvalitet i opplæringen for personer med utviklingshemming*. Høgskolen i Volda. Notat nr. 2/ 2016

⁵⁰ Ibid.

Det er få studier som ser på effekter av spesialundervisning som sådan. Mange undersøkelser om spesialundervisning er knyttet til organisering og hvilke tiltak som benyttes, og virkninger og erfaringer som lærerne og brukerne har med disse tiltakene. Det er langt vanskeligere å si noe om resultater dersom elevene ikke hadde fått spesialundervisning.

Kunnskapsdepartementets veiledning om organisering av elevene i skolen omtaler forskning om effektene av organisatorisk nivå-differensiering i skolen. Veilederen viser til at eksisterende kunnskapsoversikter og empirisk forskning tyder på at differensiering etter faglig nivå har negativ eller liten positiv effekt for elever med lave og middels prestasjoner. Elever med høye prestasjoner kan ha nytte av nivå-differensiering, men effektene er ikke spesielt store. Dersom lærere klarer å etablere et godt læringsmiljø er det dokumentert at høyt presterende elever kan oppnå like gode resultater i heterogene grupper. I sum kan ikke de positive effektene av nivå-differensiering utlikne de negative effektene, som svake medelevereffekter, lavere forventninger til læring og skjevfordeling av dyktige lærere.

En dansk undersøkelse har sett på effekter av spesialundervisning i Danmark. Konklusjonen fra undersøkelsen er at spesialundervisning har en positiv effekt på elevenes faglige og sosiale utbytte forutsatt at det tas høyde for opplæringens kompleksitet, at individuelle og fleksible løsninger benyttes fremfor standardiserte løsninger, at kvalifisert personell benyttes og at den ordinære opplæringen er inkluderende og differensiert.⁵²

Rapporten *Kvalitet i undervisningen for elever med utviklingshemming* viser at elever med utviklingshemming som mottar spesialundervisning har dårligere læringsutbytte og mindre fremgang enn elever generelt. Sammenliknet med andre elever som mottar spesialundervisning har elever med generelle lærevansker bedre fremgang i norsk, men mindre fremgang i matematikk. Elever med generelle lærevansker som ikke har spesialundervisning kommer dårligere ut enn elever med generelle lærevansker som mottar spesialundervisning. Når det gjelder trivsel, viser undersøkelsen at elever med utviklingshemming oppgir høyere trivsel enn de andre elevene som har spesialundervisning.

⁵¹ Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*. *Tidlig innsats og gode læringsmiljø for barn, unge og voksne med særlig behov*

⁵² Som gjengitt i Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*

For elever med spesialundervisning er målene for undervisningen fastsatt i elevens IOP (individuelle opplæringsplan). Planen skal vise mål for og innholdet i opplæringen og hvordan opplæringen skal gjennomføres (jf. opplæringsloven § 5-5) Riksrevisjonens undersøkelse av spesialundervisningen i skolen fra 2010 viser at de individuelle opplæringsplanene har mangelfulle beskrivelser og konkretisering av opplæringsmål. Dermed blir det vanskelig å vurdere årlig resultatoppgåelse.⁵³ Rapporten *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* viser til at de individuelle opplæringsplanene ikke er i samsvar med de krav som stilles i opplæringsloven § 5-5.⁵⁴

Undersøkelser viser videre at IOP i stor grad blir et administrativt dokument, og ikke et dokument som brukes aktivt og målrettet i pedagogisk praksis når det gjelder elever med generelle lærevansker.⁵⁵ Planene er spesielt lite brukt som styringsdokument av kontaktlærerne. Over halvparten av kontaktlærerne svarer at de bruker planen i liten eller svært liten grad.

I de senere årene har det blitt økt fokus på effektene av undervisning og læringsutbytte i skolen. Det er innført systemer for å kartlegge resultater i skolen, blant annet kartleggingsprøver og nasjonale prøver. I en undersøkelse blant lærere på fjerde og femte trinn svarer over halvparten av lærerne at de gjennomfører ukeprøver i norsk, matematikk og engelsk for å måle læringsutbytte.⁵⁶ Rapporten *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming* viser at elever med spesialundervisning ikke blir testet og vurdert i samme grad som andre elever. I undersøkelsen oppgir 62,1 prosent av kontaktlærerne og spesialpedagogene at de gjennomfører evalueringer av om elevene har nådd målene i IOP hver måned eller sjeldnere.

8.2.3.7 Tidlig innsats

En rapport fra Universitetet i Agder og Agderforskning fra 2013 om tidlig innsats og tverretattlig samarbeid konkluderer med at regjeringens forebyggende strategier i form av tidlig innsats, handler mest om før skolealder og ungdomsskolen, mens de fire første årene i skolen og spesielt alderen sekstil ni år, ikke er prioritert i samme grad. I

⁵³ Riksrevisjonen (2011). *Riksrevisjonens undersøkelse av spesialundervisningen i grunnskolen*. Dokument 3:7 (2010–2011)

⁵⁴ Bachmann K., Haug, P. og Nordahl, T. (2016). *Kvalitet i opplæringen for personer med utviklingshemming*. Høgskolen i Volda. Notat nr. 2/ 2016

⁵⁵ Ibid.

⁵⁶ Utdanningsforbundet (2015). *Lekser og uketester*

rapporten betegnes dette som et hull i strategien.⁵⁷ Rapporten beskriver situasjonen til risikoutsatte barn (ofte barn med kombinasjonen utfordringer hjemme og utfordringer på skolen), og det er derfor uvisst om resultatene kan relateres til barn med utfordringer i skolen men som ikke nødvendigvis har utfordringer hjemme.

Et studie gjennomført av UiO og Høgskolen i Vestfold gjennomgår sentrale utdanningspolitiske dokumenter fra 70-tallet og fram til i dag. Hovedfunnet i studien er at tidlig innsats ikke er tydelig omtalt eller konkretisert i de nasjonale læreplanene. Forskerne mener at dette innebærer at tidlig innsats ikke gjøres forpliktende på en tydelig måte.⁵⁸

8.2.3.8 Skolefritidsordning (SFO)

Skolefritidsordning (SFO) er et frivillig tilbud før og etter skoletid til barn fra første til fjerde klasse og for barn med funksjonshemming fra første til syvende klasse jf. opplæringslovens § 13-7. SFO skal være noe annet enn skole og barnehage, og det er ikke en del av skolen. Det er ikke fastsatt nasjonale kvalitetskrav til SFO verken når det gjelder kompetanse, bemanning, innhold eller areal. Kommunen har stor lokal frihet til å utforme tilbudet. SFO skal være en trygg oppholdsplass for barna utover skoletiden, gi barnet omsorg og tilsyn, legge til rette for lek, kultur og fritidsaktiviteter og være tilpasset barnas og foreldrenes behov.

Barn med særskilte behov har ofte et behov for SFO gjennom hele skoleløpet selv om de blir eldre. Barn med utviklingshemming er i mindre grad enn andre barn selvstendige og kan ikke være alene hjemme etter skoletid. Disse familiene har derfor ikke samme mulighet til å velge bort SFO som andre familier.

En undersøkelse fra 2006 blant foreldre til barn med særskilt tilrettelegging i SFO viste at tilbudet til barna ofte er preget av tilfeldigheter og ikke en strategisk tenkning om hvordan man skal få til et godt innhold. Foreldre etterspør ofte kompetansehevende og habiliterende aktiviteter.⁵⁹

⁵⁷ Olsen, T. S. og Jentoft, N. (2013). *En vanskelig start: Om tidlig innsats og tverretattlig samarbeid for å forebygge ung uførhet*. Universitetet i Agder og Agderforskning. Rapport nr. 6/ 2013

⁵⁸ Nilsen, S. og Bjørnsrud, H. (2013). *Intensjoner om tidlig innsats, uttrykt eller utelatt i utdanningspolitiske dokumenter? En analyse av utdanningsreformene fra 1970-årene og fram til i dag*. Spesialpedagogikk, nr. 3-2013

⁵⁹ Wendelborg, C. (2006). *Frivillig skolefritidsordning? En undersøkelse blant foreldre til barn med særskilt tilrettelegging*. Nord-trøndelagsforskning. Notat 2006:1

8.2.3.9 Overgang fra grunnskole til videregående skole

Mange elever og foreldre opplever overgangen fra grunnskole til videregående skole som en utfordring, blant annet fordi arbeidet med å få på plass et godt skoletilbud starter for sent. Flere undersøkelser viser at dårlig informasjonsutveksling fra den ene skolen til den andre er en medvirkende årsak til at overgangene blir utfordrende.⁶⁰

Opplæringsloven § 9-2 første ledd og forskrift til opplæringsloven § 22-1 gir elever rett til rådgivning om utdannings- og yrkesvalg. Det foreligger ikke kunnskap om i hvilken grad slik rådgivning blir gitt til elever med utviklingshemming. Forskning viser at funksjonshemmede elever som er i en overgangsfase generelt får lite råd og bistand knyttet til overgangen.⁶¹

8.2.4 Videregående skole

Alle ungdommer som har fullført grunnskolen eller tilsvarende opplæring har, etter søknad, rett til tre års heltids videregående opplæring. Søkere som etter kapittel 5 i loven har rett til spesialundervisning, og som på grunnlag av sakkyndig vurdering har særlige behov for et særskilt utdanningsprogram på videregående trinn 1, har rett til inntak til dette utdanningsprogrammet.

Nesten alle (98 prosent) av elevene som fullfører grunnskolen begynner i videregående skole året etter. En del elever slutter imidlertid i videregående undervisning, 8 prosent etter ett år og 14 prosent etter to år.⁶² De fleste som slutter går på yrkesfag. Det er størst frafall blant elever med dårlige karakterer fra grunnskolen.⁶³

Forskning kan tyde på at elever med generelle lærevansker har mindre mulighet til å velge studieretning enn andre elever. Undersøkelser viser at elever med lærevansker hadde liten medvirkning i eget utdanningsvalg i 70 prosent av tilfellene. I de fleste tilfellene må eleven velge et «egnet tilbud»

eller et tilpasset studieretningsfag. De fleste elevene som har spesialundervisning er å finne innenfor de yrkesfaglige studieretningene.⁶⁴

8.2.4.1 Spesialundervisning i videregående

Det var 198 218 elever i videregående opplæring i 2014.⁶⁵ En undersøkelse fra Nordlandsforskning fra 2013 viste at det var ca. 2 800 elever med generelle lærevansker (utviklingshemming) i videregående skole. Dette utgjør ca. 1,4 prosent av elevtallet.⁶⁶

I følge Utdanningsspeilet 2016 hadde ca. tre prosent (5 800 elever) i videregående skole spesialundervisning i skoleåret 2014/15. Andelen elever med spesialundervisning varierer mellom fylkene, fra 1,6 til 4,3 prosent.

Omtrent halvparten av elevene velger yrkesfag, og halvparten studieforbereende. Det er totalt flere elever på studieforbereende fordi frafallet undervis er større på yrkesfag. En større andel av elevene på yrkesfag mottar spesialundervisning enn på studieforbereende.⁶⁷ De fleste elevene som har lærevansker eller utviklingshemming, og får særskilt tilrettelagt opplæring, er å finne i et begrenset antall yrkesfaglige studieretninger.

8.2.4.2 Organisering av undervisning

I videregående skole øker spesialundervisning utenfor ordinær klasse betydelig. Mellom 70 og 80 prosent av elevene med særskilte behov er i tilbud utenfor ordinærklassen. Elever med generelle lærevansker og elever med sammensatte vansker er i høyere grad utenfor vanlig klasse enn det som gjelder for elever med fysiske funksjonsnedsettelse, selv om det også hos sistnevnte er en økende tendens til spesialtilbud ved overgangen til videregående skole.⁶⁸ Norge har også seks frittstående videregående skoler for elever med funksjonshemming med totalt 112 elever.⁶⁹

⁶⁰ Gjertsen, H. og Olsen, T. (2013). *Broer inn i arbeidslivet. Elever med funksjonsnedsettelse i videregående opplæring-kartleggingsstudie av opplæringstilbud, organisering og tilpasninger*. Nordlandsforskning. Notat 1003/2013. Og Legard, S. (2013). *Den vanskelige overgangene. En kunnskapsoversikt over forskning, politikk og tiltak for å bedre unge funksjonshemmedes overgang til høyere utdanning og arbeid*. AFI Rapport 2013:7

⁶¹ Legard, S. (2013). *Den vanskelige overgangene. En kunnskapsoversikt over forskning, politikk og tiltak for å bedre unge funksjonshemmedes overgang til høyere utdanning og arbeid*. AFI Rapport 2013:7

⁶² Utdanningsdirektoratet (2016). *Utdanningspeilet 2016*

⁶³ Meld. St. 16 (2015–2016) *Fra utenforskap til ny sjanse – samordnet innsats for voksnes læring*

⁶⁴ Tall fra SSB

⁶⁵ Tall fra SSB

⁶⁶ Gjertsen, H. og Olsen, T. (2013). *Broer inn i arbeidslivet. Elever med funksjonsnedsettelse i videregående opplæring-kartleggingsstudie av opplæringstilbud, organisering og tilpasninger*. Nordlandsforskning. Notat 1003/2013

⁶⁷ Solli, K.A. (2004). *Kunnskapsstatus om spesialundervisning i Norge*. Revidert utgave. Utdanningsdirektoratet 2005

⁶⁸ Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal

⁶⁹ Utdanningsnytt (21.09.2012). Se kartet med «de nye spesialskolene». [URL: <https://utdanningsnytt.no/nyheter/2012/september/se-kartet-med-de-nye-spesialskolene/>]

En rapport fra Fafo fra 2002 viser at adferds- og læringsvansker øker sannsynligheten for å bli plassert i egne klasser. Det velges organisatorisk segregering for de elevene som oppfattes som vanskeligst å ha i ordinære klasser.⁷⁰ I tillegg ser graden av nedsatt funksjonsevne ut til å ha betydning for om eleven tas ut av ordinær klasse, og for omfanget av elevens spesialundervisning. Dess mer spesialundervisning eleven har, dess større er sannsynligheten for at tilbudet gis utenfor ordinær klasse.⁷¹

En undersøkelse fra Nordlandsforskning viser at spesialundervisning for elever med generelle lærevansker (utviklingshemming) som oftest blir gitt som undervisning i mindre grupper utenom klasseromsundervisningen. Det er også vanlig at spesialundervisning blir gitt som støtte til eleven i ordinær klasse. En del elever med generelle lærevansker mottar én til én undervisning, men dette er den minst brukte undervisningsformen. 42 prosent av skolene oppgir at elever med utviklingshemming mottar undervisning i en egen enhet ved skolen.⁷²

En longitudinell studie fra NTNU kan tyde på at omfanget av opplæring utenfor ordinær gruppe eller klasse øker med barnets alder. Det er størst grad av inkludering i barnehage og barneskole, og mindre grad av inkludering på ungdomsskole og i videregående skole.⁷³

8.2.4.3 Lærekandidatordningen

Lærekandidatordninga er en ordning på videregående skole der eleven får opplæring i bedrift allerede fra første året i videregående opplæring. Lærekandidaten inngår en kontrakt med en lærebedrift og går opp til en kompetanseprøve. Eleven kan dermed starte en praktisk rettet utdanning rett etter ungdomsskolen. Ordningen dokumenterer ferdigheter på et lavere nivå enn fag- og svennebrev, og gir grunnkompetanse i stedet for yrkeskompetanse. I stedet for fagbrev får eleven et mindre omfattende kompetansebevis.

⁷⁰ Markussen, E. (2002). *Særskilt tilrettelagt opplæring i videregående – hjelper det? Om segregering, inkludering og kompetanseoppnåelse i det første R 94 – kullet*. Fafo-rapport nr. 341/2002

⁷¹ Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal

⁷² Gjertsen, H. og Olsen, T. (2013). *Broer inn i arbeidslivet. Elever med funksjonsnedsettelse i videregående opplæring-kartleggingsstudie av opplæringstilbud, organisering og tilpasninger*. Nordlandsforskning. Notat 1003/2013

⁷³ Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal

I 2015 var det 2000 lærekandidater. Ordningen er særlig utbredt på service og samferdsel, bygg- og anleggsteknikk og på helse- og oppvekstfag.⁷⁴ Det er store variasjoner mellom fylkene når det gjelder bruk av ordninga. Østfold og Vestfold ligger på topp, mens Oslo ligger nederst.

8.2.4.4 Utbytte av undervisningen for barn med utviklingshemming

Det finnes lite forskning om elever med utviklingshemming i videregående skole, men i regjeringens melding til Stortinget Meld St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap*⁷⁵, vises det til at elever med utviklingshemming generelt møtes med for lave forventninger og et for lavt læringstrykk gjennom hele skoleløpet.

Forskning viser at en del foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er fornøyd med det videregående tilbudet. Andre foreldre er kritiske til innholdet og ressursene i den videregående skolen. Disse foreldrene hevder at deres sønn eller datter får et kvalitativt dårligere tilbud på videregående skole enn det de fikk på ungdomsskolen, og at opplæringen har lite innhold utover «bollebakning». Disse foreldrene forteller om en lavere forventning til deres barn og en tilbakegang i utvikling både når det gjelder språk, lesing og skriving.⁷⁶

I den senere tiden er det forsket noe på faglig utbytte for elever i videregående med spesialundervisning, knyttet til ulike organisatoriske løsninger. Rapporten *Segregert eller inkludert*⁷⁷ konkluderer med at elever som får spesialundervisning innenfor ordinære klasser i videregående trinn 1 har bedre læringsutbytte enn elever som får spesialundervisning i egne, segregerte klasser. Nyttan av å delta i ordinær klasse er størst for elever som presterer bare litt svakere enn elevene i den ordinære klassen, og minst for elevene som presterer betydelig svakere.

Rapporten mener resultatet kan forklares ved at de ordinære elevene og lærerne setter en høyere læringsstandard i klassen enn det som er tilfelle for segregerte klasser og grupper. I ordinære

⁷⁴ Utdanningsdirektoratet (2016). *Utdanningsspannet 2016*

⁷⁵ Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov*.

⁷⁶ Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal

⁷⁷ Markussen, E., Frøseth, M. W. og Grøgaard, J. B. (2009). *Inkludert eller segregert, om spesialundervisning i videregående opplæring like etter innføringen av Kunnskapsløftet*. NIFU-rapport 17-2009

klasser er det høye forventninger, både hos lærere og hos elever, til hva elevene kan oppnå. Dette hever ambisjonsnivået til elevene med spesialundervisning. Undersøkelsen viser at læringsutbyttet ikke påvirkes når eleven har både undervisning i ordinær klasse og spesialundervisning i egne grupper. Det som ser ut til å telle, er «å ha en fot innenfor» i ordinær klasse.⁷⁸

Forskning viser samtidig at det er mulig å oppnå gode resultater for elever som undervises i segregerte grupper gitt at visse forutsetninger er til stede. Den ene er at skolens ledelse og personale har et bevisst og gjennomtenkt forhold til sin pedagogikk. Den andre forutsetningen er at ungdommene får tett oppfølging hele veien.⁷⁹

Som for grunnskolen er spesialundervisningen i videregående skole basert på elevenes individuelle opplæringsplaner (IOP). I rapporten *Segregert eller inkludert* gir fire av ti lærere uttrykk for at den individuelle opplæringsplanen ikke primært utarbeides som et redskap for elevenes læring, men lages som en dokumentasjon til myndighetene. Dette er en indikasjon på at mange lærere ikke ser viktigheten av at elever med spesialundervisning har en læreplan. Halvparten av skolelederne i undersøkelsen mener at individuelle opplæringsplaner først og fremst utarbeides fordi de er nyttig for undervisningen, mens i underkant av en av fem er uenig i denne påstanden. Rapporten viser også at elevenes IOP ferdigstilles lenge etter at undervisningsåret har startet, ofte ikke før i oktober eller november.⁸⁰

8.2.5 Voksenopplæring

I skoleåret 2014/15 var det 11 000 voksne som fikk grunnskoleopplæring. Det er 3 400 voksne som får spesialundervisning i grunnskolepensum. Det er flere voksne som får ordinær grunnskoleopplæring enn for fem år siden, men 1 900 færre voksne som får spesialundervisning på grunnskolenes område.⁸¹

⁷⁸ Markussen, E., Frøseth, M. W. og Grøgaard, J. B. (2009). *Inkludert eller segregert, om spesialundervisning i videregående opplæring like etter innføringen av Kunnskapsløftet*. NIFU-rapport 17-2009

⁷⁹ Markussen, E. (2010). *Spesialundervisning i videregående opplæring fra reform 94 til Kunnskapsløftet*. Akta Didaktika Norge vol. 4, nr. 1, 2010

⁸⁰ Markussen, E., Frøseth, M. W. og Grøgaard, J. B. (2009). *Inkludert eller segregert, om spesialundervisning i videregående opplæring like etter innføringen av Kunnskapsløftet*. NIFU-rapport 17-2009

⁸¹ Utdanningsdirektoratet (2016). *Utdanningspeilet 2016*

8.2.6 Høyere utdanning

I enkelte land, blant annet USA, er det opprettet særlige utdanningstilbud på universitet eller høyskole for elever med utviklingshemming.⁸² I Norge finnes det imidlertid ikke høyere utdanningsinstitusjoner eller programmer som er tilrettelagt for studenter med utviklingshemming.

8.2.7 Rettssikkerhet innenfor opplæringssektoren

I Riksrevisjonens undersøkelse av spesialundervisningen i grunnskolen kommer det fram at rettssikkerheten når det gjelder tildeling av spesialundervisning, generelt sett er dårlig.⁸³ Undersøkelsen viser betydelige svakheter i kommunenes saksbehandling ved vurdering av behovet for spesialundervisning og ved tildeling, planlegging og oppfølging av spesialundervisningen. Undersøkelsen viser blant annet at saksbehandlingstid for sakkyndig vurdering ligger over normen om maksimalt tre måneder. Saksbehandlingstiden er i 70 prosent av tilfellene på over tre måneder og i 25 prosent av tilfellene på over seks måneder.

De sakkyndige vurderingene beskriver i stor grad elevenes vansker, men de konkretiserer i mindre grad hva som er realistiske opplæringsmål for eleven, noe som gjør det utfordrende å være tilstrekkelig konkret i den videre saksgangen. Enkeltvedtakene som er fattet på bakgrunn av sakkyndig vurdering viser i liten grad det opplæringstilbudet som skolen er forpliktet til å gi med hensyn til innhold, organisering og omfang.

Riksrevisjonens funn er i samsvar med en rapport fra Rettighetssenteret i FFO⁸⁴, der senteret gjennomgår alle henvendelser på opplæringsområdet. I rapporten står det at foreldrene uttrykker misnøye med skolens gjennomføring av vedtak om spesialundervisning i de aller fleste henvendelser om spesialundervisning til Rettighetssenteret. Foreldre og elever opplever ofte at de «ikke får det de har blitt lovet». Noen foreldre mener at skolen ikke avsetter de ressurser til spesialundervisning som fremgår av vedtaket, for eksempel at elevens assistent disponeres av hele klassen, at assistenten har stort fravær eller liknende.

⁸² Se f.eks. <https://dus.psu.edu/mentor/2011/05/intellectual-disability-programs/>

⁸³ Riksrevisjonen (2011). *Riksrevisjonens undersøkelse av spesialundervisning i grunnskolen*. Dokument 3:7 (2010–2011)

⁸⁴ FFOs Rettighetssenter (2008). *Rett til spesialundervisning i praksis? En rapport om spesialundervisning i grunnskolen og videregående skole*

8.2.8 Universell utforming av skolebygg

I en landsomfattende undersøkelse av 784 grunnskoler gjennomført av NHF (Norges Handikapforbund) i 2012 og 2013, konkluderes det med at 78 prosent av skolene har vesentlige mangler når det gjelder tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne. Av de 22 prosent som skåret bedre, var det bare tre skoler som tilfredsstilte alle tilgjengelighetskrav. I undersøkelsen sees det først og fremst på fysiske barrierer som trapper uten ramper, dører som er vanskelige å åpne, manglende heisløsninger og utilgjengelige toalett. Manglende tilgjengelighet ved skolen, kan blant annet bidra til at elever med særskilte behov blir henvist til en annen skole enn nærskolen.

NHF undersøkte 160 videregående skoler i 2005. Kun syv av de 160 skolene, eller 4,4 prosent, oppfylte krav i lover og forskrifter. 153 skoler, 95,6 prosent av skolene, hadde mangler i varierende grad.

8.3 Avstand mellom mål og dagens situasjon

På opplæringsområdet, som på andre samfunnsområder, mangler vi opplysninger om situasjonen for personer med utviklingshemming fordi det ikke foreligger data knyttet til diagnose. Utvalgets gjennomgang gir allikevel grunn til å påpeke enkelte områder der det utvilsomt er stor avstand mellom politiske målsettinger og utviklingshemmedes grunnleggende rettigheter, og dagens situasjon (se under). I tillegg mener utvalget det er grunn til å tro at det er et gap mellom dagens situasjon for personer med utviklingshemming og politiske målsettinger når det gjelder:

- Trygghet og trivsel: Det foretas systematiske kartlegginger av elevers trygghet og trivsel i skolen. Disse kartleggingene blir ikke gjennomført i et format som er tilgjengelig for elever med utviklingshemming og behov for tilrettelagt kommunikasjon. Det er derfor vanskelig å vite om disse elevene opplever samme grad av trygghet og trivsel som andre elever.
- Tidlig innsats: Utvalgets gjennomgang av spesialpedagogisk hjelp i barnehage viser at barn med særlige behov ikke alltid får hjelp på et tidligst mulig tidspunkt. Det er imidlertid usikkert i hvilken grad dette gjelder for barn med utviklingshemming, og hvilke konsekvenser dette har.
- Voksenopplæring: Antallet personer som får spesialundervisning i voksen alder har blitt

vesentlig redusert i de senere årene. Tilbakemeldinger til utvalget kan tyde på at voksne med utviklingshemming mottar mindre opplæring enn tidligere. Vi har imidlertid ikke sikker kunnskap om utviklingshemmede har fått et redusert tilbud, og hva som er årsakene til dette. Utvalget vil påpeke viktigheten av at utviklingshemmede kan vedlikeholde grunnskoleferdigheter i voksen alder.

8.3.1 Ikke likeverdig opplæringstilbud til elever med utviklingshemming

Alle barn har rett og plikt til å gå på skole. Innholdet i skolen styres til dels av lovverk og nasjonale føringer. Innenfor disse rammene har skoleeier og den enkelte skole frihet til å bestemme hvordan undervisningen skal gjennomføres. Undervisningen skal tilpasses den enkelte elev, slik at alle elever får et godt utbytte av skoletilbudet. Utvalgets statusgjennomgang kan tyde på at elever med utviklingshemming mottar et dårligere undervisningstilbud enn andre elever.

Det er et generelt krav til kompetanse hos undervisningspersonell i skolen, jf. opplæringsloven §§ 10-1 og 10-2. Elever i ordinære klasser undervises i all hovedsak av lærere med både pedagogisk og faglig kompetanse.

For spesialundervisning kan kravet til fagkompetanse fravikes. Det stilles krav til pedagogisk kompetanse hos den som har ansvaret for undervisningen, men ikke noe absolutt krav til kompetanse hos personen som skal gjennomføre undervisningen. Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede elever ofte undervises av ufaglærte assistenter, til tross for at elever med utviklingshemming har spesielt store læringsutfordringer.

Når det gjelder den ordinære undervisningen i skolen er det fastsatt standardiserte mål for hva elevene skal lære på de ulike alderstrinn. Rammene for undervisningen er fastsatt i nasjonale læreplaner, som er gitt som bindende forskrifter til opplæringsloven. Læreplanene utarbeides av Utdanningsdirektoratet.

Elever med utviklingshemming som mottar spesialundervisning skal ha et individuelt utformet undervisningsopplegg basert på anbefalinger fra PP-tjenesten. Utvalgets gjennomgang viser at opplæringsplanene for elever med utviklingshemming (IOP) er mindre målrettet og gjennomarbeidet enn opplæringsplanene som gjelder for elever flest. Anbefalingene fra PP-tjenestene fokuserer mer på elevenes lærevansker enn hvilke undervisningsmål som kan oppstilles for eleven.

For å sikre kvalitet i opplæringen og at elevene i skolen har et reelt læringsutbytte, er det i de senere årene innført krav om nasjonale prøver og kartleggingsprøver i skolen. Prøvene skal vise om undervisningen har ønsket effekt, og om elevene tilegner seg kunnskap i tråd med læreplanene. I tillegg gjennomfører de fleste klasselærere ukentlige prøver for å sjekke elevenes progresjon.

Også for elever med spesialundervisning skal skolene kontrollere læringsutbytte opp mot mål fastsatt i elevens IOP. Utvalgets gjennomgang viser imidlertid at det er lite testing av læringsutbytte for elever med spesialundervisning. Det er heller ikke fra nasjonalt nivå iverksatt systematisk kartlegging av undervisningens effektivitet eller læringsutbytte for denne elevgruppen.

Elever med utviklingshemming har reelt sett ikke tilgang til høyere utdanning eller skolegang ut over videregående skole.

Samlet sett viser utvalgets gjennomgang at elever med utviklingshemming mottar et dårligere opplæringstilbud enn andre elever i skolen, både når det gjelder mål og rammer for læringen, undervisningsmateriell og tilgangen til pedagogiske og faglige ressurser.

8.3.2 Elever med utviklingshemming er ikke inkludert i normalskolen

Inkludering i skolen handler både om fysisk plassering, organisatorisk inndeling av elevene, faglig inkludering og sosiale forhold. Full inkludering vil si at alle elever befinner seg på samme sted rent fysisk, at alle er knyttet til ordinære klasser og har samme faglige og tematiske ramme for læringen og at alle deltar i det sosiale miljøet i skolen og i klassen.

Utvalgets gjennomgang viser at elever med utviklingshemming i liten grad er inkludert i fellesskolen. Skolen er utilgjengelig for en stadig økende andel av elevmassen. Læremidlene er utformet og undervisningen utføres på en måte som gjør at utviklingshemmede elever ikke kan nyttiggjøre seg det alminnelige tilbudet. Elever med utviklingshemming tilbys derfor et alternativt undervisningsopplegg.

En betydelig andel av elevene med utviklingshemming mottar undervisning ved andre skoler enn nærskolen, der søsken og andre barn i nærmiljøet blir undervist. En del elever med utviklingshemming får tilbud i ordinære klasser ved såkalte forsterkede skoler, en del i spesialklasser på ordinære skoler og en del får undervisning ved spesialskoler der det bare går elever med sær-

lige behov. Det ser ut til at en betydelig andel mottar undervisning utenfor bostedskommunen.

Også i de tilfellene der elever med utviklingshemming er knyttet til ordinær klasse vil mange motta spesialundervisning utenfor klassen deler av tiden. Utviklingshemmede elever undervises ofte i mindre grupper av elever med særlige behov, eller får en-til-en undervisning.

Utvalgets gjennomgang viser at det er lite faglig samarbeid mellom lærere i ordinære aldersbestemte klasser og personer som har ansvaret for eller gjennomfører spesialundervisning for elever med utviklingshemming. Undervisningen for elever med utviklingshemming bygger på elevens IOP. Det er lite som tyder på at det ses hen til ordinære rammer for fag- og timefordeling eller tematisk innhold i undervisningen ved utformingen av elevens IOP. Dette kan vanskeliggjøre kommunikasjon og samarbeid mellom elever med IOP og andre elever rundt faglige forhold i skolen.

Forskning viser at sosial inkludering forutsetter en fysisk, organisatorisk og faglig inkludering. Mange elever med utviklingshemming blir sosialt segregert fra den ordinære elevgruppen og jevnaldrende som følge av hvordan undervisningstilbudet er innrettet.

Samlet sett viser utvalgets gjennomgang at elever med utviklingshemming er lite inkludert i skolen, og at segregeringen øker utover i utdanningsløpet.

8.4 Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon

Det er vanskelig å identifisere enkeltstående grunner til manglende inkludering og sviktende undervisningstilbud til elever med utviklingshemming. Måten skolene drives på påvirkes av statlig regulering og statlige føringer, politiske prioriteringer i kommunene og fylkene og eierstyring, den enkelte skoles disponeringer av ressurser og pedagogiske preferanser, samarbeidet med PP-tjenesten og medvirkning fra elever og foreldre. Utvalgets gjennomgang gir allikevel grunnlag for å påpeke enkelte forhold som kan hindre at politiske mål om inkluderende undervisning og likeverdig opplæring oppnås.

8.4.1 Årsaker til ulikeverdig opplæring

Årsakene til at elever med utviklingshemming ikke får et likeverdig opplæringstilbud må ses i sammenheng med årsakene til at elever med

utviklingshemming ofte mottar et segregert opplæringsstilbud (se under). Flere av forklaringene på at opplæringsstilbudet har lavere kvalitet enn den ordinære opplæringen kan også være årsaker til at utviklingshemmede blir tatt ut av vanlige klasser.

8.4.1.1 *Fravær av statlige føringer*

Den ordinære undervisningen i skolen blir, som nevnt, målstyrt ved krav om at undervisningen skal ta sikte på å tilføre elevene kompetanse som fastsatt i det nasjonale læreplanverket. Læreplanene er bindende for skolene og fastsetter faglige mål for skolefagene på hvert alderstrinn, overordnede mål for opplæringen, og bestemmer fag- og timestfordeling i grunnskole og på videregående skole. Skolene er også pålagt å gjennomføre standardiserte nasjonale prøver som viser elevenes progresjon og undervisningens effekt opp mot målene i læreplanverket.

Undervisningsopplegget for elever med spesialundervisning skal fremgå av elevens individuelle opplæringsplan (IOP). Det er ikke utarbeidet nasjonale retningslinjer eller krav til hvordan IOP skal utformes eller hva en slik plan skal inneholde, utover de minimumskrav som fremgår av opplæringsloven. Utdanningsdirektoratet har utarbeidet et skjema for IOP, men dette skjemaet gir lite veiledning om innhold i planen.

I følge opplæringsloven, § 5-5 andre ledd, skal skolen en gang i året utarbeide skriftlig oversikt over opplæringen som elever med spesialundervisning har fått, og en vurdering av utviklingen til eleven. Elevens utvikling skal vurderes på bakgrunn av målene som er satt i den individuelle opplæringsplanen til eleven. Det er ikke utarbeidet retningslinjer for hvordan skolene skal gjennomføre denne vurderingen. Mulighetene for evaluering av læringseffekt vil svekkes dersom IOPene ikke har tydelige og gode læringsmål.

Manglende statlige krav til innholdet i spesialundervisningen og kontroll av undervisningen viser at staten ikke sikrer kvaliteten i spesialundervisningen på samme måte som for den ordinære undervisningen i skolen. Forskning har vist at det er store regionale forskjeller i spesialundervisningens innhold, og i hvilken grad skolene benytter spesialundervisningen. Selv om spesialundervisning skal ta utgangspunkt i elevens spesifikke læringsutfordringer kan det utformes rammer for hvordan slik undervisning skal drives, som i større grad sikrer at elever med utviklingshemming mottar et likeverdig undervisningsstilbud.

8.4.1.2 *Ressursknapphet og resultatkrav i skolen*

Kombinasjonen av kamp om ressursene og høyt press på skolerresultater kan føre til at undervisningen av elever med utviklingshemming nedprioriteres. Mange skoler opplever enten at det er vanskelig å rekruttere kompetent undervisningspersonell, eller at det er vanskelig å betale for ønsket kompetanse innenfor skolens økonomiske rammer. Skolene må da prioritere hvor de vil benytte både pedagogiske og økonomiske ressurser.

Utvalgets gjennomgang viser at elever med utviklingshemming ofte blir nedprioritert til fordel for andre elever. Dette viser seg både ved at spesialundervisningen blir gjennomført av assistenter, og ved at undervisningen ofte avlyses på grunn av vikarbehov i ordinære klasser.

Elever med utviklingshemming har spesielt store læringsutfordringer. Prinsippet om tilpasset opplæring betyr blant annet at undervisningen skal tilpasses elevenes behov for hjelp og støtte. Elever med særlige utfordringer vil ha behov for, og rett til, undervisning av en kvalitet som er hensiktsmessig for å møte elevens utfordringer.

8.4.1.3 *Lave forventninger til, og ambisjoner om læring*

Flere offentlige dokumenter og rapporter⁸⁵ understreker at det er for lave forventninger til hva elever med generelle lærevansker kan lære på skolen. Dette må ses i sammenheng med forventet livsløp for personer med utviklingshemming, som beskrevet over. Dersom skolene ikke har forventninger om at elever med utviklingshemming skal ha jobb, eiendom, familie eller delta i samfunnslivet kan dette senke ambisjonsnivået for opplæring i tradisjonelle skolefag.

På samme måte som de generelle læreplanene har kunnskapsmål som skal svare på kompetansebehovene i et fremtidig arbeidsliv, må de individuelle læreplanene for elever med utviklingshemming være rettet mot hvilken kunnskap disse elevene trenger i voksenlivet. Mange utviklingshemmede mottar opplæring i selvhjelp og selvstendighet i skolen. Opplæringen dreier seg om læring av dagligdagse funksjoner (Activity of Daily Living, ADL) som å kle på seg, vaske seg, rensen, lage mat og sosial fungering som å ferdes i nærmiljøet, handle, bruke penger, gå på kino, ta bussen med mer.

⁸⁵ Bl. a. Meld. St. 18 (2010–2011) *Læring og fellesskap* og Kunnskapsdepartementets veileder om organiseringen av elever i skolen

Lave forventninger til yrkesdeltakelse for elever med utviklingshemming kan derfor føre til at utdanningen som gis elever med utviklingshemming er lite yrkesrettet, og i liten grad forbereder utviklingshemmede på et «vanlig» liv. Lave forventninger til læringspotensial synliggjøres også ved at det ikke er etablert tilbud innen høyere utdanning for personer med utviklingshemming. Dette kan, i sin tur, bidra til å opprettholde et livsløp for personer med utviklingshemming som på alle områder skiller seg fra det som gjelder for andre.

8.4.1.4 Manglende samarbeid mellom PP-tjenesten og barnehagen eller skolen

Vedtak om spesialundervisning i skolen skal bygge på en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten, som skal gjøre rede for og ta standpunkt til elevens utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, elevens lærevansker og opplæringsmål, om det er mulig å gi eleven et tilfredsstillende opplæringstilbud ved å tilrettelegge det ordinære opplæringstilbudet og hvilken opplæring som vil gi eleven et forsvarlig tilbud.

Kvaliteten på og innholdet i de sakkyndige erklæringene vil legge føringer for hvilket opplæringstilbud elever med spesialundervisning vil motta, både når det gjelder kvalitet og kompetanse, mål for undervisningen og organiseringen av tilbudet. Rapporten *Kompetanse i PP-tjenesten – til de nye forventningene?*⁸⁶ viser at PP-tjenesten har svært god faglig kompetanse, men bør etablere tettere kontakt med undervisningspersonalet ved aktuelle skoler og barnehager. Kartleggingen viser at PP-tjenester ikke alltid har fokus på tidlig innsats, og i liten grad bistår skolene og barnehagene i det forebyggende arbeidet.

Svak dialog og lite samarbeid mellom skole og PP-tjenesten kan medføre et dårlig undervisningstilbud til elever med utviklingshemming. Opplæringsloven gir hjemmel for at departementet kan fastsette forskrift om sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten som ligger til grunn for vedtak om spesialundervisning. Loven gir også hjemmel for at departementet kan fastsette forskrift om PP-tjenestens virksomhet. Disse forskriftshjemlene er ikke tatt i bruk.

⁸⁶ Hustad, B. C., Strøm, T. og Strømsvik C. L. (2013). *Kompetanse i PP-tjenesten, til de nye forventningene?* Nordlandsforskning. NF-rapport nr. 2/2013

8.4.2 Årsaker til manglende inkludering

Flere forskningsrapporter ser på årsaker til bruk av spesialundervisning i skolen⁸⁷. Enkelte av disse funnene kan også bidra til å forklare hvorfor spesialundervisningen for barn med utviklingshemming utformes slik at barna tas ut av klassen hele eller deler av tiden.

8.4.2.1 Ressursknapphet

Flere undersøkelser påpeker at knapphet på ressurser i skolen kan bidra til økt bruk av spesialundervisning. Dette gjelder både økonomiske ressurser og pedagogiske ressurser. Skoleledere opplever at vedtak om spesialundervisning utløser ekstra bevilgninger fra kommunen, og gir tilgang til pedagogiske ressurser i PP-tjenesten. Foreldre og lærere kan oppleve at vedtak om spesialundervisning bidrar til at ekstra ressurser konsentreres rundt den enkelte eleven. PP-tjenesten omtales gjerne som en ressursutløser.⁸⁸

Et grunnleggende vilkår for spesialundervisning er at eleven ikke har tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisningen. Elever med spesialundervisning skal ha individuelle opplæringsplaner som beskriver hvordan undervisningstilbudet og elevens opplæringsmål, skal innrettes. Det er naturlig at et avvikende undervisningsopplegg også reflekteres i organisatoriske og fysiske forhold ved at eleven tas ut av klassen.

Utvalgets gjennomgang viser også at foreldre og elever kan oppleve av de ressursene som utløses ved at en elev får vedtak om spesialundervisning, fordeles på en større gruppe av elever. I henvendelser til FFOs Rettighetssenter⁸⁹ forteller foreldrene at elevens assistent eller pedagog brukes av hele klassen. Dersom elever med spesialundervisning tas ut av klassen i en mindre gruppe, for å få én-til-én undervisning eller har fast tilhørighet i spesialklasse eller spesialskole har foreldre og elev større sikkerhet for at eleven «beholder» de ekstra ressursene for seg selv.

Samtidig viser internasjonal forskning at det har skjedd en holdningsendring med hensyn til segregerte utdanningstilbud. Spesialskoler og -

⁸⁷ Mathiesen, I. H. og Vedøy, G. (2012). *Spesialundervisning – drivere og dilemma*. Rapport Iris 2012/017. Og Nordahl, T. og Haustätter, R. S. (2009). *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater*. Høgskolen i Hedemark. Rapport 9/2009

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ FFOs Rettighetssenter (2008). *Rett til spesialundervisning i praksis?* En rapport om spesialundervisning i grunnskolen og videregående skole

klasser oppfattes som spesialisttilbud som yter et høyere servicenivå enn ordinær skole, og som er bedre egnet til å ta vare på eleven enn den vanlige skolen.⁹⁰ Dette bekreftes av henvendelsene til FFOs Rettighetssenter som viser at foreldrene ofte ønsker spesialundervisning, mens skolen og PP-tjenesten ønsker å imøtekomme elevens behov innenfor det ordinære undervisningsopplegget.

8.4.2.2 *En individrettet forståelse av skoleutfordringer*

Utformingen av det spesialpedagogiske tilbudet vil ha sammenheng med den grunnleggende forståelsen av elevens læringsutfordringer. Utvalgets gjennomgang har vist at den sakkyndige vurderingen fra PP-tjenesten ofte er konsentrert om elevens funksjonsnedsettelse. Forskning fremhever økt fokus på diagnoser som en drivkraft for bruk av spesialundervisning.⁹¹

Rapporten *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater*⁹² mener bruk av segregert undervisning for elever med funksjonsnedsettelser har sammenheng med «et ubetinget vanskeperspektiv». Det vil si at problemene i skolen blir forstått som problemer som springer ut av eleven. Dette tilsvarer det utvalget omtaler som den medisinske forståelsen av funksjonshemming. De utfordringer/ den funksjonshemming som oppstår i møtet mellom eleven og skolen blir i sin helhet forklart ved elevens funksjonsnedsettelse.

En naturlig konsekvens av å legge til grunn en medisinsk forståelse i skolesammenheng er at utfordringene må løses ved å adressere og håndtere forhold hos eleven. Eleven tas ut av det ordinære tilbudet, og blir gitt et tilbud som er skredersydd for elevens forutsetninger og vansker. Det skapes et miljø der man i størst mulig grad, og enklest, kan «behandle» eleven ut fra de problemene eleven har.⁹³

8.4.2.3 *Økt resultatfokus i skolen*

Kunnskapsløftet innebar en mindre detaljert styring av skolene. Innholdet i skolene og undervisningen blir nå målstyrt gjennom krav til at skolene

jobber mot bestemte læringsmål som er fastsatt i læreplanene. I tillegg testes undervisningens effekt ved nasjonale kartleggingsprøver.

Nasjonale prøver er laget på bakgrunn av læreplanenes kompetansemål etter henholdsvis 4. og 7. trinn. Nasjonale prøver i lesing, regning og engelsk gjennomføres på 5. 8. og 9. trinn. Målet med de nasjonale prøvene er å vurdere om skolen har lykket med å utvikle elevenes grunnleggende ferdigheter. Resultatene på kommune-, fylkes-, og nasjonalt nivå publiseres av Utdanningsdirektoratet.

Den økte kartleggingen og synliggjøringen av resultatene kan medføre økt press på skolene og den enkelte klasselærer for å oppnå gode faglige resultater. Flere forskningsrapporter mener at resultatfokus kombinert med ressursknapphet kan stimulere til spesialundervisning og bruk av segregerte undervisningsformer. Det vises til at skolen kan ha en oppfatning av at læringsmiljøet blir bedre for gjennomsnittseleven dersom urolige eller krevende elever tas ut av klassen. Det blir også pekt på at den økte kunnskapen om elevens læring som testene bidrar til, i seg selv kan motivere for økt henvisning.⁹⁴

Økt fokus på elevprestasjoner kan stimulere kommunene, skolene og klasselærere til å innrette undervisningen etter hva som gir størst effekt med hensyn til elevresultater. Det kan være rasjonelt å ta ut elever som krever mye oppmerksomhet eller innsats fra klassen, slik at læreren kan konsentrere seg om flertallet. I tillegg vil det være lettere for læreren å håndtere en homogen elevmasse.

8.4.2.4 *Forventninger til voksentilværelsen*

Utvalgets gjennomgang av politiske målsettinger viser at opplæringen i barnehage og skole skal oppdra, utvikle og forberede barna på livet som voksen. Skolen skal gi elevene kunnskap, ferdigheter og holdninger de trenger for å kunne mestre livene sine, og for å kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet. Undervisningen i skolen må derfor innrettes etter hvilke kunnskaper og ferdigheter det må antas at elevene trenger i en fremtidig tilværelse. Skolens innhold diskuteres ofte i sammenheng med hvilken kompetanse som trengs i fremtidens arbeidsliv.

⁹⁰ Rix, J. (2008). «A different head? Parental agency and early intervention». *Disability & Society*. Vol. 23, 2008, 3

⁹¹ Mathiesen, I. H. og Vedøy, G. (2012). *Spesialundervisning – drivere og dilemma*. Rapport Iris 2012/017

⁹² Ibid.

⁹³ Nordahl, T. og Haustätter, R. S. (2009). *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater*. Høgskolen i Hedemark. Rapport 9/2009

⁹⁴ Mathiesen, I. H. og Vedøy, G. (2012). *Spesialundervisning – drivere og dilemma*. Rapport Iris 2012/017. Og Nordahl, T. og Haustätter, R. S. (2009). *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater*. Høgskolen i Hedemark. Rapport 9/2009

Utvalgets gjennomgang av situasjonene for personer med utviklingshemming på ulike livsområder har vist at voksenlivet for utviklingshemmede skiller seg i vesentlig grad fra voksenlivet for andre personer. I motsetning til det som gjelder for folk flest, er få utviklingshemmede i jobb. De fleste som er diagnostisert med utviklingshemming mottar uføretrygd fra fylte 18 år. Få utviklingshemmede eier egen bolig, men bor i fellesskap med andre utviklingshemmede. De fleste har verge, og administrerer i liten grad egen økonomi. Det er svært få utviklingshemmede som stifter familie og får barn, og få har venner som ikke har utviklingshemming. Utviklingshemmede reiser i langt mindre grad enn andre på ferie, og deltar lite i idrett og samfunnsliv.

At voksentilværelsen ser så annerledes ut for personer med utviklingshemming, kan være bestemmende for hvilke kunnskaper og ferdigheter skolene mener det er hensiktsmessig å

trene på. Slik situasjonen er i dag vil utviklingshemmede ha behov for å tilegne seg helt andre kunnskaper enn det som gjelder for andre elever, og vil ikke nødvendigvis ha noen nytte av det ordinære opplæringstilbudet, ut over en viss alder. Det kan argumenteres for at egne undervisningsopplegg, spesialklasse og spesialskoler i større grad enn normalskolen er egnet til å tilføre elever med utviklingshemming kunnskap og egenskaper som er relevante for en tilværelse utenom det normale.

8.5 Utvalgets vurderinger

Utvalgets vurderinger og forslag på opplæringsområdet fremgår av kapittel 20, løft 2 Likeverdig og inkluderende opplæring, kapittel 24, løft 6 Kompetanse og kunnskap og kapittel 25, løft 7 Koordinerte tjenester.

Kapittel 9

Arbeid

9.1 Arbeid for personer med utviklingshemming

Deltakelse i arbeid har stor betydning for den enkelte og for samfunnet som helhet. Lønnsinntekt er den viktigste inntektskilden i de fleste husholdninger, og høy arbeidsinnsats er grunnlaget for verdiskapningen i samfunnet. I tillegg har arbeid en verdi ved at det strukturerer hverdagen og bidrar til mestring og sosialt fellesskap.

Utviklingshemmede er en av de gruppene som møter de fleste og tyngste barrierene når det kommer til muligheter for å delta i arbeidslivet. Et stadig mer kunnskapsintensivt arbeidsmarked distanserer personer med utviklingshemming fra det åpne arbeidsmarkedet. Gapet mellom utviklingshemmedes forutsetninger og arbeidslivets krav blir stadig større. Arbeidsmarkedspolitikken er tuftet på at arbeidsmarkedstiltak skal fylle gapet mellom individenes forutsetninger og arbeidsmarkedets krav. Mange med utviklingshemming har behov for bistand for å ha mulighet til å være i arbeid. Til forskjell fra mange andre med bistandsbehov vil personer med utviklingshemming ofte ha en funksjonsnedsettelse som varer hele livet.

Dette kapittelet kartlegger arbeidssituasjonen til personer som er diagnostisert og registrert i hjelpeapparatet med utviklingshemming. Dette utgjør opp mot 25 000 personer. Samtidig viser statistiske beregninger at det er omtrent 75 000 personer med utviklingshemming i Norge, hvor opp mot 50 000 er i yrkesaktiv alder. Dette tilsier at det er rundt 25 000 personer med lettere utviklingshemming som vi ikke vet hvordan sikrer seg livsopphold. Selv om dette kapittelet fokuserer på diagnostiserte og registrerte utviklingshemmede, vil vi også kort omtale hvilken tilknytning til arbeidslivet vi kan forvente blant de med lettere utviklingshemming som ikke er fanget opp av hjelpeapparatet.

De aller fleste er enige om verdien av arbeid og arbeidets sentrale rolle i samfunnet. Det kan likevel være ulike oppfatninger av hvilke aktivite-

ter som skal anses som arbeid. I de fleste situasjoner er det uproblematisk at det ikke er en klar definisjon av hva som faller inn under «arbeid». Diskusjonen av hva som ligger i arbeid har imidlertid blitt diskutert i forbindelse med kampen for kjønnslikestilling, der anerkjennelsen av arbeid i hjemmet var en hovedsak.

Personer med utviklingshemming deltar ofte i aktiviteter på dagtid som befinner seg i grenselandet mellom fritidsaktiviteter, hobby og arbeid. De fleste blir ansett for ikke å ha inntektsevne, og har derfor rett til uføretrygd. Selv om personer med utviklingshemming har uføretrygd har mange et ønske om sysselsetting, eller er sysselsatt i arbeidsmarkedstiltak uten å motta ordinær lønn. I tillegg er en del utviklingshemmede i dagaktivitet på kommunale dagsentere. En del aktiviteter på dagsentere kan ligge tett opp til arbeidet som utføres i skjermede virksomheter.

På bakgrunn av ovennevnte er det viktig å ha en oppfatning av hva som skal oppfattes som «arbeid» for personer med utviklingshemming. I tråd med tidligere diskusjoner på likestillingsfeltet, og på bakgrunn av regler om inntektssikring, er det ikke relevant å knytte begrepet til ordinær lønn.

Utvalget mener det snarere må tas utgangspunkt i aktivitetenes kvaliteter. Utvalget vil definere arbeid som sosialt nyttig og verdiskapende aktivitet. Aktiviteten skal være knyttet til produksjon av varer og tjenester. Dette inkluderer blant annet:

- Ordinært arbeid, dvs. med ordinær lønn og uten støtte fra NAV.
- Arbeidsrettet (tidsbegrenset) tiltak med mål om å komme i ordinært arbeid.
- Varig tilrettelagt eller varig subsidiert arbeid.

Arbeid inkluderer både aktivitet der personen er ansatt og bidrar til produksjon av varer og tjenester, samt aktivitet med mål om å komme i slik arbeid. Arbeidsplassen skal være fysisk adskilt fra den ansattes hjem.

9.2 Målsettinger om arbeid

9.2.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

Retten til å tjene til livets opphold gjennom ved et arbeid man har valgt eller godtatt fremgår av flere menneskerettskonvensjoner, blant annet FN-konvensjonen om økonomisk, sosiale og kulturelle rettigheter artikkel 6, FNs verdenserklæring artikkel 23 og ILO-konvensjonene. Menneskerettighetene pålegger staten å legge til rette for arbeidsdeltakelse for alle. Statene har imidlertid ingen plikt til å opprette eller etablere offentlige arbeidsplasser som å sikre full sysselsetting. Menneskerettighetene fastslår at den enkelte har rett til fritt valg av yrke og rett til rettferdige og gode arbeidsforhold.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 27 slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid på lik linje med andre. Statene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å virkeliggjøre retten til arbeid. Dette omfatter blant annet muligheten til å tjene til livets opphold ved et arbeid som man selv fritt velger eller påtar seg i et arbeidsmarked og et arbeidsmiljø som er åpent, inkluderende og tilgjengelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal på lik linje med andre ha tilgang til arbeidsrettede veiledningsordninger og arbeidsformidling. Det er også en målsetting å ansette mennesker med nedsatt funksjonsevne i offentlig sektor. Videre skal det sikres rimelig tilrettelegging på arbeidsplassen.

Grunnlovens kapittel om menneskerettigheter sier at:

Statens myndigheter skal legge forholdene til rette for at ethvert arbeidsdyktig menneske kan tjene til livets opphold ved arbeid eller næring. Den som ikke selv kan sørge for sitt livsopphold, har rett til støtte fra det offentlige.

9.2.2 Politiske mål

Høy yrkesdeltakelse og lav arbeidsledighet er viktige målsettinger i norsk arbeids- og velferdspolitikken. Arbeidskraften er samfunnets viktigste ressurs, og det er viktig at flest mulig kunne delta i arbeidslivet. Høy sysselsetting bidrar til å sikre finansieringen av velferdsordningene, og gir muligheter til å videreutvikle velferdssamfunnet. For den enkelte betyr det å ha en jobb både personlig utvikling, stabil inntekt og deltakelse på en sosial arena.¹

Det er en politisk målsetting å legge til rette for at hele befolkningen kan delta i arbeidslivet, også personer med utviklingshemming.² Arbeidslivet skal ha plass til alle, være trygt, fleksibelt og familievennlig, og skal støtte opp under høy sysselsetting og lav ledighet.³ Samtidig skal det offentlige ivareta personer som ikke kan jobbe, for eksempel på grunn av sykdom.

Norsk arbeidslivspolitikken baserer seg på at rekruttering, ansettelse, jobbskifter og tilpasninger i arbeidslivet som hovedregel håndteres uten medvirkning fra det offentlige. De fleste bevegelsene i arbeidslivet skjer frivillig og håndteres av den enkelte uten behov eller ønske om medvirkning fra offentlige organer. Det er først når arbeidsgiver ikke finner aktuelle kandidater til ledige stillinger, eller arbeidssøkere har problemer med å finne ledige stillinger, at Arbeids- og velferdsetaten skal yte bistand.⁴

Ikke alle klarer å skaffe seg jobb eller stå i jobb på egenhånd. Arbeids- og velferdspolitikken skal legge til rette for at personer som har problemer med å få innpass i arbeidsmarkedet kan få en egnet jobb, og motvirke at personer i yrkesaktiv alder faller ut av arbeidslivet. Delmål 2 i IA-avtalen er å hindre frafall og øke sysselsettingen av personer med nedsatt funksjonsevne.

Det er en overordnet målsetting for regjeringen å få flere personer fra trygdeordninger over i arbeid. For å få flere i arbeid skal inntektssikringsordningene innrettes slik at det alltid lønner seg å jobbe, eller eventuelt å øke arbeidsinnsatsen dersom man kombinerer arbeid og ytelse.⁵

For å oppnå økt og varig sysselsetting av personer med nedsatt funksjonsevne skal statlige tiltak og virkemidler bidra til størst mulig grad av sysselsetting i den ordinære arbeidslivet. Staten skal bidra til nedbygging av barrierer i arbeidslivet som vanskeliggjør rekruttering og sysselsetting av personer med nedsatt funksjonsevne.⁶ Samtidig skal staten fortsatt legge til rette for arbeid for personer som har varig bistandsbehov for å være i jobb.

Når det gjelder forvaltning av arbeidsmarkedspolitikken er det en målsetning om økt myndighet og ansvar til lokale forvaltningsorganer, og økt

¹ Meld. St. 33 (2015–2016) *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*

² Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

³ Meld. St. 33 (2015–2016) *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*

⁴ Ibid.

⁵ Ibid.

⁶ Jf. Regjeringens jobbstrategi

brukerinvolvering. Virkemidlene skal i mindre grad enn tidligere være innrettet mot kvalifisering og opptrening av arbeidssøkere. Tiltakene skal isteden rettes mot arbeidsmarkedet, og gjøre det mer attraktivt for arbeidsgivere å gi flere av dem som står utenfor arbeidslivet relevant jobberfaring, eller å ansette personer i utsatte grupper.⁷

9.3 Dagens situasjon

9.3.1 Politikk for et velfungerende arbeidsmarked og et inkluderende arbeidsliv

Grunnlaget for deltakelse i arbeidslivet legges gjennom god og målrettet opplæring i grunnskolen og videregående skole. Utdanningen skal tilpasses arbeidslivets behov for arbeidskraft. Den enkelte elev har rett til tilpasset og likeverdig undervisning, og utdanningen skal tilpasses arbeidslivets behov.

Regjeringen fører en politikk som støtter opp under at jobbskifter og tilpasninger i arbeidslivet som hovedregel håndteres uten medvirkning fra det offentlige. Et velfungerende arbeidsmarked skal legge til rette for effektiv utnyttelse av arbeidskraften, og sørge for at prosessen med å bringe sammen de som tilbyr og de som etterspør arbeidskraft, skjer raskt og effektivt. De fleste jobbskiftene i arbeidslivet skjer frivillig og håndteres av den enkelte uten behov eller ønske om medvirkning fra offentlige organer.

Myndighetene skal konsentrere sine ressurser til områder hvor arbeidsmarkedet ikke løser på egen hånd. Det er først når arbeidsgiver ikke finner aktuelle kandidater til ledige stillinger, eller arbeidssøkere har problemer med å finne ledige stillinger, at det offentlige skal gi bistand. Arbeids- og velferdspolitikken skal legge til rette for at personer som har problemer med å få innpass i arbeidsmarkedet kan få en egnet jobb, og motvirke at personer i yrkesaktiv alder faller ut av arbeidslivet.

Arbeids- og sosialdepartementet har det overordnede ansvaret for arbeidspolitikken, som forvaltes av Arbeids- og velferdsetaten. I tillegg fremforhandler regjeringen intensjonsavtaler om et inkluderende arbeidsliv med partene i arbeidslivet.

9.3.1.1 Arbeidsrettet bistand fra Arbeids- og velferdsetaten

Arbeids- og velferdsetaten (NAV) skal bidra til et inkluderende arbeidsliv med høy sysselsetting og lav ledighet gjennom et aktivt arbeidsmarked og arbeidsrettet bistand til utsatte grupper. Utsatte grupper på arbeidsmarkedet er arbeidssøkere, sykemeldte og personer med nedsatt arbeidsevne. Personer med nedsatt arbeidsevne er personer som på grunn av sykdom, skade eller andre hindringer har mer langvarige og omfattende behov for bistand fra NAV-kontoret for å få eller beholde arbeid. Mange utviklingshemmede har varig nedsatt arbeidsevne som følge av utviklingshemmingen.

For å få flere i arbeid og færre på stønad har NAV en rekke arbeidsrettede tjenester til enkeltpersoner (arbeidssøkere) og bedrifter (arbeidsgivere). Etatens virkemidler og ressursbruk er imidlertid mest rettet mot arbeidsrettet bistand til enkeltpersoner.

NAV har ansvar for å tilby arbeidsrettet oppfølging til personer som har behov for arbeidsrettet bistand for å få arbeid eller fortsette i et arbeidsforhold. Personer med nedsatt arbeidsevne, og andre utsatte grupper som har behov for arbeidsrettet bistand, skal så raskt som mulig få tilbud om nødvendig og hensiktsmessig hjelp med sikte på overgang til ordinært arbeid. Til denne oppgaven disponerer NAV et vidt tjenestespekter innenfor det kommunale og statlige ansvarsområdet.⁸ Arbeidsrettede tjenester kan omfatte veiledning og oppfølging knyttet til jobbsøking, kartlegging av behov for bistand og informasjon om arbeidsmarkedet. I tilfeller hvor disse tjenestene ikke er tilstrekkelige kan NAV anskaffe arbeidsmarkedstiltak hos tiltaksleverandører eller gjennom avtaler med ordinære virksomheter. NAV anslår at om lag 60 prosent av gruppen med nedsatt arbeidsevne har behov for arbeidsrettede tiltak.⁹

Arbeidsmarkedstiltakene er sentrale virkemidler for at flest mulig skal komme i jobb, og for å hindre utstøting fra arbeidslivet. Arbeidsmarkedstiltakene har som formål å bedre arbeidssøkeres arbeidsevne og muligheter til å skaffe seg eller beholde arbeid, og spenner over et vidt spekter. Tiltakene kan benyttes for å avklare arbeidsevne, øke mulighetene for overgang til inntektsgivende arbeid, eller gi et meningsfullt arbeid til personer som har vanskeligheter med å få arbeid på ordi-

⁷ Meld. St. 33 (2015–2016) *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*

⁸ Meld. St. 33 (2015–2016) *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*

⁹ Ibid.

nære lønns- og arbeidsbetingelser. Tiltakene tildeles av de lokale NAV-kontorene etter en vurdering av den enkeltes behov og arbeidsevne.

NAVs tjenester til arbeidsgivere er et viktig for å lykkes med å få flere i arbeid og beholde folk i arbeid. Arbeidsplassen er den viktigste arenaen for å forebygge utstøting og realisere inkludering. Gode arbeidsvilkår og arbeidsmiljø er en forutsetning at flest mulig skal delta i arbeidslivet, også personer med nedsatt arbeidsevne. Etatens bistand til arbeidsgivere omfatter blant annet bistand til rekruttering, permittering og nedbemanning. Arbeidsgivere får også bistand til å forebygge sykefravær, følge opp sykemeldte, beholde medarbeidere og inkludere personer som står utenfor arbeidslivet.¹⁰

9.3.1.2 Intensjonsavtalen for et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen)

Regjeringen har omfattende kontakt med arbeidslivets parter i det såkalte trepartssamarbeidet. I Arbeidslivs- og pensjonspolitisk råd møtes arbeids- og sosialministeren med arbeidslivets parter møtes om sentrale utfordringer i arbeidslivs- og pensjonspolitikken. Samarbeidet har munnnet ut i en gjensidig forpliktende avtale mellom partene om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen). Dette ansvaret deler myndighetene med partene i arbeidslivet, og samarbeidet om oppfølging av IA-avtalen står derfor sentralt i arbeidet med å øke deltakelsen i arbeidslivet.

I 2014 ble den fjerde intensjonsavtalen for et mer inkluderende arbeidsliv undertegnet, som gjelder fram til 2018. Det overordnede målet for IA-samarbeidet er å bedre arbeidsmiljøet, styrke jobbnærværet, forebygge og redusere sykefravær og hindre utstøting og frafall fra arbeidslivet. Delmål 2 i IA-avtalen er å hindre frafall og øke sysselsettingen av personer med nedsatt funksjonsevne. Hovedtanken i IA-samarbeidet er at tiltak for å hindre frafall og fremme tilgang til arbeidslivet skal forankres på den enkelte arbeidsplass. Arbeidsplassen er den viktigste arenaen for å forebygge utstøting og realisere inkludering.

NAV Arbeidslivssentre er ressurs- og kompetansesentre for et inkluderende arbeidsliv, og har til hovedfunksjon å bistå virksomheter som har inngått en IA-samarbeidsavtale. NTNU og Trøndelagsforskning gjennomførte i 2015 en evaluering av arbeidslivssentrene bidrag til måloppnåelse innen delmål 2 og 3 i IA-avtalen. For delmål 2

viser evalueringen at arbeidslivssentrene ikke lykkes med innsatsen for å rekruttere personer med nedsatt funksjonsevne. Bare én av ti IA-virksomheter mener arbeidslivssentrene bistand har hatt effekt, i den forstand at den har bidratt til rekruttering av personer med nedsatt funksjonsevne.

Jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne er rettet mot unge under 30 år med nedsatt funksjonsevne og som har behov for hjelp til å komme i arbeid. Jobbstrategien støtter opp om regjeringens samarbeid med partene i arbeidslivet om delmål 2 i IA-avtalen, hvor unge er prioritert. Jobbstrategien er rettet mot å redusere barrierer knyttet til diskriminering, kostnader og informasjon når unge med funksjonshemminger skal ut i arbeidslivet. Gjennom Jobbstrategien bidrar det offentlige med virkemidler som kan stimulere etterspørselen etter personer med funksjonsnedsettelse.

9.3.2 Arbeidsrettede tiltak for personer med nedsatt arbeidsevne

Mange med utviklingshemming har behov for arbeidsrettet bistand for å ha mulighet til å være i arbeid. Til forskjell fra mange andre med bistandsbehov vil utviklingshemmedes arbeidsevne ofte være varig nedsatt.

NAV har ansvar for å tilby arbeidsrettede tiltak¹¹ for personer med nedsatt arbeidsevne. Utviklingshemmede som er aktuelle for arbeidsrettede tiltak er de som kan og ønsker å arbeide, og har behov for bistand fra NAV for å kunne skaffe seg og være i jobb. Arbeidsrettede tiltak er ikke en rettighet, men kan tilbys arbeidssøkere med behov for situasjonsbestemt bistand til å skaffe seg en jobb.

Mange av de arbeidsrettede tiltakene er best egnet for personer som har behov for bistand i en avgrenset periode. Blant de tidsbegrensede tiltakene for personer med nedsatt arbeidsevne er oppfølgingstiltak,¹² formidlingsbistand, kurs/kvalifisering både i ordinær og skjermet virksomhet, ordinær utdanning, lønnstilskudd, arbeidspraksis både i ordinær og skjermet virksomhet, samt arbeidsrettet rehabilitering. Selv om de fleste utviklingshemmede har behov for varig bistand,

¹¹ Flere av NAV-tiltakene ble endret med virkning fra 1. januar 2016. Blant de mest relevante endringene er at TULT er faset ut og erstattet av «Varig lønnstilskudd», og at det er blitt mulig å gi et inkluderingstilskudd til deltakere på VTA i ordinær virksomhet

¹² Arbeid med bistand og det tidligere oppfølgingstiltaket er i perioden 2015–2016 slått sammen til ett, og anskaffes etter anbud

¹⁰ Meld. St. 33 (2015–2016) *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*

kan de tidsavgrensede tiltakene være aktuelle for å oppnå arbeidsforhold med støtte og tilrettelegging.

Av tidsubegrensede tiltak for personer med nedsatt arbeidsevne tilbyr NAV varig tilrettelagt arbeid i skjermet (VTA-S), varig tilrettelagt arbeid ordinær virksomhet (VTA-O) og tidsubestemt lønnstilskudd (TULT, fra 2016 Varig lønnstilskudd).

9.3.2.1 Varig tilrettelagt arbeid

Varig tilrettelagt arbeid er et statlig arbeidsmarkedstiltak rettet mot personer som har behov for spesiell tilrettelegging og oppfølging for å være i arbeid. Dette er det eneste arbeidsmarkedstiltaket hvor utviklingshemmede utgjør en sentral målgruppe. Et av vilkårene for å få plass i dette tiltaket er at man mottar uførepensjon eller ventes å få innvilget uførepensjon i nær fremtid. Tilgangen til dette tiltaket bryter dermed noe med de generelle prinsippene om individuell vurdering av behov da tiltaket er knyttet til en bestemt inntektssikring.

Tiltaket tilbys enten av attførings- og vekstbedrifter i skjermet sektor (VTA-S), eller som enkelt-plasser hos ordinære virksomheter (VTA-O). Deltakerne på tiltaket er ansatt i virksomheten, med samme rettigheter og plikter som arbeidstakere i ordinært arbeid. Tiltaksdeltakerne er med i produksjon av varer og tjenester. Målsettingene med VTA er at arbeidet skal bidra til at deltakerne utviklings sine ressurser gjennom kvalifisering og tilrettelagte arbeidsoppgaver. Tiltaket er tidsubegrenset, slik at deltakerne i utgangspunktet har anledning til å være på arbeidsplassen ut yrkeskarrieren. Samtidig skal deltakelse i VTA jevnlig vurderes opp mot andre arbeidsrettede tiltak, utdanning og ansettelse i det ordinære arbeidsliv.

Nye deltakere skal gjennom en arbeidsevnevurdering for å vurdere brukers muligheter og begrensninger i arbeidslivet ut fra omgivelsenes krav og forventinger. NAV-kontorene har ansvar for å følge opp tiltaksdeltakerne på VTA og at tiltaket fungerer etter hensikten og tilpasses den enkelte deltakers arbeidsevne og bistandsbehov.

Det lokale NAV-kontoret søker deltakere inn på tiltaket, men det er virksomhetene som beslutter hvorvidt vedkommende blir ansatt. Ansettelsen skjer gjerne i nær dialog med kommunen, som ofte kjenner brukeren godt, og ofte er deleier av tiltaksbedriften. I tillegg til NAV-kontoret, som er innsøkende instans, tar ofte andre kommunale aktører eller tiltaksvirksomheten initiativ til å fore- slå potensielle tiltaksdeltakere.¹³ NAV fylke inn-

går avtaler med tiltaksarrangører av VTA. De godkjenner virksomheter i skjermet sektor og inngår årlig avtale om antall VTA-plasser.

Tiltaket blir i dag finansiert ved et statlig driftstilskudd til arrangørene av tiltaket, samt et tilskudd fra deltakernes bostedskommune. Det statlige tilskuddet er en fast årlig sats per godkjent tiltaksplass i skjermet sektor på kroner 150 000. Tilskuddet fra deltakerens bostedskommune skal minimum utgjøre 25 prosent av det statlige tilskuddet. Virksomheter som tilbyr VTA i ordinær virksomhet mottar en årlig tilskuddsinnsats fra NAV på rundt 60 000 kroner per plass.

Antall personer i varig tilrettelagt arbeid har økt de siste årene fra ca. 6 000 i 2000 til 9 543 plasser ved utgangen av 2014, hvorav 1360 var i ordinær virksomhet og 8184 i skjermet virksomhet.¹⁴ Antall tiltaksleverandører har også økt. I 2013 var det om lag 280 skjermede og godkjente tiltaksleverandører som tilbød tiltaket VTA.¹⁵

9.3.2.2 Varig lønnstilskudd

Tiltaket Tidsubestemt lønnstilskudd (TULT) er fra 1. januar 2016 endret til Varig lønnstilskudd. Tiltaket skal bidra til å øke mulighetene for ordinært arbeid for personer med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne. Arbeidsgiver får et tilskudd fra NAV til å lønne vedkommende, som kompensasjon for lavere produktivitet. NAV kan gi tilskudd for inntil 67 prosent av utgiftene til lønn og sosiale utgifter til stillingen, og kan utbetale tilskuddet så lenge det er nødvendig og hensiktsmessig. NAV skal gi nødvendig oppfølging av tiltaksdeltakeren og arbeidsgiver for å støtte opp om arbeidsforholdet.

9.3.2.3 Hjelpemidler for å styrke arbeidsevnen

I tillegg til arbeidsmarkedstiltak kan hjelpemidler for mange med nedsatt funksjonsevne bidra til å bedre funksjonsevnen i arbeidslivet. Folketrygdloven § 10-5 fjerde ledd slår imidlertid fast at det ikke gis hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet til personer som mottar uførepensjon. Da de aller fleste utviklingshemmede som er i kontakt med NAV mottar uførepensjon, og plass i VTA-tiltaket forutsetter at vedkom-

¹³ Spjellkavik, Ø., Børing, P., Frøyland, K. og Skarpaas, I. (2012). *Behovet for varig tilrettelagt arbeid*. AFI-rapport 2012:14

¹⁴ Arbeids- velferdsdirektoratet (2014). *Særskilt rapportering*. Vedlegg til årsrapport 2014

¹⁵ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

mende mottar uførepensjon eller får innvilget dette i nær fremtid. De aller fleste utviklingshemmede har derfor ikke en individuell rett til hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet. Det er gjort unntak forutsatt at stønaden til hjelpemiddel vil medføre at uførepensjonen faller bort eller blir redusert.¹⁶

De statlige satsene til tiltaksarrangører av VTA både i skjermede og ordinære virksomheter er ment å dekke utgifter til nødvendig tilrettelegging. Tiltaksbedriftene kan søke om utstyr og arbeidshjelpemidler som er nødvendig for at tiltaksdeltaker skal kunne gjennomføre tiltaket.

9.3.3 Overgang fra skole til arbeid

Fylkeskommunen og den videregående skolen har, slik det fungerer i dag, det formelle ansvaret for overgangen så lenge eleven er tilknyttet videregående skole og er under 18 år. NAV er derfor sjelden involvert før eleven er ferdig med videregående skole. Alt etter grad av funksjonshemming, vil det variere hvem skolen samarbeider med i denne overgangsfasen. For noen vil det være tale om et samarbeid med kommunen, mens det for andre vil være tale om et samarbeid med arbeidsgiver. I tillegg er PP-tjenesten i de fleste tilfeller med i overgangsfasen.

En undersøkelse gjennomført av Nordlandsforskning har sett nærmere på hva som skjer i overgangen mellom videregående skole og arbeidsliv for elever med funksjonsnedsettelse.¹⁷ Her fremkommer det at i overgangen fra skole til arbeid er PP-tjenesten den instansen som skolene samarbeider mest med for alle grupper elever med funksjonsnedsettelse. For elever med multifunksjonsnedsettelse og elever med IOP er kommunen en sentral samarbeidspart i tillegg til ansvarsgruppa. For elever med utviklingshemming nevnes blant annet opplæringskontor, statlig spesialisttjeneste, barnevern/ Bufetat, foresatte, grunnskole, hjelpemiddelsentralen, oppfølgings-tjenesten og PP-tjenesten.

Kun 26 prosent av respondentene oppgir NAV som en sentral samarbeidspart. Det fremkommer at NAV ofte ikke ønsker å involvere seg før eleven er ferdig med videregående skole og har fylt 18 år. Årsaken kan være at NAV ikke har noe formelt ansvar for eleven så lenge eleven er i videregående opplæring. Dvs. fylkeskommunen har det formelle ansvaret for eleven. Det gjelder også

ansvaret for å finne praksisplasser. (Skolen har ansvaret både for å finne lære/ arbeidsplass og for utprøvingen.)

I undersøkelsen fremgår det også at de videregående skolene i hovedsak samarbeider med arbeidsgiverne om overgangen fra skole til arbeid, uten at NAV er involvert i prosessen. Dette kan gjøre overgangen personavhengig og sårbar. Det kan være vanskelig å få tilgang til tilpassede arbeidsplasser. Årsaken som det pekes på, er at arbeidsgiver er usikker på hvilket ansvar de får og hvilken oppfølging de kan forvente. I følge forskerne er det laget samarbeidsavtaler mellom NAV og Fylkeskommunen for å bedre samarbeidet når det gjelder andre elever, men ikke når det gjelder elever med funksjonsnedsettelse.

9.3.4 Kontakt og avklaring hos NAV

9.3.4.1 Møte med NAV

NAV får som regel kontakt med utviklingshemmede i det de er ferdig i videregående opplæring, eller når dette nærmer seg, og/eller når brukeren nærmer seg 18 år. Det er oftest skolen og/eller foreldre som tar kontakt med NAV. Foreldre tar gjerne kontakt med NAV i forbindelse med at det er aktuelt å søke uføretrygd (fra 18 år). De aller fleste med utviklingshemming får innvilget uføretrygd. Noen mottar arbeidsavklaringspenger i en periode hvor det prøves ut arbeidsrettede tiltak.

Andre aktører som også tar kontakt med NAV er spesialpedagogisk koordinator, oppfølgingstjenesten og PP-tjenesten. Ofte i forbindelse med ansvarsgruppemøter. Videre kan fastlege, kommunen ved bestiller-/tjenestekontor, botjeneste eller habiliteringstjeneste ta initiativ til kontakt.¹⁸

De fleste utviklingshemmede har allerede blitt diagnostisert i skolen, og har hatt et tilpasset læringsopplegg, ansvarsgruppe og eventuelt praksis. I noen tilfeller forekommer det at diagnostisering først skjer etter at vedkommende mister arbeidet og det avklares at personen har en utviklingshemming.¹⁹

9.3.4.2 Vurdering av arbeidsevne

Alle som søker arbeidsrettet bistand hos NAV har rett til å få en *behovsvurdering* for å avdekke hvilket bistandsbehov vedkommende har for å komme i arbeid. Dersom brukeren antas å ha ned-

¹⁶ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

¹⁷ Gjertsen, H. og Olsen T. (2013). *Broer inn i arbeidslivet*. Nordlandsforskning. NF-notat nr. 1003/2013

¹⁸ Proba samfunnsanalyse (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01

¹⁹ Ibid.

satt arbeidsevne, har brukeren rett til å få en *arbeidsevnevurdering* (NAV-loven §14a). Formålet er å fastslå brukerens bistandsbehov, og dette gjelder uavhengig av om vedkommende søker noen ytelse.

Arbeidsevnevurderingene skal bidra til å avklare brukerens ressurser og barrierer og peke mot den bistanden som er nødvendig for at brukeren skal kunne beholde eller skaffe et arbeid. Arbeidsevnevurderingen bygger på brukernes egenvurdering i tillegg til at det utarbeides en ressursprofil, som er en systematisk kartlegging og fremstilling av brukerens ressurser og hindringer. Egenvurderingen gir brukeren anledning til å reflektere rundt og vurdere egne muligheter, samtidig som det sikrer aktiv deltakelse hos brukeren i samhandlingen med NAV-kontoret.²⁰ Brukere som får fastslått at de har et bistandsbehov, har en lovbestemt rett til å delta i utarbeidelsen av en *aktivitetsplan*. Dette er en beskrivelse av hvilke virkemidler som anses nødvendige og hensiktsmessige for at brukeren skal kunne delta i arbeid. Aktivitetsplanen gir i seg selv ikke brukeren rett til tiltak og aktiviteter, og må derfor følges opp med beslutninger om tildeling av tiltak og ytelser.

I tillegg til å avdekke bistandsbehov er arbeidsevnevurderingen et viktig faktagrunnlag ved behandling av søknad om uføretrygd og arbeidsavklaringspenger.²¹ De aller fleste foreldre til utviklingshemmede søker NAV om uføretrygd når vedkommende fyller 18 år. For å ha rett til uførepensjon må søkeren blant annet ha varig nedsatt arbeidsevne på grunn av sykdom eller skade, og hensiktsmessigbehandling og arbeidsrettede tiltak skal være utprøvd.

NAV-loven § 14a åpner imidlertid for at departementet i forskrift kan fastsette at visse grupper skal unntas fra retten til arbeidsevnevurderinger. I rundskriv til folketrygdlovens § 12-5 heter det at det i *kurantsaker* ikke er krav til gjennomført arbeidsevnevurdering for å innvilge uføretrygd. Dette gjelder tilfeller hvor brukeren har en «alvorlig sykdom som fører til at hele inntektsevnen er varig nedsatt.» I Vedlegg 1 til folketrygdlovens kapittel 12, nevnes «psykisk utviklingshemming» som ett av flere eksempler på slike sykdommer. I 2015 ble ordet «alvorlig» tatt vekk fra «psykisk utviklingshemming».

Hensikten med unntaksbestemmelsen er at man kan gjennomføre en forenklet saksbehandling i saker der man med en gang kan si at uføre-

pensjon bør innvilges. En ulempe er at muligheten for arbeid og arbeidsrettede tiltak ikke systematisk kartlegges hvis brukeren selv eller foreldrene etterspør dette. Kartleggingen fra Proba viser varierende praksis om arbeidsevnevurderinger gjennomføres for utviklingshemmede. Arbeidsevnevurderinger gjennomføres sjelden i kurantsaker, hvor det er tydelig at vedkommende har rett til uføretrygd. I tilfeller hvor vedkommende er grundig avklart i skolen, blir det regnet som overflødig med en egen arbeidsevnevurdering hos NAV.²²

I de tilfeller hvor utviklingshemmede blir arbeidsevnevurdert er vurderingen i liten grad arbeidsrettet og brukeren selv er lite involvert.²³ Siden arbeidsevnevurderinger utgjør en viktig del av beslutningsgrunnlaget ved søknad om uføretrygd, kan dette ha medføre for sterk vektlegging av diagnoser og helsemessige begrensinger fremfor den enkeltes ressurser og muligheter for arbeid.²⁴ Manglende arbeidsrettet fokus påpekes i evalueringer av Arbeidsevnevurderinger av blant annet Proba²⁵ og Sintef.²⁶ Også Riksrevisjonen har påpekt manglende arbeidsrettet oppfølging, som gjenspeiles i oppfølgingsvedtakene.²⁷ Manglende brukerinvolvering er et annet problem som påpekes i evalueringene. Dette reduserer muligheten for brukeren å formidle sine ønsker og foreta en egenvurdering av sine muligheter for arbeid.

9.3.5 Deltakelse i arbeidslivet

For å kartlegge arbeidsdeltakelse blant personer med utviklingshemming tar vi utgangspunkt i personer som er registrert hos NAV som mottakere av ytelser på grunn av utviklingshemming. I NAVs brukerregistre registreres diagnose for mottakere av uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger. Diagnose registreres fordi ytelsene krever at arbeidsevnen er nedsatt som følge av sykdom eller skade. NAV-veiledere uttaler at nær sagt alle

²⁰ Meld. St. 33 (2015–2016) *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*

²¹ Ibid.

²² Proba samfunnsanalyse (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01

²³ Ibid.

²⁴ Meld. St. 33 (2015–2016) *NAV i en ny tid – for arbeid og aktivitet*

²⁵ Proba samfunnsanalyse (2011). *Arbeidsevnevurdering i NAV. En evalueringsrapport*. Rapport 2011-06

²⁶ Mandal, R., Jakobsen, H. J., Jensen, C. og Ose, S.O. (2015). *Hvordan fungerer arbeidsavklaringspenger som ytelse og ordning?* Forskningsrapport. Sintef og Nasjonalt kompetansesenter for arbeidsretta rehabilitering

²⁷ Riksrevisjonen (2014). *Riksrevisjonens undersøkelse av NAVs arbeidsrettede oppfølging av personer med nedsatt arbeidsevne*. Dokument 3:10 (2013- 2014)

utviklingshemmede de har kontakt med søker om eller har mottar livsoppholdsytelser som følge av utviklingshemming.²⁸

En rapport fra Fafo argumenterer for å bruke Statistisk sentralbyrås tilleggsundersøkelse til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) som hovedkilde for å kartlegge yrkesdeltakelse for personer med funksjonshemming for å vurdere måloppnåelse av delmål 2 i IA-avtalen.²⁹ Tilleggsundersøkelsen til AKU er en spørreundersøkelse som kartlegger arbeidssituasjonen til funksjonshemmede, men utviklingshemmede blir ikke spesifikt kartlagt. Fafo begrunner dette med at NAVs brukerstatistikk ikke er egnet til å fange opp bredden av personer med funksjonsevne. NAVs registerdata vil kun fange opp de med nedsatt funksjonsevne som mottar ytelser eller som står utenfor arbeidsmarkedet av ulike årsaker. Personer med nedsatt funksjonsevne som er i arbeid på ordinære vilkår vil i mindre grad bli kartlagt.

Denne innvendingen er mindre relevant for å kartlegge arbeidssituasjonen til personer med utviklingshemming. Det er grunn til å tro at alle diagnostiserte utviklingshemmede er i kontakt med NAV, og NAV-veiledere bekrefter at nær sagt alle utviklingshemmede de har kontakt med er registrert som søkere eller mottakere av ytelser som følge av utviklingshemming. NAVs brukerstatistikk over personer som mottar ytelser som følge av utviklingshemming er derfor egnet til å kartlegge arbeidssituasjonen til hele populasjonen av diagnostiserte utviklingshemmede.

9.3.5.1 Personer som mottar ytelser som følge av utviklingshemming

I NAVs brukerregistre registreres diagnose for mottakere av uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger. Majoriteten av disse personene mottar uføretrygd, og ved utgangen av 2013 gjaldt dette 14 255 personer. I tillegg er det noen få hundre på arbeidsavklaringspenger, som ofte er en avklaringsfase før de får uføretrygd. I 2015 utgjorde dette i gjennomsnitt 225 personer.

Tallene overfor er personer med diagnose utviklingshemming eller kromosomavvik. De aller fleste med kromosomavvik har utviklingshemming, for eksempel Downs syndrom. Det er imidlertid flere diagnosegrupper med høy forekomst av utviklingshemming som ikke kommer frem i disse tallene. At utviklingshemmede kan være registrert på andre diagnoser tilsier at det i realiteten er flere personer som mottar ytelser fra NAV på grunn av utviklingshemming.

Utvalget er blitt tilsendt en oversikt fra NAV over mottakere av uførepensjon ved utgangen av 2012, fordelt på utvalgte diagnosegrupper hvor det også er utviklingshemmede. Tallene er fremstilt i tabell 9.1, som viser diagnosegrupper og inndeling i primær- og sekundærdiagnose.³⁰ Antall personer blir lavere enn summen av primær- og sekundærdiagnoser fordi noen personer kan være registrert i begge kolonner.

Tabellen viser at 14 115 personer var registrert med utviklingshemming, hvorav 1 720 var regis-

²⁸ Proba samfunnsanalyse (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01

²⁹ Bråthen, M. og Svalund, J. (2015). *Økt yrkesdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne. Kartlegging av måloppnåelse*. Fafo-rapport 2015:57

³⁰ Det er om lag 4,8 prosent (14 700 personer) av de uføre som ikke er registrert med noen primærdiagnose i statistikkregisteret. Sekundærdiagnose er ikke noe alle uføre har eller er registrert med, men ved utgangen av 2012 var det om lag 164 000 personer eller i overkant av 50 prosent av de uføre som hadde en sekundærdiagnose

Tabell 9.1 Uførediagnoser per 31.12.2012

Diagnose	Primær- diagnose	Sekundær- diagnose	Sum
Psykisk utviklingshemming	12 395	1 720	14 115
Kromosomavvik	1 701	89	1 790
Medfødte misdannelser unntatt kromosomavvik	4 416	1 206	5 622
Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (autisme, Asperger etc.)	1 868	319	2 187
Hyperkinetiske forstyrrelser	2 135	1 030	3 165
Cerebral parese	2 840	374	3 214
I alt	25 355	4 738	30 093
Antall personer			28 112

Kilde: NAV

trert med utviklingshemming som sekundærdiag-
nose. NAV oppgir at registreringen av sekundær-
diagnose er mangelfull og dermed ikke gir et rik-
tig bilde av forekomsten av utviklingshemming i
de andre diagnosegruppene. Kun blant de med
kromosomavvik (1 701 personer) vil de aller fleste
være utviklingshemmet. Av de øvrige diagnose-
gruppene er det høyest forekomst av utviklings-
hemming blant personer med cerebral parese og
gjennomgripende utviklingsforstyrrelser.

Dette tilsier at det i realiteten er i overkant av
20 000 personer med utviklingshemming i NAVs
registre som mottar uførepensjon, når vi inklude-
rer forekomst av utviklingshemming i andre diag-
nosegrupper. Da de aller fleste med utviklings-
hemming i NAV-systemet er mottakere av uføre-
trygd, omfatter dette anslaget alle med utviklings-
hemming i NAV-systemet. Dette støttes opp regis-
terdata fra 2006 hvor nærmere 19 768 personer
med utviklingshemming eller Downs syndrom var
registrert som mottakere av forskjellige tjenester
og ytelser.³¹ At tallene fra 2006 ikke inkluderer
andre diagnosegrupper med høy forekomst av
utviklingshemmede, støtter opp under at anslaget
på overkant av 20 000 personer.

9.3.5.2 Deltakelse i arbeidsrettede tiltak

Proba har kartlagt hvilke tiltak som har vært
benyttet/blir benyttet for å oppnå økt arbeidsdel-

takelse for personer med utviklingshemming.
Kartleggingen er basert på statistikk fra NAV over
uføretrygdde og AAP-mottakere med utviklings-
hemming. Siden det kun er et fåtall utviklings-
hemmede på AAP, og dette i hovedsak er en avkla-
ringsperiode, vil det her fokuseres på tiltaksdelta-
kelse blant utviklingshemmede på uføretrygd.³²

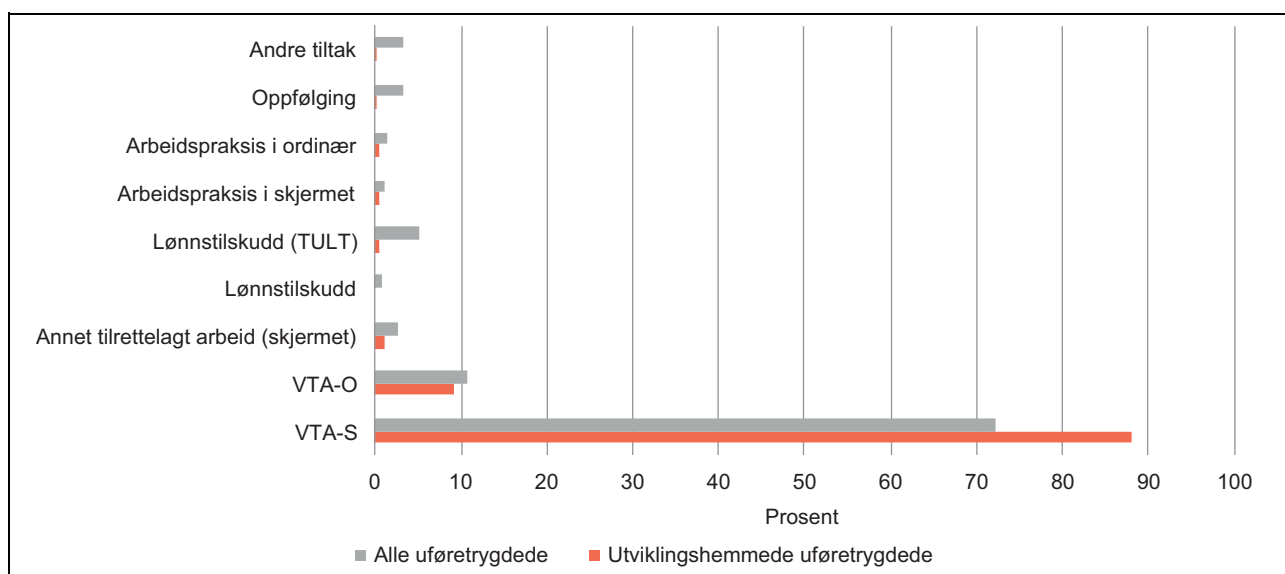
I desember 2013 var det 14 255 personer med
utviklingshemming på uføretrygd. Dette er kun
personer med diagnose utviklingshemming eller
kromosomavvik, og utviklingshemmede regis-
trert med andre diagnoser er ikke med. Som det
ble omtalt i forrige avsnitt kan vi anta at det reelle
antallet med utviklingshemming på uføretrygd er
i overkant av 20 000. Her i kartleggingen av til-
taksdeltakelsen er imidlertid kun de 14 255 med
diagnose utviklingshemming og kromosomavvik
lagt til grunn. Av disse deltok 3 546 på et arbeids-
rettet tiltak, som tilsvarer 25 prosent tiltaksdelta-
kelse. Andelen av alle uføretrygdde som var på
tiltak, var på samme tidspunkt bare 3,7 prosent.
Figur 9.1 viser deltakelse i ulike typer arbeidsmar-
kedstiltak.³³

Som det fremgår av figuren var de aller fleste
tiltaksdeltakerne i en type varig tilrettelagt arbeid.
Nærmere 90 prosent (3 125 personer) av tiltaks-
deltakerne var i VTA i skjermet virksomhet, som
er en høyere andel enn andre på uføretrygd. Det

³¹ Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala Universitet

³² Proba samfunnsanalyse (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01

³³ Tallene i figuren er hentet fra Proba samfunnsanalyse (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01



Figur 9.1 Tiltaksdeltakere med uføretrygd fordelt på type tiltak. Utviklingshemmede og alle diagnoser. Prosent. Desember 2013

Kilde: Proba samfunnsanalyse/NAV

er svært få som er på tiltak i ordinære virksomheter. VTA i ordinær virksomhet utgjorde rundt 10 prosent av tiltaksplassene både for de utviklingshemmede og andre. Deltakelse i Varig lønnstilskudd (TULT) er lite brukt, særlig blant utviklingshemmede.

9.3.5.3 Deltakelse i arbeidslivet på ordinære vilkår

Det er svært få av personer som er registrert med utviklingshemming hos NAV som deltar i arbeidslivet på ordinære vilkår. I 2006 gjaldt dette kun 59 personer.³⁴ At svært få utviklingshemmede er tilknyttet arbeidslivet uten tiltak bekreftes av NAV-veiledere.

NAV-veiledere sier imidlertid at noen personer blir diagnostisert med utviklingshemming først etter at de mister jobben. Dette gir grunn til å tro at en del utviklingshemmede som ikke er diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet klarer seg i arbeidslivet på ordinære vilkår. Beregninger tilsier at omtrent 75 000 personer i Norge har utviklingshemming, og vi kan anta at omtrent 50 000 av dem er i yrkesaktiv alder. Opp mot 25 000 utviklingshemmede er registrert hos NAV som mottakere av livsoppholdsyttelser på grunn av utviklingshemming eller andre diagnoser som medfører utviklingshemming. De resterende 25 000 i yrkesaktiv alder er personer med lettere utviklingshemming som ikke er diagnostisert eller registrert i hjelpeapparatet.

Hvordan disse personene tjener til livets opphold og deres arbeidssituasjon vet vi lite om. Vi kan anta at en del blir forsørget av den nærmeste familien og at andre mottar andre ytelser fra NAV. Da det er så mange udiagnostiserte er det grunn til å anta at en del av disse klarer seg på ordinære vilkår i arbeidslivet. Dette støttes som nevnt opp av utsagn fra NAV-veiledere, som uttaler at noen få blir diagnostisert først etter at de mister arbeidet.

9.3.6 Potensial for økt arbeidsdeltakelse

Kommunale dagtilbud utgjør det viktigste aktivitetstilbudet for personer med utviklingshemming. Tilbudet utgjør i timer og plasser en større del av utviklingshemmedes aktivitetstilbud enn statlige arbeidsmarkedstiltak. NAKU kartla i 2012 arbeidssituasjonen for et utvalg på 9 023 utviklingshemmede i yrkesaktiv alder. Her frem-

går det at nærmere halvparten av utviklingshemmede i utvalget deltok i kommunal dagaktivitet.³⁵

Kommunale dagtilbud er basert på individuell utvikling gjennom pedagogisk oppfølging av den enkelte bruker. Dagtilbudene drives av kommunene og har store kommunale variasjoner hva gjelder aktivitet og produksjon. Statistisk Sentralbyrå skal høsten 2016 utgi en kartlegging av kommunal dagaktivitet, med blant annet fokus på omfang, innhold og deltakere. (Mer om kommunale dagtilbud i kapittel 11 Helse og omsorg).

I kartleggingen til NAKU fremgår det at 13 prosent i utvalget av utviklingshemmede i yrkesaktiv alder verken deltar i dagtilbud eller i arbeidstiltak. At utviklingshemmede står uten arbeid eller aktivitet fremheves som en sentral utfordring blant kommuner utvalget har vært i kontakt med. Utvalget erfarer at dette i hovedsak gjelder unge med lett utviklingshemming, som er kvalifisert for VTA, men ikke får tiltaksplass. Dette er personer som ikke er i målgruppen for kommunale dagtilbud, og som selv heller ikke ønsker å delta i dette.

Det er potensiale for at flere utviklingshemmede kunne deltatt i i arbeidslivet med tilstrekkelig støtte og tilrettelegging. I kartleggingen fra NAKU anslo kommunene at 21 prosent av de som i dag har kommunalt dagtilbud kunne vært i VTA.³⁶ At flere utviklingshemmede kunne vært i et tiltak støttes opp av NAV-veiledere.³⁷

De fleste utviklingshemmede på tiltak er i VTA i skjermet virksomhet. For mange er dette et egnet tilbud. De fleste med utviklingshemming har 100 prosent uføretrygd, har behov for forutsigbare og stabile rammer, og relativt tett oppfølging. Videre har mange behov for spesielt tilrettede arbeidsoppgaver. Skjermede virksomheter kan møte disse behovene og er derfor et godt tilbud for mange. Samtidig påpeker NAV-veiledere at flere av de som i dag er i VTA i skjermet virksomhet kunne arbeidet i ordinære virksomheter, forutsatt varig tilrettelegging og støtte.³⁸

Mulighetene for å ha en ordinær jobb på ordinære vilkår vurderes imidlertid som mer begrenset. Effektivitetskravene i dagens arbeidsliv er høye og det blir færre enkle, rutinemessige arbeidsoppgaver. Det er svært få personer med

³⁴ Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter utviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala Universitet.

³⁵ Se f.eks. Reinertsen, S. (2012). *Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

³⁶ Reinertsen, S. (2012). *Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

³⁷ Proba samfunnsanalyse (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01

³⁸ Ibid.

registrert utviklingshemming i NAV som er i ordinært arbeidsliv uten tiltak eller tilskudd. En studie fra 2008 finner at kun 59 personer som var registrert med utviklingshemming i NAV-systemet var i en vanlig jobbsituasjon uten tiltaksplass eller tilskuddsordninger.³⁹

9.4 Avstand mellom mål og dagens situasjon

Basert på målsettinger på området og situasjonsbeskrivelsen kan vi dokumentere følgende gap:

9.4.1 Utviklingshemmede har begrenset tilgang til arbeidslivet

Arbeids- og velferdspolitikken skal legge til rette for at hele befolkningen kan delta i arbeidslivet, også personer med utviklingshemming. Det skal legges til rette for at de som har problemer med å få innpass i arbeidsmarkedet kan få en egnet jobb, og motvirke at personer faller ut av arbeidslivet. For å oppnå økt og varig sysselsetting av personer med nedsatt funksjonsevne skal statlige tiltak og virkemidler bidra til størst mulig grad av sysselsetting i ordinært arbeidsliv. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 27 slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid, på lik linje med andre. Statene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å virkeliggjøre lik tilgang til å delta i arbeidslivet.

Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede i dag er lite inkludert i arbeidslivet, særlig i ordinært arbeidsliv:

- Få utviklingshemmede har tilknytning til arbeidslivet. I 2013 var kun 25 prosent med kjent utviklingshemming i yrkesaktiv alder i arbeid. Av disse var over 90 prosent av deltakerne i arbeidsrettede tiltak skjermede virksomheter, og kun i underkant av 10 prosent var på tiltak i ordinære virksomheter.
- Få personer med utviklingshemming er i arbeid på ordinære vilkår uten tilrettelegging eller støtte. I 2006 var gjaldt dette kun 59 personer med utviklingshemming.
- Kommunale dagtilbud utgjør det fremste aktivitetstilbudet for utviklingshemmede på dagtid. Rundt halvparten av alle med utviklings-

hemming i yrkesaktiv alder deltok på dagaktivitet 2012.

- Rundt 12 prosent av alle med utviklingshemming i yrkesaktiv alder deltok verken i arbeid eller dagaktivitet i 2012.

Flere utviklingshemmede enn i dag kunne vært tilknyttet arbeidslivet med tilstrekkelig støtte og tilrettelegging. Denne vurderingen er i tråd med vurderinger fra NAV-veiledere som Proba har vært i dialog med på vegne av utvalget. Kommunene gir uttrykk for at omtrent 20 prosent av utviklingshemmede som deltar i aktivitet på kommunale dagsentere er kvalifiserte til å delta i VTA. Av de som verken er i arbeid eller deltar på dagaktivitet antar utvalget at en del er kvalifiserte for arbeidsmarkedstiltak, på bakgrunn informasjon fra kommunene.

9.5 Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon

9.5.1 Årsaker til begrenset tilgang til arbeidslivet

9.5.1.1 Manglende kvalifisering i gjennomgrunnskole og videregående opplæring

Vi har i løpet av få år fått et arbeidsliv med færre manuelle oppgaver og som stiller høye krav til kompetanse og produktivitet. I tillegg stiller utviklingshemmede med dårligere kvalifikasjoner og mindre jobbpraksis enn andre. Som det ble vist til i skolekapittelet, er det ikke alltid at den videregående opplæringa har et innhold som forbereder utviklingshemmede til et arbeidsliv etter skolen. Videre fremgår det at sakkyndige vurderinger og IOP ikke alltid er like gode og er lite fremtidsrettet. Manglende kvalifisering i skolen reduserer utviklingshemmedes muligheter til å delta i arbeidslivet.

Det er liten tvil om at tilrettelegging i videregående opplæring som inkluderer praksis og avklaring av arbeidsevne og -ønsker, gjør mulighetene for senere arbeidsdeltakelse større. Mye tyder på at tilpasning av den videregående opplæringen fungerer ulikt i ulike fylker. Det vil bidra til økt arbeidsdeltakelse dersom flere utviklingshemmede fikk praksis som en del av den videregående opplæringen.

9.5.1.2 Lave forventinger til yrkesdeltakelse

Egne ambisjoner og forventninger, samt forventninger fra foreldre, skole og NAV kan ha sentral

³⁹ Olsen, T. (2009) *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala Universitet

betydning for om utviklingshemmede kommer i jobb.

Det er lite kunnskap om utviklingshemmedes yrkesambisjoner og initiativ til å skaffe seg arbeid. En rapport fra faggruppen for IA-avtalen viser at funksjonshemmede generelt i mindre grad enn andre uten jobb tilbyr sin arbeidskraft.⁴⁰ Hele 73 prosent av ikke-sysselsatte funksjonshemmede oppgir at de ikke ønsker arbeid, og av de resterende er det kun en liten andel som aktivt søker jobb. Forventninger til yrkesdeltakelse hos den utviklingshemmede selv og foreldrene er viktig for om muligheter for arbeid kartlegges ved søknad om uførepensjon. Å sikre en livsoppholdsytelse kan dermed ofte komme i veien for å vurdere mulighetene for arbeidsrettet aktivitet.⁴¹

En del avgjørelser om livet etter skolen for personer med utviklingshemming fattes av andre, uten særlig dialog og mulighet for selvbestemmelse for den utviklingshemmede.⁴² Lave ambisjoner om yrkesaktivitet blant foreldre, verge eller skole kan derfor legge føringer på om utviklingshemmede kommer i jobb. Utvalgets gjennomgang av opplæringsområdet kan tyde på at skolene i mindre grad fokuserer på fremtidig yrkesdeltakelse i undervisningen av elever med utviklingshemming, enn for andre elever.

Også NAV kan ha lave forventninger til yrkesdeltakelse hos personer med utviklingshemming.⁴³ Retningslinjer for NAV om arbeidsavklaring legger til grunn at det ofte kan være unødvendig å foreta en konkret avklaring av arbeidsevnen til personer med utviklingshemming i forbindelse med søknad og vedtak om uføretrygd. Dette er i samsvar med Riksrevisjonens undersøkelse av NAV sin arbeidsrettede oppfølging av personer med nedsatt arbeidsevne⁴⁴, som viser at NAV i liten grad avklarer brukers ressurser og muligheter for arbeid, og i for liten grad vurderer arbeidsevnen eller helsen sett opp mot muligheten for arbeid.

