|  |  |
| --- | --- |
| Barne- og likestilingsdepartementet |  |
| Att: Avdelingsdirektør Siw Ellingsen |  |
| Postboks 8036 Dep |  |
| 0030 Oslo |  |
|  | Vår fil: B17BTL-001-På lik linje |
|  | Vårt Arkiv: 402 |
|  | Saksbehandler: Berit Therese Larsen |

Oslo 2. mars 2017

**Høring – NOU 2016:17 På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning**

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) viser til Rettighetsutvalgets rapport NOU 2016:17 På lik linje, og vil komme med innspill til denne. Vi vil innledningsvis takke Rettighetsutvalget for en grundig gjennomgang av rettighetene og levekårene til utviklingshemmede i Norge i dag, og for gode og tydelige anbefalinger gjennom de 8 løftene som foreslås. Det er på høy tid at denne gruppen løftes frem, at deres situasjon synliggjøres og at regjeringen tar grep for å forbedre denne.

Bakgrunnen for Rettighetsutvalgets arbeid er Ansvarsreformen fra 1991 og status litt over 25 år etter. Med Ansvarsreformen ble institusjonene for utviklingshemmede lagt ned, denne gruppen skulle integreres i samfunnet og leve et liv som folk flest. Utvalget har tatt utgangspunkt i FNs konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), og sett dagens situasjon opp mot rettighetene i denne. 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 rettigheter som danner grunnlaget for et verdig liv. Norsk politikk har lenge bygget på de samme verdier og mål som konvensjonen, men gjennomgangen utvalget har gjort viser at praksis ligger langt fra disse verdiene.

Utvalget har gått gjennom FN-konvensjonen artikkel for artikkel, og sett utviklingshemmedes situasjon opp mot disse. Resultatet er sjokkerende lesing, og konklusjonen til utvalget er nådeløs:

*Utviklingshemmede i Norge utsettes for omfattende diskriminering og overgrep, og får ikke oppfylt sine mest grunnleggende rettigheter.*

Gjennomgangen viser at de diskrimineres i sektor etter sektor – i skole og utdanning, i helsevesenet, på arbeidsmarkedet, på fritiden, i retten til et eget hjem og i retten til å ta egne valg for sine liv. Utvalget foreslår 8 løft for å bedre utviklingshemmedes rettigheter og levekår. FFO støtter disse løftene, som må realiseres. Vi vil kommentere de enkelte løftene nærmere i vårt høringsinnspill.

Utvalget foreslår videre at departementet med samordningsansvar for politikken for utviklingshemmede (BLD) 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. I dag finnes ikke en slik konkret og helhetlig plan på statlig nivå for å følge opp forpliktelsene i CRPD for personer med fysisk og psykisk funksjonshemning. Alle de nordiske landene har en slik plan, med unntak av Grønland og Færøyene.

FFO viser til våre hovedkrav til Statsbudsjettene for 2017 og 2018, der vi ber regjeringen iverksette en slik helhetlig plan for oppfylling av FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter. FFO mener en slik plan må dekke alle grupper under konvensjonens dekningsområde – både psykiske og fysiske funksjonshemninger, skader og sykdommer. Med bakgrunn i den alvorlige situasjonen som avdekkes i utvalgets rapport, må en slik plan realiseres så fort som mulig.

**Løft 1 – Selvbestemmelse og rettssikkerhet**

FFO mener det er viktig at både utviklingshemmede og funksjonshemmede generelt kan påberope seg rettighetene i CRPD direkte. Alle andre viktige konvensjoner på menneskerettsområdet er inkorporert i norsk rett, og FFO kan ikke se noen grunn til at ikke også CRPD skal gjennomføres i norsk rett på lik linje med disse. Å behandle funksjonshemmedes konvensjon på en annen måte, har etter vår mening en negativ signaleffekt. Det viser at man ikke tar funksjonshemmedes menneskerettigheter på tilstrekkelig alvor. *FFO støtter derfor utvalgets forslag om at CRPD inkorporeres i menneskerettsloven.*

Når det gjelder rettshjelp foreslår utvalget at det etableres et mer omfattende rettshjelptiltak for personer med utviklingshemning. *FFO støtter dette.* Vi viser også til at FFO i flere år har hatt et krav til Justisdepartementet om at ordningen med fri rettshjelp må utvides. Vi mener det saklige dekningsområdet må utvides til å omfatte saker etter diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, pasient- og brukerrettighetsloven og opplæringsloven, samt flere saker etter folketrygdloven. Dette vil komme både utviklingshemmede og andre med nedsatt funksjonsevne til gode.

FFOs Rettighetssenter[[1]](#footnote-1) får jevnlig spørsmål som gjelder vergemål. Flere av henvendelsene gjelder at man er uenig i oppnevnelsen, at man ikke får noen reell innvirkning på valget av verge og at det er dårlig kontakt mellom bruker og vergen. Det er ikke bra for tillitsforholdet når man verken har fått være med på oppnevnelsen eller har særlig tett kontakt med vergen. Rettighetssenteret får også flere tilbakemeldinger om at man ikke får hjelp av vergen til det man trenger hjelp til, og at man ikke får være med å bestemme i saker som gjelder en selv. *FFO støtter på bakgrunn av dette forslaget om at vergemål erstattes av en rett til beslutningsstøtte. Det er viktig at de elementene utvalget trekker frem innarbeides i den loven som omhandler beslutningsstøtte.*

FFO mener norsk rett ikke er i samsvar med CRPD når det gjelder fratagelse av rettslig handleevne. *Vi støtter derfor utvalgets flertall om at vilkårene for å frata en persons rettslige handleevne ikke skal basere seg på diagnose. Vi er usikre på om det å foreta en funksjonstest som bakgrunn for fratakelse av rettslig handleevne er det rette alternativet*. Vi mener dette er dårlig utredet og at andre alternativer bør utredes nærmere.