9.5.1.3 Begrenset tilgang til VTA

Antall personer i varig tilrettelagt arbeid har økt de siste årene fra ca. 6 000 i år 2000 til 9 543 ved utgangen av 2014, hvorav 1 360 var i ordinær virksomhet og 8 184 i skjermet virksomhet.⁴⁵ Tallene er imidlertid noe usikre på grunn av mangelfull registrering og statistikk. Antall utviklingshemming i tiltaket har også økt noe de siste ti årene. I 2002 var antallet deltakere med utviklingshemming 2 699, i 2006 var antallet 2 951, og i 2012 var antallet 3 274.⁴⁶

Selv om antallet VTA-plasser øker noe, er det likevel mangel på tiltaksplasser. Manglende tiltaksplasser oppgis som en sentral årsak til avslag på søknader om plass i tiltaket, og mange steder er det lang ventetid på plass. Arbeidsforskningsinstituttet (Afi) gjennomførte i 2012 en kartlegging av behovet for varig tilrettelagt arbeid, hvor de konkluderer med at det er et udekket behov for VTA-plasser.⁴⁷ For personer med utviklingshemming ble det anslått et behov for ca. 1500 flere plasser.

Manglende gjennomstrømming i tiltaket er en sentral årsak til mangelen på tiltaksplasser. Det er liten grad av overgang fra VTA i skjermet og ordinær virksomhet til arbeid i ordinært arbeidsliv (ca. 5 prosent), som medfører at er få ledige plasser til nye deltakere.

For personer med utviklingshemming handler manglende tiltaksplasser også om at de må konkurrere med andre grupper om tiltaksplassene. Økningen i antall VTA-plasser har i stadig større grad kommet andre diagnosegrupper enn utviklingshemmede til gode. Selv om antallet utviklingshemmede i tiltaket øker noe, utgjør de en synkende andel sett i forhold til andre diagnosegrupper. I 1994 utgjorde utviklingshemmede 71 prosent av tiltaket, mens i 2012 var andelen utviklingshemmede redusert til 32 prosent.⁴⁸ Personer med psykiske lidelser utgjør den nest største diagnosegruppen i tiltaket etter utviklingshemmede.

Økte produktivets- og lønnsomhetskrav trekkes frem av virksomhetsledere som tilbyr VTA,

⁴⁰ Faggruppen for IA-avtalen (2016). *Målene om et mer inkluderende arbeidsliv – status og utviklingstrekk*. Rapport 2016. Rapportering fra faggruppen for IA-avtalen

⁴¹ Mandal, R. (2008). «De har jo uansett uførepensjon». FAFO-rapport 2008: 42

⁴² Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Norsk Forlag

⁴³ Proba samfunnsanalyse (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01

⁴⁴ Riksrevisjonen (2014). *Riksrevisjonens undersøkelse av NAVs arbeidsrettede oppfølging av personer med nedsatt arbeidsevne*. Dokument 3:10 (2013-2014)

⁴⁵ Arbeids- og velferdsdirektoratet (2014). *Særskilt rapportering*. Vedlegg til årsrapport 2014

⁴⁶ Dette er imidlertid kun personer med registrert diagnose utviklingshemming eller kromosomavvik som medfører utviklingshemming

⁴⁷ Spjelkavik, Ø., Børing, P., Frøyland, K. og Skarpaas, I. (2012). *Behovet for varig tilrettelagt arbeid*. AFI-rapport 2012:14

⁴⁸ Reinertsen, S. (2012). *Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

som sentrale årsaker til at andre grupper prioriteres i tiltaket. Bedriftene blir mer selektive på hvem som får plass i bedriften, og deltakerne velges utfra deres effektivitet fremfor brukernes behov.⁴⁹ Produksjonsfokuset kan også innebære et redusert insentiv i bedriften for å videreføre de mest produktive arbeidstakerne, som ofte har størst forutsetninger for å kunne lykkes i en ordinær bedrift.⁵⁰ Dette kan hindre deltakere å prøve seg på alternative tiltak som passer deres bistandsbehov, og hindre gjennomstrømming i tiltaket.

9.5.1.4 Få arbeidsmarkedstiltak er tilpasset utviklingshemmedes behov

Som det fremgår av situasjonsbeskrivelsen er det få personer med utviklingshemming som har tilknytning til det ordinære arbeidsmarkedet. Det er begrenset potensiale for at flere utviklingshemmede kommer i arbeid på ordinære vilkår. Det er imidlertid flere som i dag er på tiltak i skjermede

virksomheter som kan arbeide i ordinære virksomheter forutsatt tilstrekkelig støtte og tilrettelegging. I dag er kun i underkant av 10 prosent av utviklingshemmede i tiltak som er i ordinære virksomheter.

For at flere utviklingshemmede kan arbeide i ordinære virksomheter er det nødvendig med tettere og mer langvarig oppfølging enn det som er mulig i dag. Eksempelvis er dagens oppfølgingstiltak i NAV begrenset til maksimalt tre år. Dette er et tiltak for de med behov for omfattende bistand for å skaffe seg eller beholde en jobb. Innholdet i oppfølgingstiltaket kan egne seg godt for utviklingshemmede hvor tilknytning til ordinært arbeid er mulig og formålet er å oppnå en ansettelse med varig tilrettelegging eller subsidiering i ordinære virksomheter (for eksempel med lønns-tilskudd). Oppfølgingstiltakets begrensede varighet gjør imidlertid tiltaket mindre egnet for utviklingshemmede, som i de fleste tilfeller har behov for varig støtte for å være i arbeid.

⁴⁹ Mandal, R. (2008). *De har jo uansett uførepensjon. En undersøkelse av arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid*. FAFO-rapport 2008:42

⁵⁰ Spjelkavik, Ø., Børing, P., Frøyland, K. og Skarpaas, I. (2012). *Behovet for varig tilrettelagt arbeid*. AFI-rapport 2012:14

9.6 Utvalgets vurderinger

Utvalgets vurderinger og forslag om arbeid og sysselsetting fremgår av kapittel 21, løft 3 Arbeid for alle og kapittel 25, løft 7 Koordinerte tjenester.

Kapittel 10

Helse og omsorg for barn

10.1 Målsettinger om helse- og omsorgshjelp

10.1.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 7 pålegger statene å treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre barn. Barns rettigheter er særlig uttrykt i FNs barnekonvensjon. Disse rettighetene skal oppfylles i samme utstrekning for barn med nedsatt funksjonsevne som for andre barn. Barnekonvensjonen er gjort til norsk lov gjennom menneskerettighetsloven med forrang for annen norsk lovgivning ved motstrid.

CRPD artikkel 7 og barnekonvensjonen artikkel 3 punkt 1 presiserer at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn med nedsatt funksjonsevne. Barnekonvensjonen artikkel 7 gir barn en positiv rett til å få omsorg fra sine foreldre. Artikkel 9 nummer 1 sammen med artikkel 16 bestemmer at barn ikke skal bli skilt fra sine foreldre mot sin vilje, unntatt når dette er nødvendig av hensyn til barnets beste. Også Den europeiske menneskerettskonvensjonen (EMK) artikkel 8 verner barns rett til å vokse opp hos sine foreldre og sammen med sine søsken. Statene skal gi foreldrene hjelp til å dra omsorg for sine barn (barnekonvensjonen artikkel 18 andre ledd).

Videre skal statspartene sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til fritt å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som berører dem (barnekonvensjonen artikkel 12). Deres synspunkter skal tillegges behørig vekt i samsvar med barnas alder og modenhet på lik linje med andre barn. Barna har krav på hjelp tilpasset sin nedsatte funksjonsevne og alder for å kunne utøve denne rettigheten.

Både CRPD artikkel 25 og 26, og barnekonvensjonen artikkel 24 gir barn rett til å nyte godt

av den høyest oppnåelige helsestandard og rett til et behandlingstilbud for sykdom og (re)habilitering. Etter barnekonvensjonen artikkel 23 anerkjenner statene at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til særlig omsorg. Statene skal sikre at barn med funksjonsnedsettelse og deres omsorgspersoner får den hjelp de har søkt om og som er rimelig i forhold til barnets tilstand og foreldrenes eller andre omsorgspersoners situasjon.

Det offentlige har en generell plikt til å ivareta barns trygghet og sikkerhet.¹ Offentlig omsorg skal sikre kontinuitet for barnet.² Ved institusjonsomsorg har myndighetene plikt til å foreta periodiske vurderinger av omsorgens kvalitet og påse at institusjonen oppfyller standarder for sikkerhet, helse, personalets antall og kvalifikasjoner samt kvalifisert tilsyn.³

10.1.2 Politiske mål

Det er et grunnleggende politisk mål at barn med utviklingshemming skal få nødvendig helse- og omsorgshjelp, og at hjelpen som gis skal være forsvarlig, individuelt tilpasset, helhetlig og koordinert (se kapittel 11, punkt 11.2.2). Alle skal ha et likeverdig tilbud om helse- og omsorgstjenester.⁴ I dette ligger at ingen mennesker skal diskrimineres når det gjelder tilgangen til helse- og omsorgstjenester på grunn av bosted, personlig økonomi, kjønn, etnisitet, livssituasjon eller diagnose. Det skal skje en god og rettferdig fordeling av helse- og omsorgsressurser til hele befolkningen.⁵

I tillegg til de generelle politiske målene på helse- og omsorgsområdet (se kapittel 11, punkt 11.2.2) er det etablert enkelte helsepolitiske mål som er spesielt relevante for barn med utviklings-

¹ Barnekonvensjonen (BK) art. 19

² BK art. 20

³ BK art. 3 tredje ledd og art. 25

⁴ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*, Meld. St. 19 (2014–2015) *Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter*

⁵ NOU 2014: 12 *Åpen og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten*

hemming og familier som har barn med utviklingshemming. For barn har regjeringen et mål om forebygging og tidlig innsats. Tidlig innsats vil si tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging med sikte på å forebygge sykdom eller å forebygge en forverring og uheldig utvikling av sykdom eller funksjonsnedsettelse. Regjeringens rundskriv Rundskriv Q-16/2013 understreker betydningen av forebyggende innsats for barn og unge. En økt satsing på tidlig innsats var et av hovedmålene med samhandlingsreformen.⁶

Det er videre et mål at barn med nedsatt funksjonsevne, så langt som mulig, skal bo hjemme sammen med familien. Offentlige tjenester skal understøtte familiene og bidra til at foreldrene ikke skal være alene om ansvaret.⁷

Det er etablert en rekke politiske mål og prinsipper som gjelder offentlige inngrep overfor barn og barnefamilier generelt, og som også gjelder for barn med utviklingshemming og deres familier. I NOU 2012: 5 *Bedre beskyttelse av barns utvikling – Ekspertutvalgets utredning om det biologiske prinsipp i barnevernet* pekes det på tre prinsipper som er styrende for offentlig intervensjon i familier med barn: hensynet til barnets beste, prinsippet om utviklingsfremmende tilknytning og det biologiske prinsipp. I tillegg anvender barnevernet det mildeste inngreps prinsipp. Det innebærer at mer inngripende tiltak ikke skal benyttes før mildere tiltak er forsøkt.

10.2 Dagens situasjon – helsetilstand

Utviklingshemming kan oppdages på ethvert tidspunkt gjennom barndommen og ungdomstiden. Barn med alvorlig eller dyp utviklingshemming, kromosomavvik eller multiple funksjonsnedsettelser får vanligvis fastsatt diagnosen rett etter fødselen. For mange med lettere utviklingshemming vil ikke utviklingshemmingen komme til syne før på ungdomsskolen da utfordringene med sosialt samspill og abstrakt læring blir tydelige (se kapittel 3). Svært milde former for funksjonshemming kan ofte bli oversett, spesielt hvis personen fungerer bra i samfunnet.⁸

⁶ St.meld. nr. 47 (2008–2009) *Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid*

⁷ Meld. St. 45 (2012–13) *Frihet og likeverd*

⁸ NAKU (2010). *Utviklingshemming og lærevansker hos barn*. Artikkel

10.2.1 Psykisk helse

En kunnskapsoppsummering fra 2014⁹ har gjennomgått forskning om psykiske vansker hos barn og unge med lavt evnenivå. Gruppen vil i stor grad være sammenfallende med diagnosegruppen utviklingshemming. Forskningen viser at barn og unge med lavt evnenivå er ekstra utsatt for å utvikle psykiske vansker. I Norge har om lag 15 til 20 prosent av barn mellom tre og 18 år symptomer på psykiske vansker som gir funksjonssvekkelser, mens åtte prosent i den generelle barnebefolkningen har en diagnostiserbar lidelse. Befolkningsbaserte studier i inn- og utland viser en forekomst av psykiske lidelser hos de med lavt evnenivå på 30 til 50 prosent.

Kunnskapsoppsummeringen viser at kun et mindretall av barna med utviklingshemming får spesifikk hjelp i helsetjenesten for sine psykiske vansker. Internasjonale studier finner de samme risikofaktorene for psykiske lidelser hos barn med utviklingshemming som hos barn med normalt evnenivå: sosioøkonomisk status, flere belastninger, få venner, færre fritidsaktiviteter og dårligere somatisk helse.

10.2.2 Fysisk helse

Etter det utvalget kjenner til er det ikke forsket spesifikt på somatiske helseplager hos barn med utviklingshemming. Forskning på voksne personer viser en økt forekomst av spesifikke somatiske sykdommer, funksjonsnedsettelser og vektproblemer hos personer med utviklingshemming, se punkt 11.3.1.

10.3 Dagens situasjon – helse- og omsorgstjenester

I de følgende kapitlene vil utvalget omtale det kommunale helse- og omsorgstjenestetilbudet til barn med utviklingshemming i punkt 10.3.2, spesialisthelsetjenestetilbudet i punkt 10.3.4, og økonomiske ytelser fra NAV i punkt 10.3.6, og status når det gjelder utviklingshemmedes bruk av tilbudene. Utvalget vil deretter se på om barn får informasjon og har medvirkning på tvers av helsetjenestene.

⁹ Halvorsen, M., Mathiassen, B., Sundby, J., Myrbakk, E., Brøndbo, P. H., Steinsvik, O. O. og Martinussen, M. (2014). «Psykisk helse hos barn og unge med lavt evnenivå». *Tidsskrift for Norsk psykologforening*. Vol. 51:3

For enkelte temaer foreligger ikke spesifikk informasjon om tjenestene til barn, eller problemstillingen vil overlape med det som gjelder for voksne. For å unngå dobbeltbehandling vil utvalget behandle temaer som er felles for barn og voksne i kapittel 11 om helse- og omsorgstjenester til voksne med utviklingshemming.

10.3.1 Foreldreansvar og det offentlige ansvar

Foreldre har en plikt til å forsørge og ta hånd om sine barn. Denne plikten er blant annet nedfelt i barneloven (§§ 30 og 66). Foreldre har samme plikt til omsorg for barn med utviklingshemming som for andre barn. Foreldres plikt til å dra omsorg for egne barn går hånd i hånd med barns rett til å få omsorg fra sine foreldre.

Samtidig har det offentlige en plikt til å gi omsorgshjelp der det er behov for dette (jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1). Det offentlige ansvar for å yte omsorgshjelp må veies opp mot foreldrenes ansvar for å yte omsorg for sine barn. Det er ikke gitt hvor denne grensen skal gå. I praksis tolkes reglene slik at det offentlige ansvar inntreder der barnets behov overstiger foreldrenes omsorgsevne, og der omsorgsforpliktene overstiger et normalt nivå.¹⁰ Om barnets behov overstiger foreldrenes omsorgsevne må avgjøres konkret.

For foreldre med alminnelig god omsorgsevne vil behovet for hjelp fra det offentlige være knyttet til barnets funksjonsnedsettelse. I slike tilfeller har de kommunale omsorgstjenestene plikt til å gi hjelp og bistand. Dersom det er svikt i foreldrenes omsorgsevne (på grunn av livssituasjon, rus, foreldres funksjonsnedsettelse eller annet) har barnevernet en plikt til å gi hjelp. Barnevernet har samme plikt til å yte hjelp til familier med barn som har nedsatt funksjonsevne som for andre barn, dersom hovedårsaken til hjelpebehovet er foreldrenes manglende omsorgsevne.

Det offentlige har plikt til å gi nødvendig helsehjelp til barn og voksne med behov for slik hjelp. Foreldre har ikke noen spesifikk plikt til å gi helsehjelp til sine barn. En viss plikt til å gi helsehjelp, og bistå og legge til rette for at barnet kan motta helsehjelp følger av det generelle omsorgsansvaret.

10.3.2 Generelt om det kommunale tjenestetilbudet til barn med utviklingshemming

Det er først og fremst kommunene som har plikt til å gi helse- og omsorgshjelp til barn og familier som har behov for dette på grunn av utviklingshemming hos barnet. Offentlig helse- og omsorgshjelp skal ytes på det beste effektive omsorgsnivå (det såkalte BEON-prinsippet).¹¹ Det anses generelt som mest effektivt for pasienten eller brukeren at tilbudet styres på det laveste nivået av helse- og omsorgstjenesten. Spesialisthelsetjenesten skal bare brukes når det er behov for spesialisert kompetanse, og kommunen skal stå for før- og etterbehandlingen.

Kommunens plikt til å gi helse- og omsorgstjenester er forankret i helse- og omsorgstjenesteloven. Loven presiserer at kommunene blant annet skal tilby utredning, diagnostisering og behandling, sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering, helsetjenester i hjemmet, personlig bistand, opplæring, støttekontakt og avlastningstiltak. I henhold til loven har kommunene plikt til å gi nødvendige helse- og omsorgstjenester til barn med utviklingshemming og til familier som har barn med utviklingshemming. Helse- og omsorgstjenestene skal være forsvarlige, verdige, helhetlige og koordinerte. Retten til å få helse- og omsorgstjenester er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven. I tillegg må disse lovverkene ses i sammenheng med og tolkes i lys av sektoroverskridende lovgivning og menneskerettighetene.

Barn med utviklingshemming kan ha rett til tjenester fra kommunen. I tillegg kan foreldrene ha rettigheter på selvstendig grunnlag som pårørende og omsorgstakere til et barn med utviklingshemming.

Foreldre til barn med utviklingshemming må selv søke om tjenester de mener er nødvendige for barnet eller for familien. Kommunene har etter forvaltningsloven plikt til å gi foreldre med utviklingshemmede barn veiledning om hvilke tjenester som kan være relevante, tjenestenes innhold, og å hjelpe til med å fremme søknad.

Kommunen har stor fleksibilitet i hvordan de vil løse de oppgaver som er pålagt etter helse- og omsorgstjenesteloven. Det er ikke vedtatt lover eller forskrifter som spesifikt gjelder innholdet i helse- og omsorgstjenestene til barn med utviklingshemming. Det er i liten grad utarbeidet veiledere som gir kommunene råd om innretnin-

¹⁰ Sigurdson, R. (2011). «Plassering av barn i barnebolig – krenkelse av barns menneskerettigheter?» *Tidsskrift for familierett, arverett og barnevernrettslige spørsmål*. Vol 9:3

¹¹ St.meld. nr. 47 (2008–09) *Samhandlingsreformen*

gen på og gjennomføringen av tjenestene, utover rundskriv om bruk av tvang og makt i tjenestene .

Det er i utgangspunktet kommunen som vurderer hvilken form for hjelp som skal gis til barn med utviklingshemming og familier som har barn med utviklingshemming. Etter pasient- og brukerrettighetsloven har imidlertid tjenestemottaker og pårørende rett til å medvirke ved utformingen av kommunens tilbud. Når det gjelder tjenester til barn med utviklingshemming, vil ofte foreldrene være involvert i utformingen av tjenestetilbudet, både når det gjelder tjenester til barnet og tjenester til familien.¹² Barn har imidlertid også en selvstendig rett til å si sin mening og være med å bestemme i forhold som gjelder dem selv, i henhold til alder og modenhet. Dette fremgår blant annet av barneloven §§ 31 og 33 og barnekonvensjonen artikkel 12 og 13. Barnet skal få tilpasset informasjon for å kunne gjøre seg opp en mening.

I utformingen av helse- og omsorgstilbud til barn med utviklingshemming må kommunene innrette tilbudet i tråd med reglene i barnekonvensjonen. Hensynet til barnets beste skal være styrende for utformingen av kommunens tilbud. Det skal samtidig ses hen til barnets rett til å vokse opp med sine foreldre. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten må innrette tjenestetilbudet i tråd med prinsipper som gjelder for alle offentlige inngrep overfor barn og barnefamilier, slik som det mildeste inngreps prinsipp, tilknytningsprinsippet og det biologiske prinsipp.

Kommunene står etter lovgivningen fritt til å dekke behovet for helse- og omsorgstjenester gjennom bruk av private tjenesteytere. Ved bruk av private virksomheter har kommunene fortsatt ansvaret for at de tjenester som ytes til barn med utviklingshemming og deres familier, er forsvarlige. Det er ikke etablert godkjenningsordninger for private virksomheter som tilbyr praktisk bistand, støttekontakt, avlastningstjenester eller barnebolig. Kommunene skal sikre at private tjenesteytere leverer forsvarlige tjenester gjennom forhandlinger og ved å stille spesifikke kvalitetskrav i kontrakten.

10.3.3 Kommunale tjenester til barn med utviklingshemming og deres familier

Kriteriedata fra kommunene¹³ viser at det er ca. 5300 barn under 16 år med utviklingshemming

¹² Handegård, T. L., Bliksvær, T., Eide, A. K., Gjertsen, H. og Lichtwarck, W. (2007). *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ?* Nordlandsforskning. NF-arbeidsnotat 1003/2007

som mottar eller utløser pleie- og omsorgstjenester fra kommunene. 1 681 av disse barna er registrert i IPLOS¹⁴ med diagnosen utviklingshemming. Selv om IPLOS-registeret bare inneholder opplysninger om en del av barna med utviklingshemming som mottar tjenester fra kommunen, gir registeret likevel et inntrykk av tjenestetilbudet til barn med utviklingshemming og deres familier.

Som vi ser av tabell 10.1 er enkelte kommunale helse- og omsorgstjenester særlig aktuelle for barn med utviklingshemming. Dette gjelder støttekontakt, praktisk bistand og opplæring og habilitering (for eksempel atferdstrening, hukommelsestrening, fysioterapi). Foreldre som har barn med utviklingshemming mottar ofte avlastningstilbud og /eller omsorgslønn.

10.3.3.1 Helse- og omsorgstjenester til barnet

Støttekontakt

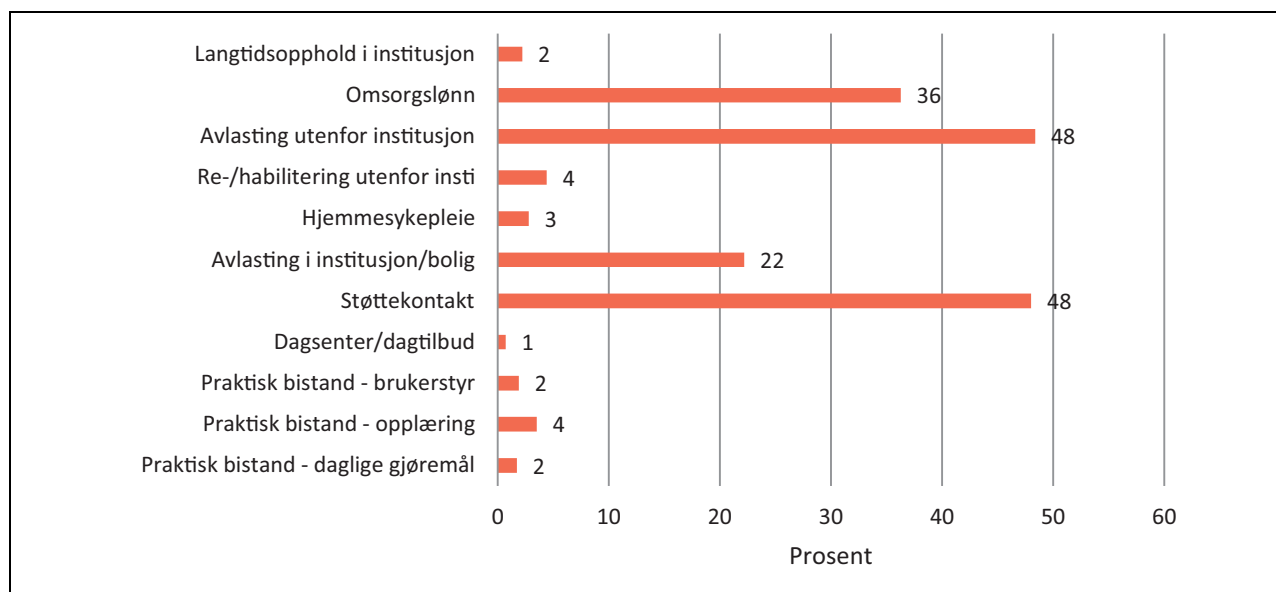
Barn med utviklingshemming kan ha rett til støttekontakt etter pasient- og brukerrettighetsloven. Støttekontakt er en person som får godtgjørelse fra kommunen for å hjelpe et annet menneske, slik at han eller hun kan ha et sosialt liv og en meningsfull fritid. Aktiviteter kan være å trene eller delta på organisert trening, gå tur, gå på konserter eller kino, delta på idrettsarrangementer, gjøre ting i hus og hage eller drive med andre sosiale aktiviteter.

I 2014 hadde 6 161 barn under 18 år støttekontakt. Det foreligger ikke statistikk som viser hvor mange barn med diagnosen utviklingshemming som har støttekontakt. Som vist i tabellen over har ca. 50 prosent av barn med utviklingshemming som er registrert med diagnose i IPLOS støttekontakt.

Det er ingen nedre aldersgrense for å få støttekontakt. Ettersom støttekontaktene skal bistå i sosiale aktiviteter, må det antas at støttekontakt først og fremst vil være aktuelt for litt eldre barn med utviklingshemming. Som for andre barn anses det naturlig at foreldre bistår ved sosiale

¹³ Kriteriedata 2010 og 2014. Barn er ikke registrert for 2014, men kriteriedata fra 2010 inneholder også telling av barn under 16 år. Barn under 16 år utgjør 22 prosent av den samlede populasjonen. Legges samme fordeling til grunn for 2014-tallene er antallet utviklingshemmede barn 5 290

¹⁴ IPLOS er betegnelsen på et sentralt helseregister med data som på en standardisert måte skal beskrive bistandsbehov til personer som søker om eller mottar helse- og omsorgstjenester, og hvilke tjenester kommunen gir. IPLOS er en individbasert helse- og omsorgsstatistikk



Figur 10.1 Antall barn som mottok ulike typer pleie- og omsorgstjenester. 2014

Kilde: IPLOS

aktiviteter sammen med barnet frem til barnet når skolealder.

I 2007 gjennomførte Helsetilsynet et landsomfattende tilsyn med avlastnings- og støttekontakt-tjenester.¹⁵ Tilsynet viste at mange kommuner først og fremst ga tilbud om støttekontakt til litt eldre barn og unge voksne. Tilsynet viste videre at noen kommuner gir tjenester ut fra en gitt standard og ikke ut fra individuelle vurderinger av søkerens behov eller endringer i behovet. Tildeling foretatt på bakgrunn av slike standarder tilfredsstillende ikke kravene til forsvarlig utredning og vurdering. Vedtak om støttekontakt blir ikke alltid iverksatt, og støttekontaktene får lite oppfølging og opplæring etter at de er ansatt.

Praktisk bistand

Barn med utviklingshemming kan ha rett til praktisk bistand fra kommunen. Praktisk bistand er hjelp i dagliglivet, til praktiske gjøremål, egenomsorg og personlig stell både i og utenfor hjemmet. Hensikten er at brukeren skal få et aktivt og mest mulig selvstendig liv. Praktisk bistand kan organiseres enten som assistanse fra kommunal hjemmetjeneste, eller som brukerstyrt personlig assistanse (BPA) med foreldrene som arbeidsleder.

Barnets behov for og rett til praktisk bistand ses i sammenheng med hvilke gjøremål det er vanlig at barn i tilsvarende alder selv kan ta hånd om. Eldre barn klarer normalt å ta hånd om seg selv i stor utstrekning. Barn med utviklingshemming kan få praktisk bistand og assistanse til å utføre gjøremål som jevnaldrende selv utfører.

Av de barna som er registrert som utviklingshemmet i IPLOS mottar ca. syv prosent praktisk bistand, fortrinnsvis i form av opplæring.

Habilitering

Barn med utviklingshemming vil ha rett til habiliteringstjenester fra kommunen. Mye av habiliteringen utføres som praktisk bistand/opplæring (se over). I tillegg kan andre tjenester inngå i habiliteringstilbudet til barn med utviklingshemming, som fysioterapi, ergoterapi, logoped og trening i alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

I IPLOS-statistikken er det registrert at litt over fire prosent av barna mottar kommunale habiliteringstjenester.

Helsetjenester

Helsestasjon for barn og ungdom og skolehelsetjenesten er et lovpålagt helsetilbud til alle barn og unge 0–20 år. Helsestasjonene skal blant annet følge opp utvikling av syn, hørsel og språk hos barn og for tidlig fødte barn, og kan fange opp tidlige tegn på utviklingshemming. Helsestasjons-

¹⁵ Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2007 med avlastnings- og støttekontakt-tjenester etter sosialtjenesteloven. *Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv!* Rapport fra Helsetilsynet 4/2008

skolehelsetjenestens tilbud skal omfatte samarbeid om habilitering av barn og ungdom med spesielle behov, herunder kronisk syke og funksjonshemmede. Etter det utvalget kjenner til er det ikke foretatt undersøkelser av helsestasjonenes virksomhet knyttet til barn med utviklingshemming.

Alle barn og unge skal ha fastlege. De fleste barn og unge benytter samme fastlege som foreldrene. Barn tildeles automatisk samme fastlege som mor, eller samme fastlege som den forelderen barnet bor sammen med.

Det er lite kunnskap om bruk av helsestasjon og fastlege for barn med utviklingshemming. Ved konsultasjon hos fastlegen kan legen benytte egne takster for konsultasjoner med pasienter med blant annet utviklingshemming, eller kontakt med pårørende.¹⁶ Takstene skal dekke ekstra ressursbruk. Takstene kan imidlertid benyttes for pasienter med ulike diagnoser, og statistikk over takstbruk¹⁷ gir derfor ingen konkret informasjon om bruk av fastlege for barn med utviklingshemming.

I en doktoravhandling fra 2014¹⁸ gjennomførte Terje Fredheim en kvalitativ undersøkelse av hvordan syv pårørende, fastleger og samarbeidspartnere opplevde fastlegetilbudet til barn med utviklingshemming og psykiske tilleggsproblemer. Foreldrene i studien forventer i liten grad at fastlegen skal spille en aktiv rolle i utredning og behandling av særlige helseproblemer knyttet til at barnet deres har en utviklingshemming. Det varierer hvor ofte barnet har konsultasjoner med fastlegen. Det er i hovedsak foreldrene som styrer dette. I flere tilfeller foreskrives medikamenter uten at legen har truffet eller undersøkt barnet.

Tall fra IPLOS (over) viser at enkelte barn med utviklingshemming mottar hjemmesykepleie.

10.3.3.2 Helse- og omsorgstjenester til foreldre og pårørende som har barn med utviklingshemming

Avlastning, avlastningsbolig og barnebolig

Avlastning er et tilbud til personer som gir omfattende omsorg til en annen med stort omsorgsbe-

hov. Formålet er å avlaste den som gir omsorg, hindre omsorgsgiver i å bli overbelastet og gi mulighet til ferie og fritid samt deltakelse i vanlige samfunnsaktiviteter. Mange foreldre har store omsorgsoppgaver for barn med utviklingshemming og kan ha rett til avlastning.

Avlastning kan gis som noen timer enkelte dager, eller som et lengre døgnbasert avlastningstiltak i form av opphold i avlastningsbolig. Helse- og omsorgstjenesteloven legger ingen føringer på utformingen av avlastningstilbudet. Avlastningen kan gis i barnets og familiens hjem eller utenfor hjemmet. Når barn har svært alvorlige funksjonsnedsettelse eller av andre årsaker har et omfattende omsorgs- eller oppfølgingsbehov, kan det være behov for et mer omfattende bo- og omsorgstiltak. Dersom barnet må flytte ut av foreldrehjemmet og til en egen fast bolig, er det aktuelt med barnebolig. Grensen mellom avlastningsbolig og barnebolig er flytende. Et opphold defineres som opphold på barnebolig dersom barnet er der mer enn 70 prosent av tiden, men barnebolig kan også være et avlastningstiltak.

I 2014 mottok 5 888 personer avlastningstjenester utenfor institusjon på grunn av omsorg for barn under 18 år.¹⁹ Statistikken inneholder ikke diagnosespesifikke data. Det er derfor ikke mulig å fastslå hvor mange som mottar avlastning på grunn av omsorg for barn med utviklingshemming. En kartlegging fra 1998 viser at 72 prosent av brukerne av avlastningstilbud hadde utviklingshemming.²⁰ IPLOS-statistikk fra 2014 viser at ca. 70 prosent av barna som er registrert med utviklingshemming benytter avlastningstiltak, omtrent 50 prosent som avlastning utenfor institusjon.

Helsetilsynets landsomfattende tilsyn med avlastning- og støttekontaktjenester i 2007 (se over) dokumenterte mangler ved den kommunale behandlingen av saker om avlastning. Tilsynet viste at kommunene ofte innvilger et standardisert antall timer med avlastning basert på hvilken diagnose som utløser behovet. Kommunene utreder ikke det konkrete behovet for avlastningstjenester. Noen steder styrer ledig kapasitet i avlastningsenheter som sykehjem og avlastningsboliger om, når og hvor mye avlastning tjenestemottaker får innvilget.

I tillegg til timebasert avlastning utenfor institusjon kan avlastning gis som opphold på avlast-

¹⁶ Forskrift 27. juni 2016 om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos lege

¹⁷ Helseøkonomiforvaltningen (2012) *Analyserapport – statistikk over allmennlegers takstbruk 2012*

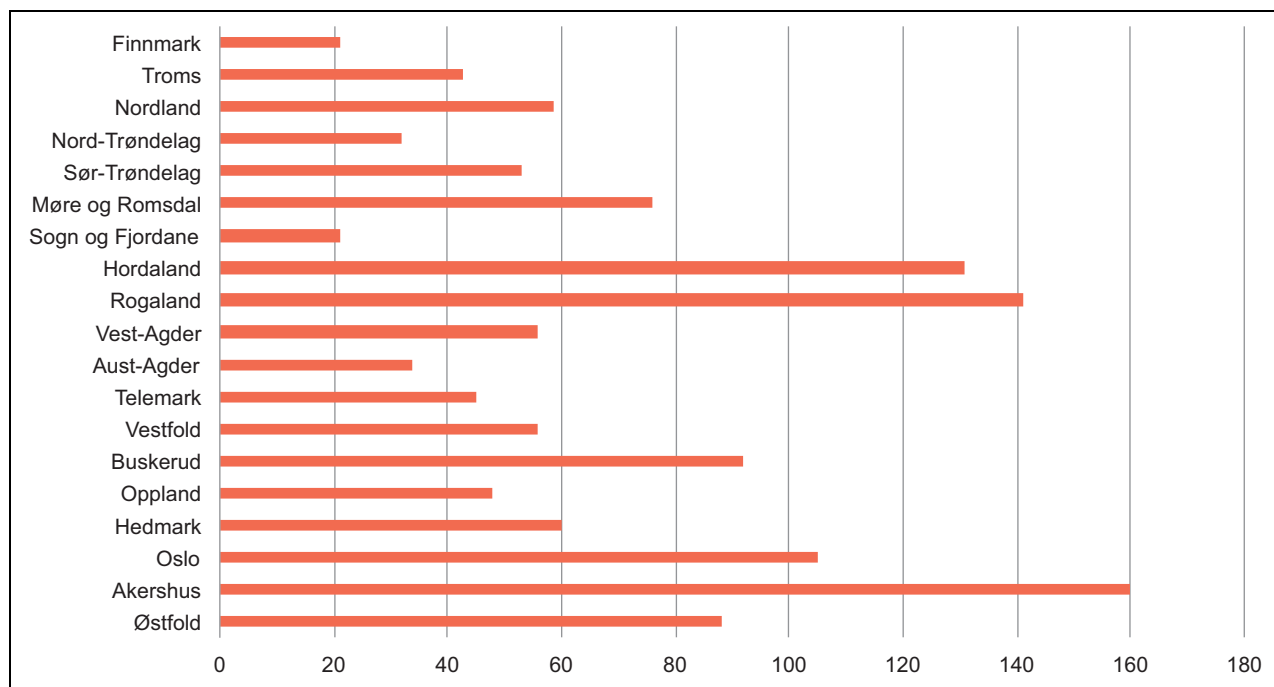
¹⁸ Fredheim, T. (2014). *Fastlegenes behandling og oppfølging av personer med utviklingshemming slik samarbeidspartnere, pårørende og legene selv opplever det*. Universitetet i Oslo

¹⁹ Tall fra SSB

²⁰ <https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/Regjeringen-Stoltenberg-I/shd/Veiledninger-og-brosjyrer/2000/i-0993-b-avlastning-stottekontakt-og-fri/4/id87185/>

Tabell 10.1 Antall barn på avlastningsbolig og barnebolig 2010–2014

	2010	2011	2012	2013	2014
Plasser i barneboliger	186	173	190	229	233
Plasser i avlastningsinstitusjoner	1295	1445	1283	1344	1429



Figur 10.2 Antall plasser i avlastningsboliger, korrigert for utleie. 2015

Kilde: SSB

ningsbolig, eller ved at barnet flytter til barnebolig. Avlastningsbolig og barnebolig er definert som institusjoner etter forskrift om kommunal helse- og omsorgsinstitusjon § 1 første ledd bokstav a).

Tall fra SSB viser antallet plasser i avlastningsbolig og barnebolig. Tabell 10.1 viser en økning i antallet barn i barnebolig og avlastningsinstitusjon fra 2010 til 2014.

IPLOS-statistikken fra 2014 viser at 20 prosent av barna som er omfattet av statistikken, er til avlastningsopphold på avlastningsinstitusjon/barnebolig. I tillegg har litt over to prosent av barna langtidsopphold på institusjon, uten at dette er definert som avlastning.

Det er store geografiske variasjoner i plasser på avlastningsbolig og barnebolig. Figur 10.2 og 10.3 viser antallet plasser i henholdsvis avlastningsbolig og barnebolig fordelt på fylke. I forhold til innbyggertallet har Rogaland et stort antall barneboliger og avlastningsboliger. Hordaland har mange avlastningsboliger, men benytter i

mindre grad barneboliger. Oslo har et lavt antall barne- og avlastningsboliger per innbygger.

Tilsyn²¹ viser at de fleste barn som bor i avlastningsbolig eller barnebolig er utviklingshemmede, og har i tillegg fysiske funksjonsnedsettelser. Barnegruppen er svært hjelpetrequende. Mange trenger hjelp ved måltider. Noen har lungeproblemer eller epilepsi som krever særskilt medisinsk oppfølging. Andre har alvorlige atferdsvansker med utagering og selvskading. Mange av barna kommuniserer gjennom alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). De fleste barna som bor i barnebolig er mellom 11 og 18 år.²² 50 prosent av barna bor i barneboligen på fulltid,

²¹ Helsetilsynet (2010). *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger*. Rapport fra Helsetilsynet 2/2010

²² Handegård, T. L., Bliksvær, T., Eide, A. K., Gjertsen, H. og Lichtwarck, W. (2007). *Barnebolig – beste eller nest beste alternativ?* Nordlandsforskning. NF-arbeidsnotat 1003/2007

mens 35 prosent bor i boligen 75–100 prosent av tiden.

Helsetilsynet gjennomførte i 2009 et landsomfattende tilsyn med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger. Tilsynet omfattet boliger i 75 kommuner og bydeler. Tilsynet avdekket brudd på helse- og omsorgslovgivningen i tre av fire tilfeller. Helsetilsynet fant at kommunene hadde mangelfull faglig styring av tilbudet i avlastnings- og barneboligene. Det er mange deltidsansatte i boligene, stort innslag av ufaglærte og mangelfull opplæring av ansatte. I ca. halvparten av sakene ble det avdekket brudd på reglene for legemiddelhåndtering. Tilsynet har ikke vurdert om barnas rettigheter etter Barnekonvensjonen eller barneloven er oppfylt.

Etter 2009 har fylkesmannsembetene gjennomført ytterligere tilsyn med avlastnings- og barneboliger. På Helsetilsynets nettsider er det publisert 16 tilsynsrapporter fra tilsyn med avlastnings- og barneboliger som er foretatt etter 2009. Fylkesmennene har konstatert ett eller flere avvik i 13 av disse sakene. Avvikene er særlig knyttet til legemiddelhåndtering (7), kompetanse hos og opplæring av de ansatte (6), mangel på fritidsaktiviteter (5) og fysiske forhold i boligen (5).

Private avlastnings- og barneboliger

Det har ikke blitt foretatt noen systematisk kartlegging av omfanget av private barne- og avlastningsboliger. Foretaksregisteret (Brønøysundregisteret) gir noe informasjon om private virksom-

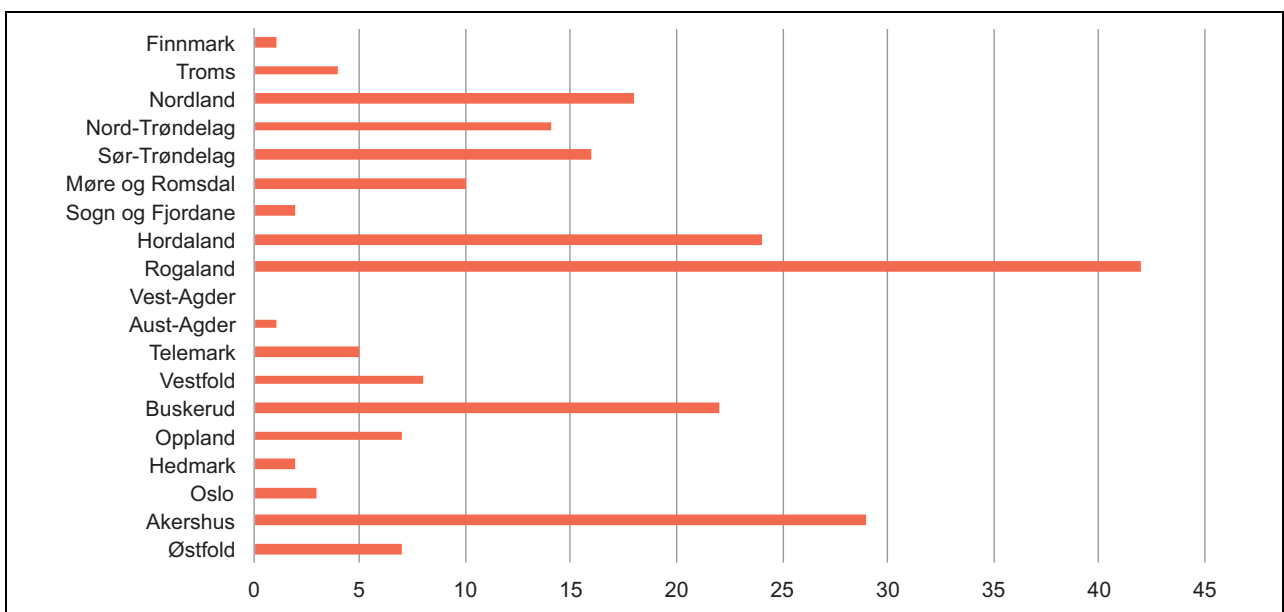
heter som tilbyr barnebolig eller avlastningsopphold. 57 slike virksomheter er registrert i foretaksregisteret. Foretaksregisteret viser at virksomhetene varierer i størrelse fra små enheter med 3–4 ansatte knyttet til en bolig, til større omsorgsvirksomheter med flere hundre ansatte som tilbyr avlastningsopphold/barnebolig for barn med utviklingshemming som en del av virksomheten. Det er flest private tilbydere i Oslo, men også virksomheter i 38 andre kommuner. Flere av virksomhetene tilbyr tjenester i andre kommuner enn der virksomheten har hovedsete og er registrert.

Omsorgslønn

Omsorgslønn er en kommunal ytelse som kan gis til foreldre som har særlig tyngende omsorgsarbeid for barn med nedsatt funksjonsevne. Personer med tyngende omsorgsforpliktelser har ikke en lovbestemt rett til omsorgslønn, men kommunene skal ha et tilbud om omsorgslønn. Den enkelte kommune avgjør både om omsorgslønn skal gis, hvor mange timer som skal gis og fastsetter timesatsen.

En del foreldre som har barn med utviklingshemming kan søke om omsorgslønn. Ordningen er ment for blant annet å styrke barnets muligheter for å bli boende hjemme.²³ Statistikk fra SSB viser at 4020 personer mottok omsorgslønn i 2014

²³ Helsedirektoratet (2013). *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Rapport IS-1298



Figur 10.3 Antall plasser i barneboliger, korrigert for utleie. 2015

Kilde: SSB

for å ta hånd om barn under 17 år. Det foreligger ikke statistikk som viser hvor mange som mottar omsorgslønn for å ta hånd om barn med utviklingshemming. Tall fra IPLOS (se over) viser at det blir gitt omsorgslønn for ca. 35 prosent av barna som er registrert med utviklingshemming.

Det er store geografiske variasjoner i tildeling av omsorgslønn. Sett opp mot folketallet har Rogaland fylke og Oslo svært få som mottar omsorgslønn for å ta hånd om barn under 18 år, henholdsvis 0,43 og 0,45 promille av befolkningene. I Telemark og Østfold er andelen mottakere av omsorgslønn over tre ganger høyere, henholdsvis 1,98 og 1.50 promille av befolkningen.²⁴ Gjennomsnittslønnen var 5704 kroner per måned i 2010. Det er i hovedsak kvinner som blir tildelt omsorgslønn. Mødrene er i klart flertall blant foreldre som mottar omsorgslønn for omsorg for egne barn (92 prosent i 2010).²⁵

10.3.3.3 Forskjeller mellom kommunene i tildeling av tjenester

Som vist over er det store geografiske variasjoner i kommunenes tildeling av tjenester til barn med utviklingshemming og foreldre og pårørende som har barn med utviklingshemming. I sine konkluderende merknader til Norge i 2010 uttrykte FNs barnekomité bekymring over kommunale ulikheter i tilbudet til sårbare barn. Barnekomiteen ba Norge om å påse at alle barn får oppfylt sine rettigheter uavhengig av bosted.

10.3.4 Generelt om tilbudet i spesialisthelsetjenesten til barn med utviklingshemming

Dersom helse- og omsorgshjelp til barn med utviklingshemming krever mer spesialisert kompetanse enn det som kan ytes av kommunen, skal barnet henvises til utredning eller behandling i spesialisthelsetjenesten. Det er kommunale helse-tjenester som vurderer om det er nødvendig med mer spesialisert kompetanse.

Spesialisthelsetjenestene omfatter regionale helseforetak (sykehusene) og landsdekkende tjenester som nasjonale kompetansesentre, se punkt 11.4.8. Spesialisthelsetjenestens plikt til å tilby helsetjenester er forankret i spesialisthelsetjenesteloven. Loven fastslår at staten har det overordnede ansvar for at befolkningen gis nødvendig spesialisthelsetjeneste, og presiserer hvilke helsetje-

nester som skal tilbys ved regionale helseforetak. Helsetjenestene som ytes av spesialisthelsetjenesten skal være forsvarlige, likeverdige og tilpasset pasientens behov. Ressursene skal utnyttes best mulig. På samme måte som helse- og omsorgstjenesteloven skal spesialisthelsetjenesteloven ses i sammenheng med pasient- og brukerrettighetsloven.

Helsedirektoratet har utarbeidet en prioriteringsveileder for habiliteringstjenesten for barn i spesialisthelsetjenesten.²⁶ Veilederen angir vurderingsmomenter for når barn med utviklingshemming har rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten. Helsehjelp skal gis innen en fastsatt frist. Forhold som skal vektlegges i vurderingen av om et barn har rett til helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten er alder, symptombelastning, symptomenes varighet, funksjonsnivå, tilleggsproblematikk og psykiske forhold. Det er individets tilstand og belastning som skal tillegges vekt. Enkelte symptomer er særlig alvorlige, som hurtig vekttap, tap av ferdigheter, utviklingsmessig stagnasjon, betydelige funksjonsfall og store atferdsendringer. Pasienten har rett til helsehjelp dersom utredning eller behandling i spesialisthelsetjenesten anses som nyttig og kostnadseffektiv.

Det er spesialisthelsetjenesten som utreder barn ved mistanke om utviklingshemming. I tillegg til å fastsette diagnose og gi spesialisert behandling, har spesialisthelsetjenesten plikt til å gi den kommunale helse- og omsorgstjenesten råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold som er påkrevet for at den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne etablere et nødvendig og forsvarlig tilbud til barn med utviklingshemming.²⁷

Dersom barn har behov for svært spesialisert kompetanse ut over det som finnes ved de ordinære habiliteringstjenestene i de regionale helseforetakene, kan barnet henvises til utredning eller oppfølging ved særskilte kompetansesentre.

10.3.5 Spesialisthelsetjenester til barn med utviklingshemming

Habiliteringstjenesten

Helsedirektoratet har kartlagt habilitering og rehabilitering i helseforetakene for 2013.²⁸ Habiliteringstjenesten i helseforetakene gjennomførte i

²⁴ Statistikk fra SSB 2014

²⁵ NOU 2011: 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*

²⁶ Helsedirektoratet (2015). *Prioriteringsveileder – habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten*. Prioriteringsveileder

²⁷ Spesialisthelsetjenesteloven § 6-3

2013, 50 185 konsultasjoner og behandlinger av barn. 61,5 prosent av konsultasjonene eller behandlingene gjaldt gutter. Overvekten av gutter gjelder alle aldersgrupper, men er størst for pasientene i barneskolealder. 10 667 av pasientene mottok behandling fra habiliteringstjenestene.

Statistikken viser ikke entydig hvor mange av pasientene som har utviklingshemming. Basert på en oversikt over pasientenes diagnoser kan det antas at minst 25 prosent av sakene gjelder pasienter med utviklingshemming.

I 2013 var 55,8 prosent av pasientene mellom 0–18 år såkalte rettighetspasienter, dvs at sykehuset vurderer at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp etter pasient- og brukerrettighetsloven § 2-1b annet ledd, og sykehuset må levere denne hjelpen innen en fastsatt frist. Aldersmessig var det de yngste pasientene som hadde fått rettighetsdeling i størst grad. Skillet mellom rettighetspasienter og andre pasienter ble fjernet gjennom en lovendring i 2015.

Pasientbehandlingen ved habiliteringstjenestene foregår stort sett på sykehusene. For barn og unge skjer over 76 prosent av all aktivitet på institusjonen. Behandling hjemme hos pasienten er mer vanlig innen voksenhabiliteringen enn innen habilitering for barn og unge. Hjemmesykehus for barn²⁹ benyttes ikke for barn med utviklingshemming.

Rapporter fra habiliteringstjenestene viser at en stor del av virksomheten er ambulant, det vil si at ansatte i habiliteringstjenestene reiser ut i kommunene for å drive veiledning av kommunalt ansatte.³⁰ Dette skjer særlig i sammenheng med vedtak om bruk av tvang (se kapittel 12).

Lærings- og mestringssentre

De regionale helseforetakene ved sykehusene har etablert lærings- og mestringssentre som har som oppgave å drive opplæring av pasienter og pårørende. En rekke lærings- og mestringssentre tilbyr opplæring for foreldre til barn med utviklingshemming, både diagnosespesifikke kurs og generelle kurs for foreldre som har barn med alvorlig, moderat eller lettere utviklingshemming. Kurstilbudet varierer mellom helseregionene, og mellom sykehusene.

²⁸ Helsedirektoratet (2013). *Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten 2013*. Rapport IS-2334

²⁹ Se http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/_avdelinger/_avansert-hjemmesykehus-for-barn_

³⁰ Se f.eks. Områdeplan 2012–2016 Habilitering av barn og ungdom. Akershus universitetssykehus

10.3.6 Økonomiske ytelser fra NAV til familier som har barn med utviklingshemming

I dette kapittelet omtales økonomiske ytelser til barn med utviklingshemming og familier som har barn med utviklingshemming. Hjelpemidler omtales i punkt 11.4.10.

Pleiepenger og opplæringspenger

Foreldre som har barn med utviklingshemming kan ha rett til pleiepenger dersom barnet har livstruende eller annen svært alvorlig sykdom eller skade, og barnet trenger kontinuerlig tilsyn og pleie, jf. folketrygdloven § 9-11. Etter gjeldende rett tilstås ikke pleiepenger ved varig pleiebehov hos barnet. Unntak er gitt for ustabile sykdomsperioder, i startfasen av sykdommen og ved svært alvorlig progredierende sykdom, der barnet blir gradvis dårligere og dør tidlig. Med varighet regnes mer enn 2–3 år. Den aktuelle ytelsen er da hjelpestønad. For den som har omsorgen for en utviklingshemmet person som har en livstruende eller annen alvorlig sykdom eller skade, ytes det pleiepenger uten hensyn til aldersgrensen på 18 år.

Foreldre kan også ha rett til pleiepenger ved mindre alvorlig sykdom der barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie i etterkant av innleggelse på helseinstitusjon eller poliklinisk behandling, jf. folketrygdloven § 9-10. Pleiepenger ytes da fra åttende dag etter innleggelsen. Det forventes i disse tilfeller at foreldrene benytter seg av retten til omsorgspenger de første syv dagene, jf. folketrygdloven § 9-5. Også her skal pleiepenger ikke dekke inntektstap som følge av varig pleiebehov hos barnet.

Arbeids- og sosialdepartementet har i et høringsnotat³¹ fra 2015 foreslått enkelte endringer i reglene om pleiepenger. Det er blant annet foreslått at pleiepenger også kan tilstås ved varig sykdom dersom barnet har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie, og ikke bare i akutte faser som i dag. Det er samtidig foreslått at pleiepenger bare kan gis til barnet er 18 år, slik at unntaket fra aldersgrensen for utviklingshemmede fjernes.

Både mødre og fedre søker om og mottar pleiepenger. I 2010 var 42 prosent av mottakerne av pleiepenger menn.³² Gjennomsnittlig periode for pleiepenger var 80 dager.

³¹ Høringsnotat *Forslag til endringer i reglene om rett til pleiepenger ved syke barn etter folketrygdloven kap. 9* Utsendt: 14. september 2015

Opplæringspenger ytes til foreldre som har omsorg for barn med en funksjonshemming eller en langvarig sykdom som gjennomgår opplæring ved en godkjent helseinstitusjon eller deltar på foreldrekurs ved et spesialpedagogisk kompetansesenter, jf. folketrygdloven § 9-13. Opplæringen må anses å være nødvendig, for at vedkommende skal kunne ta seg av barnet. Det er ingen øvre aldersgrense eller tidsavgrensning på ytelsen.

NAV har ikke statistikk som viser hvor mange som mottar pleiepenger eller opplæringspenger for å ta hånd om barn med utviklingshemming.

Grunnstønad og hjelpestønad

Utviklingshemmede barn som på grunn av funksjonsnedsettelsen har nødvendige ekstrautgifter over et bestemt nivå til formål som er oppramset i folketrygdloven § 6-3, kan ha rett til grunnstønad. Barn med behov for særskilt tilsyn og pleie på grunn av utviklingshemming eller annen funksjonsnedsettelse kan ha rett til hjelpestønad og forhøyet hjelpestønad, jf. folketrygdloven § 6-4 og § 6-5. Se mer punkt 11.4.9.

Det foreligger ikke statistikk som viser hvor mange barn med utviklingshemming som mottar grunnstønad eller hjelpestønad.

10.4 Avstand mellom mål og dagens situasjon

På bakgrunn av politiske mål og menneskerettigheter om helse- og omsorgstjenester til barn med utviklingshemming (punkt 10.1) og utvalgets gjennomgang av dagens situasjon (punkt 10.3), vil utvalget peke på enkelte områder der det er spesielt stor avstand mellom de politiske målene og menneskerettighetene for barn med utviklingshemming, og dagens situasjon.

10.4.1 Rettighetene til barn med utviklingshemming respekteres ikke

De rettigheter som er nedfelt i FNs barnekonvensjon gjelder som norsk lov og skal respekteres. Dette gjelder like mye for barn med utviklingshemming som for andre barn. Det er et politisk mål at alle offentlige inngrep overfor barn, både i regi av barnevern, helse- og omsorgstjenestene og andre offentlige myndigheter, skal baseres på hensynet til barnets beste, barns rett til å vokse

opp i familien og retten til en stabil tilknytning. Helse- og omsorgstjenestene til barn skal ta utgangspunkt i individuelle behov og ønsker, og barn skal ha innflytelse over tilbudet.

Utvalgets gjennomgang viser at nesten én av fire barn med utviklingshemming bor hele eller deler av tiden utenfor familien, på barnebolig, avlastningsbolig eller i annen institusjon. Antall barn i avlastningsinstitusjon eller barnebolig øker. Mange utviklingshemmede barn må i tillegg reise ut av hjemmet for å få behandling. Det er ikke etablert ordninger der barn med utviklingshemming kan motta tjenester fra spesialisthelsetjenesten i hjemmet.

Forskrift om medlevertturnus³³ gjelder ikke for institusjoner for barn med utviklingshemming, i motsetning til institusjoner under barnevernet for barn med atferdsproblemer. Tilsyn viser at mange av de ansatte i institusjonene jobber deltid. Utviklingshemmede barn må forholde seg til en rekke tjenesteytere i løpet av dagen i barne- og avlastningsbolig. Dette kan vanskeliggjøre en stabil tilknytning for disse barna.

Det er store geografiske variasjoner i hvilke tjenester som blir gitt til barn med utviklingshemming og deres familier. Dette gjelder både bruk av avlastningsordninger og omsorgslønn. Dette kan tyde på at kommunale prioriteringer styrer utformingen av avlastningstilbudet, fremfor at kommunene tar utgangspunkt i situasjonen til det enkelte barnet og familien. Kommunene kan benytte et bredt spekter av ordninger for avlastning. Det er lite som tyder på at kommunene legger avgjørende vekt på barns rett til å vokse opp med familien i valget mellom avlastning i hjemmet og opphold på barnebolig.

Samlet sett tyder utvalgets gjennomgang på at det er lite fokus på barns grunnleggende rettigheter i utformingen og gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester til barn med utviklingshemming og deres familier.

10.4.2 Barn med utviklingshemming får ikke et forsvarlig tilbud i avlastnings- og barneboliger

Det er et lovkrav at barn med utviklingshemming skal motta nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Barns beste og barns rett til trygghet, sikkerhet og familieliv skal respekteres i utformingen og gjennomføringen av helse og omsorgstilbudet. Barnekonvensjonen pålegger

³² NOU 2011: 17 *Når sant skal sies om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert*

³³ Forskrift av 24. juni 2005 om arbeidstid i institusjoner som har medlevertordninger

myndighetene en plikt til å ivareta barns trivsel, trygghet og sikkerhet når barnet er under offentlig omsorg.

Tilsynsrapporter dokumenterer brudd på helse- og omsorgslovgivningen i over tre av fire avlastnings- og barneboliger der det er gjennomført tilsyn. Tilsynene viser mangelfull faglig styring av tilbudet i avlastnings- og barneboligene. Det er mange deltidsansatte i boligene, stort innslag av ufaglærte og mangelfull opplæring av ansatte. I ca. halvparten av sakene ble det avdekket brudd på reglene for legemiddelhåndtering og dårlige fysiske forhold. Tilsyn som har blitt foretatt etter landsomfattende tilsyn i 2009 viser en økning i antall avvik.

Tilsynene har ikke sett på om selve plasseringen i avlastnings- eller barnebolig er i tråd med barnekonvensjonen, og heller ikke om tilbudets innhold ivaretar barnets beste og barns behov for en stabil tilknytning. Dette problematiseres av utvalget over.

Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede barns trivsel, trygghet og sikkerhet ikke ivaretas i tilstrekkelig grad under opphold på avlastningsinstitusjon eller barnebolig. Minimumskrav i helse- og omsorgstjenesteloven blir ikke oppfylt. Utvalget mener at barns grunnleggende rettigheter ikke ivaretas.

10.5 Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon

I det følgende beskrives utvalgets analyse av årsakene til avvik mellom grunnleggende rettigheter og politiske mål, og dagens situasjon på helse- og omsorgsfeltet for barn med utviklingshemming.

10.5.1 Årsaker til at barns rettigheter ikke blir respektert

Barns rettigheter er tatt inn i Grunnloven § 104, og i alminnelig norsk lov gjennom menneskerettsloven, som inkorporerer FNs barnekonvensjon. Samtidig er det generelt tatt inn henvisninger til barns grunnleggende rettigheter i sektorspesifikt regelverk som berører barn, som barnevernloven og utlendingsloven. Grunnen til dette er en erkjennelse av at tjenestene primært forholder seg til sektorregelverk, og at kontroll og tilsyn er knyttet til krav i sektorspesifikke regelverk.

Barns rettigheter etter barnekonvensjonen, barneloven eller de alminnelige prinsipper for offentlige inngrep overfor barn er i liten grad tatt inn i og synliggjort i helse- og omsorgslovgivning.

gen. Pasient- og brukerrettighetsloven har regler om barns rett til helsekontroll, samvær med foreldre, aktivitet og undervisning under opphold på helseinstitusjon og barns rett til medvirkning. Helse- og omsorgslovgivningen viser ikke til tjenestenes plikt til å vektlegge barnets beste, å anvende mildeste inngreps prinsipp, å ivareta barns rett til å vokse opp med foreldrene, eller andre grunnleggende rettigheter og prinsipper. Det er heller ikke utarbeidet forskrifter eller rundskriv som pålegger statlige eller kommunale helse- og omsorgstjenester å se hen til disse rettighetene. Veiledere om tjenester til barn med utviklingshemming inneholder i liten grad referanser til barnekonvensjonen eller barns rettigheter.

Utvalget mener at manglende henvisning til og innarbeiding av barns grunnleggende rettigheter i helse- og omsorgslovgivningen kan være en årsak til manglende ivaretagelse av barns rettigheter i innretning og utførelse av helse- og omsorgstjenestene.

10.5.2 Årsaker til manglende kvalitet i avlastnings- og barneboliger

I Norge er det primært to typer av institusjoner for barn: barnevernsinstitusjoner og avlastnings-/barneboliger. Det er omtrent like mange barnevernsinstitusjoner som avlastnings- og barneboliger.

Lovgivningen og styringssystemene innenfor helse- og omsorgssektoren pålegger kommunene ansvaret for å sikre at tilbudet i barne- og avlastningsboliger er av god kvalitet, både de institusjonene kommunen selv driver og private institusjoner. Kommunene er tillagt et stort handlingsrom for hvordan institusjonene skal drives, og det er ikke etablert klare statlige krav for gjennomføringen av tjenestene, eller ved etablering av institusjonene. Det er ikke lovpålagt å føre regelmessig tilsyn med avlastnings- eller barneboliger, utover tilsyn knyttet til tvangsbruk.

Kvaliteten på avlastnings- og barneboliger som drives av private virksomheter skal sikres gjennom tydelige avtaler og kommunal kontroll. De tilsyn som er gjennomført av kontraktsinngåelse mellom kommunen og private leverandører innenfor helse- og omsorgsområdet, har imidlertid vist at kommunene ikke i tilstrekkelig grad stiller relevante krav til forsvarlig tjenesteutøvelse i kontraktene med private firmaer. Kommunene driver heller ikke forsvarlig oppfølging og kontroll med de private firmaenes virksomhet.³⁴

Dette står i kontrast til institusjoner som drives av barnevernet. For disse institusjonene stiller myndighetene klare krav til kvalitet både når det gjelder fysiske forhold, tilbudets innhold og kompetanse hos tjenesteyterne. Barnevernsinstitusjoner må godkjennes av Bufetat. Det skal føres tilsyn med barneverninstitusjoner minst to ganger i året, og oftere dersom forholdene tilsier dette.³⁵ Kravene til kvalitet i og godkjenning av barnevernsinstitusjoner ble innført for å sikre barns trivsel, trygghet og sikkerhet når barnet er under offentlig omsorg.

Utvalget mener at manglende regulering av avlastnings- og barneboliger, både systemer for godkjenning av institusjonene og regler for kvali-

tet i tilbudet, medfører svikt i tilbudet til barn med utviklingshemming.

I tillegg vil utvalget påpeke at de store forskjellene i ressursinnsats og systemer for å ivareta kvalitet og sikkerhet innebærer en klar forskjellsbehandling av ulike typer av institusjoner for barn. Forskjellsbehandlingen er hovedsakelig basert på barnas funksjonsevne. Selv om det er forskjeller i tilknytning til foreldrene for barn på ulike typer av institusjoner, kan ikke utvalget se at dette kan forklare eller forsvare de store ulikhetene i systemer for kvalitetssikring.

10.6 Utvalgets vurderinger

Utvalgets vurderinger og forslag knyttet til helse- og omsorgstjenester for barn fremgår av kapittel 19, løft 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet, kapittel 22, løft 4 God helse og omsorg, kapittel 24, løft 6 Kompetanse og kunnskap og kapittel 7, løft 7 Koordinerte tjenester.

³⁴ Bl.a. Kommunerevisjonen, Oslo kommune (rapport 15/2012) *Anskaffelse, kontroll og oppfølging av tjenester til utviklingshemmede*. Deloitte (2014) Forvaltningsrevisjon med Bergen kommune, *Anskaffelse, oppfølging og kontroll av tjenester fra private leverandører innen helse og omsorg*

³⁵ Forskrift av 11. desember 2003 om tilsyn med barn i barneverninstitusjoner for omsorg og behandling

Kapittel 11

Helse og omsorg for voksne

11.1 Generelt om helse- og omsorgshjelp for voksne

Når det gjelder barn og voksne med utviklingshemming er det ikke alltid lett å trekke en klar grense mellom assistanse, omsorg og helsehjelp.

I dagliglivet vil personer med utviklingshemming kunne ha behov for ulike former for omsorg og bistand. Alt fra hjelp til personlig hygiene, på- og avkledding, ivaretagelse av egen helse, husarbeid, innkjøp, matlaging og spising til hukommelse, kommunikasjon, beslutninger, sosial deltakelse og å styre egen atferd.

Når det gjelder helsehjelp kan personer med utviklingshemming, som alle andre, ha behov for medisinsk og helsefaglig hjelp med somatiske eller psykiske sykdommer. Mange utviklingshemmede har somatiske helseplager som følge av en underliggende lidelse, som også har forårsaket utviklingshemmingen, for eksempel kromosonforstyrrelse. Samtidig er det økt forekomst av livsstilsrelaterte sykdommer hos personer med utviklingshemming, og større risiko for psykisk sykdom. Det kan være behov for hjelp fra fastlege eller spesialisthelsetjenesten i tilknytning til slike plager.

I tillegg vil personer med utviklingshemming ha behov for habilitering, som betyr dyktiggjøring. Rehabilitering er et fagfelt i krysningen mellom psykologi, nevrologi, fysioterapi, ernæringsfysiologi og miljøbaserte intervensjoner. Rehabilitering innebærer målrettet arbeid for å bygge opp og støtte funksjoner, samspill og livskvalitet hos utviklingshemmede. Behandlingen spenner over et vidt spekter av trening og teknikker som går ut over det som tradisjonelt anses som helsehjelp. Den kan innebære medikamentell behandling, fysioterapi, psykologisk behandling, psykoedukasjon, trening i atferd og ferdigheter som å planlegge og utføre daglige gjøremål og øve på sosiale interaksjoner, opplæring i ernæring og tilrettelegging av miljø.

Behandlingen har både et forebyggende og behandlende formål. Formålet med behandlingen er at pasienten skal oppnå best mulig funksjons-

og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet og god fysisk helse. Behandlingen tar samtidig sikte på å forebygge negativ atferd og psykiske problemer hos pasienten.

Behandlingsopplegget utvikles i samarbeid mellom flere helsefaglige profesjoner, blant annet psykologer, nevrologer, vernepleiere og ernæringsfysiologer. Rehabiliteringen utføres ved hjelp av tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider. Den konkrete behandlingen og treningen ut mot pasienten kan ofte utføres av personer uten helsefaglig eller medisinsk kompetanse, gitt riktig opplæring og veiledning. Mye av behandlingen vil foregå i jobbsammenheng, på skole, gjennom daglige gjøremål i hjemmet.

Ettersom habilitering foregår ved hjelp av teknikker og trening i dagligdagse situasjoner kan det være vanskelig å trekke et klart skille mellom hva som er helsehjelp, omsorg og assistanse for personer med utviklingshemming. Det skilles heller ikke mellom dette i organiseringen av tjenester til utviklingshemmede. Kommunale tjenester til utviklingshemmede utføres normalt av kommunenes hjemmetjeneste, som omfatter praktisk bistand, helsetjenester i hjemmet, avlastning, omsorgslønn og habilitering/rehabilitering utenfor institusjon. Etter at ny kommunal helse- og omsorgstjenestelov trådte i kraft i 2012, skiller ikke lovverket lenger mellom kommunale helse- og omsorgstjenester/sosiale tjenester.

I den videre utredningen vil helsehjelp, omsorgstjenester og assistanse for personer med utviklingshemming som hovedregel bli omtalt samlet.

11.2 Målsettinger om helse- og omsorgshjelp for voksne

11.2.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

Retten til helse slås fast i flere menneskerettskonvensjoner. Artikkel 12 i FNs konvensjon om øko-

nomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) pålegger statene å anerkjenne retten for enhver til den høyest oppnåelige helsestandard både fysisk og psykisk. ØSK pålegger statene en plikt til å jobbe forebyggende for å beskytte befolkningens helse, og en plikt til å behandle sykdom og skade. Retten til helse er også framhevet i kvinnekonvensjonen, barnekonvensjonen og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Disse konvensjonene fastslår at retten til helse skal realiseres uten diskriminering.

Ifølge CRPD artikkel 25 skal alle ha lik tilgang til helse, både formelt og reelt. Det betyr at alle innbyggere skal ha tilgang til institusjoner som kan gi helbredelse, pleie og lindring innenfor rimelige økonomiske rammer for den enkelte. Statspartene skal sørge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne tilbys helsetjenester så nær hjemstedet som mulig. CRPD understreker at helsetjenestehandling skal skje på grunnlag av fritt og informert samtykke.

Artikkel 26 i CRPD pålegger statene å opprette, styrke og videreutvikle habiliterings- og rehabiliteringstjenester. Disse tjenestene skal bidra til deltakelse og inkludering i lokalsamfunnet på alle samfunnsområder. Tjenestene skal tilbys i lokalmiljøet. CRPD presiserer at statene har en plikt til å fremme tilgangen til, kunnskapen om og bruken av tekniske hjelpemidler for habilitering og rehabilitering.

Andre menneskerettigheter vil også legge føringer for hvordan statene skal utforme og gjennomføre helse- og omsorgstjenestene. For personer med stort omsorgsbehov vil tilgangen til og innretningen på helse- og omsorgstjenestene være avgjørende for oppfyllelsen av andre menneskerettigheter, som den enkeltes muligheter til å ha et privatliv (CRPD artikkel 22), muligheter for et familieliv (CRPD artikkel 23), og mulighetene for et selvstendig liv og for å delta i samfunnet (CRPD artikkel 19). Andre bestemmelser legger føringer for helse- og omsorgstjenestene. Tjenestene skal blant annet respektere og ivareta den enkeltes selvbestemmelse (CRPD artikkel 12) og frihet og personlig sikkerhet (CRPD artikkel 14).

11.2.2 Politiske mål

Det anses som et offentlig ansvar å fremme helse, forebygge sykdom og sikre nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester til hele befolkningen.¹ I tillegg til det grunnleggende kravet om at alle skal få nødvendige tjenester og at tjenestene skal være forsvarlige, er det oppstilt en rekke

generelle politiske mål for hvordan helse- og omsorgstjenestene skal utformes og gjennomføres.

Det er først og fremst et mål at alle skal ha et likeverdig tilbud om helse- og omsorgstjenester.² I dette ligger at ingen mennesker skal diskrimineres når det gjelder tilgangen til helse- og omsorgstjenester på grunn av bosted, personlig økonomi, kjønn, etnisitet, livssituasjon eller diagnose. Det skal skje en god og rettferdig fordeling av helse- og omsorgsressurser til hele befolkningen.³ Et likeverdig tilbud sikres blant annet gjennom statlig styring og kontroll.

Pasienten skal settes i sentrum ved utformingen av tilbudet til den enkelte⁴ og for den overordnede utviklingen og endringen av helse- og omsorgstjenestene.⁵ Tjenestene skal utformes, tildeles og gjennomføres med utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker. Samtidig skal helse- og omsorgstilbudet til den enkelte være helhetlig og koordinert. Selv om ansvaret for å levere helse- og omsorgstjenester til innbyggerne er fordelt mellom stat og kommune, og ulike enheter innenfor stat og kommune, skal brukerne gis et helhetlig tilbud med få kontaktpunkter inn mot tjenestene.

I de senere årene har det blitt stadig mer fokus på forebygging og tidlig innsats.⁶ Dette omfatter både en satsing på innsats i tidlig alder, en innsats for å forebygge sykdom og funksjonsnedsettelse og innsats tidlige i sykdomsforløpet.

Helse- og omsorgstjenestene skal levere tjenester nær der brukerne bor, og en økende andel av tjenestene skal ytes av kommunene.⁷ Dette såkalte nærhetsprinsippet skal bidra til en effektiv tjenesteproduksjon, demokratisk styring av tjenestene og skal gi muligheter for lokal tilpasning.

Helse- og omsorgstjenestene skal ha et aktivt forhold til den populasjonen de har ansvar for. Tjenestene skal nå personer som i for liten grad etter spør tjenester, og rette ressursene mot de med størst behov.⁸

Det er ikke satt særlige mål for helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshem-

¹ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

² Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* og Meld. St. 19 (2014–2015) *Folkehelsemeldingen – Mestring og muligheter*

³ NOU 2014: 12 *Åpen og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten*

⁴ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

⁵ Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*

⁶ Ibid.

⁷ Ibid.

⁸ Ibid.

ming. Etter Ansvarsreformen fikk de ordinære helse- og omsorgstjenestene ansvaret for å tilby tjenester til personer med utviklingshemming. Tilbudet til personer med utviklingshemming skal være integrert i det generelle tilbudet til befolkningen, og skal ikke skilles ut som en egen tjeneste. De generelle politiske målene for helse- og omsorgstjenestene gjelder fullt ut for tjenestene til personer med utviklingshemming.

11.3 Dagens situasjon – helsetilstand

Personer med utviklingshemming har generelt dårligere helse enn resten av befolkningen, både når det gjelder fysisk og psykisk helse. Utviklingshemmedes høyere sykdomsrisiko og dårligere helse har både sammenheng med diagnoserelaterede sykdommer og livsstilssykdommer. For mange starter aldringsprosessen tidligere enn normalt, noe som øker risiko for demens, syns- og hørselsvansker.

11.3.1 Fysisk helse

Utviklingshemming vil ofte opptre sammen med somatiske sykdommer på grunn av en bakenforliggende diagnose som forårsaker både intellektuell og somatisk funksjonsnedsettelse. Eksempler på slike diagnoser er Fragilt X-syndrom eller Downs syndrom.

En studie fra Nederland har kartlagt og oppsummert forskning om somatiske sykdommer og funksjonsnedsettelser hos personer med utviklingshemming.⁹ Bakgrunnen for studien er avviklingen av institusjonsbasert omsorg for personer med utviklingshemming i Europa. Nedleggelsen av institusjonene gjør at allmennleger (fastleger) må tilegne seg kunnskap om typiske psykiske og somatiske lidelser hos pasienter med utviklingshemming for å være i stand til å avdekke og ta tak i disse problemene. Oppsummeringen viser særlig økt forekomst av eplepsi, hudsykdommer, nevrologiske sykdommer, sensoriske funksjonsnedsettelser (hørsel, syn), søvnforstyrrelser og moderat til alvorlig overvekt.

Utviklingshemmede pasienter kan ha vanskeligheter for å si ifra om somatiske og psykiske helseplager, og kan motsette seg ordinær testing. Det er derfor viktig å kjenne til økt sykdomsrisiko for å

avdekke og behandle somatisk sykdom hos utviklingshemmede. Den nederlandske studien viser at det er manglende fokus på, og kjennskap til økt forekomst av bestemte fysiske sykdommer hos utviklingshemmede.

11.3.2 Ernæring og overvekt

I tillegg til somatiske sykdommer forårsaket av den underliggende diagnosen har mange utviklingshemmede livsstilsrelaterede sykdommer.

Flere nasjonale og internasjonale studier dokumenterer økt forekomst av overvekt og fedme hos personer med utviklingshemming.¹⁰ En nyere norsk doktoravhandling bekrefter at dette er tilfelle for utviklingshemmede med Downs syndrom, Prader Willies syndrom og Williams syndrom.¹¹ Tilsvarende funn er dokumentert i en norsk studie fra 2003¹² som undersøkte under- og overvekt blant 282 utviklingshemmede på Vestlandet. Studien viste høy forekomst av undervekt hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming, mens det var økte forekomster av overvekt hos personer med moderat og lett utviklingshemming.

Doktoravhandlingen fra 2015 viser at de utviklingshemmede i studieutvalget hadde lavere grad av fysisk aktivitet enn befolkningen for øvrig. Dette gjaldt i særlig grad kvinnene i utvalget. Det ble ikke påvist noen korrelasjon mellom aktivitet og vekt, men studien viste at overvekt har en negativ påvirkning på fysisk kapasitet og muligheter for aktiv samfunnsdeltakelse.

Når det gjelder kosthold viser avhandlingen at utviklingshemmede spiser mindre frukt, grønnsaker og fisk enn anbefalt. Personer med utviklingshemming som selv får bestemme kostholdet, har et større forbruk av ferdigmat og brus enn andre med utviklingshemming.

11.3.3 Aldersrelaterede sykdommer

Personer med utviklingshemming lever lenger enn før, og noen oppnår normalt høy alder. Eldre utviklingshemmede er mer utsatt for helseproblemer enn befolkningen for øvrig, og de med sterk grad av utviklingshemming er mer utsatt enn personer med mild grad av utviklingshemming.¹³ For

⁹ Jansen, D.E.M.C., Krol, B., Groothoff, J.W & Post, D. (2004). «People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies». *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 48:2

¹⁰ Nordstrøm, M. (2015). *Obesity, lifestyle and Cardiovascular risk in Down syndrome, Prader willie syndrome and Williams syndrome*. UiO

¹¹ Ibid

¹² Oddbjørn, H. (2003). *Weight survey on adult persons with mental retardation living in the community*. Research in Developmental Disabilities. Vol. 25:1

Tabell 11.1 Forventet levealder for personer med utviklingshemming. 2009

Grad av utviklingshemming	Forventet levealder
Lett grad	76–80 år
Moderat grad	69–75 år
Alvorlig til dyp grad	56–64 år

mennesker med utviklingshemming avhenger forventet levealder av funksjonsevne, grad av utviklingshemming og tilleggssykdommer. Personer med Downs syndrom er spesielt utsatt for tidlig aldring. Funksjonsfall og aldersrelaterede sykdommer kan starte allerede i 35–40-årsalder.¹⁴

Tabellen over viser forventet levealder sett i lys av grad av utviklingshemming.¹⁵

11.3.4 Psykisk helse

Medisinsk litteratur legger til grunn at det er økt forekomst av psykisk sykdom hos personer med utviklingshemming.¹⁶ Det anslås at risiko for psykisk sykdom er doblet for personer med lett til moderat utviklingshemming, og tredoblet for personer med moderat til alvorlig utviklingshemming. Økt forekomst av psykisk sykdom hos personer med utviklingshemming ses ofte i sammenheng med at utviklingshemmingen i seg selv medfører begrensninger når det gjelder å takle nye situasjoner, tilpasse seg ulike forventninger og å tåle stress og belastende livshendelser. I tillegg kan en livssituasjon som er preget av lite stabilitet og forutsigbarhet og liten grad av selvbestemmelse forårsake eller utløse psykiske problemer.¹⁷

Det kan være vanskelig å avdekke psykisk sykdom hos personer med utviklingshemming.

¹³ Thorsen, K. (2003). «Å falle mellom to stoler? – om aldring blant funksjonshemmede mennesker», i *Nordisk sosialt arbeid* 01/2003

¹⁴ Larsen, F.K. og Wigaard, E. (2009). *Utviklingshemming og aldring- en lærebok*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

¹⁵ Larsen, F.K. Wigaard, E. (2009). *Utviklingshemming og aldring- en lærebok*. Forlaget Aldring og helse. Tønsberg

¹⁶ Faglig veileder for barne- og ungdomspsykiatri 2010, Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening og PhD Trine Lise Bakken, Psykiatrisk avdeling for personer med utviklingshemming/autisme, Oslo universitetssykehus

¹⁷ Engbråten, A. L. (2015). *Fra skadebegrensning til tjenesteutvikling. Evaluering av langturnus i Lillevolden bofellesskap i Bodø kommune*. Nordlandssykehuset

Utredning av psykisk lidelse baserer seg vanligvis på to kilder: at personen selv forteller om sine plager og symptomer, og observasjon av endret atferd. Utviklingshemmede kan ha problemer med å kommunisere. Utviklingshemmede kan derfor ha vanskelig for å fortelle om sine plager og symptomer, for eksempel opplevelse av angst eller sansebedrag. Samtidig kan endret atferd som uro, irritabilitet eller aggresjon bli ansett som en konsekvens av utviklingshemmingen, fremfor symptomer på psykisk lidelse.

11.3.5 Tannhelse

Det foreligger ikke statistikk over eller forskning om tannhelsetilstand hos personer med utviklingshemming. Enkelte forhold kan imidlertid føre til økt risiko for dårlig tannhelse for personer med utviklingshemming. Diagnoser og tilstander som fører til utviklingshemming kan også innebære tannutviklingsforstyrrelser og forstyrrelser i bitt- og kjeveforhold og behov for munn- og tannbehandling. Medisinbruk og mangelfull munnhygiene kan bidra til høy forekomst av karies. Ulike sykdommer og funksjonshemminger kan også medføre problemer med å gape, eller nedsatt immunforsvar og utsatthet for infeksjoner i munnhulen. Personer med moderat eller alvorlig grad av utviklingshemming kan ha problemer med å si ifra om tannhelseproblemer og oppsøke hjelp.

11.3.6 Bruk av rusmidler

Det er færre personer med utviklingshemming som bruker illegale rusmidler enn i befolkningen for øvrig.¹⁸ Noen undersøkelser tyder på at et sted mellom to og ti prosent av personer med utviklingshemming bruker rusmidler.¹⁹ Britisk forskning tyder på at barn med høy IQ har større risiko enn andre for å bruke rusmidler senere i livet. Sammenhengen er sterkere for jenter enn for gutter.²⁰

¹⁸ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

¹⁹ Sturmey, P.; Reyer, H.; Lee, R. og Robek, A. (2003). *Substance-related Disorders in Persons with Mental Retardation*. New York, Kingston, som gjengitt i Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

²⁰ White, J. & Batty, G.D. (2011). «Intelligence across childhood in relation to illegal drug use in adulthood: 1970 British Cohort Study» in *Journal of Epidemiology and Community Health*

11.4 Dagens situasjon – helse- og omsorgstjenester

11.4.1 Egne handlingsmuligheter

Alle har et ansvar for å ivareta egen helse, og for å klare seg selv i hverdagen, så langt dette er mulig. Den enkelte kan ivareta egen helse gjennom en aktiv livsstil og et sunt kosthold. Personer med utviklingshemming må, på samme måte som alle andre, ta ansvar for egen hverdag og livsstil. Det er sannsynligvis kun et mindretall av personer med utviklingshemming som regelmessig mottar helse- og omsorgshjelp fra spesialisthelsetjenesten eller fra kommunen.

Dersom man ikke fullt ut er i stand til å klare seg selv i hverdagen, eller har behov for helsehjelp, er det i utgangspunktet opp til den enkelte å oppsøke hjelp. Dette skjer vanligvis ved at man henvender seg til et behandlingssted, eller søker kommunen eller statlige etater om de omsorgs- og helsetjenester man har behov for.

Det kan imidlertid være vanskelig for enkeltpersoner å sette seg inn i hvilke tjenester som finnes, hvilke offentlige etater som tilbyr helse- og omsorgstjenester og hva man kan ha krav på. Hvordan man skal gå frem for å få den hjelpen man trenger kan variere fra kommune til kommune, og mellom de ulike etatene. For personer med utviklingshemming kan det også være utfordrende å identifisere og gi uttrykk for egne helseproblemer eller omsorgsbehov.

11.4.2 Pårørende og verge

Personer med utviklingshemming vil ofte få hjelp av familie og/eller verge for å erkjenne behovet for hjelp og kartlegge og søke om helse- og omsorgstjenester. Pårørende vil ofte være de som kjenner personen best, og har gode forutsetninger for å vite hva personen ønsker og behøver. I de fleste tilfeller legger pårørende mye arbeid i å få på plass et godt og forsvarlig helse- og omsorgstilbud for barn eller søsken med utviklingshemming. Pårørendes innsats er en stor ressurs for helse- og omsorgstjenestene.

Mange utviklingshemmede mottar helse- og omsorgstjenester som barn. Tjenestetilbudet som voksen vil ofte baseres på og være en videreføring av et allerede etablert tjenestetilbud.

Personer med utviklingshemming har full mulighet til å søke hjelp fra pårørende og verge i spørsmål som gjelder helse- og omsorgstjenester. Dette vil som regel skje ved at den utviklingshem-

mede uttrykkelig eller implisitt gir beskjed om at han/hun ønsker at pårørende eller verge er engasjert i saken.

Pårørende og verge kan ikke uten videre representere voksne personer med utviklingshemming i forhold som gjelder helse og omsorg. Det er brukeren selv som har rett til å få informasjon om helsetilstand og helsehjelp, rett til å medvirke og rett til å samtykke til eller avslå hjelp som tilbys.

Helsepersonell er underlagt streng taushetsplikt, og skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell (helsepersonelloven § 21). Taushetsplikten kan ikke uten videre fravikes for pasienter med utviklingshemming. Det må foreligge samtykke (se over) eller et annet rettsgrunnlag for at pårørende eller verge skal få informasjon om taushetsbelagte forhold eller representere brukeren i helse- og omsorgssaker.

For personer med utviklingshemming som har verge, kan vergen opptre på personens vegne (se kapittel 13). Vergens muligheter for å opptre på personens vegne strekker seg imidlertid bare så langt som vergemålet rekker. Dersom vergens mandat er begrenset til økonomiske forhold, kan ikke vergen representere brukeren i forhold som gjelder helse eller omsorg.

For personer som ikke har samtykkekompetanse (pasient- og brukerrettighetsloven § 4-3) har nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten (§ 3-1 tredje ledd). Den som yter helsehjelpen kan ta beslutninger om helsehjelp (§ 4-6 første og annet ledd).

Dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes (pasient og brukerrettighetsloven § 3-2). Pasientens pårørende er den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner, personer som lever i ekte-skapslignende eller partnerskapslignende samborskap med pasienten, barn over 18 år, foreldre eller andre med foreldreansvaret, søsken over 18 år, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller fremtidsfullmektig med kompetanse på det personlige området.

11.4.3 Generelt om kommunale helse- og omsorgstjenester til voksne med utviklingshemming

Som for barn er det først og fremst kommunene som yter helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Spesialisthelsetjenesten skal bare brukes når det er behov for spesialisert kompetanse, og kommunen skal stå for før- og etterbehandlingen.

Kommunens plikt til å gi helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming er forankret i helse- og omsorgstjenesteloven. Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester. Loven presiserer at kommunene blant annet skal tilby utredning, diagnostisering og behandling, sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering, helsetjenester i hjemmet, personlig bistand, opplæring og støttekontakt og avlastningstiltak. Tjenestene skal være forsvarlige, helhetlige og koordinerte og verdige.

De fleste kommuner har en samlet administrasjon og organisering av såkalte «hjemmetjenester». Dette er helse- og omsorgstjenester som ytes i hjemmet og/eller privatlivet. Begrepet hjemmetjenester omfatter en rekke ulike lovregulerte tjenesteformer; helsetjenester i hjemmet, personlig assistanse (herunder praktisk bistand, opplæring og støttekontakt) og avlastningstiltak. Kommunene tildeler hjemmetjenester etter en konkret vurdering av hva søkeren har behov for hjelp til.

Kommunene tilbyr legetjenester som utredning, diagnostisering og behandling gjennom fastlegeordningen, som ble innført i 2001. De fleste fastlegene er privatpraktiserende (95 prosent), men er samtidig en del av kommunens helsetilbud. Legene har forpliktet seg til å betjene de innbyggerne som står på legens pasientliste gjennom en individuell avtale med kommunen. Fastlegen skal ved behov henvise listeinnbyggere til spesialisthelsetjenesten og til andre kommunale helse- og omsorgstjenester. Selv om personer med utviklingshemming mottar andre kommunale helsetjenester skal de være tilknyttet en fastlege.

I tillegg til de ovennevnte tjenestene skal kommunene drive helsefremmende og forebyggende arbeid, herunder arbeide for at det blir satt i verk velferds- og aktivitetstiltak for barn, eldre og funksjonshemmede og andre som har behov for det. Kommunale dagtilbud utgjør det viktigste aktivitetstilbudet for personer med utviklingshemming.

Kommunene har en plikt til å gi veiledning om hvilke tjenester som kan være relevante for kommunens innbyggere, tjenestenes innhold, og å hjelpe til med å fremme søknad. Tjenestene har en viss plikt til å oppsøke pasienten og aktivt tilby eller gi hjelp selv om pasienten ikke har bedt om dette. Blant annet har helsepersonell plikt til straks å gi den helsehjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Fastlegene skal for visse pasienter drive oppsøkende helsehjelp²¹ og tilby konsultasjon eller hjemmebesøk for personer på listen som har behov for helsehjelp, men selv ikke søker hjelp.

Det er i utgangspunktet kommunen som vurderer hvilken form for hjelp som skal gis til voksne med utviklingshemming. Etter pasient- og brukerrettighetsloven har imidlertid tjenestemottaker, eventuelt ved nærmeste pårørende eller verge, rett til å medvirke ved utformingen av kommunens tilbud.

11.4.4 Kommunale helse- og omsorgstjenester til voksne med utviklingshemming

Ved kommunale tellinger opplyses om lag 24.000 personer å ha en utviklingshemming.²² Det må antas at de aller fleste som er registrert i kommunale tellinger mottar tjenester fra kommunen. IPLOS-statistikk fra SSB viser at det i 2014 var 11 262 mottakere av helse- og omsorgstjenester som er registrert med diagnosen utviklingshemming.²³ Disse tallene er ufullstendige på grunn av manglende diagnoseregistrering, og statistikk basert på IPLOS-tallene må derfor benyttes med forbehold. Selv om tallene ikke er fullstendige, legger utvalget til grunn at de kan gi et visst inntrykk av tjenesteomfang og utvikling.

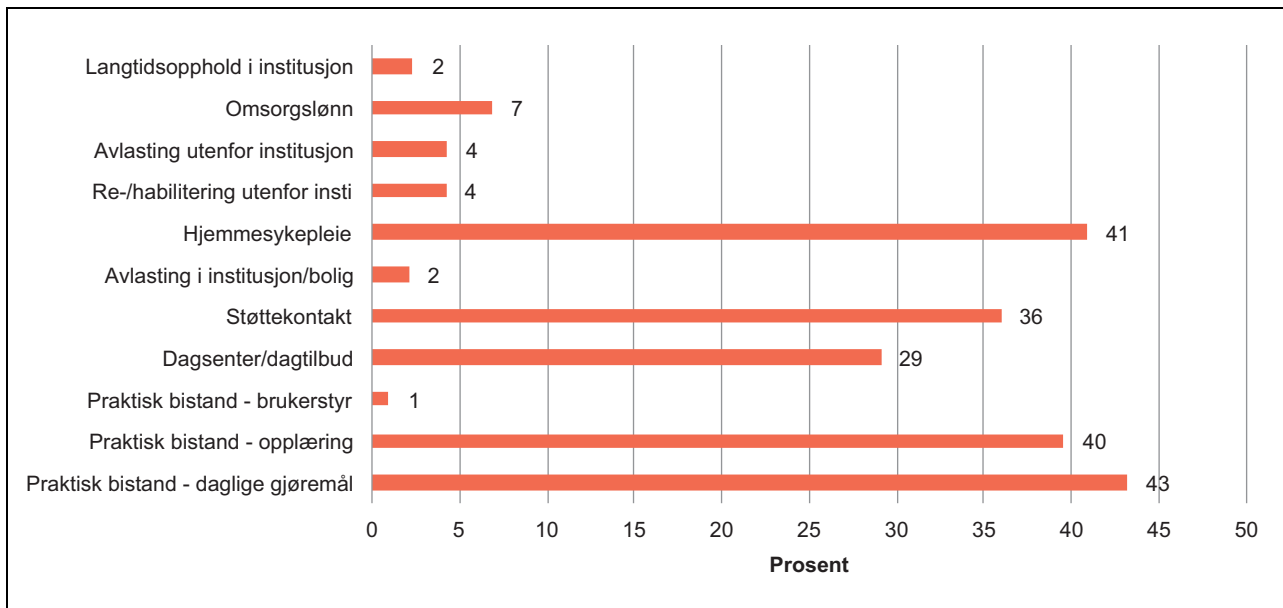
Utvalget legger til grunn at det er ca. 75.000 personer med utviklingshemming i Norge. Der er derfor kun et fåtall av personer med utviklingshemming som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester.

Tabell 11.1 viser hvilke helse- og omsorgstjenester som mottas av personer som er registrert med utviklingshemming i IPLOS.

²¹ Fastlegeforskriften § 18

²² Kriteriedata 2014 viser 18.563 personer over 16 år. Kriteriedata fra 2010 inneholder også telling av barn under 16 år. Barn under 16 år utgjør 22 prosent av den samlede populasjonen. Legges samme fordeling til grunn for 2014-tallene er det samlede antallet utviklingshemmede som er innmeldt av kommunen 23 853

²³ Tall fra SSB basert på IPLOS



Figur 11.1 Utviklingshemmede over 18 år som mottar ulike typer helse- og omsorgstjenester. 2014

Kilde: IPLOS

Hjemmetjenester

Figur 11.1 viser at 41 prosent av de som er registrert med diagnosen utviklingshemming mottar hjemmesykepleie, 40 prosent mottar praktisk bistand i form av opplæring, og 43 prosent mottar praktisk bistand til daglige gjøremål. Kategoriene er ikke gjensidig utelukkende, så samme person kan motta flere former for tjenester. Omtrent én prosent av utviklingshemmede har brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Dette er en tjenesteorganisering der tjenestemottaker eller pårørende selv er arbeidsleder for assistenten.

En undersøkelse fra Høyskolen i Gjøvik ser på hjemmetjenester til personer under 67 år, barn og voksne.²⁴ Personer med utviklingshemming utgjør ca. 13 prosent av tjenestemottakerne.

SSBs rapport *Hjemmetjenestenes målgrupper og organisering* fra 2016²⁵ ser på virksomheter som yter hjemmetjenester. Omfanget av kommunale hjemmetjenester er stort og økende. I 2014 var kommunenes samlede utgifter til hjemmetjenester nærmere 50 milliarder kroner. SSB har kartlagt og analysert aktive virksomheter innen hjemmetjenesten i alle norske kommuner. Rapporten viser at personer med utviklingshemming

er den målgruppen med flest virksomheter i hjemmetjenesten. 44,5 prosent av virksomhetene betjener denne målgruppen.

Rapporten viser også at virksomheter som gir hjemmetjenester til personer med utviklingshemming stort sett er organisert som «boligbaser». Boligbase betegner en samling av flere boenheter, som bofelleskap eller bokollektiv (se også kapittel 14) med felles fast tilknyttet personbase i boligens nærmiljø. Dette i motsetning til ambulende tjenester der virksomheten ligger geografisk atskilt fra boligene til tjenestemottakerne, og der virksomheten betjener et større område.

734 av 875 hjemmetjenestevirksomheter som kun retter seg mot utviklingshemmede, er organisert som boligbaser. Graden av spesialisering knyttet til målgruppe og organisering øker med kommunestørrelse. 80 prosent av boligbasene for personer med utviklingshemming har heldøgns bemanning. Av de boligbasene som ikke har heldøgns bemanning, er nærmere 80 prosent alltid bemannet når det er brukere til stede.

Undersøkelsen fra Høyskolen i Gjøvik²⁶ viser at personer med utviklingshemming under 67 år i gjennomsnitt får 38 hjemmetjenestetimer per uke, fordelt på ca. 21 timer praktisk bistand og 17 timer hjemmesykepleie. Praktisk bistand kan tildeles enten som tradisjonell hjemmehjelp, assistanse fra

²⁴ Romøren, T. I. (2006). *Yngre personer som mottar hjemmetjenester: hvem er de, hva slags hjelp får de, og hvorfor øker antallet så sterkt?* Høyskolen i Gjøviks rapportserie, 2006 nr. 8

²⁵ Hjemmetjenestens målgrupper og organisering. SSB, 2016/13

²⁶ Romøren, T. I. (2006). *Yngre personer som mottar hjemmetjenester: hvem er de, hva slags hjelp får de, og hvorfor øker antallet så sterkt?* Høyskolen i Gjøviks rapportserie, 2006 nr. 8

miljøarbeider i bofellesskap eller som brukerstyrt personlig assistanse.

Støttekontakt

I tillegg til praktisk bistand og hjemmesykepleie har mange voksne personer med utviklingshemming støttekontakt. Det foreligger ikke nyere tall som viser hvor mange voksne personer med utviklingshemming som har støttekontakt.²⁷ En rapport utarbeidet for Sosial og helsedirektoratet i 1998²⁸ viste at ca. 10 227 personer med utviklingshemming hadde støttekontakt i 1997. Dette utgjorde 62 prosent av alle som har støttekontakt i Norge (ca. 20 prosent var under 18 år). I 2014 var det totalt 30 961 personer som hadde støttekontakt i Norge.²⁹

Tall fra IPLOS-statistikken (over) viser at 36 prosent av de som er registrert med diagnosen utviklingshemming, har støttekontakt. Dersom det legges til grunn at personer registrert med diagnose i IPLOS er representative for hele målgruppen, vil dette tilsi at ca. 8 640 personer med utviklingshemming hadde støttekontakt i 2014. Dette er en nedgang fra 1997.

En utvalgsundersøkelse fra NTNU Samfunnsforskning fra 2011 viser at andelen utviklingshemmede som har støttekontakt og fritidsassistanse har sunket fra 43 prosent i 2001 til 27 prosent i 2010.³⁰ Blant de som har ordningen, har antall timer gått ned fra et snitt på 3,7 i 2001 til 3,3 i 2010.

Habilitering

Utviklingshemmede vil ha rett til habiliteringstjenester fra kommunen. Mye av habiliteringen vil utføres som praktisk bistand og opplæring (se over). I tillegg kan andre tjenester inngå i habiliteringstilbudet, som fysioterapi, ergoterapi, logoped og trening i alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Mange kommuner mangler de fagpersonene som er nødvendig for å gi et godt habiliterings- og rehabiliteringstilbud.³¹ Tall fra SSB fra 2013 viser at i overkant av 100 kommuner ikke har ergoterapeut tilknyttet sin virksomhet, og i mange kom-

muner som har tilbud om ergoterapi er det lang ventetid for å få tjenesten. Logopedtjenester, tilbud innen sansemotorisk trening og ernæringskompetanse er også svært begrenset. Voksne med cerebral parese og kognitiv svikt og barn med ervervede hjernesker har store udekkede behandlingsbehov.

Tall fra IPLOS viser at litt over fire prosent av de som er registrert med diagnosen utviklingshemming i registeret, mottar habilitering utenfor institusjon.

Fastlege

Som for befolkningen for øvrig har personer med utviklingshemming en fastlege. Det foreligger ikke statistikk om bruk av fastlegen for personer med utviklingshemming.

En rapport fra Helfo (Helseøkonomiforvaltningen) gir en oversikt over allmennlegers takstbruk i 2012.³² Flere takster skal dekke ekstra ressursbruk knyttet til blant annet konsultasjoner med pasienter med utviklingshemming eller kontakt med pårørende, blant annet takst 612a, 616 og 660. I 2012 ble disse takstene brukt 8 557 ganger av fastlegene. Statistikken over takstbruk er ikke diagnosespesifikk, og det foreligger ikke informasjon om hvor stor andel som var knyttet til konsultasjoner med pasienter med utviklingshemming.

Undersøkelser fra 2007 viste at fastlegeordningen ikke fungerte godt nok for personer som ikke selv oppsøker fastlegen, og som har vanskelig for å oppdage egen helsesvikt.³³ På denne bakgrunn ble fastlegeforskriften endret i 2013, slik at fastlegen i dag har plikt til å tilby egne pasienter med en påvist lidelse, og som har et behov for helsehjelp, men som ikke søker hjelp, et tilbud om oppfølging eller hjemmebesøk og deltakelse i arbeidet med individuell plan. Helsetilsynet har gjennomført en evaluering av forskriften. Evalueringen konkluderer med at forskriften har virket i for kort tid til å trekke sikre konklusjoner, men det foreløpige bildet kan tyde på at kommuner og fastleger fortsetter som før, og at forskriften i liten grad har stimulert til oppsøkende virksomhet.³⁴

Dagaktivitet

På dagtid deltar mange utviklingshemmede i kommunal dagaktivitet. I 1997 var det rundt 12 000

²⁷ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

²⁸ Bergh, S. (2000). *Avlastning, støttekontakt og fritidsassistanse – status, behov og fornyelse*. Utarbeidet for Statens råd for funksjonshemmede på oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet

²⁹ Tall fra SSB

³⁰ Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner. NTNU Samfunnsforskning*. Rapport 2011

³¹ Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste*

³² Helfo (2012). Analyserapport, statistikk over allmennlegers takstbruk

³³ Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste*

³⁴ Som fremlagt i Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste*

brukere av de kommunale dagtilbudene.³⁵ Dagtilbudene brukes av både personer med utviklingshemming, eldre, personer med psykososiale funksjonsnedsettelse og andre som ikke er i jobb. Tall fra IPLOS viser at rundt 29 prosent av de som er registrert med utviklingshemming deltar i dagaktivitet (dagsenter/dagtilbud).

En rapport fra NAKU kartlegger arbeid og aktivitet på dagtid for personer med utviklingshemming.³⁶ Kartleggingen er basert på tall som er rapportert inn fra kommunene til Kommunal- og moderniseringsdepartementet i 2008, basert på registrering av opplysninger om ca. 16 000 personer med utviklingshemming. Kartleggingen viser at ca. 50 prosent av utviklingshemmede deltar i kommunal dagaktivitet. Dagaktivitet for personer med utviklingshemming som faller utenfor denne populasjonen er ikke kartlagt (se også kapittel 9 om arbeid).

En utvalgsundersøkelse fra NTNU Samfunnsforskning dokumenterer at andelen utviklingshemmede som deltar i dagaktivitet har økt fra 23 prosent i 2001 til 32 prosent i 2010.³⁷

11.4.5 Personell og kompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten

Det foreligger ikke helhetlig kunnskap om kompetansen til de ansatte i de kommunale helse- og omsorgstjenestene for personer med utviklingshemming. En kartlegging fra 2007 viser at det er 17 730 årsverk i de hjemmebaserte tjenestene til personer med utviklingshemming.³⁸ Antallet ansatte vil være langt høyere, da ca. 60 prosent av de ansatte i pleie- og omsorgssektoren arbeider deltid.³⁹

Vernepleierkompetanse er spesielt relevant i tjenestene til mennesker med utviklingshemming. Utdanningen som vernepleier gir spesifikk opplæring i å gi omsorgs- og habiliteringstjenester til

utviklingshemmede. I 2010 var det sysselsatt i overkant av 10 000 vernepleiere i helse- og omsorgsnæringen.⁴⁰ I 2011 arbeidet 57 prosent av ferdigutdannede vernepleiere innenfor tjenestene til utviklingshemmede.⁴¹

I regjeringens melding til Stortinget, Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste*, slås det fast at mange helse- og omsorgstjenestebrukere med sammensatte og komplekse behov ikke får den helsemessige oppfølgingen de har behov for.⁴² De får for lite legetjenester, ofte oppfølging av ufaglært personell og andre med utilstrekkelig kompetanse, og de får lite habilitering. Manglende kompetanse blant personell i hjemmetjenesten gjør at endringer i brukerens helsetilstand ikke fanges opp, eller fanges opp sent i sykdomsforløpet.⁴³

Utvalget har mottatt innspill fra en rekke pårørende og organisasjoner om at utviklingshemmede ofte må forholde seg til et stort antall tjenesteytere i løpet av dagen og uken, og at det er omfattende bruk av vikarer i tjenestene til personer med utviklingshemming. Tjenestene er således preget av et stort «gjennomtrekk» av tjenesteytere. Pårørende og organisasjonene påpeker at dette i vesentlig grad reduserer tjenestenes kvalitet. Mange tjenesteytere reduserer tjenestemottakers opplevelse av trygghet og forutsigbarhet, og uthuler den enkeltes muligheter for privatliv.

Utvalget har ikke lyktes i å finne opplysninger om som dokumenterer bruk av vikarer i helse- og omsorgstjenestene, eller gjennomsnittlig antall tjenesteytere per tjenestemottaker. Dette til tross for at det er publisert flere omfattende rapporter og meldinger om den kommunale helse- og omsorgstjenesten de senere årene.

11.4.6 Tjenester fra private helse- og omsorgsleverandører

Flere private virksomheter leverer helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming etter avtale med kommunen. Om lag 95 prosent av fastlegene og 60 prosent av fysioterapeutene er private tjenesteytere. Det anslås at om lag syv prosent av årsverkene innenfor pleie- og omsorg består av private tjenesteytere.⁴⁴ Hjem-

³⁵ Seierstad, S., Eide, A. K., Helle, K. M og Schafft, A. (1998). *Evaluering av de statlige arbeidssamvirketiltakene og de kommunale aktivitetstilbudene for yrkeshemmede*. Arbeidsforskningsinstituttet/ Nordlandsforskning. AFLs rapportserie nr. 5/98

³⁶ Reinertsen, S. (2012). *Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

³⁷ Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner. NTNU Samfunnsforskning*. Rapport 2011

³⁸ Brevik, I. (2010). *De nye hjemmetjenestene – langt mer enn eldreomsorg: Utvikling og status i yngres bruk av hjemmebaserte tjenester 1989–2007*. NIBR-rapport 2010:2

³⁹ Meld. St. 44 (2012–2013) *Likestilling kommer ikke av seg selv*

⁴⁰ Helsedirektoratet (2012). *Behovet for spesialisert kompetanse i helsetjenesten. En status-, trend- og behovsanalyse fram mot 2030*. Helsedirektoratet Rapport IS-1966

⁴¹ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

⁴² Meld. St. 26 (2014–15) *Fremtidens primærhelsetjeneste*

⁴³ Ibid.

⁴⁴ Ibid.

metjenester til personer med utviklingshemming blir i økende grad levert av private virksomheter.

Det foreligger ikke noen fullstendig oversikt over private virksomheter som tilbyr hjemmetjenester til utviklingshemmede. En del av virksomhetene har spesialisert seg på å levere bestemte former for tjenester, for eksempel brukerstyrt personlig assistanse (BPA). BPA-portalen har en oversikt over 29 private virksomheter som leverer BPA. HAVA-instituttet, Aleris, BAB Omsorg AS og boligPLUSS er eksempler på virksomheter som tilbyr bolig med heldøgns omsorg og pleie for personer med utviklingshemming. En kartlegging foretatt av Fylkesmannen i Oslo og Akershus viser at 47,5 prosent av brukere som har vedtak etter kapittel 9 i Fylkesmannens region mottok tjenester i regi av private aktører i 2012.

Det er store variasjoner i hvilken grad kommunene benytter private tjenesteytere for å levere helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Det er også store forskjeller i de avtalene kommunene inngår med private tjenesteytere. Noen kommuner (for eksempel Moss, Stavanger, Bergen og Bærum)⁴⁵ har inngått rammeavtaler med private virksomheter om løpende levering av omsorgstjenester i henhold til de enkeltvedtak som kommunen til enhver tid fatter. Andre kommuner (for eksempel Gjøvik, Oslo, Halden, Balestrand, Molde, Haugesund)⁴⁶ inngår kontrakter om levering av tjenester knyttet til enkeltbrukere. I disse sakene inngår kommunene ofte avtaler om levering av et helhetlig bo- og omsorgstilbud for konkrete brukere. I enkelte tilfeller er dagaktivitet tatt inn som en del av avtalen. Avtalenes lengde varierer fra to til tolv år, ofte med mulighet for forlengelse.

Helsetilsynet har i brev til Helse- og omsorgsdepartementet av 21. desember 2011 uttrykt bekymring for at kommunenes avtaler med private virksomheter om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming er i strid med norsk lov. Brevet er skrevet på bakgrunn av bekymringer fra Fylkesmannen i Oslo og Akershus (FMOA). Helsetilsynet skriver:

Mange av de private tjenestetilbyderne selger «pakkeløsninger» hvor bruk av leverandørens egen bolig er en forutsetning for det øvrige tjenestetilbudet. Dersom bydel eller kommune inngår slike avtaler innebærer dette at det stilles et vilkår for tjenestemottaker om å bo et bestemt sted for å få nødvendige tjenester.

[...dette] vil derfor kunne innebære jevnlig flyttinger gjennom hele livet, uten at flytteønsket er initiert av vedkommende selv. Flere av sakene FMOA er kjent med, ligger nært opp til hva en må kunne omtale som tvangsflyttinger.

Helsetilsynet konkluderer med at slike kontrakter er i strid med loven. Rettighetsutvalgets oversikt viser at flere av kommunene har opprettholdt samme innkjøpspraksis etter 2012.

Fylkesmannen i Oslo og Akershus har i 2014 ført tilsyn med tjenestene til personer med utviklingshemming og bruk av tvang og makt hos fire private omsorgsleverandører. Fylkesmannen påpeker blant annet at de private virksomhetene ikke har gode nok styringssystemer og kunnskap om internkontroll til at de kan sikre at det ytes forsvarlige tjenester. Virksomhetene bruker private konsulenter i tjenesteytingen, og sørger ikke for at disse har tilstrekkelig kompetanse eller får opplæring og veiledning. Fylkesmannen påpeker at det ikke alltid er samsvar mellom det som fremgår av virksomhetenes nettsider og kontrakter, og den tjenesten som faktisk ble levert, for eksempel når det gjelder grad av faglært arbeidskraft. Tjenesteyterne har ikke tilstrekkelige kunnskaper og ferdigheter knyttet til bruk av tvang og makt.⁴⁷

11.4.7 Generelt om tilbudet til voksne med utviklingshemming i spesialisthelsetjenesten

I tillegg til å motta løpende tjenester fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten, får mange personer med utviklingshemming punktvis hjelp fra de regionale helseforetakene og/eller fra landsdekkende tilbud i spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenestene omfatter regionale helseforetak og landsdekkende spesialisthelsetjenester. Spesialisthelsetjenestens plikt til å tilby helsetjenester er forankret i spesialisthelsetjenesteloven. Loven fastslår at staten har det overordnede ansvar for at befolkningen gis nødvendig spesialisthelsetjeneste, og presiserer hvilke helse-tjenester som skal tilbys ved regionale helseforetak. Helsetjenestene som ytes av spesialisthelsetjenesten skal være forsvarlige, likeverdige og tilpasset pasientens behov. Ressursene skal utnyttet best mulig. På samme måte som helse- og omsorgstjenesteloven skal spesialisthelsetjeneste-

⁴⁵ Utvalgets gjennomgang av saker på Doffin

⁴⁶ Ibid.

⁴⁷ Fylkesmannen i Oslo og Akershus (2014). *Rapport fra tilsyn med private aktører 2014*. Tjenester til personer med utviklingshemming

loven ses i sammenheng med pasient- og brukerrettighetsloven.

Regionale helseforetak

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted innen helseregionen tilbys spesialisthelsetjenester. Sykehusene skal ivareta pasientbehandling, utdanning av helsepersonell, forskning og opplæring av pasienter. Enheter ved de regionale helseforetakene som er særlig relevante for voksne med utviklingshemming, er habiliteringstjenestene for voksne og lærings- og mestringssentrene.

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med utviklingshemming tilbys nødvendig habilitering i spesialisthelsetjenesten, i og utenfor institusjon. Habiliteringstjenesten for voksne ble etablert etter avviklingen av HVPU (helsevernet for psykisk utviklingshemmede). Tjenestene skal tilby utredning, diagnostikk, behandling, habilitering, samordning og koordinering av tilbud samt veiledning og opplæring til kommunene og pasienter.

Spesialisthelsetjenesteloven pålegger sykehusene et ansvar for opplæring av pasienter og pårørende. De fleste sykehusene har etablert lærings- og mestringssentra (LMS) som skal understøtte opplæringstilbudet ved sykehusene og i kommunene. LMS skal være en læringsarena for mennesker med varige funksjonsnedsettelse. Læringen skal bidra til at pasientene får kunnskap, ferdigheter og holdninger som er nødvendige for å leve med funksjonsnedsettelsen.

Landsdekkende helsetjenester

Spesialisthelsetjenesten tilbyr også landsdekkende, høyspesialiserte tjenester: Landsfunksjoner, flerregionale funksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Høyspesialiserte tjenester etableres for små pasientgrupper eller der det kreves svært kostbart medisinsk utstyr eller spesiell faglig kompetanse.

Særlig relevant for personer med utviklingshemming er nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser i Helse Sør-Øst. Kompetansetjenesten samordner alle kompetansesentrene for sjeldne diagnoser i Norge, og skal bidra til at personer med sjeldne og lite kjente diagnoser får et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud, og gi tjenester som ikke kan forventes dekket i øvrig tjenesteapparat. Kjernevirksomheten foregår ved tjenestens kompetansesentre. Kompetansesentre som er aktuelle for personer med utviklingshem-

ming og sjeldne diagnoser er Frambu senter for sjeldne funksjonshemminger, senter for sjeldne diagnoser ved Oslo Universitetssykehus og nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

11.4.8 Spesialisthelsetjenester til voksne med utviklingshemming

Habiliteringstjenesten

Helsedirektoratet har kartlagt habilitering og rehabilitering i helseforetakene for 2013.⁴⁸ Habiliteringstjenestene gjennomførte 36 586 opphold og konsultasjoner for habilitering av voksne personer i 2013, av tilsammen 7 274 voksne pasienter. Rundt 40 prosent av konsultasjonene gjaldt pasienter med utviklingshemming. 58,4 prosent av alle pasientene innen habilitering for voksne var rettighetspasienter etter tidligere pasient- og brukerrettighetslov § 2-1b annet ledd. Det er de yngste voksne som har fått rettighetstildeling i størst grad. Skillet mellom rettighetspasienter og andre pasienter ble fjernet ved en lovendring i 2015.

Når det gjelder virksomhetens aktivitet viser statistikken at behandling utgjør omtrent 40 prosent av habiliteringstjenestenes pasientrettede aktiviteter, mens 27 prosent er kontroller. En mindre del (to prosent) av aktivitetene går til opplæring av pasienter og pårørende. Behandling og kontroll foregår stort sett på helseinstitusjonen, og i liten grad hjemme hos pasienten (fem prosent).

Et arbeidsutvalg under Nasjonalt nettverk for ledere i voksenhabilitering har laget en oversikt over ressurs- og bemanningssituasjonen ved de ulike sykehusene.⁴⁹ Tabell 11.2 viser årsverk for ulike yrkeskategorier i habiliteringstjenestene for barn og voksne på landsbasis (30 enheter).

Rapporten *Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering*⁵⁰ viser at brukerorganisasjonene og tjenesteapparatet forteller om store mangler knyttet til habiliteringstilbudet til mennesker med utviklingshemming. Undersøkelsen konkluderer med at utviklingshemmede er en av gruppene som særlig ser ut til å få et mangelfullt tilbud. Habiliteringstilbudet svikter når det gjelder samhandling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, tverrfaglig kartlegging og

⁴⁸ Helsedirektoratet (2013). *Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten 2013*. Rapport IS-2334

⁴⁹ http://www.habilitering.no/?page_id=590

⁵⁰ Helsedirektoratet (2014). *Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering*. Rapport IS 0429. Ram-bøll på oppdrag fra helsedirektoratet

Tabell 11.2 Ressurs- og bemanningssituasjonen ved habiliteringstjenestene i sykehusene. 2013

Yrkeskategori	Årsverk
Vernepleier	131
Pedagog	39
Fysioterapeut	34
Sosionom	16
Sykepleier	12
Barnevernspedagog	12
Ergoterapeut	22
Logoped	1,3
Lege	37
Psykolog	77

Kilde: Nasjonalt nettverk for ledere i voksenhabilitering

ansvars- og oppgavedeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. Kommunene etterlyser mer veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Undersøkelsen avdekker kapasitetsutfordringer i både primær- og spesialisthelsetjenesten. I kommunene ser det ut til å være kapasitetsmangel knyttet til ergoterapi, logopedi, fysioterapi og rehabiliteringsavdelinger. I spesialisthelsetjenesten medfører kapasitetsutfordringene i hovedsak begrensede muligheter for å yte ambulant virksomhet.

De regionale helseforetakene ved sykehusene har etablert lærings- og mestringssentre som har som oppgave å drive opplæring av pasienter og pårørende. Sentere tilbyr kurs til foreldre eller verge til voksne utviklingshemmede. Sykehusene tilbyr i mindre grad kurs for pasienter med utviklingshemming.

Landsdekkende kompetansesentre gir tilbud til mennesker med utviklingshemming med sjeldne diagnoser (færre enn 100 kjente individer av 1 million innbyggere), og ofte medfødte tilstander. Kompetansesentre som er aktuelle for personer med utviklingshemming er hovedsakelig Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (stiftelse), og i noen grad senter for sjeldne diagnoser ved Oslo Universitetssykehus. Sentrene til-

byr veiledning, kurs og aktiviteter for helsetjenestene, pasienter og pårørende som faller innenfor sentrenes målgruppe. Frambu har ca. 3 800 brukere.⁵¹ I 2013 deltok 2 370 personer med diagnose, pårørende og fagpersoner på kurs eller leire i regi av Frambu, mens 2 047 mottok veiledning. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse driver kunnskapsutvikling og gir tjenestene veiledning om problematikk knyttet til utviklingshemming og aldring.

11.4.9 Grunnstønad og hjelpestønad

Personer med utviklingshemming, som på grunn av funksjonsnedsettelsen har nødvendige ekstrautgifter over et visst nivå til nærmere bestemte formål, kan ha rett til grunnstønad. Grunnstønden skal kompensere for ulemper forårsaket av varig sykdom, skade eller lyte.

Personer med utviklingshemming som har behov for særskilt tilsyn og pleie, kan ha rett til hjelpestønad. Hjelpestønad ytes for å kompensere der det foreligger et særskilt behov for tilsyn og pleie utover det som dekkes av offentlig hjelpeordning.

Tabell 11.3 gir en oversikt over mottakere av grunnstønad og hjelpestønad med diagnosen utviklingshemming eller medfødte misdannelser og kromosomavvik.

11.4.10 Hjelpemidler og velferdsteknologi

Personer med utviklingshemming vil ofte ha behov for hjelpemidler. Det finnes en rekke hjelpemidler som kan bidra til økt deltakelse og mestring for personer med utviklingshemming. For det første kan det være aktuelt med hjelpemidler for planlegging og orientering og hukommelse. Eksempler på slike hjelpemidler er kalendere som viser tid på døgnet, eller hukommelseshjelpemidler som gir signal når det er tid for å ta medisiner eller utføre bestemte gjøremål. Hjelpemidler for kognitive problemer vil sjelden være en løsning i seg selv, men må ofte inngå i en kombinasjon med

⁵¹ Frambu senter for sjeldne diagnoser (2014). *Sterk på sjelden kunnskap*. Framburapport 2013–2014

Tabell 11.3 Mottakere av grunn- og hjelpestønad, etter diagnose. 2013

Diagnose	Grunnstønad	Hjelpestønad
Utviklingshemming	3 286	4 335
Medfødte misdannelser og kromosomavvik	5 573	6 473

Kilde: NAV

personhjelp. Andre kan ha nytte av hjelpemidler for kommunikasjon som kan avhjelpe språkvan-ker eller talevansker. Mange utviklingshemmede har også fysiske funksjonsnedsettelse, og kan ha bruk for hjelpemidler i sammenheng med dette.

Regjeringen oppnevnte i 2015 et utvalg som skal se på formidlingen av hjelpemidler, herunder vurdere hvordan man kan skape helhetlige løsninger på ulike livsarenaer (hjem, skole, utdanning, arbeid) som møter fremtidens utfordringer, og hvor hjelpemiddelpolitikken sammen med virke-midler på andre politikkområder gir gode og kost-nadseffektive løsninger.

Mange hjelpemidler for utviklingshemmede tar i bruk såkalt velferdsteknologi. Med velferds-teknologi menes teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial delta-kelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdstekno-logi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjenge-lighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetil-budet. Noe av hensikten med velferdsteknolo-giske løsninger er å forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon.⁵² Det foreligger ikke informasjon om i hvilken grad velferdstekno-logi benyttes i tjenestene til personer med utviklingshemming i dag.

11.4.11 Medvirkning og selvbestemmelse

Det er lite helhetlig og pålitelig kunnskap om i hvilken grad personer med utviklingshemming er involvert i og har mulighet til å styre eller påvirke utformingen av helse- og omsorgstilbudet de mot-tar. Det foreligger noen kilder til informasjon. Selv om disse ikke er representative, mener utvalget de kan gi en viss indikasjon om status.

Flere kommuner foretar brukerundersøkel-ser om blant annet selvbestemmelse i pleie- og omsorgstjenestene. KS har utviklet standardiserte brukerundersøkelser som kommunene kan anvende. Resultatene fra undersøkelsene er publi-sert på nettstedet bedrekommune.no. 58 kommu-ner har gjennomført brukerundersøkelser av hjemmetjenesten. Dette omfatter flere bruker-grupper enn personer med utviklingshemming. I snitt svarer ca. 63 prosent av mottakerne av hjem-metjenester at de er med når det utarbeides planer som angår dem selv, 80 prosent svarer at de får

⁵² Meld. St. 27 (2015–2016) *Digital agenda for Norge – IKT for en enklere hverdag og økt produktivitet*

være med å bestemme hvilken hjelp de vil motta, ca. 78 prosent sier at de får være med å bestemme hvordan hjelpen skal utføres og 73 prosent får være med å bestemme til hvilket tidspunkt hjel-pen skal mottas.

En del kommuner har gjennomført brukerun-dersøkelser om tjenestene til personer med utviklingshemming spesielt. En rapport fra Sarps-borg kommune fra 2013 gjengir resultater fra syv kommuner.⁵³ I følge rapporten svarer ca. 72 pro-sent av brukere og pårørende positivt på om de opplever å ha medvirkning forstått som at de ansatte hører på brukeren, om han/hun har en individuell plan og primærkontakt, og i hvilken grad de har opplevelsen av å være delaktige.

Etter det utvalget kan se, har ikke statlige myndigheter foretatt noen systematisk gjennom-gang, innsamling, eller systematisering av kom-munenes brukerundersøkelser knyttet til tjenes-tene til personer med utviklingshemming. Det er ikke foretatt undersøkelser av eller samlet inn kunnskap som viser eventuelle geografiske varia-sjoner eller andre systematiske ulikheter i opple-velsen av og mulighetene for selvbestemmelse eller medvirkning. Generelt legges det til grunn at mange beslutninger innen helse- og omsorgstje-nestene tas uten at pasienten har fått anledning til å ha innflytelse.⁵⁴

Internasjonale studier har sett på utviklings-hemmedes opplevelse av selvbestemmelse og kommunikasjon i møter med leger.⁵⁵ Undersøkel-sene viser at utviklingshemmede føler seg tilside-satt i møtet med lege. Respondentene opplevde at legene primært forholder seg til og kommunise-rer med verge eller pårørende uten at de hadde gitt samtykke til dette.

11.4.12 Rettssikkerhet

Det foreligger ingen systematisk kunnskap om personer med utviklingshemming opplever retts-sikkerhet innenfor helse- og omsorgstjenestene.

Love og regler som praktiseres av forvaltnin-gen, skal være presise nok til at den enkelte kan forutberegne sin rettsstilling. Regler om rett til helse- og omsorgstjenester er ofte lite konkrete, og overlater den nærmere vurderingen av rettig-

⁵³ Sarpsborg kommune (2013). *Brugerundersøkelse utviklingshemmede*

⁵⁴ Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste*

⁵⁵ Wullink et al. (2009). Som gjengitt i *Fastlegenes behandling og oppfølging av personer med utviklingshemming slik samarbeidspartnere, pårørende og legene selv opplever det*, Terje Fredheim 2014, s. 42

hetenes innhold, for eksempel hva som er et forsvarelig tjenestetilbud, til forvaltningens skjønn.

Samtidig er det lite offentlig tilgjengelig informasjon om forvaltningspraksis i saker som gjelder helse- og omsorgstjenester. Få saker klages inn for de alminnelige domstolene. Avgjørelser fra fylkesmannsembetene, som behandler klager over manglende oppfyllelse av rettigheter etter pasient- og brukerrettighetsloven, blir ikke systematisert eller publisert, og Helsetilsynets rapporter er på et svært aggregert nivå. Det er derfor vanskelig for den enkelte å vurdere hvilke ytelser man har rett til ut i fra praksis.

Det er lite veiledningsmateriell om hvordan helse- og omsorgsrettigheter skal forstås, og lite tilrettelagt informasjon for lesere med utviklingshemming. Offentlige organer har en veiledningsplikt etter forvaltningsloven. Det foreligger ikke kunnskap om hvordan denne veiledningsplikten blir utøvd. En rapport fra Rettighetssentret i FFO fra 2014 sier at mange av sentrets brukere klager over manglende veiledning fra forvaltningen.⁵⁶

Dersom en tjeneste blir innvilget, har forvaltningen en plikt til å iverksette vedtaket uten unødig forsinkelse. I regjeringens melding til Stortinget, Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*, pekes det på manglende iverksetting av vedtak som en av hovedutfordringene når det gjelder rettssikkerhet for personer med utviklingshemming. Etter det utvalget kjenner til, er det ikke foretatt noen systematisk kartlegging av manglende iverksetting eller ventetider for å få helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming.

Dersom brukere eller pasienter ikke får helse- og omsorgstjenester som de mener å ha krav på eller ikke får oppfylt andre rettigheter, kan personen klage til Fylkesmannen over helse- og omsorgstjenestens saksbehandling eller vedtak. I 2015 behandlet fylkesmannsembetene 3 143 klager over brudd på helse- og omsorgstjenesteloven.⁵⁷ Oversikten over klagesaker hos fylkesmennene inneholder ikke personopplysninger om den som klager. Helsetilsynet har derfor ikke oversikt over hvilke diagnosegrupper klagen relaterer seg til. Det er ikke mulig å hente ut tall som gjelder utviklingshemmede spesielt. Det kan allikevel være interessant å peke på noen forhold knyttet til ytelser utviklingshemmede typisk mottar.

Omtrent 1/3 av klagen som kommer inn til Fylkesmannen gjelder kommunale helse- og omsorgstjenester. Av ytelser som er relevante for

voksne med utviklingshemming blir det oftest klaget over omsorgslønn (405 saker) praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, (392 saker) og støttekontakt (188 saker). For disse sakskategoriene er omgjøringsprosenten på henholdsvis 33 prosent, 46 prosent og 45 prosent. Til sammenlikning er omgjøringsprosenten hos Likestillings- og diskrimineringsombudet 24 prosent (2013) og tilsvarende i Trygdeetaten.

Fylkesmannsembetene fører tilsyn med helse- og omsorgstjenestene. I 2015 ble det gjennomført 2 780 tilsyn der det ble foretatt en vurdering. I 52 prosent av sakene ble det konstatert pliktbrudd eller saken ble oversendt til Statens helsetilsyn. Fylkesmannen fører stedlig tilsyn med bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming. Disse tilsynsrapportene er omtalt i kapittel 12.

11.4.13 Koordinering av tjenester

Koordinering av tjenester mellom sektorer og mellom tjenestenivåer

Mange personer med utviklingshemming mottar, som vist over, velferdstjenester både fra stat og kommune, innen flere sektorer og fra flere instanser innen helse- og omsorgstjenestene. Det kan være vanskelig for de enkelte å orientere seg i systemet, tilegne seg informasjon om tjenestetilbudet og vite hvilke instanser man skal henvende seg til. Dette kan innebære en særlig utfordring for personer med utviklingshemming. Tjenestemottakere har rett til et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. At tjenestene er helhetlige og koordinerte er viktig for kvaliteten i tilbudet til den enkelte, og for å sikre en effektiv ressursutnyttelse på tjenestenivå.

Det er etablert ulike systemer som sikre helhetlige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. Tabell 11.4 viser hvilke systemer for koordinering som er pålagt i lov.

Oversikten i tabell 11.4 viser at lovverket pålegger fire former for koordinering av velferdstjenester til personer med utviklingshemming: samarbeidsavtaler mellom stat og kommune, koordinerende enhet som skal ivareta generell koordinering internt og eksternt, koordinator som skal koordinere i individuelle saker og individuell plan som en arbeidsprosess for koordinering. Kommunal eller statlig forvaltning er ikke pålagt noen generell plikt til å sikre koordinerte velferdstjenester. Individuell plan er bredt forankret. Plikten til å etablere bestemte organer er

⁵⁶ Privatpersoner med nedsatt funksjonsevne

⁵⁷ Årsrapport for Helsetilsynet for 2015

Tabell 11.4 Systemer for koordinering pålagt i lov

	Enhet/ prosess	Generell koordinering av tjenestene	Koordinering av individuelle saker
Internt på sykehus	Enhet		Koordinator
	Prosess		IP
Internt i den kommunale helse- og omsorgstjenesten	Enhet	Koordinerende enhet for hab/rehab i kommunen	Koordinator
	Prosess		IP
Internt i kommunen (helse – skole – barnevern – NAV sosial)	Enhet		Koordinator
	Prosess		IP
Internt i kommunen (helse – skole – barnevern – NAV sosial)	Enhet		Koordinator
	Prosess		IP
Mellom spesialisthelse og kommune	Enhet	Koordinerende enhet for hab/rehab i kommunen	Koordinator
	Prosess	Samarbeidsavtaler	IP
Mellom kommune og NAV	Enhet		Koordinator
	Prosess	Avtale mellom NAV og kommunen	IP

først og fremst nedfelt i helse- og omsorgslovgivningen.

Spesialisthelsetjenesten utreder og fastsetter diagnosen utviklingshemming. I etterkant av at pasienten har blitt utredet og diagnose er fastsatt, vil spesialisthelsetjenesten informere helse- og omsorgstjenesten i kommunen om pasientens funksjonsnedsettelse, og gi råd og veiledning om brukerens behov for videre behandling og oppfølging i kommunen.

Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten⁵⁸ har kartlagt hvordan kommunene og spesialisthelsetjenesten samarbeider om oppfølging av pasienter med rehabiliteringsbehov som skrives ut fra spesialisthelsetjenesten. Undersøkelsen ser ikke på bestemte diagnosegrupper, men gjelder samarbeidet generelt.

Undersøkelsen viser at de fire helseforetakene som er omfattet av undersøkelsen, har inngått samarbeidsavtaler med kommunene i opptaksområdet. Avtalene er imidlertid overordnede, og mangler av den grunn informasjon om kapasitet og kompetanse knyttet til rehabilitering hos de ulike partene. Tall fra KOSTRA viser at 184 kommuner hadde samarbeidsavtale med helseforeta-

kene angående rehabilitering i 2010, mens 227 kommuner ikke hadde en slik avtale.

Videre viser undersøkelsen at kommuner og helseforetak ofte har ulik oppfatning av hvilke tjenester pasienten trenger etter utskrivning fra sykehus. Ca. 80 prosent av kommunene mener at spesialisthelsetjenesten mangler kunnskap om hvilke tjenester kommunen kan tilby, og at spesialisthelsetjenesten derfor i mange tilfeller gir pasienten uriktige forhåpninger om hva pasienten skal få av tjenester i kommunen. Helseforetakene erfarer at kommunene i liten grad har kompetanse eller kapasitet til å følge opp tiltak som spesialisthelsetjenesten anbefaler. Av Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen⁵⁹ fremgår det at 40 prosent av kommunene mener at de ikke får tilstrekkelig informasjon om pasientenes funksjonsnivå. 56 prosent mener at de ikke får tilstrekkelig informasjon om forventet fremtidig utvikling når pasienter skrives ut fra sykehus til videre behandling og oppfølging i kommunen.

Helsetilsynet gjennomførte i 2015 et landsomfattende tilsyn med om helseforetakene sikret forsvarelig utskrivning av pasienter som skulle til egen

⁵⁸ Riksrevisjonen (2012). *Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten*. Dokument 3:11 (2011–2012)

⁵⁹ Riksrevisjonen (2016). *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen*. Dokument 3:5 (2015–2016)

bolig og som hadde behov for hjemmesykepleie. Videre ble det ført tilsyn med om kommunene sikret forsvarlig mottak og helsehjelp til pasienter ved hjemkomst og de første dagene etterpå. Tilsynet avdekket alvorlig svikt i samhandlingen mellom sykehus og kommune. Særlig viste mange tilsyn at overføring av informasjon fra sykehus til kommune var mangelfull.

Når det gjelder koordinerende enhet i kommunene, viser forskning at koordinerende enhet for rehabilitering og habilitering som er forankret i helse- og omsorgssektoren, kan mangle legitimitet i andre sektorer.⁶⁰ Rehabilitering og rehabilitering er etablerte begreper innen helse- og omsorgssektoren, men er ikke godt forankret i NAV eller opplæringssektoren.⁶¹ Dette vanskeliggjør oppgaven til koordinerende enhet med å bidra til samarbeid på tvers av sektorer. En kartlegging av individuell plan viser at kommunene opplever det som utfordrende å sikre deltakelse i koordinerende fora, som ansvarsgruppemøter, fra fastlege og spesialisthelsetjenesten.⁶²

Riksrevisjonens rapport om rehabilitering dokumenterer at det er mange som har rett til individuell plan, men som ikke får det (bare 17 prosent av pasientene i undersøkelsen). Dette er i samsvar med Helsedirektoratets kartlegging av individuelle planer i landets kommuner fra samme år.⁶³ På bakgrunn av kommunenes rapporteringer anslår rapporten at det totale antallet individuelle planer i landet er mellom 28 664 og 28 685. Blant de 349 kommunene/bydelene som har rapportert inn antall koordinatorene, ble det rapportert om totalt 9 738 koordinatorene. Kartleggingen sier ikke noe om brukergrupper eller behov. Stortingsmeldingen om fremtidens primærhelsetjeneste stadfester at kommunene sliter med å innfri den lovpålagte retten til individuell plan.⁶⁴

Helsedirektoratets kartlegging av habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten for 2013 ser på hvor stor andel av pasientene i habiliteringstjenesten som har individuell plan.⁶⁵ Rapporten understreker at tallene er noe usikre. Sta-

tistikken viser at 7,3 prosent av voksne pasienter i habiliteringstjenesten har individuell plan.

I en rapport om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering innhentet av Helsedirektoratet⁶⁶ trekker brukerorganisasjonene frem samhandling mellom helsesektoren og opplæringssektoren og kommunale hjemmetjenesters samhandling med fastleger og NAV som en utfordring.

Samarbeid i livsfaseoverganger – fra barn til voksen

Utviklingshemming er per definisjon en funksjonsnedsettelse som er medfødt eller oppstår før fylte 16 år (se kapittel 3). For mange voksne utviklingshemmede er helse- og omsorgstjenestene kjent med at det foreligger et behov for tjenester i voksen alder. Når personer med behov for statlige eller kommunale helse- og omsorgstjenester fyller 18 år, flyttes som regel ansvaret for å levere nødvendige tjenester fra enheter i kommunen og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til barn, til enheter som gir tjenester til voksne.

Flere rapporter som ser på helse- og omsorgstjenester til blant annet personer med utviklingshemming, understreker at overgangen fra ungdom til ung voksen, er utfordrende både for den det gjelder, for familien og for hjelpeapparatet.⁶⁷ Det pekes på sen og dårlig planlegging, mangelfull overføring av kunnskap og kompetanse om personen som mottar tjenester, og manglende videreføring av behandling, oppfølging, aktiviteter og rutiner som er viktige for bruker. Det etterlyses tilbud som er spesielt rettet mot unge voksne.

11.5 Avstand mellom mål og dagens situasjon

Utvalget vil i dette kapitlet peke på noen områder der det er stor avstand mellom målene for mennesker med utviklingshemming når det gjelder helse- og omsorgstjenester, og dagens situasjon:

⁶⁰ Rambøll (2010). *Perspektiver på god praksis*. Rapport. Utarbeidet på oppdrag fra Helsedirektoratet

⁶¹ Ibid.

⁶² Berven, N., Ludvigsen, K., Christensen, D. A. og Nilssen, E. (2013). *Individuell plan som virkemiddel for ledelse og samordning av tjenestene i kommunene*, Uni Rokkansenteret. Rapport 2-2013

⁶³ Rambøll (2011). *Kartlegging av individuelle planer i landets kommuner*. Rapport. Utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet

⁶⁴ Meld. St. 26 (2014-15) *Fremtidens primærhelsetjeneste*

⁶⁵ Helsedirektoratet (2013). *Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten 2013*. Rapport IS-2334

⁶⁶ Rambøll (2014) *Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering*. Utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet

⁶⁷ Habilitering av barn og unge, Helsedirektoratet 2009, IS 1692, pkt. 1.1 og Forløpsgruppe – psykisk utviklingshemmede, rapport fra arbeidsgruppe i arbeidet med samhandlingsreformen, 2009

11.5.1 Standardiserte tilbud, fremfor et tilbud basert på ønsker og behov

I de senere årene har interesseorganisasjonene for mennesker med utviklingshemming og enkelte fagmiljøer stilt spørsmål ved om det har skjedd et tilbakefall til institusjonsomsorg for mennesker med utviklingshemming. I brev av 21. desember 2011 til Helse- og omsorgsdepartementet problematiserer Helsetilsynet samlet tildeling av bolig og omsorg ved bruk av private tjenesteleverandører (se også punkt 11.4.6). Utvalget har sett på om og i hvilken grad dagens omsorg for personer med utviklingshemming har institusjonsliknende trekk.

Om organiseringen av omsorgen for personer med utviklingshemming kan karakteriseres som institusjonsomsorg må vurderes ut fra både juridiske og kvalitative aspekter. Forskrift om kommunal helse- og omsorgsinstitusjon gir en positiv opplisting av helse- og omsorgsenheter som skal betraktes som en institusjon i rettslig forstand. Bofellesskap for personer med utviklingshemming (utover barneboliger) er ikke institusjoner i rettslig forstand.

Når det gjelder den kvalitative vurderingen finnes det ikke noe entydig svar på hva som skal karakteriseres som en institusjon. Det er ikke tilstrekkelig at det er etablert en samlokalisert boform, selv om grad av samlokalisering og størrelse også må tillegges vekt. Det er likevel enkelte kjennetegn som typisk trekkes frem i vurderingen av om en omsorgsenhet må anses som en institusjon. En Europeisk ekspertgruppe som gir landene råd om overgangen fra institusjonsomsorg til omsorg i lokalsamfunnet, peker på følgende faktorer:⁶⁸

- I hvilken grad beboerne er isolert fra samfunnet for øvrig og / eller er tvunget til å bo sammen.
- I hvilken grad beboerne har kontroll over egen hverdag og beslutninger som gjelder dem selv.
- Om organisasjonens behov (eks. bemannings-situasjon og vaktplan) overstyrer beboernes ønsker og behov.

Sosiolog Olav Gardsjø⁶⁹ peker også på følgende som han mener kjennetegner institusjoner:

- Sentrale livsområder som søvn, fritid og arbeid, hvile blir dekket innenfor en og samme administrasjon.
- Beboerne oppfordres til eller må delta på felle-saktiviteter for beboerne innenfor institusjonen.
- Beboerne må innrette seg etter faste rutiner, for eksempel innetider, leggetider, måltider.
- At det er etablert en fast beboergruppe og en fast personalgruppe i tilknytning til omsorgsenheten.

Hovedintensjonen med Ansvarsreformen var å avvikle institusjonsomsorgen for mennesker med utviklingshemming. Før gjennomføringen av Ansvarsreformen hadde institusjonene ansvar for å tilby samtlige tjenester til utviklingshemmede. Hovedmålet med ansvarsreformen var å integrere personer med utviklingshemmede i det ordinære samfunn. Omsorgstjenestene til utviklingshemmede skulle innlemmes i den øvrige hjemmetjenesten i kommunen. Tjenestene og tjenesteyterne skulle ikke knyttes til en spesiell bolig.⁷⁰ I dag skal utviklingshemmede få ulike tjenester gjennom det ordinære, sektorinndelte systemet på lik linje med alle andre.

Det er et generelt mål for helsetjenestene at pasienten skal settes i sentrum ved utformingen av tilbudet til den enkelte. Tjenestene skal utformes, tildeles og gjennomføres med utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker. Retten til selvbestemmelse er en sentral menneskerettighet. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 3 bokstav a) understreker retten til å treffe egne valg for personer med nedsatt funksjonsevne. Retten til å treffe egne valg gjennomsyrrer CRPD, og understrekes i flere av konvensjonens bestemmelser. Artikkel 25 stadfester den enkeltes rett til selvbestemmelse i helseforhold. Retten til selvbestemmelse understrekes også i artikkel 19 og 27, som legger føringer på hvordan omsorgstjenestene må utformes for å ivareta selvbestemmelse i valg av bolig og arbeid.

Utvalget har kartlagt hvordan helse- omsorg og dagaktivitet for voksne personer med utviklingshemming er organisert og utøves. De opplysninger som utvalget har samlet inn, gir ikke et entydig svar på i hvilken grad omsorgstilbudet til personer med utviklingshemming har institusjonell karakter. Det er store geografiske variasjoner i hvordan tjenestene til personer med utviklings-

⁶⁸ European Expert Group on the Transition from Institutional to Community Based Care

⁶⁹ Gardsjø, O. (2008). *Institusjon som hjem og arbeidsplass*. Gyldendal

⁷⁰ St.meld. nr. 40 (2002–2003) *Nedbygging av funksjonshem-mende barrierer*

hemming blir utført, og relevante data er vanskelig tilgjengelige.

Det er allikevel holdepunkter for at helse- og omsorgstilbudet til utviklingshemmede i en viss grad utformes og tildeles som et standardisert pakke tilbud, der det i mindre grad tas utgangspunkt i tjenestemottakers individuelle behov. Utvalget viser til at de fleste utviklingshemmede bor i bofellesskap eller bokollektiv, og at hjemmetjenestene til utviklingshemmede er tett knyttet til boligen. Hjemmetjenestene er stort sett organisert som boligbaser der personalet er ansatt for å yte tjenester til bofellesskapet. Utviklingshemmede kan derfor ikke bytte bolig og beholde tjenesteyter, eller omvendt. Også private firmaer tilbyr standardiserte helse- og omsorgsløsninger for utviklingshemmede: bolig med heldøgns omsorg og pleie, og dagaktivitet som en integrert del av tjenesten.

De fleste boligbaser har heldøgns bemanning, og det kan virke som om bemanningen avgjøres uavhengig av brukernes individuelle behov for hjelp. Utviklingshemmede må forholde seg til et stort antall faste tjenesteytere og vikarer, uten at det tas hensyn til den enkeltes behov for stabilitet, trygghet og privatliv.

11.5.2 Ikke lik tilgang til helsetjenester – kapasitet og kompetansemangler

Det følger av gjeldende lovgivning at alle skal ha et likeverdig tilbud om helse- og omsorgstjenester. Ingen mennesker skal diskrimineres når det gjelder tilgangen til helse- og omsorgstjenester på grunn av bosted, personlig økonomi, kjønn, etnisitet, livssituasjon eller diagnose. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven forbyr diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Forbudet gjelder for helse- og omsorgstjenestene. Tjenestene skal rettes mot de med størst behov.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) pålegger statene en generell plikt til å forby diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonens artikkel 25 presiserer at forbudet mot diskriminering også gjelder i helseforhold.

Lik rett til helsetjenester har både kvalitative og kvantitative aspekter. For det første skal personer med utviklingshemming ha tilgang til helse- og omsorgstjenester av samme kvalitet som befolkningen for øvrig. For befolkningen generelt vil det individuelle behovet avgjøre formen for helsehjelp som gis. Statistikk på helseområdet kan tyde på at utviklingshemmede mottar helsehjelp, habiliteringstjenester og praktisk bistand fra

ansatte uten formelle kvalifikasjoner, og som heller ikke har mottatt tilstrekkelig veiledning og opplæring.

Undersøkelser har vist at fastlegeordningen ikke fungerer godt nok for personer som ikke selv oppsøker fastlegen, og som har vanskelig for å oppdage egen helsesvikt. Selv om fastlegeforskriften ble endret i 2013, slik at fastlegen i dag har plikt til å drive oppsøkende virksomhet, konkluderer en evaluering fra Helsetilsynet med at tilgangen til fastlegetjenesten ikke er bedret.

Helsetjenestene til personer med utviklingshemming må også innrettes slik at kapasiteten i helsetjenestene samsvarer med det reelle behovet for tjenester. Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede opplever manglende tilgang til habiliteringstjenester, både i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Utviklingshemmede får ikke nødvendig ergoterapi, logopedi, sansemotorisk trening eller ernæringsveiledning. Tilbudet til utviklingshemmede svekkes ved at spesialisthelsetjenestene ikke i tilstrekkelig grad følger opp pasientene etter overføring til kommunene.

11.5.3 Utviklingshemmede får ikke koordinerte helse- og omsorgstjenester

Helse- og omsorgstilbudet til den enkelte skal være helhetlig og koordinert. Selv om ansvaret for å levere helse- og omsorgstjenester til innbyggerne er fordelt mellom stat og kommune, og ulike enheter innenfor stat og kommune, skal brukerne gis et helhetlig tilbud med få kontaktpunkter inn mot tjenestene.

Undersøkelser fra Riksrevisjonen og Helsetilsynet viser at tilbudet til pasienter med sammensatte og langvarige behov for helse- og omsorgstjenester er fragmentert. Viktig informasjon om pasienten, videre behandlingsbehov og legemidler blir ikke overført fra spesialisthelsetjenesten til kommunene. Spesialisthelsetjenesten og kommunene er ikke samstemte om hvordan personer med behov for habilitering skal følges opp, og formidler ulike vurderinger til pasientene. Spesialisthelsetjenestens vurdering av hva som er nødvendig helse- og omsorgshjelp til pasienten legges ikke uten videre til grunn for kommunens vedtak om tjenester. Ansvarsfordelingen mellom tjenesteneivåene er ikke alltid avklart.

Til tross for at kommunene er pålagt å utarbeide individuell plan for brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester tyder undersøkelser på at kun et mindretall av voksne personer med utviklingshemming har slik plan. Spesia-

listhelsetjenestene deltar i liten grad i planarbeidet og i koordinerende fora, selv om dette er en lovpålagt oppgave.

I overgangen fra ungdom til ung voksen pekes det på sen og dårlig planlegging, mangelfull overføring av kunnskap og kompetanse om personen som mottar tjenester, og manglende videreføring av behandling, oppfølging, aktiviteter og rutiner som er viktige for brukere.

11.5.4 Utviklingshemmede har dårlig rettssikkerhet

Lover og regler som gir individuelle rettigheter til helse- og omsorg for personer med utviklingshemming er vagt utformet, og overlater stor skjønnsmargin til forvaltningen. Siden reglene har en skjønnspreget utforming og gir lite forutberegnelighet for den enkelte, vil prosessuell rettssikkerhet og klageordninger være ekstra viktig for rettssubjektene. Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede får lite informasjon og veiledning om rett til helse- og omsorgstjenester, og hvilke ordninger som finnes.

Fylkesmannen finner feil ved og omgjør en stor del av kommunens vedtak innenfor helse- og omsorgsområdet. Omgjøringsprosenten er langt høyere enn for andre sammenliknbare klageorganer til tross for at fylkesmannens overprøvningskompetanse er avgrenset mot kommunens skjønn.

Samlet sett er utvalget av den oppfatning at rettssikkerheten for personer med utviklingshemming når det gjelder helse- og omsorgstjenester er svært dårlig. Utvalgets gjennomgang av status viser at kommunene i noen tilfeller handler direkte i strid med loven slik den tolkes av statlige myndigheter, blant annet ved anskaffelse av samlet bo- og omsorgstilbud fra private tilbydere på korttidskontrakter.

11.6 Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon

Over identifiserer utvalget punkter der det er stor avstand mellom politiske målsettinger og dagens situasjon for mennesker med utviklingshemming. I denne delen vil utvalget analysere årsaker til at det på visse punkter er stor avstand mellom politiske mål om dagens realiteter.

11.6.1 Årsaker til at tjenestetilbudet ikke er utformet med brukere i sentrum

Utvalget har sett på årsakene til at helse- og omsorgstilbudet for personer med utviklingshemming i en viss grad organiseres som standardiserte bo- og omsorgstilbud for en gruppe utviklingshemmede, fremfor at tilbudet er bygget opp rundt den enkelte. Det er flere forhold som kan ligge til grunn for at kommunene velger å innrette helse- og omsorgstilbudet på en slik måte.

For det første viser forskning at brukere og pårørende opplever det som trygt med et heldøgns omsorgstilbud med tilknyttet personalbase og av den grunn støtter kollektive boformer (se også punkt 14.5.1).⁷¹ Samtidig kan hensynet til kommunens økonomi trekke i retning av å etablere fellesskapsløsninger ved utformingen av helse- og omsorgstilbudet. Enkelte dokumenter som gir kommunene veiledning om organisering av kommunale helse- og omsorgstjenester fokuserer på såkalte «stordriftsfordeler» og «smådriftsulemper», og fremhever de økonomiske fordelene ved å etablere gruppebaserte tjenester.⁷²

Politiske føringer er tydelige på at brukeren skal stå i sentrum for utformingen av helse- og omsorgstjenestene. Hensikten med dette er blant annet å ivareta den enkeltes rett til selvbestemmelse i en situasjon hvor personen er avhengig av offentlige tjenester. Spesialisthelsetjenesteloven og helse- og omsorgstjenesteloven bestemmer at de tjenestene som ytes skal være forsvarlige. Individuell tilrettelegging tolkes inn som et element i vurderingen av om tjenestene er forsvarlige. Lovene stiller imidlertid ikke noe eksplisitt krav om individuell tilrettelegging av tjenestene.

Utvalget mener at det kan stilles spørsmål ved om kravet om at tjenestene skal være individuelt tilpasset og at tilbudet skal være bygget opp rundt den enkelte er tilstrekkelig tydelig i regelverket som styrer helse- og omsorgstjenestene.

11.6.2 Årsaker til ulik tilgang til helsetjenester

Generelt stilles det ikke krav til bestemt kompetanse hos de som jobber i tjenestene til personer med utviklingshemming (unntatt for å utøve tvang, se kapittel 12). Det er opp til kommunene og spesialisthelsetjenesten å vurdere hvilken

⁷¹ Hansen, I. L. S. og Grødem, A. S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Fafo-rapport 2012:48

⁷² F.eks. Beregning av enhetskostnader i pleie- og omsorgstjenester, veileder fra Virke, NHO og KS

kompetanse som er nødvendig for å levere de lov-pålagte tjenestene.

Utvalgets gjennomgang viser at det er et stort innslag av ukvalifisert arbeidskraft i de kommunale helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming. Tilsyn med tjenestene har i tillegg vist at det er mangelfull opplæring av de ansatte i tjenestene, at mange av de ansatte jobber deltid. Vikarer og ufaglærte får ikke tilstrekkelig veiledning til å utføre tjenestene på en tilfredsstillende måte. Samlet sett medfører dette at helse- og omsorgstjenestene til utviklingshemmede generelt har for lav faglig kvalitet.

Samtidig kan personer med utviklingshemming ha vanskeligheter med selv å oppsøke mer spesialiserte helse- og omsorgstjenester når dette er opplagt nødvendig. Dette kan føre til at kompliserte tilstander ivaretas på et for lavt tjenestenivå. Rapporter viser at samarbeidet mellom fastlegene og hjemmetjenestene i kommunen svikter. Ny plikt for fastlegene til å drive oppsøkende virksomhet har ikke hatt tilsiktet effekt. Fastlegene er ikke fullt ut integrert i det kommunale helse- og omsorgstilbudet. Det er ikke klare rutiner for hvordan de skal benyttes av omsorgstjenestene der de kan identifisere et behov for mer spesialisert hjelp. Bofellesskap for utviklingshemmede anses ikke som institusjoner i rettslig forstand. Det er derfor ikke krav til rutinemessig legebesøk, og tilgangen til lege vil derfor ofte avhenge av at de ansatte i hjemmetjenesten klarer å identifisere behov for hjelp og involvere lege.

Utvalgets gjennomgang viser også at utviklingshemmede ikke får dekket sine behov for helse- og omsorgshjelp på grunn av manglende kapasitet i tjenestene. Dette gjelder både på kommunalt nivå og ved sykehusene. Utviklingshemmede får ikke dekket sine behandlingsbehov fordi kommunene mangler spesialiserte tjenester som ergoterapi, logopedtjenester, tilbud innen sanse-motorisk trening og ernæringskompetanse.

Når det gjelder spesialisthelsetjenestene utarbeidet Helsedirektoratet i 2009 en veileder for innholdet i habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten.⁷³ Veilederen omtaler hvilken kompetanse som er nødvendig i habiliteringstjenestene for å dekke behovet for slike tjenester. Store enheter må inneholde lege, psykiater, psykolog, vernepleier med relevant videreutdanning, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier, klinisk ernæringsfysiolog, sosionom, spesialpedagog og syns- og audiopedagog. Små enheter må som

minimum ha lege, psykolog og vernepleier med videreutdanning og tilgang til kompetanseområdene over. Utvalgets gjennomgang viser at samtlige store sykehus mangler nødvendig kompetanse. Flere av de små enhetene mangler lege, vernepleier eller psykolog. Kapasitetsmangler ved habiliteringstjenestene medfører at helseforetakene i liten grad organiserer lærings- og mestringkurs for personer med utviklingshemming. Ambulerende virksomhet blir nedprioritert, og det er svikt i samhandling og overføring av informasjon til kommunene.

11.6.3 Årsaker til at tilbudet ikke er koordinert

Det at helsetjenestene er inndelt i en statlig spesialisthelsetjeneste og en kommunal helse- og omsorgstjenesten kan i utgangspunktet vanskelig gjøre et samarbeid om pasienter som trenger hjelp fra begge enheter. Spesialisthelsetjenesten har etter spesialisthelsetjenesteloven § 6-3 plikt til å veilede kommunene. Spesialisthelsetjenesten trenger imidlertid ikke å sette seg inn i eller ta hensyn til kommunale ordninger, rutiner eller budsjetter i sine tilrådinger. Kommunene har ingen klar plikt til å ta hensyn til spesialisthelsetjenestens anbefalinger i sine vedtak.

Samhandlingsreformen ble gjennomført i 2012. Formålet med reformen var blant annet å få ulike ledd i helsetjenestene til å jobbe bedre sammen. Et hovedvirkemiddel for å oppnå dette var en lovpålagt plikt for kommuner og sykehus til å samarbeide ved å inngå samarbeidsavtaler (helse- og omsorgstjenesteloven § 6-1 og spesialisthelsetjenesteloven § 2-1 e). Helseforetakene skal inngå samarbeidsavtaler med kommunene om generell ansvarsfordeling og samarbeid på helse- og omsorgsfeltet, og nærmere bestemte tema som opplistet i § 6-2, herunder habilitering og rehabilitering og pasienter som antas å ha behov for kommunale tjenester etter utskrivning fra institusjon.

Utvalgets gjennomgang kan tyde på at de fleste kommuner og sykehus har inngått samarbeidsavtaler om habilitering og rehabilitering. Avtalene er imidlertid overordnede, og mangler av den grunn informasjon om kapasitet og kompetanse knyttet til habilitering og rehabilitering hos de ulike partene. Utvalget har mottatt innspill fra flere kommuner og helseforetak om at samarbeidsavtaler anses som et nyttig instrument for å bedre samarbeidet og avklare ansvarsforhold, men at samarbeidsavtalene om tjenestene til personer med utviklingshemming ikke er tilstrekke-

⁷³ Helsedirektoratet (2009). *Habiliteringstjenesten for voksne – i spesialisthelsetjenesten*. Veileder IS-1739

lig konkrete, og at de ikke tar tak i viktige problemstillinger knyttet til samarbeidet.

Utvalgets gjennomgang viser svikt i koordineringen av helse- og omsorgstjenester for enkeltpersoner internt i sektoren, og mellom helse- og omsorgstjenestene og andre sektorer. Koordinator har vanskeligheter med å engasjere sektorer ut over helse- og omsorgssektoren i koordineringsarbeidet, og spesialisthelsetjenestene og fastlegene deltar i liten grad. Dette til tross for lovpålagte plikter til å delta, og at kommunene og spesialisthelsetjenesten mener at individuell plan er et godt verktøy for å tilpasse og målrette habiliteringstjenestene til den enkelte pasient.⁷⁴

Mangelen på engasjement og deltakelse kan tyde på at koordineringsarbeidet knyttet til den enkelte tjenestemottaker er dårlig forankret i kommunen og i statlige organer, og at det ikke er klare føringer fra overordnet nivå om at koordineringsarbeidet skal prioriteres.

11.6.4 Årsaker til manglende rettssikkerhet

Utvalgets gjennomgang har dokumentert at rettssikkerheten for personer med utviklingshemming innen helse- og omsorgsområdet er svak. Utviklingshemmede får ikke alltid de tjenester de har rett til. På en del områder er tjenestenes utforming og gjennomføring i strid med lovens krav. Til tross for at det føres regelmessig tilsyn med tjenestene til personer med utviklingshemming, og at fylkesmannen behandler stadig flere klager, viser utvalgets kartlegging at det skjer omfattende brudd på og avvik fra lovverket.

⁷⁴ Riksrevisjonen (2012). *Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten*. Dokument 3:11 (2011–2012)

En gjennomgang foretatt av Juristforbundet viser at kommunene har generelt lite juridisk kompetanse. To av tre kommuner har ingen ansatte jurister.⁷⁵ Manglende juridisk kompetanse kan medføre at lover og regler tolkes og praktiseres på en måte som er i konflikt med loven.

Samtidig har utvalgets gjennomgang vist at det er lite tilgjengelig praksis som veileder kommunene og tjenestemottakerne i hvordan Helse- og omsorgslovgivningen skal praktiseres. Fylkesmennes avgjørelser i enkeltsaker blir ikke systematisert og publisert. Svært få saker blir brakt inn for domstolene. Kommunene mottar derfor ingen veiledning gjennom domstolspraksis.

Det har få reelle konsekvenser for kommunene dersom de fatter vedtak som er i strid med loven, eller utformer og leverer tjenester på en annen måte enn det som er pålagt i lov. Fylkesmannen har ikke anledning til å ilegge sanksjoner. Ettersom sakene sjelden eller aldri blir brakt inn for domstolene, er det lite offentlig oppmerksomhet rundt eventuelle lovbrudd. Kommunene løper heller ingen risiko for å bli ilagt erstatning etter alminnelige ulovfestede erstatningsregler (culpa-ansvar) eller pasientskadeloven.

11.7 Utvalgets vurderinger

Utvalgets vurderinger og forslag knyttet til helse- og omsorgstjenester for voksne fremgår av kapittel 19, løft 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet, kapittel 22, løft 4 God helse og omsorg, kapittel 24, løft 6 Kompetanse og kunnskap og kapittel 7, løft 7 Koordinerte tjenester.

⁷⁵ Juristforbundets kommuneundersøkelse 2009

Kapittel 12

Tvang og makt

12.1 Hva er makt og tvang?

En standard samfunnsvitenskapelig definisjon av makt er at makt forekommer når en aktør A får en aktør B til å gjøre noe hun eller han ellers ikke ville gjort.

Når det gjelder personer med utviklingshemming foreslo Røkke-utvalget i NOU 1991: 20 *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming* følgende definisjon av tvang i sammenheng med utøvelse av tjenester:

Med tvang forstås tiltak som begrenser en persons valg-, handle- eller bevegelsesfrihet, eller som påfører en person fysisk eller psykisk ubehag.

I helse- og omsorgsloven¹ er tvang og makt definert som tiltak som begrenser en persons valg-, handle- eller bevegelsesfrihet, eller som påfører fysisk eller psykisk ubehag. Lovtekstene avgrenser begrepet tvang og makt til:

1. Tiltak tjenestemottakeren motsetter seg (verbal og fysisk motstand)
2. Når tiltaket er så inngripende at det uansett må defineres som tvang eller makt (for eksempel dersom tiltaket må antas å medføre fysisk eller psykisk ubehag, smerte eller lignende, som enhver person ville reagere på).
3. Når det benyttes teknisk innretning som må vurderes som et inngripende varslingsystem (alarmer).
4. Mekaniske tvangsmidler som hindrer bevegelsesfrihet.

Tvang kan skyldes både indre og ytre forhold. Den ytre tvangen kan deles inn i psykisk og fysisk tvang. I helse- og omsorgstjenesten kan man også skille mellom formell tvang (der det fattes vedtak), opplevd tvang og faktisk tvang.

12.2 Menneskerettigheter og tvang

Individets rett til å ta egne valg står sentralt i menneskerettstenkningen. Frihet fra tilbakeholdelse og tvang er derfor blant de sentrale grunnleggende menneskerettighetene. Menneskerettighetene som politiske og rettslige instrumenter, ble utviklet og nedtegnet blant annet for å beskytte individene mot maktovergrep og vilkårlighet fra statlige offentlige myndigheter. FNs verdenserklæring om menneskerettighetene sier i artikkel 3 at enhver har rett til liv, frihet og personlig sikkerhet. Prinsippet om enkeltmenneskets frihet er gjentatt i senere menneskerettskonvensjoner. Det innebærer både et forbud mot vilkårlig arrest eller annen vilkårlig frihetsberøvelse og frihet fra tvangsinngrep.

Forbudet mot bruk av tvang og frihetsberøvelse i menneskerettighetene er ikke absolutt. Menneskerettighetene bestemmer imidlertid at slik tvang ikke må skje vilkårlig, uten hjemmel i lov eller på et diskriminerende grunnlag. Videre må tvangstiltaket være forholdsmessig for å nå et legitimt formål, og inngrep må bare skje med hjemmel i lov. Ikke under noen omstendigheter er det tillatt å utøve tortur eller behandle personer på en annen grusom, nedverdiggende eller umenneskelig måte. Dette forbudet er absolutt.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) viser hvordan de generelle menneskerettighetenes regler om betydning av tvang og frihetsberøvelse må forstås og gjennomføres når det gjelder mennesker med nedsatt funksjonsevne. Artikkel 12 fastslår at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre på alle livets områder. CRPD artikkel 14 handler om frihet og personlig sikkerhet. Artikkelen pålegger statspartene å sikre at ethvert menneske med nedsatt funksjonsevne har rett til frihet og personlig sikkerhet på lik linje med andre. Artikkel 17 slår fast at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til respekt for sin fysiske og psykiske integritet på lik linje med andre. Artikkel 25 pålegger

¹ Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-2 Virkeområde

statene å treffe tiltak for å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne mottar like god helsebehandling som andre, herunder at behandlingen bare gis på bakgrunn av et fritt og informert samtykke. Konvensjonen understreker også retten til privatliv, personlig integritet og selvbestemmelse for personer med nedsatt funksjonsevne.

FNs håndhevsorgan for konvensjonen, CRPD-komiteen (se kapittel 5), har avgitt en generell kommentar til CRPD artikkel 12 om rettslig handleevne, der bestemmelsene om frihet og selvbestemmelse også blir omtalt. Komiteen har også forfattet en tolkningsveiledning til konvensjonens artikkel 14. I sine drøftelser understreker komiteen at retten til frihet er en sentral menneskerett, og at denne må holdes i hevd også for personer med psykososial funksjonsnedsettelse og utviklingshemming.

Komiteen viser til at CRPD forbyr diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne (artikkel 5). Komiteen mener at regler som knytter adgang til å benytte tvang til bestemte former for funksjonsnedsettelse, som utviklingshemming, psykisk sykdom, eller kognitive funksjonsnedsettelse eller beslutningskompetanse («mental capacity»), er diskriminerende, også når disse reglene oppstiller tilleggsvilkår.

Komiteen understreker at retten til å fatte beslutninger om egen helsehjelp og omsorg ikke under noen omstendighet kan tilsidesettes på grunn av at personen har en funksjonsnedsettelse. Statene skal sikre at personer med funksjonsnedsettelse alltid konsulteres direkte, og på en tilpasset måte. Ved behov skal personen få støtte til å fatte beslutninger om egen behandling og omsorg.

12.3 Politiske målsettinger om tvang

Frivillighet er et grunnprinsipp for utøvelse av helse- og omsorgstjenester.² Personer som oppfyller vilkårene for å få offentlige velferdstjenester skal i utgangspunktet kunne bestemme selv om de ønsker å søke om og motta slike tjenester, og akseptere eller avslå et konkret tilbud om tjenester.

Det er et politisk mål å redusere bruken av tvang i forbindelse med helsebehandling og omsorg til et minimum. Andre og mindre inngripende alternativer skal forsøkes før tvang vurderes og iverksettes.³ I de tilfellene der det må anses

for nødvendig å anvende tvang, skal utøvelsen av tvang være regulert og dokumenteres på en måte som gir god rettssikkerhet.

I forbindelse med ratifikasjonen av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) avga norske myndigheter en tolkningserklæring (til artikkel 14 og 25) om hvordan myndighetene tolker de menneskerettslige skrankene for bruk av tvang:

Norge anerkjenner at ethvert menneske med nedsatt funksjonsevne har rett til frihet og personlig sikkerhet og en rett til respekt for sin fysiske og psykiske integritet på lik linje med andre. Norge erklærer videre som sin forståelse at konvensjonen tillater tvungen omsorg og behandling av mennesker, herunder tiltak iverksatt for å behandle psykiske lidelser, når omstendighetene gjør slik behandling nødvendig som en siste utvei, og behandlingen er undergitt rettssikkerhetsgarantier.

Norske myndigheter har i sin første rapport til CRPD-komiteen opprettholdt sitt syn på at konvensjonen ikke oppstiller et forbud mot nødvendig tvangsinnleggelse eller -behandling så lenge frihetsberøvelsen og behandlingen er begrunnet i objektive kriterier som går ut over det forhold at det foreligger en funksjonsnedsettelse. Rapporten problematiserer ikke bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming.

12.4 Generell norsk lovgivning om bruk av tvang og makt

Det er et klart utgangspunkt i det norske samfunnet at offentlige myndigheter ikke kan anvende tvang og makt overfor statens innbyggere. Innbyggerne har heller ikke lov til å bruke tvang og makt overfor hverandre.

Dette utgangspunktet er ikke absolutt. Myndighetene er gjennom lov gitt fullmakt til å anvende tvang og makt overfor innbyggerne på visse vilkår. Den generelle adgangen til å bruke tvang og makt overfor alle borgere er lagt til politi, rettsvesen og kriminalomsorg.

Politi og rettsvesen står ikke fritt til å bruke tvang og makt i enhver situasjon eller på et hvert tidspunkt. Tvang og makt kan bare benyttes på bestemte vilkår som er nedfelt i lov. Både straffeprosessloven og politiloven gir hjemmel for politiets maktbruk. Politiloven §§ 7-10 hjemler blant

² Meld. St. 11 (2015–2016) *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016–2019)*

³ Helse- og omsorgstjenesteloven

annet tiltak som anholdelse, bortvisning, fjerning, visitasjon og innbringelse. For at politiet skal kunne anvende tvang og makt må det foreligge en ordens-, sikkerhets- eller kriminalitetsrisiko. Bruk av straffeprosessuelle tvangsmidler krever normalt at det foreligger «skjellig grunn til mistanke» om en bestemt straffbar handling, og at situasjonen har en viss aktualitet. Inngrep og eventuell maktbruk må alltid være nødvendig og forholdsmessig.

Reglene om nødverge og nødrett i straffeloven åpner også for at privatpersoner lovlig kan anvende makt og tvang overfor andre personer. Vilkåret for nødrettslig bruk av tvang og makt er at handlingen blir foretatt for å redde liv, helse, eiendom eller en annen interesse fra en fare for skade som ikke kan avverges på annen rimelig måte, og at denne skaderisikoen er langt større enn skaderisikoen ved handlingen. Bruk av tvang og makt i nødverge er lov dersom handlingen er foretatt for å avverge et ulovlig angrep. Handlingen må være nødvendig og forholdsmessig.

Både når det gjelder politiets adgang til å bruke makt og tvang og privates adgang, begrunnes inngrepets lovlighet i hensynet til å avverge vesentlig skade knyttet til utøvelse av straffbare handlinger, i nødsituasjoner eller i situasjoner som innebærer høy sikkerhetsrisiko. Både skade på liv, helse og eiendom omfattes. Tvang kan brukes for å beskytte skadevolder eller andre personer og gjenstander.

12.5 Særlovgivning om bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming

I tillegg til den generelle adgangen til bruk av tvang og makt, som beskrevet over, er det for visse grupper etablert særskilte adganger til å bruke tvang og makt. Dette gjelder (hovedsakelig) personer med fysiske eller psykiske forstyrrelser, demente, utviklingshemmede, rusmiddelavhengige og barn som bor på barneverninstitusjoner. Disse tvangsadgangene betegnes ofte som omsorgstvang.

Særlige bestemmelser om tvang overfor personer med utviklingshemming ble første gang foreslått i Ot. prp. nr. 58 (1994–95) Om lov om endringer i sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven (bruk av tvang og makt m.v. overfor personer med psykisk utviklingshemming). Lovforslaget bygget på en utredning om utviklingshemmedes rettssikkerhet fra det såkalte Røkke-

utvalget (NOU 1991: 20 *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*).

I proposisjonen ble det vist til at det foregikk omfattende tvangsbruk overfor personer med utviklingshemming i HVPU-institusjonene. Det var etablert egne avdelinger for utviklingshemmede med problematisk og utagerende atferd, der den personlige friheten var sterkt begrenset og der ulike former for tvangsbehandling og tvangsmedisinering ble benyttet. En gjennomgang foretatt av departementet viste at det også forekom bruk av tvang i tjenestene til personer med utviklingshemming etter reformen.⁴ Denne tvangsbruken ble til en viss grad legitimert gjennom en bred tolkning av straffelovens nødrettsbestemmelser. En del av tvangsbruken ble imidlertid foretatt i omsorgsøyemed uten at det var lov hjemmel for det.

Røkke-utvalget anbefalte at det ble vedtatt regler for bruk av tvang i helse- og omsorgstjenestene. Hensikten med reguleringen var økt rettssikkerhet og kontroll med bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemming. Utvalget anbefalte å etablere en adgang til omsorgstvang uten at denne adgangen ble knyttet til diagnose, men til tjenestene som sådan.⁵ Dette var også utgangspunktet for departementets lovarbeid. Men ifølge departementet var det vanskelig å «finne tilstrekkelig presise atferdskriterier uten å knytte disse til andre forhold».⁶ Det ble derfor foreslått, og senere vedtatt av Stortinget, å knytte adgangen til tvangsbruk til diagnosen utviklingshemming og samtidig innføre et tilleggsvilkår om atferd.

I ettertid er det etablert andre tvangshjemler knyttet til utviklingshemming i pasient- og brukerrettighetsloven og vergemålsloven. Utvalget vil i det følgende gjennomgå noen hovedtrekk i det særlige tvangsregimet overfor personer med utviklingshemming. Vergemålsloven omtales nærmere i kapittel 13.

12.5.1 Flere myndigheter kan bruke tvang

Dagens lovgivning åpner for en utvidet adgang til å benytte tvang og makt overfor personer med utviklingshemming. For det første er det flere offentlige myndigheter enn politi og rettsvesen som har kompetanse til å utøve tvang og makt.

⁴ Ot.prp. nr. 58 (1994–95) *Om lov om endringer i sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven (bruk av tvang og makt m.v. overfor personer med psykisk utviklingshemming)*

⁵ Ibid.

⁶ Ibid.

- Personell som yter helse- og omsorgstjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 nr. 6 bokstavene a til d («hjemmetjenester», jf. kapittel 11) kan bruke tvang etter reglene i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. § 9-9 stiller i utgangspunktet krav til kvalifikasjoner hos personell som skal gjennomføre tvang. I praksis gis det i stor grad dispensasjon fra dette kravet (se under i punkt 12.6). Tvang kan også utøves av ansatte i private virksomheter som yter eller leverer kommunale helse- og omsorgstjenester.
- Helsepersonell kan yte helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, uten pasientens samtykke, til personer med utviklingshemming etter reglene i pasient- og brukerrettighetsloven §§ 4-3 og 4-6 og kapittel 4A. Reglene i kapittel 4 åpner for å gi helsehjelp uten pasientens samtykke når vedkommende er ansett å mangle samtykkekompetanse. Etter kapittel 4A kan helsehjelp gis også når pasienten motsetter seg slik hjelp. Dersom helsehjelpen gjelder behandling av psykiske lidelser, kan undersøkelse og behandling kun gis mot den utviklingshemmedes vilje med hjemmel i psykisk helsevernloven.
- Verge for voksne med utviklingshemming har en viss adgang til å fatte beslutninger som personen med vedtak om vergemål motsetter seg, jf. vergemålsloven § 33 andre ledd (se også kapittel 13). Verge kan også søke om og ta beslutning om sterilisering, abort og kliniske forsøk uten at en utviklingshemmet med vedtak om vergemål har samtykket til dette.

12.5.2 Flere situasjoner rettfærdiggjør tvang

For det andre kan det ofte oppstå flere situasjoner som kan begrunne bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming enn for andre. Som vist over er det normalt bare åpnet for bruk av tvang og makt overfor enkeltpersoner for å avverge vesentlig skade knyttet til utøvelse av straffbare handlinger, i nødsituasjoner eller i situasjoner som innebærer høy sikkerhetsrisiko.

Når det gjelder tvangsinngrep overfor personer med utviklingshemming er det et grunnleggende vilkår at tiltaket iverksettes for å avverge vesentlig skade. Vesentlig skade omfatter både fysisk skade på egen person, psykisk skade på egen person, sosial fornedring, skade på andre personer og materielle skader på egne eller andres eiendeler. Dette er ikke i samsvar med hva som anses som vesentlig skade i straffeloven og

politiloven. Sosial fornedring vil ikke anses som vesentlig skade etter disse lovene.

Vergemålsloven, pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven (samlet) åpner for at tvang kan benyttes i følgende situasjoner:

- Avverge vesentlig skade i nødsituasjoner:
Helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven gir hjemmel for å bruke tvang i nødsituasjoner. For at noe skal defineres som en nødsituasjon må det være sannsynlig at en vesentlig skade vil oppstå ved manglende inngripen. Situasjonen må være akutt, slik at inngripen ikke kan utsettes. Dersom man kontinuerlig står overfor en situasjon med stort skadepotensial og der det er svært sannsynlig at skade vil inntreffe, vil dette oppfattes som en pågående nødsituasjon.
- For å dekke grunnleggende behov:
Kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven åpner for bruk av tvang for å dekke brukerens grunnleggende behov. Grunnleggende behov er definert til å omfatte mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak. Konkrete situasjoner som kan begrunne bruk av tvang⁷ er at bruker ikke får tilstrekkelig søvn på grunn av bruk av data om natten, manglende sosial trening på grunn av bruk av data på dagtid, at bruker utviser manglende evne til egenpleie eller manglende evne til å håndtere fri tilgang på egen mat, overdreven selvstimulering eller vegringsatferd, eller atferd som fremstår som grovt ydmykende for bruker selv, for eksempel å kle av seg på offentlig sted.

I tillegg er det et vilkår at tiltaket iverksettes for å hindre vesentlig skade. Tiltak for å ivareta grunnleggende behov kan bare benyttes for å hindre eller begrense skade på tjenestemottaker selv. Rundskrivet til loven presiserer at tvang bare kan benyttes hvis det fremstår som den klart beste løsningen for personen.

- For å ivareta personens beste interesse:
Vergemålsloven og pasient- og brukerrettighetsloven åpner for bruk av tvang dersom den utviklingshemmedes handlinger eller unnlatelser kommer i konflikt med hva som objektivt sett anses som personens beste. I tillegg er det et vilkår at tiltaket er forholdsmessig og iverksettes for å hindre vesentlig skade.

⁷ Helsedirektoratet (2015). *Rundskriv om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*. IS 10/2015

12.5.3 Vilkår om manglende beslutningsevne

Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 og 4A oppstiller et vilkår om manglende samtykkekompetanse (beslutningskompetanse) for utøvelse av somatisk helsehjelp uten pasientens eget samtykke. Helsepersonell har etter dette, utenom øyeblikkelige hjelp-situasjoner, bare adgang til å gi (inngripende) helsehjelp uten pasientens samtykke dersom pasienten åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket innebærer. Årsaken til bortfallet av samtykkekompetanse må knyttes seg til fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller utviklingshemming.

Etter vergemålsloven skal den som det ønskes vergemål for, i utgangspunktet samtykke i opprettelsen av vergemålet, vergemålets omfang og hvem som skal være verge, med mindre han eller hun ikke er i stand til å forstå hva et samtykke innebærer. Det kreves ikke samtykke eller fravær av beslutningskompetanse hvis vergemålet omfatter fratakelse av den rettslige handleevnen. Er den som det er opprettet vergemål for, ikke fratatt den rettslige handleevnen, kan vergen ikke foreta disposisjoner av større betydning dersom vedkommende motsetter seg det. Dette gjelder likevel ikke hvis han eller hun ikke er i stand til å forstå hva disposisjonen innebærer. Om personen med vedtak om vergemål har evne til å forstå hva disposisjonen gjelder og kan foreta eller medvirke i en beslutning, avgjøres normalt på bakgrunn av en legeerklæring.

Etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 er inngangsvilkåret for bruk av tvang og makt at personen har utviklingshemming. Det er ikke et eksplisitt krav at den utviklingshemmede mangler beslutningsevne. Loven åpner i utgangspunktet for at tvang både kan brukes overfor personer som mangler beslutningsevne og som har beslutningsevnen i behold. Loven stiller allikevel visse tilleggsvilkår for at tvang kan benyttes. Loven krever at andre løsninger enn bruk av tvang eller makt skal være prøvd før tvangstiltak iverksettes. I tillegg kan tvang og makt bare brukes når det er faglig og etisk forsvarlig. (Tvangstiltak må være nødvendig for å oppnå et legitimt formål, og ikke uforholdsmessig inngripende).

Helsedirektoratets rundskriv til helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 understreker at utviklingshemmedes beslutningsevne skal være et sentralt moment i vurderingen av om tvang kan brukes.⁸ Dette gjelder særlig for tiltak som gjelder ivaretagelse av personens grunnleggende behov utenfor nødsituasjoner. Dersom personen

anses for å være beslutningsdyktig må dette tillegges vekt i vurderingen av om tiltaket er forholdsmessig og etisk forsvarlig.

12.5.4 Hva er beslutningsevne?

Eksisterende lovgivning gir ikke en klar definisjon av beslutningsevne eller hvilke momenter som skal vektlegges i vurderingen av om en person har beslutningsevne. Både vergemålsloven og pasient- og brukerrettighetsloven angir at det avgjørende skal være om en person er i stand til å forstå hva en disposisjon eller et samtykke innebærer. I rundskrivet til helse- og omsorgstjenesteloven står det at en persons beslutningsevne må vurderes konkret, i relasjon til spørsmålet saken gjelder. Forutsetninger for at en person kan anses å ha slik evne er at personen har evne til å uttrykke et valg, evne til å forstå informasjon som er relevant for beslutningen og mulige konsekvenser av ulike beslutningsalternativer og evne til å resonnerer rundt dette i en nødvendig utstrekning. Personenes kognitive nivå og erfaringsbasert kunnskap vil være viktige elementer i vurderingen.

Et flertall i NOU 2011:9 *Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet* foreslo en ny lovbestemmelse i pasient- og brukerrettighetsloven som presiserer kriteriene for å avgjøre om en person har beslutningskompetanse:

- (...)at vedkommende ikke er i stand til å enten
- forstå nødvendig informasjon relevant for beslutningen,
 - fastholde informasjonen inntil beslutningen er tatt,
 - anerkjenne aktualiteten av informasjonen for sin egen situasjon,
 - resonnerer på bakgrunn av informasjonen med tanke på å treffe et valg, herunder bruke og veie informasjonen i sin egen situasjon, eller
 - uttrykke et valg.

Både pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven understreker at pasienten skal få tilpasset informasjon og nødvendig støtte til å ta beslutninger. Vurderingen av om en person har beslutningsevne eller ikke, skal foretas etter at tilpasset informasjon er gitt og beslutningsstøtte, blant annet i form av tilrettelagt kommunikasjon, er forsøkt. Vergemålsloven oppstiller ingen klare krav om informasjon eller støtte før

⁸ Helsedirektoratet (2015). *Rundskriv om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*, IS 10/2015

evnen til å forstå hva en disposisjon innebærer blir vurdert.

12.5.5 Plikt til å forebygge hendelser som kan nødvendiggjøre tvang

Kommunen plikter å sørge for at forholdene blir lagt til rette for minst mulig bruk av tvang og makt. Forebyggingsarbeidet skal være en løpende og integrert del av tjenestetilbudet og tjenesteytingen til personer med utviklingshemming. Plikten til å arbeide forebyggende vedvarer selv om det er fattet vedtak om bruk av tvang.

Det er flere forhold som er særlig viktige for å forebygge bruk av tvang. Helsedirektoratets rundskriv til helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 trekker frem følgende:

- Å sørge for at tjenestemottakeren opplever hverdagen og samhandlingen med tjenesteyterne som mest mulig oversiktlig, forutsigbar og trygg. En viktig del av dette er å sørge for kontinuitet og forutsigbarhet i tjenesteytingen, herunder at tjenesteyterne har lik praksis i sitt møte med tjenestemottakeren og å arbeide for minst mulig utskiftning av personell.
- Å sikre individuell tilrettelegging av tjenestetilbudet ut fra den enkeltes situasjon og behov.
- Å legge til rette for mest mulig selvbestemmelse. Tjenesteyterne bør i størst mulig grad legge til rette for utvikling av selvbestemmellesferdigheter hos tjenestemottakeren. Den enkelte tjenestemottaker må gis tid til å ta beslutninger, og få mulighet til å oppleve å kunne påvirke egen livssituasjon og lære av egne valg.
- Å styrke kommunikasjonen mellom tjenestemottakeren og tjenesteyterne. Mye utfordrende atferd oppstår som følge av at den utviklingshemmede ikke klarer å kommunisere sine ønsker og behov, eller ikke klarer å forstå tjenesteyterne. Dersom vanlige kommunikasjonsstrategier ikke fungerer tilfredsstillende, må tjenesteyterne legge til rette for bruk av alternative former for kommunikasjon.
- God helseoppfølging i form av årvåkenhet overfor tegn på smerte og sykdomsutvikling, og å ha rutiner som sikrer at personer med utviklingshemming får faste regelmessige helsekontroller, herunder tannkontroll, er av grunnleggende viktighet for å forebygge redusert livskvalitet og utfordrende atferd som følge av uoppdaget sykdom.
- Generelt er det også viktig å sørge for at vanlige gode livsbetingelser ivaretas. Å gi hjelp til å skape en meningsfylt hverdag i samsvar med

egne ønsker og verdier, og legge til rette for kontakt med familie, venner og annet nettverk, er sentrale elementer i dette.

I tillegg bestemmer loven at andre løsninger skal være forsøkt før tvang eller makt kan brukes i konkrete tilfeller. Tvang eller makt kan bare brukes når det er faglig og etisk forsvarlig, og nødvendig for å hindre eller begrense vesentlig skade. Tvang eller makt bare kan være aktuelt som siste utvei. Det er tilrettelegging ut fra den enkeltes behov, og et tjenestetilbud uten bruk av tvang, som skal være i fokus i tilretteleggingen og ytingen av tjenestene.

Helsepersonelloven gjelder tilsvarende for personell som yter helse- og omsorgstjenester, med enkelte unntak. Forebyggingsarbeidet må derfor også ses i sammenheng med ledere og ansattes plikt til å utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra vedkommendes kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

12.6 Dagens situasjon – tvang overfor utviklingshemmede

Adgangen til å gi tvungen somatisk helsehjelp etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A omfatter pasienter uten samtykkekompetanse (beslutningskompetanse) på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller utviklingshemming. I forkant av innføring av kapittel 4 A, ble demente og utviklingshemmede identifisert som de mest aktuelle gruppene for denne lovbestemmelsen.⁹ At reglene først og fremst berører demente og utviklingshemmede, bekreftes i Helsetilsynets årsrapport for 2015.

På oppdrag fra Helsedirektoratet foretok Oxford Research i 2012 en kartlegging av tvangsvedtak etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A.¹⁰ I 2012 ble det fattet 2 715 slike vedtak. De fleste vedtak som ble truffet i 2012 gjelder kvinner (55 prosent) og disse er i gjennomsnitt 75 år. De aller fleste vedtakene ble fattet av kommunehelsetjenesten (72 prosent).¹¹ Tannhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten utgjør en relativt liten andel av det totale antall vedtak, hen-

⁹ Ot.prp. nr. 64 (2005–2006). *Om lov om endringer i pasientrettslova og biobanklova (helsehjelp og forskning – personer utan samtykkekompetanse)*

¹⁰ Oxford Research AS (2013). *Evaluering av pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A*

¹¹ Ibid.

holdsvis 13 og 11 prosent. De fleste vedtak gjaldt tilbakeholdelse i institusjon (20,2 prosent), bevegeshindrende tiltak (19 prosent) og bruk av reseptbelagte medisiner (15,9 prosent).

I 2015 ble det fattet 3 773 tvangsvedtak etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A.¹² Kopi av vedtaket skal sendes til fylkesmannen, som skal gå gjennom vedtaket og kan endre det eller oppheve det. I 2015 ble 90 prosent av vedtakene tatt til etterretning hos fylkesmannen, mens 10 prosent ble opphevet eller endret. Det er svært få som klager over vedtak om tvang etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A. I 2015 ble det behandlet 16 klager.

Fylkesmannen godkjenner og fører tilsyn med helse- og omsorgstjenestenes bruk av tvang etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Som nevnt over kan det lovlig benyttes tvang i to situasjoner: i nødsituasjoner, eller i tilfeller der det er fattet vedtak om tvangsbruk på forhånd på grunn av gjentatte nødsituasjoner eller for å dekke brukerens grunnleggende behov. Ved tvangsbruk i nødsituasjoner der det ikke foreligger forhåndsvedtak skal helse- og omsorgstjenesten innrapportere bruk av og beslutning om å benytte tvang til fylkesmannen i etterkant. Vedtak om fremtidig bruk av tvang fattes av helse- og omsorgstjenesten, og sendes fylkesmannen til overprøving med videre klagemulighet til fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker.

Helsetilsynet har overordnet ansvar for de oppgavene fylkesmannen utfører i tilknytning til bruk av tvang i helse- og omsorgstjenestene. Helsetilsynets årsrapport gir en oversikt over bruk av tvang i nødsituasjoner, og vedtak om bruk av tvang ved gjentatte situasjoner.

I årsrapporten fra Helsetilsynet for 2015 påpeker Helsetilsynet en kraftig nedgang i antallet innrapporterte beslutninger om tvangsbruk i nødsituasjoner, der det ikke foreligger forhåndsvedtak. Antallet innrapporterte beslutninger har sunket fra 24 123 i 2013, til 16 823 i 2014, til 8 447 i 2015.

Når det gjelder vedtak om fremtidig bruk av tvang overprøvde fylkesmennene 1 516 vedtak i 2015. Det har vært en jevn stigning i antallet vedtak fra 992 i 2012 til i dag. 1 413 av vedtakene i 2015 ble godkjent. Totalt var det 2 667 tvangstiltak regulert i de 1 413 godkjente vedtakene. Helsetilsynets årsrapport fra 2015 viser at dekking av grunnleggende behov var formålet i 77 prosent av vedtakene, enten alene (56 prosent) eller i kombinasjon med skadeavverging (21 prosent). De mest registrerte tvangstiltakene var «Begrense tilgang

til mat/drikke/nyttelsesmidler/eiendeler» (512), «Holding» (355) og «Utgangsalarm» (254).

I årsrapporten legger Helsetilsynet til grunn at en større andel av tvangsbruken burde vært regulert i vedtak. Tilsynet mener at årsakene til at tvangsbruk ikke er regulert i vedtak kan være at kommunene mangler systemer og personell til å fatte nye vedtak, og manglende kontroll med når vedtak skal fornyes. En annen årsak kan være manglende ressurser hos spesialisthelsetjenesten til å delta i utarbeidelsen og gjennomføringen av tvangstiltakene.

I 1 064 av vedtakene ble det gitt dispensasjon fra kravet til utdanning hos tjenesteytere som skal utøve tvang etter helse- og omsorgstjenesteloven. Helsetilsynet mener at det store antallet vedtak der det er gitt dispensasjon indikerer at kompetanse er en utfordring innen tjenesteområdet.

Fylkesmennene utfører stedlige tilsyn der det er fattet vedtak om bruk av tvang eller hvor det av andre grunner anses nødvendig å kontrollere tvangsbruk. I 2015 gjennomførte fylkesmennene 205 stedlige tilsyn.

På oppdrag av Statens helsetilsyn gjennomfører fylkesmannen tilsyn i virksomheter som leverer kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. På Helsetilsynets nettsider er det publisert 51 tilsynsrapporter som gjelder tjenestene til utviklingshemmede fra 2013 til september 2015. Utvalget har gått igjennom disse tilsynsrapportene. Fylkesmannen undersøker om virksomhetene leverer forsvarlige tjenester, og om tjenestene leveres uten ulovlig bruk av tvang og makt. Mer spesifikt undersøker fylkesmannen om virksomhetene følger kravene i lovverket på følgende tilsynsområder:

- Om virksomheten sikrer for at personer med utviklingshemming mottar forsvarlige tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2. Dette innebærer at tjenestene skal være forsvarlig, ha tilstrekkelig omfang, gis i rett tid og ha god nok kvalitet, og at hjelpen endres ved behov.
- Om virksomheten sikrer at tjenester utføres uten ulovlig bruk av tvang og makt, ved at makt- og tvangsbruk utføres etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Dette innebærer hvordan virksomheten forebygger og hindrer bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming, og om de ansatte bruker tiltak med tvang i situasjoner der det er behov for dette.

I perioden fra 2013 til 2015 ble det gjennomført 51 tilsyn i virksomheter som leverer kommunale

¹² Årsrapport fra Helsetilsynet for 2015

Tabell 12.1 Tilsynsrapporter 2013–2015

Tilsyn av fylkesmann, 2013–2015	Antall	Prosent av alle tilsyn
Totalt antall tilsyn	51	100 %
Tilsyn med avvik på minst ett av tilsynsområdene	41	80 %
Tilsyn med avvik på forsvarlige tjenester	20	39 %
Tilsyn med avvik på bruk av tvang	39	76 %

Kilde: Helsetilsynet

helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, se tabell 12.1. (Av disse var fire av virksomhetene private aktører). I 80 prosent av tilsynene ble det rapportert avvik på minst ett av tilsynsområdene, og i 76 prosent av tilfellene rapporterte fylkesmannen avvik på om virksomheten sikrer at tjenestene utføres uten ulovlig bruk av tvang og makt. Rapportene viser at fylkesmannen i et flertall av disse virksomhetene har observert minst tre av følgende avvik fra helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9:

- Manglende kunnskap om kapittel 9 til å utføre oppgaver i samsvar med regelverket.
- Manglende kompetanse til å identifisere eventuell bruk av tvang og makt, og manglende systematisk kartlegging av slik kompetanse.
- Manglende systematisk opplæring i regelverket for bruk av tvang og makt, og veiledning i anvendelsen av regelverket om bruk tvang og makt i tjenesten.
- Systematisk bruk av tvang og makt som ikke er i tråd regelverket i kapittel 9. Dette innebærer tvang- og maktbruk uten vedtak, og uhjemlet tvang- og maktbruk. For eksempel regulert tilgang til mat og personlige eiendeler, fysisk skjerming mot den enkeltes vilje, forbud mot røyking i eget hjem.
- Mangelfull journalføring og rapportering ved bruk av tvang og makt.
- Manglende ansvarslinjer og prosedyrer for bruk av tvang og makt.

Det stilles i utgangspunktet krav til kompetanse hos tjenesteytere som skal fatte beslutning om, og utøve tvang overfor personer med utviklingshemming. Bakgrunnen for lovens utdanningskrav er anerkjennelsen av at tvangsbruk er inngripende og integritetskrenkende tiltak for de som utsettes for tvangen. Faglig forsvarlighet, sikkerhet og kvalitet i tjenesten krever kompetanse, egnethet og trygghet hos de ansatte. Ikke minst representerer bruk av tvang en av de vanskeligste etiske utfordringene i helse- og omsorgstjenesten. Dette

stiller krav til en høy etisk bevissthet og regelmessig verdirefleksjon.

I et klart flertall av vedtakene om fremtidig bruk av tvang etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 gis det dispensasjon fra utdanningskravet (se over). Det er usikkert i hvilken grad dette reflekterer kompetansen hos de som utøver tvang overfor personer med utviklingshemming. I tilfeller der bruker får bistand av mange tjenesteytere må tjenestene søke om dispensasjon fra utdanningskravet dersom en av disse ikke oppfyller utdanningskravet, eller ved bruk av ferievikarer uten rett kompetanse. Utvalgets gjennomgang i kapittel 11 viser at det generelt er utfordringer knyttet til kompetanse hos tjenesteutøverne i helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming.

Før vedtak om bruk av tvang sendes Fylkesmannen, skal kommunen innhente uttalelse fra habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. Habiliteringstjenesten vurderer behovet for tvangsbruk basert på kommunens vedtak, gir råd om vedtakets utforming, utførelse og kompetanse i tjenestene, og skal bistå ved gjennomføring av tiltak på et hvilket som helst tidspunkt i vedtaksperioden. Kommunen skal sørge for at spesialisthelsetjenesten involveres i den utstrekning det er behov for det ved gjennomføring av tiltak etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Kommunen og helseforetaket bør inngå avtale om hvordan dette samarbeidet skal innrettes, herunder kommunens ansvar for å utvikle og vedlikeholde egen veiledningskompetanse. Helsedirektoratets rundskriv om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming anbefaler at slike avtaler inngår i den lovpålagte samarbeidsavtalen mellom kommunen og helseforetaket.

Utvalget har funnet lite systematisk kunnskap om hvordan kommunene innhenter kompetanse om og driver opplæring i tvangsbruk i tjenestene for personer med utviklingshemming. En gjennomgang foretatt av utvalget viser at flere private virksomheter tilbyr opplæring i konkret bruk av

tvang og metoder for å forebygge tvang. Blant disse firmaene er for eksempel Verge Gruppen, Hava-instituttet, SOR, Fagakademiet og Vitalegruppen. Det er ikke etablert offentlige godkjenningsordninger eller andre former for kvalitets-sikringssystemer for virksomheter som tilbyr kurs i håndtering av aggressiv atferd og praktisk bruk av tvang. Det er heller ikke mulig å finne tydelig informasjon om det faglige grunnlaget for de metoder og teknikker virksomhetene anbefaler. I dialog med utvalget har virksomhetene selv gitt uttrykk for at de anvender svært ulike metoder. Enkelte virksomheter opplyser at de bygger sine metoder på kunnskap som er utviklet i andre land.

Utvalgets gjennomgang i punkt 11.4.6 viser at helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming i økende grad blir levert av private virksomheter. Det er lite systematisk informasjon om hvilke brukere som mottar tjenester fra private aktører. En gjennomgang av tjenestene til mennesker med utviklingshemming, autisme og/eller Asperger syndrom i Oslo og Akershus viser at 15,1 prosent av tjenestemottakerne mottar døgnbaserte omsorgstjenester fra private firmaer (av et utvalg på 1 499).¹³ Brukere med stor funksjonssvikt og utfordrende atferd er overrepresentert blant de som mottar tjenester fra private (73,8 prosent av brukerne).

12.7 Utvalgets vurderinger av gjeldende rett og praksis

Utvalget legger til grunn at norsk rett og praksis må være innenfor rammene av rettslig bindende konvensjoner for Norge. Dersom Norge ikke gjennomfører rettighetene, foreligger det et folkerettsbrudd.

Utvalget konstaterer at det er en viss uenighet mellom CRPD-komiteen (se kapittel 5), enkelte statsparter og sentrale fagmiljøer og brukerorganisasjoner om hvordan konvensjonens bestemmelser skal tolkes, og hvordan nasjonale regler om tvangsbruk må utformes for ikke å komme i konflikt med menneskerettighetene.

Forholdet mellom nasjonal tvangslovgivning og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) ble drøftet inngående i utredningen NOU 2011: 9 (Paulsrud-utvalget) *Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet. Balansgangen mellom selvbestemmelsesrett og*

omsorgsansvar i psykisk helsevern. Utvalgets flertall uttaler følgende:

Utvalget (unntatt Orefellen) legger til grunn at det eksisterer usikkerhet om det rettslige innholdet i CRPD. Den er nylig trådt i kraft og har vært gjenstand for begrenset praktisering. Dette flertallet legger også til grunn at ulike aktører tolker konvensjonen markant forskjellig.

Samtidig er det liten tvil om at CRPD gir uttrykk for en internasjonal utvikling i retning av økt vektlegging av ikke-diskriminering, der mennesker med nedsatt funksjonsevne, inkludert mennesker med alvorlig psykisk lidelse, i større grad eksplisitt omtales som rettighetshavere. Det er derfor grunn til å anta at en radikal tolkningstilnærming i hvert fall peker i samme retning som den videre rettsutviklingen vil ta, i form av økt vektlegging av selvbestemmelse og ikke-diskriminering også for personer med alvorlig psykisk lidelse. Utvalget mener at denne utviklingen bør gjenspeiles i den norske lovgivningen. Samtidig legger utvalget til grunn at konvensjonen ikke forhindrer ethvert tvangsinngrep.

Utvalget (unntatt Orefellen) mener at konvensjonen forbyr usakelig og urimelig forskjellsbehandling, altså diskriminering av psykisk helsevern sammenlignet med somatiske helsetjenester. Flertallet anvender derfor et likhetsprinsipp som knytter seg til pasienten som rettssubjekt. En slik forståelse vil være i tråd med den utviklingen som også har skjedd i Norge, blant annet gjennom økt tilnærming mellom somatikk og psykisk helsevern så vel organisatorisk som juridisk. Det vises for eksempel til formålet med revisjonen av psykisk helsevernloven i 2006, som nettopp var «å ytterligere normalisere synet på personer med psykiske lidelser ved større grad av rettslig likestilling mellom pasienter med psykiske lidelser og pasienter med somatiske lidelser».

Utvalget mener det er vanskelig å forsvare forskjellene mellom funksjonsfokuset i pasientrettighetsloven kapittel 4A (om tvungen somatisk helsehjelp) og diagnosefokuset i psykisk helsevernloven kapittel 3. Utvalget vil videre peke på forskjellene i de to lovene når det gjelder pårørendes vurderinger og antatt samtykke i valg av tiltak etter pasientrettighetsloven, og skillet mellom ikke-kompetent tilpassing til tiltak og aktiv motstand.

På bakgrunn av dette mener utvalget (unntatt Orefellen) at verdiene selvbestemmelse og

¹³ Østvik, J. E. og Israel P. (2013). *Fra offentlige til private omsorgstjenester?* FONTENE Forskning 1/2015

ikke-diskriminering som uttrykkes i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og som også gjenfinnes i menneskerettighetskonvensjoner som Norge er forpliktet av, gir sterke holdepunkter for et krav om økt rettslig likestilling mellom mennesker med og uten psykiske lidelser, og at pasientautonomiens lovfestede plass i psykisk helsevernlov bør styrkes.

Mindretallet, utvalgsmedlem Orefellen, uttaler følgende i sin dissens:

Lovutvalgets flertall legger til grunn at CRPD forbyr usaklig forskjellsbehandling mellom somatikk og psykisk helsevern. Det konvensjonen imidlertid forbyr er usaklig forskjellsbehandling mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og andre, og dette forbudet går på tvers av både somatikk og psykisk helsevern.

(...)

Når nedsatt funksjonsevne er ett av flere vilkår for frihetsberøvelse, rammer slik frihetsberøvelse kun mennesker med nedsatt funksjonsevne, i det nedsatt funksjonsevne blir et nødvendig terskelvilkår for å iverksette frihetsberøvelsen. Nedsatt funksjonsevne kan ikke utgjøre et saklig grunnlag for å innskrenke friheten til mennesker med nedsatt funksjonsevne i større grad enn for andre.

(...)

En harmonisering av pasientrettighetslovens tvangsbestemmelser (kap. 4A) og psykisk helsevernlovens tvangsbestemmelser, f.eks. gjennom at grunnvilkåret 'alvorlig sinnslidelse' erstattes med 'manglende beslutningskompetanse', eller ved å innføre 'manglende beslutningskompetanse' i tillegg til 'alvorlig sinnslidelse' vil ikke løse de grunnleggende problemer i forhold til diskriminering basert på nedsatt funksjonsevne. Som Barlett (2009) påpeker:

«It is sophistry to separate incapacity from the disability that causes the incapacity. Deprivation of liberty based on incapacity is thus in effect based on disability – precisely what the convention says we are not meant to do.»

Etter at Paulsrud-utvalget avga sin utredning i 2011, har CRPD-komiteen, gjennom generelle kommentarer og dialog med statspartene, klargjort sitt syn på konvensjonens bestemmelser av betydning for adgangen til bruk av tvang og makt.

Etter en gjennomgang av konvensjonens bestemmelser sett i helhet, komiteens merknader og innlegg fra statspartene finner dette utvalget at CRPD forbyr regler om tvangsbruk som diskriminerer personer med utviklingshemming. Dette fremgår av artiklene 14 og 25 sett i sammenheng med artikkel 5. Ikke all forskjellsbehandling er diskriminering. Både nasjonalt og ved praktisering av menneskerettighetene legges det til grunn at forskjellsbehandling ikke er diskriminering dersom forskjellsbehandlingen er nødvendig for å oppnå et saklig formål og ikke uforholdsmessig inngripende.¹⁴

Videre mener utvalget at utviklingshemmede har rett til nødvendig og hensiktsmessig støtte til å regulere egen atferd og til å ta beslutninger som gjelder egen helse, pleie og omsorg. Dette følger av artikkel 25 d) sett i sammenheng med artikkel 12. Utviklingshemmede har rett til å bli involvert og konsultert i alle beslutninger som gjelder eget helse- og omsorgstilbud og få tilpasset informasjon om de beslutninger som skal fattes, jf. artikkel 25 d og artikkel 4 punkt 3.

I tillegg må vurderingen av om dagens regler og praksis er i tråd med politikk og rettigheter for mennesker med utviklingshemming ta utgangspunkt i generelle mål på helseområdet, som beskrevet i kapittel 11, og målet om økt selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming. I tillegg til målet om selvbestemmelse er målet om forsvarlige tjenester særlig viktig i relasjon til bruk av tvang.

I det følgende vil utvalget vurdere om dagens lovgivning og praksis er i tråd med menneskerettighetene og politiske mål når det gjelder bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming.

12.7.1 Er regelverket for bruk av tvang og makt overfor utviklingshemmede i samsvar med CRPD?

CRPD artikkel 5 om likhet og ikke-diskriminering lyder:

1. Partene erkjenner at alle er like for og etter loven, og har rett til den samme beskyttelse og den samme fordel av loven, uten noen form for diskriminering,
2. Partene skal forby enhver form for diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne

¹⁴ Se for eksempel Prop. 106 S (2011–2012) *Samtykke til ratifikasjon av FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* og UN Human rights committee, general comment no. 18 *Non-discrimination*

lik og effektiv rettslig beskyttelse mot diskriminering, uansett grunn.

3. Med sikte på å fremme likhet og avskaffe diskriminering skal partene treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre en rimelig tilrettelegging.
4. Særlige tiltak som er nødvendige for å framskynde eller oppnå faktisk likhet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal ikke anses som diskriminering etter denne konvensjon.

Etter Rettighetsutvalgets oppfatning innebærer de norske reglene om tvangsbruk overfor personer med utviklingshemming etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 A, helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 og vergemålsloven en forskjellsbehandling av personer med utviklingshemming. Et innledende vilkår om diagnose for at tvangshjemlene skal komme til anvendelse er direkte forskjellsbehandling på grunn av en funksjonsnedsettelse.

I vurderingen av om reglene om tvang er diskriminerende eller ikke, vil det være avgjørende om forskjellsbehandlingen av personer med utviklingshemming kan anses for nødvendig for å oppnå et saklig formål, og ikke uforholdsmessig inngripende. Det er avgjørende om reglene har en fornuftig og holdbar begrunnelse.

Etter utvalgets vurdering er ikke den direkte forskjellsbehandlingen knyttet til diagnose saklig begrunnet. Som det fremkommer av forarbeidene til daværende sosialtjenestelov kapittel 6 A, nå helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9, var det overordnede formålet med reglene å sikre bedre ivaretagelse av rettsikkerheten for personer med utviklingshemming. Røkkeutvalget¹⁵ foreslo en lovregulering for bruk av tvang, og at adgangen til å bruke tvang skulle være knyttet til tjenesteutføringen, og ikke til diagnose. Dette ble ikke fulgt opp av departementet, som begrunnet diagnosevilkåret med at det var vanskelig å finne andre, presise kriterier for når tvang skal kunne benyttes. Departementet erkjente imidlertid at det kunne være problematisk å knytte adgangen til bruk av tvang til diagnose.

Det som kjennetegner begrunnelsen for å knytte adgangen til å bruke tvang til en medisinsk diagnose er en oppfatning om at funksjonshemmingen, i dette tilfelle manglende evne til å gjøre valg og styre egen atferd, er en uforanderlig og iboende egenskap ved individet. Individets man-

glende evne til å fungere må således håndteres ved at andre og mer kompetente personer trer inn og erstatter eller overtar enkeltindividets manglende kompetanse.

Ut fra en relasjonell forståelse av funksjonshemming, er individets funksjonsnedsettelse eller diagnose imidlertid ikke avgjørende for om det oppstår en funksjonshemming; manglende evne til å styre egen atferd og ta valg. Evnen til atferdsstyring og valg er et resultat av et fleksibelt samspill mellom individ og samfunn. Samfunnets innretning og barrierer vil, for alle individer, kunne representere en hindring. På den annen side vil individets evne til fungering styrkes eller svekkes gjennom individuell støtte.

I enkelte tilfeller vil det gjenstå et gap mellom individuelle forutsetninger og samfunnets krav. Utvalgets flertall mener at bare i slike tilfeller vil det være relevant å erstatte eller overta individenes iboende rett til selvbestemmelse ved bruk av tvang.

Utvalget legger til grunn den relasjonelle forståelse av funksjonshemming, og mener at det verken er relevant eller nødvendig å knytte adgangen til bruk av tvang og makt til diagnose. Det er derfor diskriminerende, og følgelig i strid med CRPD, å forskjellsbehandle på grunn av diagnose. At det ikke er noen naturlig sammenheng mellom utviklingshemming og behov for tvangsbruk understøttes av at det kun er 1 357 personer med utviklingshemming som har tvangsvedtak av ca. 24 000 personer med utviklingshemming som mottar kommunale helse- og omsorgstjenester (se kapittel 11).

En anerkjennelse av at manglende evne til å styre egen atferd og ta valg er resultatet av et samspill mellom individuelle forutsetninger og samfunnets innretning, kombinert med en anerkjennelse av menneskers iboende rett til selvbestemmelse, pålegger statene visse positive forplikter. Etter CRPD skal statene styrke individenes muligheter for å styre egen atferd og ta valg gjennom å tilrettelegge samfunnet, omgivelsene og tjenestene. Denne plikten er til dels allerede lagt inn i dagens regelverk. Rundskrivet fra Helsedirektoratet til helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 understreker blant annet behovet for kontinuitet i tjenestene, individuell tilrettelegging og betydningen av gode levekår generelt for å forebygge bruk av tvang.