Sivilsamfunnet har i den Alternative rapporten til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne[[2]](#footnote-2) under artikkel 14 pekt på at dette med tvang og makt overfor personer med nedsatt funksjonsevne er utbredt. Sivilsamfunnet har i rapporten bedt komiteen stille spørsmål til Norge om lovgivning som tillater tvangsbruk basert på diagnose vil bli erstattet med et ikke-diskriminerende lovverk. Anbefalingene fra sivilsamfunnet er blant annet at det må innføres lovgivning i samsvar med CRPD og at tolkningserklæringene til artikkel 14 i CRPD må trekkes. *FFO støtter på bakgrunn av dette forslaget om at de tvangshjemlene i lovverket som gir adgang til tvang overfor personer med utviklingshemning, eller annen nedsatt funksjonsevne, må oppheves. Vi mener det må innføres lovgivning i samsvar med CRPD.*

**Løft 2 – Likeverdig og inkluderende opplæring**

FFO er opptatt av at personer med fysiske og psykiske funksjonsnedsettelser får oppfylt sin rett til inkluderende opplæring i tråd med CRPD artikkel 24. Det er positivt at utvalget viser til veiledende kommentar nummer 4 (2016)[[3]](#footnote-3) fra FN-komiteen for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, som supplerer CRPD artikkel 24. Utvalget trekker fram at komiteen mener skolene skal tilpasses elevene og at enhver form for segregert opplæring er i strid med konvensjonen. Utvalgets flertall lander likevel på at segregerte former for opplæring av utviklingshemmede bør opprettholdes.

**Kvalitet i undervisningen**

Utvalget foreslår en endring i opplæringsloven § 10-11, slik at assistenter som skal hjelpe til i opplæringen ikke skal gjennomføre opplæringen. Vi mener at dette er for svakt og ikke ivaretar grunnleggende rettigheter til elevene med utviklingshemning nok. *Det er nødvendig med en større gjennomgang av opplæringslovens bestemmelser knyttet til spesialundervisning og til undervisningspersonellets kompetansekrav.* Vi mener at en endring av bestemmelsen i opplæringsloven § 5-5 tredje ledd jf. § 10-2 er mer nærliggende i denne sammenheng. Denne unntaksbestemmelsen sier at krav om fagkompetanse hos undervisningspersonalet kan fravikes for spesialundervisning. Samtidig åpner opplæringsloven § 10-2 fjerde ledd for at kommunene og fylkene kan fravike kravet om relevant kompetanse i undervisningsfag dersom skolen ikke har nok kvalifisert undervisningspersonale.

Fra Rettighetssenterets praksis kjenner vi til at det er disse hjemlene som erfaringsmessig brukes av skoleledelse for å rettferdiggjøre utstrakt bruk av assistenter i undervisningen av elever med spesielle behov, også i fag som ikke krever spesialundervisning men pedagogisk personale på lik linje med andre elever. Slik brukte for eksempel en skole ufaglærte i gymtimene til en gruppe utviklingshemmede elever fordi skolen mente opplæringsloven § 5-5 åpnet for det, siden elevene mottok spesialundervisning.

Det må stilles krav til spesialkompetanse hos undervisningspersonale som skal gjennomføre denne typen opplæring. Vi mener utvalget er for forsiktig på dette punktet, selv om vi ser at et slikt forslag vil gå ut over dagens økonomiske ramme. Samtidig mener vi at spesialundervisning som ikke har fokus på faglig utvikling hos elever i praksis fungerer som oppbevaring. Satt på spissen fører dagens praksis til at mange «utdannes» til uføretrygd. Utdanningsløpet klarer ikke å gjøre elevene i stand til å drive meningsfylte og verdiskapende aktiviteter på lik linje med andre elever, og dette medfører en langt større merkostnad for samfunnet på sikt.

*Skriftlig vurdering av elever etter opplæringsloven må skje minst to ganger per år, på lik linje med elever som følger ordinært opplæringsløp, slik at det ikke virker diskriminerende. I* dag hjemler opplæringsloven § 5-5 annet ledd kun én skriftlig vurdering per år, i motsetning til andre elevers rett til halvårsvurdering. FFO har ved flere anledninger pekt på urimeligheten i dette. Vi tolker det slik at det ikke skal stilles samme krav til elever som får spesialundervisning som for andre elever. Flere vurderinger vil gi elevene tettere oppfølgning og et bedre utgangspunkt for at tiltakene er treffsikre. Vurderingene må kunne danne grunnlag for vitnemål.

*FFO er bekymret for skolenes utstrakte bruk av fritak fra fag.* Vi er kjent med at dette ofte skjer på bakgrunn av diagnose og i sammenheng med at elevene har vedtak om spesialundervisning og IOP. Vi kan ikke se at utvalget problematiserer dette som tema.

FFO mener det er behov for en større grad av styrking av kvaliteten i spesialundervisningen enn det utvalget foreslår. *De som gir denne typen undervisning må ha spesialpedagogisk kompetanse som skal til i tillegg til fagkompetanse i faget som de underviser i.* Ufaglært personell eller personell med annen fagbakgrunn enn spesialpedagogikk bør fremdeles jobbe med barn som har spesielle behov i skolen, men de må ikke utføre oppgaver som lærere og spesialpedagoger skal ha.