Staten har også plikt til å iverksette tiltak for å støtte individene i å utvikle og utøve selvbestemmelse og styre egen atferd. I rundskrivet til helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 står det at tjenestene skal gi tjenestemottaker tid til å ta beslut-

¹⁵ NOU 1991: 20 *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*

ninger, og at tjenestemottaker skal få mulighet til å påvirke egen livssituasjon og lære av egne valg. Det skal legges til rette for ulike former for kommunikasjon med bruker.

De positive forpliktelsene til generell og individuell tilrettelegging som er beskrevet i Helsedirektoratets rundskriv fremgår ikke tydelig av helse- og omsorgstjenesteloven, eller annen lovgivning på helse- og omsorgsfeltet. Pasient- og brukerrettighetsloven pålegger helsetjenesten å gi nødvendig informasjon og legge forholdene til rette for at en person skal settes i stand til å ta beslutninger om helseforhold. Samtykkekompetansen kan bare tilsidesettes, (og tvang anvendes), etter at tilrettelegging er forsøkt. Det er imidlertid noe uklart hva som konkret ligger i denne plikten.

Utvalget mener at dagens lovverk ikke er tydelige nok på hvordan tjenestene skal tilrettelegges for å bygge ned barrierer for selvbestemmelse, hvilke individstøttende tiltak som skal forsøkes, og omfanget av slike tiltak.

Selv om det settes i verk individstøttende tiltak og tilrettelegging er det ikke gitt at alle klarer å ta valg og styre egne handlinger i alle situasjoner. Utvalget mener at enkelte individer, i enkelte tilfeller, vil mangle evne til eller forutsetninger for å regulere egen atferd og ta beslutninger, til tross for at alle positive tiltak er forsøkt. *Utvalgets flertall* mener at det i slike tilfeller kan være aktuelt å anvende tvang.

Flertallet viser til at spørsmålet for utvalget er hvilke kriterier som bør ligge til grunn for slik tvangsbruk. I CRPD-komiteens generelle kommentar til artikkel 12 i CRPD¹⁶ diskuterer komiteen om det er diskriminerende å legge til grunn en såkalt «funksjonstest» for fratakelse av rettslig handleevne. Funksjonstester skal avdekke om et individ, i en konkret situasjon, mangler evne til å forstå informasjon som er relevant for en beslutning, evne til å relatere informasjonen til sin egen situasjon, se konsekvensene av ulike beslutningsalternativer og evne til å resonnerer rundt dette i nødvendig utstrekning, prioritere og uttrykke et valg. I slike situasjoner vil ikke personens handlinger, atferd eller beslutning være basert på et egentlig valg.

I sin generelle kommentar aviser CRPD-komiteen at en slik funksjonstest kan ligge til grunn for fratakelse av handleevne. Komiteen skriver at en funksjonstest vil være diskrimine-

rende, fordi en slik test vil innebære en indirekte forskjellsbehandling av personer med nedsatt funksjonsevne. Komiteen mener også at testen hviler på en feilaktig forutsetning om at personers forståelsesevne kan vurderes objektivt av eksterne. Komiteens uttalelser er ikke rettslig bindende for stater som har ratifisert CRPD, men kan gi veiledning i hvordan konvensjonen skal tolkes.

Utvalgets flertall er enig med CRPD-komiteen i at en funksjonstest kan innebære en indirekte forskjellsbehandling av personer med funksjonsnedsettelse. *Utvalgets flertall* vil imidlertid påpeke at ikke all forskjellsbehandling er diskriminering. Forskjellsbehandling er ikke diskriminering dersom forskjellsbehandlingen er nødvendig for å oppnå et saklig formål og ikke uforholdsmessig inngripende.

Flertallet mener at formålet med tvang basert på en funksjonstest er å ivareta personer som er i en situasjon hvor personen selv ikke er i stand til å foreta et bevisst valg, eller regulere egen atferd. Tiltaket skal verne om personens liv, helse og integritet, og beskytte personen mot overgrep og utnyttning. Etter flertallets vurdering vil slik beskyttelse og ivaretagelse utgjøre et saklig formål.

Det må videre vurderes om det nødvendig og hensiktsmessig å forskjellsbehandle på bakgrunn av en funksjonstest. Komiteen påpeker at det kan være vanskelig å vurdere om en person har beslutningsevne eller ikke ut i fra en funksjonstest. Per dags dato er det imidlertid ikke utviklet andre metoder for å kunne fastslå om en person mangler evne til å forstå og fatte beslutninger, og foreta reelle valg. Europeisk lovgivning som er utviklet etter at CRPD trådte i kraft, og aktuell faglitteratur, peker på funksjonstesting som en hensiktsmessig løsning i tråd med konvensjonen.¹⁷ I norsk sammenheng foretas slike vurderinger allerede i dag, i forbindelse med reglene om samtykkekompetanse. På denne bakgrunn mener utvalgets flertall at det er nødvendig å legge en funksjonstest til grunn for bruk av tvang, inntil andre realistiske alternativer er utviklet. *Utvalgets flertall* mener at forskjellsbehandling etter en funksjonstest er i tråd med konvensjonen.

I det konkrete tilfellet må det også vurderes om tvangsbruken er forholdsmessig. Tvang må forbeholdes situasjoner der personens atferd eller handlinger kan medføre skade eller risiko for

¹⁶ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). General comment No. 1 (2014), Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1

¹⁷ Bl.a., Essex autonomy project (2014). *Achieving CRPD compliance* og den irske Assisted Decision-Making Capacity Bill 2013

skade på personen selv, tjenesteyterne eller andre dersom tvang ikke benyttes.

Utvalgets mindretall ved medlemmet Løken er ikke enig med flertallet i synet på vilkår for bruk av tvang, og bemerker følgende:

Behovet for en konvensjon til vern av mennesker med nedsatt funksjonsevne er et uttrykk for at personer med nedsatt funksjonsevne fortsatt kjemper for sitt rettmessige likeverd i samfunnet. Ifølge FN markerer CRPD et *paradigmeskifte* i hvordan personer med nedsatt funksjonsevne skal behandles og respekteres – på lik linje med andre – når det gjelder oppfyllelsen av sine menneskerettigheter. Et paradigmeskifte påkaller vilje og evne til å endre grunnleggende tankesett i hvordan systemer og lovgivning skal innrettes for ikke å virke diskriminerende, verken direkte eller indirekte. De interesseorganisasjoner som representerer personer med nedsatt funksjonsevne, bør være ledende i dette arbeidet.

I skyggerapporten til Norges første statsrapportering til CRPD-komiteen, har flere enn 100 brukerorganisasjoner tilsluttet seg følgende uttalelse:

51. Bruk av tvungen psykisk helsevern etter psykisk helsevernloven, tvangsbruk ved somatisk helsehjelp etter pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A, og helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9A om bruk av tvang mot personer med psykisk utviklingshemninger innebærer potensiale for underkjennelse av samtykkekompetanse på grunn av diagnose. Dette er konvensjonsstridig.¹⁸

Flertallets forslag om manglende beslutningsevne som vilkår for tvang og fratakelse av rettslig handleevne, går på tvers av det som fremholdes i skyggerapporten. Forslaget innebærer en opprettholdelse av det bestående, med samme risiko for underkjennelse av autonomi på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Selv om en vurdering av beslutningskompetanse i sitt ytre fremstår som diagnosenøytralt, er sannsynligheten stor for at nettopp personer med intellektuelle, kognitive og psykososiale funksjonsnedsettelse ikke vil tilfredsstille de kriterier som settes for konstatering av kompetanse. Et slikt vilkår vil derfor uforholdsmessig ramme personer med nedsatt funksjonsevne, ved at deres rett til frihet og selvbestemmelse innskrenkes i

større grad enn for personer uten funksjonsnedsettelse. Etter mindretallets syn er dette en form for *indirekte diskriminering*, som er i strid med CRPD artikkel 5 sett i sammenheng med konvensjonens formål og prinsipper. Mindretallet kan derfor ikke slutte seg til dette forslaget.

Forslaget har heller ikke støtte i forskningslitteraturen. Mindretallet vil peke på at det er gjennomført en rekke undersøkelser som viser at funksjonstester er subjektive, verdiladede og ulikt anvendt overfor personer med nedsatt funksjonsevne, se Morgan, Derek, and Kenneth Veitch. «Being Ms B: B, autonomy and the nature of legal regulation.» *Sydney L. Rev.* 26 (2004): 107; Kiderman, Peter, «Mental health law and incapacity: The role of the Clinical Psychologist» (2002) *Journal of Mental Health Law* 179; Moncrieff, Joanna, «Freedom is more important than health: Thomas Szasz and the problem of paternalism» (2014) 11(2) *International Psychiatry* 46; Winick, Bruce J., «The Side Effects of Incompetency Labeling and the Implications for Mental Health» (1995) 1 *Journal of Psychiatry, Public Policy and Law* 42; Wildeman, Sheila, «Protecting rights and building capacities: Challenges to global mental health policy in light of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities» (2013) 41(1) *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 48.

Videre bemerker mindretallet at FNs tilsynsorgan for CRPD – CRPD-komiteen – i sin generelle kommentar («general comment») til artikkel 12 om likhet for loven, henstiller statspartene om å fjerne alle ordninger som «in purpose or effect» diskriminerer personer med nedsatt funksjonsevne. Mindretallet legger til grunn, slik flertallet også gjør, at CRPD-komiteen klart gir uttrykk for at den anser manglende beslutningskompetanse som vilkår for tvang, for ikke å være forenelig med CRPD. Blant pågående lovreformprosesser i ulike medlemsstater, har Costa Rica som første land, nylig vedtatt lovgivning i full overensstemmelse med CRPD-komiteens generelle kommentar, uten reservasjoner.¹⁹

Flertallets forslag er derimot sterkt inspirert av den irske loven om rettslig handleevne – *Assisted Decision Making (Capacity) Act* – vedtatt i 2013. Per dags dato har Irland signert, men ennå ikke ratifisert CRPD. Konvensjonen er således ikke rettslig bindende for irske myndigheter, slik den er for Norge. *Assisted Decision Making (Capacity) Act* har blitt utarbeidet som et ledd i å bringe irsk lovgivning i tråd med CRPD før ratifisering. Irske myndigheter har imidlertid uttalt at de plan-

¹⁸ Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Første CRPD-rapportering fra sivilt samfunn i Norge, 2015

¹⁹ <https://goo.gl/0xXE1d>

legger å avgi tolkningserklæringer til artikkel 12 ved ratifisering «along the lines of those entered by Canada, Australia and Norway».²⁰

Norges tolkningserklæringer var i liten grad gjenstand for debatt før de ble vedtatt av Stortinget etter forslag fra regjeringen, se Prop. 106 S (2011–2012) og Innst. 203 S (2012–2013). Erklæringene avviker fra CRPD-komiteens forståelse av konvensjonen. Likestillings- og diskrimineringsombudet²¹, Senter for menneskerettigheter ved Universitetet i Oslo (tidligere Nasjonal institusjon for menneskerettigheter)²² og brukerorganisasjonene tilsluttet skyggerapporten har gitt uttrykk for at de norske tolkningserklæringene i realiteten er en konvensjonsstridig reservasjon mot grunnleggende rettigheter i konvensjonen. Det er derfor tatt til orde for at erklæringene bør trekkes. Mindretallet støtter dette, og viser også til oppfordringen fra Europarådets Høykommissær for menneskerettigheter i hans rapport etter norgesbesøket i 2015.²³ De norske tolkningserklæringene har dessverre vist seg å være effektive i å blokkere den reelle beskyttelsen etter konvensjonen, se Høyesteretts dom 16. juni 2016 (HR-2016-1286-A). Dommen illustrerer de nasjonale myndigheters maktdemonstrasjon. For personer med nedsatt funksjonsevne er dommen et stort tilbakegang i kampen for likeverd.

I gjennomgangen av Australias første statsrapport, har CRPD-komiteen sett bort fra den australske tolkningserklæringen, og henstilt staten om å erstatte «substitute decision-making» med «supported decision-making».²⁴ Norge er ennå ikke eksaminert, men kan mest sannsynlig forvente tilsvarende kritikk.

I sin generelle kommentar til artikkel 12, redegjør CRPD-komiteen for hvordan supported decision-making bør utbroderes nærmere. Komiteen uttaler:

18. The type and intensity of support to be provided will vary significantly from one person to another owing to the diversity of persons with disabilities. This is in accordance with article 3 (d), which sets out ‘respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity’ as a general principle of the Convention. At all times, including in crisis situations, the individual autonomy and capacity of persons with disabilities to make decisions must be respected.

Videre ber komiteen statene om å gå fra en «best interest»-modell til en «best interpretation of will and preferences»-modell:

21. Where, after significant efforts have been made, it is not practicable to determine the will and preferences of an individual, the ‘best interpretation of will and preferences’ must replace the ‘best interests’ determinations. This respects the rights, will and preferences of the individual, in accordance with article 12, paragraph 4. The ‘best interests’ principle is not a safeguard which complies with article 12 in relation to adults. The ‘will and preferences’ paradigm must replace the ‘best interests’ paradigm to ensure that persons with disabilities enjoy the right to legal capacity on an equal basis with others.

Mindretallet viser til at CRPD-komiteens uttalelser er fulgt opp av FNs Høykommissær for menneskerettigheter (OHCHR)²⁵, FNs Arbeidsgruppe om vilkårlig frihetsberøvelse (UN Working Group on Arbitrary Detention)²⁶ og Europarådets Høykommissær for menneskerettigheter.²⁷

Til sist bemerker mindretallet at utvalget har lagt den relasjonelle forståelse til grunn som et premiss for sine vurderinger og forslag. Utvalget skriver:

Det som kjennetegner begrunnelsen for å knytte adgangen til å bruke tvang til en medisinsk diagnose, er en oppfatning om at funk-

²⁰ Roadmap to Ratification of the CRPD, <http://www.justice.ie/en/JELR/Roadmap%20to%20Ratification%20of%20CRPD.pdf/Files/Roadmap%20to%20Ratification%20of%20CRPD.pdf>

²¹ Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015) CRPD 2015: Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne - et supplement til Norges første periodiske rapport

²² <http://mrbloggen.com/2014/10/09/noreg-og-crpd-svar-til-berit-vegheim-fra-nasjonal-institusjonfor-menneskerettar>

²³ <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&id=2309881&Site=COE&direct=true>

²⁴ http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fAUS%2fCO%2f1&Lang=en

²⁵ <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/deprivationofliberty.aspx>

²⁶ «UN Basic Principles and Guidelines on Remedies and Procedures on the Right of Anyone Deprived of Their Liberty to Bring Proceedings Before a Court» - som ble presentert i rapport A/HRC/30/37 til Menneskerettighetsrådet 5. juli 2015 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G15/154/30/PDF/G1515430.pdf?OpenElement>)

²⁷ <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&id=2309881&Site=COE&direct=true>

sjonshemmingen, i dette tilfellet manglende evne til å gjøre valg og styre egen atferd, er en uforanderlig og iboende egenskap ved individet. Individets manglende evne til å fungere må således håndteres ved at andre og mer kompetente personer trer inn og erstatter eller overtar enkeltindividets manglende kompetanse.

Ut fra en relasjonell forståelse av funksjonshemming, er individets funksjonsnedsettelse eller diagnose imidlertid ikke avgjørende for om det oppstår en funksjonshemming; manglende evne til å styre egen atferd og ta valg. Evnen til atferdsstyring og valg er et resultat av et fleksibelt samspill mellom individ og samfunn. Samfunnets innretning og barrierer vil, for alle individer, kunne representere en hindring. På den annen side vil individets evne til fungering styrkes eller svekkes gjennom individuell støtte.

Etter mindretallets syn vil manglende beslutningskompetanse som vilkår for tvang og fratakelse av rettslig handleevne, harmonere dårlig med dette utgangspunktet. Forslaget er, slik mindretallet ser det, ikke i samsvar med de verdier og mål som ligger til grunn for CRPD.

12.7.2 Utføres tvang på en forsvarlig måte?

Systemet for å fatte vedtak om tvang etter pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven involverer både den kommunale helse- og omsorgstjenesten, Fylkesmannen og habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. Vedtaket blir kvalitetssikret i flere omganger. Systemet sikrer at bruk av tvang er basert på en reell vurdering der også mindre inngripende tiltak enn tvang er tatt i betraktning.

Utvalgets undersøkelser tyder på at det er manglende fokus på forsvarlighet og kvalitet i den faktiske tvangsutøvelsen og metodene for fore-

bygging av tvang. Det gis dispensasjon fra utdanningskravet i svært mange saker. Fylkesmannens tilsyn dokumenterer mangelfull kompetanse om bruk av tvang blant de ansatte i tjenestene, og at det ikke gis tilstrekkelig opplæring i bruk av tvang. Den kommunale helse- og omsorgstjenesten har et generelt og overordnet ansvar for å sørge for at de ansatte i helse- og omsorgstjenestene har den kompetansen som er nødvendig for tjenesteutøvelsen, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-1 tredje ledd, § 4-1 første ledd bokstav c) og d) og § 4-2. Tilsynsrapportene som er omtalt over kan imidlertid tyde på at kommunene ikke etterlever denne plikten. Tilsynene viser både manglende opplæring og kompetanse i tjenestene.

Det er ikke etablert noen offentlig myndighet for å kvalitetssikre tvangsutøvelse og veilede om lovlige og adekvate metoder for utøvelse av tvang. Flere kommuner innhenter kompetanse fra private firmaer, men utvalget kan ikke se at de metoder som virksomhetene underviser i er kvalitetssikret. Det er vanskelig å vurdere om metodene er faglig forsvarlige. Tilbakemeldinger til utvalget kan tyde på at det foreligger en viss uenighet mellom firmaene om hvilke metoder for tvangsbruk og forebygging som er lovlige og forsvarlige.

På denne bakgrunn mener utvalget at det er stor risiko for at den konkrete utøvelsen av tvang i tjenestene til personer med utviklingshemming er faglig uforsvarlige. Det er ikke etablert gode systemer for kvalitetssikring.

12.8 Utvalgets vurderinger

Utvalgets vurderinger og forslag knyttet til tvang fremgår av kapittel 19, løft 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet, kapittel 22, løft 4 God helse og omsorg og kapittel 24, løft 6 Kompetanse og kunnskap.

Kapittel 13

Vergemål

13.1 Innledning

Ny vergemålslov ble iverksatt i 2013. Vergemålsloven av 1. juli 2013 erstatter umyndiggjøringsloven fra 1898 og vergemålsloven fra 1927. Formålet med revisjonen av vergemålslovgivningen var å sørge for økt rettssikkerhet, økt rettslikhet og økt kvalitet i vergemålsforvaltningen. Ny vergemålslov innebar både en materiell endring av vergemålsinstituttet og en organisatorisk reform. De kommunale overformynderiene ble lagt ned, og vergemålsmyndigheten overført til fylkesmannsembetene med Statens Sivilrettsforvaltning som overordnet forvaltningsorgan og klageinstans.

13.2 Menneskerettigheter om rettslig handleevne

Retten til individuell frihet er blant de første menneskerettigheter som ble nedtegnet, og fremgår blant annet av den amerikanske uavhengighetserklæringen fra 1776. Retten til frihet og selvbestemmelse har blitt gjentatt, bekreftet og videreutviklet i senere menneskerettserklæringer og -konvensjoner.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) tolker hvordan retten til frihet og selvbestemmelse skal ivaretas for personer med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen understreker prinsippet om at alle mennesker er født frie og med samme verdi. Ingen står over andre mennesker, og derfor har ingen rett til å bestemme over andre. Personer med nedsatt funksjonsevne har rett til frihet og selvbestemmelse, herunder å beholde og utøve rettslig handleevne, på lik linje med alle andre.

CRPD artikkel 12 *likhet for loven* omhandler retten til å bli anerkjent som en person i rettslig henseende og til å utøve rettslig handleevne. Å anerkjennes som rettssubjekt betyr at man innehar rettigheter som fastsatt i lov, og kan påberope seg disse (blant annet eiendomsrett, rett til privatliv, rett til utdanning). Enkeltpersoner er vernet

både mot inngrep fra offentlige myndigheter og andre private individer. Å ha rettslig handleevne betyr at man har juridisk kapasitet til å forplikte seg rettslig, blant annet å inngå kommersielle avtaler, søke om eller avslå offentlige ytelser og å inngå arbeidsavtaler.

Artikkel 12 punkt 2 understreker at personer med nedsatt funksjonsevne skal likebehandles med andre når det gjelder å anerkjennes som rettssubjekt og ha rettslig handleevne. Konvensjonen innebærer ikke noe absolutt forbud mot regler som innskrenker rettslig handleevne. Regler om generelle aldersgrenser for rettslig handleevne eller regler i straffeloven som begrenser av juridisk kompetanse vil ikke være i strid med denne bestemmelsen, ettersom reglene ikke innebærer en forskjellsbehandling på grunn av nedsatt funksjonsevne. Både direkte og indirekte diskriminering er relevant i vurderingen av om reglene likebehandler personer med nedsatt funksjonsevne.

Statene har plikt til å respektere og beskytte retten til å bli anerkjent som rettssubjekt, og til å inneha rettslig handleevne. I tillegg pålegger artikkel 12 punkt 3 statene positive plikter for å fremme virkeliggjøringen av disse rettighetene. Statene har plikt til å iverksette hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne nødvendig støtte til å kunne utøve sin rettslige handleevne. Slike tiltak kan innebære en positiv forskjellsbehandling av personer med nedsatt funksjonsevne, og er i samsvar med konvensjonens generelle bestemmelser om tilgjengelighet og plikt til tilrettelegging (blant annet artikkel 5 tredje og fjerde ledd og artikkel 9).

Når staten iverksetter tiltak som regulerer utøvelse av rettslig handleevne skal det etableres mekanismer som forhindrer misbruk (artikkel 12 punkt 4). Beskyttelsesmekanismene skal blant annet sørge for at personens vilje og preferanser blir respektert, at det ikke foreligger interessekonflikter eller utilbørlig påvirkning, og at tiltakene er forholdsmessige, individuelt tilpasset og at det er etablert rettssikkerhetsmekanismer.

CRPD-komiteen (se kapittel 5) har utgitt en såkalt «general comment» om hvordan artikkel 12 i CRPD skal tolkes og anvendes. Kommentaren er ikke rettslig bindende for statene som har ratifisert konvensjonen, men vil utgjøre en sentral kilde til hvordan konvensjonen skal tolkes.

Kommentaren konkluderer med at konvensjonens artikkel 12 om rettslig handleevne medfører et absolutt forbud mot å frata enkeltpersoner rettslig handleevne på grunn av en spesifikk diagnose som psykisk sykdom, eller intellektuell eller kognitiv funksjonsnedsettelse. Komiteen understreker at regler som åpner for å frata en person rettslig handleevne basert på en medisinsk vurdering av mentale evner er diskriminerende ettersom slike regler ikke legger til grunn en forståelse av funksjonshemming som et resultat av samspillet mellom individ og samfunn. Slike regler er derfor i strid med konvensjonen.

Komiteen oppfordrer statene til å erstatte regler om «substitute decisionmaking» (personers rettslige handleevne blir «overtatt» av andre) med regler om «supported decisionmaking» (personer får nødvendig støtte til å utøve sin handleevne). Kommentaren redegjør nøye for hvilken støtte statene er forpliktet til å tilby enkeltindivider. Individene må fritt kunne akseptere eller avvise slik hjelp.

Komiteen synes å avvise at det er tilfeller der det på tross av individuell støtte og tilrettelegging fra samfunnet vil være tilfeller der enkelte personer vil mangle en evne til å fatte beslutninger, der det vil være nødvendig å erstatte og overta personens beslutningskompetanse.

13.3 Politiske målsettinger om vergemål

Gjennom ratifikasjonen av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) har regjeringen og Stortinget uttrykt et mål om at norsk rett og praksis skal være i samsvar med konvensjonens bestemmelser. De organisatoriske og materielle endringene i vergemålsordningen tok sikte på å innøse kravene i konvensjonen, særlig i konvensjonens artikkel 12 om likhet for loven. Tidligere vergemålslov ble ansett for å være i strid med artikkel 12, som er en av konvensjonens sentrale bestemmelser.

Ved ratifikasjonen la norske myndigheter til grunn at konvensjonen åpner for fratakelse av rettslig handleevne på grunn av nedsatt funksjons-

evne. Norge avga følgende tolkningserklæring ved ratifikasjonen:

Norge anerkjenner at personer med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre i alle sammenhenger. Norge anerkjenner også forpliktelsene til å sikre at personer med nedsatt funksjonsevne mottar den støtte og bistand de trenger for å utøve sin rettslige handleevne. Norge erklærer videre dets forståelse av at konvensjonen tillater fratakelse av rettslig handleevne eller bistand til å utøve rettslig handleevne og/eller tvungent vergemål der slike tiltak er nødvendige som en siste utvei, og er underlagt kontrollmekanismer.

Norges tolkningserklæring er ikke samsvarende med CRPD-komiteens forståelse av konvensjonen på dette punkt. En del jurister i menneskerettighetsmiljøet, brukerorganisasjoner og Likestillings- og diskrimineringsombudet har gitt uttrykk for at tolkningserklæringen i realiteten er en konvensjonsstridig reservasjon mot en grunnleggende rettighet i konvensjonen.

Norske myndigheter har i sin første statsrapport til CRPD-komiteen opprettholdt sitt syn på at konvensjonen ikke oppstiller et forbud mot nødvendig fratakelse av rettslig handleevne når dette er begrunnet i objektive kriterier som går utover det forhold at det foreligger en funksjonsnedsettelse. Rapporten problematiserer ikke fratakelse av rettslig handleevne overfor personer med utviklingshemming.

Utvalget konstaterer at det uavhengig av diskusjonen om konvensjonens rettslige innhold, er et politisk mål at vergemålet skal være individtilpasset og at det aldri skal gjøres større inngrep i den enkeltes selvbestemmelsesrett enn det som er nødvendig og forholdsmessig. Den overordnede vergemålsmyndigheten, Statens sivilrettsforvaltning, har understreket at bestemmelsene i vergemålsloven skal forstås og praktiseres i lys av samfunnsmessige endringer og den internasjonale utviklingen i bevissthet og holdninger overfor mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det er derfor et bærende prinsipp at mandatet til vergemål skal tilpasses behovet til den som trenger verge og at vedkommendes selvbestemmelsesrett og medbestemmelsesrett står sterkt.¹

¹ Statens sivilrettsforvaltning (2014). *Årsmelding for vergemålsområdet (2013–2014)*

13.4 Nasjonale regler om vergemål og rettslig handleevne

13.4.1 Kort om vergemål for voksne

Voksne, dvs. personer over 18 år, kan få oppnevnt verge dersom han eller hun på grunn av sinnslidelse, demens, utvikling, rusmiddelmisbruk, alvorlig spilleavhengighet eller alvorlig svekket helbred ikke er i stand til å ivareta sine interesser. Det må foreligge et konkret behov for verge. Personer som skal få oppnevnt verge, skal skriftlig samtykke i opprettelsen av vergemålet, vergemålets omfang og hvem som skal være verge – med mindre han eller hun ikke er i stand til å forstå hva et samtykke innebærer.

Et vergemål skal sikre at personer som har behov for det, får den hjelp og støtte de trenger for å utøve sin rettslige handleevne, slik at vedkommende kan fungere på linje med andre personer i samfunnet. Vergemålet skal tilpasses det behovet personen har, og det skal ikke være mer omfattende enn behovet tilsier. Utgangspunktet ved vergemål er at personer med verge beholder sin rettslige handleevne. Samtidig har vergen fullmakt til å foreta disposisjoner sammen med eller på vegne av vedkommende.

Utgangspunktet for hvordan vergemålet skal utøves er at vergen skal ivareta interessene til den som er under vergemål (§ 31). Vergen skal forholde seg til personens vilje og preferanser («høre personen under vergemål»), og handle i samsvar med disse. Dette fremgår av vergemålsloven § 33. Så lenge personen ikke er fratatt rettslig handleevne, kan han eller hun motsette seg at vergen gjennomfører disposisjoner vedkommende selv ikke ønsker.

Vergens plikt til å rådføre seg med og handle i tråd med ønskene til personen under vergemål er ikke absolutt. Plikten til rådføring gjelder for beslutninger av større betydning, jf. § 33 første ledd. Vergen kan også fatte større avgjørelser som er i strid med ønskene til personen under vergemål (som personen under vergemål motsetter seg). Dette kan skje dersom personen under vergemål ikke er i stand til å forstå hva disposisjonen innebærer. Om personen under vergemål er i stand til å forstå hva disposisjonen gjelder avgjøres av Fylkesmannen på bakgrunn av en legeerklæring. Vergens handlinger skal baseres på en vurdering av hva som er i personens interesse.

Vergemålsloven stiller kun minimumskrav til hvordan et vergemål skal utøves. Vergen har full anledning til å rådføre seg med personen under vergemål i større grad enn det loven bestemmer.

Vergemålsloven åpner for at personer med sinnslidelse, demens, utvikling, rusmiddelmisbruk, alvorlig spilleavhengighet eller alvorlig svekket helbred kan fratras rettslig handleevne i økonomiske forhold og/eller i personlige forhold på bestemte områder, jf. vergemålsloven § 22. Personer som ikke er i stand til å ivareta sine økonomiske interesser, og som handler på en måte som påfører deres økonomiske situasjon vesentlig skade, kan fratras rettslig handleevne på det økonomiske området. En person kan fratras den rettslige handleevnen i personlige forhold på bestemte områder hvis det er betydelig fare for at han eller hun vil handle på en måte som i vesentlig grad vil være egnet til å skade hans eller hennes interesser.

Fratakelse av rettslig handleevne skal kun finne sted når det er strengt nødvendig, og skal begrenses i omfang til de livsområder hvor behovet gjør seg gjeldende. Vergen skal fortsatt legge vekt på det personen mener, og ektefelle eller samboer skal få uttale seg. Hvis personen er uenig i vergens avgjørelse, kan han eller hun bringe spørsmålet inn for fylkesmannen. Fratakelse av rettslig handleevne må skje ved dom (§ 68).

13.5 Dagens situasjon – utviklingshemmede og vergemål

Det foreligger ikke statistikk fra vergemålsmyndighetene som viser hvor mange personer med utviklingshemming som har verge, omfanget av vergenes mandat eller hvordan vergemålet utøves. Generelt viser tall fra vergemålsregisteret at det er 36 400 voksne personer som har verge.² Det er oftest foreldrene som er verge for voksne med utviklingshemming. Det er rundt 250 personer i Norge som er fratatt handleevne på ett eller flere områder.³

Det benyttes i dag tre grupper av verger. Den største og viktigste gruppen verger er de nære pårørende, som ektefelle/ samboer, barn, foreldre og søsken. Et annet alternativ er å rekruttere verger fra nærmiljøet, mer perifere slektninger eller andre som ønsker å være verge. Disse vergene mottar en skattefri godtgjørelse. Som et tredje alternativ er det i dag etablert et korps av faste verger. Dette er personer som har som fulltidsjobb å være verge.

² Tall fra Statens Sivilrettsforvaltning, registerdata innhentet av Proba Samfunnsanalyse for Rettighetsutvalget

³ Ibid.

Ikke alle som søker om verge får innvilget dette. Tall fra Statens Sivilrettsforvaltning viser at 16 prosent av de som søkte i første halvår 2015 fikk avslag på søknad om verge. Tilsvarende tall for 2014 var 17 prosent og andre halvår i 2013 på 11 prosent.

Likestillings- og diskrimineringsombudet gjennomførte i 2015 en spørreundersøkelse for å finne ut hvordan vergemålsloven fungerer i praksis.⁴ Undersøkelsen ble sendt til Fylkesmennene i alle fylker, til Statens Sivilrettsforvaltning og til relevante organisasjoner som representerer personer med nedsatt funksjonsevne. Rundt 200 personer svarte på undersøkelsen, de fleste verger. 67 prosent av vergene svarte at de ikke har fått opplæring i å fremme aktiv selvbestemmelse for personer de er verge for.

Ombudet har også innhentet erfaringer med vergemål fra brukerorganisasjonene.⁵ I møte med ombudet har organisasjonene uttalt at det er vanlig at advokater benyttes som faste verger. Brukerorganisasjonene påpekte at faste verger gjerne er verge for opptil 90 personer samtidig. Organisasjonene mener at de fleste vergeoppdrag blir gitt en generell utforming slik at vergene skal bistå bredt i økonomiske og personlige forhold, og at lovens krav til individtilpassede vergemål blir ikke etterlevd i tilstrekkelig grad.

Utvalgets undersøkelser viser at 25 939 personer er registrert som verger. Gjennomsnittlig antall personer/oppdrag per verge er 1,4. 92 prosent av vergene er verge for kun én person. 99 prosent av vergene er verge for 10 personer eller færre. Noen få verger er registrert med svært mange personer. 14 verger er registrert med over 50 personer, og den vergen som har flest oppdrag er verge for 89 personer.

Det foreligger ikke informasjon om hvor mye tid en verge bruker per oppdrag. Ut fra standard-satsene på godtgjørelsen for verger kan det anslås at staten har en forventning om at 17,5–25 timer er vanlig tidsbruk per år.⁶ Dette bekreftes også av

ansatte ved vergemålsavdelingen hos Fylkesmannen i Oslo og Akershus.⁷

13.6 Utvalgets vurdering av gjeldende rett opp mot CRPD

Utvalget legger til grunn at norsk rett og praksis må være innenfor rammene av rettslig bindende konvensjoner for Norge. Dersom Norge ikke gjennomfører rettighetene, foreligger det et folkerettsbrudd. Plikten til å gjennomføre konvensjonens bestemmelser ble ytterligere styrket ved at Stortinget i 2014 vedtok § 92 i Grunnloven som sier at staten skal respektere og sikre menneskerettighetene slik de er nedfelt i for Norge bindende traktater om menneskerettigheter.

Utvalget konstaterer at det er en viss uenighet mellom CRPD-komiteen, enkelte statsparter og sentrale fagmiljøer og brukerorganisasjoner om hvordan konvensjonens bestemmelser skal tolkes, og hvordan nasjonale regler om bistand og representasjon, herunder fratakelse av rettslig handleevne, må utformes for ikke å komme i konflikt med menneskerettighetene. Utvalget mener allikevel at det kan utledes visse konkrete forpliktelser av konvensjonens artikkel 12 når det gjelder mennesker med utviklingshemming.

13.6.1 Er vergemålsloven i samsvar med CRPD?

Utvalget viser til forbudet mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne i konvensjonens artikkel 5, CRPD-komiteens generelle kommentar til artikkel 12 og utvalgets vurderinger under punkt 12.7.1 om gjeldende særlovgivning for bruk av tvang og makt i helse- og omsorgstjenesten.

Etter utvalgets oppfatning gir vergemålsloven en særlig adgang til å iverksette tiltak, eller frata rettslig handleevne, overfor voksne personer med nedsatt funksjonsevne. Dette innebærer, etter utvalgets syn, en direkte forskjellsbehandling av utviklingshemmede sammenlignet med andre som ikke er omfattet av loven.

Etter utvalgets vurdering er det ikke godtgjort en tilstrekkelig saklig begrunnelse for slik forskjellsbehandling. Dagens vergemålslov bygger på NOU 2004: 16 *Vergemål*⁸ og Ot.prp. nr. 110 (2008–09) *Om lov om vergemål*.⁹ Hverken utred-

⁴ Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015). *Rapport til FN's komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*

⁵ Ibid.

⁶ I vergemålsforskriften er det fastsatt faste årlige satser for betaling fra kr 3 500 til kr 10 000 for vergeoppdrag, alt etter hvilken type oppdrag det er (økonomiske og/eller personlige forhold) og om man er alminnelig eller fast verge (fylkesmannen.no). Alternativt kan vergen søke om å få godtgjørelse på timesbasis. Timesatsen er da inntil 200 (skattefrie) kroner i timen for alminnelige verger og 400 (skattepliktige) kroner i timen for faste verger. Deler vi den faste godtgjørelsen på timesprisen får vi et timeantall på mellom 17,5 og 25

⁷ Opplysninger innhentet av Proba Samfunnsanalyse for Rettighetsutvalget

⁸ NOU 2004: 16 *Vergemål*

ningen eller lovproposisjonen begrunner direkte hvorfor det oppstilles et inngangsvilkår om diagnose for å bli satt under vergemål.

Når teksten leses i sin helhet fremgår det imidlertid at både utredningen og proposisjonen legger til grunn at enkelte funksjonsnedsettelse, blant annet utviklingshemming, medfører en nedsatt evne til å håndtere personlige og økonomiske forhold. Vergeordningen begrunnes i at enkelte personer, på grunn av den aktuelle funksjonsnedsettelsen, ikke er i stand til å ivareta sine personlige og økonomiske anliggender. Samfunnet må derfor overta håndteringen av økonomiske og/eller personlige forhold for å beskytte personen selv, familien og samfunnet for øvrig fra skade.

Svekket evne til å ivareta egne interesser anses som en direkte konsekvens av den medisinske tilstanden og den kognitive eller intellektuelle svekkelsen.

Utredningen og proposisjonens argumentasjon bygger på en medisinsk forståelse av funksjonshemming (se kapittel 4). Den utilstrekkelighet en del opplever i forhold til å mestre personlige og økonomiske forhold forklares ved egenskaper ved individet.

Denne forståelsen av funksjonshemming har konsekvenser for hvilke løsninger som loven lanserer for å ivareta interessene til personen selv, nærstående og samfunnet for øvrig. Siden funksjonshemmingen betraktes som en iboende og uforanderlig egenskap ved individet er det lovgivers rolle å etablere løsninger som kan erstatte eller utfylle mangler ved individene. Vergemålsloven legger derfor først og fremst opp til at den enkeltes handlingsmuligheter, i situasjoner der en funksjonshemming oppstår, overtas av en annen og mer kompetent person.

Nyere tenkning, både i norsk og internasjonal sammenheng, har gått bort fra å anse funksjonshemming som en egenskap ved individet, men som et resultat av et samspill mellom individ og omgivelser. Dette omtales ofte som den relasjonelle modellen (se kapittel 4). Funksjonshemming ases ikke som en statisk størrelse, men som et fleksibelt resultat som kan forstørres eller minimeres gjennom individstøttende tiltak og tilrettelegging av omgivelsene.

En relasjonell forståelse av funksjonshemming vil legge føringer for hvordan regelverket om rettslig handleevne må utformes. For det første vil det ikke være saklig å begrunne adgangen til å gjøre inngrep i personers rettslige handleevne i en funksjonsnedsettelse eller andre individuelle

trekk hos individet, ettersom problemene knyttet til handlingsevne oppstår i en konkret situasjon i et samspill mellom individ og omgivelser. Et regelverk som adresserer rettslig handleevne må derfor utformes med fokus på de konkrete situasjonene der problemet manifesterer seg. Det vises til utvalgets drøftelse under punkt 12.7.1.

For det andre vil et regelverk som baseres på den relasjonelle modellen ha hovedfokus på hvordan funksjonshemmingen i relasjon til å ta juridisk bindende valg kan reduseres gjennom å bygge ned samfunnsskapte barrierer og gi individene størst mulig grad av støtte til å utøve sin handleevne. Kun i marginale unntakstilfeller, der det på tross av tiltak gjenstår en funksjonshemming, vil det være relevant å overtale enkeltpersoners handlingskompetanse til en verge.

Utvalget legger til grunn den relasjonelle forståelse av funksjonshemming og mener at det verken er relevant eller nødvendig å knytte adgangen til tvungent vergemål, eller fratakelse av rettslig handleevne, til en medisinsk diagnose eller tilstand. På bakgrunn av dette, er det utvalgets syn at gjeldende vergemålslov er diskriminerende og følgelig i strid med CRPD. *Utvalgets flertall* mener at regler om fratakelse av rettslig handleevne må baseres på en funksjonstest på samme måte som regler om tvang se punkt 12.7.1.

Utvalgets mindretall ved medlemmet Løken mener at fratakelse av rettslig handleevne på grunnlag av en funksjonstest opprettholder en form for *indirekte diskriminering* av personer med nedsatt funksjonsevne i strid med CRPD artikkel 5. Det vises til dissens inntatt under punkt 12.7.1 om vilkår for bruk av tvang.

13.6.2 Loven oppfyller ikke positive forpliktelser

Videre vurderer utvalget at vergemålsloven ikke oppfyller statens positive forpliktelser etter konvensjonen. For å redusere funksjonshemming knyttet til rettslig handleevne pålegger konvensjonen statene å sikre at personer med utviklingshemming får nødvendig individuell støtte til å utvikle og utøve evnen til å håndtere private og økonomiske forhold.

Det foreligger svært lite dokumentasjon om hvordan vergemål utøves i praksis. Det er ikke mulig å si noe sikkert om i hvilken grad dagens verger støtter opp under utviklingshemmedes selvbestemmelse, og gir den enkelte støtte til utvikle og utøve evnen til å håndtere private og økonomiske forhold.

⁹ Ot.prp. nr. 110 (2008–2009) *Ny vergemålslov*

Vergemålsloven gir ikke en individuell rett til verge eller beslutningsstøtte for utviklingshemmede som har behov for bistand til å fatte beslutninger eller foreta disposisjoner. Dette kan medføre at enkelte med behov for beslutningsstøtte ikke får innvilget slik hjelp. Slik loven er formulert i dag er det uklart om behovet for at det opprettes et vergemål relaterer seg til individets behov for hjelp til å ta beslutninger eller familien eller samfunnets behov.

Loven regulerer heller ikke hvor omfattende hjelp en verge skal yte, i hvilke situasjoner vergen skal gi bistand, eller hvordan hjelpen skal gis. Det er ikke utarbeidet retningslinjer fra Statens Sivilrettsforvaltning eller Justis- og beredskapsdepartementet som klargjør dette. Utvalgets gjennomgang gir grunn til å anta at vergene i snitt bruker mellom 17 og 25 timer i året på å ivareta vergeoppdraget.

Vergene blir ikke gitt opplæring i, og har ikke instruks om at de skal hjelpe personen under ver-

gemål med å forstå konsekvensene av valg som må foretas, eller kartlegge og avveie alternative handlinger. Vergene har heller ikke i oppgave å sørge for at personen under vergemål får tilpasset informasjon om større beslutninger.

Utvalget finner at dagens vergeordning ikke garanterer utviklingshemmede nødvendig støtte til å utøve sin rettslige handleevne. Utvalget mener at dagens lovverk og system i liten grad sikrer at personer med verge er involvert i, eller at deres vilje legges til grunn for, beslutninger som gjelder dem selv.

13.7 Utvalgets vurderinger

Utvalgets vurderinger og forslag på vergemålsområdet fremgår av kapittel 19, løft 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet.

Kapittel 14

Bolig

14.1 Generelt om bosituasjonen for utviklingshemmede

Vanligvis kategoriseres bolig og boforhold i bygningstype: Enebolig, tomannsbolig, rekkehus, boligblokk, bygning for bofelleskap og andre boligtyper¹, og i eid eller leid bolig. Eierskap kan være organisert som selveier, boligsameie eller borettslag. Både privatpersoner og kommuner eier og leier ut boliger. I Norge bor de fleste i en enebolig som de eier selv.

Utviklingshemmedes boforhold blir ofte kategorisert etter om boligen er eid eller leid, og i sistnevnte tilfelle også etter hvem som leier ut boligen, privatpersoner eller kommune. I tillegg blir boligene gjerne kategorisert etter graden av fellesskapsløsninger med naboer og medboere, og kategorier for boligbygg som benyttes som grunnlag for tildeling av tilskudd og lån fra Husbanken.

Boliger for utviklingshemmede deles ofte inn i følgende kategorier basert på graden av fellesskapsløsninger: Bokollektiv, bofelleskap, samlokaliserte boliger og spredte boliger.²

- I et bokollektiv deler beboerne sentrale boligfunksjoner, som kjøkken og bad.
- Bofelleskap kjennetegnes ved at beboerne har egne boenheter (leiligheter) med alle sentrale boligfunksjoner, men det er også fellesarealer tilknyttet leiligheten til disposisjon for beboerne og for eventuelle tjenesteytere. Det vil ofte være personalbase integrert i bofelleskapet.
- Samlokaliserte boliger er flere separate boenheter som benyttes av eller er forbeholdt utviklingshemmede, og som ligger samlet. Boligene kan være leiligheter i én bygning eller rekkehus eller småhus samlet rundt et tun. Det er ikke innvendige fellesarealer.

- Spredte boliger er boliger som ikke er geografisk plassert sammen med andre boliger rettet mot samme målgruppe.

Husbanken gir tilskudd og lån til oppføring av utleieboliger og tilskudd til såkalte omsorgsboliger. Utleieboligene skal være kommunalt disponerte utleieboliger for vanskeligstilte på boligmarkedet. Omsorgsboliger er boliger til personer som har behov for heldøgns helse- og sosialtjenester med tilknyttet personalbase. Boenhetene skal kunne benyttes som arena for heldøgns helse- og sosialtjenester.³

14.2 Målsettinger om bolig

14.2.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

Retten til en tilfredsstillende bolig er forankret i menneskerettighetene. FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter artikkel 11 sier at:

Konvensjonspartene anerkjenner retten for enhver til (...) tilfredsstillende mat, klær og bolig(...) Konvensjonspartene skal treffe de nødvendige tiltak for å sikre virkeliggjørelsen av denne rett...

Retten til tilfredsstillende bolig er også tatt inn i kvinnekongresskonvensjonen, artikkel 14.

Artikkel 19 i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) omhandler retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Etter artikkelens bokstav a) er statene forpliktet til å sikre:

at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de vil bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform.

¹ SSB (2014). *Bygg, bolig og eiendom: Bolig og boforhold*

² Hansen, I. L. S. og Grødem A. S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofelleskap*. Fafo-rapport 2012:48

³ Husbanken (2015). *Veileder – investeringstilskudd til sykehjemsplasser og omsorgsboliger*. HB 8.c.8

Artikkelen pålegger statene å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til støtte-tjenester i eget hjem, og i særskilte boformer, og nødvendig personlig bistand for å kunne bo og være inkludert i samfunnet.

CRPD-komiteen (se kapittel 5) har utdypet sin forståelse av denne bestemmelsen i komiteens «concluding observations» til Danmark.⁴ Komiteen sier blant annet at den er bekymret over at danske kommuner i økende grad bygger store institusjonsliknende boliger for personer med nedsatt funksjonsevne utenfor bykjernen, og at det legges til rette for slik bygging gjennom statsgaranterte lån. Komiteen uttrykker videre sin bekymring over at undersøkelser viser at personer med nedsatt funksjonsevne har begrensede muligheter til å velge hvor de vil bo, og i visse tilfeller tvangsflyttes.

For å oppfylle konvensjonens forpliktelser anbefaler komiteen at Danmark avvikler muligheten for statsgaranterte lån til å bygge institusjonsliknende boliger, at eksisterende institusjonsliknede boliger avvikles og at tvangsflytting forhindres. Videre anbefaler komiteen at sosialtjenesteloven endres for å sikre frihet i valg av bolig og i valg av samboere og samtidig rett til nødvendige tjenester. Endringene skal forhindre en isolert tilværelse.

I tillegg til å ha spesifikke bestemmelser om bolig fastslår CRPD funksjonshemmedes rett til selvbestemmelse i alle livets forhold, frihet og rett til privat- og familieliv. Statenes forpliktelser når det gjelder boligspørsmål må ses i sammenheng med andre konvensjonsbestemmelser og det grunnleggende prinsippet om likestilling og likebehandling av personer med nedsatt funksjonsevne.

14.2.2 Politiske mål

Før 1990 bodde mange voksne utviklingshemmede på sentrale institusjoner for personer med utviklingshemming (HVPU-institusjoner) eller i foreldrehjemmet. På 60/70-tallet vokste ideene om integrering og mangfold frem. Det skulle ikke trekkes unødvendige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre.⁵ Den nye ideologien førte til en gradvis nedleggelse av segregerte tilbud til personer med utviklingshemming. HVPU-institusjonene for utviklingshemmede ble nedlagt i perioden fra 1991–94. De som bodde på institu-

sjonene flyttet til egne boliger i den kommunen de ønsket å bo i. I 1987 bodde det ca. 5 250 mennesker med utviklingshemming på institusjon. Ved midten av 1990-årene hadde alle flyttet inn i kommunale boliger.⁶

Siden 1990-tallet og ansvarsreformen vært det et velferdspolitisk mål at personer med utviklingshemming skal bo i mest mulig vanlige boliger og motta nødvendige tjenester der. Utviklingshemmede skal bo i ordinære bomiljøer og ha mulighet til å leve selvstendige og aktive liv. Dette målet gjentas og bekreftes i regjeringens nasjonale strategi for boligsosialt arbeid 2014–2020 *Bolig for velferd*. Strategien legger konkrete føringer for utformingen av samlokaliserte boenheter og bofelleskap (utleieboliger og omsorgsboliger). De skal ikke ha institusjonslignende preg og antall boenheter skal ikke være for stort. Boenhetene bør plasseres i ordinære bomiljøer, slik at prinsippene om normalisering og integrering ivaretas. Ulike brukergrupper skal ikke samlokaliseres på en uheldig måte.

Det er et overordnet politisk mål at alle som bor i Norge skal bo godt og trygt i en bolig som tilfredsstillende den enkeltes behov.⁷ Regjeringens strategi *Bolig for velferd* opprettholder målet om at alle skal ha et sted å bo. For å oppnå dette målet oppfordrer Regjeringen kommunene til å skaffe flere egnede utleieboliger til vanskeligstilte. Regjeringen vil fortsatt legge til rette for dette gjennom grunnlån til kommunene og tilskudd. Statlige virkemidler skal støtte opp om langsiktig planlegging og utvikling av kommunal boligmasse.

Det er et politisk mål at flest mulig skal kunne eie egen bolig (eierlinja). Det er enighet om at eierlinja har vært, og fremdeles er, en viktig del av den norske boligpolitikken og boligpolitikken har lenge vært innrettet med tanke på at flest mulig skal få anledning til å eie egen bolig.⁸ Eierlinja gjelder også for vanskeligstilte på boligmarkedet, herunder personer med utviklingshemming. Regjeringens strategi *Bolig for velferd* angir en rekke virkemidler som skal sikre at også vanskeligstilte på boligmarkedet får hjelp til å kjøpe egen bolig. Kommunene oppfordres til å bruke leie-til-eie modeller i sitt boligsosiale arbeid for de som allerede bor i leid bolig.

Personer med utviklingshemming kan, i likhet med andre utsatte personer, ha behov for bistand

⁴ CRPD/C/DNK/CO/1

⁵ St.meld. nr. 88 (1966–67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*

⁶ Bufdir (2013). *Slik har jeg det i dag. Rapport om levekår for mennesker med utviklingshemming*. Rapport 1-2013

⁷ Regjeringen.no

⁸ Meld. St. 17 (2012–2013) *Byggje – bu – leve*

til å skaffe seg en bolig, og til å mestre et boforhold. Offentlig innsats for å skaffe boliger til vanskeligstilte på boligmarkedet og styrke den enkeltes mulighet til å mestre boforholdet kalles boligsosialt arbeid. Regjeringens mål for det boligsosiale arbeid er at alle skal ha et godt sted å bo, at alle med behov for tjenester skal få hjelp til å mestre boforholdet og at den offentlige innsatsen skal være helhetlig og effektiv.⁹

14.3 Dagens situasjon

14.3.1 Kommunens ansvar for boliger til utviklingshemmede

Kommunene har et særskilt ansvar for å ivareta vanskeligstilte på boligmarkedet. Offentlige dokumenter forutsetter at kommunene tar ansvar for det boligsosiale arbeidet.¹⁰ Kommunene har imidlertid ikke noen generell lovpålagt plikt til å skaffe boliger til vanskeligstilte.¹¹

Helse- og omsorgstjenesten i kommunene har en lovpålagt plikt til å medvirke til å skaffe boliger til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet,¹² blant annet personer med utviklingshemming. Dette innebærer at helse- og omsorgstjenesten må delta i den kommunale planleggingen av hvordan boligproblem kan løses for vanskeligstilte boligsøkere og gjøre andre kommunale myndigheter kjent med fremtidige behov for boliger blant vanskeligstilte som mottar helse- og omsorgstjenester. Helse- og omsorgstjenesten skal bistå tjenestemottakerne med råd og veiledning, tilrettelegging og finansiering der dette ikke kan dekkes på annen måte. I enkelte tilfeller vil det også være nødvendig at tjenesten engasjerer seg direkte i å skaffe vanskeligstilte boliger.¹³

Kommunene skal ha plass i institusjon, herunder sykehjem, for dem som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller av andre årsaker. Etter sosialtjenesteloven har kommunene plikt til å finne midlertidig botilbud for dem som ikke klarer det selv.¹⁴

Kommunen har et helhetlig ansvar for å planlegge arealbruk og infrastruktur innenfor kommunens geografiske område. Kommunen må vurdere å regulere nye områder til boligformål for å møte forventet eller eksisterende boligbehov. I tillegg til generelle plandokumenter for kommunes virksomhet (arealplan og samfunnsplan) har mange kommuner utarbeidet boligsosiale handlingsplaner. Målsettingene i disse planene skal også ivaretas i arealplanen.

For nye bygg gjelder krav om universell utforming etter plan- og bygningsloven. I tillegg til krav som følger av denne loven kan kommunen legge inn ekstra tilgjengelighetskrav i avtale med utbygger.

14.3.2 Statlige føringer for kommunal arealplanlegging

Regjeringen utarbeider statlige planretningslinjer som brukes for å konkretisere de nasjonale forventningene til kommunal planlegging og markere nasjonal politikk på viktige områder i planleggingen. Statlige planretningslinjer skal legges til grunn ved statlig, regional og kommunal planlegging etter plan- og bygningslovens § 6-2.

14.3.3 Statlige tilskudds- og låneordninger – Husbanken

Husbanken er et statlig organ som skal bidra til å gjennomføre den boligsosiale politikken. Dette skjer gjennom bruk av økonomiske virkemidler. Husbanken forvalter en rekke låneordninger og tilskuddsordninger som blant annet skal bidra til at vanskeligstilte på boligmarkedet får et sted å bo¹⁵.

Flere av Husbankens ordninger er sentrale for å sikre boliger for personer med utviklingshemming. For det første har Husbanken tilskudds- og låneordninger som skal legge til rette for at personer med utviklingshemming kan kjøpe seg egen bolig. Personer som forventes å ha langvarige problemer med å finansiere eid bolig kan søke om startlån fra Husbanken. I tillegg kan personer med varig lav inntekt, og som ikke er i stand til å betjene fullt lån til egnet bolig, søke om tilskudd til etablering i egen bolig.

Startlån og etableringstilskudd tildeles via kommunene. Kommunene søker Husbanken om tilskuddsmidler. Husbanken fordeler tilskuddsmidlene som er avsatt i statsbudsjettet på kommunene, ut fra bolig- og bygningspolitiske prioriterin-

⁹ Bolig for velferd – Nasjonal strategi for boligsosialt arbeid (2014–2020)

¹⁰ St.meld. nr. 23 (2003–2004) *Om boligpolitikken*

¹¹ I Sverige er kommunenes ansvar for å sørge for boliger til vanskeligstilte på boligmarkedet nedfelt i «Lag (2000:1383) om kommunernas bostadsförsörjningsansvar»

¹² Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4

¹³ Prop. 91 L (2010–2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)*

¹⁴ Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen § 27

¹⁵ Hovedmål 2 i tildelingsbrev for 2015

ger gitt av departementet og der kommuner med de største boligsosiale utfordringene bli prioritert.¹⁶ (KMD, Post 75, Tilskudd til etablering i egen bolig: ca. 371 mill. kr. i 2015) Kommunene videretildeler tilskudd til enkeltpersoner i tråd med egne og Husbankens retningslinjer.

Startlånet forvaltes også av kommunene. Kommunene kan søke Husbanken om midler til startlån. Husbanken tildeler midler til startlån innenfor Husbankens låneramme, som er fastsatt i statsbudsjettet. For 2015 er lånerammen på kr. 20 mrd. kroner. Tildelingsbrevet fra KMD til Husbanken gir føringer for hvilke lån som skal prioriteres. I 2014 ble Husbankens retningslinjer for startlån endret for å målrette ordningen til de som har langvarige bolig- og finansieringsproblemer, blant annet utviklingshemmede.¹⁷ Tildelingsbrevet til Husbanken for 2015 sier at startlån skal prioriteres innenfor den samlede lånerammen. De fleste kommuner tilbyr startlån.¹⁸ Det er opp til den enkelte kommune å vurdere om startlån kan innvilges til privatpersoner og hvor stort lån som kan gis.

Personer med utviklingshemming som ønsker å kjøpe egen bolig må henvende seg til kommunen for å få informasjon og hjelp til å søke. At tilskudd og lån tildeles via kommunen legger til rette for at kommunen er kjent med utviklingshemmedes boligplaner, og kan koordinere tjenestetilbud og bolig. Kartlegginger¹⁹ viser at det ofte er flere instanser i kommunen som er involvert i saker der utviklingshemmede får startlån og/eller etableringstilskudd til kjøp av egen bolig, blant annet kommunens boligkontor, helse- og omsorgsetaten og noen ganger NAV.

Husbanken forvalter tilskudd som tildeles kommunen. Tilskudd til utleieboliger gis til kommuner som etablerer og/eller utbedrer utleieboliger for vanskeligstilte, og skal bidra til flere egnede utleieboliger for vanskeligstilte på boligmarkedet.²⁰ Maksimalt tilskudd kan ikke overstige 40 prosent av godkjente prosjektkostnader. For 2015 er Husbankens ramme for tilskudd til utleieboliger på ca. 670 mill. kr. Husbankens ret-

ningslinjer for tildeling av tilskudd til utleieboliger presiserer at boligene ikke skal ha et institusjonsliknende preg og at antall boenheter som lokaliseres sammen ikke skal være for stort. Boligene bør plasseres i ordinære bomiljøer slik at prinsippene om normalisering og integrering oppfylles.

Husbanken forvalter investeringstilskudd til bygging av omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester. Budsjettrammen for investeringstilskudd er ca. 1 656 mill. kr. for 2015. Tilskuddet dekker maksimalt 45 prosent av godkjente anleggskostnader, og 55 prosent av kostnader til utbygging av fellesarealer og lokaler for dagaktivitet.²¹ Boenhetene skal ikke ha institusjonsliknende preg og bør også plasseres i ordinære og gode bomiljøer slik at prinsippene om normalisering og integrering oppfylles. Det er en forutsetning at ulike brukergrupper ikke samlokaliseres på en uheldig måte.²² Husbanken anbefaler fire til åtte enheter i et bofellesskap.²³

Husbanken gir tilskudd til tilpasning av bolig. Tilskuddet skal bidra til egnede boliger for personer med nedsatt funksjonsevne, samt økt tilgjengelighet i boligmassen. Den personrettede delen av tilskuddet går til ulike former for tilpasning, fra enkle tiltak, som å fjerne dørterskler, til større ombygginger, som endret romløsning. Tilskuddet gis også til å finansiere profesjonell prosjekteringshjelp ved behov for tilpasning. Tilskuddsordningen benyttes i tillegg til blant annet installering av heis i borettslag, sameier og liknende.

I 2014 ble det gitt 1 268 tilskudd til tilpasning for til sammen 107 mill. kroner. Gjennomsnittlig tilskudd økte fra 66 400 kroner i 2013 til 84 434 kroner i 2014. Familier med barn med nedsatt funksjonsevne prioriteres. I 2014 ga Husbanken 7,9 mill. kroner i tilskudd til utredning og prosjektering av boliger som skal dekke spesielle boligbehov.

14.3.4 Generelt om boforhold for utviklingshemmede

Som nevnt i kapittel 11 er det kun et mindretall av voksne personer med utviklingshemming som mottar tjenester fra det offentlige, og som er registrert med diagnosen utviklingshemming. Det foreligger ikke noen kunnskap om boligforhold

¹⁶ Rundskriv HB 8.B.29 02.2015 Retningslinjer om tilskudd til etablering i egen bolig

¹⁷ DN 21.03.2014

¹⁸ NOU 2011: 15 *Rom for alle — En sosial boligpolitikk for framtiden*

¹⁹ Ruud, M. E. og Nørve, S. (2012). *Når skal jeg flytte hjemme fra?* NIBR-rapprt 2012:28 og Munthe-Kaas, B. og Rasmussen L. G. (2009). *Veien fram til egen bolig*. Utgitt av Norsk Forbund for Utviklingshemmede

²⁰ Prop. 1 S (2015–2016) Kommunal- og moderniseringsdepartementet

²¹ Husbankens nettsider

²² HB 8.B.18 02.2015 Retningslinjer for investeringstilskudd fra Husbanken til sykehjemsplasser og omsorgsboliger

²³ Husbankens nettside om investeringstilskudd

for utviklingshemmede uten diagnose eller bistand.

Det er god kunnskap om boforhold for personer med utviklingshemming som mottar hjelp og bistand fra kommunen. Boforholdene for de med registrert utviklingshemming endret seg radikalt som følge av ansvarsreformen. Alle de som bodde i institusjon drevet av det fylkeskommunale helsevernet for psykisk utviklingshemmede flyttet inn i boliger i den kommunen de valgte å flytte til. Det skjedde en betydelig bedring av boforholdene for utviklingshemmede som følge av ansvarsreformen. Den typiske boligen på institusjonene var en avdeling med fire til åtte personer, der hver beboer hadde et privat rom på rundt 12 kvadratmeter.

Selv om boligsituasjonen endret seg som følge av ansvarsreformen, bor utviklingshemmede fortsatt annerledes enn befolkningen for øvrig. De fleste voksne utviklingshemmede bor alene, og ikke sammen med kjæreste eller egne barn. I befolkningen for øvrig er ca. 18 prosent enebolinger.

I befolkningen generelt eier 78 prosent av husholdningene egen bolig, mens 17 prosent leier bolig privat.²⁴ Blant aleneboende er andelen som eier bolig 62 prosent.²⁵ Blant voksne personer med utviklingshemming er det svært få som eier sin egen bolig, eller som leier bolig privat. Kun 14 prosent av utviklingshemmede bor i selvstendige private boliger (eneboliger) som er eid eller leid.

I hovedsak er det kommunen eller foreldrene som står for boligtilbudet for utviklingshemmede.²⁶ Tall fra 2007 viser at 16 prosent av personer med utviklingshemming mellom 20 og 66 år bor hos foreldre eller pårørende.²⁷ De aller fleste

voksne personer med utviklingshemming leier bolig av kommunen.

Tabell 14.1 viser hvordan utviklingshemmedes bosituasjon har utviklet seg fra 1994 og frem til i dag for alle utviklingshemmede med hjemmetjenester fra kommunen. Tabellen er basert på en utvalgsundersøkelse i 36 kommuner. (Kategoriene av boligtyper er tilpasset utvalgets terminologi).²⁸

Som det fremgår av tabellen har det skjedd endringer i boform etter 1994. Det er færre bokollektiv og flere som bor i egen bolig. Gjennom hele perioden er imidlertid bofellesskap og samlokaliserte boliger den dominerende boformen for personer med utviklingshemming.

Når det gjelder bofellesskap og samlokaliserte boliger for personer med utviklingshemming har det i de senere årene vært en utvikling fra mindre grupper av boliger i retning av større bofellesskap og samlokaliseringer. Andelen personer med utviklingshemming som bor i store bofellesskap eller samlokaliserte boliger (med over seks enheter) har økt i perioden etter 2001 (se tabell 14.2). Det har også blitt mer vanlig at boliger for utviklingshemmede plasseres sammen med og geografisk i nærheten av boliger til andre grupper som er vanskeligstilte på boligmarkedet og har behov for kommunale tjenester, som psykisk syke, rusmisbrukere eller eldre. Det bygges i økende grad bofellesskap med fellesareal fremfor samlokaliserte enheter.²⁹

²⁴ Tall fra SSB

²⁵ Tall fra SSB

²⁶ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

²⁷ Brevik, I og Høyland, K. (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/SINTEF 2007

²⁸ Sönderström, S. og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner*. NTNU Samfunnsforskning, Rapport 2011 og Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

²⁹ Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2013). *Kommunal praksis og personer med utviklingshemming*. NTNU Samfunnsforskning, Rapport 2013 og Eide, A. K. og Breimo, J. P. (2013) *Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter*. Nordlandsforskning. NF-rapport nr. 8/2013

Tabell 14.1 Bosituasjonen til personer med utviklingshemming. I prosent. 1994–2010

Boligtype	1994	2001	2010	2010 ¹
Spredte boliger	6	21	17	18
Samlokaliserte boliger	32	29	19	19
Bofellesskap	45	44	62	60
Bokollektiv	14	5	2	2
Annet	5	1	1	1
Sum prosent	102	100	101	100

¹ Er personer som har flyttet inn i nåværende bolig etter år 2000

Kilde: Sönderström, S. og Tøssebro, J. (2011)

Tabell 14.2 Gruppestørrelse og sammensetning av bofellesskap, andel som bor med 7 eller flere og andel som bor i fellesskap med personer som ikke har utviklingshemming

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

¹ Er de som har flyttet inn i nåværende bolig etter 2000

Kilde: Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2011) *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*, NTNU Samfunnsforskning, rapport 2011

Tabell 14.3 Boligareal og private rom. Gjennomsnitt og andel med mindre enn to rom

Boligareal	1994	2001	2010	2010 ¹
Snitt, kvm	48,0	53,6	51,7	50,8
% mindre enn to rom	18	10	9	2

¹ Flyttet inn etter 2000

Kilde: Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2011) *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*, NTNU Samfunnsforskning, rapport 2011

Rapporten *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*³⁰ undersøker kommunenes motivasjon for å bygge store bofellesskap for personer med utviklingshemming og andre grupper. Studien undersøker syv boligprosjekter i fem kommuner. Størrelsen på bofellesskapene i studien, som er bygget med midler fra Husbanken, varierer fra 10 til 33 boliger, med et gjennomsnitt på 23 boenheter i fellesskapet. Andre forskningsrapporter viser tilfeller av større boligkomplekser for opptil 100 beboere med ulike diagnoser og bistandsbehov.³¹

Når det gjelder boligareal per person har dette økt gradvis for personer med utviklingshemming fra 1994 til 2001, for deretter å avta noe – se tabell 14.3.

For befolkningen for øvrig har gjennomsnittlig boareal per person hatt en jevn stigning fra 1980 frem til i dag. Boligene som bygges i 2011 er noe mindre enn de som ble bygd i 1980, men det er samtidig færre personer i hver husholdning. Gjennomsnittlig boareal per person i 2011 er ca. 60 kvm.³²

14.3.5 Selvbestemmelse, bistand og valgmuligheter ved flytting til bolig

Utviklingshemmede som mottar tjenester fra kommunen har i utgangspunktet en juridisk

mulighet for selv å skaffe seg bolig på det private markedet. Svært få utviklingshemmede er fratatt rettslig handleevne i på det økonomiske området, og står fritt til å selge eller disponere fast eiendom (se kapittel 13). I praksis kan det imidlertid være vanskelig for personer med utviklingshemming å skaffe seg en egnet bolig, både på grunn av økonomiske forhold og praktiske hindringer.

De fleste med utviklingshemming som mottar tjenester fra kommunen mottar uføretrygd, ofte som ung ufør. Dette gir en stabil, men lav inntekt (kr. 257 156 pr. år i 2015). Utviklingshemmede vil som regel ha rett til bostøtte³³ for å dekke utgifter til bolig. Utmålingen av bostøtte er basert på husstandens inntekter og boutgifter. Det er fastsatt en øvre grense for hvor høye boutgifter man får lagt til grunn i beregningen av bostøtte på mellom 5 308 kr/mnd og 7 141 kr/mnd for aleneboere.³⁴ Øvre grense for godkjente boutgifter varierer med kommune. På grunn av lave inntekter og få oppsparte midler kan det være vanskelig for personer med utviklingshemming å få boliglån i ordinære banker. Ikke alle kommuner tilbyr startlån til personer med utviklingshemming.

Utviklingshemmede kan ha behov for bistand til å skaffe seg egen bolig. Mange foreldre eller

³⁰ Hansen, I. L. S. og Grødem, A. S. (2012) *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Fafo-rapport 2012: 48

³¹ Eide, A. K. og Breimo, J. P. (2013). *Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter*. Nordlandsforskning. NF-rapport nr. 8/2013

³² SSB (2014). *Dette er Norge 2014*

³³ Bostøtte er en behovsprøvd statlig støtteordning for deg som har lav inntekt og høye boutgifter. Husbanken og kommunene samarbeider om bostøtteordningen. Husbanken forvalter ordningen, men det er kommunene som er saksbehandlere, og ivaretar kontakten med deg som søker

³⁴ BOSTØTTE – tabeller for øvre grenseverdier, HB 9.B.6.2 (2016)

andre pårørende til personer med utviklingshemming er engasjerte i prosessen frem mot etablering i egen bolig³⁵ og er svært opptatt av at barna deres skal få et godt og trygt hjem. Foreldre bidrar ofte både økonomiske og praktisk. Personer med utviklingshemming har, som andre, en rett til å la seg bistå i boligspørsmål.

Rapporten *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap* fra Fafo viser at mange pårørende ønsker en kollektiv boform for sine utviklingshemmede barn. Dette begrunnes ofte med et ønske om å legge til rette for en sosial tilværelse og for å unngå ensomhet.³⁶ Studien gir imidlertid lite støtte for at personer som bor i kollektive boformer er mer eller mindre ensomme enn andre.³⁷ Andre faktorer enn bolig har større betydning for den enkeltes sosiale liv, blant annet om vedkommende har arbeid, driver med fritidsaktiviteter og har tett familiekontakt.

Ønsket om samlokaliserte eller kollektive boformer begrunnes også ofte med et behov for trygghet. En del personer med utviklingshemming og deres pårørende gir uttrykk for at de opplever det som trygt å bo et sted der de har tilgang til assistanse hele døgnet. Samme begrunnelse oppgis ofte av pårørende.³⁸ Enkelte gir uttrykk for at det er fint for personer med lite hjelpebehov å bo sammen med personer med større hjelpebehov, fordi de da vil ha tilgang til tjenstepersonell som er tilstede større deler av tiden. Det er imidlertid ikke forskningsmessig belegg for å si at personer som bor i tette boformer har bedre tilgang til tjenester.³⁹

Boligplanlegging for personer med utviklingshemming vil i en del tilfeller starte før myndighetsalder. Planleggingen kan legge grunnlaget for den fremtidige bosituasjonen for voksne personer med utviklingshemming. Foreldrene eller andre verger vil representere barn under 18 år i dialogen med det offentlige rundt boligspørsmål. Både foreldre og det offentlige har en plikt til å involvere barn i avgjørelser som gjelder dem selv, blant annet i saker som gjelder fremtidig bolig, jf. barnekonvensjonen artikkel 12.

Voksne med utviklingshemming vil som regel ha en verge. Det vil ofte falle inn under vergens mandat å bistå ved kjøp og salg av eiendom, og

ved stiftelse av gjeld.⁴⁰ Vergemålet skal da utøves slik at interessene til personene under vergemål ivaretas, og personen som er under vergemål skal høres (se kapittel 13).

For utviklingshemmede begynner prosessen mot å flytte flere år før vedkommende skal flytte ut av foreldrehjemmet. Kommunene driver en langsiktig planlegging av sin virksomhet. Enkelte kommuner driver en systematisk kartlegging av fremtidig boligbehov for innbyggerne i kommunen. De fleste norske kommuner har boligsosiale handlingsplaner som skisserer hvordan kommunen vil bistå vanskeligstilte på boligmarkedet med å etablere seg og beholde en bolig.⁴¹ Som ledd i planleggingen vil kommunene blant annet kartlegge fremtidig boligbehov for personer med utviklingshemming i kommunen.

Utvalget har gått igjennom kommunale budsjetter (budsjettforslag og vedtak) og boligsosiale handlingsplaner i 29 norske kommuner.⁴² Utvalget har også sett på kommunenes strategier og mål for bolig til personer med utviklingshemming. Gjennomgangen viser at kommunene ikke har en målsetting om at utviklingshemmede skal eie egen bolig. Kommunene tar sikte på at utviklingshemmede skal leie boliger som kommunen disponerer. Kommunenes «fra leie til eie»-målsetting inkluderer ikke personer med utviklingshemming, i motsetning til andre grupper vanskeligstilte på boligmarkedet, for eksempel flyktninger.

Flere kommuner omtaler en vekst i antall private boliger for utviklingshemmede, bygget av pårørende/foresatte. Kun to av kommunene omtaler denne trenden i sine planer. En kommune vegrer seg for å tillate pårørende for utviklingshemmede med døgnkontinuerlig tjenestebehov å bygge og eie bolig. Kommunen ønsker heller å kunne tilby et kommunalt alternativ, og vurderer det å samarbeide med private utbyggere som potensielt krevende. Den andre kommunen mener at bygging av boliger i privat regi vil ramme kommunens ressursbruk i tildelingen av tjenester, dersom utbyggingen skjer i stort omfang og om boligene bygges spredt.

Kommunen kartlegger i liten grad brukernes ønsker mht. bolig.⁴³ Forskning viser at mange utviklingshemmede ønsker å være med å

³⁵ Hansen, I. L. S. og Grødem A. S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Fafo-rapport 2012:48

³⁶ Ibid.

³⁷ Ibid.

³⁸ Ibid.

³⁹ Eide, A. K. og Breimo, J. P. (2013). *Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter*. Nordlandsforskning. NF-rapport nr. 8/2013

⁴⁰ Dette kan kreve samtykke fra Fylkesmannen

⁴¹ Husbankens nettsider

⁴² De 29 kommunene vi har undersøkt er valgt utfra variasjon i befolkningsstørrelse, kommunal økonomi og geografi. På denne måten skal utvalget i størst mulig grad speile landets kommuner, ved at utvalgte kommuner varierer på noen sentrale faktorer som kan påvirke bo- og tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming

bestemme over bosted og boforhold. Mulighetene for selvbestemmelse og medvirkning har betydning for trivsel og fornøydhet.⁴⁴ Samtidig viser studiene at utviklingshemmede selv i liten grad får bestemme hvor de vil bo, hvordan de vil bo og hvem de vil bo med. Bare 18 prosent av de spurte i en undersøkelse fra 2001 sa at de hadde valgt å bo sammen med de personene de bodde sammen med.⁴⁵ En rapport fra NIBR viser at pårørende til en viss grad gis medvirkning i boligprosessen, men det er uklart om den utviklingshemmede selv gis anledning til å uttale seg i spørsmål om bolig.⁴⁶

Forskning⁴⁷ viser at både foreldre til barn med utviklingshemming, og kommunen, som hovedregel forutsetter at personer med utviklingshemming skal flytte inn i kommunale utleieleiligheter når de flytter ut av foreldrehjemmet.

Kommunene disponerer om lag 100 000 boliger. Antallet har økt fra om lag 82 000 boliger i 2000 og 75 000 boliger i 1993. I forhold til folketallet vil det si 18 boliger per 1000 innbyggere i 1993, 19 boliger per 1000 innbygger i 2000 og 21 boliger per 1000 innbyggere i 2009.⁴⁸ Kommunale boliger kan grovt sett sies å tilbys tre målgrupper. For det første er det personer som får tildelt bolig av helse- og omsorgspolitiske årsaker. Det vil si at de har behov for tilrettelagt bolig og/eller pleie- og omsorgstjenester. For det andre er det personer som blir tildelt en bolig fordi de har vanskeligheter med å skaffe seg en egnet bolig på egen hånd av helsemessige, sosiale eller økonomiske årsaker. Disse gruppene er til dels overlappende. For det tredje har en del kommuner boliger for egne ansatte eller til andre som av ulike årsaker ikke behøvsprøves ved tildelingen.

Det er mange som venter på kommunale boliger i mange kommuner. En undersøkelse foretatt av Riksrevisjonen i 2007 viser at 74 prosent av de store kommunene har oppgitt at det er vanlig å vente opptil et år på å få tildelt en kommunal bolig.⁴⁹ Pårørende til utviklingshemmede er ofte

usikre på om boliger tildeles etter ventelisteprinsipper, eller om kommunene legger andre kriterier til grunn for tildeling av kommunale boliger.⁵⁰ Riksrevisjonen kritiserte kommunene for å ikke følge forvaltningsloven ved behandling av saker som gjelder tildeling av bolig og understreker i rapporten at dette har alvorlige konsekvenser for rettssikkerheten til vanskeligstilte på boligmarkedet. Riksrevisjonen understreker Husbankens generelle ansvar på boligområdet og anbefaler at Husbanken retter oppmerksomheten mot kommunens saksbehandling i sin veiledning av kommunene.

Riksrevisjonens undersøkelse viste også at 53 prosent av kommunene oppga å ha for få boliger til personer med nedsatt funksjonsevne. NOU 2011: 15 *Rom for alle – en sosial boligpolitikk for fremtiden* bekrefter at det er stor mangel på kommunale utleieboliger.

14.3.6 Universell utforming av boliger

Mange personer med utviklingshemming vil i tillegg til den intellektuelle funksjonsnedsettelsen ha fysiske funksjonsnedsettelse (se punkt 11.3.1). For en del kan det være nødvendig med en universelt utformet bolig. Dette vil si at boligen er funksjonell for alle både for dem som har nedsatt bevegelses- eller orienteringsevne og for dem som plages av astma og allergi. Den har enkel og trinnfri adkomst fra parkeringsplass til inngangsdør, godt synlig hovedinngang, romslig bad, praktiske romløsninger og et sunt innemiljø. Den universelt utformede boligen kan tilpasses våre ulike funksjonsnivå og boligbehov.⁵¹

En ny rapport fra SSB⁵² viser at kun 35 prosent av alle husholdninger rapporterer at det ikke finnes hindringer som gjør det vanskelig å komme seg fra boligens uteareal, garasje eller parkeringsplass og inn gjennom husets inngangsdør for personer i rullestol. Få norske boliger er fullt ut tilrettelagt for rullestolbrukere. Under 1 prosent av husholdningene bor i en bolig der alle sentrale rom som entré, kjøkken, stue, soverom og bad/wc er tilgjengelige for rullestolbrukere. Mange bor imidlertid i boliger der rullestolbrukere har tilgang til noen av disse rommene, i alt 79 prosent. I 21 prosent av tilfellene rapporteres det at ingen

⁴³ Hansen, I. L. S. og Grødem A. S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Fafo-rapport 2012:48

⁴⁴ Hansen, I. L. S. og Grødem A. S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Fafo-rapport 2012:48

⁴⁵ Kittelsaa, A., Wik, S. E. og Tøssebro, J. (2002). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU Samfunnsforskning. Rapport 2015

⁴⁶ Ruud, M. E. og Nørve, S., (2012). *Når skal jeg flytte hjemmefra?* NIBR-rapprt 2012:28

⁴⁷ Ibid.

⁴⁸ NOU 2011: 15 *Rom for alle*

⁴⁹ Riksrevisjonen (2008). *Riksrevisjonens undersøkelse av tilbudet til de vanskeligstilte på boligmarkedet*. Dokument 3:8 (2007–2008)

⁵⁰ Ruud, M. E. og Nørve, S. (2012). *Når skal jeg flytte hjemmefra?* NIBR-rapprt 2012:28

⁵¹ Husbanken (2007). *Hva er en universelt utformet bolig?* Veileder

⁵² SSB (2016). *Tilgjengelighet til boliger og tilrettelegging på grunn av nedsatt funksjonsevne*

av rommene, altså ingen av de sentrale boligfunksjonene, er tilgjengelige for rullestolbrukere.

14.4 Avstand mellom mål og dagens situasjon

Utvalget vil i dette kapittelet påpeke noen områder der vi opplever at det er stor avstand mellom de politiske målene på boligområdet og utviklingshemmedes menneskerettigheter og dagens situasjon. Utvalgets analyse bygger på opplysninger og funn som er omtalt i de foregående kapitlene.

14.4.1 Ikke tilgang til egen bolig

Det er et klart mål i norsk boligpolitikk at alle skal bo godt og trygt i en bolig som tilfredsstillende den enkeltes behov. Voksne skal ha mulighet for å flytte ut av foreldrehjemmet og inn i eget husvære når de og foreldrene ønsker dette. Utviklingshemmede skal ha samme muligheter til å etablere seg i egen bolig som andre.

Utvalgets gjennomgang viser at mange utviklingshemmede har vanskeligheter med å få flyttet ut av foreldrenes bolig når de ønsker dette. De fleste voksne utviklingshemmede flytter inn i kommunale utleieboliger. I over 2/3 av kommunene er det lange ventetider for å få tilbud om plass i en kommunal bolig. Dette gjelder selv om boligbehovet har vært kjent for kommunen i flere år før utflytting blir aktuelt. Over halvparten av kommunene mener at de mangler boliger til personer med utviklingshemming. Mange utviklingshemmede blir derfor boende i foreldrehjemmet til de er langt opp i 20-årene, uten at dette er en villet situasjon. Dette står i kontrast til situasjonen for befolkningen for øvrig der gjennomsnittsalderen for når unge flytter hjemmefra er 19 år.⁵³

Selv om det er etablert ordninger som skal muliggjøre at utviklingshemmede kan kjøpe bolig på det åpne markedet skjer dette i liten grad. Det er fortsatt svært få utviklingshemmede som kjøper bolig på det private markedet. Dette kan tyde på at utviklingshemmede og deres pårørende ikke opplever kjøp av bolig som et reelt alternativ når utviklingshemmede skal etablere seg i egen bolig.

14.4.2 Manglende valgmuligheter i boligforhold

Det er vanskelig å si med sikkerhet om utviklingshemmedes boforhold er i tråd med utviklingshem-

medes preferanser når det gjelder bolig. De fleste bor i leilighet. Leilighet i blokk eller bygård er også den vanligste boformen for aleneboere i befolkningen for øvrig.⁵⁴ Utviklingshemmede bor imidlertid i langt tettere boformer enn andre, ofte med tilhørende base for heldøgns tjenester.

Når det gjelder eieform gir ikke foreliggende kunnskap grunnlag for å vurdere om den store prosentandelen som leier bolig av kommunen er i tråd med preferansene til utviklingshemmede og deres pårørende.

Siden det er vanskelig å vite om bosituasjonen er i tråd med underliggende preferanser må graden av valgfrihet vurderes ut ifra om det foreligger en reell valg situasjon, og hva vi vet om utviklingshemmedes involvering og medvirkning.

En klar forutsetning for medvirkning og for å kunne foreta et reelt valg er at personene blir presentert for ulike handlingsalternativer, og at alternativene er realistiske. Utvalgets gjennomgang gir grunn til å tro at utviklingshemmede og deres pårørende i liten grad presenteres for ulike boligalternativer og at de får begrenset med informasjon om ulike løsninger for å skaffe seg bolig. Kommunale dokumenter kan tyde på at kommunene ønsker å imøtekomme utviklingshemmedes boligbehov gjennom kommunale utleieboliger, og ikke gjennom bruk av andre boligsosiale virkemidler. Dette kan føre til at pårørende og utviklingshemmede i liten grad blir presentert for eiealternativet eller mulighetene for å leie på det private markedet.

Mangelen på kommunale utleieboliger kan medføre at utviklingshemmede og pårørende eller verge blir presentert for få eller ingen alternativer ved valg av kommunal leiebolig. Forskning viser at mange får valget mellom å flytte til den leiligheten som er ledig eller fortsette å bo hjemme.

Boligplanlegging for personer med utviklingshemming begynner ofte lenge før den utviklingshemmede blir myndig. Forskningen viser at foreldre og pårørende er noe involvert i prosessen frem mot egen bolig, men at utviklingshemmede selv har liten grad av medbestemmelse og selvbestemmelse i boligforhold.

Utvalget finner at utviklingshemmede reelt sett har lite valgmuligheter når det gjelder bosted, hvem de vil bo med og boform. Graden av selvbestemmelse er langt lavere enn det som gjelder for befolkningen for øvrig. Dette er ikke i tråd med Norges forpliktelser etter FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjons- evne (CRPD).

⁵³ Tall fra SSB

⁵⁴ Tall fra SSB

14.4.3 Få utviklingshemmede eier bolig

Den generelle boligpolitikken har lenge vært innrettet med tanke på at flest mulig skal få anledning til å eie egen bolig. Det er stor politisk enighet om at eierlinja har vært, og fremdeles er, en viktig del av den norske boligpolitikken.

Rundt 80 prosent av den norske befolkningen eier egen bolig. For utviklingshemmede er andelen boligeiere rundt 10 prosent.

Dagens tilstand for personer med utviklingshemming er ikke i samsvar med politiske målsettinger om at alle innbyggere skal få mulighet til å eie egen bolig.

14.4.4 Utviklingshemmede bor ikke i vanlige boliger i ordinære bomiljøer

Siden ansvarsreformen har det vært en klar politisk målsetning om at utviklingshemmede skal bo i mest mulig vanlige boliger i ordinære bomiljøer og ha muligheten til å leve selvstendige og aktive liv. Samlokaliserte boenheter skal ikke ha institusjonslignende preg og antall boenheter skal ikke være for stort. Boenheter bør plasseres i ordinære bomiljøer, slik at prinsippene om normalisering og integrering ivaretas. Ulike brukergrupper skal ikke samlokaliseres på en uheldig måte. Målsettingene er i samsvar med CRPD som pålegger statene å hindre segregering (artikkel 19).

Som vi har sett over er det få utviklingshemmede som selv skaffer seg en ordinær bolig. De fleste mennesker med utviklingshemming bor i kommunale bofellesskap. Det er en klar tendens i retning av at det bygges større bofellesskap og at flere brukergrupper samlokaliseres. Gjennomsnittlig størrelse på bofellesskap for de som har flyttet hjemmefra etter 2010 er 8,1 beboere. I Husbankens retningslinjer for tilskudd til omsorgsboliger er det lagt til rette for at det bygges arealer for dagaktivitetstilbud i tilknytning til omsorgsboligen.

Utvalget mener at den økte etableringen av store bofellesskap, ofte med fellesarealer og lokaler for dagaktivitetstilbud er i konflikt med de politiske målsettingene om at om at utviklingshemmede skal bo i mest mulig vanlige boliger, i ordinære bomiljøer.

14.5 Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon

I det følgende er utvalgets analyse av årsakene til avvik mellom politiske mål og dagens situasjon. De gapene som er identifisert av utvalget mellom

politiske mål og dagens situasjon henger tett sammen. Utvalgets gjennomgang viser at det i realiteten etableres og formidles få alternativer når det gjelder boliger til personer med utviklingshemming. Det ensidige fokuset på kommunale utleieboliger fjerner både mulighetene for reelle valg, og bidrar til mangel på aktuelle boliger. Å kjøpe bolig anses ofte ikke som et alternativ, og muligheter blir ikke brakt på bane. Satsingen på å løse boligbehovet gjennom kommunale bofellesskap og samlokaliserte boliger i kommunal eie fører til at utviklingshemmede bor på en annen måte enn befolkningen for øvrig.

Ettersom de ulike områdene der det er avstand mellom politiske mål, menneskerettigheter og dagens situasjon henger så tett sammen vil utvalget foreta en samlet drøftelse av årsakene til at boligpolitiske mål ikke oppnås. Som på andre områder er det ikke mulig å besvare med sikkerhet hvorfor boligpolitiske mål ikke oppnås. Utvalget vil i det følgende peke på noen grunner som kan bidra til å forklare dagens situasjon.

14.5.1 Årsaker til mangel på bolig, valgfrihet, boligeie, og institusjonslignende boform

14.5.1.1 Organisering av hjemmetjenestene

Utvalgets gjennomgang av helse- og omsorgstjenestetilbudet til voksne med utviklingshemming viser at hjemmetjenestene til personer med utviklingshemming stort sett organiseres som «boligbaser» fremfor såkalte ambulerende tjenester (se kapittel 11). Det vil si at tjenesteyterne disponerer en egen personalbase i tilknytning til en gruppe boliger for personer med utviklingshemming. Tjenesteyternes stillinger er knyttet til boligbasen, og de betjener de som bor i bofellesskapet eller de samlokaliserte boligene rundt basen.

Som regel vil boligbasen være bemannet hele døgnet. Tjenestemottakerne har ved behov tilgang til bistand både dag og natt. Boligbasen kan organisere fellesaktiviteter eller felles måltider som tjenestemottakerne kan delta på etter fritt valg.

Innretningen på hjemmetjenestene til personer med utviklingshemming kan styre byggingen av nye boliger. Dersom kommunene ønsker å levere tjenestene som et helhetlig tilbud som omfatter helse- og omsorgstjenester og bolig, må boligene til personer med utviklingshemming være innrettet på en slik måte at dette er gjennomførbart.

I gjennomgangen av boligsosiale handlingsplaner og budsjetter i 29 kommuner har utvalget sett

på kommunenes motiver ved bygging eller endring av boliger for utviklingshemmede. Nærmere halvparten (13 av utvalgets 29 kommuner) forklarer boligsosiale planer med behovet for hensiktsmessig tjenesteyting. Kommunene jobber for å samlokalisere boliger i større enheter i nærhet til personalbase, og avvikle og ombygge små enheter. Med dette ønsker kommunene å oppnå en effektiv bruk av kommunale ressurser, økt utnyttelse av personalkapasitet, økt faglig kompetanse hos personalet og fleksibilitet i tjenestetilbudet

Fafos case-studie *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap* fra 2012 undersøker utvalgte kommuners motivasjon for å bygge store bofellesskap. En hovedårsak til at kommunene bygger store bofellesskap for personer med utviklingshemming er hensynet til effektiv tjenesteutøvelse. I store bofellesskap kan samme assistent gi hjelp til flere brukere. Innsparingene er særlig relatert til at enhetene kan ha felles natt-tjeneste⁵⁵ for brukere med store behov. Kommunene vurderer kostnadene til løpende tjenesteutøvelse for personer med utviklingshemming som langt høyere enn kostnadene til bygging av kommunale boliger.⁵⁶ Kommunene har derfor sterke økonomiske incentiver til å la hensynet til effektiv tjenesteutøvelse styre planlegging og medvirkning til å skaffe boliger til utviklingshemmede. Det kan lønne seg økonomisk for kommunene å bygge kommunale utleieboliger fremfor å hjelpe folk til å kjøpe seg egen leilighet etter fritt valg av bosted og boform.

En annen grunn kommunene oppgir for å bygge bofellesskap er hensynet til de ansatte. Private boliger er ikke alltid egnet for tjenesteutøvelse. Kommunene vil normalt ha adgang til å sette visse vilkår for tjenesteutøvelse i private hjem⁵⁷. Kommunene kan også sette vilkår for tildeling av startlån og etableringstilskudd. Slike vilkår kan blant annet settes for å ivareta helse, miljø og sikkerhet for de ansatte i kommunen. Undersøkelser fra Arbeidstilsynet kan imidlertid tyde på at kommunene ikke kjenner til adgangen til å sette slike vilkår⁵⁸. Dette kan føre til at kommunene

opplever at mulighetene for å ivareta arbeidstakerne er større i kommunale bofellesskap, og ønsker å stimulere til dette fremfor å satse på å flere personer med omfattende behov for tjenester skal eie egen bolig.

14.5.1.2 Trygghet og sosialt liv

Utvalgets gjennomgang viser at pårørende og utviklingshemmede kan oppleve det som trygt å ha tilgang til hjemmetjenester døgnet rundt i umiddelbar nærhet til boligen. Utvalgets gjennomgang viser også at en del pårørende ønsker kollektive boformer for å motvirke ensomhet, og legge til rette for sosialt liv og fellesskap.

Statusgjennomgangen på opplæringsområdet (kapittel 8) og gjennomgangen av helse- og omsorgstjenester til barn (kapittel 10) viser at mange utviklingshemmede er atskilt fra majoritetsbefolkningen store deler av oppveksten. Mange utviklingshemmede barn bor hele eller deler av tiden i barnebolig, sammen med andre utviklingshemmede. I skolen mottar mange utviklingshemmede barn spesialundervisning i spesialklasser eller spesialskole for barn med lærevesker. Mange utviklingshemmede og pårørende kan derfor oppleve at det er trygt og velkjent å videreføre sosiale fellesskap eller kollektive løsninger knyttet til diagnose også i valg av boligløsning.

Betraktningene om trygghet og ensomhet deles også av kommunene. I rapporten *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap* argumenterer flere av kommunene med at hensynet til brukerne tilsier at det bør bygges bofellesskap. Tanken er at bofellesskap gir mulighet for fellesskap for de som bor der, og at det kan bidra til å forebygge ensomhet og isolasjon.

14.5.1.3 Kommunal planlegging og arealbruk

Situasjonsbeskrivelsen viser at nasjonale boligpolitiske mål i liten grad er reflektert i kommunale planer for boliger for personer med utviklingshemming. Utvalgets gjennomgang av boligsosiale handlingsplaner i 29 kommuner viser at kommunen i liten grad jobber for at flere utviklingshemmede skal settes i stand til å kjøpe bolig. De boligsosiale strategiene fokuserer på utbygging av kommunale bofellesskap for mennesker med utviklingshemming og samlokalisering av eksisterende boliger.

Riksrevisjonens rapport fra 2008 om vanskeligstilte på boligmarkedet⁵⁹ bekrefter at kommunene i liten grad ser de boligsosiale virkemidlene i sammenheng. Om lag halvparten av kommunene opp-

⁵⁵ Hansen, I. L. S. og Grødem A. S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap*. Fafo-rapport 2012:48

⁵⁶ Ibid.

⁵⁷ Kommunen har et visst spillerom mht. utforming av helse- og omsorgstjenestene, omfang og kvalitet på tjenestene (så lenge de oppfyller lovens minstekrav til forsvarlighet), og hvor tjenestene skal ytes (se avsnitt...). Dette spillerommet medfører at kommunen også vil ha en viss adgang til å sette vilkår for helse- og omsorgstjenester i henhold til den ulovfestede vilkårsloven

⁵⁸ Arbeidstilsynet (2008). «Rett Hjem» – kampanje i hjemmetjenesten, Hjemmetjenesten – døgnaåpen, tidløs og slitesterk. Prosjektrapport

lyser at de «sjelden eller aldri» vurderer om en person som søker om kommunal bolig heller burde fått startlån og tilskudd.

Riksrevisjonens rapport viser at de fleste kommunene opplever å få lite generell informasjon og veiledning fra Husbanken om boligsosialt arbeid og planlegging. De kommunene som har vært i kontakt med Husbanken opplever imidlertid denne veiledningen som nyttig. Kommunene opplever at dialogen med Husbanken knyttet til konkrete byggeprosjekter er god og konstruktiv. Dette er i samsvar med kommunenes innspill til Rettighetsutvalget.

I Fafos case-studie *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap* fra 2012 peker flere kommuner på tomtmangel som en årsak til at det ikke bygges flere kommunale boliger til vanskeligstilte, og til at kommunene bygger store fremfor små bofellesskap. Tilgangen til tomter kan også styre geografisk plassering av kommunale boliger.

Verken plan- og bygningsloven eller statlige planretningslinjer pålegger kommunene et tydelig ansvar for å sette av tilstrekkelige arealer til å bygge boliger for offentlig eller privat tjenesteyting eller boligbygging generelt. Plan- og bygningsloven § 3-1 peker på andre hensyn som skal ivaretas i arealplanleggingen. Det er opp til kommunene å omdisponere og kjøpe eller ekspropriere arealer slik at boligsosiale behov blir dekket.

14.5.1.4 Utydelig ansvar på boligområdet

Sektorspesifikke lover⁶⁰ pålegger som nevnt kommunene et generelt medvirkningsansvar i boligsosial sammenheng. Helse- og omsorgstjenesteloven pålegger kommunene å ha institusjonsplasser, og kommunene er forpliktet til å finne midlertidig botilbud for dem som ikke klarer det selv etter sosialtjenesteloven. Det er imidlertid ikke en klar lovpålagt oppgave for kommunene å bygge eller skaffe boliger til vanskeligstilte på boligmarkedet. Staten anvender primært økonomiske virkemidler gjennom Husbanken for å stimulere kommunene til å gjennomføre den boligsosiale politikken.

En utydelig forankring i lov av ansvaret for å skaffe boliger til vanskeligstilte kan gjøre det lett for kommunene å nedprioritere denne oppgaven. Slik Husbankens ordninger er innrettet er det opp til kommunene å velge om de vil benytte seg av

ordningene eller ikke, og i hvilken grad kommunen vil viderefremme lån og tilskudd til kommunens innbyggere. Kommunene kan også vedta kriterier for hvem som skal få lån og tilskudd innenfor de rammer som er lagt av Husbanken og departementet. Det kan være lønnsomt for kommunene å begrense boligtilbudet til utviklingshemmede som bor hjemme. Påførende påtar seg ofte store deler av omsorgsoppgavene for hjemmeboende utviklingshemmede uten å bli kompensert for dette.

Utvalgets gjennomgang viser at kommunene i liten grad ivaretar hensynet til selvbestemmelse og medvirkning i spørsmål om bolig. Det er ikke vedtatt regler og rutiner for hvilken plikt kommunene har til å kartlegge og ivareta den enkeltes ønsker når det gjelder bolig; eie eller leie, bosted og type bolig. Pasient- og brukerrettighetsloven har en generell regel om at og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Denne regelen gir lite konkrete føringer for medvirkning i boligforhold.

14.5.1.5 Manglende bistand i boligspørsmål

Det er etablert låne- og tilskuddsordninger som skal muliggjøre boligkjøp for personer med utviklingshemming. Utviklingshemmede har imidlertid ikke en klar rett til praktisk eller prosessuell hjelp til å skaffe seg egen bolig. I alle saker⁶¹ som er beskrevet der utviklingshemmede selv har kjøpt bolig har foreldre eller andre påførende tatt et hovedansvar for prosessen frem mot egen bolig.

Det kan være vanskelig å orientere seg på boligmarkedet og ta hånd om praktiske og økonomiske prosesser knyttet til kjøp av bolig eller å bygge bolig. Mange utviklingshemmede vil ha behov for tilrettelagte boliger på grunn av fysiske funksjonsnedsettelse (se punkt 11.3.1) eller arealer til tjenesteyter. Det er få universelt utformede eller tilrettelagte boliger på det ordinære boligmarkedet.

14.6 Utvalgets vurderinger

Utvalgets vurderinger og forslag på boligområdet fremgår av kapittel 19, løft 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet og kapittel 23, løft 5 Eget hjem.

⁵⁹ Riksrevisjonen (2008). *Riksrevisjonens undersøkelse av tilbudet til de vanskeligstilte på boligmarkedet*. Dok. 3: 8 (2007–2008)

⁶⁰ Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2

⁶¹ Munthe-Kaas, B. og Rasmussen, L. G. (2009). *Veien fram til egen bolig*. Utgitt av Norsk Forbund for Utviklingshemmede

Kapittel 15

Fritid

15.1 Fritidssituasjonen for personer med utviklingshemming

Fritid utgjør den tiden av døgnet man ikke er på skolen, i arbeid, utfører pålagte oppgaver eller sover. Fritiden er tid man mer eller mindre fritt bestemmer over selv, og som for eksempel brukes til avkobling, sosialt samvær og deltakelse i fritidsaktiviteter. I dette kapittelet er fokus rettet mot utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter.

Fritidsaktiviteter er en sentral arena for læring, mestring og utvikling, og mange aktiviteter har helsemessige gevinster. De gir også viktige muligheter for inkludering, å få venner og et sosialt liv. Potensialet for sosial kontakt, opplevelser og mestring gjør deltakelse i fritidsaktiviteter til et mål i seg selv. I tillegg kan gode erfaringer og sosiale relasjoner overføres til andre livsområder. Fritidsaktiviteter er særlig viktig for barn og unges utvikling av sosiale ferdigheter og fellesskap med jevnaldrende. Fritidsaktiviteter kan være alt fra kulturopplevelser, idrettsaktivitet eller hobbyvirksomheter, og kan være organisert eller uorganisert.

Som det fremgår av kapittel 16 Privatliv, seksualitet og familieliv, har utviklingshemmede begrensede sosiale nettverk og få nære venner. Kapittel 11 Helse og omsorg viser at utviklingshemmede er en høyrisikogruppe for å utvikle livsstilssykdommer. I tillegg har voksne med utviklingshemming ofte mer fritid enn andre, siden få er i arbeid og noen heller ikke har et kommunalt dagaktivitetstilbud (Se kapittel 9 Arbeid). At personer med utviklingshemming som regel har få nære venner, utvikler livsstilssykdommer og har mer fritid enn andre, tilsier at fritidsaktiviteter kan være særlig viktig for utviklingshemmedes livskvalitet.

Det vil ofte være behov for ulike former for tilrettelegging for at personer med utviklingshemming skal kunne delta i fritidsaktiviteter. Dette kommer av at aktivitetene ofte tar utgangspunkt i kognitive og motoriske forutsetninger som utviklingshemmede ikke har. Behovet for tilrette-

legging vil variere med den enkeltes funksjonsnivå og den konkrete aktiviteten. Det kan handle om tilrettelegging av selve tilbudet, for eksempel fysisk tilrettelegging, eller tilrettelegging utenfor selve tilbudet, som ledsager- og transportordninger. Man snakker gjerne om et *integrert tilbud* når tilbudet er tilrettelagt slik at personer med nedsatt funksjonsevne kan delta i aktiviteter sammen med funksjonsfriske. *Spesialtilpassede tilbud* er tilbud som gis individuelt eller i grupper av personer med nedsatt funksjonsevne.

15.2 Målsettinger om fritidsaktiviteter

15.2.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

Retten til deltakelse i kultur, fritidsaktiviteter, fornyelse og idrett er fastslått i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). I artikkel 30 slås det fast at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre, og at statene skal gjennomføre tiltak for å sikre lik tilgang til kulturelle aktiviteter og delta på lik linje med andre i vanlige idrettsaktiviteter, idrettsaktiviteter spesielt beregnet på målgruppa, og aktiviteter for barn både i og utenfor skolen. Det skal videre sikres tilgang til arenaer og tjenester som gjør det mulig å delta i kultur- og idrettsaktiviteter.

Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet er fastslått i artikkel 19, hvor personer med nedsatt funksjonsevne skal sikres bistand for å inkluderes i samfunnet og hindre isolasjon og segregering.

Barnekonvensjonens artikkel 31 fastslår barnets rett til fritid og til å delta i lek, kulturliv og fritidsaktiviteter.

15.2.2 Politiske mål

I Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* sier regjeringen at det er en politisk målsetting å legge til rette for at alle, uansett funksjonsnivå, skal kunne delta på lik linje i ulike fritidsaktiviteter.

Mennesker med utviklingshemming skal ha et kultur- og fritidstilbud som er likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig. Det skal så langt som mulig gis et integrert tilbud, men særlig tilrettelagte tilbud kan i noen tilfeller være aktuelt for å imøtekomme variasjon i ønsker og behov.

I Meld. St. 10 (2011–2012) *Kultur, inkludering og deltaking* er visjonen i kulturpolitikken å bidra til en kultursektor der alle har reelle muligheter til å delta, uavhengig av funksjonsevne, sosial og kulturell bakgrunn. Meldingen understreker at universell utforming og tilgjengelighet er viktige strategier i kulturinstitusjonenes inkluderingsarbeid.

Idretten er underlagt det kulturpolitiske ansvarsområdet. I Meld. St. 26 (2011–2012) *Den norske idrettsmodellen* sammenfattes statens overordnede mål for idretten i en visjon om «idrett og fysisk aktivitet for alle». Idrett og fysisk aktivitet for alle innebærer at staten gjennom sin virkemiddelbruk skal legge til rette for at alle som ønsker det, skal ha mulighet til å delta i idrett eller drive egenorganisert fysisk aktivitet. I dette ligger et ansvar for å legge til rette for idrettsdeltakelse for mennesker som kan oppleve barrierer, eller som i noen tilfeller trenger en form for tilrettelegging for å kunne være fysisk aktive. Det er også et mål å legge til rette for at personer som i dag er fysisk inaktive, kommer i gang med aktivitet.

I Meld. St. 24 (2015–2016) *Familien – ansvar, frihet og valgmuligheter* slår regjeringen fast målsettingen at alle barn, uavhengig av foreldrenes økonomi, skal ha mulighet til å delta jevnlig i minst én organisert fritidsaktivitet sammen med andre. Kommunene, frivilligheten og staten gikk i juni 2016 sammen i Fritidserklæringen om en felles innsats for å realisere denne målsettingen.

15.3 Dagens situasjon

15.3.1 Kultur- og idrettstilbud

Stat, fylkeskommune og kommune har etter kulturloven ansvar for å legge til rette for kulturvirksomhet over hele landet. Loven er en generell intensjonslov og fastsetter ikke spesifikke krav til hva som kreves for å etterleve loven. I forarbeidene til loven heter det at kulturpolitiske tiltak og virkemidler tar særlig sikte på å fremme mangfold og kvalitet i kulturfeltet og å sikre at kulturtilbudene er lett tilgjengelige og gir mulighet til bred deltakelse. Hovedinnretningen i kulturpolitikken er å legge til rette for aktiviteter og tilbud som er åpne og tilgjengelige for alle.

Kultur- og idrettstilbud drives i all hovedsak av offentlig finansierte kulturinstitusjoner og frivillig-

heten. Frivillig sektor er en sentral aktør og tilbyr kultur- og idrettstilbud gjennom idrettslag, fritidsklubber, samt frivillige og ideelle organisasjoner. Her finner vi blant annet korps, festivaler og idrettsaktiviteter. Store deler av kultur- og idrettstilbudene foregår på lokalt nivå.

Det er en kommunal oppgave å sørge for at utviklingshemmede får et tilrettelagt kultur- og fritidstilbud på lokalt nivå. Dette foregår både i egen regi og i regi av frivillige lag og organisasjoner. I egen regi har kommunene ansvar for å drive og finansiere kommunale aktivitetstilbud til barn og unge, kulturhus, kulturskoler, arkiv, kinoer, folke- og skolebibliotek. I tillegg skal kommunen stimulere det lokale kulturlivet, blant annet ved å bygge kommunale idrettsbygg og idrettsanlegg. Kommunene skal sørge for at behovet for nødvendige tjenester som støttekontakt og transport blir ivare tatt, drive opplæringsvirksomhet av personell og skape et godt samarbeid mellom ulike nivå, sektorer og frivillige organisasjoner. Kommunen skal videre informere utviklingshemmede om fritidstilbudet og informere lag og organisasjoner om hvordan de kan tilrettelegge tilbud og aktiviteter, slik at utviklingshemmede kan benytte seg av dem.¹

15.3.1.1 Statlige virkemidler for inkluderende kulturtilbud

Et sentralt kulturpolitisk virkemiddel for å fremme et inkluderende og tilgjengelig kulturtilbud er økonomiske bidrag til drift av kulturinstitusjoner og støtte til frivillig virksomhet. Kulturdepartementet viser i sine tildelingsbrev til underliggende virksomheter og tilskuddsmottakere til krav om universell utforming i diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. I tildeling av statlige midler til kultur- og idrettsbygg stilles det krav til tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne.

I tillegg til hovedstrategien å legge til rette for aktiviteter og tilbud som er åpne og tilgjengelige for alle, tildeler Kulturdepartementet midler til ordninger som retter seg mot de som faller utenfor det generelle tilbudet på grunn av nedsatt funksjonsevne.

15.3.1.2 Statlige virkemidler for inkluderende idrettstilbud

Idretten er underlagt det kulturpolitiske ansvarsområdet. Den statlige idrettspolitikken skal bidra

¹ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

til at befolkningen har et bredt spekter av lokalt forankrede aktivitetstilbud. Det skal legges til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i idrett og fysisk aktivitet ut fra sine ønsker og forutsetninger. Idrettspolitikken hviler på to grunnpillarer: Tilskudd til bygging og rehabilitering av idrettsanlegg og tilskudd til aktivitetsformål. De statlige midlene til idrettsformål skal fordeles slik at de både kommer den frivillige, medlemsbaserte idretten til gode og styrker egenorganisert fysisk aktivitet i befolkningen.

Idrettsanlegg

Den samlede anleggsmassen skal gi flest mulig anledning til medlemsbasert idrett og egenorganisert aktivitet. Finansieringen av idrettsanlegg karakteriseres som et spleiselag mellom idrettslag og kommuner, med tilskudd fra spillemidlene² som en viktig delfinansiering.³ Kulturdepartementet fordeler spillemidler til fylkeskommunene, som prioriterer søknadene og tildeler midler til det enkelte anlegg. I tildeling av midler til ordinære anlegg er det krav om universell utforming.⁴ Dette er for å legge til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i idrett og fysisk aktivitet ut fra sine ønsker og forutsetninger.

Idrett og fysisk aktivitet

Den statlige idrettspolitikken bygger på at selve aktiviteten skapes og organiseres av andre enn det offentlige. Idrett, trening og fysisk aktivitet på fritiden drives som regel enten av idrettslag, i egen regi eller i kommersielle treningssentre. Virkemidlene som staten benytter er derfor tilskudd fra spillemidlene til organisasjoner, lag og i noen grad særskilte tiltak som har som formål å drive eller stimulere til idrett og fysisk aktivitet. De to store tilskuddene til aktivitetsformål gis til Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF) med medlemsorganisasjoner, og til lokale lag og foreninger.

Tilskuddet til NIF peker seg ut som det mest sentrale virkemiddelet for å nå målsettingen om at hele befolkningen skal ha et bredt spekter av lokalt forankrede aktivitetstilbud. NIF er fellesorganisasjonen for den organiserte idretten i Norge.

Denne organiseringen innebærer at både sær-idrettsforbund og idrettskretser er i samme organisasjon, og at NIF også er nasjonal olympisk og paralympisk komité. Idrettslag og særforbund er også medlemmer i NIF. Alle idrettslag er frivillige, medlemsbaserte organisasjoner. Det alt vesentlige av idrettsaktivitetene foregår i regi av idrettslagene.

I 1994 tok Norges Hanikapidrettsforbund initiativ til at personer med nedsatt funksjonsevne skulle integreres i den ordinære idretten. Den organisatoriske delen av integreringsprosessen ble fullført med en virksomhetsovertagelse til NIF i 2008. Hensikten med full integrering i alle organisasjonsleddene i norsk idrett er blant annet å skape flere og bedre tilbud til personer med nedsatt funksjonsevne i de lokale idrettslagene.⁵

15.3.1.3 Tilgjengelige tilbud for personer med utviklingshemming

Personer med utviklingshemming har et mer begrenset kultur- og idrettstilbud enn resten av befolkningen. En rapport fra Kunnskapsdepartementet⁶ viser at tilbudet til personer med nedsatt funksjonsevne – både integrerte tilbud og særlig tilrettelagte tilbud – er mindre variert enn for befolkningen for øvrig. Det er også variasjoner i fritidstilbudet kommunene imellom. I noen kommuner er det brede og sammensatte tilbud, mens i andre er det få valgmuligheter. Kommunenes samarbeid med kultur- og idrettstilbud i frivillig sektor er en sentral årsak til kommunale variasjoner.

I 2016 var omtrent 3500–4000 utviklingshemmede aktive medlemmer i norsk idrett.⁷ Tilbudet til utviklingshemmede på lagnivå er begrenset og det er store geografiske variasjoner. Omtrent halvparten av tilbudene er integrert i de ordinære idrettstilbudene i idrettslagene, og tilbudet beskrives som mer aktivitetsorientert enn konkurranseorientert.

15.3.2 Støtteordninger for en aktiv fritid

Utviklingshemmedes muligheter til å delta i fritidsaktiviteter handler ofte om mer enn tilrettelegging av selve tilbudet. Det vil ofte være behov for

² Spillemidler til anlegg for idrett og fysisk aktivitet er hjemlet i lov om pengespill m.v. (pengespilloven)

³ Meld. St. 26 (2011–2012) *Den norske idrettsmodellen*

⁴ Kulturdepartementet (2015). *Bestemmelser om tilskudd til anlegg for idrett og fysisk aktivitet – 2015*

⁵ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

⁶ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

⁷ Opplysninger utvalget har fått fra korrespondanse med NIF

tilrettelegging utenfor selve tilbudet, som transport til og fra aktiviteter, hjelpemidler og ledsager for at utviklingshemmede kan delta i fritidsaktiviteter. Lov om kommunale helse – og omsorgstjeneste fastslår i formålsparagrafen at kommunen skal sikre at den enkelte får mulighet til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

Støttekontakt

Utviklingshemmede kan ha rett til støttekontakt etter helse- og omsorgstjenesteloven. Støttekontakt er en person som får godtgjørelse fra kommunen for å hjelpe et annet menneske, slik at han eller hun kan ha et sosialt liv og en meningsfull fritid. Aktiviteter kan være å trene eller delta på organisert trening, gå tur, gå på konserter eller kino, delta på idrettsarrangementer, gjøre ting i hus og hage eller drive med andre sosiale aktiviteter. Det sentrale i støttekontaktordningen er at det er brukeren selv som skal bestemme hvilke aktiviteter hun ønsker å bruke støttekontakttime til.

Organiseringen av støttekontaktordningen varierer fra kommune til kommune.⁸ Støttekontakttjenesten kan organiseres som individuell støttekontakt, deltakelse i en aktivitetsgruppe eller et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon. Den vanligste formen for støttekontakt er individuell støttekontakt. En fritidskontakt er en type støttekontakt som har ansvaret for flere brukere samtidig. Typiske arbeidsområder for en fritidskontakt kan være å trene et idrettslag eller jobbe på en fritidsklubb. Les mer om støttekontaktordningen i kapittel 11 om helse og omsorg.

Helsetilsynet gjennomførte i 2007 et landsomfattende tilsyn med avlastning- og støttekontakttjenester.⁹ Tilsynet viste at mange kommuner først og fremst ga tilbud om støttekontakt til litt eldre barn og unge voksne. Samtidig dokumenterer en rapport fra Kunnskapsdepartementet at de fleste som ønsker støttekontakt får innvilget dette, men at mange står uten støttekontakt.¹⁰ Dette skyldes for det første at det er et underskudd på støttekontakter på grunn av rekrutteringsutfordringer. Det

kan også være vanskelig å finne riktig støttekontakt til bruker, fordi det bør være en viss kjemi eller et felles interessefelt mellom de to.

I tillegg til er det en utfordring at mange støttekontakter mangler relevant kompetanse for å jobbe med personer med utviklingshemming.¹¹

Avlastning

Avlastning er et tilbud til personer som gir omfattende omsorg til en annen med stort omsorgsbehov. Formålet er å avlaste den som gir omsorg, hindre omsorgsgiver i å bli overbelastet og gi mulighet til ferie og fritid samt deltakelse i vanlige samfunnsaktiviteter. Mange foreldre har store omsorgsoppgaver for barn med utviklingshemming og kan ha rett til avlastning. Innholdet og organiseringen av avlastningstilbud varierer fra kommune til kommune.¹² På Helsetilsynets nettsider er det publisert 16 tilsynsrapporter fra tilsyn med avlastnings- og barneboliger som er foretatt etter 2009. Fylkesmennene har konstatert ett eller flere avvik i 13 av disse sakene. Det var mangel på fritidsaktiviteter i 5 av sakene. Les mer om avlastningstiltak i kapittel 11 om helse og omsorg.

Transport

Transportordninger er et hjelpemiddel som skal bidra til å løse problemer som oppstår som følge av nedsatt funksjonsevne. Det finnes i dag tre transportordninger for personer med nedsatt funksjonsevne:¹³ *TT-ordningen* (tilrettelagt transport) for personer som av ulike årsaker ikke kan bruke ordinære kollektive transportmidler. Ordningen skal i hovedsak benyttes til fritidsreiser. I 2012 var det i underkant av 114 000 godkjente TT-brukere i Norge.¹⁴ Hvor mange av brukerne som har utviklingshemming er uvisst. *Arbeids- og utdanningsreiser* gir transport til og fra arbeid og skole til en egenandel som svarer til pris for vanlig kollektivtransport. *Stønad til bil* er en ordning for personer som har behov for eget transportmiddel på grunn av forflytningsvansker.

⁸ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

⁹ Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2007 med avlastnings- og støttekontakttjenester etter sosialtjenesteloven Avlastning og støttekontakt – tjenester med betydning for et bedre liv!

¹⁰ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

¹¹ Ibid.

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

¹⁴ Solvoll, G. (2012). *Transportordningen for funksjonshemmede (TT-ordningen)*. Status 2012. Rapport på oppdrag av Samferdselsdepartementet.

Hjelpemidler og utstyr

Arbeids- og velferdsetaten har det overordnede ansvaret for forvaltning av de fleste hjelpemidler for personer med varige funksjonsnedsettelse. Unntaket er fortrinnsvis behandlingshjelpemidler som ligger til helseforetakene. Kommunene har delvis økonomisk ansvar for hjelpemidler som skal dekke midlertidige behov (mindre enn 2–3 år), samt hjelpemidler for beboere i institusjoner. Videre har kommunen et faglig ansvar som blant annet omfatter å utrede behovet for hjelpemidler, å bistå bruker i opplæring i bruk av hjelpemiddelet og å melde fra til hjelpemiddelsentralen om hjelpemiddelet ikke dekker brukerens behov.

Direktoratet for naturforvaltning¹⁵ viser i sin utredning fra 2003 til at mange med funksjonsnedsettelse er avhengig av personlige hjelpemidler for å kunne delta i ulike friluftaktiviteter. Aktivitetshjelpemidler er utstyr som er spesielt utviklet for deltakelse i lek og sportsaktiviteter. Det kan være vanskelig å få tilgang til slike hjelpemidler, fordi mange av hjelpemidlene er kostbare sammenlignet med hva befolkningen ellers betaler for utstyr til samme eller tilsvarende aktiviteter og fordi de ofte må tilpasses individuelt. Personer som har behov for aktivitetshjelpemidler kan søke om stønad til slike hjelpemidler etter folketryktdloven § 10-7. Ordningen med aktivitetshjelpemidler for personer under 26 år er overslagsbevilget. For personer over 26 år er ordningen rammefinansiert med en ramme på 55 millioner kroner per år.

Ledsagerbevis

Ledsagerbevis er ikke en lovpålagt ordning, men en frivillig ordning kommunen kan innføre. Ledsagerbevis er et middel for å øke muligheten til den enkelte bruker til å benytte eksisterende fritidstilbud. Ordningen skal gi ledsager fri adgang til offentlige kultur- og fritidsarrangement og offentlige transportmidler. Tanken er at den ekstrakostnaden som følger av å ha med følge til å gå på fritidsaktiviteter skal dekkes av kommunen. Langt over halvparten av alle kommuner har i dag innført ledsagerordning.¹⁶ En rapport på vegne av Samferdselsdepartementet viser at 12 000–27 500 personer med nedsatt funksjonsevne på landsbasis hadde ledsagerbevis i 2008.¹⁷ Ordningen bru-

kes i hovedsak til transport, aktiviteter og arrangementer, som kino, konserter, teater.

15.3.3 Deltakelse i fritidsaktiviteter – barn og unge

Det er lite kunnskap om deltakelse i fritidsaktiviteter blant barn og unge med utviklingshemming. En studie fra 2014¹⁸ finner at barn og unge med nedsatt funksjonsevne har mindre sosialt samvær med jevnaldrende enn andre barn. Dette gjelder både sosial samvær på skolen og sosial samvær i fritida, herunder deltakelse i fritidsaktiviteter med jevnaldrende. Det sosiale samværet med jevnaldrende i skole og fritid reduseres med økende alderstrinn for funksjonshemmede generelt, og det gjelder også for utviklingshemmede.¹⁹ I overgangen til videregående skole fortsetter reduksjonen i sosial deltakelse på fritiden, men ikke i skoletiden. I tillegg reduseres sosialt samvær med barn uten funksjonsnedsettelse med økende klassetrinn.

Samtidig som sosial deltakelse i skole og fritid avtar med økende klassetrinn, endres mønsteret av hvem er sammen med. Etter hvert som barnet blir eldre reduseres sosial deltakelse i fritiden med jevnaldrende som ikke har funksjonshemming. På videregående nivå deltar funksjonshemmede mer i fritidsaktiviteter sammen med andre med ulike typer av funksjonsnedsettelse.²⁰

Mange fritidsaktiviteter er koblet tett til skolen, slik som idrettsaktiviteter og skolekorps. Det er derfor naturlig at de man er sammen med på skolen også er de man deltar i aktiviteter med på fritiden.

Flere studier finner en sammenheng mellom organisering i skolen og sosial deltakelse i skole og fritid. Elever med nedsatt funksjonsevne som deltar i vanlig undervisning deltar mer i sosiale aktiviteter på fritiden enn elever som har mer segregerte undervisningsformer.²¹ Dette støttes opp av en studie som finner at en del barn og unge

¹⁵ Direktoratet for naturforvaltning (2003). *Friluftsliv for funksjonshemmede. Anbefalinger om tiltak for å bedre funksjonshemmedes muligheter til friluftsliv*. Utredning 2003-4

¹⁶ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

¹⁷ Samferdselsdepartementet (2008). *Ledsagere for funksjonshemmede i kollektivtrafikken*. Rapport av Asplan Viak på oppdrag fra Samferdselsdepartementet

¹⁸ Wendelborg, C. og Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. (s. 59-79) Gyldendal akademisk

¹⁹ Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2009). *Levekår blant personer med kognitive vansker. Analyse basert på levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*. Rapport. NTNU Samfunnsforskning

²⁰ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport utarbeidet på av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

med funksjonsnedsettelse som ikke deltar i kroppsovingsfaget i skolen, i mindre grad deltar i organisert idrett på fritiden.²² Det er imidlertid vanskelig å vite om sammenhengen mellom inkludering i ordinær undervisning og deltakelse i fritidsaktiviteter skyldes organiseringen av undervisningen eller egenskaper ved eleven.

En undersøkelse på vegne av Kunnskapsdepartementet²³ kartlegger hvilke ønsker funksjonshemmede barn og unge og deres foreldre har for innhold og organisering av fritidsaktiviteter. Her kommer det frem at de ønsker en kombinasjon av integrerte tilbud og spesialtilpassede tilbud. Etter grunnskolealder etterspør foreldrene i økende grad særlig tilrettelagte tilbud, da det oppleves at forskjellene mellom funksjonsfriske barn og barn med funksjonsnedsettelse øker med alderen. Foreldrene uttrykker et ønske om sosiale fritidsaktiviteter da barn og unge med funksjonsnedsettelse ofte ikke mestrer ordinære sosiale arenaer og har færre venner enn andre barn. Foreldrene etterspør også mer fritidsaktiviteter som inkluderer bevegelse, da det er viktig at det jobbes med motorikk og fysisk trening. Mange barn og unge med nedsatt funksjonsevne bruker mye tid på passive egenaktiviteter, som dataspill og TV-titting. NIF bekrefter at flere utviklingshemmede enn i dag kunne vært inkludert i idretten.²⁴

I en studie fra 2009²⁵ oppgir unge funksjonshemmede at organiserte fritidsaktiviteter ikke er viktig i deres hverdag. Nedvurdering av fritidsaktiviteter ble tilskrevet negative erfaringer. For samtidig som deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan bidra til sosial integrering og tilhørighet, kan det også reprodusere fordommer og negative stereotyper, som kan gjenspeile manglende inkludering i aktivitetene.

15.3.4 Deltakelse i fritidsaktiviteter – voksne

Levekårsundersøkelser²⁶ av utviklingshemmedes levekår viser at fritiden ble «taperen» etter ansvarsreformen. Etter tusenårsskiftet 2001 har det vært en gradvis forbedring slik at deltakelse i fritidsaktiviteter nærmer seg nivået fra før institusjonene ble lagt ned. Samtidig ser dette ikke ut til å gjelde fritidsaktiviteter med et folkehelsepreg, som fottur, trening og sport. Ved siste levekårsundersøkelse i 2010 var omfanget av slike aktiviteter fremdeles langt lavere enn før ansvarsreformen.

Voksne utviklingshemmede drev i 2010 i gjennomsnitt med mosjon, sport eller idrett i overkant av én gang i måneden. Dette fysiske aktivitetsnivået er langt lavere enn i resten av befolkningen, hvor om lag 80 prosent av befolkningen over 16 år trener eller mosjonerer minst en gang i uka.²⁷

Det er få utviklingshemmede som deltar i ordinære fritidstilbud for alle. Nærmere 60 prosent deltar i liten grad i fritidstilbud som også brukes av andre enn utviklingshemmede. I overkant av 30 prosent av personalet til utviklingshemmede beskriver fritiden som lite variert.

Fritidsaktiviteter organiseres i stor grad av medlemsbaserte foreninger. Personer med kognitive vansker deltar mindre i foreninger enn resten av befolkningen.²⁸ Om lag 80 prosent av befolkningen deltar i foreninger, mens for personer som har kognitive vansker før fylte 18 år er deltakelsen kun 60 prosent. Det er særlig i idrettsforeninger hvor utviklingshemmede har vesentlig lavere deltakelse enn resten av befolkningen. NIF oppgir at de har mellom 2500–3000 aktive medlemmer med utviklingshemming, noe som vurderes som lavt sett opp mot resten av befolkningen.²⁹ I en studie fra 2008³⁰ oppga 40 prosent av deltakerne med nedsatt funksjonsevne at de ønsket å delta mer i sosiale aktiviteter.

For mange er ferie et høydepunkt i fritiden. I perioden 1994–2010 har andelen av voksne

²¹ Wendelborg, C. og Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. (s. 59-79) Gyldendal akademisk

²² Grue, L. (2001). *Motstand og mestrings. Om funksjonshemming og livsvilkår*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA rapport 1/01

²³ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

²⁴ Opplysninger utvalget har fått fra korrespondanse med NIF

²⁵ Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA rapport 09/09

²⁶ Söderström, S og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning

²⁷ Statistisk sentralbyrå (2014). *Idrett og friluftsliv, levekårsundersøkelsen, 2012*. Tilgjengelig på <https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/statistikker/fritid/hvert-3-aar>

²⁸ Tøssebro, J. og Wendelborg, C (2009). *Levekår blant personer med kognitive vansker. Analyse basert på levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*. Rapport. NTNU Samfunnsforskning

²⁹ Opplysninger utvalget har fått fra korrespondanse med NIF

³⁰ Ramm, J. og Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne*. Statistisk sentralbyrå. Rapport 8/13

utviklingshemmede som har foretatt en feriereise på minst en uke i løpet av året ligget på rundt 60 prosent, noe som er rundt 20 prosentpoeng lavere enn i befolkningen for øvrig.³¹

15.4 Avstand mellom mål og dagens situasjon

15.4.1 Utviklingshemmede har ikke et likeverdig fritidstilbud

Det er en politisk målsetting å legge til rette for at alle, uansett funksjonsnivå, skal kunne delta i ulike fritidsaktiviteter.³² Mennesker med utviklingshemming skal ha et kultur- og fritidstilbud som er likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig. Utviklingshemmede har utfordringer tilknyttet kognitive ferdigheter og motorikk, noe som ofte medfører at de har behov for tilrettelegging for å kunne delta i fritidstilbud. Behovet for tilrettelegging vil variere etter funksjonsnivå og den konkrete aktiviteten. Ordinære tilbud skal så langt som mulig tilrettelegges slik at utviklingshemmede kan delta, men i noen tilfeller kan det være aktuelt med spesielt tilpassede tilbud for å imøtekomme variasjon i behov og ønsker.

Som situasjonsbeskrivelsen viser, har personer med utviklingshemming et mer begrenset fritidstilbud enn andre. Mange utviklingshemmede opplever barrierer som hindrer dem fra å delta i fritidsaktiviteter i den grad de ønsker. Det er kommunale variasjoner i hvilke tilbud som eksisterer. At utviklingshemmede har mer begrenset fritidstilbud enn andre kommer til uttrykk ved at de deltar mindre i fritidsaktiviteter enn resten av befolkningen. Dette gjelder særlig deltakelse i aktiviteter med folkehelsepreg. Ved økende alder deltar utviklingshemmede i mindre grad i ordinære fritidsaktiviteter og mer i spesielt tilrettede tilbud sammen med andre utviklingshemmede.

Det er uheldig at utviklingshemmede har mer begrensede muligheter enn andre til å delta i fritidsaktiviteter. Fritidsaktiviteter kan være en sosial arena sosial hvor man etablerer nettverk og vennskap, særlig for barn og unge. Mange utviklingshemmede har mer fritid enn andre fordi de i mindre grad deltar i arbeidslivet.

At utviklingshemmede ikke har lik tilgang til å delta i organiserte fritidsaktiviteter kan ha uheldige konsekvenser for den enkeltes livskvalitet,

utvikling og sosiale liv. Utviklingshemmede har langt svakere sosiale nettverk og færre venner enn andre. I tillegg strever mange med livsstilssykdommer, som blant annet er relatert til lite fysisk aktivitet. For å leve aktive og sosiale liv har mange utviklingshemmede behov for tilrettelegging, stimulering og organisering. Dette indikerer at deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan være særlig viktig for personer med utviklingshemming.

15.5 Årsaker til avstand mellom mål og dagens situasjon

Mange utviklingshemmede opplever begrensninger som hindrer dem fra å ha et fritidstilbud på lik linje med andre barn og å benytte eksisterende tilbud i den grad de ønsker. Dette handler både om manglende tilrettede tilbud, og om begrensninger utenfor selve tilbudet, særlig tilknyttet muligheter til transport, ledsager, hjelpemidler og foreldrenes ressurser og kapasitet.

15.5.1 Årsaker til at utviklingshemmede ikke har et likeverdig fritidstilbud

15.5.1.1 Manglende kunnskap om tilrettelegging av tilbud

For å tilrettelegge slik at utviklingshemmede kan delta i ordinære fritidsaktiviteter kreves det en viss kunnskap og bevissthet om konsekvensen av den konkrete funksjonsnedsettelsen for deltakelse.³³ I lag hvor utviklingshemmede deltar, krever det kompetanse for å tilrettelegge tilbudet. Innen idretten mangler trenere ofte kunnskap om hvordan man kan tilrettelegge for at med utviklingshemming kan være aktive i idrettslagene.³⁴

15.5.1.2 Fysisk utilgjengelighet

Mangel på universell utforming og fysisk tilgjengelighet hindrer personer med nedsatt funksjonsevne fra å benytte fritidstilbud slik de måtte ønske. Fysisk utilgjengelighet utpeker seg som den mest sentrale barrieren for deltakelse i fritidstilbud for personer med nedsatt funksjonsevne

³¹ Söderström, S og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning

³² Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

³³ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport utarbeidet av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

³⁴ Opplysninger utvalget har fått fra korrespondanse med NIF

generelt.³⁵ Hva som utgjør fysiske hindringer varierer med den enkeltes funksjonsnedsettelse.

15.5.1.3 Transportutfordringer

Manglende transportmuligheter fremheves som et hinder for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne benytte fritidstilbud.³⁶ Mange av fritidstilbudene til barn og unge med redusert funksjonsevne befinner seg langt fra hjemmet, ofte fordi det er for få aktuelle deltakere i nærmiljøet. Dermed er tilgang til transport en sentral forutsetning for å kunne benytte fritidstilbud.³⁷ NIF mener at en mer forutsigbar transportordning kan bidra til flere aktive medlemmer med utviklingshemming i idrettslagene.³⁸

15.5.1.4 Mangel på hjelpemidler

Mange har behov for aktivitetshjelpemidler for å kunne delta i idrett og andre fritidsaktiviteter. Det kan være vanskelig å få tak i slike hjelpemidler da det er kostbart og utstyret ofte må tilpasses den enkelte. Budsjetbegrensningen knyttet til støtte til hjelpemidler for personer over 26 år, samt krav om egenandel, kan hindre voksne utviklingshemmedes muligheter til et aktivt liv.

15.5.1.5 Svakheter i støttekontaktordningen

Støttekontaktordningen er sentral for at personer med utviklingshemming skal kunne benytte eksisterende fritidstilbud. NIF påpeker at trenere i lokallag ofte har behov for ekstra personell for å tilrettelegge for utviklingshemmede, og vurderer støttekontaktordningen som viktig i tilretteleggingen. De erfarer at støttekontaktordningen i dag brukes for lite til fritidsaktiviteter.³⁹ Som det kom frem i situasjonsbeskrivelsen får de fleste som ønsker støttekontakt innvilget dette, men likevel står mange uten støttekontakt på grunn av rekrut-

teringsproblematikk. Det er også en utfordring at mange støttekontakter mangler relevant kompetanse for å jobbe med personer med utviklingshemming. I tillegg kan det være vanskelig å finne en støttekontakt med god kjemi og felles interesser med brukeren.

15.5.1.6 Ressurser og kapasitet hos foreldre

Foreldres ressurser – som tid, kapasitet og privatøkonomi – har betydning for barn og unges fritid. Mange foreldre gjør en frivillig innsats for at barn og unge kan delta i organiserte aktiviteter. Det kan være krevende for foreldre å få oversikt over rettigheter og tilbud kommunen har, for barn og unge med utviklingshemming. Medlemskap i kultur- og idrettsforeninger kan utgjøre en økonomisk belastning for foreldre og dermed være en hindring for deltakelse.⁴⁰ Dette er særlig relevant for foreldre til barn med utviklingshemming som ofte står lengre i foreldrerollen enn andre.

15.6 Utvalgets vurderinger

Som situasjonsbeskrivelsen viser, har personer med utviklingshemming et mer begrenset fritidstilbud enn andre. Mange utviklingshemmede er hindret fra å delta i fritidsaktiviteter i den grad de ønsker.

Utvalget ønsker først og fremst å understreke kommunenes ansvar for å tilby utviklingshemmede et tilrettelagt fritidstilbud, enten det er i egen regi eller i regi av frivillige lag og organisasjoner. Dette innebærer blant annet å informere lag og organisasjoner om hvordan de kan tilrettelegge tilbud og aktiviteter slik at utviklingshemmede kan benytte seg av dem, for eksempel gjennom opplæring.⁴¹ For at utviklingshemmede skal få muligheter til å delta i et mangfold av fritidsaktiviteter er det viktig at kommunen er systematisk og målrettet i sitt arbeid.

I tillegg anbefaler utvalget å evaluere støttekontaktordningen, og å vurdere hva slags støtte som er best mulig egnet for at utviklingshemmede skal få bedre muligheter til en aktiv fritid.

³⁵ Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA rapport 09/09

³⁶ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport utarbeidet på av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

³⁷ Ibid.

³⁸ Opplysninger utvalget har fått fra korrespondanse med NIF

³⁹ Opplysninger utvalget har fått fra korrespondanse med NIF

⁴⁰ Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Rapport utarbeidet på av Rambøll på oppdrag fra Helsedirektoratet

⁴¹ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

Kapittel 16

Privatliv, seksualitet og familieliv

16.1 Målsettinger om privatliv, seksualitet og familieliv

16.1.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

16.1.1.1 Privatliv

Retten til privatliv er ivaretatt gjennom folkerettslige konvensjoner, blant annet Den europeiske menneskerettighetskonvensjon artikkel 8, FNs verdenserklæring om menneskerettigheter artikkel 12, og FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter artikkel 17. Disse konvensjonene er blitt gjort til norsk lov gjennom menneskerettsloven. Myndighetene er forpliktet til å respektere privatlivet ved å ikke gripe inn i individenes rettsfære.

At retten til privatliv også skal gjelde personer med nedsatt funksjonsevne slås fast i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). I artikkel 22 slås det fast at ingen med nedsatt funksjonsevne, uansett bosted eller boform, skal utsettes for vilkårlige eller ulovlige inngrep i privat- eller familieliv, hjem eller korrespondanse. På lik linje med andre skal statene beskytte personopplysninger og opplysninger om helse og habilitering for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

16.1.1.2 Seksualitet

Seksualitet er tema som er omfattet av flere menneskerettigheter. Som del av den intime sfære er seksualitet er vernet i FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter artikkel 17. Seksuell helse er en side ved seksualitet som omfattes av retten til helse i artikkel 12 i FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Partene skal tilby tjenester, varer og informasjon relatert til seksuell helse, og vanskeligstilte og marginaliserte grupper skal ikke diskrimineres.¹ Seksualitet er videre relatert til retten til frihet, retten til utdanning og forbud mot diskriminering. CRPD slår fast at disse rettighetene også skal gjelde personer med nedsatt funksjonsevne.

16.1.1.3 Familieliv

CRPD slår i artikkel 23 fast at partene skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å avskaffe diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne i alle saker som gjelder ekteskap, familie, foreldrerollen og personlige relasjoner, slik at de behandles på lik linje med andre.

Partene skal treffe tiltak med sikte om å sikre anerkjennelse av retten til å inngå ekteskap og stifte familie på basis av de fremtidige ektefellers frie og uforbeholdne samtykke, og anerkjennelse til å treffe beslutning om antall barn, og til tilgang til alderstilpasset opplysning og opplæring om reproduksjon og familieplanlegging. Partene skal gi mennesker med nedsatt funksjonsevne hensiktsmessig hjelp til å utøve ansvaret for oppfostring av barn, og barn skal ikke i noe tilfelle blir skilt fra foreldre fordi enten barnet eller en eller begge foreldre har nedsatt funksjonsevne.

16.1.2 Politiske målsettinger

I Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* slås det fast at målsettingen om full deltakelse og likestilling for personer med utviklingshemming skal gjelde for alle områder i livet, herunder retten til privatliv. Privatliv er et område som utover personopplysningsvern har begrenset politisk oppmerksomhet. Samtidig er det politiske målsettinger om innretningen av helse- og omsorgstjenester, som er relevant for utviklingshemmedes privatliv gitt deres bo- og omsorgssituasjon. I utformingen av helse- og omsorgstjenester skal pasienten settes i sentrum. Tjenestene skal utformes, tildeles og gjennomføres med utgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker.²

¹ Committee on Economic, Social and cultural rights (2016). General comment No. 22 (2016) on the right to sexual and reproductive health (article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)

² Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

I forbindelse med Ansvarsreformen ble retten til seksualliv ble omtalt som en sentral del av retten til å bestemme over eget liv. Forholdene skulle legges best mulig til rette for at den enkelte skulle få et sunt og harmonisk forhold til seksualitet og seksuelle opplevelser, som en vesentlig side ved livet. Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* fremhever viktigheten av at utviklingshemmede får tilpasset opplæring om kropp, seksualitet og identitet for seksuell helse.

I Meld. St. 24 (2015–2016) *Familien – ansvar, frihet og valgmuligheter* støtter regjeringen opp om ulike familie- og samlivsformer. Dette må også innebære samlivsformer hvor utviklingshemmede utgjør en av partene. Regjeringen bygger videre sin familiepolitikk på at familien og andre foresatte gir den beste omsorgen for barna. De aller fleste foreldre gir barna sine en trygg oppvekst med omsorg og kjærlighet. Familier som har utfordringer skal få riktig hjelp til rett tid, og familier som har behov for særskilt støtte eller oppfølging skal få dette.³

16.2 Privatliv

Alle mennesker har rett på privatliv, forstått som vernet om en privat sfære som man selv kontrollerer og hvor man kan handle fritt uten vilkårlige eller ulovlige inngrep. Privatliv er en forutsetning for at enkeltmennesker, uten å bli forstyrret eller kontrollert av andre, kan skape en privat sfære til å utvikle seg selv som person og sosial vesen. Privatlivet generelt er underlagt rettslig beskyttelse, blant annet gjennom straffelovens regler om vern av privatlivets fred.

Vern om privatlivet innebærer også vern av individers rett til å ha innflytelse på bruk og spredning av personopplysninger om seg selv. Den enkelte skal ha kontroll over og i størst mulig grad kunne bestemme over opplysninger om deres personlige forhold og private liv, herunder ha rett til å få vite hvilke opplysninger andre kjenner til om en selv og hva de brukes til. Utgangspunktet er at nær sagt enhver opplysning om en identifiserbar persons privatliv er beskyttet mot offentliggjøring. Personopplysningsvernet er underlagt omfattende lovregulering, blant annet gjennom personopplysningsloven, helseregisterloven og regler om taushetsplikt.

Vern om privatliv for personer med utviklingshemming må sees i sammenheng med at de på

flere områder er en sårbar gruppe som trenger både frihet og vern. Å veie disse hensynene mot hverandre kan være utfordrende, men helt sentralt, for å legge til rette for en livssituasjon hvor man ivaretar den enkeltes selvbestemmelse, privatliv og nødvendig beskyttelse.

Det er noen særtrekk ved utviklingshemmedes livssituasjon som gjør at utviklingshemmede mer utsatt enn andre for krenkelser privatlivet. Utformingen av tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming er avgjørende for den enkeltes muligheter for privatliv. Tvangsbruk utgjør det største inngrepet mot et menneskes privatliv og personlige integritet. Dette er imidlertid tema i kapittel 12 Tvang og makt, og omtales derfor ikke her.

Hjemmet utgjør den viktigste private arena, hvor man selv bestemmer hvem som kommer og går. For utviklingshemmede er deres hjem noen andres arbeidsplass. Det er derfor sentralt at tjenester utformes og utføres slik at det legges til rette for privatliv. Som det fremgår av kapittel 14 Bolig og kapittel 11 Helse og omsorg, bor de aller fleste med utviklingshemming i bofellesskap eller bokollektiv, og i langt tettere boformer enn andre. Mange er mottakere av omfattende pleie- og omsorgstjenester, som i all hovedsak er organisert som boligbaser der personalet er ansatt for å yte tjenester til bofellesskapet. De fleste boligbaser har heldøgns bemanning, selv om det kan være stor variasjon i individuelle behov for hjelp. Dette innebærer at mange utviklingshemmede omgås flere tjenesteytere enn de har behov for. I tillegg omgås utviklingshemmede mange ulike tjenesteytere, som blant annet skyldes utforming av turnusordninger og gjennomtrekk i tilbudet. Samorganiseringen av bo- og tjenestetilbud gjør at utviklingshemmede har begrenset mulighet til å bytte bolig og samtidig beholde tjenesteytere, eller omvendt.

At mange utviklingshemmede omgås personale eller andre tjenestemottakere hele eller store deler av døgnet gjør at utviklingshemmede slipper mange inn i de intime og personlige sidene av livet. Det blir vanskelig å etablere private sfærer hvor de selv bestemmer hvem som kommer og går, og å verne om private opplysninger.⁴

Selv om det er en politisk målsetting at utviklingshemmede skal ha et privatliv som alle andre, indikerer bo- og tjenestesituasjonen at det i liten grad legges til rette for det. Utviklingshem-

³ Meld. St. 24 (2015–2016) *Familien – ansvar, frihet og valgmuligheter*

⁴ Denne problematikken ble løftet frem i NOU 2001: 11 *Fra bruker til borger*, i relasjon til mulighetsrommet for realisering av retten til seksualitet

mede er mer enn andre utsatt for krenkelser av privatlivet. Det kan medføre uheldige konsekvenser for livskvaliteten, da privatliv er vesentlig for å bestemme over eget liv. Dette kan være til hinder for å utvikle seg som person, knytte vennskap og kjæresteforhold, samt å utvikle en sunn og selvstendig seksualitet.

16.3 Seksualitet

Seksualitet er et område hvor personer med utviklingshemming har vært utsatt for en restriktiv linje. Utviklingshemmede har både vært ansett å mangle seksualliv, og at de har en ukontrollert og avvikende seksualitet. Frem til diskusjonen om utviklingshemmedes rett til seksualitet vokste frem på 1970-tallet var utviklingshemmedes seksualitet undertrykt eller ignorert.⁵

16.3.1 Seksuell identitet og orientering og ytringsform

Personer med utviklingshemming har det samme spekteret av seksuelle orienteringer som resten av befolkningen. De, som alle andre, erfarer og definerer seg som heterofil, homofil, bifil og transseksuell.⁶ Utviklingshemmede kan imidlertid ha vansker med å forstå sin egen seksualitet, som være utfordrende for selvbildet og eierskap til egen seksualitet.

Personer med utviklingshemming har seksuelle behov som alle andre, men seksualiteten kan komme til uttrykk på andre måter. For utviklingshemmede vil det ofte være et misforhold mellom kroppslig og intellektuelt utviklingsnivå, og seksuelle ytringsformer er nært knyttet til intellektuelle ferdigheter. For personer med dyp utviklingshemming handler seksualitet i hovedsak om behovet for nærhet og gode kroppsopplevelser. Seksualiteten kobles ikke til seksuelle handlinger. For personer med alvorlig til moderat utviklingshemming er det svært forskjellig hvorvidt og hvordan seksuelle behov leves ut. En del har en aktiv egenseksualitet og noen har en kjæreste, men langt fra alle kjæresteforhold innebærer samleie. For personer med lett utviklingshemming vil de seksuelle ytringsformene ofte være de samme som i resten av befolkningen.⁷

16.3.2 Kunnskap om seksualitet blant utviklingshemmede

Selv om mange med lett utviklingshemming har samme seksuelle ytringsformer som andre, mangler mange utviklingshemmede kunnskap som er nødvendig for å utvikle en selvstendig og sunn seksualitet. Dette gjelder som kunnskap om egen og andres kropp, seksualitet og normer, samt kunnskap om prevensjon, graviditet og overgrep.⁸ Manglende kunnskap på området kan resultere i manglende forståelse for egne og andres grenser. Dette kan medføre at utviklingshemmede kan bli utsatt for, eller selv begå overgrep. Utviklingshemmede barn og unge har mindre sosial omgang med jevnaldrende enn andre, og går dermed glipp av de uformelle kanalene hvor man utvikler kunnskap og erfaring om seksualitet. Det er derfor særlig viktig at utviklingshemmede får tilpasset opplæring om kropp og seksualitet i skolen.

16.3.3 Tilrettelegging, opplæring og bistand

Tjenesteytere skal legge forholdene til rette for at funksjonshemmingen blir minst mulig til hinder for seksuell utfoldelse. Som omtalt i avsnittet om retten til privatliv, er utviklingshemmede mer utsatt for krenkelser av det private rom enn andre. Dette kan redusere mulighetene for seksualitet.

For at utviklingshemmede skal utvikle en selvstendig og trygg seksualitet er det sentralt at tjenesteytere ikke møter den utviklingshemmede med fordommer. Seksualitet hos utviklingshemmede kan avvike fra normal seksualatferd som følge av manglende kunnskap hos den utviklingshemmede selv og ubalanse mellom kroppslig og intellektuelt utviklingsnivå. Det er derfor viktig at tjenesteytere har kompetanse om seksuell utvikling for å forstå hvordan seksualitet kommer til uttrykk hos utviklingshemmede.

Tjenesteytere har ansvar for å legge til rette for at seksualitet er et tema som blir vektlagt på lik linje med andre tema. Når det dukker opp seksuelle behov og problemer kan tjenesteyter gi generelle og enkle råd og informasjon. Tjenesteyter må selv vurdere sin egen kompetanse til å gi tilpasset opplæring og råd, og vurdere når det er behov for kompetanse fra habiliteringstjenesten. Habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten

⁵ Midjo, T. (2012). *Kjønnsidentitet, samliv og seksualitet*. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

⁶ Ibid.

⁷ Eggen, K., Fjeld, W., Malmo, S. og Zachariassen, P. (2014). *Utviklingshemming og seksuelle overgrep*. Oslo universitetssykehus

⁸ Ibid.

representerer en ekspertise som gjerne tilkalles når det dreier seg om å vurdere seksualisert adferd, seksuelle behov eller seksuelle frustrasjoner som tjenesteyterne ikke forstår eller finner problematisk å forholde seg til. I slike tilfeller foretar habiliteringstjenestene vurderinger og utformer opplegg for å sikre at tjenestemottaker får nødvendig og forsvarlig hjelp. Habiliteringstjenestene kan om nødvendig formidle kontakt med psykolog, seksualveileder eller sexolog.

Tilfeller hvor det er behov for å kontakte habiliteringstjenesten er blant annet ved oppfølging av problematisk seksuell adferd og overgrep, men også opplæring og bistand til bruk av seksuelle hjelpemidler. Funksjonshemmede har rett til stønad til seksualtekniske hjelpemidler gjennom folketrygden. For at seksuell bistand kan klassifiseres som helsehjelp, må det utføres profesjonelt og forsvarlig, og den som utføre bistanden skal gjøre det i kraft av sin stilling som helsepersonell, og at bruker defineres som pasient.

I tillegg til å gi råd og veiledning i konkrete saker tilbyr de fleste barn- og voksenhabiliteringstjenester kompetansetiltak om seksualitet til utviklingshemmede, pårørende og tjenesteytere gjennom opplæring, kurs og kartlegging.⁹ Det finnes imidlertid ingen oversikt over dekningsgraden av slike tilbud på landsbasis.

Det er viktig at tjenesteytere har kompetanse i å tilrettelegge for en selvstendig og trygg seksualitet som ivaretar hensynet til selvbestemmelse, privatliv og nødvendig beskyttelse. Samtidig avdekker studier at tjenesteytere ikke har tilstrekkelig kompetanse og til å ta opp temaer tilknyttet seksualitet og legge til rette for et seksualliv.¹⁰ Tjenesteytere vegrer seg mot å legge til rette for seksualitet på grunn av bekymringer om seksuelt overførbare sykdommer, uønsket graviditet og fare for seksuelle overgrep.¹¹

Som det fremgår av kapittel 18 Kriminalitet og straffeprosess er det indikasjoner på at utviklingshemmede er mer utsatt for seksuelt misbruk, voldtekt og andre seksuelle overgrep enn andre. Tjenesteytere uttrykker også usikkerhet relatert til håndtering av uakseptabel seksuell atferd, som onani i upassende situasjoner. At seksualitet regnes som ens private sfære er også en grunn til at

tjenesteytere synes det er vanskelig å løfte frem seksualitet som tema og gi veiledning på området. Manglende tilrettelegging og veiledning om seksualitet kan føre til at seksuelle behov og seksuelle problemer ignoreres, og kan hindre utviklingen av en selvstendig og trygg seksualitet. Forskningslitteraturen peker på styrket kunnskap og kompetanse om seksualitet blant utviklingshemmede og nærpersoner som sentrale virkemidler for å realisere muligheten for et seksualliv og forebygge seksuelle overgrep.¹²

16.4 Familieliv

Familieliv forstås her som samliv (ekteskap og samboerskap), foreldreskap, og å bo sammen med oppvekstfamilien. Å bo med oppvekstfamilien er også omtalt i kapittel 10 Helse- og omsorg, i forbindelse med barne- og avlastningsboliger.

16.4.1 Samliv for personer med utviklingshemming

Frem til 1969 var «sinnsyke» og «åndssvake» gjennom lov forhindret fra å inngå ekteskap. Dagens ekteskapslov fra 1991 gir personer med utviklingshemming lik rett til å inngå ekteskap som alle andre forutsatt at de innfrir kravene om rettslig handleevne. Dersom en av partene har en verge må også denne gi samtykke til å inngå ekteskap dersom det faller inn under vergens mandat. Fylkesmannen kan imidlertid gi samtykke dersom det ikke er noen rimelig grunn til nektelsen.

Undersøkelser viser at unge og voksne med utviklingshemming drømmer om et vanlig liv, et liv som alle andre med kjæreste, familie og eventuelt barn.¹³

Det er svært få personer med utviklingshemming som er i samliv. En undersøkelse fra 2002 viste at kun tre prosent av utviklingshemmede har samboer og 12 prosent har kjæreste.¹⁴ Erfaringer fra Habiliteringstjenesten tilsier at kjæresteforhold er mer utbredt i dag.¹⁵ At så få utviklingshemmede lever i samliv skiller seg markant fra befolkningen for øvrig hvor 64 prosent er gifte

⁹ Blant annet seksualopplæringsprogrammet «Kropp, identitet og seksualitet», utarbeidet av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet i samarbeid med Habiliteringsteamet for voksne ved Nordlandssykehuset

¹⁰ Midjo, T. (2012). *Kjønnsidentitet, samliv og seksualitet*. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

¹¹ Se f.eks. Löfgren-Mårtenson, L. (2010). «Får Jag Lov?». Studentlitteratur AB

¹² Eggen, K., Fjeld, W., Malmo, S. og Zachariassen, P. (2014). *Utviklingshemming og seksuelle overgrep*. Oslo universitetssykehus

¹³ Kittelsaa, A.M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvforståelse og andre forståelser*. Fagbokforlaget

¹⁴ Tøssebro, J. og Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal

¹⁵ Midjo, T. (2012). *Kjønnsidentitet, samliv og seksualitet*. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

eller samboere. Det er begrenset kunnskap om omfang og ulike former for parforhold og samliv der en eller begge har utviklingshemming.

Personer med utviklingshemming lever i større grad alene enn resten av befolkningen, og årsakene ser ut til å være sammensatte. Dette handler om mulighetene par med utviklingshemming har for å flytte sammen, men også hvilke muligheter utviklingshemmede har til å etablere parforhold i første omgang.

Utvikling av parforhold forutsetter ofte at man har en privat arena, hvor man selv har kontroll over hvem som kommer og går. Som det ble omtalt i avsnittet om privatliv, er utviklingshemmede mer utsatt for krenkelser av privatlivet enn andre. Bo- og tjenestesituasjonen gjør det utfordrende å skape private sfærer, da de store deler av dagen omgås personale, familie eller andre tjenestemottakere. Hvordan omgivelsene forholder seg til de som bor i boligene på er av stor betydning for tilgang til privatliv og utvikling av nærrelasjoner. I tillegg kan vaktordninger og kommunegrenser skape organisatoriske utfordringer for at utviklingshemmede kan etablere nærrelasjoner.

Det sosiale nettverket til mennesker med utviklingshemming ofte begrenset til familie, tjenesteytere og få valgte relasjoner. Unge med utviklingshemming er mindre sammen med jevnaldrende på skolen og fritiden enn andre.¹⁶ De har dermed mindre tilgang til arenaer med sjekking og utprøving av egen seksualitet. Utviklingshemmede har kan ofte ha problemer med å ta del i det sosiale spillet for å etablere en kjærestereelasjon, og kan trenge hjelp til å utvikle og bevare relasjoner til potensielle partnere.

Å være i et parforhold kan være krevende, og i tilfeller hvor en eller begge har utviklingshemming kan utfordringene være ekstra store. De fleste habiliteringstjenestene tilbyr samlivskurs for personer med utviklingshemming.

Det er viktig at par hvor én eller begge har utviklingshemming skal gis mulighet å flytte sammen om de ønsker det. Som det ble omtalt i avsnittet om privatliv er tjenestetilbudet til utviklingshemmede utformet slik at tjenestene er tilknyttet bolig fremfor individet. Det er dermed begrensede muligheter å bytte bolig og samtidig beholde tjenesteytere. Dette kan utgjøre en barriere mot at par med utviklingshemming flytter sammen.

¹⁶ Wendelborg, C. og Paulsen, V. (2014). «Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger* (s. 59–79) Oslo: Gyldendal akademisk

16.4.2 Foreldre med utviklingshemming

16.4.2.1 Utviklingshemmede som får barn

Retten til å få barn handler om at samfunnet skal avholde seg fra inngrep som hindrer muligheter man innenfor lovverket har til å få barn. Det er svært begrenset adgang til å gripe inn for å hindre graviditet (tvangsprevensjon, steriliseringsinngrep) eller å gjennomføre abortinngrep. Barn av utviklingshemmede utgjør minst to promille av alle barn som fødes.¹⁷ Dette tilsvarer at omtrent 120 barn fødes hvert år hvor minst en av foreldrene har utviklingshemming. De fleste personene med utviklingshemming som blir foreldre har en lett grad av utviklingshemming, og de fleste i denne kategorien er ikke diagnostisert.¹⁸

16.4.2.2 Foreldrenes møte med barnevernet

Retten til å beholde omsorgen for et barn beror på evnen og viljen foreldrene har til å gi forsvarlig omsorg for barnet. I barnevernloven¹⁹ § 4-12 bokstav d heter det at vedtak om å overta omsorgen for et barn kan treffes dersom det er overveiende sannsynlig at barnets helse eller utvikling kan bli alvorlig skadd fordi foreldrene er ute av stand til å ta tilstrekkelig ansvar for barnet. Før et slikt vedtak kan treffes, skal det være forsøkt å sette inn hjelpetiltak. Mennesker med funksjonshemming skal vurderes på lik linje med andre.

De fleste personene med utviklingshemming som blir foreldre har en lett grad av utviklingshemming, og de fleste i denne kategorien har ingen diagnose.²⁰ Mange har en form for usynlig utviklingshemming inntil de kommer i situasjoner de ikke mestrer. Å bli forelder vil være en situasjon hvor mennesker med utviklingshemming ofte vil ha behov for omfattende støtte for å sikre at barnets beste ivaretas.²¹ Foreldre med utviklingshemming kan ha større problemer enn andre med hensyn til for eksempel oppmerksomhet mot barnet, med impuls kontroll, samspill, og planlegging og forebygging av ulykker i hjemmet. Barn av personer med utviklingshemming er derfor en risikoutsatt gruppe.²² De er særlig utsatt for manglende eller svak omsorg, støtte og stimu-

¹⁷ Tøssebro, Jan et al. (2014) *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. NTNU Samfunnsforskning

¹⁸ Midjo, Turi (2012). *Kjønnsidentitet, samliv og seksualitet*. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

¹⁹ Lov om barnevern av 17. juli 1992 nr 100

²⁰ Midjo, Turi (2012). *Kjønnsidentitet, samliv og seksualitet*. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

²¹ Tøssebro, Jan et al. (2014) *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. NTNU Samfunnsforskning

lering, slik at barna ikke får utviklet sitt potensiale for vekst, utvikling og mestring. Habiliteringstjenesten tilbyr foreldreopplæringsprogram for utviklingshemmede, men dekningsgraden av tilbudet er ikke kjent.

En studie fra 2014 undersøker foreldres møter med barnevernet hvor minst én av foreldrene har kognitive vansker.

Det er stor sannsynlighet for omsorgsovertakelse av barn hvor en eller begge foreldrene har utviklingshemming. Om lag halvparten av barna vokser opp hos andre enn sine foreldre, og sjansen for omsorgsovertakelser øker ytterligere om mor er alene.²³

Hjelpeapparatet erfarer at selv om foreldre med utviklingshemming har omfattende behov for støtte, så er det vanskelig å komme i posisjon til å yte hjelp til denne foreldregruppen. Foreldrene formidler sjelden behov for hjelp. I hjelpeapparatets vurdering av omsorgsevne legges barnas situasjon til grunn og ikke diagnoser hos foreldrene.

Det fremgår av studien at hjelpeapparatet har manglende kunnskap og bevissthet om foreldre med utviklingshemming, og dermed vansker med å se familiens og barnas utfordringer. Dette til tross for omfanget av omsorgsovertakelser i denne målgruppen. I studien stilles det spørsmål ved om hjelpetiltakene er godt nok tilpasset målgruppen. Barnevernet bruker samme repertoar av tiltak mot foreldre med intellektuelle vansker, til tross for at disse har andre forutsetninger og

har behov for andre tilnæringsmåter enn andre foreldre. Manglende tilrettelegging av opplæring og bistand kan føre til familien ikke får den bistanden de har behov og rett på.

16.5 Utvalgets vurderinger

Selv om det er en politisk målsetting at utviklingshemmede skal ha et privatliv som alle andre, indikerer bo- og tjenestesituasjonen at det i liten grad legges til rette for det. Manglende tilgang til privatliv kan være til hinder for å utvikle seg som person, knytte vennskap og kjæresteforhold, samt å utvikle en sunn og selvstendig seksualitet.

Utviklingshemmede har ikke de samme mulighetene som resten av befolkningen til å utvikle en selvstendig seksualitet. Tjenesteytere har begrenset kunnskap om seksuell utvikling blant utviklingshemmede, som fører til vegring mot å løfte frem temaet og legge til rette for seksualitet. På bakgrunn av dette anbefaler utvalget et kompetansetiltak om seksualitet og forebygging av seksuelle overgrep for personer som jobber i tjenestene for utviklingshemming (Se Løft 6 Kompetanse og kunnskap).

Utviklingshemmede har de samme rettighetene som andre når det gjelder muligheter familieliv. Det kan likevel stilles spørsmål om barnevernets tiltak er tilstrekkelig tilpasset familier hvor foreldre har utviklingshemming. Manglende tilpassing av tiltak kan ha uheldige konsekvenser for både barn og foreldre. Utvalget mener det er behov for å styrke kompetansen om foreldre med utviklingshemming i hjelpeapparatet, slik at tiltak kan tilpasses målgruppen.

²² Midjo, Turi (2012). *Kjønnsidentitet, samliv og seksualitet*. Barne- ungdoms- og familiedirektoratet

²³ Tøssebro, Jan et al. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. NTNU Samfunnsforskning

Kapittel 17

Politisk deltakelse

17.1 Politisk deltakelse for personer med utviklingshemming

Et velfungerende demokrati forutsetter at samfunnsmedlemmene kan påvirke politiske beslutninger gjennom demokratiske deltakelseskanaler. Demokratisk deltakelse er viktig for et velfungerende samfunn og for det enkelte samfunnsmedlem. Mulighet til å påvirke beslutninger som berører en selv er vesentlig som samfunnsdeltaker og for å bestemme over eget liv. Personer med utviklingshemming er ofte omfattende mottakere av tjenester og ytelser. Fordi utviklingshemmede utgjør en gruppe med særlige behov er det vesentlig at deres perspektiver blir hørt av politiske beslutningstakere ved utformingen av velferdsordninger. Mulighetene for å påvirke politiske beslutninger som berører en selv er avgjørende for opplevelsen av medbestemmelse.

Som samfunnsborgere har personer med utviklingshemming de samme formelle mulighetene som resten av befolkningen til å påvirke politiske beslutninger gjennom demokratiske deltakelseskanaler. Selv om utviklingshemmede har de samme formelle rettighetene til politisk deltakelse som resten av befolkningen, så kan den reelle muligheten for deltakelse være mer begrenset. Mange med utviklingshemming har svakere forutsetninger enn andre for å være politisk engasjerte, på grunn av lav utdanning, begrensede språklige ferdigheter og små sosiale nettverk. For at utviklingshemmede skal ha reelle muligheter til å påvirke politiske beslutninger vil mange ha behov for ulike former for tilrettelegging. Dette handler om tilrettelegging for å gjøre de konkrete deltakelseskanalene tilgjengelige, og tilrettelegging for at utviklingshemmede skal få kunnskap om politikk, samfunn og demokratisk deltakelse.

17.2 Målsettinger om politisk deltakelse

17.2.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

Retten til politisk deltakelse er nedfelt i menneskerettslige konvensjoner, blant annet FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter. Artikkel 21 omhandler retten til forsamlingsfrihet, artikkel 22 omhandler retten til organisasjonsfrihet, og artikkel 25 omhandler retten til delta i valg og bli valgt til politiske posisjoner. Disse konvensjonene er gjennom menneskerettsloven del av norsk lov.

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) slår i artikkel 29 fast at partene skal garantere mennesker med nedsatt funksjonsevne politiske rettigheter og mulighet til å benytte disse på lik linje med andre. Partene er forpliktet til å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta fullt ut og på en effektiv måte i det politiske og offentlige liv på lik linje med andre, enten direkte eller gjennom fritt valgte representanter, herunder ved at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett og mulighet til å avgi stemme og bli valgt. Videre er partene forpliktet til å fremme et miljø der mennesker med nedsatt funksjonsevne fullt ut og på en effektiv måte kan delta i ivaretagelsen av offentlige anliggender, uten diskriminering og på lik linje med andre, og oppmuntre til at de deltar i offentlige anliggender. Dette innebærer blant annet deltakelse i politiske partier og interesseorganisasjoner, herunder organisasjoner av og for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

17.2.2 Politiske målsettinger

I Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* slås det fast at «det er en målsetting for regjeringen at personer med utviklingshemming skal delta på alle demokratiske arenaer, både gjennom deltakelse i valg, partipolitikk, interesseorganisasjoner, som brukerrepresentanter og i offentlig meningsutveksling.» Tilrettelegging, herunder tilgjengelig informasjon og universell utforming, omtales som

sentrale virkemidler for at utviklingshemmede skal ha mulighet til å delta i politiske deltakelseskanaler. Grunnskolen er «sentral for å gi alle en forståelse av, og skape oppslutning om grunnleggende menneskerettigheter, demokratiske verdier og likestilling, aktivt medborgerskap og demokratisk deltakelse.»¹

Regjeringen slår fast viktigheten av å sikre medvirkning fra borgere som er særlig avhengige av tjenestene fra kommunene og fylkeskommunene.² Personer med funksjonsnedsettelse er en gruppe som ofte er underrepresenterte i folkevalgte organ. Regjeringen ønsker derfor at disse gruppene skal høres i saker som gjelder deres livssituasjon.

17.3 Dagens situasjon

17.3.1 Politisk medborgerskap – muligheter for deltakelse og innflytelse

Begrepet *medborgerskap* er sentralt for å forstå utviklingshemmedes muligheter til politisk deltakelse og innflytelse. Medborgerskap bygger på prinsippet om at alle individer er fullverdige samfunnsmedlemmer. Hver enkelt har et sett av sivile, politiske og sosiale rettigheter som sikrer dem en likeverdig status og like muligheter for å delta i alle sider av samfunnslivet. På det politiske området handler medborgerskap om å ha formelle og reelle muligheter for politisk innflytelse på samfunnets utforming gjennom politiske deltakelseskanaler.

Begrepet *empowerment* står sentralt i medborgerskapstankegangen og tydeliggjør at borgerne må mektiggjøres og myndiggjøres for å være fullverdige politiske medborgere. Mektiggjøring innebærer at borgerne skal sikres formell og reell tilgang til politiske deltakelseskanaler, slik at de har muligheter til å delta i politiske aktiviteter. Myndiggjøring handler om at borgerne skal ha muligheter for politisk innflytelse gjennom deltakelseskanalene.³ Mektiggjøring og myndiggjøring er slik sett tett sammenvevd. Politiske kanaler er en forutsetning for å ha politisk innflytelse, men kanalene taper kraft som arenaer for innflytelse dersom mottaksapparatet ikke er lydhøre for stemmene.

Det norske demokratiet gir borgerne mange påvirkningsmuligheter. Dette gjelder både formelle deltakelseskanaler, som valgdeltakelse, medlemskap i politiske organisasjoner, og uformelle kanaler, som deltakelse i aksjoner og medier. Dette er deltakelseskanaler som i utgangspunktet er åpne for alle. Selv om alle har like formelle muligheter, har ikke nødvendigvis alle som ønsker å engasjere seg reelle muligheter til å nå frem i det politiske systemet. Reelle muligheter til politisk deltakelse og innflytelse er nært tilknyttet den enkeltes politiske ressurser, som er personlige kjennetegn og egenskaper som gir den enkelte muligheter for å utøve politisk påvirkning. Dette er forhold som blant annet utdanning, sosiale kontakter, tid, språklige evner og kunnskap. Forskning viser at slike politiske ressurser er skjevfordelt i samfunnet. Dette påvirker ulike sosiale gruppers muligheter for politisk deltakelse. For at alle borgere skal ha reelle muligheter til å påvirke de beslutninger som berører dem må de ha de nødvendige ressursene som gjør tilgangen til deltakelse mulig.

Personer med begrensede politiske ressurser har ikke de samme forutsetningene for å være politisk aktive og påvirke samfunnet rundt seg. Dette bidrar til å skape et skjevfordelt deltakelsesmønster hvor deler av befolkningen holdes utenfor det politiske kretsløpet. Dette kan både føre til frustrasjon og avmakt blant personer som ikke opplever å nå frem i det politiske systemet. Videre kan det føre til at politikere ikke tar hensyn til disse gruppenes eventuelle særinteresser ved fordelingen av goder og byrder. Det er imidlertid partier og organisasjoner som taler de svakes sak. Det er derfor ikke nødvendigvis slik at svake gruppers perspektiver ikke blir hørt, selv om de selv ikke taler sin sak på egen hånd.

Selv om personer med utviklingshemming har formell tilgang til politiske deltakelseskanaler er dette en gruppe som ofte har svakere politiske ressurser enn andre. Mange utviklingshemmede har lav utdanning, begrensede sosiale nettverk og svake språklige evner, som gjør at de har begrensede forutsetninger for å være politisk engasjert. Språklige evner regnes som en av de viktigste forutsetningene for politisk engasjement. Mange kan oppleve problemer med å få tak i innholdet i politikernes argumentasjon og ekspertenes analyser.

For at utviklingshemmede som politiske medborgere skal ha reelle muligheter til politisk påvirkning vil mange ha behov for ulike former for tilrettelegging. Dette handler både om tilrettelegging for å gjøre de konkrete deltakelseskana-

¹ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

² Kommunal og moderniseringsdepartementet (2016) *Høringsnotat om råd i kommunar og fylkeskommunar for ungdom, eldre og personar med funksjonsnedsettning*

³ Ødegård, G. (2011). *Medborgerskap, politisk deltakelse og makt. Et ungdomsperspektiv*. Institutt for samfunnsforskning

lene tilgjengelige, og tilrettelegging for at utviklingshemmede skal kunne orientere seg om politikk, samfunn og politisk deltakelse. Som for resten av befolkningen er tilrettelagt opplæring i grunnskolen sentralt for utviklingshemmedes kunnskap og oppslutning om grunnleggende menneskerettigheter, demokratiske verdier, aktivt medborgerskap og demokratisk deltakelse.⁴ Det eksisterer i dag medieaktører som tilrettelegger informasjon for personer med utviklingshemming, blant annet EMPO-TV og TV BRA. Det vil også være behov for tilrettelegging av deltakelseskanaler, som tilgjengelig informasjon og universell utforming, for at utviklingshemmede skal ha mulighet til å politisk deltakelse.

17.3.2 Politiske deltakelseskanaler

I det norske samfunnet er det flere kanaler for å øve innflytelse på politiske myndigheters beslutninger. Man skiller gjerne mellom den formelle og den uformelle demokratiske deltakelsen, hvor formelle deltakelseskanaler er knyttet til den demokratiske prosessen. Her omtales utviklingshemmedes deltakelse i følgende formelle deltakelseskanaler: deltakelse i valg, medlemskap i politisk parti eller politisk interesseorganisasjon og deltakelse i kommunale og fylkeskommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne. I tillegg omtales utviklingshemmedes deltakelse i samfunnsdebatten gjennom mediekanaalen. I dette kapittelet ses det nærmere på utviklingshemmedes tilgang til og faktiske bruk av kanalene, og muligheter kanalen gir for politisk innflytelse.

17.3.2.1 Deltakelse i politiske valg

Utviklingshemmede har rett til å delta i politiske valg på lik linje med andre. I Valgloven § 2-1, står det at alle borgere har stemmerett så fremt de ikke har mistet stemmeretten sin jf. Grunnloven § 53, som sier at stemmerett tapes ved domfellelse for straffbare handlinger og ved å gå i fremmed makts tjeneste uten regjeringens samtykke.

For at utviklingshemmede skal ha mulighet til å delta i valg kan de ha behov for tilpasset informasjon, fysisk tilrettelegging og bistand. Tilgjengelighet til valg uavhengig av funksjonsevne reguleres i hovedsak av valgloven og diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Tilgjengelighetskravene omfatter blant annet skilting/merking, fremkommelighet og valgutstyr, som avlukke, urne og stemmesedler. Valgforskriften fastsetter at der-

som en velger har behov for hjelp til å avgi stemme, har vedkommende etter valgloven rett på hjelp fra stemmestyret. Velgere med alvorlig fysisk eller psykisk funksjonsnedsettelse kan i tillegg ha med seg en annen hjelper etter eget valg. Valgloven åpner også for at personer som ikke har mulighet til å komme til valglokalet etter søknad, kan avgi stemme der de er, og det avholdes forhåndsstemmegivning på helse- og sosialinstitusjoner.

Det eksisterer tilskuddsordninger med mål om å styrke stemmeberettigedes kunnskap om politiske valg og å øke valgdeltakelsen. Blant annet fikk NFU i 2013 tilskudd fra daværende Kommunal- og regionaldepartementet (KRD) til informasjonstiltak der målet var å gi velgere med utviklingshemming mulighet til å kunne gjøre selvstendige valg og kunne delta i stortings- og sametingsvalget på lik linje med andre. Stiftelsen Klar Tale fikk i 2015 tilskudd fra KRD til å produsere et spesialnummer av lettlestavisen Klar Tale om kommunestyre- og fylkestingsvalget i 2015.

Det mangler kunnskap om utviklingshemmedes deltakelse ved valg i Norge. En studie fra Storbritannia dokumenterer at valgdeltakelsen blant utviklingshemmede er lav, da kun omtrent 30 prosent deltok ved valg, mot 70 prosent i resten av befolkningen.⁵ I studien fremgår det også at utviklingshemmede som bor hjemme deltar i større grad enn de som bor i bofellesskap. Overførbarheten fra denne studien til norske forhold er imidlertid usikker.

17.3.2.2 Deltakelse i politiske interesseorganisasjoner

Levekårsundersøkelsen for personer med nedsatt funksjonsevne fra 2007 viste at for personer med nedsatt funksjonsevne var organisasjonsdeltakelsen omtrent like høy som befolkningen for øvrig (ca. 80 prosent).⁶ Sammenliknet med den øvrige befolkningen var det blant personer med nedsatt funksjonsevne en lavere andel som var medlemmer i fagforeninger, idrettslag og helse/sanitetsforeninger, mens en høyere andel var medlemmer i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede.⁷

Det eksisterer i Norge en rekke interesseorganisasjoner for funksjonshemmede. En rekke av

⁴ Utdanningdirektoratet. Formål for læreplan i samfunnsfag

⁵ Keeley, H., Redley, M., Holland, A.J. og Clare, I.C.H. (2008). «Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities». I *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 52, nr. 3, 175-181

⁶ Molden, T.H., Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne*. NTNU Samfunnsforskning

organisasjonene, særlig de nyere organisasjonene, er små og relatert til diagnose. Andre organisasjoner er større og dekker et spekter av ulike funksjonsnedsettelse. Mange av organisasjonene har slått seg sammen til en paraplyorganisasjon, som opptrer på vegne av alle medlemsorganisasjonene. I 2015 var det registrert 129 støtteberettigede interesseorganisasjoner for funksjonshemmede, som til sammen mottok i overkant av 143 millioner kroner i tilskudd. I tillegg mottok Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) særskilt tilskudd som paraplyorganisasjoner.

De fleste organisasjoner for funksjonshemmede fyller to funksjoner. For det første handler det om å gi medlemmer mulighet til å møtes for å samtale om spørsmål som er interessante for dem personlig. For det andre har organisasjonene ofte et interessepolitisk formål for å fremme likestilling og deltakelse i samfunnet. Dette er i hovedsak paraplyorganisasjonene som er opptatt av overordnede samfunnsproblemer. Organisasjonene har jevnlig møter med relevante departementer, blant annet i forbindelse med budsjettforhandlingene.

17.3.2.3 Deltakelse i kommunale og fylkeskommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne

Råd for personer med nedsatt funksjonsevne må forstås i sammenheng med utviklingen av et mer deltakerdemokratisk ideal, hvor utvidelsen av den moderne velferdsstaten bidro til et økende behov for å rådføre seg med brukere av velferdsgodene. Hensikten er at innbyggerne skal kunne medvirke i beslutninger som særlig berører dem.⁸

Regjeringen fremhever viktigheten av medvirkning fra ulike grupper av innbyggere som er særlig avhengige av tjenestene fra kommunene og fylkeskommunene.⁹ Personer med nedsatt funksjonsevne er en av flere grupper som ofte er underrepresenterte i folkevalgte organ. Representasjonsordninger for mennesker med nedsatt funksjonsevne skal bidra til medvirkning i lokalde-

mokratiske prosesser som gjelder deres levevilkår.

Lov om råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne pålegger alle kommuner og fylkeskommuner å sørge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne blir sikret åpen, bred og tilgjengelig medvirkning i arbeidet med saker som er særlig viktige for dem. Dette gjelder blant annet arbeid mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, tilgjengelighet og likeverdige tjenester for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Medvirkning skal i hovedsak skje gjennom rådgivning og uttalelser. Rådet skal medvirke til å synliggjøre behovene som ulike grupper med nedsatt funksjonsevne har, og hva som er gode løsninger for dem.

Det er opp til den enkelte kommune og fylkeskommune å bestemme antall medlemmer i rådet og dets sammensetning. Loven åpner også for ulik organisering, blant annet at det som alternativ til eget råd for personer med nedsatt funksjonsevne kan være interkommunale råd eller felles råd for personer med nedsatt funksjonsevne og andre grupper med lovpålagte råd, herunder eldre.

Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR) kartla organisering og erfaring med rådene for personer med nedsatt funksjonsevne.¹⁰ Det fremgår at aldersfordelingen i rådene er svært skjev. Den store majoriteten av medlemmene er over 40 år, og personer under 25 år er nesten ikke representert. I hvilken grad utviklingshemmede er medlemmer av råd er ikke kjent. Sakstypene som rådene arbeider med peker i retning av at rådene i hovedsak arbeider med saker som gjelder universell utforming og fysisk utforming av bygninger og uteområder. Problemstillinger som er særlige relevante for personer med utviklingshemming, herunder helse- og omsorgstjenester, utgjør en mindre andel av saker rådene arbeider med.

Når det gjelder rådernes innflytelse er det en sterk tendens til at rådene kommer seint inn i saksbehandlingsprosessen. Rådene arbeider mer responderende enn proaktivt og kun et lite fåtall av rådene forbereder saker. Samtidig vurderer flertallet av rådene, nær 70 prosent, sin egen innflytelse som svært eller ganske stor. Fellesråd for eldre og personer med nedsatt funksjonsevne vurderer sin egen innflytelse noe lavere. Den faktoren rådene opplever som viktigst for innflytelse er

⁷ Molden, T.H., Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning

⁸ Ødegård, G. (2011). *Medborgerskap, politisk deltakelse og makt*. Institutt for samfunnsforskning

⁹ Kommunal og moderniseringsdepartementet (2016). *Høringsnotat om råd i kommunar og fylkeskommunar for ungdom, eldre og personar med funksjonsnedsettning*

¹⁰ Winsvold, Nørve, Stokstad, Vestby (2014). *Råd, regler og representasjon. Eldre og mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Norsk institutt for by- og regionsforskning. Notat 2014:101

at representanter fra administrasjonen drøfter saker og lytter til rådets meninger på et tidlig tidspunkt i saksprosessen.

Tidligere eksisterte en representasjonsordning også på statlig nivå. Statens råd for likestilling av funksjonshemmede var et rådgivende organ for departementene og statsforvaltningen for øvrig. Statens råd var rådgivende for utforming og gjennomføring av politikken for funksjonshemmede på alle samfunnets områder.

17.3.2.4 Deltakelse i samfunnsdebatten

Å ytre et politisk standpunkt i mediene er et uttrykk for politisk deltakelse. En studie gjennomført av Universitetet i Nordland har undersøkt i hvilken grad utviklingshemmede i mediene kommer til orde i saker som har politisk karakter.¹¹ Her fremgår det at utviklingshemmede i svært liten grad uttaler seg i saker som handler om deres livssituasjon og levekår, men heller i «gladsaker» om fritid, kultur og hverdagsliv.

17.4 Utvalgets vurderinger

Det er en politisk målsetting at personer med utviklingshemming skal delta på alle demokra-

tiske arenaer, både gjennom deltakelse i valg, partipolitikk, interesseorganisasjoner, som brukerrepresentanter og i offentlig meningsutveksling.¹² Som det fremgår av situasjonsbeskrivelsen er det lite systematisk dokumentasjon om utviklingshemmedes politiske deltakelse. Det er likevel tydelige indikasjoner på at utviklingshemmede i liten grad deltar i politiske valg, i samfunnsdebatten og i kommunale og fylkeskommunale råd. Funnene støttes opp av at utviklingshemmede har svakere politiske ressurser, som utdanning, språklige ferdigheter og sosiale nettverk, som begrenser utviklingshemmedes reelle muligheter til politisk deltakelse. Samtidig er mange utviklingshemmede medlemmer i politiske interesseorganisasjoner som taler utviklingshemmedes sak. Da foreldre av utviklingshemmede utgjør en stor del av medlemsmassen i organisasjonene kan det imidlertid i noen tilfeller oppstå interessekonflikter mellom utviklingshemmede og foreldrenes interesser.

På bakgrunn av at utviklingshemmede i liten grad er politisk aktive mener utvalget det er viktig å legge til rette for at utviklingshemmede får bedre muligheter til å påvirke politiske beslutninger.

¹¹ Morlandstø, L. og Sandvin, J. T. (2014). *Fra bollebaking til demokratisk deltakelse- representasjoner av utviklingshemmede i norske medier*. Universitetet i Nordland

¹² Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

Kapittel 18

Kriminalitet, straffeprosess og straffegjennomføring

Utvalget vil i dette kapittelet belyse temaet utviklingshemmede og kriminalitet. Utviklingshemmede kan ha befatning med kriminalitet både som fornærmet, som gjerningsperson, eller som vitne.

Når det gjelder utviklingshemmede som fornærmede er det interessant å belyse hva slags kriminalitet utviklingshemmede utsettes for, hvordan utviklingshemmede beskyttes mot kriminalitet, hvordan kriminelle handlinger mot utviklingshemmede avdekkes og håndteres og hvordan utviklingshemmede ofre for kriminalitet ivaretas i straffeprosessen.

Utvalget ønsker videre å beskrive kriminalitet blant utviklingshemmede, hvordan kriminelle utviklingshemmede håndteres av tjenestene og i straffeprosessen og strafferettslige og andre reaksjoner som blir iverksatt.

18.1 Målsettinger om lik beskyttelse mot kriminelle handlinger, forebygging av kriminell atferd og tilrettelagt og rettferdig saksgang

18.1.1 Forpliktelser i menneskerettighetene

FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 5 forbyr diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, og fastslår i artikkel 12 at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha rettslig handleevne på lik linje med andre (se også kapittel 13).

Konvensjonen artikkel 13 slår fast at partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har effektiv tilgang til rettssystemet på lik linje med andre. Rettsprosessen skal tilrettelegges for personer med nedsatt funksjonsevne, på alle stadier av prosessen, og for både tiltalte og vitner. Statene skal fremme passende opplæring for dem som arbeider innenfor rettspleien, herunder politi og fengselsansatte.

I konvensjonens artikkel 16, 1-5, omtales vold og misbruk mot mennesker med nedsatt funksjonsevne. Artikkelen erkjenner partenes plikt til

å treffe tiltak som skal beskytte mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familie og omsorgspersoner mot alle former for utnyttning, vold og misbruk og tiltak som skal sikre restituering og rehabilitering for de som er ofre for utnyttning, vold og misbruk. Artikkelen omtaler også plikten til å føre tilsyn for å forhindre slike hendelser.

Barnekonvensjonen artikkel 19 sier at staten skal treffe alle egnede tiltak for å beskytte barn mot alle former for vold, misbruk og mishandling. For å verne barn mot slik utnyttning, skal staten sette i verk alle nødvendige tiltak, nasjonalt og internasjonalt. I konvensjonens artikkel 36 står det at staten har plikt til å beskytte barnet mot alle former for utnyttelse som er skadelig for barnets velferd.

18.1.2 Politiske mål

De generelle målene for justissektoren er å redusere alvorlig kriminalitet, styrke forebyggingen av kriminalitet og sikre en effektiv straffesakskjede.¹ I kampen mot kriminalitet, er et aktivt forebyggende arbeid svært viktig. Justispolitikken skal sikre den enkeltes behov for trygghet og rettssikkerhet. Kriminalitetsbekjempelse må skje innenfor rammene av grunnleggende rettsstatsprinsipper. Hensynet til ofre og pårørende skal vektlegges i hele straffesakskjeden.

Regjeringen har formulert visse mål som er relevante for rettssikkerhet og ivaretagelse av utviklingshemmede som begår lovbrudd. I forbindelse med nye regler om avhør av særlig sårbare vitner (se under) understreker proposisjonen at det er viktig med tilrettelegging også for særlig sårbare mistenkte.²

Kriminalomsorgen bygger på at mennesker er likeverdige, har egenverdi og er skapende. Et viktig prinsipp for straffegjennomføring og kriminal-

¹ Statsbudsjettet for 2015

² Prop. 112 L (2014–2015) *Endringer i straffeprosessloven (avhør av barn og andre særlig sårbare fornærmede og vitner)*

omsorg er at alle, uansett kjønn, sosial bakgrunn, funksjonsevne, etnisitet, religion, seksuell orientering eller andre liknende forhold ved personen skal ha et likeverdig tilbud.³ De domfelte skal få en individuell behandling. Fengselet skal være en arena for å trene på dagliglivets aktiviteter, og de innsatte skal kunne motta rehabilitering og behandling under soning.

Når det gjelder utviklingshemmede ofre for kriminalitet er disse særlig sårbare, og har et særskilt krav på beskyttelse. Samfunnet er forpliktet til å avdekke vold og seksuelle overgrep mot barn og særlig sårbare voksne, påse at skyldige blir dømt og forhindre nye overgrep. Ofre skal ivaretas og beskyttes i etterforskningen av straffbare forhold.⁴

18.2 Statusbeskrivelse

18.2.1 Utviklingshemmede lovbrøyttere

Den vanligste formen for kriminalitet i Norge er vinningsforbrytelser, som utgjør i overkant av 40 prosent av den anmeldte kriminaliteten.⁵ Andre vanlige lovbrudd er trafikklovbrudd og narkotikalovbrudd. Omtrent fire av fem lovbrudd begås av menn.

Det er generelt lite kunnskap om hva slags typer av lovbrudd som begås av personer med utviklingshemming. Internasjonale studier viser en høyere forekomst av kriminell atferd blant personer med lettere utviklingshemming enn blant folk flest. Dette kan til dels forklares ved at forbrytelsene oftere blir oppklart. Det er mindre kriminalitet blant personer med moderat og alvorlig utviklingshemming.

En studie fra 2015 gjennomgår 84 straffesaker i perioden 2002–2014 der tiltalte er utviklingshemmet og der det er fremsatt påstand om formidlende omstendigheter ved straffeutmålingen etter tidligere straffeloven § 56 C (nå § 78) på grunn av utviklingshemming.⁶ Gjennomgangen viser at halvparten av lovbruddene, 52,4 prosent, gjelder seksuallovbrudd. 27,4 prosent gjelder voldslovbrudd. I over halvparten av sakene, 64,3 prosent, omfatter tiltalen mer enn ett straffelovbrudd.

³ Meld. St. 12 (2014–2015) *Utviklingsplan for kapasitet i kriminalomsorgen*

⁴ Prop. 112 L (2014–2015) *Endringer i straffeprosessloven (avhør av barn og andre særlig sårbare fornærmede og vitner)*

⁵ Tall fra SSB

⁶ Søndena, E. og Spro, M. (2015). *Lettere psykisk utviklingshemmede i strafferettslig forstand, en gjennomgang av alle registrerte saker fra lovdata 2002–2014*. Notat

Dette er i tråd med funn i tidligere norske studier.⁷

Andre studier sår imidlertid tvil om hvorvidt seksualitetsforbrytelser og voldsforbrytelser er de mest vanlige formene for lovbrudd blant utviklingshemmede. En doktoravhandling fra NTNU fra 2009 viser at utviklingshemmede begår samme slags kriminalitet som befolkningen for øvrig, bortsett fra narkotikakriminalitet. Studien baserer seg på en kartlegging av IQ og andre forhold hos av 143 innsatte i norske fengsler. Vinningskriminalitet blant utviklingshemmede var en av grunnene til at regjeringen i 2015 fremmet forslag om å åpne for å idømme tvungen omsorg ved gjentatte lovbrudd av samfunnsskadelig eller særlig plagsom art for utilregnelige.⁸

18.2.2 Utviklingshemmede lovbrøyttere i straffeprosessen

Etterforskning og avhør av utviklingshemmede som har begått lovbrudd skjer etter ordinære regler i straffeprosessloven. Loven åpner for at personer med utviklingshemming kan plasseres i institusjon eller kommunal boenhet og holdes tilbake ved tvang istedenfor ordinær varetektsfengsling mens saken etterforskes.

I straffeloven er det en rekke særbestemmelser som gjelder for utviklingshemmede som har begått lovbrudd. Utviklingshemming kan gi grunnlag for straffrihet eller redusert straff. Straffeloven § 20 bestemmer at bare personer som er tilregnelige på handlingstidspunktet kan straffes. Lovbrøytter regnes ikke som tilregnelig dersom han eller hun er utviklingshemmet i høy grad. Med utviklingshemmet i høy grad menes at personen har IQ på 55 eller lavere.

For personer som har utviklingshemming i lettere grad, over 55 i IQ, kan utviklingshemmingen bli betraktet som en formidlende omstendighet ved straffeutmålingen etter straffeloven § 78 bokstav d). Det er et vilkår at utviklingshemmingen har medført at personen på handlingstidspunktet har en redusert evne til realistisk å vurdere sitt forhold til omverdenen.

Det er lite forskning om utviklingshemmedes møte med politi og domstolene. Det foreligger noe kunnskap om straffeutmåling i saker der domfelte har utviklingshemming. Institutt for kriminologi og rettssosiologi har gjennomgått og

⁷ Søndena, E. (2009). *Intellectual disabilities in the criminal justice system*. Doktorgradsavhandling NTNU

⁸ Prop. 122 L (2014–2015). *Endringer i straffeloven 2005 mv. (strafferettslige særreaksjoner m.m.)*

analysert 49 straffesaker der tiltalte har utviklingshemming.⁹ Analysen viser at norske domstoler i alle sakene tok hensyn til funksjonshemmingen som formildende omstendighet når straffen skulle utmåles, men i varierende grad. I noen saker ble dommen i sin helhet gjort betinget, mens i andre saker ble det utmålt lange ubetingede fengselsstraffer selv om vedkommende hadde en funksjonshemming. Rapporten konkluderer med at dommene varierer fordi funksjonsnedsettelsen veies opp mot andre omstendigheter knyttet til lovbruddet, som lovbruddets grovhet, straffens formål og andre forhold ved gjerningspersonen.

Gjennomgangen av straffesaker der tiltalte var utviklingshemmet (se punkt 18.2.1) viser at tiltaltes utviklingshemming ble vektlagt som en formidlende omstendighet i 66,3 prosent av sakene. Domstolenes vektlegging av utviklingshemming i straffeutmålingen korrelerte med graden av utviklingshemming. Utviklingshemmingen ble i større grad vektlagt som formidlende omstendighet i sakene som gjaldt seksualforbrytelser, enn i sakene som gjaldt voldsforbrytelser.

18.2.3 Personer med utviklingshemming i fengsel

I norske fengsler er det innsatte med utviklingshemming som både er diagnostisert og ikke diagnostisert. Erik Søndenaas finner i sitt doktorgradsarbeid om kriminalitet og utviklingshemmede,¹⁰ at så mye som 10 prosent i et utvalg på 143 innsatte, hadde en utviklingshemming, dvs. en IQ på under 70. Mange av disse hadde ikke fått diagnosen utviklingshemming. Bare en av disse personene hadde tidligere fått oppfølging fra helse- og omsorgstjenestene. Generelle karakteristika av de innsatte, var at de var unge menn fra belastede familier. Sammenlignet med andre innsatte, var de ofte medisineret for psykiske lidelser, de hadde ofte flere dommer bak seg, de hadde ofte lav utdanning og noe mindre rusproblematikk. At utviklingshemmingen i mange tilfeller ikke var kjent, innebar en risiko for at deres rettsikkerhet i rettssystemet ikke var blitt godt nok ivaretatt.

⁹ Dullum, J. (2011). *Domfelte med funksjonsnedsettelse. En analyse av straffeutmålingspraksis*. Universitetet i Oslo. Institutt for kriminologi og rettsosjologi

¹⁰ Søndenaas, E. (2008). «The prevalence and nature of intellectual disability in Norwegian prisons». *Journal of Intellectual Disability Research*

18.2.4 Strafferettslige særreaksjoner

18.2.4.1 Tvungen omsorg

Personer med alvorligere grader av utviklingshemming som begår alvorlige lovbrudd anses som utilregnelige etter straffeloven § 20, og kan derfor ikke idømmes ordinær straff (se over punkt 18.2.2). Personer med alvorlig utviklingshemming kan imidlertid dømmes til tvungen omsorg etter straffeloven § 63.

Tvungen omsorg kan bare idømmes for voldslovbrudd, seksuallovbrudd, frihetsberøvelse, ildspåsettelse eller et annet lovbrudd som har krenket andres liv, helse eller frihet. Det er i tillegg et vilkår at lovbruddet var av alvorlig art og at det foreligger fare for gjentakelse. Tvungen omsorg kan videre idømmes for mindre alvorlige lovbrudd dersom lovbruddet er en repetisjon eller bekreftelse av tidligere alvorlig lovbrudd som nevnt og det er fare for gjentakelse. I 2016 ble det vedtatt at tvungen omsorg kan idømmes for gjentatte lovbrudd av samfunnsskadelig eller særlig plagsom art, dersom det er nødvendig for å verne samfunnet eller andre borgere mot slike lovbrudd.

Gjennomføring av tvungen omsorg skjer i dag vanligvis ved Sentral fagenhet for tvungen omsorg ved St. Olavs Hospital, Avd. Brøset. Det følger imidlertid av straffeloven 2005 § 63 andre ledd at fagenheten etter nærmere regler kan inngå avtale om gjennomføring av omsorgen utenfor fagenheten hvis hensynet til den domfelte tilsier det og sikkerhetshensyn ikke taler mot det.

I Norge er det svært få som blir dømt til tvungen omsorg.¹¹ 12 personer har vært dømt til tvungen omsorg siden 2002.¹² En grunn til dette kan være at personer med utfordrende atferd blir fulgt opp av omsorgstjenestene, og at man ikke betrakter strafferettspleien som en naturlig part i slike saker.¹³

18.2.4.2 Forvaring

Etter straffeloven § 40 kan personer med utviklingshemming som er strafferettslig tilregnelige dømmes til forvaring når fengselsstraff ikke anses tilstrekkelig til å verne samfunnet.

¹¹ Myrbakk, E. og Søndenaas, E. (2010). *Lovbrudd begått av mennesker med utviklingshemming*. Tidsskrift for Norsk Psykologiforening. Vol 47. Nr. 4. 2010

¹² Tall fra SSB

¹³ Søndenaas, E., Linaker, O., og Nøttestad, J. (2009). «Effects of the changes in legislation governing offenders with intellectual disabilities in Norway: A descriptive study». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 229–235

18.2.5 Utviklingshemmede som ofre for lovbrudd

Ikke alle lovbrudd har et tydelig offer. Hvilke forbrytelser enkeltpersoner utsettes for samsvarer derfor ikke nødvendigvis med hvilke lovbrudd som begås. Statistikk fra SSB viser at enkeltpersoner i to av tre tilfeller er ofre for tyveri og annen vinningskriminalitet. Omtrent ti prosent ble i 2014 utsatt for voldslovbrudd, mens ca. to prosent ble utsatt for seksualforbrytelser. Omtrent like mange menn som kvinner utsettes for lovbrudd generelt, men type lovbrudd varierer. Menn er særlig utsatt for legemsbeskadigelse utenfor hjemmet, mens kvinner i langt større grad utsettes for mishandling i familieforhold og seksualforbrytelser.

Det foreligger ikke registerdata som viser eventuell funksjonsnedsettelse hos ofre for forbrytelser. Etter det utvalget kjenner til er det ikke gjennomført studier av i hvilken grad utviklingshemmede utsettes for vinningsforbrytelser eller skadeverk. Enkelte studier kartlegger vold og overgrep mot mennesker med utviklingshemming. I det følgende gjøres det rede for den kunnskap som foreligger om vold, overgrep og trakassering av personer med utviklingshemming.

18.2.5.1 Vold og overgrep mot barn med utviklingshemming

Når det gjelder barn som utsettes for overgrep og vold ble det i 2014 anmeldt 731 forhold som gjaldt seksualforbrytelser, 1 630 forhold som gjaldt mishandling innenfor familien og 527 saker som gjaldt fornærmelser mot liv, legeme og helbred mot barn i alderen 0 til 9 år. Det ble anmeldt 1 725 saker som gjaldt seksualforbrytelser, 769 saker som gjaldt mishandling innenfor familien og 2003 forbrytelser mot liv, legeme og helbred mot barn i alderen 9 til 19 år.¹⁴

Det er vanskelig å si om utviklingshemmede barn utsettes for vold og seksuelle overgrep i større utstrekning enn andre barn. Forskning som har undersøkt forekomst av vold og overgrep mot utviklingshemmede barn har kommet til ulike resultater. En kunnskapsoppsummering fra NKVTS fra 2013 viser at det ikke er belegg for å si noe sikkert om omfanget av vold og seksuelle overgrep mot barn med utviklingshemming, eller om utviklingshemmede er mer utsatt enn andre barn.¹⁵ Rapporten påpeker imidlertid en del risikofaktorer som gjør seg gjeldende i større grad for barn med utviklingshemming. Foreldre som

har barn med utviklingshemming kan oppleve å være i en belastende situasjon både økonomisk og følelsesmessig. Dette øker risikoen for at barnet blir utsatt for vold og overgrep i eget hjem. Gutter med utviklingshemming utsettes oftere for vold og overgrep på hjemmearenaen enn det som er tilfelle for gutter generelt. Som for andre barn er det som regel menn som utøver volden. Utviklingshemmede jenter er generelt mer utsatt for seksuelle overgrep enn gutter.

18.2.5.2 Vold og overgrep mot voksne med utviklingshemming

Nasjonale og internasjonale undersøkelser viser at voksne med utviklingshemming har en vesentlig risiko for å bli utsatt for vold og overgrep. Det er imidlertid usikkert om utviklingshemmede faktisk blir utsatt for vold og overgrep i større omfang enn andre voksne personer.

Utviklingshemmede med lett til moderat grad av utviklingshemming ser ut til å være mest utsatt for vold og overgrep.¹⁶ Det er lite kunnskap om omfanget av vold og overgrep mot personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Kommunikasjonsutfordringer hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming gjør det vanskelig å innhente opplysninger fra denne gruppen. Mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming må betraktes som særlig sårbare for integritetskrenkende handlinger.

Når det gjelder hvem som er overgriperne, viser internasjonale undersøkelser at de fleste overgrep begås av noen som offeret kjenner godt. En betydelig del av de seksuelle overgrepene utøves av andre personer med utviklingshemming, som bor i samme bofellesskap eller på samme institusjon som offeret. Når det gjelder vold, utføres den ofte av pårørende, av personalet i boligen, på arbeidsplassen, av andre omsorgspersoner, av personer som utfører andre servicetjenester eller av andre personer med utviklingshemming. En stor del av overgrepene finner sted innenfor de samlokaliserte bofellesskapene, og i den utviklingshemmedes hjem.¹⁷

De fleste som utøver vold mot både menn og kvinner med utviklingshemming, er menn.¹⁸

¹⁴ Tall fra SSB

¹⁵ Grøvdal, Y. (2013). *Mellom frihet og beskyttelse, vold og seksuelle overgrep mot mennesker med utviklingshemming – en kunnskapsoversikt*. NKVTS rapport 2/2013

¹⁶ Furey, Niensen & Jill, J. (1994). «Sexual Abuse of adults with Mental Retardation.» I *Sexuality and disability*. Årgang 12.4. 285–295

¹⁷ SUS (2010). Seksuelle overgrep på mennesker med handikap

Kjønnsfordelingen hos ofrene er noe usikker. En kunnskapsoppsummering av dansk og internasjonal forskning tyder på at ofrene som regel er kvinner.

18.2.6 Oppfølging av utviklingshemmede ofre for vold og overgrep

18.2.6.1 Arbeidet med å avdekke vold og overgrep

Tallet på anmeldelser i saker som gjelder vold eller seksuelle overgrep der barn eller særlig sårbare voksne er fornærmet eller annet vitne har økt betydelig de siste årene. Økningen skyldes at flere anmelder saker og ikke at flere blir utsatt for vold eller seksuelle overgrep. Det må antas at mørketallene fortsatt er store.

18.2.6.2 Avhør og barnehus

Ofre for straffbare handlinger blir avhørt som et ledd i å etterforske og oppklare straffesaken. Avhør kan være en påkjønning for ofret. For barn og særlig sårbare voksne må lovverket sikre at etterforskning og strafforfølgning gjennomføres på en skånsom måte og ikke forverrer barn og særlig sårbare voksnes traumer. Fra 2015 ble det derfor iverksatt nye regler om tilrettelagt avhør av barn og særlig sårbare voksne.

Straffeprosessloven § 239 bestemmer at tilrettelagt avhør skal benyttes ved avhør av vitner (herunder ofre) med utviklingshemming i saker som gjelder seksuallovbrudd, kjønnslemlestelse, mishandling i nære relasjoner, drap eller kroppsskade. Videre kan det tas tilrettelagt avhør i saker om andre straffbare forhold når hensynet til vitnet tilsier det. Etter straffeprosessloven § 239 e skal avhør gjennomføres innen de tidsfrister som er fastsatt i loven. Avhør av utviklingshemmede i saker som gjelder seksuallovbrudd, kjønnslemlestelse, mishandling i nære relasjoner, drap eller kroppsskade skal gjennomføres på barnehus, jf. § 239 f.

Et tilrettelagt avhør skal ledes av en påtalejurist med utvidet påtalekompetanse. Avhørslederen skal så vidt mulig ha bestått Politihøgskolens spesialutdanning i å lede et tilrettelagt avhør.¹⁹ I 2014 var det 24 deltakere på dommeravhørsutdanningen (jf. årsrapport, 2014). Videreutdanning tilbys gjennom egne kurs i regi av Politihøgskolen.

¹⁸ Grøvdal, Y. (2013). *Mellom frihet og beskyttelse, vold og seksuelle overgrep mot mennesker med utviklingshemming – en kunnskapsoversikt*. NKVTS Rapport 2/2013

¹⁹ Forskrift om avhør av barn og andre særlig sårbare fornærmede og vitner (tilrettelagte avhør) 02.10.2015

Ordningen med barnehus ble opprettet i 2007. Det er i dag 10 barnehus på ulike steder i Norge.²⁰ Tall fra Politidirektoratet viser at det fra 2008 til 2014 har vært en økning av bruken av barnehusene ovenfor personer med utviklingshemming.²¹ Det har vært 73 dommeravhør av personer med utviklingshemming i 2014. Statistikk for Barnehusene, viser at 32 prosent av det totale antall saker gjelder seksuelle overgrep og at 68 prosent omhandler vold. Av det totale antall dommeravhør ved barnehusene, gjaldt de fleste avhørene barn under 15 år. Ventetiden var i gjennomsnitt 50 dager. For seksuelle overgrep, var ventetiden noe kortere, dvs. 43 dager. Den gjennomsnittlige ventetiden har gått ned ved alle barnehusene.

18.3 Avstand mellom mål og dagens situasjon – lovbrøttere med utviklingshemming

Utvalget finner at det er avstand mellom mål og situasjonen for mennesker med utviklingshemming på følgende områder:

18.3.1 Er regler om tilregnelighet og særreaksjoner i tråd med CRPD?

Som nevnt over er reglene om tilregnelighet, straffrihet og særreaksjoner knyttet til et inngangsvilkår om alvorlig utviklingshemming. Der som disse reglene kan medføre en dårligere behandling av enkeltpersoner på grunn av utviklingshemming må reglenes legitimitet vurderes opp mot forbudet mot diskriminering i CRPD artikkel 5 og 12.

Det vises til utvalgets drøftelser at adgangen til å knytte inngrep i enkeltpersoners rettslige handlingsfrihet til diagnose i kapittel 12 og 13. Det er klart at også straffeloven legger en medisinsk forståelse av nedsatt funksjonsevne til grunn for utformingen av reglene om tilregnelighet. Utvalget mener at dette kan komme i konflikt med menneskerettighetene.

Problemstillingen ble diskutert i NOU 2014: 10 *Skyldevne, sakkyndighet og samfunnsvern*. Utvalget uttalte følgende:

Særlig nærliggende er det å drøfte om konvensjonen er til hinder for å knytte straffriheten til et medisinsk prinsipp fremfor et blandet prin-

²⁰ Jf. Bufdirs nettside

²¹ Jf. Bufdirs nettside

sipp, ettersom en slik regel kan tenkes å favne for vidt, slik at personer som faller utenfor det noen vil anse som strafferettslig utilregnelighet, likevel innrømmes straffrihet, se 8.3.2. Hovedformålet til FN-konvensjonen er å hindre diskriminering på bakgrunn av nedsatt funksjonsevne som sådan. Velger man å utforme loven så vidt upresist at den ikke trefte de som egentlig har ansvarskapasitet, vil det kunne være diskriminerende eller medføre et uforholdsmessig inngrep i den enkeltes «legal capacity».

Som det fremgår av drøftelsen i 8.3.4, mener imidlertid utvalget at en utilregnelighetsregel basert på et medisinsk prinsipp vil gi størst treffsikkerhet når det gjelder å fastslå hvem som mangler strafferettslig skyld. I det medisinske prinsipp inngår et krav til symptomstyrke som er direkte relevant for begrunnelsen for strafferettslig utilregnelighet, mens et blandet prinsipp i mindre grad lar seg utforme med en klar og presis avgrensning av den persongruppen som skal omfattes.

All den tid norsk politikk bygger på en relasjonell forståelse av nedsatt funksjonsevne (se kapittel 4) kan ikke dette utvalget, som har i mandat å styrke utviklingshemmedes rettigheter, se at det er tilstrekkelig saklig å knytte reglene om tilregnelighet til diagnose eller IQ. Utvalget kan heller ikke se at det er sannsynliggjort at en vurdering av IQ i det enkelte tilfellet er mer treffsikkert eller gir en mer effektiv straffesakshåndtering enn en konkret vurdering av den tiltaltes forståelse knyttet til det konkrete straffbare forholdet.

18.3.2 Tilrettelagt soning

Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede er overrepresentert i fengsler. Forskningen viser at utviklingshemmede i liten grad får tilrettelagte aktiviteter under soning. Dette er ikke i tråd med det politiske målet om et likeverdig tilbud ved straffegjennomføring.

18.4 Avstand mellom mål og dagens situasjon – ofre med utviklingshemming

18.4.1 Stor risiko for vold og overgrep.

Selv om tallene i statusgjennomgangen er usikre, vet vi med sikkerhet at personer med utviklingshemming utsettes for vold og overgrep, og at de løper en større risiko enn andre på grunn av sin

sårbarhet. Dette er ikke i tråd med politiske målsetninger om god beskyttelse av særlig sårbare voksne.

At utviklingshemmede kan være mer sårbare enn andre når det gjelder utsatthet for vold og overgrep, kan ha mange ulike forklaringer. Årsakene til dette kan være knyttet til selve funksjonsnedsettelsen eller årsaksfaktorer på systemnivå.

Forskning peker på at omsorgen for en del barn med nedsatt funksjonsnedsettelse kan tære på kreftene til foreldrene.²² Uten tilstrekkelig bistand over tid, kan omsorgen bidra til slitasje i forholdet mellom foreldre og barn. Resultatet kan bli at foreldrene overreagerer.²³ En del familier strever også med belastende livserfaringer og økonomiske utfordringer. I tillegg mener forskere at både avhengigheten av andre (tjenester fra både familie og tjenesteytere) og den isolerte tilværelsen som mange barn og unge med utviklingshemming lever i, kan utgjøre en risikofaktor i seg selv.²⁴

I rapporten utviklingshemming og seksuelle overgrep sies det at mange utviklingshemmede kan ha vansker med å forstå at de blir utnyttet eller misbrukt.²⁵ Det kan ofte være vanskelig for en person som for eksempel må ha hjelp til vask og stell og forstå hvor grensen for en krenkelse går.

I tillegg bør det nevnes at mange utviklingshemmede har en tillært hjelpeløshet og ubetinget lydighet som gjør dem mer utsatt. Manglende opplæring i selvbestemmelse er i denne sammenhengen også en viktig årsaksfaktor. Mange med lettere utviklingshemming strever i tillegg med å gjøre som alle andre, noe som i seg selv kan bidra til risikosituasjoner.²⁶

Personer med utviklingshemming kan godta seksuell utnyttning og misbruk i et kjærlighetsforhold fordi det å beholde forholdet veier tyngre for dem. De kan derfor velge å bli i et usunt forhold lengre enn det personer uten utviklingshemming normalt ville gjort.

²² Broden, M. B. (1997). *Mor och barn i ingenmannsland. Interventjoner under spädbarnsperioden*. Stockholm. Liber.