*FFO mener videre at utviklingshemmede på lik linje med andre barn i løpet av skolegangen skal tilegne seg ferdigheter og kunnskaper som gjør dem i stand til å være en del av felleskapet og ha et fullverdig liv.* Utdanningsløpet i grunnskolen må legge opp til at flere utviklingshemmede ungdommer og voksne kan ta utdanning på høyere nivå. Slik utdanning må tilrettelegges for denne gruppen.

**Inkluderende opplæring**

Inkluderingen av utviklingshemmede i den norske skolen har stått på stedet hvil i snart 40 år. Til tross for flere reformer og store ambisjoner er det inntrykk av at det er få om noen positive endringer. Utvalget omtaler ikke noen av de reformene og tiltakene for inkludering av utviklingshemmede som allerede ble forsøkt satt i gang siden avvikling av statlige spesialskoler ble vedtatt[[4]](#footnote-4). Det blir derfor vanskelig å sette utvalgets forslag i sammenheng med resultatene av disse tiltak.

Den inkluderende skolen må stå fast som prinsipp. Dette er i tråd med både CRPD og opplæringsloven. Det er positivt at utvalget mener inkludering i nærskolen og klassen skal være et grunnleggende prinsipp for utviklingshemmede elever. Utviklingshemmede er ikke godt nok inkludert i skolen i dag, selv om de delvis er integrerte. Tilbakemeldinger vi får tyder på at foreldrene er fornøyd med tilbudet ved spesialenheter tilknyttet nærskoler. FFO mener dette må bygges på, og kan være en bedre løsning enn at disse elevene går i vanlige klasser, men har størstedelen av undervisningen utenfor klassen. Statistikk tyder på at dette er virkeligheten mange steder. Men vi understreker at elevene i smågrupper må inkluderes i det øvrige skolemiljøet i så stor grad som mulig.

En godkjenningsordning, slik utvalgets flertall foreslår det, i kombinasjon med offentlige bevilgninger til spesialundervisning på likt nivå mellom kommunale og private aktører vil legge til rette for ytterligere privatisering av spesialskolesektoren. Dette kan igjen medføre utvanning av fagkompetanse og et dårligere tilbud som resultat. Det kan her trekkes en parallell til overføring av statlige spesialskoler på områdene syn og hørsel til kommunene. Vi observerer med uro at kompetansen på punktskrift nærmest har forsvunnet og kompetansen på tegnspråk varierer mye. Det samme kan bli tilfelle for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), som er ett av de sentrale faglige redskapene for et godt opplæringstilbud til utviklingshemmede, og som Statped har overordnet ansvar for å samle og videreutvikle.   
  
Utvalget har dessverre ikke lykkes med å finne noe gyllen mellomvei, noe som kommer tydelig fram når utvalget har delt seg og det er et stort mindretall på dette punktet. Samtidig har denne delingen tydeliggjort at problemene med inkludering i Norge er store og akutte. Muligens bør man se til land utenfor Norden for å finne reelle alternativer til dagens ordning.   
  
FFO har ikke noen god løsning på dette. *Vi jobber for en mest mulig inkluderende skole, og forskning viser at dette er grunnleggende for inkludering senere i livet. Imidlertid ser vi ikke at flertallets forslag med en godkjenningsordning for spesialskoler og spesialklasser vil føre til en positiv endring for og til en bedre inkludering av utviklingshemmede elever.* *Det vil samtidig tilføre mer papirarbeid.*

I tillegg bør regjeringen gi et tydelig signal fra regjeringen til kommunene om hva en inkluderende skole er, og *indikatorer for dette må utvikles*. De må ha et innhold som hindrer lovbrudd og sikrer at alle elever får optimalt læringsutbytte i et trygt og godt læringsmiljø. Dette utdyper vi under løft 6. *Samtidig må de økonomiske rammene som gi rom for at ordinær undervisning kan gis i mindre grupper.* Vi mener et påbud om at spesialundervisning skal gis av spesialpedagoger vil bidra til at nødvendig kompetanse tilføres nærskoler, og vil legge til rette for bedre inkludering. Hvis departementet velger å gå for en godkjenningsordning, slik flertallet foreslår, bør man vurdere at det tas inn i opplæringsloven med de vilkårene for godkjenning som foreslås av utvalget.

**Andre anbefalinger**

*FFO stiller seg positivt til de samtlige forslagene fra utvalget under «ander anbefalinger». Vi ønsker spesielt å trekke fram utvalgets anbefaling om utvikling av strategi for tidlig innsats*, noe som FFO har fokusert på i flere år.

Utvalget har flere forslag rettet mot pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) og måtene tjenesten jobber på. Dette er positivt. Samtidig savner FFO en kobling til Statped, som er en viktig aktør på utdanningsfeltet og som samler og utvikler spesialpedagogisk kompetanse på flere fagfelt, blant annet innen sammensatte lærevansker og språk- og talevansker. Vi mener det er behov for en mer tydelig kobling mellom tredjelinjetjenesten Statped og andrelinjen i PPT, samt bedre muligheter for direkte samarbeid mellom Statped og førstelinjen i skolen. *Vi foreslår at det opprettes en lovhjemmel i opplæringsloven, som pålegger PPT en plikt til å samarbeide med Statped på de områdene som Statped forvalter.* Per i dag finnes det ikke en direkte og klar sammenheng mellom disse andre- og tredjelinjetjenester, noe som fører til at de individuelle tilbudene til enkeltelever bærer preg av tilfeldighet og varierende faglig kvalitet. FFO tror at en tilsvarende lovhjemmel som pålegger Statped å samarbeide med kommuner og skoler kan bidra til å løse dette.