²³ Balogh, R. (2001). «Sexual abuse in children and adolescents with intellectual disabilities». *Journal of Intellectual Disability Research*. Årgang 45 (3), 194–201. 2001

²⁴ Lövgren-Mårtensen, L. (2005). *Får jag lov? Om sexualitet og körlek i den nya generationen unga med utviklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur. 2005

²⁵ Eggen, K., Fjeld, W., Malmö, S. og Zachariassen, P. (2014). *Utviklingshemming og seksuelle overgrep – rettsvern, forebygging og oppfølging*. Helse Sør-Øst

²⁶ Grøvdal, Y. (2013). *Mellom frihet og beskyttelse, vold og seksuelle overgrep mot mennesker med utviklingshemming – en kunnskapsoversikt*. NKVTS Rapport 2/2013

I tillegg til årsaker knyttet til utviklingshemmingen, vil tjenestenes innretning og systemet for å avdekke og håndtere overgrep påvirke risikoen for vold og overgrep. En rapport fra Europarådet peker på at blant annet lav kvalitet på og kontroll med tjenestene som utviklingshemmede mottar, er et forhold som kan gjøre dem mer utsatte. Det samme gjelder hvis omsorgen har stor grad av institusjonalisering og institusjonskultur.²⁷ Høy turnover, utstrakt bruk av små stillinger og ansatte uten formell utdanning er i seg selv risikofaktorer. Det samme gjelder mangelfull opplæring, veiledning og begrensede mulighet for utvikling i jobben. Dette kan medføre at utviklingshemmede ikke får den veiledningen de trenger fra et kvalifisert personell når det gjelder grensesetting eller å unngå risikofylte situasjoner.²⁸

U hjemlet eller overdreven bruk av makt og tvang, kan i seg selv også være et overgrep og en innfallsport til også å forgripe seg seksuelt. Langvarig og ukritisk bruk av makt og tvang, kan medføre at respekten for den enkeltes integritet blir borte.²⁹

18.4.2 Få overgrep avdekkes eller anmeldes

Det kan være vanskelig å avdekke vold og overgrep mot utviklingshemmede. Utviklingshemmede kan vegre seg mot å varsle om overgrep fordi de står i et avhengighetsforhold til overgriper.³⁰ I tillegg kan mange med utviklingshemming ha problemer med å forstå at de har vært utsatt for vold eller overgrep. Ansatte i tjenestene kan ha vanskelig for å vurdere om en situasjon mellom to utviklingshemmede kan defineres som et overgrep, eller om det er snakk om en frivillig seksuell relasjon.

Nå det gjelder å avdekke overgrep og videre saksgang, kan det finne sted en vegring i hjelpeapparatet i å ta tak i disse sakene fordi sakene er komplekse og fordi hjelpeapparatet mangler kompetanse.³¹ Det er også mangelfull kompetanse hos

politiet og i rettsapparatet både når det gjelder avhør og hvordan utviklingshemmede kan og bør ivaretas i straffeprosessen. Dette gjør at mennesker med utviklingshemming, enten de er fornærmede eller gjerningspersoner, får en dårligere rettsikkerhetssituasjon enn andre gjennom hele rettssystemet.

Studier fra Sverige viser at politiet nedprioriterer saker der utviklingshemmede er offer for lovbrudd³². Dette er i tråd med studier fra Nordlandsforskning om utviklingshemmede som har vært utsatt for seksuelle overgrep.³³ Forskningen viser at politi og påtalemyndigheter er tilbakeholdne med å vektlegge utviklingshemmedes vitneutsagn.

18.5 Utvalgets vurderinger

Utvalgets gjennomgang over viser svakheter i ivaretakelse av utviklingshemmede som overgripere og som ofre. På bakgrunn av utvalgets vurdering av manglende oppnåelse av politiske mål og menneskerettigheter gir utvalget følgende anbefaling:

- Utvalget anbefaler at reglene om tilregnelighet og særreaksjoner vurderes opp mot bestemmelsene i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Reglene må utformes slik at de er i samsvar med Norges menneskerettslige forpliktelser.
- Utvalget anbefaler en gjennomgang av soningsforhold for lovbrytere med utviklingshemming med tanke på å sikre en tilrettelagt og likeverdig soning.
- Utvalget viser også til at det er utarbeidet retningslinjer for hvordan mistanke eller kjennskap til seksuelle overgrep skal håndteres av tjenestene til mennesker med utviklingshemming. Det er også utarbeidet opplæringsmaterieell om forebygging og håndtering av seksuelle overgrep. De kommunene som har tatt disse i bruk, kan vise til gode erfaringer og resultater. Utvalget vil derfor anbefale at retningslinjene tas i bruk i alle kommuner.

²⁷ Brown, H. (2002). *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Council of Europe Publishing. 2002

²⁸ Eggen, K., Fjeld, W., Malmo, S. og Zachariassen, P. (2014). *Utviklingshemming og seksuelle overgrep – rettsvern, forebygging og oppfølging*. Helse Sør-Øst

²⁹ Eggen, K., Fjeld, W., Malmo, S., Welle, S. og Zachariassen, P. (2009). *Utviklingshemming og seksuelle overgrep – forebygging og oppfølging*. Helse Sør-Øst

³⁰ Grøvdal, Y. (2013). *Mellom frihet og beskyttelse, vold og seksuelle overgrep mot mennesker med utviklingshemming – en kunnskapsoversikt*. NKVTS Rapport 2/2013

³¹ Olsen, T. og Rønning, H. (2013). *Kunnskapsoppsummering: Rettsikkerhet for personer med utviklingshemming*. NF-notat nr. 1010/2013

³² Lewin, B. (2002). *Vem bryr seg? Om osynlighet och röttsikkerhet för brottsoffer med funskjonshinder*. Umeå: Brottsoffermyndigheten

³³ Handegård, T. L. og Olsen, T. (2009). *Vanskelig å snakke om? Arbeidsmiljø og rettsikkerhet for utviklingshemmede i skjermede virksomheter*. Nordlandsforskning.

Del IV

Utvalgets vurderinger og forslag – åtte løft

Kapittel 19

LØFT 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet**19.1 Begrunnelse for løft**

Utvalgets hovedoppgave er å kartlegge i hvilken grad utviklingshemmede får oppfylt sine grunnleggende rettigheter, og å foreslå tiltak som vil bidra til bedre ivaretagelse av menneskerettighetene. Det er først og fremst FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) som uttrykker hvilke konkrete forpliktelser menneskerettighetene innebærer når det gjelder personer med utviklingshemming. Konvensjonen etablerer i liten grad nye rettigheter. Konvensjonens formål er snarere å sikre at de alminnelige, generelle menneskerettighetene¹ praktiseres på en ikke-diskriminerende måte for personer med funksjonsnedsettelse, og gi statene veiledning i hvordan dette kan og må gjøres.

Frihet, selvbestemmelse og rettssikkerhet står sentralt i menneskerettighetene. Rettighetene er direkte forankret i menneskerettighetenes grunntanke om at alle mennesker har samme verdi, at ingen står over og kan bestemme over andre, og at alle skal ha lik tilgang til rett og rettferdighet. Disse grunnleggende prinsippene kan ikke tilsettes for noe menneske.

Norsk politikk bygger på de samme grunnleggende verdiene og prinsippene som konvensjonen. Verdier som ligger til grunn for norsk politikk er menneskeverd, frihet, likhet, rettferdighet og toleranse. Utvalget har redegjort for disse verdiene i kapittel 6. I tillegg bygger norsk politikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne på en relasjonell forståelse av funksjonshemming (se kapittel 4).

Utvalgets gjennomgang viser at norsk lovverk ikke i tilstrekkelig grad respekterer og sikrer utviklingshemmedes rett til frihet og selvbestemmelse. Personer med utviklingshemming har heller ikke lik tilgang til rett og rettigheter som

andre. Blant annet viser utvalgets gjennomgang følgende:

- Lovverket sikrer ikke at utviklingshemmede får tilstrekkelig støtte til å utøve sin selvbestemmelse ved rettslige handlinger og i økonomiske forhold (CRPD artikkel 12).
- Den lovbestemte adgangen til å gjøre inngrep i utviklingshemmedes rettslige handleevne er i strid med menneskerettighetene (CRPD artikkel 12).
- Den lovbestemte adgangen til å utøve tvang overfor personer med utviklingshemming etter helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven og vergemålsloven er i strid med menneskerettighetene (CRPD artikkel 12, 14 og 25).
- Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede har dårlige muligheter for å forutse sin rettsstilling og hevde sin rett. Rettighetsreglene er utydelige, det mangler retningslinjer for tildeling av velferdsordninger og er lite innsyn i praksis. Utviklingshemmede har dårlig tilgang til rettshjelp. Det er få som klager over offentlige vedtak, men svært høy omgjøringsprosent hos klageorganene og mange avvik ved tilsyn (CRPD artikkel 5, 12 og 13).

19.2 Utvalgets vurderinger og forslag

Utvalgets forslag tar sikte på å styrke utviklingshemmedes muligheter for frihet, selvbestemmelse og å ivareta sine interesser. Forslagene skal også bidra til at utviklingshemmedes menneskerettigheter blir tydelige og synlige, og får en sentral posisjon i norsk rett.

19.2.1 FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne som norsk lov

I norsk rett er det en tradisjon for ta inn sentrale menneskerettskonvensjoner som en del av norsk rett ved å lovfeste at konvensjonene skal gjelde

¹ Som nedfelt i FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter og FN-konvensjonen om økonomisk, sosiale og kulturelle rettigheter og den Europeiske Menneskerettskonvensjon

som norsk lov. Denne formen for lovgivning kalles inkorporasjon. Hensikten er å sikre at menneskerettighetene ivaretas på en forsvarlig måte. Konvensjonen vil da være bindende for norske myndigheter i nasjonale forhold, overfor enkeltpersoner og virksomheter. Inkorporasjon gir enkeltpersoner mulighet til å hevde sin rett etter konvensjonen i det norske domstolsapparatet.

Som sagt i kapittel 5 er de fleste menneskerettskonvensjonene tatt inn i menneskerettsloven², dette gjelder den Europeiske Menneskerettskonvensjonen, FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter, FN-konvensjonen om barns rettigheter og FN-konvensjonen om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner. I tillegg er FN-konvensjonen om avskaffelse av alle former for rasediskriminering inkorporert i diskrimineringsloven om etnisitet.³

CRPD er den eneste av de generelle sektoroverskridende menneskerettskonvensjonene utarbeidet av FN som per dags dato ikke er inkorporert i norsk rett. En av årsakene til dette kan være at norsk rett anses for å komme i konflikt med konvensjonens bestemmelser om ikke-diskriminering, likhet for loven og frihet og personlig sikkerhet.⁴ At visse deler av norsk rett er i strid med konvensjonen bekreftes gjennom utvalgets utredning.

For å sikre full ivaretagelse og gjennomføring av menneskerettighetene til personer med utviklingshemming i norsk rett foreslår utvalget:

- At norsk lovverk endres for å sikre samsvar med CRPD (se konkrete forslag under)
- At CRPD inkorporeres i menneskerettsloven.

19.2.2 Gratis rettshjelpstiltak for personer med utviklingshemming

For å oppnå økt rettssikkerhet for personer med utviklingshemming er det relevant å vurdere både tiltak rettet mot forvaltningen og individstøttende tiltak. Rettighetsutvalget foreslår flere tiltak for å sikre økt kompetanse og kvalitet i tjenestene til personer med utviklingshemming (se kapittel 24,

² Lov av 21. mai 1999 om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett

³ Lov av 1. januar 2014 om forbud mot diskriminering på grunn av etnisitet, religion og livssyn

⁴ Larsen, K. M. (2015). *Konsekvenser ved eventuell norsk tilslutning til den valgfrie protokollen om individuell klagerett til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med ned-satt funksjonsevne*. Utredning avgitt til Utenriksdepartementet 2015

løft 6). I tillegg har Helsedirektoratet utarbeidet en ny veileder for saksbehandling ved tildeling av tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven §§ 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og 3-8.⁵ Utdanningsdirektoratet har utarbeidet en veileder for saksbehandling ved vedtak om spesialundervisning.⁶ Disse veilederne vil gi et viktig bidrag til en forsvarlig behandling av saker som gjelder ytelser og tjenester til personer med utviklingshemming.

I dette kapitlet vil utvalget foreslå tiltak som tar sikte på å styrke utviklingshemmedes forutsetninger for å fremme egen sak overfor forvaltningen og generelt.

Kvaliteten i tjenestene til personer med utviklingshemming skal sikres både gjennom internkontrollsystemer og eksterne tilsyn. At antallet avvik er stabilt høyt, blant annet i saker som gjelder bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming, kan imidlertid tyde på at eksterne tilsyn ikke er tilstrekkelig til å sikre at tjenestene utøves i samsvar med lovens krav.

Utvalget foreslår i punkt 19.2.3 å innføre en rett til beslutningsstøtte for personer med utviklingshemming. For personer med utviklingshemming vil det være et naturlig element i mandatet for beslutningsrådgiveren at vedkommende skal bistå den utviklingshemmede i saker som gjelder søknad om offentlige tjenester og ytelser, kommunikasjonen med offentlig forvaltning og å imøtegå argumentasjon og vedtak fra forvaltningen.

De fleste verger er, og de fleste støttepersoner vil være, personer uten juridisk kompetanse. For å bedre utviklingshemmedes rettssikkerhet er det viktig at den utviklingshemmede selv, eller beslutningsrådgiveren, kan innhente kvalifisert hjelp i saker som gjelder inngrep eller tilgang til velferdsytelser. Samtidig vil mange personer med utviklingshemming ha problemer med å oppsøke og betale for juridisk bistand. For å sikre tilgangen til hjelpen bør tilbudet være gratis og drive oppsøkende virksomhet. Dette kan løses ved at det etableres kontorer som gir juridisk rådgivning (som Pasient- og brukerombudet) eller gratis rettshjelpsordninger rette mot gruppen.

Forskjellen på kontorer som driver juridisk rådgivning og rettshjelpskontorer er at rådgivningskontorene gir veiledning i saker for forvaltningen, mens rettshjelpskontorene også har mulighet for å bistå klientene i en sak for domsto-

⁵ Helsedirektoratet (2016). *Veileder for saksbehandling*. Veileder IS 2442

⁶ Utdanningsdirektoratet (2014). *Veilederen Spesialundervisning*

lene. Det er svært få saker for ordinære domstoler som gjelder tjenester til personer med utviklingshemming, eller velferdstjenester generelt. At saker bringes inn for det ordinære domstolsapparatet er viktig for å avklare lovers tolkning gjennom rettspraksis og gir synlighet. Praksis for domstolene gir føringer for fremtidig praksis ut over den enkelte saken (presedensvirkning). Utvalget mener det er viktig at flere saker om velferdstjenester til utviklingshemmede bringes inn for domstolene for å styrke utviklingshemmedes rettssikkerhet.

NOU 2002: 18 *Rett til rett* vurderte rettshjelpstilbudet til utsatte grupper. Utvalget anbefalte at ordningen med fri rettshjelp burde utvides til å omfatte alle saker mot forvaltningen for å gi borgerne økt rettssikkerhet. I 2008 innhentet Justisdepartementet en rapport fra Difi om rådgivings- og konfliktløsningstilbudet i Norge.⁷ Rapporten konkluderer med at rettshjelpetilbudet ikke fungerer godt nok i dag, særlig for utsatte grupper. Rapporten påpeker at utviklingshemmede ikke har god nok tilgang til rettshjelp og rådgivning, og at det er viktig med et lavterskeltilbud da mange har problemer med å henvende seg til offentlige kontorer.

I St.meld. nr. 26 (2008–2009) *Om offentlig rettshjelp – Rett hjelp* sier Stoltenberg II-regjeringen at den vil vurdere en utvidelse av ordningen med fri rettshjelp til saker som gjelder helse- og sosialtjenester, trygdesaker og diskrimineringssaker der rettshjelp er anbefalt av ombudet. I 2015 innhentet Justis- og beredskapsdepartementet en evaluering av spesielle (gratis) rettshjelpstiltak.⁸ For å sikre en bedre oppnåelse av tilskuddene til gratis rettshjelpstiltak anbefaler rapporten en reallokering av ressursene slik at midlene i større grad tildeles tiltak rettet mot særlig utsatte grupper, som utviklingshemmede.

Det er allerede i dag etablert flere ordninger med gratis rettshjelp for personer med utviklingshemming. FFOs Rettighetssenter tilbyr gratis juridisk rådgivning i alle saker knyttet til nedsatt funksjonsevne. NFU tilbyr gratis rettshjelp til sine medlemmer. Rettighetssenteret er finansiert over rammebevilgningen til FFO, men ble opprinnelig finansiert av Justisdepartementet som et prøveprosjekt. Støtten til FFO ble i 2004 økt med 1 mill. kroner som følge av at senteret ble innlemmet i rammetilskuddet.⁹ NFUs rettshjelpetiltak mottar i

2016 kr. 167 000 fra Justis- og beredskapsdepartementets tilskuddsordning til spesielle rettshjelpstiltak. I tillegg mottar organisasjonene støtte til såkalt likemannsarbeid.

For å styrke rettssikkerheten til mennesker med utviklingshemming mener utvalget at utviklingshemmede må sikres tilgang til juridisk råd og veiledning. Tilbudet må ha karakter av et lavterskeltilbud for at utviklingshemmede skal ha en reell tilgang. Et formål med tiltaket er å sikre økt domstolskontroll med forvaltningen.

Utvalget foreslår følgende tiltak:

- Det etableres et mer omfattende gratis rettshjelpstiltak for personer med utviklingshemming. Rettshjelpstiltaket bør ha innslag av frivillig arbeid. Tilbudet etableres som et landsdekkende lavterskeltilbud.

19.2.3 Rett til beslutningsstøtte

Utvalget legger til grunn at CRPD pålegger statene en plikt til å støtte opp under selvbestemmelsen og beslutningsevnen til personer som har behov for hjelp og bistand for å utøve sin selvbestemmelse (se kapittel 12 og 13). Utviklingshemmede har i dag ingen klar rett til å få bistand til å utøve rettslige handlinger i private og økonomiske forhold, og utvikle evnen til å foreta slike handlinger. Utvalget mener at mulighetene for å få hjelp til beslutninger må sikres.

Selv om informasjonen om den faktiske utføringen og utførelsen av vergemål er mangelfull finner utvalget grunn til å foreslå visse tiltak på bakgrunn av hvordan dagens regelverk er utformet. Uavhengig av den faktiske utførelsen av vergemål må regelverket være egnet til å respektere og sikre at utviklingshemmede får nødvendig støtte til å utøve sin selvbestemmelse og redusere risiko for svikt.

CRPD pålegger staten å sikre at personer med utviklingshemming får hjelp og støtte til å utøve sin rettslige handleevne der det er behov for dette. Utviklingshemmedes selvbestemmelse skal ivaretas slik at den enkeltes vilje og preferanser ligger til grunn for de beslutninger som fattes av personen, eller på vegne av personen.

Utvalgets gjennomgang av lovverk, regler, veiledningsmateriell og den faktiske situasjonen viser at utviklingshemmede ikke sikres nødvendig støtte til å utøve sin rettslige handleevne eller håndtere økonomiske forhold. Regler og veiledning sikrer heller ikke at den støtte og hjelp som ytes under dagens vergemålsordning ivaretar

⁷ Difi (2008). *Kartlegging av rådgivnings- og konfliktløsningstilbudet i Norge*. Difi-rapport 2008: 1

⁸ Oxford Research (2015). *Som bestilt: Evaluering av spesielle rettshjelpstiltak*.

⁹ Svar på spm. 243 fra Finanskomiteen/SVs fraksjon av 17.10

utviklingshemmedes muligheter for selvbestemmelse.

Utvalget anbefaler følgende endring for å sikre utviklingshemmede nødvendig støtte, og sikre at deres selvbestemmelse ivaretas:

1. Vergemål for voksne med rettslig handleevne erstattes av en rett til beslutningsstøtte. Retten til beslutningsstøtte vil gjelde for voksne som ikke er i stand til å ivareta egne interesser, og som har behov for bistand til å fatte rettslig bindende beslutninger eller forvalte egen økonomi. Rammene for beslutningsrådgiverens virksomhet avklares i en ny lov om beslutningsstøtte. Det forutsettes at følgende elementer blir innarbeidet i den nye loven:

- Utviklingshemmede får tilpasset informasjon om disposisjoner som skal foretas som gjelder dem selv.
- Utviklingshemmede får hjelp til å avklare handlingsalternativer og preferanser.
- Det legges til rette for at utviklingshemmede kan uttrykke sin mening og fatte beslutninger selv, blant annet gjennom styrket opplæring.
- Utviklingshemmede er involvert i alle beslutninger som gjelder dem selv.
- Utviklingshemmede kan velge å ikke ha beslutningsstøtte, eller ikke motta beslutningsstøtte i en bestemt situasjon.

Beslutningsrådgiveren kan unntaksvis fatte beslutninger på vegne av den utviklingshemmede der dette er avtalt særskilt, eller der dette er åpenbart nødvendig og kan anses forutsatt gjennom stilltiende samtykke. I alle tilfeller skal den utviklingshemmedes vilje og preferanser ligge til grunn for beslutninger som fattes. Beslutningsrådgiveren kan ikke fatte beslutninger som er i strid med viljen til den utviklingshemmede.

2. Det utarbeides nærmere retningslinjer for utøvelse av beslutningsstøtte, blant annet når beslutningsstøtte bør gis, og hvordan slik hjelp skal ytes. Utviklingshemmede skal tilbys beslutningsstøtte i situasjoner knyttet til livsfaseoverganger, som flytting til egen bolig, å skaffe seg jobb, søke om nye eller endrede helse- og omsorgstjenester og liknende.
3. Sentral forvaltningssenhet for oppnevning av beslutningsrådgiver skal sikre at beslutningsrådgiver mottar opplæring i utførelse av oppgaven før oppdraget iverksettes.
4. Der dette er mulig og forsvarlig skal personen med behov for beslutningsstøtte selv få bestemme hvem som skal være beslutningsrådgiver.

Vergemålsordningen forvaltes i dag av Fylkesmannen som oppnevner og veileder verger lokalt, og Statens sivilrettsforvaltning som er klagesaksorgan og overordnet forvaltningsmyndighet. Utvalget legger til grunn at ordningen med beslutningsstøtte kan administreres av samme forvaltningsapparat. Dagens verger vil, etter opplæring, kunne fungere som beslutningsrådgivere på samme økonomiske vilkår.

19.2.4 Endring av regler om fratakelse av rettslig handleevne

I kapittel 13 viser utvalget at norske regler om vergemål er i strid med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Norske regler åpner for å gjøre større inngrep i utviklingshemmedes selvbestemmelse og rettslige handleevne enn det som er tillatt etter menneskerettighetene. Utvalget vil derfor foreslå endringer i adgangen til å gjøre inngrep slik at norsk rett bringes i samsvar med CRPD.

Utvalgets drøftelse under punkt 12.7.1 og 13.6.1 viser at reglene for å tilsidesette utviklingshemmedes rettslige handleevne er diskriminerende, da reglene bygger på en medisinsk forståelse av funksjonshemming, fremfor en relasjonell forståelse.

Utvalget anbefaler at det fortsatt i enkelte tilfeller skal være mulig å frata en person rettslig handleevne i personlige eller økonomiske spørsmål.

Utvalgets flertall mener at vilkårene for å frata en person rettslig handleevne ikke skal basere seg på diagnose, men en konkret vurdering av om en person har beslutningsevne i en gitt situasjon (funksjonstest, se punkt 12.7.1 og 13.6.1). Flertallet mener at det bør legges til grunn at en person mangler beslutningsevne dersom personen er ute av stand til:

- Å forstå informasjon som er relevant for beslutningen som skal tas
- Å beholde og huske informasjonen lenge nok til at en selvstendig beslutning kan fattes.
- Å bruke informasjonen som blir gitt til å komme frem til en beslutning.
- Å kommunisere beslutningen til andre, om nødvendig ved bruk av hjelpemidler eller en mellommann (for eksempel beslutningsrådgiver).

Utvalgets mindretall ved medlemmet Løken mener at fratakelse av rettslig handleevne på grunnlag av en funksjonstest opprettholder en form for *indirekte diskriminering* av personer med

nedsatt funksjonsevne i strid med CRPD artikkel 5. Det vises til dissens inntatt under punkt 12.7.1 om vilkår for bruk av tvang.

Dette medlemmet vil videre påpeke at utvalget enstemmig har foreslått en rett til beslutningsstøtte for voksne som ikke er i stand til å ivareta egne interesser. Etter forslaget skal beslutningsrådgiveren ikke kunne fatte beslutninger i strid med viljen til den utviklingshemmede, og den utviklingshemmede skal kunne velge ikke å ha beslutningsstøtte eller ikke motta beslutningsstøtte i en bestemt situasjon. Flertallets forslag om å kunne frata den utviklingshemmede rettslig handleevne på grunnlag av manglende beslutningskompetanse, også der det utvises aktiv motstand, mener mindretallet undergraver den autonomi som søkes styrket gjennom retten til beslutningsstøtte.

Hele utvalget mener at reglene for fratakelse av rettslig handleevne bør utformes i tråd med følgende prinsipper:

- Reglene bygger på en presumpsjon om at alle mennesker har rettslig handleevne.
- Fratakelse av rettslig handleevne kan først vurderes etter at alle hensiktsmessige individstøttende tiltak er forsøkt (se over).
- Vedtakets omfang skal basere seg på en konkret vurdering av behovet for intervensjon i den rettslige handleevnen og skal ikke være mer omfattende enn nødvendig.
- Det skal ikke gjøres inngrep i enkeltpersoners rettslige handleevne med mindre dette må anses som nødvendig og påkrevd etter en vurdering av de konkrete forhold.
- Vedtak om fratakelse av rettslig handleevne skal være tidsbegrenset.

Den som utøver rettslig handleevne på personens vegne skal utøve mandatet etter følgende prinsipper:

- Personen som er fratatt rettslig handleevne skal så langt som mulig involveres og høres.
- Beslutningene skal bygge på viljen og preferansene til personen, der det er mulig å avdekke disse. Om nødvendig skal familie og andre nærpersoner spørres til råds.
- Når beslutninger fattes skal det tas hensyn til personens tro og verdier.

19.2.5 Endring av regler om bruk av tvang

I kapittel 12 viser utvalget at norske regler om tvang er i strid med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

(CRPD). Norske regler åpner for å gjøre større inngrep i utviklingshemmedes selvbestemmelse enn det som er tillatt etter menneskerettighetene. Utvalget vil derfor foreslå endringer i adgangen til å gjøre inngrep slik at norsk rett bringes i samsvar med CRPD.

Utvalget mener at de tvangshjemlene i lovverket, som gir særlig adgang til bruk av tvang overfor personer med utviklingshemming, må oppheves. Dette gjelder helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9, pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4A og vergemålsloven. Disse reglene bygger på en medisinsk forståelse av nedsatt funksjonsevne, og er ikke i tråd med de føringer som ligger til grunn for CRPD og norsk politikk. Bestemmelsene diskriminerer personer med utviklingshemming, og er i strid med menneskerettighetene.

Utvalget ser imidlertid fortsatt behovet for en adgang til bruk av tvang for helse- og omsorgstjenesten. Behovet er både relatert til brukernes behov for ivaretagelse og beskyttelse, og av hensyn til de ansatte i tjenestene og andre personer. Mange tjenesteytere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten utsettes for skade og vold i sammenheng med yrkesutøvelsen. Et godt regelverk for tvang må ha som hensikt å forebygge skade hos tjenestemottakere, tjenesteytere og andre personer og ivareta tjenestemottakeres grunnleggende behov og rettssikkerhet.

Utvalget anbefaler at dagens tvangsbestemmelser erstattes av generelle bestemmelser om bruk av tvang i helse- og omsorgstjenesten.

Utvalget mener det bør åpnes for en generell adgang til bruk av tvang i nødrettstilfeller. Denne adgangen bør bygge på bestemmelsene om nødrett i straffeloven.

Utvalgets flertall mener at adgangen til bruk av omsorgstvang for å ivareta brukers liv, helse eller grunnleggende behov, bør baseres på en vurdering av brukers beslutningsevne i den konkrete situasjonen (funksjonstest, se punkt 12.7.1). Det bør legges til grunn at en person mangler beslutningsevne dersom personen er ute av stand til:

- Å forstå informasjon som er relevant for beslutningen som skal tas
- Å beholde og huske informasjonen lenge nok til at en selvstendig beslutning kan fattes
- Å bruke informasjonen som blir gitt til å komme frem til en beslutning
- Å kommunisere beslutningen til andre, om nødvendig ved bruk av hjelpemidler eller en mellommann (for eksempel beslutningsrådgiver)

Omsorgstvang bør bare tillates i de tilfeller bruker mangler beslutningsevne og det foreligger fare for vesentlig skade.

Utvalgets mindretall ved medlemmet Løken mener at adgangen til bruk av tvang på grunnlag av en funksjonstest opprettholder en form for *indirekte diskriminering* av personer med nedsatt funksjonsevne, i strid med CRPD artikkel 5. Det vises til dissens inntatt under punkt 12.7.1 om vilkår for bruk av tvang.

Hele utvalget mener at det bør fremgå klart av loven at følgende skal være oppfylt før alle former for tvang kan iverksettes:

- Tjenestene skal ha blitt tilrettelagt for å unngå tvang.
- Tvang kan bare iverksettes som en siste mulighet etter at andre løsninger er forsøkt.
- Tvang kan først vurderes etter at alle hensiktsmessige individstøttende tiltak er forsøkt. Bruker skal ha fått råd og veiledning.
- Bruker skal ha mottatt tilpasset informasjon som gir grunnlag for å fatte beslutninger om egen atferd og egne valg.

Kapittel 20

LØFT 2 Likeverdig og inkluderende opplæring

20.1 Begrunnelse for løft

Skolegang er viktig for framtidig deltakelse i arbeids- og samfunnsliv. Barnehagene og skolens viktigste oppgave er å forberede elevene på voksenlivet, og gi alle kunnskap og forutsetninger for å mestre hverdagsliv, familie og arbeid, og være aktive samfunnsborgere. Trygghet, tilhørighet og sosial inkludering er viktige forutsetninger for læring og for å lykkes senere i livet.

Utdanning er en menneskerett, og skolegang er obligatorisk for alle barn i Norge. Skolen skal være en felles arena som gir god opplæring til alle elever, og der ulike barn lærer seg verdien av mangfold og å omgås hverandre på tvers av kulturell tilhørighet, politiske preferanser, sosial og økonomisk bakgrunn og medfødte evner og egenskaper. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) pålegger statene å legge til rette for en inkluderende, tilrettelagt og likeverdig utdanning for alle elever, også elever med intellektuelle eller andre funksjonsnedsettelse.

Utvalgets gjennomgang viser at den ordinære skolen i liten grad er tilrettelagt for utviklingshemmede elever. Skoletilbudet er utformet på en måte som gjør at mange tas ut av ordinære skoler og klasser for å undervises alene eller i særlige grupper. Utviklingshemmede elever får ofte undervisning utenfor klassen eller ved egne skoler. Elevene får dermed ikke delta i det sosiale fellesskapet ved skolene og lære av jevnaldrende. Mange går på andre skoler enn søsken og barna i nabolaget.

I tillegg tyder utvalgets gjennomgang på at elever med utviklingshemming mottar et dårligere undervisningstilbud enn andre elever. Utviklingshemmede blir oftere enn andre elever undervist av ufaglærte, og det er langt dårligere systemer for kvalitetssikring av undervisningen til elever med utviklingshemming enn det som er tilfelle for andre elever. At enkelte elever får et dårligere skoletilbud fordi de har en utviklingshemming er diskriminering i strid med menneskerettighetene og norsk lov.

Utredningens del 3 viser følgende gap mellom overordnede politiske mål og menneskerettigheter, og situasjonen for personer med utviklingshemming:

- Undervisningstilbudet til elever med utviklingshemming er ikke likeverdig med undervisningen som gis til andre elever (CRPD artikkel 4 og 24)
- Elever med utviklingshemming har ikke lik tilgang til, og er ikke inkludert i normalskolen

20.2 Utvalgets vurderinger og forslag – kvalitet i undervisningen

Utvalgets forslag skal sikre at elever med utviklingshemming får opplæring av lik kvalitet som andre elever.

20.2.1 Elever med utviklingshemming skal undervises av lærere

Forskning viser at læreren har avgjørende betydning for elevenes læringsutbytte i skolen. Mange mener at en god lærer er det viktigste elementet for å sikre elevene et godt faglig utbytte. Uttrykket «teachers matter» går igjen i faglitteraturen over.¹ Elever som har dårlig kvalifiserte lærere over flere år har vansker med å ta igjen det tapte. Dette gjelder selv om de får godt kvalifiserte lærere senere i løpet.²

Opplæringsloven krever at personer som ansettes i undervisningsstillinger i skolen skal ha pedagogisk utdanning og faglig kompetanse. Det stilles ikke tilsvarende kvalifikasjonskrav til personer som er ansatt for å hjelpe til i opplæringen, jf. opplæringsloven § 10-11. Personer som er ansatt

¹ Egelund, N. og Tetler, S. (2009). *Effekter av spesialundervisningen. Pædagogiske vilkår i kompliserte lærings situasjoner og elevenes faglige, sosiale og personlige resultater*. Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag

² Hattie, J. (2009). *Visible learning. A synthesis over 800 meta-analyses relating to achievement*. London Routledge

for å hjelpe til kan imidlertid ikke ha *ansvaret* for opplæringen.

Selv om personer uten undervisningskompetanse ikke kan ha ansvaret for opplæringen, åpner loven for at ansatte uten undervisningskompetanse kan gjennomføre undervisning i tråd med et fastsatt undervisningsopplegg. Dette skjer i stor grad i spesialundervisningen av elever med utviklingshemming. Utviklingshemmede elever blir derfor, i langt større grad enn andre elever, undervist av ufaglærte.

Utvalget mener regelverket må sikre at også elever med utviklingshemming mottar undervisning av kvalifisert personell. Utvalget foreslår derfor følgende endring i opplæringsloven § 10-11:

§ 10-11 Personale som ikkje er tilsett i undervisningsstilling og som skal hjelpe til i opplæringa

Personale som ikkje er tilsett i undervisningsstilling etter § 10-1 eller § 10-6 kan hjelpe til i opplæringa dersom dei får nødvendig rettleiing. Slik hjelp må berre skje på ei slik måte og i eit slikt omfang at eleven får forsvarleg utbytte av opplæringa. Personale som ikkje er tilsett i undervisningsstilling, skal ikkje *gjennomføre eller* ha ansvaret for opplæringa.

20.2.2 Utvikle standard for læringsmål og kartlegging av utbytte

Gode læreplaner og gode systemer for å vurdere utbytte av undervisningen er avgjørende for kvaliteten av den undervisningen som gis i skolen. For den ordinære undervisningen i skolen er det utarbeidet et omfattende læreplanverk og systemer for testing og kartlegging av undervisningens effekt og elevenes utbytte. Disse er obligatoriske for skolene.

Spesialundervisningen av elever med utviklingshemming er basert på individuelle opplæringsplaner. Som utvalget har vist, er det svært få retningslinjer som skal sikre at opplæringsplanene er av tilfredsstillende kvalitet. Elevenes læringsutbytte kontrolleres ikke på lik linje med det som gjelder for andre elever.

Utvalget anbefaler at det utarbeides bindende retningslinjer for utformingen av opplæringsmål og -planer for elever som mottar spesialundervisning. Opplæringsplanene for elever med spesialundervisning bør i størst mulig grad reflektere innholdet i ordinære læreplaner med henhold til tema for undervisningen, omfang og presisjonsnivå. Mål for undervisningen bør formuleres på samme måte som i ordinære læreplaner. Det må

presiseres hvilket undervisningsområde de enkelte målene relaterer seg til.

Det er i tillegg behov å utvikle vurderings-systemer slik at man får vurdert og utviklet ferdighetene til elever med utviklingshemming på samme måte som man får gjort for andre elever i skolen.

Utvalget foreslår at det skal lages en felles nasjonal standard (verktøy) for:

- Hvordan individuelle læringsmål og -planer for undervisningen skal utformes.
- Hvordan elevenes resultater kan kartlegges (opp mot de individuelle læringsmålene).

20.3 Utvalgets vurderinger og forslag – inkluderende opplæring

Utvalget mener at inkludering i nærskolen og klassen skal være et grunnleggende prinsipp, også for undervisning og skolegang for elever med utviklingshemming. Utvalget har notert seg at mange kommuner oppretter atskilte undervisningstilbud for elever med utviklingshemming og andre former for læringsutfordringer. Utvalget er sterkt kritisk til en slik organisering av opplæringen. Utvalget mener at stat, kommune og fylkeskommune i langt større grad må sikre at alle elever gis et inkluderende utdanningstilbud.

Utvalgets forslag tar sikte på å sikre økt inkludering av elever med utviklingshemming i normalskolen. Et flertall i utvalget ved medlemmene Kaldheim, Drangsholt, Stenberg, Øygarden, Askim og Kumar og et mindretall i utvalget ved medlemmene Hutchinson, Løken, Stokkereit og Veberstad har ulike oppfatninger av hvilke virkemidler som bør benyttes fra statlig side for å sikre økt inkludering i normalskolen. *Utvalgets flertall* foreslår en godkjenningsordning for faste spesialskoler og spesialklasser (se punkt 20.3.3), mens *utvalgets mindretall* foreslår full avvikling av faste spesialklasser og spesialskoler (se punkt 20.3.4).

I tillegg til forslagene under viser utvalget til forslag under løft 6 Kunnskap og kompetanse som skal sikre at alle skoler har kvalifisert personell. Målsettingen om økt inkludering bør være realisert innen 2030.

20.3.1 Universell utforming av skolebygg

Universell utforming er en forutsetning for at alle elever kan følge undervisningen i ordinære klasser. Utvalget foreslår derfor at alle skoler skal være universelt utformet innen 2030. Utvalget foreslår at det vedtas forskrift til plan- og byg-

ningsloven § 31-4 med pålegg om universell utforming av eksisterende undervisningsbygg. Lovhjemmelen lyder:

Kongen kan gi forskrift om at bestemte typer tiltak eller bestemte typer eksisterende bygninger, anlegg eller uteområder skal opparbeides slik at de blir universelt utformet. Det kan gis frist for slik opparbeidelse.

Det er per dags dato ikke vedtatt forskrifter med hjemmel i denne bestemmelsen.

20.3.2 Tydeligere krav til PP-tjenestens virksomhet

Utvalgets gjennomgang kan tyde på at den ordinære opplæringen i norske skoler er lite tilrettelagt for elever med utviklingshemming, til tross for den generelle plikten til å gi tilpasset opplæring. Det er en klar forutsetning for økt inkludering i skolen og ordinære klasser at klassene og undervisningen er innrettet på en slik måte at alle elever kan nyttegjøre seg tilbudet, og at elever med særlige behov for assistanse får dette innenfor rammene av den ordinære opplæringen.

Det er opp til kommunen som skoleeier og den enkelte skolen å innrette skoletilbudet på en måte som imøtekommer alle elevers behov. Skolene vil ofte ha behov for veiledning om hvordan skolene kan innrettes på en inkluderende måte. PP-tjenesten er kommunenes viktigste fagressurs for hvordan skolen kan imøtekomme behovene til alle elever uavhengig av elevenes forutsetninger. Utvalgets gjennomgang har vist at PP-tjenesten i liten grad gir skolene generell veiledning om inkluderende undervisningsmetoder. PP-tjenesten konsentrerer først og fremst sin virksomhet om å gi råd om spesialundervisning for enkeltelever.

Utvalget foreslår at PP-tjenestens virksomhet i større grad konsentreres om å gi skolene generell veiledning om metoder for inkluderende undervisning. Opplæringsloven § 5-6 gir hjemmel for at departementet kan gi forskrift om PP-tjenestens virksomhet. Det bør utarbeides slik forskrift som pålegger PP-tjenesten å drive økt arbeid med tilpasset opplæring og inkluderende undervisning.

I tillegg foreslår utvalget at departementet vedtar følgende retningslinjer for den sakkyndige vurderingen som PP-tjenesten skal utarbeide etter opplæringsloven § 5-3:

- Den sakkyndige vurderingen skal alltid vurdere og beskrive hvordan elevens behov kan imøtekommes innenfor ordinær klasse. Dette skal utformes som et alternativ til en anbefaling

om at eleven tas ut av klassen for å motta spesialundervisning.

- Dersom det er aktuelt med undervisning i spesialklasse eller ved spesialskole skal det alltid utformes en alternativ skriftlig beskrivelse av hvordan elevens behov kan imøtekommes i normalklassen eller på nærskolen.
- Dersom det anbefales at barnet skal motta undervisning i spesialklasse eller ved spesialskole skal den sakkyndige vurderingen beskrive hvordan elevens behov for sosial omgang med jevnaldrende i ordinære klasser skal dekkes. Dette er særlig viktig for barn som vokser opp i barnebolig og til hverdags har lite omgang med barn utenfor boligen.
- Dersom det anbefales at eleven får undervisning ved spesialskole eller i spesialklasse skal det samtidig utarbeides en plan for tilbakeføring av eleven til ordinær klasse.
- Anbefalingene i sakkyndig vurdering skal alltid ta utgangspunkt i barnets beste.

PP-tjenesten er i sin vurdering forpliktet til å samhandle med barnet, foreldrene og skolen.

Utvalget gjør oppmerksom på at dette tiltaket bare er aktuelt ved en fortsatt mulighet for spesialklasser og -skoler som anbefalt av utvalgets flertall.

20.3.3 Godkjenningsordning for spesialskoler og spesialklasser

Opplæringsloven bestemmer at elever ikke til vanlig skal deles inn i grupper eller klasser etter faglig nivå. Dette kan fravikes i spesielle tilfeller. Opplæringsloven åpner for at elevene kan organiseres etter faglig nivå dersom det er nødvendig for at elevene, enkeltvis og samlet, kan få forsvarlig utbytte av opplæringen. Atskilte grupper kan etableres som et permanent tilbud.

Utvalgets gjennomgang viser at det særlig opprettes og benyttes atskilte undervisningsgrupper for elever med utviklingshemming. Utvalget er sterkt kritisk til dette, og ønsker en sterkere regulering av kommunenes adgang til å opprette atskilte undervisningstilbud.

Utvalgets flertall, medlemmene Kaldheim, Drangsholt, Stenberg, Øygarden, Askim og Kumar ønsker økt kontroll med og styring av kommunenes opprettelse av atskilte undervisningstilbud basert på elevenes faglige nivå. Utvalgets flertall foreslår at kommuner som ønsker å opprette spesialskoler, eller ønsker å opprette faste spesialklasser ved ordinære skoler, der elever deles permanent inn etter faglig nivå, må

søke Fylkesmannen om godkjenning til opprettelse av tilbudet. Krav om godkjenning av atskilte utdanningstilbud tas inn i opplæringsloven § 8-2. Nærmere krav for godkjenning bør tas inn i forskrift til loven, med ny forskriftshjemmel i lovens § 8-2.

Loven bør presisere følgende vilkår for at godkjenning kan gis:

- Kommunen kan dokumentere at skolene har iverksatt alle hensiktsmessige tiltak for å tilrettelegge undervisningen innenfor det ordinære opplæringstilbudet.
- Kommunen kan godtgjøre at det er et konkret behov og elevgrunnlag for å opprette atskilte utdanningstilbud. Kommunen må vise hvorfor elevene ikke kan få forsvarlig opplæring i ordinære klasser.
- Det fremlegges en plan for hvordan behovet for sosial kontakt med lokalmiljø og jevnaldrende vil bli ivaretatt for elevene ved spesialklassene og -skolene.
- Det fremlegges en plan for tilbakeføring av elever og ressurser til ordinære skoler / klasser dersom behovet for det spesialiserte tilbudet bortfaller.

20.3.4 Avvikling av spesialklasser og spesialskoler

Utvalgets mindretall, medlemmene Hutchinson, Løken, Stokkereit og Vebenstad legger til grunn at alle barn har rett til tilgang til vanlige skoler som skal imøtekomme alle barn, og gi dem tilfredsstillende opplæring uavhengig av barnets egenskaper, interesser, evner eller opplæringsbehov. For å oppnå dette mener utvalgsmedlemmene at det er behov for å endre opplæringsloven slik at dagens muligheter til å opprette segregerte opplæringstilbud til grupper av elever basert på deres faglige nivå avsluttes. Utvalgsmedlemmene mener dette er nødvendig for å sikre at norsk regelverk er i samsvar med CRPD artikkel 24.

Følgeforskningen av prosjektet *Vi sprenger grenser* viser til at for å få en bredere spredning av inkluderende opplæring trengs det sannsynligvis sterkere politiske signaler, kanskje også mål som skoleiere og skoleledelse skal styre etter, og som gjør forbedring av undervisningen av utviklingshemmede og barn med sammensatte funksjonsvansker til en mer sentral oppgave for barnehager og særlig skoler. Det vil kunne stimulere til en sterkere forankring i skolens ledelse.³

Utvalgsmedlemmene mener det er behov for en gradvis nedbygging av eksisterende spesial-

klasser og -skoler for elever som mottar spesialundervisning, og foreslår at alle slike tilbud skal være avsluttet innen 2030, og at spesialressurser innen pedagogikk innen dette skal være overført til ordinære skoler og klasser. Utvalgets mindretall foreslår følgende endring i opplæringsloven § 8-2 første ledd:

§ 8-2 Organisering av elevane i klassar eller basisgrupper

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

20.3.5 Andre anbefalinger fra utvalget knyttet til opplæring for utviklingshemmede

- Utvalget anbefaler at det settes i gang forsøksordninger med et særlig tilrettelagt studietilbud ved universitet eller høyskole for personer med utviklingshemming.
- Utvalget anbefaler at det utvikles tilpassede undersøkelser av elevenes psykososiale miljø som kan besvares av elever med utviklingshemming, slik at det blir mulig å fange opp og utvikle tiltak når det gjelder mobbing, krenkelsers og arbeidsro også for disse elevene.
- Utvalget anbefaler at det utvikles nødvendig materiell for bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon i skole og barnehage.
- Utvalget anbefaler at det innhentes informasjon om i hvilken grad utviklingshemmede har en reell tilgang til fem års videregående utdanning.
- Utvalget anbefaler at det innhentes informasjon om i hvilken grad utviklingshemmede får tilgang til opplæring i voksen alder.
- Utvalget anbefaler et lønssystem i skolene som sikrer at også andre yrkesgrupper enn lærere får uttelling for formell utdanning. Dette gjelder blant annet vernepleiere, sykepleiere og andre med fagutdanning som bistår i undervisningen av elever med utviklingshemming.
- Utvalget anbefaler at det utvikles en strategi for tidlig innsats.

³ Tøssebro, J. og Kittelsaa, A. (2015). *Vi sprenger grenser, følgeevaluering av et pilotprosjekt*. NTNU Samfunnsforskning

Kapittel 21

LØFT 3 Arbeid for alle

21.1 Begrunnelse for løft

Høy yrkesdeltakelse og lav arbeidsledighet er viktige målsettinger i norsk arbeids- og velferdspolitik. For samfunnet er høy yrkesdeltakelse grunnlaget for velferdsordningene, og for den enkelte betyr det å ha en jobb både personlig utvikling, stabil inntekt og deltakelse på en sosial arena.

Arbeids- og velferdspolitikken skal legge til rette for at hele befolkningen kan delta i arbeidslivet, også personer med utviklingshemming. Politikken skal legge til rette for at alle får innpass i arbeidsmarkedet, og motvirke at personer faller ut av arbeidslivet. For å oppnå økt og varig sysselsetting av personer med nedsatt funksjonsevne skal statlige tiltak og virkemidler bidra til størst mulig grad av sysselsetting i ordinært arbeidsliv. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 27 slår fast at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid, på lik linje med andre. Statene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å virkeliggjøre lik tilgang til å delta i arbeidslivet.

Utvalgets gjennomgang viser at utviklingshemmede i dag er lite inkludert i arbeidslivet, særlig i ordinært arbeidsliv:

- Få utviklingshemmede har tilknytning til arbeidslivet. I 2013 var kun 25 prosent med kjent utviklingshemming i yrkesaktiv alder i arbeid, og omtrent alle var sysselsatt i arbeidsrettede tiltak. Av tiltaksdeltakerne var over 90 prosent i arbeidsrettede tiltak i skjermede virksomheter, og kun i underkant av 10 prosent var på tiltak i ordinære virksomheter.
- Få personer med utviklingshemming er i arbeid på ordinære vilkår uten tilrettelegging eller støtte. I 2006 var gjaldt dette kun 59 personer med utviklingshemming.
- Kommunale dagtilbud utgjør det fremste aktivitetstilbudet for utviklingshemmede på dagtid. Rundt halvparten av alle med utviklingshemming i yrkesaktiv alder deltok på dagaktivitet 2012.

- Rundt 12 prosent av alle med utviklingshemming i yrkesaktiv alder deltok verken i arbeid eller dagaktivitet i 2012.

21.2 Utvalgets vurderinger og forslag

Utgangspunktet for utvalgets anbefalinger er at flere utviklingshemmede enn i dag kunne ha nytte og glede av å delta i arbeidslivet. De aller fleste med utviklingshemming får innvilget uførepensjon. Mange har imidlertid et ønske om å holde seg friske, og ønsker å være i arbeid. Å ha tilstrekkelig helse til å kunne jobbe er i seg selv et gode.

Mange utviklingshemmede som i dag har tilbud om dagaktivitet i kommunal regi, eller er uten organisert aktivitet på dagtid, kunne arbeidet i skjermet virksomhet (VTA). Flere av de som i dag jobber i skjermet virksomhet kunne hatt arbeid i ordinært arbeidsliv, forutsatt en varig tilrettelegging. Potensialet for at flere kan ha en helt ordinær jobb uten støtte er mer begrenset. Utvalgets anbefalinger for at flere utviklingshemmede skal få mulighet til å være i arbeid er rettet mot både tilbuds- og etterspørselssiden i arbeidsmarkedet.

For å sikre økt yrkesdeltakelse for personer med utviklingshemming anbefaler utvalget at kommunen får et generelt ansvar for å sørge for tilbud om tilrettelagt arbeid til alle som har ytelsen ung før og som har behov for tjenester fra kommunen. Ansvaret omfatter både personer som har tilstrekkelig arbeidsevne til å delta i etablerte arbeidsmarkedstiltak, og personer som har for omfattende bistandsbehov til å være aktuelle for eksisterende tiltak hos NAV. Kommunen kan ivareta dette ansvaret på flere måter, blant annet med plass i VTA i skjermet sektor, sysselsetting i kommunal sektor, og kjøp av tjenester fra private aktører eller ordinære arbeidsgivere.

Utvalget anbefaler også det gjennomføres grundige arbeidsevnevurderinger for alle utviklingshemmede, at utviklingshemmede skal få mulighet for varig oppfølging og individuell støtte i ordinært arbeid, og å teste ut alternative rammer

for VTA med sikte på å øke antall tiltaksplasser totalt og for utviklingshemmede.

I tillegg må utvalgets anbefalinger ses i sammenheng med anbefalingene på løft 2 Likeverdig og inkluderende opplæring. At utviklingshemmede sikres en kvalitativt god og inkluderende skolegang er en forutsetning for økt arbeidsdeltakelse.

21.2.1 Kommunalt ansvar for å tilby tilrettelagt arbeid

Utvalget mener at flere utviklingshemmede enn i dag kunne vært tilknyttet arbeidslivet dersom den enkelte hadde fått tilstrekkelig tilrettelegging og støtte. Denne vurderingen er i tråd med vurderinger fra NAV-veiledere som Proba har vært i dialog med på vegne av utvalget. Kommunene gir uttrykk for at omtrent 20 prosent av utviklingshemmede som deltar i aktivitet på kommunale dagsentere er kvalifiserte til å delta i VTA. Av de som verken er i arbeid eller deltar på dagaktivitet antar utvalget at en del er kvalifiserte for arbeidsmarkedstiltak, på bakgrunn informasjon fra kommunene.

En sentral grunn til at ikke flere utviklingshemmede er tilknyttet arbeidslivet skyldes mangel på tiltaksplasser i NAV. Antall tiltaksplasser i VTA har økt noe over tid. De nye plassene har i vesentlig grad tilfalt personer med andre diagnoser enn utviklingshemming. Tiltaksleverandørene peker på økte produktivitets- og lønnsomhetshensyn som årsaker til at andre grupper prioriteres i økende grad. I 2012 ble det anslått et behov for 1 500 flere tiltaksplasser for utviklingshemmede.

En annen viktig grunn til at ikke flere utviklingshemmede er tilknyttet arbeidslivet skyldes at en del utviklingshemmede har for omfattende bistandsbehov til å være aktuelle for eksisterende arbeidsmarkedstiltak. En del utviklingshemmede har behov for mer omfattende tilrettelegging og støtte enn VTA kan tilby, og er ikke kvalifisert for VTA. I dagens tiltaksportefølje er det ikke arbeidsrettede tiltak for personer med så omfattende bistandsbehov.

En målsetting om økt arbeidsdeltakelse for personer med utviklingshemming forutsetter at det etableres flere tilrettelagte arbeidsplasser. Utvalget mener ansvaret for å sørge for tilrettelagt arbeid bør forankres lokalt. Kommunene er en stor arbeidsgiver lokalt, og vil ha muligheter for å etablere tilrettelagte arbeidsplasser innenfor egen virksomhet. I tillegg disponerer kommunen ulike virkemidler, som vilkår for innkjøp og etablering, som kan stimulere private arbeidsgivere til å opp-

rette tilrettelagte arbeidsplasser. Utvalget foreslår derfor at kommunen skal ha ansvar for at det gis tilrettelagt arbeid til utviklingshemmede.

I likhet med utviklingshemmede er det andre personer med nedsatt funksjonsevne som kan ha behov for ekstra bistand eller tilrettelagt arbeid for å delta i arbeidslivet. Dette gjelder i særlig grad personer som står på terskelen inn i arbeidslivet, og som opplever barrierer og begrensninger på grunn av nedsatt funksjonsevne allerede i overgangen fra skole til jobb. I tråd med regjeringens politikk mener utvalget det er viktigst å prioritere personer som har hele yrkeslivet foran seg. Utvalget mener derfor at kommunene skal ha et ansvar for å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som har ytelsen ung ufør og som har behov for tjenester fra kommunene etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Utvalget foreslår i den forbindelse et lovbestemt ansvar for kommunene å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som:

- har ytelsen ung ufør (jf. kapittel 12 i folketrygdloven), det vil si de som har alvorlig og varig sykdom, skade eller lyte før fylte 26 år (ervervet og medfødt). Dette gjelder også personer som søker uføretrygd før de er 36 år der de har vært mer enn 50 prosent yrkesaktiv etter fylte 26 år.
- har behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-2 punkt 6.

Kommunens ansvar for å sørge for tilrettelagt arbeid for målgruppen vil innebære en plikt til å tilby en tilrettelagt arbeidsplass med tilstrekkelig oppfølging og støtte til den enkelte i arbeidssituasjonen. Arbeid bør defineres som produksjon av varer og tjenester, og arbeidsplassen kan være i ordinært arbeidsliv, eller i arbeidsrettede tiltak i ordinær eller skjermet virksomhet. Plikten kan oppfylles på flere ulike måter, for eksempel med plass i VTA i skjermet sektor, sysselsetting i kommunal sektor, og kjøp av tjenester fra private aktører eller ordinære arbeidsgivere. Den enkelte skal ha meningsfulle arbeidsoppgaver ut fra egne ønsker og evner, og arbeidsplassen skal være fysisk adskilt fra den ansattes hjem.

Personer i målgruppen som vil være aktuelle for tilrettelagt arbeid, er personer som ønsker å være tilknyttet arbeidslivet, men ikke har arbeid eller arbeidsrettet aktivitet gjennom NAV. Ikke alle utviklingshemmede vil ha mulighet for eller et ønske om å være i tilrettelagt arbeid, selv med omfattende tilrettelegging og støtte. For å avdekke den enkeltes muligheter for arbeid må det derfor gjøres en individuell vurdering av den

enkeltes ønsker og bistandsbehov for å være i arbeid. Her vil samtaler med den enkelte og eventuelle kartlegginger foretatt i forbindelse med NAVs arbeidsevnevurderinger samt kartlegging i skole og helsevesen være relevant.

21.2.2 Arbeidsevnevurdering for alle med utviklingshemming

Alle som søker arbeidsrettet bistand hos NAV har rett til å få en behovsvurdering, og eventuelt en arbeidsevnevurdering, dersom brukeren antas å ha nedsatt arbeidsevne. Hensikten er å fastslå brukerenes bistandsbehov. Dette gjelder uavhengig av om vedkommende søker noen ytelse. Arbeidsevnevurderingen fungerer også som en viktig del av faktagrunnlaget ved behandling av en søknad om uføretrygd. For å ha rett til uførepensjon må søkeren blant annet ha varig nedsatt arbeidsevne på grunn av sykdom eller skade, og hensiktsmessig behandling og arbeidsrettede tiltak skal være utprøvd.

NAV-loven § 14a åpner imidlertid for at departementet i forskrift kan fastsette at visse grupper skal unntas fra retten til arbeidsevnevurderinger. I rundskriv til folketrygdloven § 12-5 heter det at det i *kurantsaker* ikke er krav til gjennomført arbeidsevnevurdering for å innvilge uføretrygd. Dette gjelder tilfeller hvor brukeren har en «alvorlig sykdom som fører til at hele inntektsevnen er varig nedsatt.» I Vedlegg 1 til folketrygdloven kapittel 12, nevnes «psykisk utviklingshemming» som ett av flere eksempler på slike sykdommer. I 2015 ble et krav om «alvorlig» tatt vekk fra «psykisk utviklingshemming». Hensikten med unntaksbestemmelsen er at man kan gjennomføre en forenklet saksbehandling i saker der man med en gang kan si at uførepensjon bør innvilges. En ulempe er at man ikke systematisk vurderer om brukeren kan ha nytte av arbeidsrettet aktivitet, dersom ikke brukeren selv eller foreldrene etter spør dette.

At utviklingshemming omtales som en alvorlig sykdom som kan kvalifisere til kurantsak kan føre til fokus på diagnose og hindringer fremfor å kartlegge den enkeltes ressurser og muligheter for arbeidsrettet aktivitet. Det er store variasjoner i utviklingshemmedes behov for arbeidsrettet bistand. Ved at kravet til «alvorlig» er fjernet, er det åpnet for at alle med utviklingshemming kan kvalifisere til kurantsak.

Som det fremgår av situasjonsbeskrivelsen er det varierende praksis på gjennomføring av arbeidsevnevurderinger for utviklingshemmede. Mange utviklingshemmede kommer i kontakt

med NAV i forbindelse med søknad om uføretrygd. Arbeidsevnevurderinger gjennomføres sjelden i tilfeller av såkalte kurantsaker, hvor det er tydelig at vedkommende kvalifiserer til uførepensjon, og i tilfeller hvor brukeren har blitt grundig avklart i skolen og helsevesenet. I de tilfeller hvor arbeidsevnevurderinger gjennomføres er brukeren sjelden delaktig i prosessen. Dette medfører at brukerenes ønsker og egnevurdering i liten grad blir kartlagt.

Utvalget mener at flere utviklingshemmede vil kunne oppleve nytte og glede av å delta i arbeidslivet. Det er derfor sentralt at utviklingshemmede får en grundig vurdering av sin arbeidsevne og arbeidsønske på lik linje med andre. Å sikre en livsoppholdsytelse er viktig, og de fleste utviklingshemmede søker NAV om uføretrygd når de fyller 18 år. Likevel skal ikke dette komme i veien for en grundig arbeidsevnevurdering, selv i tilfeller hvor det er tydelig at uføretrygd vil bli innvilget. Når en person først har fått uføretrygd er det liten oppmerksomhet på muligheten for arbeidsrettet aktivitet. Hvorvidt arbeidsevnevurderingen skjer i forbindelse med søknaden om uførepensjonen eller i ettertid er ikke nødvendigvis viktig i alle tilfeller. Det sentrale er at trygden ikke hindrer at mulighetene for arbeidsrettet aktivitet blir vurdert.

Arbeidsevnevurderingene bør også gjennomføres selv om det gjort en grundig avklaring i skolen og helsevesenet, for det er NAV som har kunnskap om hvilke muligheter som finnes for å få til arbeidsrettet aktivitet.

For at utviklingshemmede skal få en grundig vurdering av arbeidsevne og -ønske på lik linje med andre, har utvalget følgende forslag:

- Diagnosen «psykisk utviklingshemming» utelates fra listen over eksempler¹ på alvorlige sykdommer hvor det ikke stilles krav til arbeidsevnevurdering for å innvilge uførepensjon (kurantsak).

21.2.3 Varig oppfølgingstiltak med individuell støtte for utviklingshemmede

Som det fremgår av situasjonsbeskrivelsen er det få personer med utviklingshemming som har tilknytning til det ordinære arbeidsmarkedet. Det er begrenset potensiale for at flere utviklingshemmede kommer i arbeid på ordinære vilkår. Det er imidlertid flere som i dag er på tiltak i skjermede

¹ Vedlegg 1 til Folketrygdlovens kap. 12 – Definisjon av kurantsaker

virksomheter som kan arbeide i ordinære virksomheter forutsatt tilstrekkelig støtte og tilrettelegging. I dag er kun i underkant av 10 prosent av utviklingshemmede i tiltak i ordinære virksomheter.

For at flere utviklingshemmede kan arbeide i ordinære virksomheter er det nødvendig med tettere og mer langvarig oppfølging enn det som er mulig i dag. Noen få kan ha nytte av tidsbegrensede tiltak med formål å komme i en helt ordinær jobb, men dette vil kun gjelde et fåtall i målgruppen.

Fra 2015 ble tiltakene Arbeid med bistand og oppfølging slått sammen til ett oppfølgingstiltak. Oppfølgingstiltak er for de med behov for omfattende bistand for å få eller beholde en jobb. I tiltaket kan man få veiledning, råd og bistand til:

- opplæring i arbeidsrelaterte og sosiale ferdigheter
- tilpasning og tilrettelegging av arbeid og arbeidssituasjon
- praktiske oppgaver knyttet til arbeid eller gjennomføring av tiltaket
- jobbsøking

Oppfølgingstiltaket har en tidsbegrensning på maksimalt tre år, hvor målet er overgang til arbeid. Definisjonen av arbeid inkluderer arbeid med lønnstilskudd (også varig) og arbeid med uføretrygd og bonuslønn. Tiltaket kan derfor benyttes for brukere der det realistiske målet er varig tilrettelagt arbeid. I første omgang er det utlyst tiltak for hele målgruppa, men etter hvert vil NAV Fylke utlyse konkurranse om å tilby tiltaket til spesielle grupper.²

Innholdet i oppfølgingstiltaket kan egne seg godt for utviklingshemmede hvor tilknytning til ordinært arbeid er mulig og formålet er å oppnå en ansettelse med varig tilrettelegging eller subsidiering i ordinære virksomheter (for eksempel med lønnstilskudd). I litteraturen blir «supported employment»-metodikken vurdert som hensiktsmessig overfor personer med utviklingshemming, og dette er en metodikk som kan vektlegges i oppfølgingstiltaket.³ Oppfølgingstiltakets begrensede varighet gjør imidlertid tiltaket mindre egnet for utviklingshemmede, som i de fleste tilfeller har behov for varig støtte for å være i arbeid. Tilgang på støtte er viktig for både den ansatte og arbeidsgiveren når det oppstår utfordringer.

For at flere utviklingshemmede skal være tilknyttet ordinært arbeidsliv anbefaler utvalget at man innenfor dagens oppfølgingstiltak tilbyr varig oppfølgingstiltak for personer med utviklingshemming. Målgruppen for tiltaket er utviklingshemmede hvor arbeidsevnevurderingen tilsier at tilknytning til ordinært arbeidsliv er mulig, og formålet er å oppnå varig tilrettelagt eller subsidiert arbeid.

Tiltaket skal sikre varig og individuell støtte fra oppfølger. Oppfølgeren har til oppgave å hjelpe brukeren til å få og beholde arbeid i ordinær virksomhet. Oppfølgeren skal sørge for at arbeidssøkerne får en vellykket inkludering på arbeidsplassen, gi støtte til brukeren i jobben (arbeidstreningen skal gjennomføres på arbeidsplassen), og følge opp brukerens arbeidsgiver og kolleger. Oppfølgingen vil som regel være tettest ved oppstart og avta noe etter hvert som et godt arbeidsforhold er etablert. Det er likevel viktig at tiltaket er ubegrenset slik at den ansatte og arbeidsgiver har tilgang på støtte når det er behov for det.

21.2.4 Forsøk med alternative rammer for VTA

Som det fremgår av situasjonsbeskrivelsen deltar rundt 25 prosent av utviklingshemmede i yrkesaktiv alder i et arbeidsrettet tiltak. De aller fleste deltar i en type varig tilrettelagt arbeid. Nærmere 90 prosent av tiltaksdeltakerne har VTA-plass i skjermet virksomhet og i underkant av 10 prosent har VTA-plass i ordinær virksomhet.

Mangel på tiltaksplasser oppgis som den viktigste årsaken til at utviklingshemmede får avslag på søknad om VTA. I 2012 ble det anslått et behov for 1 500 flere tiltaksplasser for utviklingshemmede. Selv om antallet tiltaksplasser har økt noe over tid, så har økningen i stadig større grad kommet andre diagnosegrupper til gode. Økt fokus på produktivitet og lønnsomhet trekkes frem av tiltaksarrangører som sentrale årsaker til at andre grupper prioriteres i tiltaket.

Med bakgrunn i manglende tiltaksplasser mener utvalget det er behov for å prøve ut alternative rammer for VTA-tiltaket. Hensikten er å teste ut hvorvidt endringer i ansvar for tiltaksplasser, tildeling og finansiering av tiltaket vil føre til flere VTA-plasser, og om utviklingshemmede i større grad enn i dag får plass i tiltaket. Tabell 21.1 gir en oversikt over dagens modell og skisser til alternative modeller for å ansvare for å fremskaffe, tildele og finansiere VTA. Selv om tabellen kun viser satser for VTA i skjermede virksomheter, skal for-

² Proba Samfunnsforskning (2016). *Arbeidssituasjonen for personer med utviklingshemming*. Rapport 2016-01

³ Ibid.

Tabell 21.1 Ansvar for plasser, tildeling og finansiering av VTA

Modell	Ansvar for antall plasser i VTA	Ansvar for tildeling av plasser i VTA	Ansvar for finansiering av plasser i VTA
Dagens modell	Staten fastsetter antall plasser gjennom årlig bevilgning i statsbudsjettet	Stat	Staten finansierer ca. 80 % og kommunen medfinansierer ca. 20 % av tiltaksplassen.
Forsøk 1: Kommune/stat samarbeid	Kommune	Kommune	Kommune 50 % og statlig tilskudd tilsvarende ca. 50 % (tak for statlig tilskudd f.eks. 120 000 kr/plass)
Forsøk 2: Kommunalt VTA	Kommune	Kommune	Kommune (100 %)
Forsøk 3: Statlig VTA	Stat	Stat	Stat (100 %)

søkene også omfattet VTA i ordinære virksomheter.

21.2.4.1 Dagens modell

I dagens modell fastsetter staten antall VTA-plasser og NAV har ansvar for tildelingen av plasser. Antall tiltaksplasser fastsettes gjennom årlig rammebevilgning i statsbudsjettet. Tiltaksplassene finansieres dels av et fast statlig tilskudd og dels av kommunal medfinansiering, som skal utgjøre minst 25 prosent av det statlige tilskuddet. I 2016 er det årlige statlige tilskuddet omtrent 150 000 kr. per tiltaksplass. Selv om kommunen har mulighet å gi høyere sats basert på den enkeltes bistandsbehov, er det vanligst at kommunens tilskudd ligger på minimumskravet på 25 prosent, som i 2016 utgjør i underkant av 40 000 kr. per plass. Dette tilsier at de fleste tiltaksplasser koster stat og kommune til sammen 190 000 kr. per år, hvor staten står for 80 prosent av finansieringen og kommunen står for 20 prosent.

21.2.4.2 Forsøk 1: Kommune-stat samarbeid

I dette forsøket får kommunene ansvar for VTA-ordningen hva gjelder antall plasser i tiltaket og tildeling av plasser til søkere. Siden kommunen bestemmer antall tiltaksplasser skal staten gi tilskudd til det antall plasser kommunen innvilger. Finansieringen av tiltaksplassene skal være fordelt som i dag mellom stat og kommune, men finansieringen skal fordeles 50/50. Til forskjell fra dagens rammebevilgning, som fastsetter antall plasser, vil dette innebære en overslagsbevilgning hvor kommunen får refundert 50 prosent av kostnadene per plass opp til et fastsatt kostnadsnivå.

Statens tilskudd per plass kan begrenses oppad av et tak på 120 000 kr. per år, som er noe høyere enn 50 prosent av hva en tiltaksplass koster i dag (ca. 190 000 kr. per år). Kostnader per tiltaksplass som overstiger 240 000 kr. må dekkes av kommunen.

Forsøket skal teste ut om det opprettes flere tiltaksplasser i VTA når kommunen får ansvar for antall tiltaksplasser. Det er i dag utviklingshemmede som er kvalifiserte for VTA i kommunale dagsentere, som finansieres av kommunene. Beregninger som Proba samfunnsanalyse har gjennomført på vegne av utvalget tilsier at kostnader for plass i dagtilbud for brukere som er aktuelle for arbeidstilbud er omtrent 230 000 kr, som er omtrent 40 000 kr. billigere enn en vanlig VTA-plass. Siden kostnaden av VTA deles 50/50 med staten (opp til et nivå) kan det statlige tilskuddet være et økonomisk insentiv for kommunene til å overføre brukere til VTA og spare kostnader til dagsenter.

21.2.4.3 Forsøk 2: Kommunalt VTA

Dette forsøket tilsvarer forsøk 1, men her får kommunene i tillegg det fulle ansvaret for finansieringen av VTA. Kommunene får i denne modellen overført de statlige midlene som i dag brukes til VTA, men må selv bære kostnadene ved å utvide antall plasser. Denne modellen forutsetter derfor at kommunen har lovbestemt ansvar for å sørge for tilrettelagt arbeid for alle unge uføre, som har behov for tjenester fra kommunen (Se tiltak: Kommunalt ansvar å tilby arbeid). Modellen gir ikke økonomiske insentiver til å opprette tiltaksplasser, men gir kommunen ansvar for å prioritere mellom VTA og dagsenter eller andre tiltak. Forsøket vil

teste om kommunene vil utvide antall tiltaksplasser og overføre kvalifiserte personer fra dagtilbud til VTA.

21.2.4.4 Forsøk 3: Statlig VTA

I dette forsøket får staten totalansvaret for VTA, slik som for de andre statlige arbeidsmarkedstiltakene.

Som i dag vil det være et politisk spørsmål hvor mange plasser staten vil finansiere. Modellen gir imidlertid ikke økonomiske insentiver til å opprette tiltaksplasser. For at en slik ordning skal fungere vil det være avgjørende hvilken rett den enkelte har til VTA.

Kapittel 22

LØFT 4 God helse og omsorg

22.1 Begrunnelse for løft

Personer med utviklingshemming er ofte avhengig omfattende helse- og omsorgstjenester fra kommunen. Tjenestenes organisering og innretning vil i vesentlig grad påvirke og styre hverdagen til personer med utviklingshemming, og har avgjørende betydning for utviklingshemmedes muligheter for selvbestemmelse, arbeid, en meningsfull fritid, privatliv og familieliv. Det er derfor svært viktig at tjenestene er utformet på en måte som bidrar til frihet, likestilling og deltakelse.

Utvalgets gjennomgang viser at praktisk bistand, opplæring og helsetjenester i hjemmet ofte er utformet på en standardisert måte, og at ulike tjenester, som bolig, hjemmetjenester, støttekontakt og dagaktivitet leveres som et samlet tilbud. Dette kan bidra til å begrense utviklingshemmedes valgfrihet og mulighet til å styre egen hverdag, og er i strid med klare politiske målsetninger om økt selvbestemmelse for personer med utviklingshemming og helse- og omsorgspolitiske mål.

God helse er av stor betydning både for den enkelte og for samfunnet som helhet. Personer med utviklingshemming har generelt dårligere helse enn resten av befolkningen. Aldringsprosessen starter ofte tidligere enn normalt, noe som øker risiko for demens, syns- og hørselsvansker. I tillegg til diagnoserelaterte sykdommer har utviklingshemmede høyere forekomst av livsstilssykdommer, som følge av usunt kosthold og lite fysisk aktivitet. Utviklingshemmede har ofte vansker med å identifisere og formidle sine plager, og å skaffe seg nødvendige helsehjelp.

Alle skal ha et likeverdig tilbud om helsetjenester og tjenestene skal utformes og tildeles etter behov. Høyere sykkelighet og svakere evne til å formidle plagene stiller krav til et helsevesen som er tilpasset utviklingshemmedes forutsetninger, slik at utviklingshemmede mottar et forsvar-

lig og likeverdig helsetilbud. Statusbeskrivelsen viser at personer med utviklingshemming ikke har lik tilgang til helsetjenester som resten av befolkningen.

Når det gjelder barn med utviklingshemming, ser utvalget at barnas utviklingshemming kan overskygge at personen er et barn. Det er etablert ordninger for barn med utviklingshemming på siden av de ordninger som gjelder for andre barn, både innenfor opplæring og helse- og omsorg. Utvalgets gjennomgang viser at barns rettigheter ikke alltid er anerkjent og ivaretatt for barn med utviklingshemming. Utvalget ønsker å bidra til at utviklingshemmede barn fullt ut får anerkjent og ivaretatt sin rett, til trygghet, ivaretagelse, medvirkning og å vokse opp i en familie.

Gjennomgangen viser blant annet:

- At helse- og omsorgstjenestene ikke er individuelt tilpasset. Mange utviklingshemmede mottar i realiteten standardiserte tjenester eller «pakker» av tjenester.
- At utviklingshemmede har manglende tilgang til helsetjenester. Personellmangel i kommunale habiliteringstjenester og ved spesialisthelsetjenestene gjør at utviklingshemmede ikke får nødvendig oppfølging og behandling. Utviklingshemmede har heller ikke samme tilgang til fastlegetjenester som befolkningen for øvrig.
- At barns beste ikke alltid er et grunnleggende hensyn i utformingen av helse- og omsorgstilbudet til barn med utviklingshemming og deres familier.
- At barn med utviklingshemming ikke får et forsvarlig tilbud i barne- og avlastningsboliger.

22.2 Utvalgets vurderinger og forslag

Tiltakene tar sikte på å sikre en adekvat og likeverdig helse- og omsorgstjeneste for personer med utviklingshemming.

22.2.1 Ny lovbestemmelse om individuell tilrettelegging av helse- og omsorgstjenestene

Utvalgets gjennomgang viser at det ikke alltid tas individuelle hensyn ved utformingen av helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Mange utviklingshemmede mottar i realiteten standardiserte tjenester og pakker av tjenester. Tjenestetilbudet er ikke basert på individuelle behov. Ulike tjenester er knyttet sammen slik at tjenestemottaker hverken har frihet til å velge eller bytte tjenester. Samtidig er det mange utviklingshemmede som, til tross for stort behov for stabile og forutsigbare tjenester, mottar helse- og omsorgshjelp fra en rekke ulike personer i løpet av dagen.

Helse- og omsorgstjenesteloven stiller ikke eksplisitt krav om at de kommunale helse- og omsorgstjenestene skal være individuelt tilrettede. Loven stiller imidlertid krav om at brukerne skal få forsvarlige tjenester (§ 4-1), og individuell tilrettelegging tolkes inn som et element i kravet om forsvarlighet. En plikt til individuell tilrettelegging følger i tillegg av diskriminerings- og tilgjengelighetsloven § 16.

Helse- og omsorgstjenesteloven lister opp en rekke momenter som skal tas i betraktning i vurderingen av om tjenestene er forsvarlige. Loven nevner koordinering, at tilbudet er verdig, at tjenesteyter er i stand til å overholde lovbestemte plikter og fagkompetanse.

På grunn av de store utfordringer utvalget har avdekket med individuell tilrettelegging av tjenestene mener utvalget at kravet til individualisering bør synliggjøres i lovteksten. Dette vil gi brukerne økte muligheter for å hevde retten til å få individuelt tilpassede tjenester, og bidra til økt oppmerksomhet om dette i tjenestene. Individuelt tilpassede tjenester vil si at tjenestenes karakter, innretning og omfang skal tildeles og utføres i henhold til det konkrete tjenestebehovet. I utformingen av tjenestene skal det tas hensyn til tjenestemottakers behov for trygge og forutsigbare tjenester. Det skal legges til rette for tjenestemottakers privatliv, og kompetanse i tjenestene må korrespondere med tjenestemottakers behov.

Utvalget foreslår nytt første ledd andre setning bokstav b) i helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1:

§ 4-1 Forsvarlighet

Helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes etter loven her skal være forsvarlige. Kommunen skal tilrettelegge tjenestene slik at:

- a) den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud,
- b) *den enkelte pasient eller bruker gis et individuelt tilrettelagt tjenestetilbud,*
- c) den enkelte pasient eller bruker gis et verdig tjenestetilbud,
- d) helse- og omsorgstjenesten og personell som utfører tjenestene blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og
- e) tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene.

Kongen i statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om kommunens plikt etter første ledd bokstav d.

Utvalget foreslår å endre lovtekst i spesialisthelse-tjenesteloven § 2-2:

§ 2-2 Plikt til forsvarlighet

Helsetjenester som tilbys eller ytes i henhold til denne loven skal være forsvarlige. Spesialisthelsetjenesten skal tilrettelegge sine tjenester slik at personell som utfører tjenestene, blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter, og slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig, og koordinert og *individuelt tilrettelagt* tjenestetilbud.

I tillegg anbefaler utvalget at det utarbeides en veileder om hva som ligger i kravet til forsvarlige helse- og omsorgstjenester.

22.2.2 Styrke kapasitet og bemanning i habiliteringstilbudet

Det er dokumentert vesentlige mangler i habiliteringstilbudet til mennesker med utviklingshemming.¹ Dette gjelder spesielt voksne med utviklingshemming.

Utvalgets gjennomgang viser at det er store kompetansemangler i kommunene på habiliteringsfeltet. Regjeringen har i Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* varslet at den vil innføre kompetansekrav i helse- og omsorgstjenesteloven. I meldingen understreker regjeringen at rett kompetanse i den kommunale helse- og omsorgstjenesten er så grunnleggende at det bør fremgå direkte av lov. Loven bør derfor liste opp de profesjoner som representerer den kjernekompetanse som det for-

¹ Helsedirektoratet (2014). *Undersøkelse om behov og tilbud innen habilitering og rehabilitering*. Rambøll på oppdrag av HelseDirektoratet

ventes at enhver kommune skal ha. Helse- og omsorgstjenesteloven er i hovedsak profesjonsnøytral ved at den ikke lister opp spesifikke profesjoner som kommunen må ha knyttet til seg for å yte nødvendige helse- og omsorgstjenester. Loven inneholder imidlertid flere bestemmelser eller forskriftshjemler som forutsetter eller stiller krav om ulike former for kompetanse eller personellgrupper.

Selv om en økende del av habiliteringsarbeidet foregår i kommunene mener utvalget at tilstrekkelig kompetanse og kvalitet i spesialisthelsetjenesten er en forutsetning for et tilfredsstillende habiliteringstilbud. Statusgjennomgangen viser at spesialisthelsetjenestene har mangler på kompetanse og kapasitet. Dette fører til at tjenesten ikke i tilstrekkelig grad kan drive veiledning ute i kommunene, pasient- og pårørendeopplæring og tverrfaglig innsats. Utvalgets gjennomgang viser også at det er mangelfull kvalitetssikring av opplæring i konkret bruk av tvang. Utvalget mener at dette opplæringsansvaret bør legges til habiliteringstjenestene.

Utvalget har gått igjennom kompetanse- og bemanningssituasjonen ved habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten. Gjennomgangen viser at situasjonen ikke svarer til Helsedirektoratets anbefalinger for faglig forsvarlighet og kvalitet i tjenesten.² Ut fra utvalgets vurderinger kreves på landsbasis en økning på mellom 25 og 50 årsverk, med hovedvekt på lege/psykiater, psykolog og vernepleier (Mer om dette, se kapittel 11 om helse- og omsorgstjenester).

Utvalget anbefaler at:

1. Helse- og omsorgsdepartementet pålegger de regionale helseforetakene å styrke kompetanse og bemanning på habiliteringsfeltet, slik at ressurser svarer til det som anbefales i veileder om habilitering fra Helsedirektoratet fra 2009.
2. Habiliteringstjenestene får i oppgave å kvalitetssikre og utvikle metoder for konkret bruk av tvang, og veilede kommunene i tvangsbruk.

22.2.3 Veileder for helseoppfølging av personer med utviklingshemming

For å bedre helseoppfølgingen av personer med utviklingshemming anbefaler Helsedirektoratet regelmessige helseundersøkelser av personer med utviklingshemming.³ Helsedirektoratet finansierte prosjektet *Helsesjekk ved utviklings-*

hemming, som ble gjennomført av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse i perioden 2009–2012. I dette prosjektet har kompetansetjenesten og fastleger utarbeidet og testet ut anbefalinger for hvilke prøver og undersøkelser fastleger bør utføre ved en årlig helsekontroll av voksne (over 18 år) og eldre personer med utviklingshemming. Anbefalingen er samlet i en sjekklister for årlig helsekontroller hos fastlegen, og er tilgjengelig på nettsidene til kompetansetjenesten for aldring og helse. I tillegg til sjekklister for fastlegens undersøkelse, ble det i forbindelse med prosjektet utarbeidet informasjonsmateriell om helseundersøkelsen til helsepersonell, miljøarbeidere og tilrettelagt informasjon for utviklingshemmede. Her er det informasjon for alle parter om helseundersøkelsen, som kan bidra til styrket helseoppfølging av utviklingshemmede.

Internasjonale studier viser at regelmessige helsekontroller av personer med utviklingshemming har stor effekt.⁴ Helsekontrollene avdekker udiagnostiserte tilstander, alt fra alvorlige lidelser som kreft, hjertesykdom og demens, til tilstander som nedsatt hørsel og syn. Regelmessig helsekontroll vil derfor være et helseforebyggende tiltak for personer med utviklingshemming, da symptomer og funn behandles før de gir helseskader og funksjonstap. Det vil gi en bedre helseoppfølging av hver enkelt, og en mulighet til å fange opp tegn på funksjonsfall eller sykdommer så tidlig som mulig i forløpet. Forebyggende helsearbeid er viktig, og kan spare den enkelte for unødige lidelser og samfunnet for unødige utgifter. En grundig førstegangsundersøkelse vil gi et godt grunnlag for å registrere endringer og sette i gang behandlingstiltak.

Utvalget anbefaler at Helsedirektoratet utarbeider en veileder til fastleger som inneholder følgende elementer:

- Anbefaling om å tilby regelmessig helsesjekk av personer med utviklingshemming over 18 år. Dette gjelder utviklingshemmede som ikke er årlig hos fastlegen (Med forankring i fastlegeforskrift §§ 17 og 18).
- Sjekklister med undersøkelser og prøver fastlegen bør utføre ved helsesjekk. Utvalget anbefaler å bruke sjekklister som er utarbeidet av kompetansetjenesten for aldring og helse.
- Informasjonsmateriell om regelmessig helsesjekk av utviklingshemmede. Utvalget anbefa-

² Helsedirektoratet (2009). *Habiliteringstjenesten for voksne – i spesialisthelsetjenesten*

³ Helsedirektoratet (2013). Høringssvar til høringsnotatet «Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming» av 22. mars 2013

⁴ Kompetansetjenesten for aldring og helse

ler å bruke informasjonsmateriell utarbeidet av kompetansetjenesten for aldring og helse. Dette er informasjon til helsepersonell, omsorgsarbeidere og tilrettelagt informasjon til personer med utviklingshemming.

- Skisse av tilrettelagt helseoppfølgingsplan for personer med utviklingshemming. Tilrettelagt helseoppfølgingsplan skal gjøre det enklere for personer med utviklingshemming å følge opp legens anbefalinger. Planen skal utformes på en tilgjengelig måte som tydeliggjør hensikten med god helse, og hvilke konkrete (livsstils)grep pasienten bør gjøre for å opprettholde eller bedre helsen.

22.2.4 Delsamarbeidsavtaler om habilitering

Som nevnt viser offentlige tilsyn og rapporter at det er store utfordringer knyttet til samhandlingen mellom kommunene og sykehusene om helsetjenester til personer med utviklingshemming. I høringen av Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* påpekte flere av høringsinstansene at utviklingshemmede og deres pårørende kan oppfatte en uenighet mellom kommunene og helseforetakene rundt videre behandling av pasienten, og at dette skaper en opplevelse at pasienten ikke får den behandlingen personen har «krav på».

Helseforetakene og kommunene har plikt til å inngå samarbeidsavtaler mellom kommunene og sykehusene. Samarbeidsavtalene skal avklare ansvarsforhold og oppgavedeling mellom kommunal helsetjeneste og helseforetakene, og gi retningslinjer for samarbeid om pasientene. Avtalene skal også legge til rette for kunnskapsoverføring, og koordinering rundt IKT og beredskap.

I tillegg til overordnet avtale har de fleste kommuner og sykehus utarbeidet en rekke delavtaler. Noen av delavtalene oppfyller den lovpålagte plikten om samarbeid rundt spesifikke temaer, som opplistet i helse- og omsorgstjenesteloven § 6-2. Andre avtaler går ut over de temaer som er opplistet i loven. Disse avtalene omhandler spesifikke pasientgrupper eller samhandlingsutfordringer.

Loven pålegger helseforetak og kommunene å lage retningslinjer for samarbeid knyttet til habilitering. Enkelte foretak har laget egne delsam-
arbeidsavtaler om habilitering. De fleste foretak har ikke laget egne samarbeidsavtaler på dette feltet. Utvalget vil anbefale at alle helseforetak instrueres i å lage samarbeidsavtaler om habilitering.

22.2.5 Nye lovbestemmelser om barns beste

Barns rettigheter, som uttrykt i barnekonvensjonen og den norske Grunnloven § 104, skal ivaretas på samme nivå for barn med utviklingshemming som for andre barn.

Utvalgets gjennomgang viser at barns grunnleggende rettigheter ikke blir ivaretatt ved utformingen og gjennomføringen av helse- og omsorgstjenester til barn med utviklingshemming, på lik linje med det som gjelder for andre barn. Utvalgets gjennomgang kan tyde på at barns beste ikke legges til grunn for valg av avlastningsform for barn med utviklingshemming, for eksempel i valget mellom avlastning hjemme eller i barnebolig. Statusbeskrivelsen viser at barns rett til medvirkning blir mangelfullt ivaretatt når det gjelder barn med utviklingshemming og at staten ikke sikrer at utviklingshemmede barns trivsel, trygghet og sikkerhet ikke blir ivaretatt ved institusjonsomsorg.

Sektorspesifikt regelverk om helse- og omsorgstjenester til barn med utviklingshemming har ikke generelle henvisninger til barns rettigheter. Plikten til å legge vekt på barns rett til å vokse opp i familien, eller barnets beste er ikke innarbeidet i regelverket. Dette står i kontrast til reglene i annet lovverk som gjelder offentlige inngrep eller hjelpetiltak overfor barn, som barnevernloven og utlendingsloven. Det føres heller ikke tilsyn med at utformingen og utførelsen av helse- og omsorgstjenester til barn er i tråd med barnekonvensjonen.

Både Grunnloven § 104, barnekonvensjonen og øvrig lovgivning rettet mot barn inneholder rettigheter som legger viktige føringer for tjenestene til barn, også barn med utviklingshemming. Utvalgets statusgjennomgang gir grunn til å fremheve følgende rettigheter:

- Barnets beste som grunnleggende hensyn: Barnets beste skal være et grunnleggende hensyn i alle handlinger som gjelder eller berører barn.⁵ Vurderingen av hva som er til barnets beste må gjøres konkret. I vurderingen skal det legges vekt på barnets mening, men også hva som objektivt sett er til det beste for barnet. Prinsippet innebærer at myndighetene har en plikt til å etablere og vurdere ulike løsninger ved tiltak eller inngrep som involverer barn.⁶

⁵ Grunnloven § 104, barnekonvensjonen art. 3 første ledd og barneloven § 48

- Rett til omsorg fra og til å vokse opp med foreldrene:
Barn har i utgangspunktet en rett til å få omsorg fra foreldrene, og skal bli beskyttet mot inngrep i familielivet.⁷ Foreldre som har omsorg for barn med nedsatt funksjonsevne skal få nødvendig hjelp til å gi omsorg for barnet.⁸ Dersom foreldrene på tross av slik hjelp ikke kan gi barnet forsvarlig omsorg, kan imidlertid barnet kan få beskyttelse og omsorg fra andre.
- Barns rett til medvirkning:
Alle barn har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse med deres alder og utvikling.⁹ Foreldre og offentlige myndigheter har en korresponderende plikt til å lytte. Barn skal, så langt som mulig, få tilpasset informasjon og anledning til å uttrykke sin mening på ulike måter.
- Sikkerhet og trygghet ved offentlig omsorg:
Det offentlige har en plikt til å ivareta barns trygghet og sikkerhet.¹⁰ Offentlig omsorg skal sikre kontinuitet for barnet.¹¹ Ved institusjonsomsorg har myndighetene plikt til å foreta periodiske vurderinger av omsorgens kvalitet og påse at institusjonen oppfyller standarder for sikkerhet, helse, personalets antall og kvalifikasjoner, samt kvalifisert tilsyn.¹²

Som nevnt er det en tradisjon for at sentrale elementer i barnekonvensjonen skrives inn i sektorspesifikt lovverk. Bakgrunnen for dette kan være en erkjennelse av at førstelinjen først og fremst forholder seg til sektorspesifikke regelverk, og at området for tilsyn også er knyttet til sektorlover. Både barnevernloven og utlendingsloven pålegger forvaltningen å ta hensyn til barns beste. Enkelte av barns rettigheter er reflektert i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 6 om barn på helseinstitusjon, som retten til å bli hørt og ha medvirkning. Barns rettigheter etter Grunnloven og barnekonvensjonen er imidlertid ikke innarbeidet i helse- og omsorgstjenesteloven eller spesialisthelsetjenesteloven.

⁶ General comment fra FN's barnekomité, CRC/C/GC/14 og Dok. 16 (2011-2012) Rapport til Stortingets presidentskap fra Menneskerettighetsutvalget om menneskerettigheter i Grunnloven

⁷ Barnekonvensjonen art. 7 og 9 og barneloven § 30

⁸ Barnekonvensjonen art. 23

⁹ Grunnloven § 104, barnekonvensjonen art. 12.

¹⁰ Barnekonvensjonen art. 19

¹¹ Barnekonvensjonen art. 20

¹² Barnekonvensjonen art. 3 tredje ledd og art. 25

Utvalget foreslår at prinsippet om at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn i alle handlinger som gjelder eller berører barn bør innarbeides i helse- og omsorgstjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven.

Utvalget foreslår følgende tiltak:

1. Ny bestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven:

§ 1-3

I utformingen av tilbud til barn skal det legges stor vekt på hensynet til barnets beste.

2. Ny bestemmelse i spesialisthelsetjenesteloven:

§ 1-3

I utformingen av tilbud til barn skal det legges stor vekt på hensynet til barnets beste.

22.2.6 Kvalitetssikring av tilbudet i avlastnings- og barneboliger

Barnekonvensjonen pålegger myndighetene en plikt til å ivareta barns trivsel, trygghet og sikkerhet når barnet er under offentlig omsorg.

Rettighetsutvalget foreslår at det innføres systemer for kvalitetssikring av avlastnings- og barneboliger som tilsvarer de systemer for kvalitetssikring som gjelder for barneverninstitusjoner. Dette innebærer følgende:

1. Godkjenningsordning for private og offentlige institusjoner:

Det utformes en forskrift om godkjenning av institusjon med heldøgns helse- og omsorgstjenester for barn og unge under 18 år som bor utenfor foreldrehjemmet som følge av behov for tjenester (avlastnings- og barneboliger), etter modell fra forskrift om godkjenning av private og kommunale institusjoner som skal benyttes for barn som plasseres utenfor hjemmet med hjemmel i barnevernloven. Forskriften hjemles i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2. Vedtak om godkjenning av avlastnings- og barnebolig treffes av kommunen.

Avlastnings- og barnebolig kan bare godkjennes dersom den:

- a. drives i samsvar med barnevernloven og forskrifter som er gitt med hjemmel i loven, herunder forskrift om krav til kvalitet i barneverninstitusjoner,
- b. tilfredsstiller vilkår stilt i eller med hjemmel i annen lovgivning og
- c. ellers drives på forsvarlig måte.

Forskriften bør også stille krav om regnskap og revisjon.

2. Kvalitetskrav for institusjoner:

Det utformes en forskrift om krav til kvalitet og internkontroll i avlastnings- og barneboliger tilsvarende det som gjelder for barneverninstitusjoner. Forskrift om kvalitet og internkontroll i barneverninstitusjoner stiller blant annet krav til fysisk utforming av institusjonen, lokalisering, bemanning og kompetanse hos de ansatte og behandling av eiendeler og personopplysninger. Det skal gjennomføres internkontroll ved institusjonen.

Sentrale elementer fra forskrift om rettigheter og bruk av tvang under opphold på barneverninstitusjon bør også innarbeides i forskriften som gjelder avlastnings- og barneboliger. Dette gjelder blant annet institusjonens ansvar for å gi barna vern og beskyttelse, trygghet og god utvikling, oppfølging av skole- og opplæringstilbud og fritidsaktiviteter, stabil og god voksenkontakt og opplevelse av mestring og å bli sett og hørt. Barna skal bli behandlet hensynsfullt, og med respekt for den enkeltes integritet. Barnas beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger.

3. Tilsyn:

Utvalget foreslår at Fylkesmannens ansvar for å føre tilsyn med tjenester til barn som bor i barne- og avlastningsbolig videreføres. I tillegg pålegges fylkesmannen å gjennomføre stedlig tilsyn i ny forskrift om kommunale avlastnings- og barneboliger. Dersom fylkesmannen finner at institusjonen drives uforholdelig får fylkesmannen fullmakt til å pålegge retting av forholdene eller nedlegge driften, etter modell fra barnevernloven § 5-7.

Utvalget foreslår følgende tiltak:

1. Godkjenningsordning for private og offentlige virksomheter som driver avlastnings- eller barnebolig tilsvarende forskriften som gjelder for barneverninstitusjoner.
2. Kvalitetsforskrift for avlastnings- og barneboliger. Kravene skal tilsvare de som gjelder for barneverninstitusjoner.
3. Tilsynet med barne- og avlastningsboliger styrkes. Fylkesmannen pålegges å drive stedlig tilsyn, og gis kompetanse til å pålegge retting eller avvikling ved uforholdelig drift.

Kapittel 23

LØFT 5 Eget hjem

23.1 Begrunnelse for løft

En god bosituasjon er viktig for alle mennesker, og særlig viktig for mennesker som har behov for stabilitet og en forutsigbar hverdag. En god bosituasjon for personer med utviklingshemming kan danne grunnlag for et godt liv. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) pålegger statene å sikre at utviklingshemmede har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo på lik linje med andre. Personer med utviklingshemming skal ikke bo i isolerte bofellesskap, men i størst mulig grad bo slik at de blir inkludert i det ordinære samfunnet.

Utvalgets gjennomgang viser at det er stor avstand mellom bosituasjonen for mennesker med utviklingshemming og boligpolitiske mål og menneskerettigheter. Utvalgets gjennomgang viser at:

- Det er stor mangel på egnede boliger for utviklingshemmede, og lange ventetider for å få bolig i mange kommuner.
- Utviklingshemmede har liten mulighet til selv å velge hvor de vil bo og hvem de vil bo sammen med.
- Personer med utviklingshemming ikke har samme mulighet til å kjøpe og eie egen bolig som andre.
- Mange utviklingshemmede bor i store bofellesskap som ligger isolert fra befolkningen for øvrig.

23.2 Utvalgets vurderinger og forslag

Utvalgets forslag tar sikte på å bidra til at alle utviklingshemmede får en reell mulighet for et eget hjem basert på egne ønsker og en mulighet til å leve i og være inkludert i samfunnet.

23.2.1 Lovpålagt plikt for kommunene til å skaffe boliger til vanskeligstilte

For å sikre grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming når det gjelder bolig er det viktig å både sikre utviklingshemmedes muligheter for å flytte ut av foreldrehjemmet og inn i egen bolig, og ivareta utviklingshemmedes selvbestemmelse i valg av boform og sted.

Det er ikke mangel på ledige boliger i Norge, selv om det er stor etterspørsel etter boliger i visse byområder. Allikevel er mange personer med utviklingshemming forhindret fra å flytte ut av foreldrehjemmet og inn i egen bolig. Mange flytter til en bolig de ikke selv har valgt. I vurderingen av tiltak som kan sikre grunnleggende rettigheter på boligområdet er det relevant å se både på tiltak som kan bidra til å styrke tilgangen til det ordinære boligmarkedet, og tiltak som kan gi bedre muligheter for en god bolig i offentlig eller privat regi.

NOU 2011: 15 *Rom for alle – En sosial boligpolitikk for fremtiden* foreslår en lovfesting av det kommunale ansvaret for å skaffe boliger til vanskeligstilte. Rettighetsutvalget støtter dette forslaget. Det bør framgå at det ikke er tilstrekkelig at kommunen gir råd, veiledning og assistanse hvis ikke dette fører frem. Kommunen må ha plikt til å sørge for at et udekket boligbehov for denne gruppen finner en tilfredsstillende løsning. Det foreslås derfor at § 3-7 i helse- og omsorgstjenesteloven endres til:

§ 3-7 Hjelp til å skaffe bolig

Kommunen skal gi nødvendig og hensiktsmessig hjelp til å skaffe en egnet og passende bolig til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet.

Denne bestemmelsen pålegger kommunen å ha et tilstrekkelig hjelpeapparat og avsette tilstrekkelige ressurser til å gi den hjelp som er nødvendig for at disse gruppene kan få et forsvarlig botilbud,

ved råd og veiledning, ved bistand til anskaffelse eller leie, eller ved tilbud i boenheter som kommunen disponerer. Boligen skal være egnet og hensiktsmessig ut i fra brukers situasjon og behov.

Utvalget mener også at det er svært viktig at utviklingshemmede har selvbestemmelse i forhold som gjelder flytting til egen bolig. Rett til selvbestemmelse i boligforhold følger også av CRPD.

Den enkeltes mulighet for selvbestemmelse i boforhold vil avhenge av aktiv dialog og medvirkning i prosessen frem mot egen bolig. Samtidig bør kommunene se hen til ønskene til de som trenger hjelp til å skaffe bolig i den kommunale arealplanleggingen og boligbyggingen. På denne bakgrunn anbefaler utvalget følgende ledd to og tre til ny bestemmelse om kommuners plikt til å skaffe bolig for vanskeligstilte på boligmarkedet:

§ 3-7 ledd to og tre:

Kommunens bistand skal bidra til å sikre en bolig i tråd med brukernes ønsker.

Kommunene skal arbeide systematisk og langsiktig for å kartlegge boligønsker for vanskeligstilte på boligmarkedet.

Kommunene vil ha en klar plikt til å legge vekt på den boligsøkendes ønsker i arbeidet med å fremskaffe en egnet bolig. Dette vil innebære en plikt til å ta hensyn til om vedkommende ønsker å eie eller leie bolig, om bruker ønsker å bo i kollektive boformer eller for seg selv, og se hen til eventuelle ønsker om geografisk plassering. Samtidig vil personens boligalternativer bli begrenset av økonomiske forutsetninger og hva som til enhver tid er tilgjengelig på boligmarkedet, tilsvarende det som gjelder for befolkningen generelt.

23.2.2 Styrke Husbankens generelle veiledning knyttet til kommunalt planarbeid

Staten har etablert økonomiske virkemidler som skal legge til rette for at utviklingshemmede, med hjelp fra kommunen, kan kjøpe seg bolig på det åpne markedet. Mange personer med uføretrygd kan få etableringstilskudd og startlån til å kjøpe eller bygge bolig. I 2014 ble Husbankens retningslinjer for startlån endret for å målrette ordningen mot de som har langvarige bolig- og finansieringsproblemer, blant annet utviklingshemmede. Tildelingsbrevet til Husbanken for 2016 pålegger Husbanken å fremme eierskapslinjen ved å bidra til at vanskeligstilte skal kunne eie egen bolig (delmål

2.1). Husbanken gir kommunene veiledning i hvordan de kan hjelpe vanskeligstilte på boligmarkedet til å kjøpe egen bolig.

Utvalgets analyse av årsaker til at boligpolitiske mål ikke oppnås for personer med utviklingshemming viser at kommunene ikke deler statens boligsosiale målsetting om at utviklingshemmede skal eie egen bolig. Kommunene ser i liten grad de boligsosiale virkemidlene i sammenheng og vurderer sjelden eller aldri om en person som søker om kommunal bolig heller burde fått startlån og tilskudd. Kommunene opplever generelt å få lite informasjon fra Husbanken om generell boligplanlegging, og legger lite vekt på Husbankens veiledning i sitt boligsosiale arbeid.

Utvalget mener at Husbankens generelle veiledning til kommunene om politiske mål for boligpolitikken og kommunalt planarbeid må styrkes. Utvalget anbefaler at Husbanken gis i oppgave å gjennomføre et prosjekt for å bedre målformuleringene i kommunenes boligsosiale handlingsplaner. Planene bør reflektere overordnet politikk på boligområdet, og ha som mål at:

- 1) Utviklingshemmede (og andre) skal ha selvbestemmelse i boligspørsmål.
- 2) Kommunens hovedstrategi skal være å hjelpe utviklingshemmede (og andre svakerestilte) til selv å kjøpe og eie bolig.
- 3) Kommunene skal lage en plan for å sikre tilgang til utleieboliger til personer som ikke kan eller ønsker å kjøpe og eie.

23.2.3 Nye vilkår for tilskudd og lån fra Husbanken

Husbankens retningslinjer har blitt endret for å hindre at kommunene bygger større samlokaliserte bofellesskap. Disse endringene har ikke hatt tilstrekkelig effekt. Kommunene bygger fortsatt større bofellesskap med støtte fra Husbanken. Tall fra Husbanken fra 2013 og 2014 viser at Husbanken i 2013 godkjente syv boligprosjekter der mer enn ni boliger for utviklingshemmede er samlokalisert: to prosjekter med 9–14 boenheter, tre prosjekter med 15–19 boenheter og to prosjekter med 20–24 enheter. I 2014 godkjente Husbanken 13 prosjekter med over ni samlokaliserte enheter: 12 med 9–14 enheter og ett med 15–19 enheter. Dette er ikke i samsvar med politiske målsettinger om at utviklingshemmede skal bo i et ordinært bomiljø, og retten til å være inkludert i samfunnet, som er stadfestet i CRPD artikkel 19.

Utvalget anbefaler at det settes et tak på antallet samlokaliserte boliger for å kunne få lån og til-

skudd fra Husbanken. Dette taket bør gjelde når kommunene bygger boliger som er beregnet på utviklingshemmede og som kommunene planlegger å eie eller drifte, enten det er omsorgsboliger eller utleieleiligheter. Utvalget anbefaler et tak på seks samlokaliserte enheter. Dette skrives inn i Husbankens retningslinjer for tildeling av lån til kommunene.

I en del tilfeller tar utviklingshemmede selv eller deres representanter initiativ til boligprosjekter. I slike tilfeller må utviklingshemmede ha mulighet til selv å beslutte rammene for boligprosjektet, innenfor de generelle rammene som er fastsatt av kommunen eller gjennom statlig lovgivning. I visse tilfeller bistår kommunene i slike prosjekter ved å eie boligene i en avgrenset periode. Også i slike tilfeller må utviklingshemmede ha frihet til å bestemme rammene for prosjektet, og begrensningen på seks samlokaliserte enheter vil derfor ikke gjelde.

23.2.4 Ny statlig planretningslinje som skal sikre oppfyllelse av CRPD

Som omtalt i situasjonsbeskrivelsen begrunner flere av kommunene bygging av store bofelleskap og mangel på boliger til personer med utviklingshemming med at det er mangel på egnede tomter til bygging av boliger for utviklingshemmede. Verken plan- og bygningsloven eller statlige planretningslinjer pålegger kommunene et tydelig ansvar for å sette av tilstrekkelige arealer til å bygge boliger for offentlig eller privat tjenesteyting eller boligbygging generelt. Plan- og bygningsloven § 3-1 peker på andre hensyn som skal ivaretas i arealplanleggingen. Det er opp til kommunene å omdisponere og kjøpe eller ekspropriere arealer slik at boligsosiale behov blir dekket.