# Løft 3 Arbeid for alle

FFO jobber for et arbeidsliv som skal inkludere funksjonshemmede. Det er veldig bra at Rettighetsutvalget har kartlagt funksjonshemmedes situasjon på arbeidsmarkedet med utgangspunkt i utviklingshemmede. Dette er en gruppe med lav status og få rettigheter i arbeidsmarkedspolitikken.

Vi mener samtidig at utvalget anbefaler feil løsning når de vil gi kommunen hovedansvaret for tilrettelagt arbeid for utviklingshemmede. Skal denne gruppens rettigheter knyttet til arbeidsliv ivaretas, bør de inngå som en del av Arbeids- og velferdsforvaltningens ansvar. Kommunens rolle bør være å bistå til at gruppen får et helhetlig og koordinert tilbud, der arbeid og aktivitet er helt vesentlig.

**Økt ansvar for å tilby tilrettelagt arbeid bør være en oppgave i NAV og partnerskapet**

FFO er enige i at langt flere utviklingshemmede kan ha varig tilrettelagt arbeid (VTA) i en skjermet virksomhet, og at flere som i dag jobber i skjermet sektor kan arbeide i ordinært arbeidsliv med en varig tilrettelegging. For å sikre dette må arbeidsmarkedspolitikken for denne gruppen forankres i NAV. Vi mener det vil svekke denne gruppens oppfølging på arbeidsmarkedet å legge den til kommunens ansvar, og da for eksempel til kommunens helse- og omsorgssektor. Kommunene har ikke nok arbeidsmarkedskompetanse eller kapasitet til å tilby tilrettelagt arbeid på en egnet måte.

Vi mener det er defensivt av utvalget å vise til at siden NAVs tiltaksportefølje i dag ikke innbefatter arbeidsrettede tiltak for personer med så omfattende bistandsbehov som en del i denne gruppe har, så skal man legge hele ansvaret for å tilby tilrettelagt arbeid til kommunen. FFO mener at NAV, gjerne gjennom partnerskapet i NAV-kontoret, må utvide kompetansen og utvikle egnede tiltak for å bistå utviklingshemmede som ikke er aktuelle for eksisterende arbeidsmarkedstiltak.

Utvalget peker på at kommunen er en stor arbeidsgiver som kan opprette tilrettelagte arbeidsplasser innenfor egen virksomhet og som disponerer virkemidler som kan stimulere private arbeidsgivere til å opprette tilrettelagte arbeidsplasser. Kommunen bør derfor ha ansvaret for tilrettelagt arbeid til utviklingshemmede. FFO mener NAV og arbeidsmarkedsbedriftene/tiltaksarrangørene kan gjøre dette bedre, siden de har lang tradisjon og kompetanse for å legge til rette for denne type arbeidsplasser. Kommunen bør ha ansvar for å tilby gode aktivitetssentre og stille til rådighet tilrettelagte arbeidsplasser innenfor kommunal sektor.

Løftet som skal gi kommunalt ansvar for å tilby tilrettelagt arbeid skal inkludere andre personer med nedsatt funksjonsevne enn utviklingshemmede, når de har ytelsen ung ufør og har behov for tjenester fra kommunen etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-2 punkt 6. Måten utvalget beskriver denne «andre» gruppen underbygger at det bør være NAV som har overordnet ansvar for arbeidsmarkedstiltakene:

*«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.»*

*FFO støtter derfor ikke utvalgets anbefaling om at kommunen får et generelt ansvar for å sørge for tilbud om tilrettelagt arbeid til alle som har ytelsen ung ufør og som har behov for tjenester fra kommunen. Dette ansvaret må ligge til NAV.*

**Utviklingshemmede må få tilbud om arbeidsevnevurdering før uføretrygd innvilges**

Det kommer fram i utredningen at svært få utviklingshemmede tilbys en grundig arbeidsevnevurdering før de får vedtak om uføretrygd. *FFO støtter at det skal gjennomføres grundige arbeidsevnevurderinger for alle utviklingshemmede.* NAV har ansvar for arbeidsevnevurderinger, og dette er også et argument for at det er NAV som bør ha ansvaret for å finne egnet arbeid for disse brukerne om man i arbeidsevnevurderingen finner at det er spesifikke kvalifikasjoner eller arbeid som kan passe. Om brukeren tilstås uføretrygd kan man legge arbeidsevnevurderingen til grunn for å finne egnet arbeid i kombinasjon med trygd, enten ordinært arbeid, VTA, VTO eller egnet dagaktivitet.

*FFO støtter at diagnosen utviklingshemning utelates fra listen på alvorlige tilstander det ikke stilles krav til arbeidsevnevurdering for å innføre uføretrygd.* Vi ber om at departementet følger opp utvalgets anbefaling om å fjerne denne diagnosen fra Folketrygdens definisjon av kurantsaker ved innvilgelse av uføretrygd.

**Det må opprettes flere VTA-plasser som statlig arbeidsmarkedstiltak**

Det er bra at utvalget peker på at det er behov for å øke antallet VTA-plasser. Det er en uheldig utvikling at til tross for en økning i tiltaksplasser de siste årene, har dette ikke kommet utviklingshemmede til gode. FFO mener flere grupper av funksjonshemmede kan kvalifisere for VTA, *men vi støtter ikke en utvikling hvor utviklingshemmede skyves ut av VTA fordi fokus på lønnsomhet og produktivitet gjør at andre diagnosegrupper prioriteres. Vi understreker at VTA ikke må fjernes som et statlig arbeidsmarkedstiltak.*

Utvalget skisserer ulike forsøk med alternative rammer for VTA. Arbeids- og sosialdepartementet er allerede i gang med et slikt forsøk, som de vil knytte til Rettighetsutvalgets innstilling. Det gjør det mindre aktuelt å ta stilling til de tre forsøkene beskrevet av utvalget. *FFO mener at dagens modell må videreføres, eller at det prøves ut en ordning som beskrevet i forsøk 3: Statlig VTA.*

**Varige oppfølgingstiltak med individuell støtte**

FFO er enig med utvalget i at det er flere utviklingshemmede som i dag er på tiltak i skjermende virksomheter som kan arbeide i ordinære virksomheter forutsatt tilstrekkelig støtte og tilrettelegging. Å inkludere flere utviklingshemmede i ordinært arbeidsliv er noe som bør være en NAV-oppgave, på linje med NAVs ansvar for andre grupper som trenger bistand til å få og stå i arbeid. Vi mener også at flere utviklingshemmede bør kunne kvalifisere for varig lønnstilskudd om det gir den beste arbeids- og levekårssituasjonen for den enkelte.

Det er et godt forslag at man innenfor dagens oppfølgingstiltak tilbyr varig oppfølgingstiltak for personer med utviklingshemning, og at tiltaket skal sikre varig og individuell støtte til oppfølger. *FFO ber departementet følge opp denne anbefalingen fra utvalget.*

# Løft 4 Helse- og omsorg

Gjennomgangen utvalget har gjort viser at barn og voksne med utviklingshemning ikke får de helse- og omsorgstjenestene de har krav på. De har mangelfull tilgang til helsetjenester, tjenestene er ikke individuelt tilpasset, og mange utviklingshemmede mottar i realiteten standardiserte tjenester eller pakker av tjenester. Personalmangel i kommunal habiliteringstjeneste og i spesialisthelsetjenestene gjør at utviklingshemmede ikke får nødvendig oppfølging og behandling. Utviklingshemmede har heller ikke samme tilgang til fastlegetjenester som befolkningen for øvrig. Barnets beste er ikke alltid et grunnleggende hensyn i utformingen av helse- og omsorgstilbudet til barn med utviklingshemning og deres familier, og de får ikke et forsvarlig tilbud i barne- og avlastningsboliger. Dette er svært alvorlig.

Gjennomgangen utvalget har gjort viser at grunnleggende lover og rettigheter brytes. FFO mener dette er så alvorlig at det kreves tiltak som gjør loven følges, og at rettigheter kan oppfylles. FFO vil trekke det så langt som å si at utviklingshemmede er en forsømt gruppe i helse- og omsorgstjenesten. Det kan ikke Norge være bekjent av. Utvalget foreslår en rekke tiltak som skal bedre situasjonen for utviklingshemmede på helse- og omsorgstjenestens område. Dette er tiltak vi støtter.

*FFO mener også at regjeringen må se spesielt på tilbudet til utviklingshemmede i forbindelse med tiltakene som er skissert i primærhelsemeldingen*. Vi mener for eksempel at teamene som skal etableres i kommunene må ha et særskilt ansvar for å sikre at utviklingshemmede får nødvendig medisinsk oppfølging, på lik linje med andre grupper som har særskilte behov. *Utviklingshemmede må få samme rett til fastlege som andre.* Det er spesielt viktig for denne gruppen å ha en lege som kjenner dem og kan gi nødvendige helsetjenester, eller kan henvise videre til spesialisthelsetjenesten når det er nødvendig. Vi tror ikke habiliteringstjenesten med den personalmangelen vi ser skal ha oppfølgingsansvar for mennesker med utviklingshemning alene.

**Kunnskapsløft for ansatte i kommunale omsorgsboliger**Mange utviklingshemmede bor i kommunale omsorgsboliger, og tjenestene i boligen utføres ofte av ufaglærte og midlertid ansatte. Lav kompetanse blant de ansatte kan medføre at blant annet at sykdom ikke oppdages fordi beboer ikke klarer å formidle at han/hun er syk eller opplever smerter. Det er behov for et kunnskapsløft blant ansatte i omsorgsboliger for utviklingshemmede, slik at de får kunnskap om hvordan vurdere om beboerne trenger helsehjelp. *FFO støtter utvalgets forslag rundt dette.*

# Løft 5 Eget hjem

Å ha et godt hjem der man kan trives og være trygg, er viktig for alle. Dette er en stor utfordring for utviklingshemmede. Utvalgsleder Osmund Kaldheim bruker mye plass på dette i et intervju[[5]](#footnote-5). Han trekker frem at mange tildeles en leilighet i et bofellesskap i kommunal regi, og at de i prinsippet kan flyttes på når kommunen mener det er hensiktsmessig. De er ikke akkurat herre i eget hus.

Kommunene ser tjenestebehovet til den enkelte i sammenheng med bosituasjonen, noe man ikke gjør for andre grupper. Han understreker at kommunene skal skille mellom bolig og tjenestebehov. Du har rett til å bo hvor du vil, men kan krav på enkelte tjenester uansett, framhever han. Det dreier seg om at grunnleggende menneskerettigheter også skal gjelde for utviklingshemmede. Et argument fra kommunene er at større bofellesskap i nærheten til andre kommunale tjenester gjør arbeidsdagen lettere for de ansatte og at tjenestene blir mer effektive, både med hensyn til kostnader og personalutnyttelse. Kaldheim setter dette i perspektiv når han understreker at **menneskerettighetene ikke er laget for å gi stordriftsfordeler.**

Utvalget oppsummerer situasjonen slik: De fleste eier ikke sin egen bolig, de har i liten grad valgmuligheter, og de bor i liten grad i ordinære bomiljøer. Organisering av hjemmetjenestene, ønsket om trygghet og et sosialt liv, kommunal planlegging og arealbruk, utydelig ansvar på boligområdet og manglende bistand i boligspørsmål, er alle faktorer som er årsaken til at boligsituasjonen til denne gruppen ikke er tilfredsstillende. En god bosituasjon er særlig viktig for mennesker som har behov for en stabil og forutsigbar hverdag.