Statlige planretningslinjer er en form for forskrift til plan- og bygningsloven § 6-2. Planretningslinjene skal konkretisere nasjonale forventningene til regional arealplanlegging. Dette kan for eksempel gjelde tema som geografisk differen-

siert strandsoneforvaltning. Formålet med planretningslinjene er å markere nasjonal politikk på områder som det er spesielt viktig at blir fulgt opp i planleggingen. Statlige planretningslinjer vil primært gjelde selve innholdet i planleggingen, for eksempel mål og verdier som skal legges til grunn, og hvordan ulike interesser og hensyn skal ivaretas og avveies. Planretningslinjene er bindende og skal legges til grunn av statlige organer, regionale myndigheter og kommunene når disse foretar planlegging etter plan- og bygningsloven.

En evaluering viser at statlige planretningslinjer har nytte i den kommunale arealplanleggingen, i samhandlingen mellom kommunen og regionale myndigheter og i den kommunale saksbehandlingen. Retningslinjene bidrar til å konkretisere nasjonal politikk på viktige områder, sette tema på dagsorden, og gi langsiktighet for tema som krever dette. De gir sårbare interesser en ekstra tyngde utover at de også er ivaretatt i plan- og bygningsloven.¹

Utvalget anbefaler at det utarbeides en ny statlig planretningslinje som skal sikre gjennomføring av CRPD i kommunale arealplaner, og synliggjøre og styrke interessene til personer med nedsatt funksjonsevne i all planlegging og byggesaksbehandling etter plan- og bygningsloven. Ny planretningslinje bør legge føringer for at kommunale utleieboliger til funksjonshemmede som mottar tjenester, og andre tilrettelagte boliger for personer med funksjonsnedsettelse, blir integrert i ordinær boligbebyggelse. Boligene må plasseres slik at det tilrettelegges for aktiv deltakelse i lokalsamfunnet. For personer med utviklingshemming kan det være utfordrende med transport. Boliger og boområder for utviklingshemmede bør derfor være nær sentrale sosiale arenaer. Arealdisponeringen må legge til rette for at personer med utviklingshemming kan ha en aktiv livsstil og enkel tilgang til offentlig transport.

¹ Asplan Viak (2016). *Hvordan fungerer statlige planretningslinjer som verktøy i arealpolitikken*

Kapittel 24

LØFT 6 Kompetanse og kunnskap

24.1 Begrunnelse for løft

24.1.1 Manglende kompetanse

Kompetanse er viktig for å sikre forsvarlige og likeverdige tjenester til personer med utviklingshemming. Statene er forpliktet til å sikre tilstrekkelig kompetanse i tjenestene etter FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), blant annet i artikkel 13 (opplæring for bedre tilgang til rettssystemet), artikkel 16 (opplæring for å hindre utnyttning, vold og misbruk), artikkel 24 (opplæring av fagfolk og personale i utdanningssystemet), artikkel 25 og 26 (opplæring og bevisstgjøring av helsepersonell).

Utvalgets gjennomgang av situasjonen for utviklingshemmede viser at lav kompetanse er en gjennomgående utfordring på en rekke områder. Det er mange ufaglærte som jobber i tjenestene til utviklingshemmede, særlig innenfor helse- og omsorgstjenestene og i opplæringssektoren. Det er også behov for å styrke kompetansen hos ansatte med grunnutdanning.

Deler av tjenesteapparatet har ikke tilstrekkelig kjennskap til utviklingshemmedes menneskerettigheter, både CRPD og Barnekonvensjonen. Spesielt viser utvalgets gjennomgang en manglende bevissthet om utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse, og retten til å delta og bli inkludert i samfunnet rundt seg. En gjennomgående utfordring er lite kunnskap om, og lave forventninger til utviklingshemmedes evner og muligheter i skole og arbeidsliv. Utvalgets gjennomgang avdekker også spesifikke kompetansemangler blant annet knyttet til psykisk sykdom, fysisk aktivitet og ernæring, alternativ og supplerende kommunikasjon, og bruk av velferdsteknologi.

24.1.2 Manglende kunnskap og dokumentasjon

CRPD artikkel 31 forplikter staten til å innhente kunnskap og dokumentasjon som er nødvendig

for å utforme politikk slik at personer med nedsatt funksjonsevne får oppfylt sine menneskerettigheter. Dokumentasjonen skal identifisere barrierer som personer med nedsatt funksjonsevne møter i utøvelsen av sine rettigheter, og hvordan barrierene kan fjernes. Alle skal ha tilgang til dokumentasjonen.

Utvalgets gjennomgang avdekker at manglende kunnskap og dokumentasjon om utviklingshemmedes situasjon er en gjennomgående utfordring. På sentrale samfunnsområder mangler det statistikk og annen systematisk informasjon om status og utvikling når det gjelder levekår og livssituasjon, noe som gjør det vanskelig å vurdere om utviklingshemmede får oppfylt sine grunnleggende rettigheter. Videre er det manglende identifikasjon av barrierer som kan hindre realisering av rettigheter, samt manglende kunnskap om virkninger av ordninger og tiltak.

24.2 Utvalgets vurderinger og forslag

Utvalgets forslag skal sikre at alle som jobber i tjenestene til utviklingshemmede har forsvarlig kompetanse, slik at utviklingshemmede får likeverdige tjenester. Ansatte uten formell kompetanse har behov for grunnleggende opplæring. Ansatte med formell kompetanse har behov for å utvikle og oppdatere sin kompetanse i tråd med den faglige, teknologiske og politiske utviklingen på området. I tillegg er det behov for økt forskningsinnsats om utviklingshemmede.

24.2.1 Grunnkurs for ansatte uten formell kompetanse

Utvalget anbefaler at det utarbeides grunnkurs som gir nødvendige forutsetninger for å arbeide i tjenestene til utviklingshemmede i helse- og omsorgssektoren og i skolesektoren.

24.2.1.1 Helse- og omsorgstjenestene

Utvalget anbefaler et grunnkurs for de som skal ansettes i helse- og omsorgssektoren i tjenestene til personer med utviklingshemming. Grunnkurset skal gi opplæring i grunnleggende tema, som kjennetegn ved utviklingshemming, menneskerettighetene, selvbestemmelse, makt og tvang alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Det bør stilles krav til gjennomført grunnkurs før ansatte uten formell kompetanse kan yte tjenester til personer med utviklingshemming.

24.2.1.2 Opplæring

Utvalget anbefaler et grunnkurs for personer som skal hjelpe til i undervisningen av personer med generelle lærevansker. Grunnkurset skal gi opplæring i grunnleggende tema, som kjennetegn ved utviklingshemming, menneskerettighetene, selvbestemmelse, metoder for inkluderende praksis og ASK. Det bør stilles krav til gjennomført grunnkurs før ansatte uten formell kompetanse kan bistå i opplæringen av personer med utviklingshemming.

24.2.2 Videre- og etterutdanning for ansatte

24.2.2.1 Helse- og omsorgstjenestene

Utvalget anbefaler et videreutdanningstilbud for ansatte i helse- og omsorgssektoren. Ansatte bør få tilbud om opplæring i menneskerettighetene, selvbestemmelse, makt og tvang, ASK, velferdsteknologi, psykiske lidelser, ernæring, fysisk aktivitet, seksualitet og overgrep.

24.2.2.2 Opplæring

Utvalget anbefaler et videreutdanningstilbud for lærere og spesialpedagoger. Det bør gis tilbud om opplæring i kjennetegn ved utviklingshemming, menneskerettighetene, selvbestemmelse, metoder for inkluderende praksis, bruk av velferdsteknologi og ASK.

24.2.3 Andre kompetansetiltak

- Utvalget foreslår at spesialpedagogiske tema tas inn i grunnutdanningen for lærere.
- Det etableres et prosjekt for å gi kommunene opplæring i menneskerettighetene generelt, og menneskerettighetene for funksjonshemmede spesielt.
- Fylkesmannens ansvar for kompetanseheving av kommunene om CRPD tydeliggjøres i oppdragsbrev til Fylkesmannen.

24.2.4 Styrket forskningsinnsats

Det er behov for økt forskningsinnsats om utviklingshemmedes levekår og livssituasjon, barrierer som hindrer realisering av rettigheter, og virkninger av ordninger og tiltak. Det er i dag begrenset oppmerksomhet om utviklingshemmede i bredere forskningsmiljøer. For å styrke forskningsinnsatsen på dette området er det nødvendig med en bevisst forskningsstrategi og satsing fra regjeringen. En forskningsstrategi bør dekke både grunnforskning og anvendt forskning på avgrensede temaområder. Følgende virkemidler kan vurderes:

- Styrking av det som har vært rådende strategi, nemlig oppdragsforskning og evalueringer av sentrale tiltak direkte fra Barne- og likestillingsdepartementet (BLD) eller Bufdir.
- Strategisk instituttprogram, eventuelt via Norges Forskningsråd (NFR).
- Programforskning organisert gjennom NFR, enten som eget flerårig program eller via et eksisterende, bredere forskningsprogram.
- Direkte finansiering av professorat, PhD-stillinger og/eller postdoc-stillinger ved universitet eller høyskole.
- Å sette av midler i BLD og Bufdir til at ansatte kan gjennomføre offentlig sektor-PhD-ordningen ved NFR.

Kapittel 25

LØFT 7 Koordinerte tjenester

25.1 Begrunnelse for løft

Mange personer med utviklingshemming mottar en rekke ulike velferdstjenester og ytelser fra både stat og kommune. Det kan være vanskelig for den enkelte bruker å forholde seg til mange ulike deler av forvaltningen og se ulike tjenester i sammenheng. God koordinering av ulike tjenester er viktig både for at bruker skal få godt utbytte av det samlede tilbudet, og for en effektiv organisering av det offentlige tilbudet. Å se ulike tjenester i sammenheng gir mulighet for en riktig disponering av offentlige ressurser og en helhetlig vurdering av hvilke tiltak og tjenester som er hensiktsmessige for den enkelte.

Samtidig må tjenestene og det samlede tilbudet tilpasses tjenestemottakers individuelle behov og ønsker. Forvaltningen må legge til rette for, og aktivt ivareta tjenestemottakernes selvbestemmelse ved tildelingen og utformingen av tjenestene.

Koordinering av tjenester skal avklare ansvarsforhold og arbeidsdeling. Spesialiserte oppgaver må koordineres slik at de sammen kan bidra effektivt til et felles mål. Ulike mål, verdier, aktiviteter eller ressurser må ses i sammenheng, og bli prioritert, avveid og tilpasset hverandre. Uten samordning vil de kunne sprike i ulike retninger, innebære dobbeltarbeid, eller motvirke hverandre.

Utvalgets kartlegging dokumenterer mangelfull koordinering og dårlig samarbeid rundt velferdstjenestene til personer med utviklingshemming. Kartleggingen dokumenterer mangelfull koordinering i overgangssituasjoner og mellom løpende tjenester, internt i kommunen, og mellom kommune, fylkeskommune og stat. Utredningen påviser særlig manglende koordinering i følgende situasjoner:

- Koordinering mellom helse- og omsorgssektoren og opplæringssektoren i kommunen om tilbudet til elever med utviklingshemming.
- Koordinering mellom spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste om

habilitering av personer med utviklingshemming.

- Koordinering mellom helse- og omsorgssektoren og areal- og plansektoren om boliger til personer med utviklingshemming.
- Koordinering mellom grunnskolen og VGS om spesialundervisning.
- Koordinering mellom VGS og NAV om overgang til arbeid for elever med utviklingshemming.
- Koordinering mellom NAV og kommunene om arbeid for personer med utviklingshemming.

25.2 Utvalgets vurderinger og forslag

Under er utvalgets forslag for å sikre bedre koordinering av tjenestene.

25.2.1 Kommunal plikt til koordinering av velferdstjenester

Det kan være vanskelig å foreslå ett tiltak som skal sikre økt koordinering av tjenestene både horisontalt og vertikalt, og i overgangssituasjoner så vel som aktuell situasjon. Det er forskjellige grunner til at koordineringen svikter. De ulike forvaltningsnivåene har ulike instrumenter og løsninger som de foretrekker og er vant med å bruke for å sikre samhandling. Det kan være viktig å etablere gode *generelle* rutiner for samhandling mellom tjenesteyterne og nivåene i tjenesteytingen og rutiner for samhandling i *individuelle* saker.

Utvalget mener at det er svært viktig at kommune og stat sikrer en bedre koordinering av velferdstjenester til personer med utviklingshemming og andre med behov for langvarige og sammensatte tjenester. Koordineringen må forankres på et administrativt nivå som er praktisk og samtidig gir tilstrekkelig legitimitet på tvers av sektorene. Arbeidet må foregå på en måte som oppleves som nyttig og ikke bare ressurskrevende. Det må være en sammenheng mellom den interne og eksterne koordineringen i kommunene.

Meld. St. 26 (2014–2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet* slår fast at det er et politisk mål å samle flere rehabiliteringsoppgaver som i dag ivaretas i spesialisthelsetjenesten i større og mer kompetente kommuner. Regjeringens melding til Stortinget om kommunereformen¹ understreker behovet for en bedre koordinering av velferdstjenester i en kommunesektor som overtar oppgaver som tidligere ble ivaretatt av staten. Det lovbestemte rammeverket for kommunene må derfor stimulere til at arbeidet med koordinering blir godt ivaretatt. Samtidig skal statlig styring av kommunene legge til rette for lokal handlefrihet. Staten skal som hovedregel ikke pålegge kommunene å jobbe på bestemte måter, eller etablere bestemte organer.

For å sikre en bedre koordinering som også ivaretar retten til selvbestemmelse anbefaler utvalget at kommunenes generelle plikt til å sikre god koordinering av tjenester formuleres tydeli-

gere i lovverket, og på et overordnet nivå. Dagens regelverk knytter ansvaret for koordinering til habilitering- og rehabiliteringsfeltet. Dette kan føre til mangelfull forståelse av oppgavens innhold og omfang, og et utilstrekkelig engasjement fra andre sektorer enn helse- og omsorgstjenestene. Utvalget foreslår at plikten til koordinering knyttes til brukere med sammensatte og langvarige behov for statlige og/eller kommunale velferdstjenester.

Utvalget foreslår følgende nye bestemmelse i kommuneloven, under generelle bestemmelser for kommunens virksomhet:

Ny § 4a

Kommunene skal sikre koordinerte kommunale tjenester til personer med sammensatte og langvarige behov velferdstjenester.

Kommunene skal bidra til koordinering av statlige, fylkeskommunale og kommunale tjenester til personer med sammensatte og langvarige behov velferdstjenester.

¹ NOU 2016: 4 *Ny kommunelov*

Kapittel 26

LØFT 8 Målrettet styring

26.1 Begrunnelse for løft

Overordnede mål for regjeringens politikk for personer med utviklingshemming er likestilling og likeverd, selvbestemmelse, deltakelse og inkludering. Det er en felles målsetting, på tvers av alle sektorer, å jobbe for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.¹ FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 4 forplikter myndighetene til å verne om og fremme menneskerettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne i all politikk og alle programmer.

Utvalgets gjennomgang viser at:

- den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming ikke alltid blir lagt til grunn i sektorpolitikken. Dette innebærer at fokuset ofte rettes mot diagnose fremfor utfordringer som oppstår mellom individets forutsetninger og samfunnets innretning.
- det er manglende fokus på utviklingshemmedes perspektiver i generelle politiske satsinger og strategier. Utviklingshemmede har ofte særlige utfordringer som innebærer behov for tilrettelegging, men dette hensynet er i liten grad tilstede i politiske dokumenter. Det tydeliggjøres ikke hvordan målsettinger på relevante sektorområder skal oppnås for personer med utviklingshemming.
- generelle ordninger og tiltak ikke er utformet med tanke på utviklingshemmedes særlige behov og tilrettelagt for alle. I tillegg ser vi at særlige ordninger som er utformet for å ivareta utviklingshemmede er mangelfulle.
- det er få eller ingen planer for hvordan CRPD fullt ut skal gjennomføres på alle relevante politikkområder. Det er heller ikke noen helhetlig tilnærming på departementsnivå for hvordan man når politiske målsettinger for utviklingshemmede, og hvordan man sikrer en koordinert innsats.

26.2 Utvalgets vurderinger og forslag

Utvalget mener det er behov for en styrket statlig og kommunal innsats på politikkområdet for at utviklingshemmede skal nyte sine grunnleggende rettigheter på lik linje med andre. Utvalget anbefaler å tydeliggjøre ansvaret til departementet som har pådriveransvar på politikkområdet, at det på statlig og kommunalt nivå utarbeides og oppdateres planer for å følge opp forpliktelsene i CRPD, at det opprettes et fagorgan med primæroppgave å følge opp forpliktelsene i CRPD, og at det opprettes et indikatorsystem for kunnskapsbasert og målrettet styring.

26.2.1 Tydeliggjøre pådriveransvaret på politikkområdet

Som det fremgår av kapittel 7 Statens virkemidler for styring, er utviklingshemmede en målgruppe uten tydelig sektortilhørighet i en sterkt sektordelt forvaltning. Prinsippet om sektoransvar ligger til grunn for politikken for personer med utviklingshemming. Hver sektor, som gjerne har flere forvaltningsnivåer, har ansvar for ordninger og tiltak for hele mangfoldet i befolkningen på sitt område, herunder mennesker med utviklingshemming.

Sektorinndelingen og ministeransvaret medfører imidlertid at sektormålsettinger ofte får høyere prioritet enn sektoroverskridende målsettinger, hvor ansvaret er fordelt over flere departementer. For at utviklingshemmede skal kunne realisere sine rettigheter på alle samfunnsområder kreves derfor samordnet innsats på tvers av sektorer. Ett virkemiddel for å hindre ansvarspulverisering er å tildele ett departement ansvaret for et sektoroverskridende politikkområde. Barne- og likestillingsdepartementet (BLD) har overordnet ansvar for å samordne politikken for utviklingshemmede. BLD skal være en pådriver for å realisere målsettinger på politikkområdet, og koordinere politikken på tvers av departementene.

¹ Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd*

Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) påpeker at rollen til samordningsdepartementer ofte er uklar og følgelig ikke godt nok utnyttet. Samordningsdepartementenes rolle blir ofte omtalt som pådriver, uten at det gjøres klart hva dette innebærer.² Det er uklart hva som ligger i BLDs rolle som pådriver for politikken for mennesker med utviklingshemming. Dette gjør det vanskelig å fylle rollen på en god måte. En minimumsambisjon for samordningsdepartementer med pådriverrolle er å formidle kunnskap til andre departementer om det hensynet det har ansvar for, og forsøke å påvirke dem til å ta dette inn i sine premisser.³

Som pådriver på politikkområdet kreves det at BLD involverer seg i alle faser av den politiske prosessen: initiativ- og utredningsfasen, beslutningsfasen, iverksettingsfasen og driftsfasen. Det er særlig viktig å involveres tidlig i den politiske prosessen overfor sektordepartementene for å tilføre utviklingshemmedes perspektiver i den grunnleggende problemforståelsen. En forutsetning for å lykkes med dette er at departementet har rik og systematisk kunnskap om utviklingshemmedes levekår og livssituasjon, barrierer som hindrer deltakelse i samfunnet, og virkningen av tiltak og ordninger.

Som det fremgår av situasjonsbeskrivelsen er utviklingshemmedes perspektiver i liten grad inkludert i politiske satsinger og i eksisterende ordninger og tiltak. Dette tilsier at BLD ikke lykkes godt nok i å få sektormyndigheter til å integrere hensynet til utviklingshemmede. Videre er det mangler i den systematiske kunnskapen om utviklingshemmedes situasjon, som er en forutsetning for å drive pådriverarbeid. Det må derfor stilles spørsmål ved om BLD ivaretar sitt overordnede ansvar for utviklingshemmede. BLD har tidligere fått kritikk for å ikke ivareta sitt ansvar for å samordne arbeidet med universell utforming.⁴

Departementets mandat og ansvarsoppgaver som pådriver fremstår som utydelig i politiske dokumenter. En tydeliggjøring kan bidra til ansvarliggjøring og styrket innsats på politikkområdet.

Det kan i tillegg være behov for en forsterket pådriverrolle for samordningsdepartementer med ansvar for sektoroverskridende politikkområder.⁵

Det vil i denne sammenhengen handle om å styrke mulighetene departementet har til å påvirke resten av departementsfellesskapet til å ta hensyn til utviklingshemmede. Det er ofte en viss skepsis til å gi økte fullmakter til å overprøve sektordepartementene, da dette oppfattes å være i konflikt med ministeransvaret, og fordi et samordningsdepartement ikke kan erstatte den samordningen som må skje i regjeringen.⁶ En hensiktsmessig måte å forsterke pådriverrollen kan være å knytte rapporteringsplikt til politikkområdet, der rapporteringen går gjennom samordningsdepartementet. Det vil si at BLD får fullmakt til å regelmessig innhente informasjon om utviklingshemmedes situasjon og igangsatte tiltak fra sektordepartementene. Informasjonen skal danne grunnlag for en regelmessig rapportering fra samordningsdepartementet til Stortinget. Rapportene kan synliggjøres gjennom budsjettproposisjonene slik at Stortinget får mulighet til å drøfte status for politikken for utviklingshemmede.⁷

For å styrke pådriverarbeidet på politikkområdet har utvalget følgende anbefalinger:

- Utvalget anbefaler at regjeringen tydeliggjør mandat og ansvarsoppgaver til departementet med samordningsansvar for politikken for utviklingshemmede.
- Utvalget anbefaler at regjeringen innfører rapporteringsplikt til Stortinget på politikkområdet. Departementet med samordningsansvar for politikkområdet får ansvar og fullmakt til å samle inn og sammenstille dokumentasjon fra relevante departementer, og rapportere til Stortinget hvert tredje år.

26.2.2 Nasjonal plan

Som det fremgår av situasjonsbeskrivelsen er det ikke i dag en konkret og helhetlig plan på statlig nivå for å følge opp forpliktelsene i CRPD for personer med utviklingshemming. Utvalget foreslår at departementet med samordningsansvar for politikken for utviklingshemmede pålegges å utarbeide en plan for å fremskaffe fagkunnskap, drive pådriverarbeid overfor sektormyndigheter og kommuner i alle faser av den politiske prosessen, og involvere interesseorganisasjonene.

² Direktoratet for forvaltning og IKT (2014). *Mot alle odds? Veier til samordning i norsk forvaltning*

³ Ibid.

⁴ Riksrevisjonen (2009) *Riksrevisjonens undersøkelse av adgang til samfunnslivet for personer med funksjonsnedsettelser*. Dokument nr. 3:10 (2008–2009)

⁵ Direktoratet for forvaltning og IKT (2014). *Mot alle odds? Veier til samordning i norsk forvaltning*

⁶ Ibid.

⁷ Direktoratet for forvaltning og IKT (2011). *Hva skjer i departementene? Om utfordringer og utviklingsbehov*

26.2.3 Kommunale planer

Ansvar for iverksettingen av store deler av velferdspolitikken er lagt til kommunene. Kommunene har ansvar for at de kommunale tjenestene er i tråd med menneskerettighetene.

Utvalget anbefaler at kommunene pålegges å oppdatere sine kommunale planer på ulike tjenesteområder, slik at de er i tråd med forpliktelsene i CRPD. Utvalget anbefaler at kommunene får en tidsfrist for å oppdatere sine planer. I tillegg skal kommunene rapportere regelmessig på oppfølgingen av CRPD for personer med utviklingshemming, på samme måte som på andre tjenesteområder. Departementet med samordningsansvar på politikkområdet bør veilede kommunesektoren i arbeidet med å oppdatere kommunale planer slik at de er i tråd med menneskerettighetene.

26.2.4 Nytt fagorgan

CRPD artikkel 31 forplikter staten til å innhente kunnskap og dokumentasjon som er nødvendig for å utforme politikk slik at personer med nedsatt funksjonsevne får oppfylt sine menneskerettigheter. Dokumentasjonen skal identifisere barrierer som personer med nedsatt funksjonsevne møter i utøvelsen av sine rettigheter, og hvordan barrierene kan fjernes. Alle skal ha tilgang til dokumentasjonen.

Utvalgets gjennomgang avdekker at manglende kunnskap og dokumentasjon om utviklingshemmedes situasjon er en gjennomgående utfordring. På sentrale samfunnsområder mangler det kunnskap og dokumentasjon om status og utvikling når det gjelder levekår og livssituasjon, noe som gjør det vanskelig å vurdere om utviklingshemmede får oppfylt sine grunnleggende rettigheter. Videre er det manglende kunnskap om barrierer som hindrer deltakelse, samt kunnskap om virkninger av ordninger og tiltak som har til mål å redusere barrierene slik at utviklingshemmede får oppfylt sine grunnleggende rettigheter.

Innhenting og formidling av kunnskap om situasjonen for utviklingshemmede er en oppgave BLD har lagt til Bufdir, som er fagdirektorat på hele likestillings- og ikke-diskrimineringsfeltet. Bufdir er også fagdirektorat for barnevernet, familieverntjenestene og adopsjonsfeltet. Utviklingshemmede er dermed én av flere grupper på likestillings- og ikke-diskrimineringsfeltet, som i sin tur konkurrerer om oppmerksomheten med andre fagområder. Direktoratets hovedstrategi for innhente og formidle kunnskap om levekår og livssituasjon for personer med nedsatt funksjons-

evne er et dokumentasjonssystem som ble lansert i 2015. Per i dag skiller ikke dokumentasjonssystemet mellom ulike typer funksjonsnedsettelse, herunder utviklingshemming.

I tillegg sammenstiller og utvikler Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) kunnskap om utviklingshemmede. NAKU er idag underlagt Helse- og omsorgsdepartementet, og er derfor sektortilknyttet.

Med bakgrunn i dette anbefaler utvalget at det opprettes et nytt fagorgan med primæroppgave å følge opp forpliktelsene i CRPD for personer med utviklingshemming. Fagoppgaver som i dag er lagt i Bufdir overføres til det nye fagorganet. Dette innebærer at fagorganet skal arbeide som pådriver for å styrke kunnskap og kompetanse om utviklingshemmede i sektormyndigheter og i kommunesektoren. I dette arbeidet må fagorganet samarbeide med sektormyndigheter, sivilsamfunn og fagmiljøer.

For at fagorganet skal bedre kunnskapsgrunnlaget om utviklingshemmede ser utvalget behov for sammenkoblinger av eksisterende statistikkregistre. Utvalget anbefaler at fagenheten bestiller sammenkobling av registre hvert tredje år, hvor analyser av status og utvikling på politikkområdet bør fremstilles i en offentlig status-/tilstandsrapport. For å bedre kunnskapsgrunnlaget er det også behov for en mer systematisk forskningsinnsats på feltet enn det er i dag. Det er behov for grunnforskning for å skaffe til veie kunnskap om situasjonen for utviklingshemmede, og anvendt forskning på virkninger av ordninger og tiltak med sikte på å bedre deres situasjon (se Løft 6 Kompetanse og kunnskap).

26.2.5 Indikatorsystem for målrettet styring

På bakgrunn av manglende styringsinformasjon om situasjonen for utviklingshemmede anbefaler utvalget å utvikle et indikatorsystem, som dokumenterer status, utvikling og måloppnåelse for utviklingshemmede på relevante samfunnsområder. Indikatorsystemet skal gi et kunnskapsgrunnlag for utforming og iverksetting av politikk, samt evaluering av tiltak og ordninger. Systemet vil også tydeliggjøre på hvilke politikkområder det er behov for innhenting av ny informasjon eller utvikling av nye indikatorer for å vurdere måloppnåelse.

I mandatet heter det at utvalget skal legge frem forslag til indikatorer som kan dokumentere måloppnåelse over tid. Utvalget mener at dette arbeidet bør utføres av nytt fagorgan. I indikatorutviklingen bør det tas utgangspunkt i løftområ-

dene (del 4). Mål og indikatorer bør utformes i tråd med anbefalinger fra Direktoratet for økonomistyring.

Ansvaret for å utvikle og vedlikeholde indikatorsystemet bør legges til fagorganet som har

ansvar for å følge opp forpliktelsene i CRPD for personer med utviklingshemming. Indikatorsystemet må utformes i samarbeid med relevante sektormyndigheter, kommunesektoren, fagmiljøer og interesseorganisasjoner.

Del V
Administrative og økonomiske konsekvenser

Kapittel 27

Generelt om vurderingen av nytte og kostnader

I mandatet er utvalget bedt om å vurdere de økonomiske og administrative konsekvensene av forslagene som blir fremmet. De fleste av utvalgets forslag til tiltak antas ikke å medføre ekstra kostnader, og kan løses innenfor dagens budsjettammer og forvaltning.

For de tiltak som kan forventes å medføre kostnader vil utvalget påpeke at det er vanskelig å gjøre en tradisjonell nytte-/kostnadsanalyse av tiltak innrettet mot mennesker med utviklingshemming. Det er spesielt vanskelig å finne kvantitative tall på nyttesiden, men også på kostnadssiden er det vanskelig å komme opp med konkrete tall.

Det er heller ikke alle ting man på etisk forsvarlig vis kan ta stilling til i en nytte-/kostnadsammenheng. Dette utvalget er bedt om å foreslå tiltak som skal sikre oppfyllelse av utviklingshem-

medes menneskerettigheter. Statene kan ikke fri seg fra slike forpliktelser ved å peke på at menneskerettighetene blir for kostbare å oppfylle. Kost-/nyttevurderingen kan imidlertid påvirke hvilke konkrete strategier og tiltak som velges for å oppfylle rettighetene.

Ettersom det er vanskelig å gjennomføre en tradisjonell kost-/nyttevurdering har utvalget i steden valgt å innhente en vurdering av hvilke direkte kostnader forslagene vil påføre offentlig sektor. Disse beregningene må ses i sammenheng med forventet nytte for utviklingshemmede, deres nærpersoner og samfunnet for øvrig. Flere av forslagene vil frigjøre ressurser og bidra til langt bedre livskvalitet hos utviklingshemmede og deres nærpersoner.

Kapittel 28

Vurdering av nytte og kostnader ved utvalgets forslag

Utvalgets vurdering av forventet nytte og kostnader ved utvalgets forslag:

28.1 LØFT 1 Selvbestemmelse og rettssikkerhet

For å styrke utviklingshemmedes selvbestemmelse og rettssikkerhet generelt foreslår utvalget grunnleggende endringer i norsk rett. Utvalget foreslår å gjøre FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) til norsk rett, og endre nasjonale regler for vergeomål og tvang. Disse endringene vil i hovedsak pålegge forvaltningen å respektere utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse i større grad. Slike endringer antas ikke å ha administrative eller økonomiske konsekvenser. Endringene i arbeidsmåte kan gjennomføres innenfor dagens forvaltning, som foreslått av utvalget.

For å oppnå økt selvbestemmelse foreslår utvalget en ny rett for utviklingshemmede til å få støtte til å foreta valg og beslutninger i form av handlinger eller disposisjoner. Utvalgets gjennomgang av vergemål for utviklingshemmede (se kapittel 13) viser at det er svært få opplysninger om hvordan vergeordningen fungerer i dag, hvilken form for hjelp som blir gitt og i hvilken utstrekning. Dette gjør det vanskelig å vurdere om utvalgets forslag om beslutningsstøtte vil medføre behov for økt ressursbruk.

Utvalget har innhentet en beregning av kostnadene knyttet til en rett til beslutningsstøtte for voksne som ikke er i stand til å ivareta egne interesser, og som har behov for bistand til å fatte rettslig bindende beslutninger eller forvalte egen økonomi, se vedlegg 3. Kostnadene vil være knyttet til opplæring av beslutningsrådgivere for voksne (omskolering av tidligere verger) og merkostnader ved økt tidsbruk per oppdrag. Kostnadsutredningen viser at utgiften for det offentlige forbundet med opplæring av verger som skal bli beslutningsrådgivere vil være om lag 10 millioner 2015-kroner. Økt arbeidsinnsats per oppdrag

vil medføre en utgiftsøkning tilsvarende 167 millioner 2015-kroner per år. I disse beregningene er det lagt til grunn at overgang til beslutningsrådgivere vil medføre en dobling av arbeidsinnsatsen fra tidligere verger.

Etter utvalgets vurdering vil forslaget om rett til beslutningsstøtte som minimum kunne løses innenfor dagens ressursbruk, og maksimalt medføre en dobling av ressursbruken som gir årlige ekstrakostnader på 167 millioner 2015-kroner per år. I begge tilfeller vil forslaget medføre kostnader til opplæring av verger, anslagsvis på 10 millioner 2015-kroner.

En overgang fra verger til beslutningsrådgivere for personer med utviklingshemming vil gi utviklingshemmede økt selvbestemmelse, og vil derfor ha stor nytte for utviklingshemmede. Et formål med ordningen er også å sikre en mer aktiv og reell brukermedvirkning i samhandlingen med offentlige myndigheter og tjenesteutøvere, blant annet ved utforming av helse- og omsorgstjenester, i arbeidstiltak og i boligspørsmål. Brukermedvirkning anses som viktig for å sikre en effektiv og ressursbesparende organisering av tjenester.

Under løft 1 foreslår utvalget videre at det etableres et gratis rettshjelpstiltak for personer med utviklingshemmede. Rapporten *Som bestilt*¹ viser at det i 2014 ble bevilget i overkant av 28 millioner til spesielle rettshjelpstiltak. Rapporten anbefaler en reallokering av ressurser innenfor dagens rammer til tiltak med den beste måloppnåelsen. Rettighetsutvalget mener at gratis rettshjelp til personer med utviklingshemming kan etableres innenfor dagens ressursbruk til rettshjelpstiltak.

28.2 LØFT 2 Likeverdig og inkluderende opplæring

På opplæringsområdet skal utvalgets forslag sikre en opplæring for elever med utviklingshemming

¹ Oxford research (2016). *Som bestilt – evaluering av spesielle rettshjelpetiltak*

som er av lik kvalitet som den opplæring som gis andre elever, og de skal sikres en inkluderende skolegang.

For å oppnå en likeverdig opplæring foreslår utvalget å innføre et krav om pedagogisk kompetanse for personer som skal undervise elever med utviklingshemming og andre elever med spesialundervisning. I dag undervises mange elever med utviklingshemming av assistenter uten formelle kvalifikasjoner.

Utvalget har innhentet en beregning av hvor mye det vil koste å erstatte assistenter som gjennomfører undervisning med ansatte med undervisningskompetanse, se vedlegg 3. Kostnadene er særlig knyttet til økte lønnsutgifter ved å ha høyere kvalifisert personell i stillingene. Kostnadene må dekkes av kommunene og fylkeskommunene som skoleeiere. Kostnadsutredningen viser at utgiftsøkningen anslagsvis vil ligge på mellom 25 og 247 millioner 2015-kroner per år, med et midtels alternativ på 123 millioner 2015-kroner per år. Det store intervallet skyldes stor usikkerhet om omfanget av dagens bruk av assistenter. Ved en løsning der assistentene utdannes til lærere, vil rundt 40 prosent av økningen i lønnsutgifter tilbakeføres til stat, kommune og fylkeskommune via inntektsbeskatning og arbeidsgiveravgift.

Utvalget foreslår videre at det utvikles en standard for læringsmål og kartlegging av utbytte for elever som mottar spesialundervisning. Det legges til grunn at dette arbeidet kan utføres av Utdanningsdirektoratet innenfor dagens ressursrammer.

For å oppnå inkluderende opplæring foreslår utvalget å innføre krav til universell utforming av skolebygg. Vista analyse gjennomførte en samfunnsøkonomisk analyse av krav til universell utforming av undervisningsbygg i 2008.² Utredningen anslo det samlede utbedringsbehovet til å være 8,35 milliarder kroner omregnet til 2015-kroner. Det understrekes at universell utforming av skolebygg er et generelt tiltak som vil komme alle bevegelseshemmede til gode.

I tillegg foreslår *utvalgets flertall* en godkjenningsordning for permanente spesialklasser og spesialskoler. Ordningen skal forvaltes av fylkesmannsembetene. Utvalget har innhentet en beregning av kostnadene knyttet til godkjenningsordning, tilsyn og kvalitetskrav for permanente spesialskoler og spesialklasser. Utredningen understreker at kostnadene vil avhenge av hvor mange spesialskoler og spesialklasser som etableres eller

videreføres av kommunene og fylkeskommunene. Basert på antallet spesialklasser og spesialskoler i dag anslås det en samlet kostnad på om lag 8 millioner 2015-kroner per år til å administrere en slik godkjenningsordning.

Utvalgets mindretall foreslår en total avvikling av permanente spesialklasser og spesialskoler, slik at alle elever, uavhengig av læringsevne, inkluderes i normalskolen og ordinære klasser. Utvalget har innhentet en beregning av kostnadene knyttet til å inkludere alle elever i nærskolen og i ordinære klasser, se vedlegg 3. Beregningene viser at eventuelle kostnader vil være knyttet til endret behov for bemanning ved inkludering i normalskolen. Det vil variere fra elev til elev om inkludering medfører behov for annen, økt, eller redusert bemanning. Det er derfor vanskelig å si noe generelt om dette. Økt inkludering kan gi innsparinger knyttet til skoleskyss for elever som flyttes fra spesialskole til en lokal skole.

Utvalget foreslår tydeligere krav til PP-tjenestens virksomhet. Utvalget legger til grunn at disse endringene kan gjøres innenfor dagens organisering og ressursbruk.

Formålet med økt kvalitet på undervisningen av utviklingshemmede elever i skolen og økt inkludering er blant annet at elever med utviklingshemming skal få økt utbytte av opplæringen. En forventet nytteeffekt av tiltakene vil være at flere utviklingshemmede er kvalifisert for arbeid etter endt skolegang.

28.3 LØFT 3 Arbeid for alle

For å sikre økt yrkesdeltakelse for utviklingshemmede anbefaler utvalget at kommunen får et lov-pålagt ansvar for å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som har ytelsen ung ufør og som har behov for kommunale helse- og omsorgstjenester. Med arbeid menes produksjon av varer og tjenester, og arbeidsplassen kan være i ordinært arbeidsliv eller i arbeidsrettede tiltak i ordinær eller skjermet virksomhet. Kommunen kan ivareta sitt ansvar på flere ulike måter, for eksempel med plass i VTA i skjermet sektor, sysselsetting i kommunal sektor, og kjøp av tjenester fra private aktører eller ordinære arbeidsgivere.

Samlede årlige offentlige utgifter for å tilby tiltaket er utgiftene ved å tilby tilrettelagt arbeid og sparte utgifter til kommunale dagsenter. Sentrale faktorer som påvirker kostnadene til både tilrettelagt arbeid og dagsentere er målgruppas arbeidssevne og behov for oppfølging, samt hvor mange timer i uka det er aktuelt med arbeid eller aktivi-

² Vista (2008). *Samfunnsøkonomisk analyse av krav til universell utforming av undervisningsbygg*

tet. Da dette er faktorer vi vet lite om er det er vanskelig å foreta en god kostnadsvurdering. Det foreligger usikre antakelser til grunn beregningene.

Utvalget har innhentet en beregning av kostnader for det offentlige ved at kommunene skal sørge for tilrettelagt arbeid til målgruppen (se vedlegg 3). Kostnadsberegningen legger til grunn at omtrent 5 000 personer i målgruppen er aktuelle for tilrettelagt arbeid. Anslaget er basert på at omtrent 60 prosent av de 62 900 med ung uførytelse ikke er i arbeidsrettet aktivitet, og at omtrent 15 prosent av disse både ønsker og har tilstrekkelig arbeidsevne til å være i jobb. Kostnadsberegningen tilsier at samlede årlige merkostnader for det offentlige med å tilby arbeidsrettet aktivitet er rundt 640 millioner kroner per år. Beregningene er basert på at tiltaket koster i overkant av 300 000 kroner per person per år, og sparer utgifter til dagsenter på rundt 200 000 kroner per person per år. Offentlige merkostnader for tiltaket er dermed rundt 100 000 kr per person.

Etter utvalgets vurdering er over 300 000 kroner per person i året for tilrettelagt arbeid et høyt kostnadsanslag, da en vanlig tiltaksplass i VTA i skjermet virksomhet koster rundt 190 000 kroner i året. Det høye anslaget er basert på antakelsen om at målgruppen har et langt høyere oppfølgingsbehov enn den gjennomsnittlige VTA-deltaker, samt usikre kostnadsvurderinger av forsterket oppfølging. Utvalget mener mange i målgruppen ikke har behov for forsterket oppfølging. Et lavt kostnadsanslag forutsetter at alle i målgruppen har et oppfølgingsbehov som tilsvarer den gjennomsnittlige VTA-deltaker. Hvis så er tilfelle, kan det hende at sparte utgifter til dagsenter dekker kostnadene ved å tilby tilrettelagt arbeid, slik at tiltaket ikke medfører merkostnader for det offentlige. Det er imidlertid stor usikkerhet om blant annet målgruppens oppfølgingsbehov og mulige sparte utgifter til dagsenter. Dette gjør det vanskelig å foreta en god kostnadsvurdering av tiltaket.

Tiltakene over tar sikte på at flere utviklingshemmede kommer i jobb. Dette anses å medføre økt livskvalitet for utviklingshemmede. I tillegg må det forventes en nytteeffekt av at utviklingshemmede vil delta som produktive samfunnsborgere.

28.4 LØFT 4 God helse og omsorg

Utvalgets forslag på helse- og omsorgsområdet skal sikre at utviklingshemmede får et helsetilbud

som er på lik linje med det som tilbys resten av befolkningen, og et tilbud som ivaretar utviklingshemmedes grunnleggende rettigheter på helse- og omsorgsområdet og andre livsområder.

Utvalget foreslår enkelte nye bestemmelser i helse- og omsorgslovgivningen. Bestemmelsene vil pålegge tjenestene å utforme tilbudet med utgangspunkt i det enkelte individ, og i tråd med individuelle ønsker og behov. Tjenestene som er rettet mot barn skal sikre barns grunnleggende rettigheter. Disse lovbestemmelsene gir føringer for hvordan tjenestene skal innrettes, men antas ikke å medføre endret ressursbruk.

To av utvalgets forslag er knyttet til endret arbeidsmetodikk innen helsesektoren for å sikre at utviklingshemmede får tilgang til helsetjenester, og at helsetjenestene er koordinerte. Utvalget anbefaler en veileder for helseoppfølging av utviklingshemmede hos fastlegene. Dette er en anbefaling om hvordan fastlegene kan oppfylle plikten til oppsøkende virksomhet etter fastlegeforskriften, og antas ikke å ha administrative eller økonomiske konsekvenser. Utvalget anbefaler også at det utformes delsamarbeidsavtaler om habilitering. Kommunene og sykehusene har allerede en plikt til å inngå slike avtaler etter gjeldende lovgivning.

For å sikre lik tilgang til spesialisthelsetjenester for personer med utviklingshemming anbefaler utvalget en styrking av sykehusenes habiliteringstjenester, slik at ressurser svarer til det som anbefales i veileder om habilitering fra Helse direktoratet fra 2009. Kostnadene knyttet til forslaget vil ligge på mellom 20 og 34 millioner kroner i året på landsbasis. Utvalget forutsetter at ressursbehovet kan løses ved omdisponering av ressurser innenfor sykehusenes rammer.

Økt oppfølging av utviklingshemmedes helse tar blant annet sikte på å redusere omfanget av livsstilssykdommer blant utviklingshemmede, og skal bidra til økt mestring av hverdagslige gjøremål. På lengre sikt kan tiltakene bidra til reduserte kostnader til å behandle livsstilssykdommer og en mulig reduksjon av kostnadene til bistand i hverdagen. Økt mestring kan føre til økt arbeidsdeltakelse blant utviklingshemmede.

Utvalget anbefaler at det innføres en godkjennings- og tilsynsordning for private og offentlige avlastnings- og barneboliger. Å innføre en ordning for godkjenning og kvalitetssikring av avlastnings- og barneboliger vil medføre administrative kostnader til å behandle søknader om godkjenning, drive tilsyn og gi veiledning. Godkjenningsordningen vil også medføre kostnader knyttet til å møte de nye kravene.

28.5 LØFT 5 Eget hjem

For at utviklingshemmede skal få mulighet til å velge bosted, boform og med hvem de vil bo på lik linje med andre, fremmer utvalget fire forslag. To av tiltakene gjelder Husbankens virksomhet: økt generell veiledning til kommunen og nye vilkår for lån og tilskudd til kommunene. Utvalget foreslår også ny planretningslinje som skal sikre at kommunal arealplanlegging er i tråd med CRPD. Disse forslagene antas ikke å ha økonomiske og administrative konsekvenser.

I punkt 23.2.1 foreslår utvalget en lovpålagt plikt for kommunene til å skaffe boliger til vanskeligstilte på boligmarkedet. Utvalget har innhentet en vurdering av økonomiske og administrative konsekvenser knyttet til dette forslaget, se vedlegg 3. Analysen ser på to forhold: utgifter for det offentlige knyttet til boliganskaffelse og løpende utgifter til bolig, og utgifter knyttet til et mulig økt behov for offentlige tjenester. Det påpekes at det bare er den første kategorien av utgifter som følger direkte av utvalgets forslag.

Analysen viser at permanente boliger for personer som i dag er bostedsløse vil medføre en innsparing på kr. 333 millioner per år. Innsparingen skyldes at det er vesentlig billigere med permanente botilbud enn midlertidige botilbud som benyttes av denne gruppen i dag. For personer som i dag bor hos pårørende vil utvalgets forslag medføre en ekstrautgift for det offentlige på kr. 100 millioner i året. Analysen diskuterer i hvilken grad permanent botilbud til de som i dag er bostedsløse og personer som bor hjemme vil utløse et økt behov for helse- og omsorgstjenester og velferdstjenester generelt. Det vises til prosjektet «housing first», som hjelper tidligere bostedsløse til et nytt liv med utgangspunkt i fast bolig. Dersom dette prosjektet skulle gjennomføres for hele brukergruppen ville det medført en offentlig utgift på 1 037 millioner kroner. Dette ligger imidlertid utenfor rammene av utvalgets forslag. En flytting til egen bolig for personer som i dag bor hos pårørende vil kunne medføre økt behov for tjenester. Rapporten gjør et anslag på kr. 536 millioner i året. Det understrekes at dette anslaget er svært usikkert. Utvalget legger til grunn at kommunene nyttegjør seg av Husbankens boligsosiale virkemidler. Videre at utviklingshemmede som er leietakere, i likhet med andre vanskeligstilte, betaler husleie som dekker kostnadene ved boligen. Det offentlige skal gi økonomisk støtte til personer ved behov, ikke til bygninger.

28.6 LØFT 6 Kompetanse og kunnskap

Under dette løftet anbefaler utvalget at det utformes og gjennomføres kurs for personer som skal jobbe i tjenestene til utviklingshemmede eller som assistenter i skole og barnehage, som ikke har relevant utdanning for jobben. Utvalget foreslår også videre og etterutdanningskurs for ansatte i tjenestene og lærere.

Allerede i dag utvikler og gjennomfører Helse- og Utdanningsdirektoratet visse kurs og etterutdanningstilbud. Utvalget mener at kursene vil kunne utvikles og gjennomføres innenfor dagens forvaltning. Tiltaket vil medføre kostnader knyttet til fravær fra jobb for personer som allerede er ansatt i tjenestene. Kostnadene for nyansette vil til dels kunne dekkes inn gjennom egenbetaling.

Utvalget foreslår også en systematisk forskningsinnsats for å bedre kunnskapen om levekår for personer med utviklingshemming. I dag tildeles en del midler til dette formålet over budsjettet til Helsedirektoratet og Bufdir. Ressurser til en mer systematisk forskningsinnsats kan delvis dekkes gjennom en omdisponering av dagens budsjettmidler.

28.7 LØFT 7 Koordinerte tjenester

Utvalget foreslår en plikt for kommunene til å sikre koordinerte tjenester. Dette forslaget vil ikke ha økonomiske konsekvenser. Det forutsettes at oppgaven kan løses innenfor dagens forvaltning og ressursramme.

28.8 LØFT 8 Målrettet styring

Utvalget foreslår en mer målrettet og planlagt styring av politikkområdet, på både statlig og kommunalt nivå. I tillegg foreslår utvalget at det opprettes et fagorgan som skal følge opp politikken for utviklingshemmede og utvikle et indikatorsystem.

Det er i hovedsak de to siste tiltakene som vil påføre det offentlige merkostnader. Merkostnadene vil være relatert til etablering og drift av fagorganet og indikatorsystemet. Sentrale oppgaver for fagorganet vil være å styrke kunnskapsgrunnlaget om situasjonen for utviklingshemmede gjennom sammenkobling av registre og bestilling av forskning. Analyser av status og utvikling på politikkområdet skal fremstilles i en offentlig stats-/tilstandsrapport hvert tredje år. Fagorganet skal

også ha ansvar for utvikling og drift av indikatorsystemet med styringsinformasjon på relevante samfunnsområder. Dette vil innebære å bistå andre sektormyndigheter i arbeidet med å utvikle indikatorer, samt å sammenstille, opprette og jevnlig oppdatere indikatorsystemet.

Kostnader ved å opprette og drifte fagorganet og indikatorsystemet vil blant annet være relatert til antall årsverk og bestilling av statistikk og forskning.

Vedlegg 1**Liste over medlemmer i referansegruppen for
Rettighetsutvalget**

Audun Auby	Landsrådet for arbeid til yrkeshemmede (LAFY)
Anne Gamme	KS
Bente Heggø Olsen	CP-foreningen i Norge
Bjug Ringstad	Norsk Forening for Utviklingshemmede (NFU)
Olav Grimdalen	Norsk Forening for Utviklingshemmede (NFU)
Jarle Eknes	Stiftelsen SOR
Elfinn Færevåg	Norsk forening for Angelman syndrom
Faridah Shakoor	Abloom filmfestival
Gunnar Langsø	FO
Kathrine Haggag	Legeforeningen
Lise Helen Eriksen	Avdeling for nevrohabilitering, Oslo universitetssykehus
Svein Roald Olsen	Norsk Sykepleierforbund
Tone Viljugrein	Barneombudet
Lars Erik Brustad	Norsk Nettverk for Down Syndrom
Marianne Nordstrøm	Frambu
Kim Berge	Naku
Eldri Ytterland	Autismeforeningen i Norge
Rolf Arne Sætre	Kripos
Hege Maria Røkenes Brekken (Wenche K. Røkenes, ledsager)	Norsk forening for Tuberøs Sklerose
Steinar Wangen	Landforbundet for utviklingshemmede og Pårørende (LUPE)
Harald M. Kvame Hansen	Landforbundet for utviklingshemmede og Pårørende (LUPE)
John Berg-Jensen	Foreningen for Fragilt X-Syndrom
Hanne Fjærdingby Olsen	Handikappede barns foreldreforening (HBF)
Siri Bøgh	Fagforbundet
Torstein Fosvold	Arbeidsgiverforening for Vekst- og attføringsbedrifter

Vedlegg 2

Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

Fortale

De stater som er part i denne konvensjon,

- a) som minner om de prinsipper som er fastslått i De forente nasjoners pakt, der det erkjennes at alle medlemmer av menneskeslekten har en iboende verdighet og verdi og like og umistelige rettigheter, og at dette er grunnlaget for frihet, rettferd og fred i verden,
- b) som erkjenner at De forente nasjoner, i Verdenserklæringen om menneskerettighetene og i de internasjonale menneskerettskonvensjonene, har fastslått og blitt enige om at enhver har krav på alle de rettigheter og friheter som der er nevnt, uten forskjellsbehandling av noe slag,
- c) som bekrefter at alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter er allmenne og udelelige, avhengige av hverandre og innbyrdes forbundet, og at det er nødvendig å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte sine rettigheter og friheter fullt ut, uten forskjellsbehandling,
- d) som minner om Den internasjonale konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, Den internasjonale konvensjon om sivile og politiske rettigheter, Den internasjonale konvensjon om avskaffelse av alle former for rasediskriminering, Konvensjonen om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner, Konvensjon mot tortur og annen grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff, Konvensjon om barnets rettigheter, og Den internasjonale konvensjon om vern av rettighetene til alle fremmedarbeidere og deres familier.
- e) som erkjenner at funksjonshemming er et begrep i utvikling, og at funksjonshemming er et resultat av interaksjon mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene som hindrer dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre,
- f) som erkjenner den betydning prinsippene og retningslinjene som er nedfelt i Verdens handlingsprogram for mennesker med nedsatt funksjonsevne og i FNs standardregler for like muligheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne har som en påvirkningsfaktor i arbeidet med å fremme, utforme og evaluere politikk, planer, programmer og tiltak på nasjonalt, regionalt og internasjonalt nivå som ytterligere skal sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne like muligheter,¹
- g) som understreker at det er viktig å ta spørsmål knyttet til funksjonshemming inn som en integrert del av relevante strategier for bærekraftig utvikling,
- h) som også erkjenner at diskriminering av mennesker på grunn av nedsatt funksjonsevne er en krenkelse av menneskets iboende verdighet og verdi,
- i) som videre erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne er forskjellige,
- j) som erkjenner nødvendigheten av å fremme og verne om menneskerettighetene til alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, også dem som må ha mer omfattende støtte,
- k) som er bekymret over at mennesker med nedsatt funksjonsevne til tross for disse ulike instrumenter og tiltak fortsatt møter barrierer når de vil delta i samfunnet på lik linje med andre, og at deres menneskerettigheter fortsatt krenkes verden over,
- l) som erkjenner at internasjonalt samarbeid er viktig for å kunne bedre livsvilkårene for mennesker med nedsatt funksjonsevne i alle land, og særlig i utviklingslandene,
- m) som erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne på verdifullt vis bidrar, eller har mulighet for å bidra, til den generelle velferden og mangfoldet i sine lokalsamfunn, og at dersom mennesker med nedsatt funksjons-

¹ Oversettelsen korrigert 5.01.2010.

- evne kan nyte sine menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut, og kan delta fullt ut i samfunnslivet, vil det gi dem en sterkere følelse av tilhørighet, og vil bringe den menneskelige, sosiale og økonomiske utviklingen av samfunnet, og bekjempelsen av fattigdom, et betydelig steg framover,
- n) som erkjenner at det er viktig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å ha sin individuelle selvstendighet og uavhengighet, med blant annet frihet til å treffe sine egne valg,
 - o) som anser at mennesker med nedsatt funksjonsevne bør ha anledning til å delta aktivt i prosesser som fører fram til beslutninger om politikk og programmer, herunder dem som berører dem direkte,
 - p) som er bekymret over den vanskelige situasjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne som er utsatt for multipl eller forverret diskriminering på grunn av rase, hudfarge, kjønn, språk, religion, politisk eller annen oppfatning, nasjonal, etnisk, urfolks- eller sosial opprinnelse, formue, fødsel, alder eller status forøvrig,
 - q) som erkjenner at kvinner og jenter med nedsatt funksjonsevne ofte er utsatt for større risiko, både i og utenfor hjemmet, for vold, fysisk skade eller overgrep, omsorgssvikt eller forsømmelse, mishandling eller utnyttning,
 - r) som erkjenner at barn med nedsatt funksjonsevne bør nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut, på lik linje med andre barn, og som minner om de forpliktelser som partene i Konvensjon om barnets rettigheter har påtatt seg for å oppnå dette,
 - s) som understreker at alt arbeid med sikte på at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal nyte sine menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut, også må ha et kjønnsperspektiv,
 - t) som understreker det faktum at de fleste mennesker med nedsatt funksjonsevne lever i fattigdom, og som i denne forbindelse innser at det er et kritisk behov for å minske fattigdommens negative følger for mennesker med nedsatt funksjonsevne,
 - u) som er oppmerksom på at et fullgodt vern for mennesker med nedsatt funksjonsevne forutsetter fred og sikkerhet, basert på full respekt for de formål og prinsipper som er nedfelt i FN-pakten, samt respekt for gjeldende menneskerettighetsinstrumenter, særlig under væpnet konflikt og fremmed okkupasjon,
 - v) som erkjenner at tilgjengelighet til de fysiske, sosiale, økonomiske og kulturelle omgivelser, til helse og utdanning og til informasjon og kommunikasjon, er viktig for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal bli i stand til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut,
 - w) som innser at den enkelte har visse plikter til å arbeide for at de rettigheter som anerkjennes i Den internasjonale «Bill of Human Rights»², fremmes og overholdes, og derfor har et ansvar for andre mennesker og overfor det samfunn det tilhører
 - x) som er overbevist om at familien er den naturlige og grunnleggende enhet i samfunnet, med rett til beskyttelse fra samfunnet og staten, og at mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familiemedlemmer bør gis den nødvendige beskyttelse og hjelp slik at familien kan bidra til at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte sine rettigheter fullt ut og på lik linje med andre.
 - y) som er overbevist om at en omfattende og helhetlig internasjonal konvensjon for å fremme og verne om rettighetene og verdigheten til mennesker med nedsatt funksjonsevne, vil være et viktig bidrag for å rette opp den store sosiale skjevhet som mennesker med nedsatt funksjonsevne er blitt utsatt for, og fremme en likestilt deltakelse på alle områder innenfor det sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle liv, både i industrialiserte land og i utviklingsland,
- er enige om følgende:

Artikkel 1 Formål

Denne konvensjon har som formål å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet.

Mennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre,

² Verdenserklæringen om menneskerettighetene, Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, samt Den internasjonale konvensjonen om sivile og politiske rettigheter med protokoller

Artikkel 2 Definisjoner

I denne konvensjon gjelder følgende definisjoner:

«Kommunikasjon» omfatter blant annet språk, teksting, punktskrift, taktil kommunikasjon, stor-skrift, tilgjengelige multimedia så vel som skrift, lyd, lettest språk, opplesning, alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, herunder tilgjengelig informasjons- og kommunikasjonsteknologi,

«Språk» omfatter talespråk og tegnspråk og andre former for ikke-verbal kommunikasjon,

Med «diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne» menes enhver forskjellsbehandling, utelukkelse eller innskrenkning på grunn av nedsatt funksjonsevne som har som formål eller virkning å begrense eller oppheve anerkjennelsen, nytelsen eller utøvelsen, på lik linje med andre, av alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter på det politiske, økonomiske, sosiale, kulturelle, sivile eller et hvilket som helst annet område. Det omfatter alle former for diskriminering, herunder å bli nektet en rimelig tilrettelegging,

Med «rimelig tilrettelegging» menes nødvendig og hensiktsmessig endring og justering som ikke innebærer en uforholdsmessig eller utilbørlig byrde, når det i et bestemt tilfelle er behov for det, for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte eller utøve alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter på lik linje med andre.

Med «universell utforming» menes utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming.» «Universell utforming» skal ikke utelukke hjelpemidler for bestemte grupper av mennesker med nedsatt funksjonsevne når det er behov for det.

Artikkel 3 Generelle prinsipper

Prinsippene i denne konvensjon skal være:

- a) respekt for menneskers iboende verdighet, individuelle selvstendighet med rett til å treffe egne valg, og uavhengighet,
- b) ikke-diskriminering,
- c) fullgod og effektiv deltakelse og inkludering i samfunnet,
- d) respekt for forskjeller og aksept av mennesker med nedsatt funksjonsevne som en del av det menneskelige mangfold og den menneskelige natur,
- e) like muligheter

- f) tilgjengelighet
- g) likestilling mellom menn og kvinner
- h) respekt for utviklingsmulighetene til barn med nedsatt funksjonsevne og respekt for deres rett til å bevare sin identitet.

Artikkel 4 Generelle forpliktelser

1. Partene forplikter seg til å sikre og å fremme full gjennomføring av alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, uten diskriminering av noe slag på grunn av nedsatt funksjonsevne. For dette formål forplikter partene seg til
 - a) å treffe alle lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak som er hensiktsmessige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjon,
 - b) å treffe alle hensiktsmessige tiltak, herunder i lovs form, for å endre eller oppheve eksisterende lover, forskrifter, sedvane og praksis som innebærer diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne,
 - c) å ta hensyn til at menneskerettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne skal vernes om og fremmes i all politikk og alle programmer,
 - d) å avstå fra alle handlinger og all praksis som er uforenlig med denne konvensjon, og å sikre at offentlige myndigheter og offentlige institusjoner handler i tråd med denne konvensjon,
 - e) å treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at ingen personer, organisasjoner eller private foretak diskriminerer mennesker på grunn av nedsatt funksjonsevne,
 - f) å iverksette eller fremme forskning på og utvikling av varer, tjenester, utstyr og anlegg som er universelt utformet i samsvar med definisjonen i artikkel 2 i denne konvensjon, og som bør kreve minst mulig tilpassing og lavest mulige kostnader, for å ivareta de spesielle behovene til en person med nedsatt funksjonsevne, å fremme deres tilgjengelighet og bruk, og å fremme universell utforming i utviklingen av standarder og retningslinjer,
 - g) å iverksette eller fremme forskning på og utvikling av ny teknologi, og å fremme tilgjengelighet og bruk av disse, herunder informasjons- og kommunikasjonsteknologi, mobilitetshjelpemidler, utstyr og tekniske hjelpemidler som er hensiktsmessig for mennesker med nedsatt funksjonsevne,

med prioritet på teknologi til en overkommelig pris,

- h) å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne informasjon i en tilgjengelig form om mobilitetshjelpemidler, utstyr og tekniske hjelpemidler, herunder ny teknologi, samt andre former for bistand, støtte og tjenester,
 - i) å fremme opplæring i de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjon, for fagfolk og personale som arbeider med mennesker med nedsatt funksjonsevne, slik at de lettere kan sørge for den bistand og de tjenester som garanteres gjennom disse rettigheter.
2. Hver part forplikter seg til å sette alt inn på at de økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter gradvis blir gjennomført fullt ut, om nødvendig innenfor rammen av internasjonalt samarbeid, uten at dette berører de forpliktelser i denne konvensjon som i henhold til folkeretten umiddelbart kommer til anvendelse.
 3. I arbeidet med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk som tar sikte på å gjennomføre denne konvensjon, og i andre beslutningsprosesser som gjelder spørsmål knyttet til mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal partene aktivt trekke inn og rådføre seg inngående med mennesker med nedsatt funksjonsevne, også barn med nedsatt funksjonsevne, gjennom de organisasjoner som representerer dem.
 4. Ingen bestemmelse i denne konvensjon skal berøre bestemmelser som i større grad kan bidra til å virkeliggjøre rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og som kan inngå i en parts lovverk eller i en folkerettslig tekst som er i kraft for vedkommende stat. Ingen innskrenkning i eller avvikelse fra noen av de menneskerettigheter og grunnleggende friheter som anerkjennes eller gjelder i noen konvensjonsstat i kraft av lov, overenskomst, forskrift eller sedvane, skal kunne foretas under påberopelse av at denne konvensjon ikke anerkjenner slike rettigheter eller friheter eller anerkjenner dem i mindre utstrekning.
 5. Bestemmelsene i denne konvensjon skal gjelde i alle deler av en forbundsstat, uten begrensninger eller unntak.

Artikkel 5 Likhet og ikke-diskriminering

1. Partene erkjenner at alle er like for og etter loven, og har rett til den samme beskyttelse og den samme fordel av loven, uten noen form for diskriminering,

2. Partene skal forby enhver form for diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne lik og effektiv rettslig beskyttelse mot diskriminering, uansett grunn.
3. Med sikte på å fremme likhet og avskaffe diskriminering skal partene treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre en rimelig tilrettelegging.
4. Særlige tiltak som er nødvendige for å framskynde eller oppnå faktisk likhet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal ikke anses som diskriminering etter denne konvensjon.

Artikkel 6 Kvinner med nedsatt funksjonsevne

1. Partene erkjenner at kvinner og jenter med nedsatt funksjonsevne opplever multipel diskriminering, og skal i denne forbindelse treffe tiltak for å sikre at de kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre.
2. Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre kvinner fulle utviklingsmuligheter, framgang og større innflytelse, med sikte på å garantere at kvinner får utøve og nyte de menneskerettigheter og grunnleggende friheter som er omhandlet i denne konvensjon.

Artikkel 7 Barn med nedsatt funksjonsevne

1. Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne kan nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter fullt ut og på lik linje med andre barn.
2. Ved alle handlinger som berører barn med nedsatt funksjonsevne, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.
3. Partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har rett til fritt å gi uttrykk for sine synspunkter i alle forhold som berører dem, og at deres synspunkter tillegges behørig vekt i samsvar med barnas alder og modenhet, på lik linje med andre barn, og at de har krav på hjelp tilpasset deres nedsatte funksjonsevne og alder for å kunne utøve denne rettigheten.

Artikkel 8 Bevisstgjøring

1. Partene forplikter seg til å treffe øyeblikkelige, effektive og hensiktsmessige tiltak:
 - a) for økt bevisstgjøring i hele samfunnet, også i familien, om mennesker med nedsatt

- funksjonsevne, og å fremme respekt for rettighetene og verdigheten til mennesker med nedsatt funksjonsevne,
- b) for å bekjempe stereotypier, fordommer og skadelig praksis knyttet til mennesker med nedsatt funksjonsevne, også de basert på kjønn og alder, på alle livets områder,
 - c) å øke bevisstheten om hva fra mennesker med nedsatt funksjonsevne er i stand til å gjøre, og hva de kan bidra med.
2. Tiltakene for å oppnå dette innbefatter:
- a) å iverksette og opprettholde effektive offentlige bevisstgjøringskampanjer som tar sikte på:
 - i) å skape forståelse for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne,
 - ii) å fremme positive holdninger til og større samfunnsmessig bevissthet om mennesker med nedsatt funksjonsevne,
 - iii) å fremme anerkjennelsen av de ferdigheter, kunnskaper og evner som mennesker med nedsatt funksjonsevne har, og av hva de kan bidra med på arbeidsplassen og i arbeidsmarkedet,
 - b) å fremme en respektfull holdning til rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, på alle nivåer i utdanningssystemet, også hos alle barn fra ung alder,
 - c) å oppmuntre alle medier til å fremstille mennesker med nedsatt funksjonsevne på en måte som er i tråd med denne konvensjons formål,
 - d) å fremme programmer for bevisstgjøring om mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres rettigheter.

Artikkel 9 Tilgjengelighet

1. For at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal få et selvstendig liv og kunne delta fullt ut på alle livets områder, skal partene treffe hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne på lik linje med andre får tilgang til det fysiske miljøet, til transport, til informasjon og kommunikasjon, herunder informasjons- og kommunikasjonsteknologi og -systemer, og til andre tilbud og tjenester som er åpne for eller tilbys allmennheten, både i byene og i distriktene. Disse tiltakene, som også skal inkludere å identifisere og fjerne det som hindrer og vanskeliggjør tilgjengeligheten, skal blant annet gjelde for:

- a) bygninger, veier, transport og andre innendørs og utendørs tilbud, herunder skoler, boliger, helsetjenestens lokaler og arbeidsplasser,
 - b) informasjon, kommunikasjon og andre tjenester, herunder elektroniske tjenester og nødtjenester.
2. Partene skal også treffe alle hensiktsmessige tiltak for
- a) å utvikle, fremme og overvåke gjennomføringen av minstestandarder og retningslinjer for tilgjengeligheten til anlegg og tjenester som er åpne for eller tilbys allmennheten,
 - b) å sikre at private foretak som tilbyr anlegg og tjenester som er åpne for eller tilbys allmennheten, tar hensyn til alle aspekter ved tilgjengelighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne,
 - c) å sørge for at involverte parter gis opplæring om tilgjengelighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne,
 - d) å sørge for at bygninger og andre anlegg som er åpne for allmennheten, har skilt i punktskrift og i en form som er lett å lese og enkel å forstå,
 - e) å sørge for ulike former for assistanse fra bistandspersoner og dyr og fra formidlere, herunder guider, opplesere og profesjonelle tegnspråktolker, for å lette tilgjengeligheten til bygninger og andre anlegg som er åpne for allmennheten,
 - f) fremme andre hensiktsmessige former for assistanse og støtte til mennesker med nedsatt funksjonsevne for å sikre at de får tilgang til informasjon,
 - g) å fremme tilgangen for mennesker med nedsatt funksjonsevne til nye informasjons- og kommunikasjonsteknologier og -systemer, herunder Internett,
 - h) å fremme utforming, utvikling, produksjon og distribusjon av tilgjengelige informasjons- og kommunikasjonsteknologier og -systemer på et tidlig stadium, slik at disse teknologier og systemer blir tilgjengelig til lavest mulig pris.

Artikkel 10 Retten til liv

Partene bekrefter at ethvert menneske har en iboende rett til livet, og skal treffe alle nødvendige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne faktisk kan nyte denne rettigheten, på lik linje med andre.

Artikkel 11 Risikosituasjoner og humanitære nødssituasjoner

Partene skal, i samsvar med sine forpliktelser etter folkeretten, herunder internasjonal humanitærrett og internasjonale menneskerettsbestemmelser, treffe alle nødvendige tiltak for å sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne beskyttelse og sikkerhet i risikosituasjoner, herunder væpnet konflikt, humanitære nødssituasjoner og naturkatastrofer.

Artikkel 12 Likhet for loven

1. Partene bekrefter at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til overalt å anerkjennes som en person i rettslig henseende.
2. Partene skal erkjenne at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, på alle livets områder.
3. Partene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne tilgang til den støtte de kan trenge for å kunne utøve sin rettslige handleevne.
4. Partene skal sikre at alle tiltak som gjelder utøvelsen av rettslig handleevne, har bestemmelser om hensiktsmessige og effektive beskyttelsesmekanismer for å hindre misbruk i samsvar med internasjonale menneskerettighetsbestemmelser. Slike beskyttelsesmekanismer skal sikre at tiltak som gjelder utøvelsen av rettslig handleevne, respekterer vedkommende persons rettigheter, vilje og preferanser, at det ikke foreligger noen interessekonflikt og utilbørlig påvirkning, at de er forholdsmessige og tilpasset vedkommendes omstendigheter, og at de gjelder for kortest mulig tid og gjennomgås jevnlig av en kompetent, uavhengig og upartisk myndighet eller rettsinstans. Beskyttelsesmekanismene skal stå i forhold til i hvilken grad tiltakene berører vedkommendes rettigheter og interesser.
5. Med forbehold for bestemmelsene i denne artikkel skal partene treffe alle tiltak som er hensiktsmessige og effektive for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har lik rett til å eie eller arve eiendom, til å kontrollere sine egne økonomiske forhold, og til lik tilgang til banklån, pantelån og andre former for kreditt, og skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke vilkårlig blir fratatt sin eiendom.

Artikkel 13 Tilgang til rettssystemet

1. Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har effektiv tilgang til rettssystemet på lik linje med andre, blant annet ved tilrettelegging av prosedyrer og tilrettelegging i forhold til alder, slik at de lettere kan fungere effektivt som direkte og indirekte deltakere, herunder som vitner, i alle ledd i saksgangen, også under etterforskning og på andre forberedende stadier.
2. For å bidra til å sikre effektiv tilgang til rettssystemet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, skal partene fremme passende opplæring for dem som arbeider innenfor rettspleien, herunder politi og fengselsansatte.

Artikkel 14 Frihet og personlig sikkerhet

1. Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne på lik linje med andre:
 - a) har rett til frihet og personlig sikkerhet,
 - b) ikke berøves friheten på ulovlig eller vilkårlig måte, at enhver frihetsberøvelse skjer på lovlig måte, og at nedsatt funksjonsevne ikke i noe tilfelle skal rettfærdiggjøre frihetsberøvelse.
2. Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne som berøves sin frihet gjennom en hvilken som helst prosess, har krav på garantier på lik linje med andre i samsvar med internasjonale menneskerettighetsbestemmelser, og skal behandles i samsvar med målene og prinsippene i denne konvensjon, herunder ved gjennomføring av rimelig tilrettelegging.

Artikkel 15 Frihet fra tortur eller grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff

1. Ingen må utsettes for tortur eller grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff. I særdeleshet skal ingen, uten sitt frie samtykke, utsettes for medisinske eller vitenskapelige eksperimenter.
2. Partene skal treffe alle effektive lovgivningsmessige, administrative, rettslige eller andre tiltak for å hindre at mennesker med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre, utsettes for tortur eller grusom, umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff.

Artikkel 16 Frihet fra utnytting, vold og misbruk

1. Partene skal treffe alle egnede lovgivningsmessige, administrative, sosiale, opplæringsmessige og andre hensiktsmessige tiltak for å beskytte mennesker med nedsatt funksjonsevne mot alle former for utnytting, vold og misbruk, både i og utenfor hjemmet, herunder kjønnsbasert utnytting, vold og misbruk.
2. Partene skal også treffe alle hensiktsmessige tiltak for å forhindre alle former for utnytting, vold og misbruk, blant annet ved å sørge for hensiktsmessig hjelp og støtte, tilpasset kjønn og alder, til mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familier og omsorgspersoner, herunder ved å gi informasjon og opplæring om hvordan utnytting, vold og misbruk kan unngås, oppdages og innrapporteres. Partene skal sikre at tjenestene som skal beskytte den enkelte tar hensyn til alder, kjønn og nedsatt funksjonsevne.
3. Partene skal, for å hindre alle former for utnytting, vold og misbruk, sikre at uavhengige myndigheter fører effektivt tilsyn med alle tilbud og programmer som er utformet for mennesker med nedsatt funksjonsevne.
4. Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å fremme fysisk, kognitiv og psykologisk restituering, rehabilitering og sosial reintegrering for mennesker med nedsatt funksjonsevne som er ofre for enhver form for utnytting, vold eller misbruk, blant annet ved å tilby tjenester som skal beskytte den enkelte. Restitueringen og reintegreringen skal finne sted i omgivelser som fremmer den enkeltes helse, velferd, selvrespekt, verdighet og selvstendighet, og som tar hensyn til kjønns- og aldersspesifikke behov.
5. Partene skal vedta effektiv lovgivning og politikk, herunder lovgivning og politikk som fokuserer på kvinner og barn, for å sikre at tilfeller av utnytting av og vold og misbruk mot mennesker med nedsatt funksjonsevne oppdages, etterforskes og, når det er hensiktsmessig, straffefølges.

Artikkel 17 Vern om personlig integritet

Ethvert menneske med nedsatt funksjonsevne har rett til respekt for sin fysiske og psykiske integritet, på lik linje med andre.

Artikkel 18 Statsborgerskap og bevegesfrihet

1. Partene skal erkjenne at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å bevege seg fritt, til fritt å velge bosted og til et statsborgerskap, på lik linje med andre, blant annet ved å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne:
 - a) har rett til å erverve og endre statsborgerskap, og ikke vilkårlig eller på grunn av nedsatt funksjonsevne fratras sitt statsborgerskap,
 - b) ikke på grunn av nedsatt funksjonsevne fratras sin mulighet til å anskaffe, være i besittelse av og benytte dokumentasjon på statsborgerskap eller annen identifikasjon, eller til å benytte relevante prosesser, slik som innvandringsprosedyrer, som kan være nødvendige for å gjøre det lettere å utøve retten til å bevege seg fritt,
 - c) har rett til å forlate et hvilket som helst land, også sitt eget,
 - d) ikke vilkårlig eller på grunn av nedsatt funksjonsevne berøves retten til å reise inn i sitt eget land.
2. Barn med nedsatt funksjonsevne skal registreres umiddelbart etter fødselen, og skal fra fødselen ha rett til et navn, rett til å erverve et statsborgerskap og, så langt det er mulig, rett til å kjenne sine foreldre og få omsorg fra dem.

Artikkel 19 Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet

Konvensjonspartene erkjenner at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter, og skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for at mennesker med nedsatt funksjonsevne lettere skal kunne gjøre full bruk av denne rettighet fullt ut, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet, blant annet ved å sikre:

- a) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform,
- b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støttetjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt andre støttetjenester i lokalsamfunnet, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i lokalsamfunnet og for å hindre isolasjon eller segregering,
- c) at lokalsamfunnets tjenester og tilbud for befolkningen generelt er tilgjengelig på lik

linje for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og tar hensyn til deres behov.

Artikkel 20 Personlig mobilitet

Partene skal treffe effektive tiltak for å sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne en personlig mobilitet som gir størst mulig uavhengighet, herunder ved:

- a) å lette den personlige mobiliteten for mennesker med nedsatt funksjonsevne på den måte og på det tidspunkt de velger, til en overkommelig pris,
- b) å lette tilgangen for mennesker med nedsatt funksjonsevne til gode mobilitetshjelpemidler, utstyr, tekniske hjelpemidler og ulike former for assistanse fra mennesker eller dyr, og fra formidlere, herunder ved å gjøre dette tilgjengelig til en overkommelig pris,
- c) å sørge for opplæring i mobilitetsteknikker for mennesker med nedsatt funksjonsevne og for spesialister som arbeider med mennesker med nedsatt funksjonsevne,
- d) å oppmuntre foretak som produserer mobilitetshjelpemidler, utstyr og tekniske hjelpemidler til å ta hensyn til alle aspekter ved mobiliteten til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Artikkel 21 Ytringsfrihet og meningsfrihet, og tilgang til informasjon

Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan utøve retten til ytringsfrihet og meningsfrihet, herunder frihet til å søke, motta og meddele opplysninger og tanker av alle slag, på lik linje med andre, og ved alle former for kommunikasjon etter eget valg, som definert i artikkel 2 i denne konvensjon, inkludert ved:

- a) å sørge for at informasjon som er beregnet på allmennheten, gis til mennesker med nedsatt funksjonsevne i tilgjengelige formater og ved hjelp av teknologi tilpasset ulike former for nedsatt funksjonsevne, i rett tid og uten ekstra kostnader,
- b) å godta og legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne i samhandling med det offentlige kan bruke tegnspråk, punktskrift, alternativ og supplerende kommunikasjon, og alle andre tilgjengelige kommunikasjonsformer, -midler og -formater etter eget valg,
- c) å oppfordre private virksomheter som yter tjenester til allmennheten, herunder via Internett, om å gi informasjon og yte tjenester i

- formater som er tilgjengelige og brukbare for mennesker med nedsatt funksjonsevne,
- d) å oppmuntre mediene, herunder leverandører av informasjon via Internett, til å gjøre sine tjenester tilgjengelige for mennesker med nedsatt funksjonsevne,
- e) å anerkjenne og fremme bruken av tegnspråk.

Artikkel 22 Respekt for privatlivet

1. Ingen person med nedsatt funksjonsevne skal, uansett bosted eller boform, utsettes for vilkårlige eller ulovlige inngrep i privat- eller familieliv, hjem eller korrespondanse eller andre former for kommunikasjon, eller ulovlige angrep på ære eller omdømme. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til lovens beskyttelse mot slike inngrep eller angrep.
2. Partene skal beskytte personopplysninger og opplysninger om helse og rehabilitering for mennesker med nedsatt funksjonsevne, på lik linje med andre.

Artikkel 23 Respekt for hjemmet og familien

1. Partene skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å avskaffe diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne i alle saker som gjelder ekteskap, familie, foreldrerollen og personlige relasjoner, slik at de behandles på lik linje med andre, med sikte på å sikre:
 - a) erkjennelse av at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne som er i gifteferdig alder har rett til å inngå ekteskap og stifte familie på basis av de fremtidige ektefellers frie og uforbeholdne samtykke,
 - b) erkjennelse av at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til fritt og ansvarlig å treffe beslutning om antall barn og avstand mellom barnefødsler, og til tilgang til alderstilpasset opplysning og opplæring om reproduksjon og familieplanlegging, samt at de midler som er nødvendige for at de kan utøve disse rettighetene, skaffes til veie,
 - c) at mennesker med nedsatt funksjonsevne, herunder barn, beholder sin fruktbarhet på lik linje med andre.
2. Partene skal sikre de rettigheter og det ansvar som tilkommer mennesker med nedsatt funksjonsevne i forbindelse med vergemål, formynderskap, omsorg, adopsjon av barn eller liknende institutter når disse finnes i intern lovgivning; hensynet til barna skal i alle tilfeller komme i første rekke. Partene skal gi mennes-

- ker med nedsatt funksjonsevne hensiktsmessig hjelp til å utøve ansvaret for oppfostring av barn.
3. Partene skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til familieliv som andre. Med sikte på å virkeliggjøre denne retten, og for å forhindre at barn med nedsatt funksjonsevne holdes skjult, blir forlatt, forsømmes eller isoleres, skal partene forplikte seg til å sørge for at barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier på et tidlig tidspunkt mottar omfattende informasjon, tjenester og støtte.
 4. Partene skal sikre at et barn ikke blir skilt fra sine foreldre mot deres vilje, unntatt når kompetent myndighet, som er underlagt rettslig overprøving, beslutter i samsvar med gjeldende lover og saksbehandlingsregler at en slik atskillelse er nødvendig av hensyn til barnets beste. Et barn skal ikke i noe tilfelle bli skilt fra foreldre fordi enten barnet eller en eller begge foreldre har nedsatt funksjonsevne.
 5. Partene skal, når den nærmeste familie ikke er i stand til å ha omsorgen for et barn med nedsatt funksjonsevne, gjøre sitt ytterste for å sørge for omsorgsplassering i familien forøvrig, og om det ikke lykkes, i et familiemiljø i lokalsamfunnet.

Artikkel 24 Utdanning

1. Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til utdanning. Med sikte på å virkeliggjøre denne rettigheten uten diskriminering, og på basis av like muligheter, skal partene sikre et inkluderende utdanningssystem på alle nivåer, samt livslang læring, som tar sikte på:
 - a) at menneskets potensial og forståelsen av dets verdighet og egenverdi utvikles fullt ut, og at respekten for menneskerettighetene, de grunnleggende friheter og det menneskelige mangfold styrkes,
 - b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne får utvikle sin personlighet, sine anlegg og sin kreativitet, så vel som sine psykiske og fysiske evner, fullt ut,
 - c) at mennesker med nedsatt funksjonsevne blir i stand til å delta effektivt i et fritt samfunn.
2. For å virkeliggjøre denne rettighet skal partene sikre
 - a) at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke stenges ute fra det allmenne utdan-

- ningssystemet på grunn av nedsatt funksjonsevne, og at barn med nedsatt funksjonsevne ikke stenges ute fra obligatorisk og gratis grunnskoleundervisning eller fra videregående opplæring på grunn av sin nedsatte funksjonsevne,
 - b) at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til inkluderende, god og gratis grunnskole og videregående opplæring i sitt lokalsamfunn, på lik linje med andre,
 - c) rimelig tilrettelegging ut fra den enkeltes behov,
 - d) at mennesker med nedsatt funksjonsevne får nødvendig støtte, innenfor rammen av det allmenne utdanningssystemet, slik at det legges til rette for en effektiv opplæring,
 - e) effektive støttetiltak tilpasset den enkeltes behov, i et miljø som gir størst mulig faglig og sosial utvikling, i tråd med målet om full inkludering.
3. Partene skal gjøre det mulig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å lære praktiske og sosiale ferdigheter slik at de lettere kan delta fullt ut i undervisningen på lik linje med andre, og som medlemmer av samfunnet. For dette formål skal partene treffe hensiktsmessige tiltak, herunder:
 - a) å legge til rette for innlæring av punktskrift, alternativ skrift, alternativ og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, orienterings- og mobilitetsferdigheter, samt legge til rette for likemannsarbeid og mentorvirksomhet,
 - b) å legge til rette for innlæring av tegnspråk og fremme av døvesamfunnets språklige identitet,
 - c) å sikre at undervisningen av synshemmede, hørselshemmede og personer med kombinerte sansetap, og især barn, finner sted på de språk og i de kommunikasjonsformer og med de kommunikasjonsmidler som er best tilpasset den enkelte, og i et miljø som gir størst mulig faglig og sosial utvikling.
 4. Med sikte på å bidra til å virkeliggjøre denne rettighet skal partene treffe hensiktsmessige tiltak for å ansette lærere som kan tegnspråk og/eller punktskrift, herunder lærere med nedsatt funksjonsevne, og å lære opp fagfolk og personale som arbeider på alle nivåer i utdanningssystemet. Opplæringen skal omfatte bevisstgjøring om funksjonshemming og bruk av hensiktsmessige alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, samt undervisningsmetoder og undervisnings-

materiell som er til hjelp for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

5. Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til høyere utdanning, yrkesrettet opplæring, voksenopplæring og livslang læring uten diskriminering og på lik linje med andre. For dette formål skal partene sikre rimelig tilrettelegging for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Artikkel 25 Helse

Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til den høyest oppnåelige helsestandard uten diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får tilgang til helsetjenester som tar hensyn til de to kjønns egenart, herunder helserelatert rehabilitering. Partene skal særlig:

- a) sørge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne tilbys helsetjenester og -programmer, kostnadsfritt eller til en overkommelig pris, som dekker det samme spekteret og holder den samme kvalitet og standard som hva som tilbys andre, også med hensyn til seksuell og reproduktiv helse og folkehelseiltak rettet mot befolkningen,
- b) sørge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne får de helsetjenester som de trenger spesielt på grunn av sin nedsatte funksjonsevne, herunder tidlig diagnose og riktig behandling, samt tjenester for å begrense og forhindre ytterligere funksjonsnedsettelse, også blant barn og eldre,
- c) sørge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne tilbys slike helsetjenester så nær hjemstedet som mulig, også i distriktene,
- d) kreve at medisinsk personell gir mennesker med nedsatt funksjonsevne like god behandling som den som gis til andre, herunder at behandlingen skal skje på grunnlag av fritt og informert samtykke, blant annet ved bevisstgjøring om menneskerettighetene, verdigheten, selvbestemmelsesretten og behovene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, gjennom opplæring og iverksettelse av etiske standarder for offentlige og private helsetjenester,
- e) forby diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne med hensyn til tilbud om helseforsikring, og livsforsikring når slik forsikring er tillatt etter nasjonal lovgivning, som skal tilbys på en rettferdig og rimelig måte,

- f) hindre diskriminerende nektelse av helse- og omsorgstjenester, eller mat og drikke, på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Artikkel 26 Habilitering og rehabilitering

1. Partene skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak, herunder gjennom likemannsarbeid, slik at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan oppnå og beholde størst mulig selvstendighet, utnytte sitt fysiske, mentale, sosiale og yrkesmessige potensial fullt ut, og oppnå full inkludering og deltakelse på alle livets områder. For det formål skal partene opprette, styrke og videreutvikle brede habiliterings- og rehabiliteringstjenester og -programmer, særlig på områdene helse, sysselsetting, utdanning og sosiale tjenester, på en slik måte at disse tjenester og programmer:
 - a) begynner på et så tidlig stadium som mulig, og er basert på en tverrfaglig vurdering av den enkeltes behov og ressurser,
 - b) støtter deltakelse og inkludering i lokalsamfunnet og på alle samfunnsområder, er frivillige, og tilbys mennesker med nedsatt funksjonsevne så nær lokalmiljøet som mulig, også i distriktene.
2. Partene skal fremme utviklingen av grunn- og etterutdanningen av fagfolk og personell som arbeider i habiliterings- og rehabiliteringstjenestene.
3. Partene skal fremme tilgangen til, kunnskapen om og bruken av tekniske hjelpemidler og teknologi utviklet for habilitering og rehabilitering av mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Artikkel 27 Arbeid og sysselsetting

1. Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid på lik linje med andre; dette omfatter muligheten til å tjene sitt levebrød ved fritt valgt eller godtatt arbeid i et arbeidsmarked og arbeidsmiljø som er åpent, inkluderende og tilgjengelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Partene skal trygge og fremme virkeliggjøringen av retten til arbeid, også for dem som får nedsatt funksjonsevne mens de er i arbeid, ved å treffe hensiktsmessige tiltak, også i lovs form, blant annet for
 - a) å forby diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne i alle spørsmål som angår enhver type arbeidsforhold, herunder rekrutteringsvilkår, ansettelsesvilkår, arbeidsvilkår, opprettholdelse av arbeids-

- forhold, yrkesmessig utvikling og trygge og sunne arbeidsforhold.
- b) å verne om den rett som mennesker med nedsatt funksjonsevne har, på lik linje med andre, til rettferdige og gode arbeidsforhold, herunder like muligheter og lik lønn for arbeid av lik verdi, og trygge og sunne arbeidsforhold, herunder vern mot trakassering og oppreisning for urett,
 - c) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan utøve sine arbeidstaker- og fagforeningsrettigheter på lik linje med andre,
 - d) å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne mulighet til effektiv tilgang til allmenn faglig og yrkesmessig veiledning, arbeidsformidling, yrkesopplæring og etter- og videreutdanning,
 - e) å fremme mulighetene for sysselsetting og karriereutvikling for mennesker med nedsatt funksjonsevne i arbeidsmarkedet, så vel som hjelp til å finne, skaffe seg, holde på og komme tilbake til et arbeid,
 - f) å fremme mulighetene for å drive egen næring, være entreprenør, danne kooperativer og starte egen virksomhet,
 - g) å ansette mennesker med nedsatt funksjonsevne i offentlig sektor,
 - h) å fremme ansettelse av mennesker med nedsatt funksjonsevne i privat sektor gjennom hensiktsmessige strategier og tiltak, som kan omfatte positiv særbehandling, stimulerings tiltak og andre tiltak,
 - i) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får rimelig tilrettelegging på arbeidsplassen,
 - j) å arbeide for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal få arbeidserfaring på det åpne arbeidsmarkedet,
 - k) å fremme yrkesrettet og faglig rehabilitering, bevaring av arbeidsforhold og reintegrering i arbeidslivet for mennesker med nedsatt funksjonsevne.
2. Partene skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke holdes i slaveri eller trelldom, og vernes mot tvangsarbeid eller annet påtvunget arbeid, på lik linje med andre.

Artikkel 28 Tilfredsstillende levestandard og sosial beskyttelse

1. Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til en tilfredsstillende levestandard for seg selv og sin familie, herunder tilfredsstillende mat, klær og bolig, samt

til stadig bedring av sine leveforhold, og skal treffe hensiktsmessige tiltak for å trygge og fremme virkeliggjøringen av denne rettighet, uten diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

2. Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til sosial beskyttelse, og til å nyte en slik rettighet uten diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, og skal treffe hensiktsmessige tiltak for å trygge og fremme virkeliggjøringen av denne rettighet, blant annet med tiltak med sikte på:
- a) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne får lik tilgang til rent vann, og å sørge for tilgang til hensiktsmessige og prismessig overkommelige tjenester, utstyr og annen assistanse for å ivareta behov som er oppstått som en følge av nedsatt funksjonsevne,
 - b) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne, og særlig kvinner og jenter med nedsatt funksjonsevne og eldre med nedsatt funksjonsevne, kan delta i programmer for sosial beskyttelse og fattigdomsbekjempelse,
 - c) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familier som lever i fattigdom, får statlig hjelp til utgifter knyttet til nedsatt funksjonsevne, herunder tilfredsstillende opplæring, rådgivning, økonomisk bistand og avlastning,
 - d) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan delta i offentlige boligprogrammer
 - e) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har lik tilgang til pensjonsytelser og -programmer.

Artikkel 29 Deltakelse i det politiske og offentlige liv

Partene skal garantere mennesker med nedsatt funksjonsevne politiske rettigheter og mulighet til å nyte disse på lik linje med andre, og skal forplikte seg til:

- a) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan delta fullt ut og på en effektiv måte i det politiske og offentlige liv på lik linje med andre, enten direkte eller gjennom fritt valgte representanter, herunder ved at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett og mulighet til å avgi stemme og bli valgt, blant annet ved:
 - i) å sikre at framgangsmåter, lokaler, utstyr og materiell som benyttes i forbindelse med

- valg, er hensiktsmessige, tilgjengelige og lette å forstå og bruke,
- ii) å verne om den rett mennesker med nedsatt funksjonsevne har til hemmelig stemmegivning uten trusler ved valg og folkeavstemning, og til å stille til valg, og på en effektiv måte ivareta offentlige verv og utføre alle offentlige oppgaver på alle nivåer i forvaltningen, og legge til rette for bruk av ny teknologi og tekniske hjelpemidler når det er hensiktsmessig,
 - iii) å garantere at mennesker med nedsatt funksjonsevne fritt får gi uttrykk for sin vilje som velgere, og for dette formål, når det er nødvendig og de ber om det, tillate at en person de selv velger, hjelper dem med å stemme,
- b) å arbeide aktivt for å fremme et miljø der mennesker med nedsatt funksjonsevne fullt ut og på en effektiv måte kan delta i ivaretagelsen av offentlige anliggender, uten diskriminering og på lik linje med andre, og oppmuntre til at de deltar i offentlige anliggender, herunder:
- i) deltar i frivillige organisasjoner og sammenslutninger som er opptatt av landets offentlige og politiske liv, og i politiske partiers virksomhet og administrasjon,
 - ii) oppretter og slutter seg til organisasjoner for mennesker med nedsatt funksjonsevne som skal representere mennesker med nedsatt funksjonsevne på internasjonalt, nasjonalt, regionalt og lokalt nivå.

Artikkel 30 Deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyer og idrett

1. Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre, og skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne
 - a) har tilgang til kulturmateriale i tilgjengelige formater,
 - b) har tilgang til fjernsynsprogrammer, filmer, teateroppsetninger og andre kulturaktiviteter, i tilgjengelige formater,
 - c) har tilgang til steder som tilbyr kulturell framføring eller kulturelle tjenester, slik som teatre, museer, kinoer, biblioteker og reiselivstjenester, og så langt det er mulig har tilgang til minnesmerker og steder av nasjonal kulturell betydning.
2. Partene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne mulighet til å utvikle og utnytte sitt kreative, kunstneriske og intellektuelle potensial, ikke bare av hensyn til seg selv, men også til berikelse for samfunnet.
3. Partene skal treffe alle hensiktsmessige tiltak i samsvar med folkeretten for å sikre at lovverk som beskytter åndsverk, ikke utgjør en urimeelig eller diskriminerende barriere for at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan få tilgang til kulturmateriale.
4. Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal på lik linje med andre ha rett til anerkjennelse av og støtte til sin spesielle kulturelle og språklige identitet, herunder tegnspråk og døvekultur.
5. For å gjøre det mulig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å delta på lik linje med andre i fritids-, fornøyles- og idrettsaktiviteter, skal partene treffe hensiktsmessige tiltak for:
 - a) å oppmuntre til og fremme deltakelse for mennesker med nedsatt funksjonsevne i vanlige idrettsaktiviteter på alle nivåer, så langt det overhodet er mulig,
 - b) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har mulighet for å arrangere, utvikle og delta i idretts- og fritidsaktiviteter spesielt beregnet på dem, og for dette formål oppmuntre til at de tilbys hensiktsmessig instruksjon, trening og ressurser, på lik linje med andre,
 - c) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til arenaer for idrettsaktiviteter, fritidsaktiviteter og reiseliv,
 - d) å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har samme mulighet som andre barn til å delta i lek, fornøyer, fritidsaktiviteter og idrettsaktiviteter, også de aktiviteter som finner sted i skolen,
 - e) å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til tjenester fra dem som har ansvar for å organisere fritids-, reiselivs-, fornøyles- og idrettsaktiviteter.

Artikkel 31 Statistikk og innhenting av data

1. Partene forplikter seg til å innhente hensiktsmessig informasjon, herunder statistikk og forskningsdata, som setter dem i stand til å utforme og gjennomføre politikk som gir denne konvensjon virkning. Prosessen med å innhente og oppdatere denne informasjonen skal:
 - a) oppfylle lovfestede krav til beskyttelse, herunder lovgivningen om datavern, for å sikre fortrolig behandling og respekt for privatli-

vet til mennesker med nedsatt funksjonsevne,

- b) oppfylle internasjonalt godtatte normer for beskyttelse av menneskerettighetene og de grunnleggende friheter og etiske prinsipper i innhenting og bruk av statistikk.
2. Informasjon innhentet i samsvar med denne artikkel skal brytes ned etter behov og benyttes til å bidra til å vurdere partenes gjennomføring av sine forpliktelser etter denne konvensjon, samt å identifisere og fjerne de barrierer som mennesker med nedsatt funksjonsevne støter på i utøvelsen av sine rettigheter.
3. Partene skal ha ansvar for å formidle disse statistikkene og sørge for at de er tilgjengelige for mennesker med nedsatt funksjonsevne og andre.

Artikkel 32 Internasjonalt samarbeid

1. Partene erkjenner betydningen av internasjonalt samarbeid, og at det er viktig å oppmuntre til slikt samarbeid for å støtte de nasjonale bestrebelsene på å virkeliggjøre denne konvensjons formål og hensikt, og vil i denne forbindelse treffe hensiktsmessige og effektive tiltak seg imellom, og eventuelt i samarbeid med relevante internasjonale og regionale organisasjoner og sivilsamfunnet, særlig organisasjoner for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Slike tiltak kan blant annet gå ut på:
 - a) å sikre at det internasjonale samarbeidet, herunder programmene for utviklingshjelp, er inkluderende overfor og tilgjengelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne,
 - b) å legge til rette for og støtte kapasitetsoppbygging, blant annet ved å utveksle og dele informasjon, erfaringer, opplæringsprogrammer og anbefalt praksis,
 - c) å legge til rette for forskningssamarbeid og tilgang til vitenskapelig og teknisk kunnskap,
 - d) å sørge for teknisk og økonomisk bistand etter behov, blant annet ved å legge til rette for tilgang til og deling av tilgjengelig teknologi og hjelpemiddelteknologi, og ved teknologioverføring,
2. Bestemmelsene i denne artikkel berører ikke den enkelte stats forpliktelser etter denne konvensjon.

Artikkel 33 Nasjonal gjennomføring og overvåkning

1. Partene skal, i samsvar med sitt forvaltningssystem, utpeke ett eller flere kontaktpunkter i forvaltningen for saker som gjelder gjennomføringen av denne konvensjon, og skal nøye overveie å opprette eller utpeke en koordineringsmekanisme i forvaltningen som kan gjøre det lettere å treffe tiltak knyttet til gjennomføringen, i ulike sektorer og på ulike nivåer.
2. Partene skal, i samsvar med sin rettsordning og sitt forvaltningssystem, opprettholde, styrke, utpeke eller opprette et nasjonalt rammeverk, som omfatter en eller flere uavhengige mekanismer, alt etter hva som er hensiktsmessig, for å fremme, verne om og overvåke gjennomføringen av denne konvensjon. Partene skal, når de utpeker eller oppretter en slik mekanisme, ta hensyn til de prinsipper som ligger til grunn for status og oppgaver tillagt nasjonale institusjoner som arbeider med beskyttelse og fremme av menneskerettighetene.
3. Sivilsamfunnet, og særlig mennesker med nedsatt funksjonsevne og de organisasjoner som representerer dem, skal trekkes inn i overvåkingsprosessen og delta fullt ut i den.

Artikkel 34 Komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

1. Det skal opprettes en komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (heretter kalt «komiteen»), som skal utføre de oppgaver som er fastsatt nedenfor.
2. Komiteen skal på det tidspunkt konvensjonen trer i kraft, bestå av tolv eksperter. Etter ytterligere seksti ratifiseringer eller tiltredelser til konvensjonen skal komiteens medlemstall økes med seks medlemmer, til et maksimalt antall av atten medlemmer.
3. Komiteens medlemmer skal utføre sine oppgaver i personlig egenskap, og skal ha høy moralsk anseelse og ha anerkjent kompetanse og erfaring på det område som hører under denne konvensjon. Partene oppfordres til å ta behørig hensyn til bestemmelsen i artikkel 4 nr. 3 i denne konvensjon når de foreslår sine kandidater.
4. Partene skal velge komiteens medlemmer, og det skal tas hensyn til en rettferdig geografisk fordeling, til at de ulike sivilisasjonsformer og viktigste rettssystemer blir representert, til at begge kjønn blir representert på en

balansert måte, og til deltakelse av eksperter med nedsatt funksjonsevne.

5. Komiteens medlemmer skal velges ved hemmelig avstemning, fra en liste over personer som partene har foreslått blant sine statsborgere på statspartsmøter. På slike møter, som er beslutningsdyktige når to tredjedeler av partene er representert, skal de kandidater anses valgt som oppnår det høyeste stemmetall og et absolutt flertall av stemmene fra de representanter for partene som er til stede og avgir stemme.
6. Det første valget skal holdes senest seks måneder etter at denne konvensjon er trådt i kraft. Minst fire måneder før et valg finner sted, skal De forente nasjoners generalsekretær henvende seg skriftlig til partene og oppfordre dem til å sette frem sine forslag til kandidater innen to måneder. Generalsekretæren skal deretter sette opp en liste i alfabetisk rekkefølge over alle personer som er foreslått på denne måten, med angivelse av hvilke parter som har foreslått dem, og skal oversende den til konvensjonspartene.
7. Komiteens medlemmer skal velges for en periode på fire år. De kan gjenvelges en gang. For seks av medlemmene som blir valgt ved det første valget, skal imidlertid funksjonstiden utløpe etter to år; umiddelbart etter det første valget skal navnene på disse seks medlemmene bestemmes ved loddtrekning foretatt av lederen for det møte som er omhandlet i nr. 5 i denne artikkel.
8. Valget av de seks nye medlemmene av komiteen skal gjennomføres i tilknytning til de regulære valgene, i samsvar med de relevante bestemmelser i denne artikkel.
9. Dersom et komitémedlem dør eller trer tilbake eller erklærer at han eller hun av enhver annen grunn ikke lenger kan utføre sine oppgaver, skal parten som foreslo medlemmet, oppnevne en annen ekspert som har de kvalifikasjoner og oppfyller de krav som er angitt i de relevante bestemmelser i denne artikkel, til å tjenestegjøre i komiteen for den resterende del av perioden.
10. Komiteen skal fastsette sin egen forretningsorden.
11. De forente nasjoners generalsekretær skal sørge for det personale og de hjelpemidler som må til for at komiteen effektivt skal kunne utføre sine oppgaver etter denne konvensjon, og skal sammenkalle til komiteens første møte.
12. Med Generalforsamlingens godkjenning skal medlemmene av komiteen opprettet i henhold

til denne konvensjon, motta godtgjørelse fra De forente nasjoners midler, på de vilkår og betingelser som Generalforsamlingen bestemmer, idet det tas hensyn til betydningen av de oppgaver som er tillagt komiteen.

13. Komiteens medlemmer skal ha krav på de lettelser og privilegier, og den immunitet, som tilkommer eksperter på oppdrag for De forente nasjoner, i henhold til de relevante bestemmelser i konvensjonen om De forente nasjoners privilegier og immunitet.

Artikkel 35 Rapporter fra partene

1. Hver part skal, via De forente nasjoners generalsekretær, avgi en fullstendig rapport til komiteen om de tiltak de har truffet for å oppfylle sine forpliktelser etter denne konvensjon, og om den framgang som har funnet sted i den forbindelse, innen to år etter at denne konvensjon er trådt i kraft for vedkommende part.
2. Partene skal deretter legge fram rapport minst hvert fjerde år, og for øvrig når komiteen ber om det.
3. Komiteen skal vedta eventuelle retningslinjer for hva rapportene skal inneholde.
4. En part som har avgitt en første, fullstendig rapport for komiteen, trenger i sine senere rapporter ikke gjenta informasjon som er gitt tidligere. Partene oppfordres til å utarbeide sine rapporter til komiteen gjennom en prosess som er åpen og gir mulighet for innsyn, og til å ta behørig hensyn til bestemmelsen i artikkel 4 nr. 3 i denne konvensjon.
5. Rapportene kan nevne forhold og vanskeligheter som innvirker på oppfyllelsen av forpliktelsene etter denne konvensjon.

Artikkel 36 Behandling av rapportene

1. Komiteen skal gå gjennom hver rapport og legge fram de forslag og generelle anbefalinger om rapporten som den anser som hensiktsmessig, og skal oversende dem til den berørte part. Denne part kan så velge å oversende komiteen mer informasjon. Komiteen kan be partene gi ytterligere opplysninger av relevans for gjennomføringen av denne konvensjon.
2. Dersom en part er vesentlig forsinket med en rapport, kan komiteen underrette vedkommende part om at dens gjennomføring av denne konvensjon vil måtte gjennomgå på grunnlag av pålitelig informasjon som komiteen har til rådighet, dersom rapporten ikke blir lagt fram innen tre måneder etter underret-

ningen. Komiteen skal oppfordre vedkommende part til å delta i en slik gjennomgang. Dersom den svarer ved å legge fram rapporten, vil bestemmelsene i nr. 1 i denne artikkel gjelde.

3. De forente nasjoners generalsekretær skal stille rapportene til rådighet for samtlige parter.
4. Partene skal gjøre sine rapporter allment tilgjengelige i sine egne land, og legge til rette for innsyn i de forslag og generelle anbefalinger som er gitt i tilknytning til rapportene.
5. Komiteen skal, dersom den mener det er hensiktsmessig, oversende De forente nasjoners særorganisasjoner, fond og programmer, og andre kompetente organer, rapporter fra partene som inneholder en anmodning eller indikasjon om behov for teknisk råd eller bistand, sammen med komiteens eventuelle merknader og anbefalinger i tilknytning til en slik anmodning eller indikasjon.