**Individuell rett til et godt botilbud, og kommunal plikt til å tilby dette**

Det er et politisk mål at flest mulig skal eie egen bolig. I befolkningen generelt eier 78 prosent sin egen bolig mens bare 14 prosent av utviklingshemmede eier egen bolig eller leier i det private markedet. Utviklingshemmede har behov for bistand til å skaffe seg bolig og kommunen har plikt til å bistå til dette. Men plikten er svak, og må styrkes. Flere av Husbankens ordninger skal understøtte målet om at flest mulig skal eie egen bolig. Men det er i stor grad foreldrene som må være pådrivere får et godt boligtilbud til sine voksne barn, og må ofte jobbe hardt for å få kommunen til å samarbeide i å få på plass både boligen og tjenestetilbudet i denne.

Utvalget kommer med forslag som vil regulere dette, og forhindre at kommunene eller private med tilskudd fra Husbanken kan bygge store samlokaliserte bofellesskap som egentlig kan betegnes som institusjoner. *FFO støtter at det settes et tak på seks samlokaliserte enheter*, og at dette skrives inn i Husbankens retningslinjer for tildeling av lån til kommunene. Denne begrensningen må også gjelde for private utbyggere (entreprenører, borettslag etc).

*Samtidig er vi enige med utvalget i at når flere enn seks utviklingshemmede selv ønsker å bo sammen og tar initiativ til boligprosjekter må regelverket ikke stå i veien for dette.* Det må utvises skjønn fra Husbankens side i slike tilfeller. Når utviklingshemmede ønsker å bo for seg selv i egen bolig, må de få respekt for dette og kommunen må legge til rette for dette. I samlokalisering av boliger er det ikke akseptabelt å blande sammen diagnosegrupper, som for eksempel psykiatri, rus og utviklingshemmede.

*FFO støtter med bakgrunn i dette utvalgets anbefaling om å endre § 3-7 i helse- og omsorgstjenesteloven slik at kommunen får en lovpålagt plikt til å skaffe boliger til vanskeligstilte* (og ikke bare til å bistå til dette, som i dag). Vi støtter også at § 3-7 utvides med to ledd som ivaretar brukerens ønsker. *I tillegg mener vi at det må innføres en individuell rett til bolig, som sikrer individet når kommunen ikke oppfyller sin plikt til å skaffe bolig.*

FFO støtter videre at det innføres en rett til beslutningsstøtte med egne retningslinjer, som også inkluderer støtte til flytting i egen bolig, jfr. Løft 19.2.3 – punkt 2. Til sist ber vi regjeringen om å komme med tiltak for å løse situasjonen med store bofellesskap som allerede finnes.

**Fysisk tilrettelegging**

Mange utviklingshemmede har også fysiske funksjonsnedsettelser, og må ha en tilrettelagt bolig. Men en ny rapport fra SSB viser at kun 35 prosent av alle husholdninger ikke har hindringer i boligen for personer i rullestol. Kun 10 prosent av boligmassen i Norge er tilgjengelig for rullestolbrukere. *FFO støtter forslaget om utarbeidelse av nye statlige planretningslinjer som skal sikre gjennomføring av CRPD i kommunale arealplane*r, og synliggjøre og styrke interessene til personer med funksjonsnedsettelser, herunder utviklingshemmede, i all planlegging og byggesaksbehandling etter plan- og bygningsloven. Dette skal sikre et tilstrekkelig antall tilrettelagte boliger og sikrer aktiv deltakelse i lokalsamfunnet.

*Videre støtter FFO at Husbankens generelle veiledning til kommunene om politiske mål for boligpolitikken og kommunalt planarbeid styrkes.* Ikke alle kommuner gir sine innbyggere tilgang til Husbankens økonomiske støtteordninger, og det er avgjørende at dette sikres slik at bosted ikke blir avgjørende for tilgangen. Transportbehovet for utviklingshemmede må også ivaretas på en bedre måte for denne gruppen.

**Et forsvarlig tilbud i barne- og avlastningsboliger**

Utvalget avdekker at barn med utviklingshemning ikke får et forsvarlig tilbud i barne- og avlastningsboliger, og utvalgets gjennomgang kan tyde på at barns beste ikke legges til grunn for valg av avlastningsform for barn med utviklingshemning, for eksempel i valget mellom avlastning hjemme eller i barnebolig.

*FFO støtter Rettighetsutvalgets forslag om at det innføres systemer for kvalitetssikring av avlastnings- og barneboliger.* Vi ber departementet følge opp anbefalingene som innebærer 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 uforsvarlig drift.

FFO vil samtidig legge til at mye av avlastningen bør skje utenfor barne- og avlastningsboliger. Kommunene må fatte vedtak om avlastning med tiltak som samsvarer med pårørendes og omsorgsmottakeres behov, og det må gis større rom for individuell avlastning. Det er sjelden en god løsning å gi små barn kollektiv avlastning i institusjon.