Artikkel 37 Samarbeid mellom partene og komiteen

1. Hver part skal samarbeide med komiteen og bistå komiteens medlemmer med å oppfylle deres mandat.
2. Komiteen skal i sitt forhold til partene legge behørig vekt på hvordan nasjonal evne til å gjennomføre denne konvensjon kan styrkes, herunder gjennom internasjonalt samarbeid.

Artikkel 38 Komiteens forhold til andre organer

For å fremme en effektiv gjennomføring av denne konvensjon, og for å oppmuntre til internasjonalt samarbeid på det område som omfattes av denne konvensjon,

- a) skal særorganisasjonene og andre FN-organer ha rett til å være representert når gjennomføringen av de bestemmelser i denne konvensjon som faller inn under deres mandat, blir gjennomgått. Komiteen kan oppfordre særorganisasjonene og andre kompetente organer som den finner hensiktsmessig, til å gi sakkyndige råd om gjennomføringen av konvensjonen på områder som faller inn under deres respektive mandater. Komiteen kan oppfordre særorganisasjonene og andre FN-organer til å legge fram rapporter om gjennomføringen av konvensjonen på områder som faller inn under deres mandat,
- b) skal Komiteen, når den utøver sitt mandat, rådføre seg etter behov med andre relevante organer opprettet med hjemmel i internasjonale

mennekerettighetskonvensjoner, med sikte på å sikre ensartet praksis med hensyn til de respektive retningslinjer for rapportering, forslag og generelle anbefalinger, og for å unngå dobbeltarbeid og overlapping.

Artikkel 39 Rapport fra komiteen

Komiteen skal hvert annet år gi Generalforsamlingen og Det økonomiske og sosiale råd en rapport om sin virksomhet, og den kan legge fram forslag og generelle anbefalinger på grunnlag av gjennomgangen av rapportene og opplysninger mottatt fra partene. Slike forslag og generelle anbefalinger skal inntas i komiteens rapport, sammen med eventuelle kommentarer fra partene.

Artikkel 40 Statspartsmøte

1. Partene skal jevnlig komme sammen til statspartsmøte for å behandle enhver sak knyttet til gjennomføringen av denne konvensjon.
2. Senest seks måneder etter at denne konvensjon er trådt i kraft, skal De forente nasjoners generalsekretær sammenkalle til statspartsmøte. De forente nasjoners generalsekretær skal sammenkalle til de påfølgende møter hvert annet år eller når statspartsmøtet bestemmer det.

Artikkel 41 Depositær

De forente nasjoners generalsekretær skal være depositær for denne konvensjon.

Artikkel 42 Undertegning

Denne konvensjon skal være åpen for undertegning av alle stater og av organisasjoner for regional integrasjon ved De forente nasjoners sete i New York fra 30. mars 2007.

Artikkel 43 Samtykke til å være bundet

Denne konvensjon skal ratifiseres av signatarstatene og formelt bekreftes av organisasjoner for regional integrasjon som er signatarer. Den skal være åpen for tiltredelse av enhver stat eller organisasjon for regional integrasjon som ikke har undertegnet konvensjonen.

Artikkel 44 Organisasjoner for regional integrasjon

1. Med «organisasjon for regional integrasjon» menes en organisasjon sammensatt av suve-

rene stater i en gitt region, som av sine medlemsstater har fått overført kompetanse i saker som hører under denne konvensjon. Slike organisasjoner skal i sin formelle bekreftelse eller sitt tiltredelsesdokument avgi erklæring om hvor langt deres kompetanse går i saker som hører under denne konvensjon. De skal så underrette depositaren om enhver materiell endring i sin grad av kompetanse.

2. Henvisninger til «partene» i denne konvensjon omfatter også slike organisasjoner, innenfor rammen av deres kompetanse.
3. For de formål som er angitt i artikkel 45 nr. 1 og artikkel 47 nr. 2 og 3, skal et dokument deponert av en organisasjon for regional integrasjon ikke regnes med.
4. Organisasjoner for regional integrasjon kan i saker som hører under deres kompetanse, utøve sin rett til å stemme på statspartsmøtet, med et antall stemmer som tilsvare antallet medlemsstater som er part i denne konvensjon. En slik organisasjon skal ikke utøve sin stemmerett dersom noen av dens medlemsstater utøver sin rett, og omvendt.

Artikkel 45 Ikrafttredelse

1. Denne konvensjon skal tre i kraft den trettiende dagen etter at det tjuende ratifikasjons- eller tiltredelsesdokumentet er deponert.
2. For hver stat eller organisasjon for regional integrasjon som ratifiserer, formelt bekrefter eller tiltrer konvensjonen etter at det tjuende ratifikasjons- eller tiltredelsesdokumentet er deponert, skal konvensjonen tre i kraft den trettiende dagen etter at dens eget dokument er deponert.

Artikkel 46 Forbehold

1. Det kan ikke tas forbehold som er uforenlige med denne konvensjons formål og hensikt.
2. Forbehold kan når som helst trekkes tilbake.

Artikkel 47 Endringer

1. Enhver part kan foreslå en endring av denne konvensjon og sende forslaget til De forente nasjoners generalsekretær. Generalsekretæren skal oversende alle endringsforslag til partene, med anmodning om å få meddelt om de ønsker et statspartsmøte for å drøfte og

stemme over forslagene. Dersom minst en tredjedel av partene innen fire måneder fra datoen for meddelelsen ønsker et slikt møte, skal generalsekretæren sammenkalle til møtet i De forente nasjoners regi. Enhver endring som er vedtatt med to tredjedels flertall av de parter som er til stede og avgir stemme, skal av generalsekretæren oversendes til De forente nasjoners generalforsamling til godkjenning, og deretter til samtlige parter til godtakelse.

2. En endring som er vedtatt og godkjent i samsvar med nr. 1 i denne artikkel, skal tre i kraft den trettiende dagen etter at det er deponert et antall godtakelsesdokumenter som tilsvare to tredjedeler av antallet parter på tidspunktet da endringen ble vedtatt. Deretter skal endringen tre i kraft for enhver part den trettiende dagen etter at den har deponert sitt eget godtakelsesdokument. En endring skal være bindende bare for de parter som har godtatt den.
3. Dersom det besluttes av statspartsmøtet ved konsensus, skal en endring som er vedtatt og godkjent i samsvar med nr. 1 i denne artikkel, og som utelukkende gjelder artikkel 34, 38, 39 og 40, tre i kraft for samtlige parter den trettiende dagen etter at det er deponert et antall godtakelsesdokumenter som tilsvare to tredjedeler av antallet parter på tidspunktet da endringen ble vedtatt.

Artikkel 48 Oppsigelse

En part kan si opp denne konvensjon ved skriftlig underretning til De forente nasjoners generalsekretær. Oppsigelsen skal få virkning ett år etter den dag generalsekretæren mottar underretningen.

Artikkel 49 Tilgjengelig format

Teksten til denne konvensjon skal foreligge i tilgjengelige formater.

Artikkel 50 Gyldige tekster

Den arabiske, kinesiske, engelske, franske, russiske og spanske teksten til denne konvensjon skal ha samme gyldighet.

Som en bekreftelse på dette har de undertegnede, med behørig fullmakt fra sine respektive regjeringer, undertegnet denne konvensjon.

Vedlegg 3

Virkninger på offentlige utgifter

3.1 Sikre beslutningsstøtte og selvbestemmelse – virkning på offentlige utgifter

3.1.1 Innledning

Proba samfunnsanalyse har på oppdrag fra Rettighetsutvalget vurdert virkninger på offentlige utgifter av ulike tiltak som utvalget vil foreslå for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Analysene er utført i løpet av sommeren 2016. For hvert av tiltakene er det utarbeidet et notat med resultater.

I dette notatet ser vi på utgifter for det offentlige forbundet med et forslag om å sikre beslutningsstøtte og selvbestemmelse.

Utvalget foreslår at dagens vergemål erstattes med beslutningsstøtte. Det vil innebære ressursbruk på utvikling og gjennomføring av et opplæringsopplegg for verger. Utvalget foreslår også at omfanget av beslutningsstøtten økes over tid, noe som gir økte utgifter til godtgjørelse av verger.

3.1.1.1 Nærmere om tiltaket

Utvalget anbefaler følgende endring for å sikre utviklingshemmede nødvendig støtte og sikre at deres selvbestemmelse ivaretas:

1. Vergemål for voksne med rettslig handleevne erstattes av en rett til beslutningsstøtte. Retten til beslutningsstøtte vil gjelde for voksne som ikke er i stand til å ivareta egne interesser, og som har behov for bistand til å fatte rettslig bindende beslutninger eller forvalte egen økonomi. Rammene for beslutningsstøttens virksomhet avklares i en ny lov om beslutningsstøtte. Det forutsettes at følgende elementer blir innarbeidet i den nye loven:
 - Utviklingshemmede får tilpasset informasjon om disposisjoner som skal foretas som gjelder personen.

- Det legges til rette for at utviklingshemmede kan uttrykke sin mening og fatte beslutninger selv.
 - Utviklingshemmede er involvert i alle beslutninger som gjelder dem selv.
 - Beslutningsrådgiveren kan unntaksvis fatte beslutninger på vegne av den utviklingshemmede der dette er avtalt særskilt, eller der dette er åpenbart nødvendig og kan anses forutsatt gjennom stilltiende samtykke.
 - I alle tilfeller skal den utviklingshemmedes vilje og preferanser til grunn for beslutninger som fattes. Beslutningsrådgiver kan ikke fatte beslutninger som er i strid med viljen til den utviklingshemmede.
 - Utviklingshemmede kan velge å ikke ha beslutningsstøtte, eller ikke motta beslutningsstøtte i en bestemt situasjon.
2. Det utarbeides nærmere retningslinjer for utøvelse av beslutningsstøtte, blant annet når beslutningsstøtte bør gis, og hvordan slik hjelp skal ytes. Utviklingshemmede skal tilbys beslutningsstøtte i situasjoner knyttet til livsfaseoverganger, som flytting til egen bolig, å skaffe seg jobb, søke om nye eller endrede helse- og omsorgstjenester og liknende.
 3. Sentral forvaltningsenhet for oppnevning av beslutningsrådgiver skal sikre at beslutningsrådgiver mottar opplæring i utførelse av oppgaven før oppdraget iverksettes.

3.1.1.2 Nærmere om oppdraget

Oppdraget er todelt. Utvalget har bedt Proba om å:

1. Anslå kostnadene for opplæring av verger for voksne (til beslutningsrådgivere)
2. Anslå merkostnadene ved en doblingen av tidsbruk per oppdrag

Utvalget legger til grunn at vergene ikke vil bli kompensert for deltakelse i opplæring.

I beregningene har vi basert oss på utgiftstall fra Statsregnskapet for 2014 og (avidentifiserte) registerdata på individnivå over alle vergemål fra Statens sivilrettsforvaltning.¹ I tillegg har vi innhentet kostnadsanslag fra Fylkesmannen i Oslo og Akershus.

3.1.2 Utvikling og gjennomføring av kurs

Ved omgjøring av vergerollen til beslutningsrådgivere vil det være behov for opplæring av vergene dette gjelder. Dette vil kreve ressursbruk på utvikling og gjennomføring av kurs. Ansvar for opplæring vil ligge hos Fylkesmannen som forvalter vergemålsordningen, og oppnevner og veileder verger lokalt.²

3.1.2.1 Utvikling av kurs

I beregningene av kostnadene knyttet til utvikling og forberedelser av kurs har vi tatt utgangspunkt i erfaringene Fylkesmannen i Oslo og Akershus har med kursing av nye representanter for enslige mindreårige asylsøkere. I forbindelse med de store asylankomstene i 2015 ble det rekruttert et stort antall nye representanter som fikk opplæring i form av et todagers kurs i regi av fylkesmannen.

Vergemålsavdelingen ved Fylkesmannen i Oslo og Akershus anslår at arbeidsbelastningen i forbindelse med å utvikle kurs for nye representanter for enslige mindreårige tilsvarte omtrent ett årsverk. Basert på årsrapporten til Fylkesmannen i Oslo og Akershus for 2015 har vi beregnet kostnaden per årsverk til 936 394 kroner. Dette er en engangskostnad ved tiltaket som belastes statlige budsjetter.

Fylkesmannsembetet har også utarbeidet opplæringsmateriale til kursene. Tidsforbruket til dette er ikke inkludert i kostnadsanslaget over.

Kostnadsanslaget forutsetter at hvert fylkesmannsembete ikke må utvikle eget kurs, men at kurset utvikles ved ett embete, eller i samarbeid mellom embetene.

3.1.2.2 Gjennomføring av kurs

Vi legger til grunn at et kurs for verger vil vare i to dager (å 7,5 timer), og at kurset holdes av to

ansatte ved fylkesmannsembetene. Gjennomføringen av et kurs vil da kreve fire dagsverk. På bakgrunn av lønnskostnaden per årsverk har vi beregnet timekostnaden til 555 kroner.

Kostnaden ved å gjennomføre ett kurs vil da være 16 642 kroner.

Vi antar videre at det vil være 50 deltakere per kurs. Det er registrert 25 939 personer som verger for voksne i dag. Dersom alle disse skal delta på kurs, vil det være behov for 519 kurs. Den totale kostnaden vil da bli på 8,6 millioner 2015-kroner. Dette er også en engangskostnad som belastes statlige budsjetter.

Fylkesmannen i Oslo og Akershus opplevde et stort behov for løpende veiledning, både per telefon og skriftlig, fra nye representanter. Dette har medført økt ressursbruk utover gjennomføringen av kurset. Vi har ikke grunnlag for å si noe om omfanget av denne kostnaden.

3.1.3 Økt omfang av innsatsen til beslutningsassistentene

En dobling av tidsbruken per oppdrag vil gi en dobling i honoraret til verger.

Statsregnskapet for 2014 viser at utgiftene til vergemålsordningen var 279 millioner kroner. Dette inkluderer vergemål for mindreårige. Per oktober 2015 var det 60 500 personer med verge, hvorav 35 500 av var voksne. Dersom vi antar at utgiftene er jevnt fordelt mellom verge til voksne og mindreårige, blir kostnaden for vergemålsordningen til voksne i underkant av 164 millioner kroner i 2014. Legger vi dette til grunn, vil en dobling av innsatsen medføre en merutgift på 164 millioner 2014-kroner per år, og inflasjonsjustert fra 2014–2015; 167 millioner kroner per år. Dette forutsetter at antall vergemål for voksne holdes stabilt.

Utgiftene belastes statlige budsjetter. Noe av utgiften vil tilbakeføres til staten via beskatning av inntekten til faste verger (godtgjørelse til alminnelige verger skattlegges ikke). Det finnes ikke statistikk over sammensetningen av faste og alminnelige verger, som kan belyse denne besparelsen.

Utvalget legger til grunn at tiltaket med økt innsats innføres gradvis. Det medfører i så fall en lavere utgift per år frem til tiltaket er fullt innfaset.

Det er knyttet usikkerhet til utgiftsanslaget. For det første er det usikkert hvor store utgiftene til verger for voksne er i dag, ettersom det kun finnes tilgjengelige opplysninger om totale utgifter til vergemålsordningen. For det andre er det usikkerhet om hva en dobling av innsatsen per oppdrag vil medføre av kostnader over tid, ettersom

¹ Dataene inneholder informasjon om embete, sakstype (voksen, mindreårig med mer), saksstatus (løpende, avslag, avsluttet med mer), dato for opprettelse av sak, dødsdato og løpenummer or verge for hvert vergemål fra 1927 og frem til oktober 2015.

² Statens Sivilrettsforvaltning som er klagesaksorgan og overordnet forvaltningsmyndighet.

etterspørselen etter verger i fremtiden er ukjent. I 2014 var det 5 500 oppnevnelser av vergemål for voksne, mens det de ni første månedene i 2015 var 6 000 nye vergemål for voksne. Dersom denne utviklingen vedvarer, vil etterspørselen etter verge øke over tid. Utgiftene vil dermed kunne bli høyere enn det som er anslått her. Utviklingen i inntekt og formue til personer med verge vil også påvirke utgiftene for det offentlige, ettersom godtgjørelse for verge dekkes av staten hvis den som har verge har inntekt som er lik eller lavere enn minstepensjonen og en formue som er på kroner 50 000 eller lavere.

3.1.4 Oppsummering

Vi anslår at utgiften for det offentlige forbundet med opplæring av verger som skal bli beslutningsassistenter vil være om lag 10 millioner 2015-kroner.

Videre anslår vi at en dobling av arbeidsinnsatsen per oppdrag vil medføre en utgiftsøkning tilsvarende 167 millioner 2015-kroner per år.

3.2 Elever med spesialundervisning skal undervises av lærere – virkning på offentlige utgifter

3.2.1 Innledning

Proba samfunnsanalyse har på oppdrag fra Rettighetsutvalget vurdert virkninger på offentlige utgifter av ulike tiltak som utvalget vil foreslå for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Analysene er utført i løpet av sommeren 2016. Det er utarbeidet et notat med resultater for hvert tiltak.

I dette notatet ser vi på utgifter forbundet med å sørge for at elever med spesialundervisning undervises av lærere.

Innledningsvis beskriver vi tiltaket og oppdraget nærmere, før vi drøfter omfanget av målgruppa og analyserer kostnadsvirkninger. Til slutt drøfter vi usikkerheten i estimatene og hvilke aktører som belastes.

3.2.1.1 Nærmere om tiltaket

Utvalget vil foreslå et tiltak som utelukker assistenter fra å gi undervisning til elever som har spesialundervisning. Tiltaket vil trolig innebære en endring av Opplæringslovens §10-11. Dette betyr at assistentene fremdeles kan bidra i spesialundervisningen, men at de kun skal ha en støttefunksjon, det vil si utføre praktiske oppgaver til-

knyttet undervisningen og gi praktisk bistand til eleven. Ufaglærte assistenter skal ikke undervise elevene.

3.2.1.2 Nærmere om oppdraget

Utvalget har bedt Proba om å beregne kostnadene for det offentlige forbundet med å erstatte assistentene med lærere (med ordinær pedagogisk utdanning) i spesialundervisningen når det gjelder den delen som assistenten i dag bruker til å undervise.

3.2.2 Omfanget av assistenter som gir undervisning

I Grunnskolens Informasjonssystem (GSI) ble det for skoleåret 2015/2016 rapportert 5 448 assistentårsverk i spesialundervisning i grunnskolen.³ Det finnes ikke tilsvarende statistikk over omfanget av assistentårsverk i spesialundervisning i videregående skole, men vi vet at rundt 12 000 elever i videregående skole har vedtak om spesialundervisning (Utdanningsspeilet 2013). Dersom det er samme forholdstall mellom elever og assistentårsverk i spesialundervisning i videregående skole som i grunnskolen, vil antall assistentårsverk i videregående skole være 1 333.⁴

Det finnes ingen kartlegginger, så vidt oss bekjent, av hvor stor andel av assistentårsverkene som brukes til undervisningsoppgaver. Undersøkelser som er gjennomført i forskningsprosjektet «SPEED» i 2013–2014 viser at det for 5,4 prosent av elevene var en assistent som hadde hovedansvar for spesialundervisningen, og videre at 16 av 48 spurte assistenter (33 prosent) hadde som én av arbeidsoppgavene å undervise og hjelpe til med fag (Backmann m.fl., 2016). Flertallet av assistentene i undersøkelsen utførte flere typer arbeidsoppgaver, og å ha en støttefunksjon var langt mer vanlig enn å undervise og hjelpe til med fag. Prosjektet kartla ikke hvor stor andel av stillingen som gikk med til ulike oppgaver.

I en undersøkelse til skoleeiere i 2007 svarte 30 prosent at de «ofte» ga assistenter ansvar for å gjennomføre spesialundervisning knyttet til skolefaglige mål. Videre svarte 40 prosent at de «av og

³ Assistenttimer tildelt til elever ut fra for eksempel helsemessige årsaker er ikke inkludert. Videre kan noen assistentårsverk være oppgitt som undervisningspersonale og ikke assistent, ettersom assistenter som utfører undervisning i teorien ikke skal rapporteres som assistenter, men som undervisningspersonell.

⁴ I grunnskolen er det rundt ni elever med spesialundervisning per assistentårsverk i spesialundervisningen.

Tabell 3.1 Anslag på assistentårsverk i spesialundervisning

	Totalt antall assistentårsverk	Assistentårsverk med undervisningsoppgaver
I grunnskole	5 448	817
I videregående skole	1 333	200
Totalt	6 781	1 017

Kilde: GSI og egne beregninger

til» ga assistenter dette ansvaret (Nordahl og Hausstätter, 2009).

Basert på de nevnte undersøkelsene kan vi slå fast at det relativt ofte forekommer at assistenter blir brukt til å gi spesialundervisning, men det er svært usikkert hvor stor andel av årsverkene til assistenter som går til undervisningsrelaterte oppgaver.

3.2.3 Kostnadsvirkninger

3.2.3.1 Forutsetninger for beregningene

Kostnadene for det offentlige vil i hovedsak være økte lønnsutgifter ved å ha høyere kvalifisert personell i stillingene. For å beregne merkostnadene må vi gjøre forutsetninger om omfanget av assistentbruk i undervisningen i fravær av tiltaket og avlønning av personell.

Omfanget av assistentårsverk til utførelse av undervisningen er som nevnt svært usikkert. Basert på eksisterende kunnskap (som referert til ovenfor) kan omfanget ligge i intervallet mellom noen få prosent og 30 prosent. Vi vil i det følgende anta et middels alternativ på 15 prosent. Senere i notatet vil vi drøfte usikkerheten knyttet til dette anslaget, og gjøre nye anslag basert på et lavt og høyt alternativ.

Ved å legge til grunn antakelsen om at 15 prosent av assistentårsverkene i spesialundervisning går til undervisningsoppgaver, anslås antallet å være 1 017 årsverk per år. Tabell 1.1 gir en oversikt over anslaget på antall assistentårsverk til spesialundervisning i grunnskole og videregående skole.

For å beregne merkostnaden ved å bytte ut undervisningsårsverk utført av assistenter med undervisningsårsverk utført av lærere, må vi også gjøre antakelser om avlønning av assistenter i fravær av tiltaket (dagens situasjon) og avlønning av lærere med tiltaket. Vi antar at assistenter mottar en lønn lik gjennomsnittlig lønn for assistenter (stillingskode 6572) i kommuner og fylkeskommuner, og at lærere vil motta en lønn lik gjennom-

Tabell 3.2 Lønnskostnad, ett årsverk, 2015-kr¹

Lærer	604 242
Assistent	482 880
Differanse	121 362

¹ Kostnadstallene inkluderer pensjonsutgifter (13 prosent) og arbeidsgiveravgift (14,1 prosent av lønns- og pensjonsutgifter)

Kilde: KS' PAI-register og egne beregninger

snittlig lønn for lærere (stillingskode 7961) i kommuner og fylkeskommuner.

Basert på lønnsstatistikk for 2015 fra lønnstabeller for ansatte i kommuner og fylkeskommuner basert på KS' PAI-register, har vi beregnet lønnskostnader for lærere og assistenter. Tabell 1.2 viser beregnet gjennomsnittlig årslønnskostnad for lærere og assistenter.

3.2.3.2 Resultater

Tabell 1.3 viser de totale utgiftene ved tiltaket, under forutsetning om at 15 prosent av assistentårsverkene byttes ut med lærere. Utgiftene anslås til 123 millioner 2015-kroner per år.

Dersom en tenker seg en løsning der assistentene utdannes til lærere, vil skatteinngangen bli høyere ettersom lærere lønnes høyere enn assistenter. Dermed vil en del av utgiften tilbakeføres det offentlige via inntektsskatt og arbeidsgiveravgift. Hvis vi legger til grunn en skattesats på 34,9 prosent på lønnsinntekt og arbeidsgiveravgift på 14,1 prosent, vil 39 prosent av merkostnaden tilba-

Tabell 3.3 Utgiftsøkning for det offentlige ved å erstatte assistenter med lærere, per år, mill. 2015-kroner

I grunnskole	99
I videregående skole	24
Totalt	123

Tabell 3.4 Utgiftsøkning for aktørene ved å erstatte assistenter med lærere, per år, mill. 2015-kroner

	Utgift	Utgift fratrukket inntektsskatt og arbeidsgiveravgift
Kommune	99	95
Fylkeskommune	24	23
Staten	0	-44
Totalt	123	75

keføres det offentlige. Utgiften etter beskatning blir da 75 millioner kroner.

3.2.4 Fordelingsvirkninger

Kommunene belastes lønnsutgifter i grunnskolen, mens fylkeskommunen belastes lønnsutgifter i videregående skole.

Under forutsetningen om at assistenter utdannes til lærere vil en del av utgiften på 123 millioner kroner tilbakeføres stat, kommune og fylkeskommune via inntektsskatt og arbeidsgiveravgift. Der- som vi legger til grunn at arbeidsgiveravgiften tilfaller staten og at inntektene fra beskatning av lønnsinntekt tilfaller stat, kommune og fylkeskommune med en andel på henholdsvis 85,55 prosent, 11,80 prosent og 2,65 prosent, blir fordelingen som vist i tabell 1.4.

3.2.5 Usikkerhet

Det er knyttet stor usikkerhet til anslagene, både på kort og lengre sikt.

For det første er det knyttet stor usikkerhet til omfanget av assistenter som utfører undervisningsoppgaver i spesialundervisningen. Det er ikke mulig å gi et nøyaktig anslag på omfanget basert på eksisterende litteratur. Funnene fra litteraturen tyder som nevnt på at andelen av assistentårsverkene som går til å undervise kan være et sted mellom noen få prosent til rundt 30 prosent. Tabell 1.5 viser hvordan anslagene endres dersom vi legger til grunn et lavt og høyt anslag på assistentårsverkene som brukes til å undervise, på henholdsvis 3 og 30 prosent.

For det andre er det knyttet en viss usikkerhet til avlønningen av assistentene som brukes til å undervise. I beregningene har vi lagt til grunn gjennomsnittlig lønn for alle assistenter i kommunen og fylkeskommunen, der også lønn til assistenter som ikke jobber i skolen inngår i beregningen av gjennomsnittlig lønn. Det kan imidlertid tenkes at avlønning av assistenter varierer mellom tjenesteområdene.

Videre er anslagene på utgifter i videregående skole mer usikre enn anslagene på utgifter i grunnskolen, ettersom videregående skole ikke rapporterer assistentårsverk slik grunnskolene gjør.

Det er også usikkerhet om virkningen over tid. Endret omfang av antall og sammensetningen av elever som får spesialundervisning er faktorer som kan påvirke kostnadene. Antall elever med enkeltvedtak om spesialundervisning økte i mange år, men de siste tre årene har det vært en liten nedgang i antall elever med spesialundervisning (GSI). Det har også vært en svak reduksjon i assistentårsverk som andel av lærerårsverk de siste tre årene.

På kort sikt finnes det ikke tilgjengelige lærere ved skolene som kan erstatte assistentene. Enten må man utdanne flere lærere eller klare å trekke lærere som arbeider i andre sektorer tilbake til skolene. Begge disse tiltakene vil medføre kostnader i tillegg til de vi har inkludert, i form av opplærings- og/eller rekrutteringskostnader. Dette vil være en engangskostnad ved gjennomføring av tiltaket.

Tabell 3.5 Utgiftsøkning ved å erstatte assistenter med lærere per år, mill. 2015-kroner. Lavt, middels og høyt anslag på assistentårsverk som går til undervisning

	Lavt (3 %)	Middels (15 %)	Høyt (30 %)
I grunnskole	20	99	198
I videregående skole	5	24	48
Totalt	25	123	247

3.2.6 Oppsummering

Utgiftene for det offentlige ved å sørge for at elever med spesialundervisning undervises av lærere vil i hovedsak være relatert til økte lønnsutgifter ved å ha høyere kvalifisert personell i stillingene. Vi anslår utgiftsøkningen til å ligge mellom 25 og 247 millioner 2015-kroner per år, med et middels alternativ på 123 millioner 2015-kroner per år. Det store intervallet skyldes stor usikkerhet om omfanget av dagens bruk av assistenter til å gi opplæring.

Dersom en tenker seg en løsning der assistentene utdannes til lærere, vil rundt 40 prosent av økningen i lønnsutgifter tilbakeføres til stat, kommune og fylkeskommune via inntektsbeskatning og arbeidsgiveravgift.

Tiltaket vil medføre engangskostnader som ikke er beregnet.

3.3 Økt statlig regulering av spesialskoler og spesialklasser – virkning på offentlige utgifter

3.3.1 Innledning

Proba samfunnsanalyse har på oppdrag fra Rettighetsutvalget vurdert virkninger på offentlige utgifter av ulike tiltak som utvalget vil foreslå for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Analysene er utført i løpet av sommeren 2016. Det er utarbeidet et notat med resultater for hvert tiltak.

I dette notatet ser vi på utgifter forbundet med økt statlig regulering av spesialskoler og spesialklasser, i form av en godkjenningsordning for kommuner som ønsker å opprette et segregert spesialtilbud.

I en tidligere fase av utvalgets arbeid ble det foreslått at en godkjenningsordning for spesialtilbud skulle ha elementer fra den eksisterende godkjenningsordningen for friskoler, og at Utdanningsdirektoratet skulle være godkjenningssinstans. Forslaget innebar også å innføre kvalitetskrav for spesialtilbud samt tilsynsvirksomhet. Det er dette forslaget som ligger til grunn for våre kostnadsberegninger i dette notatet.

Forslaget har i ettertid blitt endret, blant annet ved at det er gått bort fra kvalitetskrav og tilsynsvirksomhet. Utvalgets endelige forslag lyder slik:

Utvalget foreslår at kommuner som ønsker å opprette spesialskoler, eller ønsker å opprette spesialklasser ved ordinære skoler der elever

deles permanent inn etter faglig nivå, må søke Fylkesmannen om godkjenning til opprettelse av tilbudet. Krav om godkjenning av segregerte utdanningstilbud tas inn i opplæringsloven § 8-2. Nærmere krav for godkjenning bør tas inn i forskrift til loven, med ny forskriftshjemmel i lovens § 8-2.

Loven bør presisere følgende vilkår for at godkjenning kan gis:

- Kommunen kan dokumentere at skolene har iverksatt alle hensiktsmessige tiltak for å tilrettelegge undervisningen innenfor det ordinære opplæringstilbudet.
- Kommunen kan godtgjøre at det er et konkret behov og elevgrunnlag for å opprette segregerte tilbud. Kommunen må vise hvorfor elevene ikke kan få forsvarlig opplæring i ordinære klasser.
- Det fremlegges en plan for hvordan behovet for sosial kontakt med lokalmiljø og jevnaldrende vil bli ivaretatt for elevene ved spesialklassene og -skolene.
- Det fremlegges en plan for tilbakeføring av ressurser til ordinære skoler / klasser dersom behovet for det spesialiserte tilbudet dersom bortfaller.

Vi har ikke vurdert utgifter knyttet til utvalgets endelige forslag.

3.3.2 Omfanget av spesialklasser og -skoler

Kostnadene ved godkjenningsordningen vil avhenge av omfanget av spesialklasser og spesialskoler.

363 skoler oppga skoleåret 2015/16 at de hadde elever i faste avdelinger for spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet, 2016).⁵ Dette utgjør 13 prosent av alle grunnskoler. Antall skoler med faste avdelinger for spesialundervisning (inkludert spesialskoler) har holdt seg relativt stabilt siden 2012.

Det finnes ikke statistikk over antall videregående skoler med faste avdelinger for spesialundervisning. Ved å forutsette at også 13 prosent av de (436) videregående skolene har elever i faste avdelinger for spesialundervisning, blir anslått antall videregående skoler med fast avdeling 55.

Til sammen er det da anslagsvis 418 skoler med elever i fast avdeling for spesialundervisning.

⁵ Av disse var 58 skoler der alle elevene hører til fast avdeling, det vil si spesialskole.

3.3.3 Administrasjonskostnader: Godkjenning og tilsyn

Det er uvisst hvor store ressurser en godkjenningsordning for spesialskoler og -klasser vil kreve. For å anslå ressursbruk på godkjenningsordningen, har vi valgt å ta utgangspunkt i dagens ressursbruk på godkjenningsordningen for friskoler.

Fra Utdanningsdirektoratet har vi fått et grovt anslag på ressursbruk til godkjenningsordningen for friskoler. Utdanningsdirektoratet anslår at det brukes minimum 7 årsverk på godkjenning, veiledningsplikt og tilsyn. Dette er en ressursbruk tilsvarende 0,023 årsverk per friskole.

Ved å legge til grunn samme ressursbruk per skole på godkjenningsordningen for spesialskoler/-klasser som på godkjenningsordningen for friskoler, blir anslått total ressursbruk 9,6 årsverk.

Basert på årsrapporten til Utdanningsdirektoratet for 2015 har vi beregnet en lønnskostnad på 793 000 kroner per årsverk i Utdanningsdirektoratet. Utgiftene forbundet med 9,6 årsverk blir da 7,61 millioner 2015-kroner per år.

Kostnadsanslaget er som nevnt basert på et (grovt) minimumsanslag på ressursbruk per skole på godkjenningsordningen for friskoler. Det er usikkert om den foreslåtte godkjenningsordningen vil kreve ressurser av samme størrelsesorden.

3.3.4 Kostnader knyttet til å møte nye krav

Vi vet ikke hvor stor andel av spesialskoler og -klasser som ikke vil oppfylle vilkår for godkjenning i dag. Kostnadene knyttet til å gjøre nødvendige tiltak for å møte kravene vil avhenge av hvilke krav som stilles, hvor mange som ikke oppfyller kravene i dag og hvor omfattende tiltak som må iverksettes for å møte kravene. Det finnes ikke informasjon om disse forholdene.

Utgiftene belastes skoleeier (hovedsakelig kommune og fylkeskommune). En del av utgiftene vil trolig være etableringskostnader for å få på plass rutiner og dokumentasjon, mens en del utgifter vil løpe over tid (for eksempel økte lønnsutgifter som følge av eventuelle kompetansekrav).

3.4 Avvikling av spesialskoler og spesialklasser – virkning på offentlige utgifter

3.4.1 Innledning

Proba samfunnsanalyse har på oppdrag fra Rettighetsutvalget vurdert virkninger på offentlige utgif-

ter av ulike tiltak som utvalget vil foreslå for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Analysene er utført i løpet av sommeren 2016, og det er for hvert tiltak utarbeidet et notat med resultater.

I dette notatet ser vi på utgifter for det offentlige knyttet til en avvikling av spesialskoler og spesialklasser. Med spesialskoler og -klasser menes i denne sammenheng skoler og klasser som er opprettet på permanent basis for elever med kognitive vansker.

3.4.1.1 Nærmere om tiltaket

Rettighetsutvalget ønsker å foreslå en endring av bestemmelsene i opplæringsloven § 8-2, første ledd (endring skrevet i kursiv):

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

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

I en tidligere fase av utvalgets arbeid ble det også foreslått å endre opplæringsloven § 8-1, første ledd:

§ 8-1. Skolen

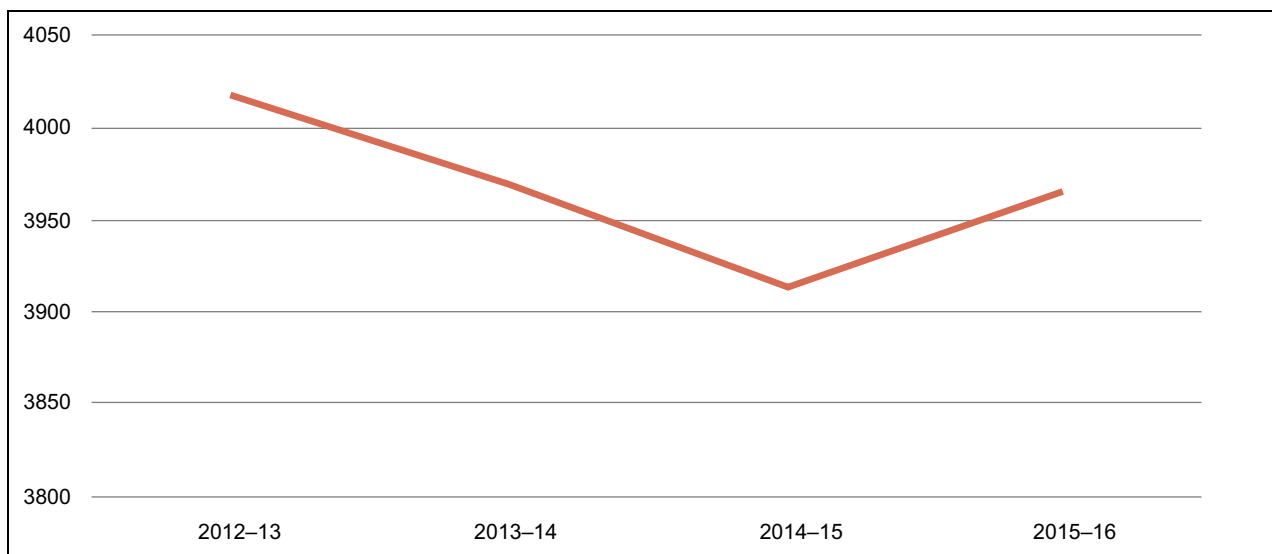
Grunnskoleelevane *skal* gå på den skolen som ligg nærast eller ved den skolen i nærmiljøet som dei soknar til. Kommunen kan gi forskrifter om kva for skole dei ulike områda i kommunen soknar til. Kravet i § 38 første ledd bokstav c i forvaltningslova om kunngjering i Norsk Lovtidend gjeld ikkje.

Endringen i § 8-1 er ikke en del av utvalgets endelige forslag.

3.4.1.2 Nærmere om oppdraget

Proba har sett på mulige merkostnader for det offentlige knyttet til avvikling av spesialskoler og -klasser, som følge av en endring i § 8-1 og § 8-2 i opplæringsloven.

Det finnes lite eksisterende kunnskap som kan belyse kostnadsvirkningene av tiltaket. Som grunnlag for analysen har vi derfor valgt å innhente erfaringer fra kommuner som både har drif-



Figur 3.1 Antall elever med spesialundervisning med fast tilhørighet i en egen skole eller egen «forsterket» avdeling.

Kilde: GSI

tet egne spesialskoler og gått i retning av mer integrering i ordinær skole. Vi har vært i kontakt med fire kommuner, hvorav to er store, én mellomstor og én liten.

Vi har ikke vurdert hvordan tiltaket vil påvirke kvaliteten på opplæringstilbudet til elevene.

I det følgende drøfter vi omfanget av spesialklasser og -skoler og mulige kostnadsvirkninger. Vi har ikke funnet grunnlag for å tallfeste kostnads-virkningene.

3.4.2 Omfanget av elever i spesialklasser og -skoler

I Grunnskolens Informasjonssystem (GSI) registreres antall elever med spesialundervisning med fast tilhørighet i en egen skole eller avdeling for spesialundervisning.⁶ I skoleåret 2015/2016 var 3 966 grunnskoleelever registrert med et slikt tilbud.

Statistikken viser at det var en nedgang i antall elever i segregerte tilbud i perioden fra skoleåret 2012/2013 til skoleåret 2014/2015, men at antallet økte i 2015/2016 (se figur 1.1).

Det er lite statistikk om situasjonen i videregående skole. Tall fra Utdanningsdirektoratet viser at det i videregående skole i 2013 var rundt 3 700 elever som fikk opplæring i egne grupper utenfor den ordinære klassen (Utdanningsdirektoratet, 2014).

⁶ I den publiserte statistikken er det ikke skilt mellom avdeling for spesialundervisning og spesialskole

3.4.3 Kostnadsvirkninger

Eventuelle kostnadsvirkninger ved å avvikle spesialskoler og -klasser kan være relatert til endret ressursutnyttelse ved å ha elever med særskilte behov i ordinære klasser, både med hensyn til bemanning og tilpasning av skolelokaler.

Det er en generell konsensus i internasjonal litteratur om at det eksisterer stordriftsfordeler i skoletilbudet. Dette er avdekket ved en negativ sammenheng mellom ressursinnsatsen per elev og distrikt-, skole- og klassestørrelse (Kenny 1982, Ferris og West 2004, Robertson 2007). Også i norsk sammenheng foreligger det empiri som viser at ressursinnsatsen per elev reduseres med skole- og kommunestørrelse (Falch m.fl. 2005, Bonesrønning m.fl. 2010).

Undersøkelsene kritiseres imidlertid for at det ikke er tatt hensyn til alle relevante kostnadskomponenter, som for eksempel reisevei, kriminalitet og læringsmiljø og læringsutbytte (Andrews, Duncombe og Yinger 2002, Ferris og West 2004). Dette er komponenter som vil påvirke offentlige utgifter.

3.4.3.1 Bemanning

Mange elever med spesialundervisning har behov for særskilt tilrettelagt opp-læring som krever undervisningspersonell med spesialpedagogisk kompetanse, i tillegg til undervisningspersonell med pedagogisk kompetanse (lærere). Mange har omfattende behov for assistanse i skolehver-

dagen. I tillegg til spesial-pedagoger, lærere og assistenter, vil det også ofte være behov for bistand fra blant annet miljøarbeider, fysioterapeut og ergoterapeut.

En kan tenke seg at elever med spesialundervisning som er samlet i en gruppe, kan klare seg med færre (spesial-)pedagoger og assistenter per elev sammenliknet med når de samme elevene er spredt i ordinære klasser. Elever med lærevansker eller andre utfordringer kan også ha en negativ innvirkning på læringsmiljøet for de andre elevene når de inkluderes i en ordinær klasse (Bonesrønning m.fl. 2010), noe som kan kreve høyere bemanning for å opprett-holde et tilfredsstillende læringsmiljø.

Erfaringene fra tre av de fire kommunene vi har vært i kontakt med, er at for noen elevgrupper kan det være ressursbesparende å ha elever i egne avdelinger/skoler. Alle de tre kommunene har likevel gått i retning av mer inkludering i ordinær skole.

Kommunene har erfart at kostnadene avhenger av kjennetegn ved elevene: Det er lave kostnader forbundet med å integrere elever med lite behov for tilrettelegging. Elever som kun har atferdsvansker trekkes frem som eksempel.

Erfaringen fra de tre kommunene er at det kan være svært krevende å gi elever med sammensatte problemer og store behov et tilbud i ordinær klasse. Det er dermed store besparelser knyttet til bruk av undervisningspersonell og assistenter ved å ha elever med relativt store tilretteleggingsbehov samlet i én særskilt skole eller avdeling sammenliknet med ordinær klasse. De tre kommunene har derfor beholdt spesialskoler for elevgruppen med størst tilretteleggingsbehov.

Den fjerde og minste kommunen har kun én elev med særskilte behov og har valgt å kjøpe en skoleplass på en spesialskole i nabokommunen. Bakgrunnen for dette er at kommunen mangler spesialkompetansen som skal til for å ivareta elevens behov i nærskolen. Kommunen opplever også at det er svært vanskelig å rekruttere og beholde denne spesial- eller spisskompetansen sammenliknet med de større nabokommunene. For små kommuner/skolekretser med små fagmiljø kan avvikling av spesialskoler medføre betydelige kostnader for å møte behovet for kvalifisert personell.

Et annet eksempel er fra Vennesla kommune, som beskrevet i Bjelland (2013). I 2004 ble det etablert en alternativ ungdomsskole for elever med generelle lærevansker og sosiale vansker i kommunen. Bakgrunnen for dette var at disse elevene hadde dårlig trivsel, høyt fravær og dårlig lærings-

utbytte i den integrerte spesialundervisningen. Skolen skulle i utgangspunktet være et toårig prøve-prosjekt, men ble et permanent tilbud i kommunen. Dette tilbudet har vist seg å være mindre kostbart enn å ha ekstra ressurser til spesialundervisning i vanlig skole. I tillegg har kommunen observert økt trivsel og læringsutbytte blant elevene (ibid.).

Erfaringene fra kommunene tyder på at det er gode muligheter for å inkludere elever med for eksempel atferdsvansker i den ordinære skolen, men at det vil være svært ressurskrevende å integrere elever med store tilretteleggingsbehov. Informasjonen fra kommunene danner imidlertid ikke et tilstrekkelig grunnlag for å beregne merkostnaden ved å gå fra segregert til ordinær tilbud. Det skyldes blant annet at kommunene fortsatt har de tyngste elevene i segregerte tilbud.

Basert på drøftingen over kan vi konkludere med at de totale kostnadene ved å avvikle spesialskoler/-klasser for offentlig sektor vil avhenge av omfanget av elever med stort tilretteleggingsbehov som er i segregerte tilbud i dag. Vi kjenner ikke til hvilket behov elevene i spesialskoler/-avdelinger har i dag.

3.4.3.2 Skyss

Å flytte elever til nærskolen kan innebære innparring i utgifter til ledsager og skoleskyss for det offentlige (Bonesrønning m.fl. 2010). Erfaringen til kommunen som kjøper en skoleplass på spesialskole i nabokommunen, tyder på at kostnaden kan være betydelige. Det oppgis at transportkostnaden (inkl. ledsager) utgjør omtrent 40 prosent av den totale utgiften for opplæringstilbudet til eleven. For den aktuelle kommunen er det å ha eleven i spesialskole derfor totalt sett dyrere enn å ha eleven på en nærskole – dersom den nødvendige spesialkompetansen hadde vært tilgjengelig.

Kostnadene ved avvikling av spesialskoler/-klasser vil dermed avhenge av elevenes reisevei til skolen og behovet for ledsager. Dersom elever som ikke går på nærskolen i dag får kortere reisevei ved å flytte til nærskolen, kan besparelsene bli betydelige.

3.4.3.3 Skolebygg

Et annet potensielt viktig kostnadskomponent er tilpasning av skolebygg. Mange av elevene som i dag går i spesialklasse/-skole har behov for fysisk tilrettelegging av skolelokaler for å muliggjøre plass til maskiner og utstyr, og ha stelle- og/eller hvilerom tilgjengelig. Dersom elever som i dag er

i spesialskole/ klasse med spesialavdeling skal gå på nærskolen, vil trolig flere skoler måtte universelt utformes og tilrettelegges for å ivareta elevenes behov.

I 2008 ble det anslått at 67 prosent av skolearealene til grunnskoler og videregående skoler hadde betydelig utbedringsbehov (Vista, 2008). Resultatene fra en undersøkelse av grunnskoler gjennomført av Norges Handikapforbund i 2013, viste at 78 prosent av skolene hadde manglende tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne. Manglene dreide seg først og fremst om fysiske barrierer som trapper uten ramper, dører som er vanskelige å åpne, manglende heisløsninger og utilgjengelige toalett.

Vista gjennomførte en samfunnsøkonomisk analyse av krav til universell utforming av undervisningsbygg, og anslo at det vil koste 612,12 kr/m² og 556,5 kr/m² (2015-kroner) for oppgradering til universell utforming for henholdsvis grunnskole og videregående skole. Det samlede utbedringsbehovet per 2008 ble anslått å være 8,35 milliarder kroner (2015-kr).

Hvor store kostnadene ved nedleggelse av spesialskoler/-klasser vil bli avhenger av hvor mange nærskoler som påvirkes av tiltaket og bygningsmassens tilstand i dag. Dette er en engangskostnad som vil belastes kommune og fylkeskommune.

3.4.4 Oppsummering

De viktigste kostnadsvirkningene er knyttet til:

- Tilpasning av skolebygg/-lokaler (engangs-kostnad)
- Økt bemanning
- Skyss til og fra skolen

Vi har ikke grunnlag for å tallfeste virkningene.

Utgiftene for det offentlige avhenger av de aktuelle elevenes behov for tilrettelagt opplæring og fysisk tilpasning og i hvilken grad aktuelle nærskolebygg allerede er tilpasset elevenes behov. Reisevei og behovet for ledsager blant elever som ikke går på nærskolen i dag kan også ha betydning for utgiftene.

3.5 Kommunal plikt til å sørge for tilrettelagt arbeid – virkning på offentlige utgifter

3.5.1 Innledning

Proba samfunnsanalyse har på oppdrag fra Rettighetsutvalget vurdert virkninger på offentlige utgifter av ulike tiltak som utvalget vil foreslå for å

sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Analysene er utført i løpet av sommeren 2016. Det er utarbeidet et notat med resultater for hvert tiltak.

I dette notatet ser vi på utgifter forbundet med at kommunene får et ansvar for å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som har ytelsen ung ufør og som har behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.

Innledningsvis beskriver vi tiltaket og oppdraget nærmere.

3.5.1.1 Nærmere om tiltaket

Utvalget foreslår at kommunene får et ansvar for å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som har ytelsen ung ufør og som har behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Loven skal definere arbeid som produksjon av varer og tjenester. Begrepet inkluderer så vel ordinært arbeid som arbeidsrettede tiltak, herunder arbeid med varig tilrettelegging, i skjermet eller ordinær virksomhet.

Personer som oppfyller følgende kriterier vil være aktuelle for kommunalt tilrettelagt arbeid:

- Personer som har ytelsen ung ufør (jf. kapittel 12 i Folketrygdloven), det vil si de som har alvorlig og varig sykdom, skade, eller lyte før fylte 26 år (erhvervet og medfødt). Dette gjelder også personer som søker uføretrygd før de er 36 år der de har vært mer enn 50 prosent yrkesaktiv etter fylte 26 år.
- Personer med behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-2. punkt 6.
- Personer som ikke har arbeid eller arbeidsrettet aktivitet finansiert av NAV
- Personer som ønsker arbeidsrettet aktivitet

Utvalget forutsetter at ikke alle som kommer inn under kategorien, har mulighet for å være i en tilrettelagt jobb, og at det må gjøres en individuell vurdering. Utvalget legger til grunn at de som er aktuelle for arbeidsrettet aktivitet er personer som er langt fra arbeidsmarkedet, og ofte ikke kvalifisert for VTA-plass. De vil med andre ord ha et stort og varig behov for oppfølging i arbeidssituasjonen.

Utvalget foreslår at kommunen skal ha et sørge for-ansvar, og plikt til å tilby tilstrekkelig oppfølging og støtte til den enkelte i arbeidssituasjonen. Plikten kan oppfylles på ulike måter – for eksempel med plass i VTA i skjermet sektor, kjøp av tjenester fra private aktører eller ordinære arbeidsgivere, sysselsetting i egen virksomhet mv.

Tabell 3.6 Nøkkeltall for beregninger av størrelsen på målgruppa

	Andel	Antall
Personer med ung ufør-ytelse		62 909
Andel uten et arbeidstilbud (blant utviklingshemmede)	59,4 %	
Anslag personer i målgruppa		37 368
Anslag: Tilstrekkelig arbeidsevne og takker ja	15 %	5 605

3.5.1.2 Nærmere om oppdraget

Utvalget har bedt Proba om å beregne merkostnader for det offentlige relatert til at kommunene ivaretar ansvaret for å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som har ytelsen ung ufør og som har behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Merkostnader knyttet til avklaring av behov og muligheter for arbeid skal ikke inkluderes. Besparelser knyttet til redusert behov for dagsenter skal medregnes.

3.5.2 Målgruppa

Det er i dag 62 900 personer mellom 20 og 67 år som har en ung ufør-ytelse (nav.no)⁷. Det finnes ikke statistikk over antall personer som både har uføretrygd etter ung-ufør-regelen, og som samtidig har behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Vi fortsetter derfor at alle med ung ufør-ytelse også har behov for tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.⁸

Det finnes heller ikke statistikk over hvor stor andel av denne gruppa som allerede er sysselsatt, og hvor stor andel som har et tilbud om dagsenter. I mangel på mer presis informasjon, tar vi utgangspunkt i en nasjonal tilstandsrapport om situasjonen blant utviklingshemmede, utarbeidet ved NAKU i 2012. Ifølge tilstandsrapporten var det 11,9 prosent av utviklingshemmede som sto uten noe tilbud, og 47,5 prosent som hadde et dagsentertilbud (Reinertsen, 2012). Til sammen var det altså 59,4 prosent som ikke hadde en arbeidsrettet aktivitet. Vi antar at det samme gjelder alle

med ung uføre-ytelse, noe som tilsvarer 37 368 personer.

Hvor stor andel av personene med ung ufør-ytelse har tilstrekkelig funksjonsevne til å delta i en (lavterskel) arbeidsrettet aktivitet, og hvor stor andel vil ønske det? Det er stor usikkerhet knyttet til dette spørsmålet. På usikkert grunnlag anslår vi at 15 prosent av de uten arbeidsrettet aktivitet i dag har tilstrekkelig arbeidsevne til å delta i arbeid og et ønske om dette. Hvor realistisk er dette? I Arbeidskraftundersøkelsen i 2009 var det 9 prosent av de med permanent uførepensjon som oppga at de ikke hadde inntektsgivende arbeid, men at de ønsket en jobb (Bråthen, 2010). Årsaken til at vi antar at andelen er høyere, er at en relativt høy andel av de som har ung ufør-ytelse er utviklingshemmede.⁹ Utviklingshemmede er en gruppe som ofte har en viss arbeidsevne, selv om de har et varig behov for tilrettelegging.

Med disse forutsetningene kommer vi fram til at kommunene må sørge for arbeid for om lag 5 600 personer.

I tabellen under gjengir vi noen nøkkeltall som er grunnlag for våre beregninger av størrelsen på målgruppa.

3.5.3 Kostnadsvirkninger

3.5.3.1 Kostnad per person

Tilrettelagt arbeid kan skje i ulike former. Utvalget tar utgangspunkt i at tilrettelagt arbeid for eksempel kan skje i kommunens egen regi eller anskaffet av private aktører. Vi antar at det også kan skje i en eksisterende skjermet virksomhet. Ulik organisering av tilbudet kan ha betydning for kostnadene. Noen av de viktigste faktorene som påvirker kostnadene per person er imidlertid målgruppas arbeidsevne og behov for oppfølging, samt hvilken arbeidstid de vil ha.

⁷ <https://www.nav.no/no/NAV+og+samfunn/Statistikk/AAP+nedsatt+arbeidsevne+og+uføretrygd++statistikk/Tabeller/mottakere-av-uf%C3%B8retrygd-med-beregnet-ytelse-som-ung-uf%C3%B8r-etter-kj%C3%B8nn-og-alder.pr.31.03.2007>

⁸ Ifølge SSB (Mørk, 2015), var det 341 330 personer totalt som mottok helse- og omsorgstjenester i 2014. Blant disse var 113 548 i alderen 18-66 år.

⁹ Ifølge NOU 2007: 4 *Ny uførestønad og ny alderspensjon til uføre* var 23 prosent av de med ung-uførestønad utviklingshemmede i 2005.

Ett mulig utgangspunkt for beregningene er dagens tilbud i VTA i skjermet sektor. Finansieringen av VTA er utformet som en kostnadsrefusjonsmodell. Vi legger derfor finansieringen til grunn for å beregne kostnadene per VTA-plass. Staten gir en fast sats på kroner 146 148 per bruker, og kommunen skal i tillegg betale minimum 25 prosent av statens tilskudd. Tiltaket medfører dessuten administrative kostnader for NAV og kommunen. Vi tar utgangspunkt i at NAV bruker 0,0062 årsverk per plass¹⁰, og at kommunene har kostnader som tilsvarer 25 prosent av NAVs kostnader. Vi antar at et kommunalt saksbehandlerårsverk koster det samme som et NAV-årsverk: Kroner 638 489 i 2015. Samlede administrative kostnader per plass i skjermet virksomhet blir da kroner 4 948, og en ordinær VTA-plass koster minimum kroner 187 633.

Den aktuelle målgruppa vil i gjennomsnitt ha et større oppfølgingsbehov enn gjennomsnittet for dagens deltakere i ordinær VTA. Flere skjermede virksomheter tilbyr forsterkede VTA-plasser, og vi har innhentet informasjon fra en vekstbedrift i Oslo som grunnlag for å anslå kostnader, oppfølgingsbehov og arbeidstid for brukerne.

I den aktuelle vekstbedriften betaler kommunen kroner 106 000 per ordinære VTA-plass. Disse plassene har en bemanningsfaktor på 9 brukere per veileder. I forsterket avdeling er det en bemanningsfaktor på mellom 1 og 5 brukere per veileder. For disse plassene betaler kommunen mellom 310 000 og 700 000 kroner. Arbeidstiden for brukerne varierer, men minimum er satt til tre dager i uka (6,5 timer per dag). Arbeidstiden varierer ikke systematisk med oppfølgingsbehovet. Det vil si at en bruker med stort oppfølgingsbehov kan jobbe fem dager per uke, mens en med mindre oppfølgingsbehov kan jobbe tre dager per uke.

Personer med ung uføreytelse som i dag ikke har noe arbeidstilbud, vil i *gjennomsnitt* ha et oppfølgingsbehov som er større enn det som er tilfelle i ordinær VTA. Vi antar på den annen side at oppfølgingsbehovet er en god del lavere enn det som gjelder i de dyreste plassene i forsterket VTA. Vi har gjort beregninger med utgangspunkt i en kommunal finansiering på kroner 300 000 per plass.

Kostnadsberegningen er oppsummert i tabellen nedenfor. Vi finner at sysselsetting i VTA for den aktuelle målgruppa koster 451 000 kroner per bruker per år.

Tabell 3.7 Alternativ 1: Arbeid i ekstern virksomhet med forsterket bemanning.
2015-kroner per person per år

Tilskudd fra staten til VTA	146 148
Tilskudd fra kommunen til VTA	300 000
Administrative utgifter NAV og kommune	4 948
Kostnad per person	451 096

En annen måte å organisere tilrettelagt arbeid på er i kommunenes egen virksomhet, ved å benytte kollegaer som mentor/oppfølgingsressurs i arbeidssituasjonen. Vi antar at den aktuelle målgruppa i gjennomsnitt vil ha samme oppfølgingsbehov som de med minst behov i forsterket VTA. Nødvendige oppfølgingsressurser tilsvarer da 0,2 årsverk per bruker. Videre legger vi til 20 prosent overheadkostnader knyttet til oppfølgingsårsverkene.

I tillegg skal arbeidstakeren ha en bonuslønn. I VTA-overenskomsten er slik lønn satt til minimum kroner 16,75 per time.¹¹ Vi legger inn en forutsetning om 20 kroner per time.¹² Vi antar at den aktuelle målgruppa vil jobbe i gjennomsnitt fire dager i uka, 6,5 timer per dag, det vil si tilsvarende et middelalternativ i VTA med forsterket bemanning.

Beregningen er oppsummert i tabellen nedenfor. Vi finner at sysselsetting i kommunal virksomhet vil koste om lag 179 000 kroner per person per år.

3.5.3.2 Sparte kostnader til dagsenter

I hvor stor grad medfører et tilbud om arbeid besparelser i dagsentertilbud? Det kommer for det første an på hvor stor andel av de som får et arbeidstilbud som i dag har et dagsentertilbud. Et maksimumsanslag tilsier at alle har det.

Det er lite tilgjengelig informasjon om kostnader knyttet til dagsentertilbud. De fleste som omtaler dette viser tilbake til NOU 2005: 8 *Likeverd og tilgjengelighet*. Her ble det innhentet tall fra

¹¹ I VTA-overenskomsten 2014-2016 mellom ASVL og Fellesforbundet heter det: For perioden 2014-2016 er det oppnådd enighet om at minste sats for bonuslønn er satt til kr 16,75 pr. time.

¹² Bufdir (2013) har oppgitt at gjennomsnittlig månedslønn var 1234 i 2010, noe som gir en årskostnad på kroner 19 100. De oppgir imidlertid ikke gjennomsnittlig antall timer i uka.

¹⁰ Kilde: Andersen og Laland (2011)

to kommuner, én stor og én mellomstor. I den store kommunen ble det anslått en kostnad på om lag 110 000 årlig for de minst ressurskrevende brukerne, og om lag 400 000 for de mest ressurskrevende. Ukentlig antall timer var 30. Vi tolker framstillingen slik at oppfølgingsbehovet for de minst ressurskrevende brukerne var 5:1. Et regneeksempel fra en mellomstor kommune gir en gjennomsnittlig kostnad per bruker på ca. 200 000 kroner årlig. Her var brukerne sysselsatt 32,5 timer per uke.

Vi mener at de fleste av brukerne ved dagsenter som er aktuelle for et arbeidstilbud vil ha et oppfølgingsbehov i dagsenter som ligger i den lavere delen av skalaen. Vi tar derfor utgangspunkt i en gjennomsnittskostnad på kroner 150 000 2005-kroner, noe som justert for kostnadsvekst i kommunal tjenesteproduksjon i perioden gir 231 000 2015-kroner.¹³

Vi antar at de brukerne som mottar tilbud om arbeidsrettet aktivitet alternativt ville hatt plass i dagsenter 30 timer per uke, og at de i det nye tiltaket vil jobbe i gjennomsnitt 26 timer per uke. Tiltaket sparer derfor 0,87 dagsenterplass per bruker, tilsvarende kroner 200 200.

3.5.3.3 Konklusjon

I tabellen nedenfor oppsummeres våre beregninger av årlige utgifter for det offentlige ved å tilby tilrettelagt arbeid for personer med uføretrygd etter ung uføre-regelen. I tabellen har vi benyttet et gjennomsnitt av de to alternative anslagene på kostnader ved tilrettelagt arbeid. Samlede årlige kostnader blir 643 millioner kroner.

Tabell 3.8 Alternativ 2: Oppfølging av kollega i kommunal virksomhet. 2015-kroner per person per år

Årsverkskostnad kollega	598 952
Oppfølging tilsvarende 1:5 bemanning	119 790
Overhead	23 958
Bonuslønn 26 timer per uke	34 882
Sum	178 630

Merknader: Årsverkskostnad for kollega er satt tilsvarende kostnadene for et hjelpepleierårsverk i 2015.

¹³ 54 prosent økning, jf SSB (Nasjonalregnskapet).

Tabell 3.9 Samlede årlige utgifter for stat/kommune ved å tilby arbeidsrettet aktivitet til personer med ung uføre-ytelse. 2015-kroner

Kostnad ved tilrettelagt arbeid per person	314 863
Sparte utgifter dagsenter	200 200
Samlede netto utgifter per person	114 663
Antall personer	5 605
Samlede årlige kostnader	643 mill.

3.5.4 Usikkerhet

Det er stor usikkerhet knyttet til anslaget på kostnader, ettersom beregningene er basert på en rekke usikre forutsetninger om størrelsen på målgruppen, de aktuelle individenes bistandsbehov og ønske om arbeid.

I det følgende illustrerer vi konsekvensene av å endre forutsetningene når det gjelder størrelsen på målgruppa, arbeidstid, oppfølgingsbehov og kostnadene for dagsenter. Beregningene er oppsummert i tabellen nedenfor.

3.5.4.1 Målgruppa

Dersom kun 10 prosent av de med ung uføretytelse har tilstrekkelig arbeidsevne og takker ja til et tilbud, vil de samlede kostnadene være 428 millioner kroner, mens dersom hele 20 prosent takker ja, vil kostnadene være 857 millioner kroner.

3.5.4.2 Arbeidstid

Jo flere arbeidstimer brukerne jobber, desto mer dagsenterressurser spares (gitt at de skal ha et aktivitetstilbud tilsvarende 30 timer i uka). Dersom brukerne i målgruppa bare jobber 15 timer per uke i gjennomsnitt istedenfor 26 vil kostnaden være 1 076 millioner, mens med 30 timer i uka vil kostnadene være 485 millioner kroner.

3.5.4.3 Oppfølgingsbehov

Dersom brukerne i gjennomsnitt har et høyere oppfølgingsbehov enn vi har antatt, vil kostnadene også bli høyere. Ved å ta utgangspunkt i at kommunen må finansiere en VTA-plass med 400 000 kroner, og at brukerne krever et halvt årsverk oppfølging per eget årsverk (bemanningsfaktor 1:2), kommer vi til en samlet kostnad på kroner 1 527 millioner kroner. Dersom det er tilstrekkelig med en bemanning på 1:9, og kommunal finansi-

ering av VTA er kroner 110 000, vil man spare utgifter tilsvarende 80 millioner kroner, «alt annet likt».

Disse endringene i forutsetningene om oppfølgingsbehov er trolig lite realistiske uten at forutsetningen om kostnad for en dagsenterplass samtidig endres. Alternativet til dagsenterplass vil være dyrere for brukere med høyere oppfølgingsbehov og lavere for brukere med lavere oppfølgingsbehov.

3.5.4.4 Kostnader dagsenter

Som nevnt er kostnadene ved dagsenter som alternativ til arbeid trolig sterkt korrelert med det oppfølgingsbehovet brukeren har i arbeid. Dette vet vi imidlertid lite om.

Dersom vi endrer forutsetningen om kostnaden for en dagsenterplass uten å endre andre forutsetninger, finner vi at de samlede kostnadene varierer mellom 269 og 942 millioner kroner. I det første tilfellet har vi antatt at gjennomsnittsprisen for en dagsenterplass er 308 000 kroner, og i det andre tilfellet 169 400 kroner.

3.5.5 Oppsummering

Vi har beregnet merkostnader for det offentlige relatert til at kommunene ivaretar ansvaret for å sørge for tilrettelagt arbeid til personer som har ytelsen ung ufør. Vi anslår at dette vil koste 643 millioner kroner per år.

Tabell 3.10 Konsekvenser av endrede forutsetninger, mill. 2015-kroner

Basisalternativ	643
Andel med tilstrekkelig arbeidsevne og som takker ja til tilbud	
10 prosent	428
20 prosent	857
Arbeidstimer per uke i nytt tilbud	
15 timer	1 076
30 timer	485
Oppfølgingsbehov	
Lavt (1:9)	-80
Høyt (1:2)	1 527
Kostnad dagsenter	
Lav (169 400)	942
Høy (308 000)	269

Anslaget er svært usikkert, idet kostnadene er sterkt avhengig av faktorer det finnes lite informasjon om. Det gjelder særlig hvor mange i målgruppa som vil ønske et arbeidstilbud, deres oppfølgingsbehov og kostnadene ved den aktiviteten de eventuelt har i dag.

3.6 Lovpålagt plikt for kommunene til å sørge for bolig – virkning på offentlige utgifter

3.6.1 Innledning

Proba samfunnsanalyse har på oppdrag fra Rettighetsutvalget vurdert virkninger på offentlige utgifter av ulike tiltak som utvalget vil foreslå for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemming. Analysene er utført i løpet av sommeren 2016. Det er utarbeidet et notat med resultater for hvert tiltak.

I dette notatet ser vi på kostnader forbundet med å gi kommunene en plikt til å sørge for bolig til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet.

Innledningsvis beskriver vi tiltaket og oppdraget nærmere.

3.6.1.1 Nærmere om tiltaket

Rettighetsutvalget ønsker å videreføre forslaget fra Boligutvalget (2011) om å lovfeste det kommunale ansvaret til å skaffe boliger til vanskeligstilte (NOU 2011: 15 *Rom for alle – En sosial boligpolitikk for framtiden*).

Det foreslås derfor at tittelen på og innledningsordene i § 3-7 i helse- og omsorgstjenesteloven endres, slik at det lyder:

§ 3-7 Hjelp til å skaffe bolig

Kommunen skal gi nødvendig og hensiktsmessig hjelp til å skaffe en egnet og hensiktsmessig bolig til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet.

Denne bestemmelsen pålegger kommunen å ha et tilstrekkelig hjelpeapparat og avsette tilstrekkelige ressurser til å gi den hjelp som er nødvendig for at disse gruppene kan få et forsvarlig botilbud. Dette kan innebære råd og veiledning, bistand til anskaffelse eller leie, eller å tilby boenheter som kommunen disponerer. Boligen skal være egnet og hensiktsmessig ut i fra brukers situasjon og behov.

Utvalget mener også at det er svært viktig at utviklingshemmede har selvbestemmelse i for-

hold som gjelder flytting til egen bolig. Rett til selvbestemmelse i boligforhold følger også av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Den enkeltes mulighet for selvbestemmelse i boforhold vil avhenge av aktiv dialog og medvirkning i prosessen frem mot egen bolig. Samtidig bør kommunene se hen til ønskene til de som trenger hjelp til å skaffe bolig i den kommunale arealplanleggingen og boligbyggingen. På denne bakgrunn anbefaler utvalget følgende ledd to og tre til ny bestemmelse om kommuners plikt til å skaffe bolig for vanskeligstilte på boligmarkedet:

§ 3-7 ledd to og tre:

Kommunens bistand skal bidra til å sikre en bolig i tråd med brukernes ønsker.

Kommunene skal arbeide systematisk og langsiktig for å kartlegge boligønsker for vanskeligstilte på boligmarkedet.

Kommunene vil ha en klar plikt til å legge vekt på den boligsøkendes ønsker i arbeidet med å fremskaffe en egnet bolig. Dette vil innebære en plikt til å ta hensyn til om vedkommende ønsker å eie eller leie bolig, om bruker ønsker å bo i kollektive boformer eller for seg selv, og se hen til eventuelle ønsker om geografisk plassering. Samtidig vil personens boligalternativer bli begrenset av økonomiske forutsetninger og hva som til enhver tid er tilgjengelig på boligmarkedet, tilsvarende det som gjelder for befolkningen generelt.

3.6.1.2 *Nærmere om oppdraget*

Utvalget har definert følgende forutsetninger for kostnadsanalysen:

1. Målgruppe: Virkningen av tiltaket vil være at bostedsløse og vanskeligstilte som bor hos pårørende får tilbud om egen bolig. Ikke alle som oppfyller kriteriet vil ønske/være aktuelle for egen bolig i dag.
2. Utgifter: Virkningen på boutgifter og utgifter til kommunale tjenester skal undersøkes. Administrasjonskostnader (kartlegging, veiledning, formidling, fremskaffelse av bolig etc.) skal ikke beregnes.

I tråd med punkt 1 har vi i analysen av kostnader lagt til grunn at tiltaket vil føre til flere boligetableringer blant bostedsløse og personer som bor hos pårørende. Det er knyttet stor usikkerhet til denne antakelsen, som vi ikke drøfter her.

Ettersom de to gruppene bostedsløse og personer som bor hos pårørende er svært ulike, blant

annet med hensyn til inntekt og bistandsbehov, analyserer vi kostnadsvirkningene separat for de to gruppene. Vi har skilt mellom boutgifter, ressursbruk på kommunale tjenester og andre kostnader. Boutgifter er utgifter som er direkte relatert til boligen, som husleie/nedbetaling av lån og strømutfgifter. Ressursbruk på kommunale tjenester er relatert til behovet for bo-oppfølging og pleie- og omsorgstjenester, for eksempel i form av miljøarbeidertjeneste, hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Andre utgifter knyttet til boligetablering er blant annet relatert til tilpasning og tilrettelegging av boligen.

3.6.2 **Boligetablering blant bostedsløse**

3.6.2.1 *Målgruppa*

Dyp og Johannesen (2013) kartla bostedsløse i en gitt uke i 2012. Antall bostedsløse ble anslått å være 6 259. Dette tilsvarte 1,26 promille av befolkningen i 2012. Antall bostedsløse har holdt seg stabilt over tid: Tilsvarende anslag for 2008 var 6 091, hvilket tilsvarte 1,27 promille av befolkningen (ibid.).

Av de bostedsløse som ble kartlagt i Dyp og Johannesen (2013), var til sammen 56 prosent tilbakevendende bostedsløse (gjennom flere år) eller hadde vært bostedsløs mer enn et halvt år. Situasjonen for 22 prosent av de bostedsløse var uvisst. De resterende 22 prosent opplevde bostedsløshet som et akutt problem.

Med utgangspunkt i funnene over legger vi til grunn at 1,26 promille av befolkningen er bostedsløse også i dag (per 1.1 2016). Vi får da et anslag på 6 581 bostedsløse. Videre antar vi at 5 133 personer (78 prosent av de bostedsløse) til enhver tid vil være (varig) bostedsløse i fravær av tiltaket, og at alle disse personene er aktuelle for egen bolig.

3.6.2.2 *Boutgifter*

Utgiftsøkningen for det offentlige vil være differansen mellom boutgiftene som belastes det offentlige for bostedsløse i dag og boutgiftene som belastes det offentlige når denne gruppa flytter i egen bolig. For å beregne utgiftsøkningen må vi gjøre forutsetninger om antall bostedsløse og boutgiftene for denne gruppa med og uten etablering i egen bolig.

3.6.2.2.1 *Boutgifter i fravær av tiltaket (i dag)*

Ettersom en del av de bostedsløse benytter et midlertidig botilbud i dag, vil det offentlige ha inn-

sparinger i utgifter til midlertidig botilbud som følge av at bostedsløse i midlertidige botilbud flytter i egen bolig. Vi må derfor anslå hva utgiftene til midlertidig botilbud utgjør i fravær av tiltaket.

Dyp og Johannesen (2013) fant at 52 prosent av de bostedsløse oppholdt seg i midlertidig botilbud eller annet offentlig tilbud. 39 prosent oppholdt seg hos venner, kjente og slektninger. Det var usikkert hvor de resterende oppholdt seg. I tråd med disse funnene antar vi at 52 prosent benytter et midlertidig offentlig botilbud i fravær av tiltaket, mens de resterende ikke mottar et midlertidig botilbud i regi av det offentlige.

Kommunen kan kreve en egenandel fra brukerne av midlertidig botilbud. Dyp og Johannesen (2013) fant at over 90 prosent av de bostedsløse hadde offentlige ytelser som hovedinntektskilde. Vi antar derfor at hele kostnaden for midlertidig botilbud dekkes av det offentlige.

I et regneeksempel fra Bergen kommune, publisert på Husbankens nettsider, er det oppgitt at kostnaden for plass i midlertidig botilbud (i form av hospits) i 2015 var 300 000 kroner per person.¹⁴ og legger til grunn anslaget på 300 000 kroner per år per plass i midlertidig botilbud i beregningene. Denne kostnaden påløper for 52 prosent av de bostedsløse.

Vi antar at de resterende 48 prosent (som ikke oppholder seg i midlertidig offentlig botilbud) ikke belaster det offentlige via boligkonsumet i fravær av tiltaket.

Gitt disse antakelsene vil boutgiftene i fravær av tiltaket beløpe seg til 801 millioner 2015-kroner per år.

3.6.2.2.2 Boutgifter med tiltaket

Boutgiftene som følge av etablering i egen bolig vil blant annet avhenge av boligens størrelse og beliggenhet. Bostedsløse er overrepresentert i store kommuner, der boutgiftene er relativt høye: Dyp og Johannesen (2013) fant at 65 prosent av alle bostedsløse bodde i en av storbyene eller i en kommune med mer enn 40 000 innbyggere. Vi vet ikke hva slags type bolig de bostedsløse vil etableres i. I mangel på bedre informasjonsgrunnlag antar vi at de bostedsløse flytter i en ettroms leilighet på 40 kvadratmeter.

SSB publiserer predikerte leiepriser i det private markedet for ulike typer boliger og ulike prissoner, basert på leiemarkedsundersøkelsen. Basert på en oversikt som viser fordelingen av

bostedsløse på storbyer i Dyp og Johannesen (2013) og SSBs predikerte leiepriser for en ettroms leilighet på 40 kvadratmeter i 2015, har vi beregnet en vektet gjennomsnittlig leiemarkedspris for de bostedsløse boligetablererne på 7 000 kroner. Leieprisen inkluderer ikke utgifter til strøm og oppvarming. Basert på SSBs statistikk over energiforbruk har vi beregnet en månedlig strømavgift på 600 kroner.¹⁵ Totale boutgifter blir da 7 600 kroner i måneden – 91 200 kroner i året.

Under forutsetning om at nivået på de beregnede boutgiftene reflekterer leieprisen i det private (frie) markedet, vil utgiftene inkludere både boliginvesteringer og løpende kostnader ved å bo – uavhengig av eierskap til boligen.

Hvor mye av økningen i boutgifter vil belastes det offentlige? Svaret avhenger av om de bostedsløse vil bruke mer av sin inntekt/sosialhjelp på boutgifter dersom de etableres i egen bolig. Dyp og Johannesen (2013) fant at 38 prosent av de bostedsløse mottok sosialhjelp, 26 prosent mottok arbeidsavklaringspenger (AAP) og 19 prosent hadde pensjoner. Under 10 prosent hadde en form for arbeidsrelatert inntekt, og noen få mottok kvalifiseringsstønad. Undersøkelsen viste også at 17 prosent hadde høy gjeld eller var gjeldsoffer.

Selv om de bostedsløse åpenbart er en gruppe med dårlig økonomi, kan en tenke seg at personer som mottar AAP eller uføretrygd, eller som har en arbeidsinntekt, og som tidligere ikke har betalt en egenandel i midlertidige botilbud, vil kunne bruke en større del av inntekten på egne boutgifter sammenliknet med tidligere. I så tilfelle vil en del av økningen i boligkonsumet finansieres innenfor eksisterende budsjetter. Vi har ikke grunnlag for å anslå hvor mye av utgiftsøkningen som vil brukerfinansieres. I det følgende har vi lagt til grunn at *hele* boutgiften for den enkelte dekkes av det offentlige.

Gitt disse antakelsene vil boutgiftene med tiltaket beløpe seg til 468 millioner 2015-kroner per år.

3.6.2.2.3 Utgifter for det offentlige

Tabell 1.10 viser anslått utgiftsøkning per år under forutsetning om at alle varig bostedsløse flytter i egen bolig, og at 52 prosent av de bostedsløse i fravær av tiltaket mottar et midlertidig botilbud i regi av det offentlige.

¹⁴ <http://www.husbanken.no/boligsosialt-arbeid/housing-first/housing-first-loenner-seg-for-kommunene/>

¹⁵ En husholdning i bolig på under 60 kvm hadde et gjennomsnittlig energiforbruk på 219 kWh per kvadratmeter i året. Vi antar at dette energiforbruket har en verdi på 164 kroner per kvm, inkludert variabel nettleie. Vi antar at det i tillegg kommer 750 kroner per år i fast nettleie.

Tabell 3.11 Boutgifter for det offentlige, millioner 2015-kroner per år

Totale boutgifter med egen bolig	468
Total innsparing (reduisert bruk av midlertidig botilbud)	801
Utgiftsøkning	-333

Med forutsetningene vi har lagt til grunn vil tiltaket innebære en *innsparing* i offentlige utgifter, lik 333 millioner kroner per år. Grunnen til dette er de høye utgiftene til midlertidige botiltak.

3.6.2.2.4 Usikkerhet

Beregningen av boutgifter hviler på en rekke usikre forutsetninger.

I beregningen har vi antatt at det er rundt 5 000 varig bostedsløse til enhver tid og at alle disse vil være aktuelle for egen bolig. Dette er en usikker forutsetning, da det kan tenkes at personer i denne gruppa ikke vil ønske/være i stand til å flytte, eller i det hele tatt komme i kontakt med kommunen. Dersom en for eksempel legger til grunn at halvparten av de bostedsløse vil være aktuell for egen bolig, vil kostnaden (besparelsen) halveres.¹⁶

I beregningen har vi lagt til grunn at det offentlige belastes hele boutgiften når en bostedsløs etableres i egen bolig. Selv om en stor andel har liten eller ingen inntekt, er det som nevnt sannsynlig at noe av kostnadsøkningen vil kunne brukerfinansieres.

På lengre sikt vil kostnadsvirkningene være svært usikre. En stabil posisjon kan bidra til bedringsprosesser for den enkelte – noe som igjen kan føre til innsparinger i andre offentlige tjenester og velferdsytelser.

3.6.2.2.5 Fordelingsvirkninger

Tiltaket innebærer store innsparinger i midlertidig botilbud. Innsparingene vil være størst for kommunene.

Det er vanskelig å si hvordan boutgiftene ved boligetablering vil fordele seg på kommune og

stat. Utbetalingene til statlig bostøtte vil øke, men også utbetalinger til kommunal bostøtte og/eller sosialstønad. Eventuell boligbygging vil belastes kommunen, men også staten via lån og tilskuddsordninger.

3.6.2.3 Oppfølgingstjenester

Bostedsløse er en gruppe med liten boevne. Kartleggingen av bostedsløse i 2012 viste at over 90 prosent var uten arbeidsinntekt, over halvparten var avhengig av rusmidler og rundt 40 prosent hadde en psykisk sykdom (Dyp og Johannesen, 2013). Det er rimelig å anta at det er nødvendig med tett oppfølging for at tidligere bostedsløse skal mestre å bo og beholde boligen, og en kan tenke seg at kommunene vil måtte tilby en tettere oppfølging enn i dag. Dette vil gi merkostnader til booppfølging.

Det er usikkert hva oppfølgingen vil kreve av ressurser i fravær av tiltaket og med tiltaket. I beregningene har vi gjort en del antakelser.

3.6.2.3.1 Oppfølgingstjenester i fravær av tiltaket

I mangel på bedre alternativer antar vi at hver bostedsløs får to timer oppfølging i fravær av tiltaket. Det er dette anslaget som er lagt til grunn i regneeksemplet fra Bergen kommune (som referert til over). Vi antar at timekostnaden ved oppfølging tilsvarer timekostnaden for en ansatt i NAV. Basert på NAVs årsrapport for 2015 har vi beregnet at ett årsverk koster 638 000 kroner. Legger vi til grunn at det er 1 688 arbeidstimer i året, får vi en timekostnad på 380 kroner.

3.6.2.3.2 Oppfølgingstjenester med tiltaket

I mange kommuner er det etablert tjenester for tettere oppfølging av (tidligere) bostedsløse. I regneeksemplet fra Bergen kommune oppgis det at drift av booppfølgingsteam (Housing first-team) i kommunen koster 17 600 kroner per deltaker per måned. I dette beløpet er trolig kostnader for aktiviteter knyttet til rekruttering av bostedsløse og fremskaffelse av boliger inkludert. Dette er aktiviteter som ikke går direkte på oppfølging og som vi ikke er bedt om å beregne i dette oppdraget, men i mangel på informasjon om hvor stor andel direkte oppfølging utgjør, har vi likevel valgt å legge dette anslaget til grunn for beregningene. Vi antar at oppfølgingen av bostedsløse som etableres i egen bolig vil kreve utgifter tilsvarende 17 600 kroner per person per måned.

¹⁶ Erfaringen med boligetablering av bostedsløse i Bergen (gjennom Housing first) var at blant 37 deltagere som fikk tilbud om bolig, takket 30 personer – det vil si 81 prosent – ja. Dette kan tyde på at en høy andel bostedsløse vil være aktuell for egen bolig, gitt at kommunen kommer i kontakt med personer i målgruppa.

Tabell 3.12 Utgiftsøkning for det offentlige – oppfølgings tjenester, millioner 2015-kroner per år

Utgifter til oppfølging i egen bolig	1 084
Innsparing i oppfølgings tjeneste i fravær av boligetablering	47
Utgiftsøkning	1 037

3.6.2.3.3 Utgiftsøkning

Tabell 1.11 viser total utgiftsøkning som følge av økt oppfølgingsbehov dersom alle de 5 133 bostedsløse etableres i egen bolig. Vi anslår utgiftsøkningen til 1 milliard 2015-kroner per år.

Oppfølgingskostnadene belastes kommunen.

Det er knyttet stor usikkerhet til anslaget, siden oppfølgingsbehovet med og uten tiltaket er usikkert. Ikke minst er det usikkert hvor mange personer som vil være aktuelle for boligetablering og oppfølging fra kommunen.

På lang sikt vil den tette oppfølgingen kunne gi en rekke gevinster for den enkelte som medfører innsparinger for det offentlige.

3.6.2.4 Annet

Etablering i egen bolig vil gi mindre engangskostnader for det offentlige til dekning av utgifter til/kjøp av inventar og liknende ved en boligetablering.

Ettersom flertallet av de bostedsløse har helseproblemer, kan det tenkes at en del vil ha behov for tilpasning eller tilrettelegging av boligen, som vil medføre økte kostnader utover det som tidligere er beregnet.

Vi har ikke grunnlag for å anslå disse kostnadene.

3.6.3 Boligetablering blant personer som bor med pårørende

3.6.3.1 Målgruppa

Det finnes ikke statistikk som kan belyse hvor stor andel av vanskeligstilte personer på boligmarkedet som bor hos pårørende.¹⁷ Husbanken oppgir at inntrykket fra kommunene er at personer med utviklingshemming blir boende i foreldrehjemmet lenger enn andre grupper.

En undersøkelse fra 2007 viste at 15 prosent av personer med utviklingshemming mellom 20 og 66 år bodde hos foreldre/pårørende (Brevik og

Høyland, 2007). I NAVs uføreregister var det i 2013 registrert 18 626 personer med diagnosene psykisk utviklingshemming, kromosomavvik eller medfødte misdannelser. Legger vi til grunn at 15 prosent bor hos foreldre eller pårørende vil antallet være 2 800. Personer med disse diagnosene er ikke nødvendigvis vanskeligstilte, og det er usikkert hvor mange personer som bor hos pårørende og som selv ikke vil kunne ivareta sine interesser på boligmarkedet.

I beregningene legger vi til grunn at det i fravær av tiltaket vil være 2 800 personer som bor hos foreldre/pårørende og at alle disse vil være aktuelle for egen bolig.

En kan tenke seg at det også vil være andre funksjonshemmede og vanskeligstilte som blir boende i foreldrehjemmet lenger enn normalt, men vi kjenner ikke til publisert statistikk som kan belyse hvor mange.

3.6.3.2 Boutgifter

3.6.3.2.1 Boutgifter i fravær av tiltaket (i dag)

Vi antar at det offentlige ikke belastes boutgifter for de aktuelle personene som bor hos foreldre/pårørende i fravær av tiltaket.

3.6.3.2.2 Boutgifter med tiltaket

Å flytte fra foreldrehjemmet til egen bolig vil medføre økte boutgifter (for den enkelte). Boutgiftene vil blant annet avhenge av boligens størrelse og beliggenhet. En analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne i 2007 viste at gjennomsnittlig størrelse på boligen for denne gruppa var rundt 60 kvadratmeter (Sæther, 2009). Videre viste undersøkelsen at, i motsetning til hva som var tilfellet for bostedsløse, bor personer med nedsatt funksjonsevne tilsvarende den øvrige befolkningen med hensyn til geografisk spredning.

Vi antar at vår målgruppe vil ha boutgifter tilsvarende gjennomsnittlig markedsleie for en 60 kvadratmeter bolig. Basert på SSBs statistikk over leiepriser anslås denne boutgiften til 7 800 kroner per måned. I tillegg antar vi at det kommer en

¹⁷ Basert på Bolig- og folketellingen anslo SSB antall økonomisk vanskeligstilte på boligmarkedet til 122 000 i 2011. SSB har hatt som mål å fange opp dem som av økonomiske årsaker er vanskeligstilte på boligmarkedet, og har lagt situasjonen til husholdningen til grunn. Økonomisk vanskeligstilte personer og/eller personer med for eksempel utviklingshemming som bor hos pårørende fanges derfor ikke opp i dette anslaget, hvis ikke husholdningen totalt sett er økonomisk vanskeligstilt.

Tabell 3.13 Utgiftsøkning ved boligetablering av utviklingshemmede som bor med pårørende, 2015-kroner

	Per person	Totalt (2 800 etablerere)
Totale boutgifter	100 800	282 mill.
Boutgifter som belastes det offentlige	35 550	100 mill.

årlig utgift på 600 kroner for energiforbruk per måned. Total boutgift per person per år blir da 100 800 2015-kroner.

Hvor mye av denne kostnaden belastes det offentlige? Spørsmålet kan belyses ved å se boutgiftsbelastningen i forhold til boligetablerernes inntekt. Personer i vår målgruppe vil som regel har uføretrygd med ung ufør-tillegg. Ytelsen ligger på minimum 2,91 ganger grunnbeløpet, hvilket tilsvarer 262 100 kroner i 2015. Med en skattesats på 17 prosent, blir inntekt etter skatt 217 500 kroner for den aktuelle målgruppa. Netto inntekt fratrukket boutgifter blir da 117 000 kroner. Dette beløpet er godt over statens sats for livsopphold for en enslig husholdning (som er på rundt 70 000 kroner). Personer med uføretrygd med ung ufør-tillegg vil også ha for høy inntekt til å motta bostøtte (med endringene som trer i kraft i 2016). På den annen side vil boligetablererne øke sitt boligkonsum som andel av inntekten langt mer enn det som er vanlig i den øvrige befolkningen. Etter etablering i egen bolig vil boutgifter tilsvare nesten halvparten av inntekten etter skatt. Til sammenlikning bruker enpersonshusholdninger i hele befolkningen i gjennomsnitt rundt 30 prosent av det totale forbruket på boutgifter (ssb.no). Ung uføre har en inntekt som er helt på grensen for hva som vil utløse bostøtte, hvilket reflekterer at denne gruppa har dårlig økonomi og relativt sett høye boutgifter.

På bakgrunn av dette er det rimelig å anta at mye av boutgiftene til boligetablererne vil dekkes av egen inntekt, men at økte boutgifter kan medføre økt etterspørsel etter offentlige velferdsordninger knyttet til livsopphold og bolig (blant annet sosialhjelp, tilskudd til etablering og startlån). En kan også tenke seg at den økte økonomiske belastningen for personer som etableres i egen bolig vil føre til at det offentlige må dekke mer av andre kostnader, for eksempel ved at krav om brukerbetaling for kommunale tjenester må reduseres.

I det følgende antar vi at boligetablererne vil bruke 30 prosent av netto inntekt på boligkon-

sum, og at det offentlige må dekke den resterende utgiftsøkningen. Det betyr at ved en utgiftsøkning på 100 800 kroner, vil boligetablererne selv dekke 65 250 kroner, mens 35 550 kroner må dekkes av det offentlige.

3.6.3.2.3 *Utgifter for det offentlige*

Den totale utgiftsøkningen for det offentlige per år anslås til 100 millioner 2015-kroner. Vi har her lagt til grunn at det vil være 2 800 personer i målgruppa.

3.6.3.2.4 *Usikkerhet*

Anslaget er usikkert. Vi oppsummerer her de største usikkerhetsmomentene.

3.6.3.2.5 *Antall boligetableringer*

Hvor mange personer som er i målgruppa, det vil si som ikke kan ivareta sine interesser på boligmarkedet blant de som bor med pårørende, er usikkert. På den ene siden vil målgruppa omfatte flere personer enn bare utviklingshemmede. Dette taler for at vi har lagt til grunn for få boligetableringer. På den andre siden vil mange ikke ønske å etableres i egen bolig. Dette taler for at antall boligetableringer vil være færre enn det vi har lagt til grunn. En endring i antall personer som etableres i egen bolig, vil påvirke anslaget på utgiftsøkningen.

3.6.3.2.6 *Andelen av utgiftsøkningen som dekkes av offentlige*

Hvor mye av boutgiftene for personer som etableres i egen bolig som må dekkes av det offentlige (enten direkte eller indirekte) er usikkert. I anslaget over har vi antatt at det offentlige dekker 35 prosent av utgiftsøkningen. En endring i denne antakelsen vil naturligvis påvirke både boutgiften som belastes det offentlige – per boligetablering og totalt.

3.6.3.2.7 Fordelingsvirkninger

Fordelingen av utgifter mellom kommune og stat er usikker, og vil avhenge av (politiske) beslutninger om hvordan det økte boligbehovet skal møtes. Dersom en ser for seg at boligetablelerne skal eie egen bolig, vil det være naturlig at boliginvesteringer finansieres med Husbanken-ordningene innrettet mot å eie (startlån, tilskudd til etablering og grunnlån). Det vil i så fall føre til økte utbetalinger fra staten (via kommunene) til boligetablelere. Økt bruk av låneordningene gir trolig ingen store direkte kostnader for det offentlige, ettersom det er knyttet liten risiko til utlån.

En del av de løpende boutgiftene for den enkelte vil trolig måtte finansieres av kommunene – enten direkte via supplerende sosialstønad eller indirekte ved redusert brukerfinansiering av kommunale tjenester som benyttes av målgruppa.

3.6.3.3 Tilpasning av boligen

For en del av dem med nedsatt bevegelighet vil det påløpe kostnader til utforming, tilpasning og tilrettelegging av bolig. Dette er kostnader som kommer i tillegg til de beregnede boutgiftene i forrige avsnitt, og vil i noen grad belastes det offentlige, i form av direkte utgifter til tilskudd eller ved ressursbruk på bygging/tilpasning av kommunale boliger til denne gruppa. Dette vil hovedsakelig være engangsutgifter per boligetablering. Beløpet vil avhenge av behovene i målgruppa, som vi ikke har informasjon om. For øvrig oppgir Husbanken i sin årsrapport at gjennomsnittlig tilskuddsbeløp til tilpasning av bolig var 91 500 kroner i 2015.

Etablering i egen bolig medfører også andre, mindre engangskostnader for det offentlige til dekking av utgifter til/kjøp av inventar og liknende. For personer uten oppsparte midler vil det offentlige trolig måtte dekke noe av dette. På nettsiden til Bergen kommune opplyses det om at «Veiledende satser for stønad til etablering i bofellesskap for utviklingshemmede er kr. 26 000. Det må gjøres en konkret individuell vurdering ut ifra inntekt, utgifter og formue».

3.6.3.4 Tjenester i hjemmet

Dersom potensielle boligetablelere som bor med pårørende mottar pleie- og omsorgstjenester og praktisk bistand fra pårørende, kan etablering i egen bolig føre til økt behov for kommunale tjenester i hjemmet, og dermed økte offentlige utgifter.

Aleneboende med tjenester fra kommunen mottar i gjennomsnitt langt flere timer til helsetjenester i hjemmet og praktisk bistand enn personer som bor sammen med foreldre. Statistikk for tjenester og tjenestemottakere basert på IPLOS-registeret viser at aleneboende personer med tjenester fra kommunen i gjennomsnitt mottok 5,9 flere timer i uka med helsetjenester og bistand enn personer som bodde med foreldre (Mørk, 2014). Det er uvisst hvor mye av denne forskjellen som kan forklares av å bo alene, og ikke av at aleneboende i utgangspunktet har større pleie- og bistandsbehov enn de som bor med pårørende. Dersom forklaringen på bistandsforskjellen er det å bo i egen bolig, vil flere boligetableringer føre til økt ressursbruk på å yte tjenester i hjemmet for kommunene. I det følgende antar vi at dette er tilfellet, slik at en boligetablering vil medføre 5,9 timer ekstra ressursbruk på tjenester i hjemmet i uka, og 307 ekstra timer i året.

Vi antar videre at lønnsutgifter for de som yter tjenester i hjemmet tilsvarer gjennomsnittet for stillingen hjelpepleier.¹⁸ En undersøkelse av tidsbruken i hjemmehjelptjenesten viste at 70 prosent av arbeidstiden var direkte brukertid, mens den resterende arbeidstiden gikk til reise mellom brukere og andre oppgaver (Andersen og Eide, 2003). Dersom vi tar utgangspunkt i at det er 1 688 arbeidstimer i løpet av et år, vil 70 prosent av dette (1 182 timer) være direkte brukertid. Kostnaden per brukertime blir da 507 kroner.

Dersom boligetablering vil medføre 307 flere timer med helsetjenester og bistand, blir merkostnaden for det offentlige da 155 548 kr per bruker per år.¹⁹ Dette gjelder kun dersom boligetablelerne blir aleneboende – statistikken viser at brukere av kommunale tjenester som bor med *andre* enn foreldre mottar *færre* timer med helsetjenester og bistand enn de som bor med foreldre (Mørk, 2014).

Den totale kostnaden vil avhenge av antall potensielle boligetablelere med behov for tjenester fra kommunen. Det finnes ikke statistikk som kan belyse dette. Dersom vi antar at alle de 2 800 personene vil innebære merkostnader for det offentlige på 155 548 kr, blir den totale merkostnaden 436 millioner 2015-kroner (vist i tabell 1.13).

¹⁸ Basert på KS' PAI-register har vi beregnet kostnaden for et årsverk til hjemmehjelp til 599 000 kr. Beløpet inkluderer pensjon og arbeidsgiveravgift.

¹⁹ Kommunen kan ta en egenandel for *praktisk* bistand, men brukeren skal beholde tilstrekkelig til å dekke personlig behov. Med høye boutgifter er det dermed lite sannsynlig at merkostnaden på 155 500 kroner i vesentlig grad vil dekkes av egenandeler.

Tabell 3.14 Utgiftsøkning ved boligetablering av personer som bor med pårørende – tjenester i hjemmet, 2015-kroner

Per person	155 548
Totalt (2 800 personer)	436 mill.

Anslaget er svært usikkert, ettersom det er usikkert hva effekten av å flytte i egen bolig på pleie- og bistandsbehov vil være.

Kostnadene belastes kommunen. Det kan tenkes at noe av utgiftene til helse- og omsorgstjenestene vil refunderes av staten via tilskuddsordning for særlig ressurskrevende tjenester.

3.6.4 Oppsummering

Vi har beregnet utgiftsøkningen for det offentlige ved boligetableringer blant bostedsløse og personer som bor hos pårørende, som følge av at kommunene får en plikt til å sørge for bolig. Vi anslår at utgiftsøkningen blir 1,2 milliarder kroner per år for de to gruppene samlet.

Anslaget er svært usikkert, idet utgiftene er avhengig av faktorer det finnes lite informasjon om.

I tillegg kommer det utgifter som ikke er tallfestet.

Tabell 1.14 oppsummerer anslag på utgiftsøkningen for det offentlige.

Tabell 3.15 Offentlige utgifter ved boligetablering av bostedsløse og personer som bor med pårørende, millioner 2015-kroner per år

	Bostedsløse (5 133 boligetablerere)	Personer som bor med pårørende (2 800 boligetablerere)	Alle
Boutgifter	-333	100	-233
Kommunale tjenester	1 037	436	1 473
<i>Sum tallfestede kostnader</i>	<i>704</i>	<i>536</i>	<i>1 240</i>
Risiko: Tilpasning av boligen med mer	+	+	++

Litteraturliste

- Andersen, L. R. og Laland, M. (2011): *Hva er verdien av Varig tilrettelagt arbeid. En samfunnsøkonomisk lønnsomhetsanalyse av arbeidsmarkedstiltaket VTA* Masteroppgave ved Norges Handelshøyskole
- Andersen, T. og Eide, T. H. (2003): *Arbeidsmiljø, tidsbruk og inkontinenspleie. En undersøkelse blant ansatte i institusjonsbasert og hjemmebasert omsorg i to kommuner*. ØF-rapport nr. 22/2003
- Andrews, M., Duncombe, W. og Yinger, J. (2002): «Revisiting economies of size in American education: are we any closer to a consensus?» *Economics of Education Review*. Vol. 21 (2002): 245–262
- Bachmann, K., Haug, P. og Nordahl, T. (2016): *Kvalitet i Opplæringen for elever med utviklingshemming*. Notat nr.2/2016. Høgskolen i Volda
- Bjelland, A. (2013): *Segregert til inkludering? En alternativ ungdomsskole til å lære og trives med*. Masteroppgave, Universitetet i Agder
- Bonesrønning, H, Iversen, J.M.V. og Pettersen, I. (2010): *Kommunal skolepolitikk. Med spesielt fokus på økt bruk av spesialundervisning*. Senter for økonomisk forskning (SØF). Rapport 07/2010
- Brevik, I. og Høyland, I. (2007): *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/SINTEF 2007
- Bråthen, Magne (2010): *Uførepensjonisters tilknytning til arbeidslivet*. Arbeid og Velferd nr. 1–2010
- Dyp, E. og Johannesen, K. (2013): *Bostedsløse i Norge 2012 – en kartlegging*. NIBR-rapport 2013:5
- Falch, T, Rønning, M. og Strøm, B. (2005): *Forhold som påvirker kommunenes utgiftsbehov i skolesektoren. Smådriftsulemper, skolestruktur og elevsammensetning*. Senter for økonomisk forskning (SØF). Rapport 04/2005
- Ferris, J.S. og West, E.G. (2004): «Economies of scale, school violence and the optimal size of schools». *Applied Economics*. Vol. 36 no. 15: 1677–1684

- Kenny, L. W. (1982): «Economies of scale in Schooling.» *Economics of Education Review*. Vol. 2, no. 1 (1982): 1–24
- Markussen, E. (2004): «Special education: does it help? A study of special education in Norwegian upper secondary schools.» *European Journal of Special Needs Education*. Vol. 19 no. 1: 33–48
- Mørk, E. (2015): *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2014. Statistikk om tjenester og tjenestemottakere*. SSB, rapport 015/42
- Nordahl, T. og Hausstatter, R. (2009): *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater*. Rapport 9–2009. Høgskolen i Hedmark
- NOU 2007: 4 *Ny uførestønad og ny alderspensjon til utføre*
- Reinertsen, S. (2012): *Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. NAKU, 2012
- Robertson, F. W. (2007): «Economies of scale for large school districts: A national study with local implications.» *The Social Science Journal*. Vol. 44 (2007): 620–629
- Sæther, J-P. (2009): *Unge uføres levekår*. SSB, rapport 2009/34
- Utdanningsdirektoratet (2013): *Tall og analyse av barnehager og grunnskoleopplæringen i Norge*. Utdanningsspeilet 2013.
- Utdanningsdirektoratet (2016): *Utdanningsspeilet 2016*
- Utdanningsdirektoratet (2014): *Utdanningsspeilet 2014*
- Utdanningsforbundet (2010): *Spesialundervisning – tallenes tale*. Temanotat 2/2010
- Vista utredning (2008): *Samfunnsøkonomisk analyse av krav til universell utforming av undervisningsbygg*.
-
-

Norges offentlige utredninger

2015 og 2016

Statsministeren:

Arbeids- og sosialdepartementet:

NOU 2015: 6 Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2015
NOU 2016: 1 Arbeidstidsutvalget
NOU 2016: 6 Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2016
NOU 2016: 13 Samvittighetsfrihet i arbeidslivet

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet

NOU 2015: 4 Tap av norsk statsborgerskap

Barne- og likestillingsdepartementet

NOU 2016: 16 Ny barnevernslov
NOU 2016: 17 På lik linje

Finansdepartementet:

NOU 2015: 1 Produktivitet – grunnlag for vekst og velferd
NOU 2015: 5 Pensjonslovene og folketrygdreformen
IV NOU 2015: 9 Finanspolitikk i en oljeøkonomi
NOU 2015: 10 Lov om regnskapsplikt
NOU 2015: 12 Ny lovgivning om tiltak mot hvitvasking og terrorfinansiering
NOU 2015: 14 Bedre beslutningsgrunnlag, bedre styring
NOU 2015: 15 Sett pris på miljøet
NOU 2016: 2 Endringer i verdipapirhandelloven – flagging og periodisk rapportering
NOU 2016: 3 Ved et vendepunkt: Fra ressursøkonomi til kunnskapsøkonomi
NOU 2016: 5 Omgåelsesregel i skatteretten
NOU 2016: 11 Regnskapslovens bestemmelser om årsberetning mv.
NOU 2016: 15 Lønnsdannelsen i lys av nye økonomiske utviklingstrekk

Forsvarsdepartementet:

NOU 2016: 8 En god alliert – Norge i Afghanistan 2001–2014

Helse- og omsorgsdepartementet:

NOU 2015: 11 Med åpne kort
NOU 2015: 17 Først og fremst

Justis- og beredskapsdepartementet:

NOU 2015: 3 Advokaten i samfunnet
NOU 2015: 13 Digital sårbarhet – sikkert samfunn
NOU 2016: 9 Rettferdig og forutsigbar – voldsskadeerstatning
NOU 2016: 10 Evaluering av garantireglene i bustadoppføringslova

Klima- og miljødepartementet:

NOU 2015: 16 Overvann i byer og tettsteder

Kommunal- og moderniseringsdepartementet:

NOU 2015: 7 Assimilering og motstand
NOU 2016: 4 Ny kommunelov

Kulturdepartementet:

NOU 2016: 12 Ideell opprydding

Kunnskapsdepartementet:

NOU 2015: 2 Å høre til
NOU 2015: 8 Fremtidens skole
NOU 2016: 7 Norge i omstilling – karriereveiledning for individ og samfunn
NOU 2016: 14 Mer å hente

Landbruks- og matdepartementet:

Nærings- og fiskeridepartementet:

Olje- og energidepartementet:

Samferdselsdepartementet:

Utenriksdepartementet:

NOU 2016: 8 En god alliert – Norge i Afghanistan 2001–2014

Bestilling av publikasjoner

Offentlige institusjoner:

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon

Internett: www.publikasjoner.dep.no

E-post: publikasjonsbestilling@dss.dep.no

Telefon: 22 24 20 00

Privat sektor:

Internett: www.fagbokforlaget.no/offpub

E-post: offpub@fagbokforlaget.no

Telefon: 55 38 66 00

Publikasjonene er også tilgjengelige på
www.regjeringen.no

Trykk: 07 PrintMedia AS – 10/2016