Departementet har lagt fram forslag om Styrket pårørendestøtte jfr. Prop. 49 L (2016-2017) som er til behandling i Stortinget. FFO ser ikke at dette forslaget vil gi utviklingshemmede barn og deres pårørende bedre avlastningstjenester. Vi ber departementet i samarbeid med Helse- og omsorgsdepartementet, om å foreslå forbedringer i avlastningstilbudet til pårørende med utviklingshemmede barn. *Vi mener kommunen må pålegges å tilby avlastning ut fra hver enkelt brukers behov.*

# Løft 6 – Kompetanse og kunnskap

FFO kjenner til at manglende kompetanse og kunnskap hos personell som yter sentrale kommunale velferdstjenester innen utdannings-, helse- og omsorgssektoren, fører til et mangelfullt og dårlig tilbud for mange brukere, inkludert utviklingshemmede. Det er derfor svært positivt at utvalget foreslår kompetanseheving innen helse- og omsorgstjenestene og opplæringssektor i form av grunnkurs for personell som skal jobbe med utviklingshemmede, helst i forkant av utføring av arbeidsoppgaver, men også som etterutdanning for ansatte. Vi applauderer utvalgets forslag om at spesialpedagogiske tema må tas inn i grunnutdanningen for lærere. Dette har FFO etterlyst i flere år, og vi mener det er like viktig for lærerne å ha kjennskap til spesialpedagogikk i sitt daglige virksomhet som å kunne sine fag godt.

Samtidig er det viktig å sette i gang kunnskapsheving blant ledelsen (skoleledelsen spesielt) og i kommuneadministrasjonene. Vi erfarer at manglende kunnskap i kommunene om rettighetene til og behovene hos mennesker med nedsatt funksjonsevne fører til lovstridige nedskjæringer i kommunale budsjetter på de områder som berører våre grupper, bygger videre under fordommer og rettferdiggjør nedlatende holdninger.

Dette resulterer ofte i at familiene til funksjonshemmede og kronisk syke må bruke siste rester av kreftene på å lære opp, forklare og tydeliggjøre behov, som i utgangspunktet er lovfestet og skal dekkes. De blir samtidig ofte avspist med et mangelfullt kommunalt tilbud, begrunnet i et stramt kommunebudsjett. Dette hører dels til Løft 8 – Målrettet styring, men kan med fordel erstatte forslag om styrket forskningsinnsats i punkt 24.2.4, da vi synes at mer nasjonal forskning på barrierer som hindrer realisering av rettigheter ikke lenger vil være nødvendig dersom man bevisst jobber for å fjerne de allerede identifiserte barrierene.

*FFO støtter forslag om kunnskap- og kompetanseheving hos personalet som jobber med utviklingshemmede på alle samfunnsområder. Vi etterlyser samtidig kunnskapsheving blant ledelsen og i kommuneadministrasjon.*

# Løft 7 – Koordinerte tjenester

FFO savner en nærmere presisering av konkrete velferdstjenester som skal omfattes av utvalgets lovforslag til kommuneloven § 4a og som kommunene skal koordinere. Dette kan etter vår oppfatning føre til misforståelser. Vi erfarer at kommunene allerede i dag fraskriver seg koordineringsansvaret eller ikke legger innhold i koordineringen, slik at den ikke fungerer i praksis. Dette til tross for at kommunenes plikt til samhandling og samarbeid, for eksempel på helse- og omsorgsfeltet, er uttrykkelig hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven § 3-4. Lovens § 7-2 og 7-3 pålegger kommunene til å både tilby koordinator og sikre opplæring og veiledning av koordinatorene. *FFO mener helhetlig, tverrfaglig og tverretatlig oppfølging må sikres gjennom å styrke koordinatorrollen, og at utviklingshemmede må få oppfylt sin rett til koordinator.*

Samtidig fremstår det som om koordineringsoppgaver ofte utføres av personell, som allerede har mange primære oppgaver i sin opprinnelige stilling. Dette fører til at man ikke får dedikert tid til koordinering, når man skal gjøre det i tillegg til arbeid som man ut ifra sin stilling er nødt til å prioritere. FFO er enig i at kommunalt koordineringsansvar for alle velferdstjenester bør presiseres nærmere. Vi foreslår at dette forankres i lovverket og at kommunale koordinatorstillingene blir lønnet i takt med omfang av oppgaver.

**Løft 8 Målrettet styring**

Utvalgets gjennomgang viser manglende vektlegging av utviklingshemmedes perspektiver i politiske satsinger og i eksisterende ordninger og tiltak, og at det er få eller ingen planer for hvordan 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, at det rapporteres regelmessig til Stortinget om situasjonen for utviklingshemmede og iverksatte tiltak, og at departementet med samordningsansvar (BLD) må utarbeide en plan for å følge opp politikkområdet. Videre skal kommunene oppdatere sine planverk i tråd med CRPD, det skal opprettes et fagorgan med primæroppgave å følge opp politikken for utviklingshemmede, og det skal utvikles et indikatorsystem som viser status, utvikling og måloppnåelse knyttet til situasjonen for utviklingshemmede på relevante samfunnsområder.

*FFO støtter utvalgets vurderinger og forslag.* *Vi ser imidlertid at beskrivelsene i stor grad gjelder for funksjonshemmede generelt, og at det vil være positive synergieffekter i å koordinere oppfølgingen som her beskrives for fysisk og psykisk funksjonshemmede.* Det gjelder spesielt i tydeliggjøring av pådriveransvaret, rapportering til Stortinget og ikke minst i en helhetlig plan for oppfølging av CRPD.

Samtidig er det viktig at utviklingshemmede får det nødvendige løftet som den alvorlige situasjonen som er avdekket tilsier.

**Andre områder**

**Fritid**

Fritidsaktiviteter er en arena for læring, mestring og utvikling, og mange aktiviteter gir en betydelig helsegevinst. Dessverre har mange utviklingshemmede begrensede sosiale nettverk og få nære venner.

Artikkel 30 i CRPD slår fast at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre, og staten skal gjennomføre tiltak for å sikre lik tilgang til kulturelle aktiviteter, vanlige idrettsaktiviteter og idrettsaktiviteter spesielt beregnet for utviklingshemmede. Flere politiske dokumenter bygger opp under dette målet. Kulturdepartementet fordeler spillemidler til fylkeskommunene, som tildeler midler til anlegg. Her stilles det krav om universell utforming, noe som er en viktig forutsetning.

Likevel er situasjonen slik at utviklingshemmede har et mer begrenset kultur- og idrettstilbud enn resten av befolkningen. Fritidstilbudet varierer kommunene imellom, som har ulik grad av tilrettelegging av nødvendig transport, hjelpemidler og ledsager. Det finnes ingen oversikt over hvor mange utviklingshemmede som benytter TT-ordningen til fritidstilbud, og over et eventuelt udekket behov for dette. Det er mulig å søke NAV om anskaffelse av aktivitetshjelpemidler, og grensen på 26 år for dette ble nylig fjernet. Det er positivt. Utviklingshemmede kan ha rett til støttekontakt, men organisering av støttekontaktordningen er svært varierende. Det samme gjelder ledsagerbevis, som ikke er en lovpålagt ordning og som ikke tilbys i alle kommuner.

Kommunens ansvar for å tilby utviklingshemmede et tilrettelagt fritidstilbud er ikke godt nok alle steder. Det skorter på informasjon om god tilrettelegging, transportmuligheter, hjelpemidler, støttekontakt, og i ressurser og kapasitet hos foreldre. *FFO mener at kommunens ansvar for å tilby utviklingshemmede et tilrettelagt fritidstilbud må understrekes tydelig. Dessuten må støttekontaktordningen evalueres og forbedres, og en individuell vurdering av hva som må til for at den enkelte kan få en mer meningsfylt og aktiv fritid må sikres. Bedre opplæring av støttekontaktene kan bidra til dette.*

**Politisk deltakelse**

Som samfunnsborgere har personer med utviklingshemning samme formelle mulighet til å påvirke politiske beslutninger gjennom demokratiske deltakelseskanaler, men den reelle muligheten for deltakelse er mer begrenset. På dette området er Norge mer liberalt enn land vi kan sammenlikne oss med, hvor utviklingshemmede umyndiggjøres. Men mange med utviklingshemning har svakere forutsetninger for å være politisk engasjert grunnet lav utdannelse og begrensede språklige ferdigheter og sosialt nettverk. For å gi denne gruppen samme reelle mulighet som andre til politisk deltagelse kreves tilrettelegging. Utviklingshemmede må få økt kunnskap om politikk, samfunnsforhold og demokratisk deltakelse. FFO mener dette er et forsømt område.

CRPD slår fast at partene skal garantere mennesker med nedsatt funksjonsevne politiske rettigheter og muligheter på lik linje med andre. Politiske målsetninger bygger opp under dette og det understrekes at tilrettelegging, herunder tilgjengelig informasjon og universell utforming, er nødvendige sentrale virkemidler.

Det finnes lite dokumentasjon på utviklingshemmedes politiske deltakelse, men det er tydelige indikasjoner på at utviklingshemmede i liten grad deltar i politiske valg, i samfunnsdebatten og i fylkeskommunale og kommunale råd. Utviklingshemmede har rett til å stemme, men må ofte ha tilpasset informasjon, fysisk tilrettelegging og assistanse. Analyser etter valg konkluderer med at flere kommuner svikter på disse områdene. Det gjelder særlig behovet for assistanse. FFO tror innføring av elektroniske valg kan være en god løsning for denne gruppen. Det var et prøveprosjekt på dette for noen år siden som dessverre ikke ble tatt videre.

*FFO mener at det er viktig å legge til rette for mer aktiv politisk deltakelse blant utviklingshemmede* slik at denne gruppen får mulighet til å delta i demokratiet på lik linje med andre borgere, og være med å påvirke politiske beslutninger. *Vi anbefaler som en start at utviklingshemmedes politiske deltakelse kartlegges i valg, interesseorganisasjoner, kommunale- og fylkeskommunale råd og i samfunnsdebatten generelt.*

FFO vil avslutte med å appellere til regjeringen om å ta utvalgets alvorlige beskrivelser inn over seg, og at norsk politikk og forvaltning tar grep for å stoppe bruddene på menneskerettighetene til mennesker med utviklingshemming.

Med vennlig hilsen

**FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON**



John Berg-Jensen Lilly Ann Elvestad

Styreleder Generalsekretær

1. FFOs Rettighetssenter er et rettshjelptiltak for personer med funksjonshemning og kronisk sykdom, pårørende og andre. Senteret ble etablert i 2000. All hjelp er gratis. [↑](#footnote-ref-1)
2. Første CRPD-rapportering fra sivilt samfunn i Norge 2015 [↑](#footnote-ref-2)
3. General comment No. 4 (2016), Article 24: Right to inclusive education. <http://www.refworld.org/docid/57c977e34.html> [↑](#footnote-ref-3)
4. Se kapittel 3 og 4 i Satped – en faktaframstilling av Jørgen Sorkmo for en samlet oversikt (<http://www.statped.no/globalassets/om-statped/statpeds_historie/stateds-historie.pdf>) [↑](#footnote-ref-4)
5. Magasinet Plot 7. februar [↑](#footnote-ref-5)