

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

Vår fil: B13-BTL006
Vårt arkiv: 402
Saksbeh: BTL

Oslo, 6. mai 2013

Innspill til høringsnotat om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har gjennomgått høringsnotatet fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet om levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemning og gir i det følgende våre kommentarer til departementet.

Stortinget¹ ba i 2011 om en helhetlig utredning som vurderer resultatene av ansvarsreformen fra 1991 og levekårssituasjonen for brukere og pårørende. Stortingets bakgrunn for å be om utredningen var en bekymring for om personer med utviklingshemning får det de har krav på etter sosiallovgivningen. Høringsnotatet fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet bygger delvis på en faktautredning² som Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) i 2012 fikk i oppdrag fra BLD å koordinere og utarbeide om levekårene og livssituasjonen for utviklingshemmede. Utredningen skulle se på situasjonen i dag sammenlignet med målene i ansvarsreformen fra 1991.

På bakgrunn av en bekymring for at levekårene for utviklingshemmede i de senere år har blitt hengende etter sammenlignet med andre i samfunnet ble Bufdir bedt om å belyse tre hovedtemaer: *Reformens intensjoner, hva som er oppnådd og en beskrivelse av de igangsatte prosessene*. Rapporten er utarbeidet i nært samarbeid med andre berørte direktorater, bruker- og interesseorganisasjoner og forskningsmiljøer. FFO har deltatt i dette arbeidet.

Faktautredningen konkluderer med at det generelt sett har vært en positiv utvikling i levekårene for utviklingshemmede og at den største endringen kom med innføringen av ansvarsreformen. Levekårene blir naturlig nok beskrevet som bedret på områder der reformmålene har vært tydelig etterstrebet, mens det ikke har vært en så positiv

¹ Innst. 54 S(2011–2012)

² "Slik har jeg det i dag" - Rapport om levekår for personer med utviklingshemning. Bufdir. Rapport 1- 2013

utvikling på områder der målene ikke har vært fulgt opp i samme grad. De klareste gapene sammenlignet med reformens intensjoner ses på områdene *utdanning, arbeid og bolig*. FFO vil derfor konsentrere vår uttalelse om disse områdene.

Levekår og tiltak

Generell vurdering

Departementet har bedt oss om å vurdere hvorvidt vi mener at beskrivelsen gitt i høringsnotatet gir et dekkende uttrykk for levekårs situasjonen for personer med utviklingshemming. Levekårsområdene som beskrives i høringsnotatet er mange; barnehage, utdanning, arbeid, helse, bolig og fritid. Men siden *leveskår* først og fremst handler om inntekt og økonomiske forhold, synes vi det er underlig at dette ikke er tema i utredningen. Det er både et viktig selvstendig undersøkelsesområde, og viktig fordi økonomiske levekår ofte er nært knyttet til andre levekårsforhold som bosituasjon, helsetilstand og muligheten til å delta i ulike fritidsaktiviteter. Høringsnotatet mangler etter FFOs syn en gjennomgang av økonomiske forhold og inntekt som en vesentlig faktor inn i vurderingen av levekårs situasjonen

Ansvarsreformen var ment å skulle bedre og normalisere levekårene for mennesker med psykisk utviklingshemming. I reformen var de de mest vanlige levekårsfaktorene bolig, helse, arbeid, inntekt, utdanning og deltaking i fritids- og kulturaktiviteter³ tatt med. FFO mener derfor at det er naturlig at en stortingsmelding om levekår for psykisk utviklingshemmede 20 år etter reformen også må ta for seg de økonomiske betingelsene som rammer inn den totale levekårs situasjonen for gruppen.

Tiltak er andre del av tittelen for høringsnotatet. At ordet er tatt inn i tittelen signaliserer for oss at det er satt inn nye tiltak rundt levekår og rundt de områdene som beskrives i utredningen, eller at konsekvensene av igangsatte tiltak skal analyseres. Når vi går gjennom de tiltakene som beskrives, ser vi at de aller fleste er generelle og ikke direkte rettet mot målgruppen. Under helseoverskriften nevnes eksempelvis samhandlingsreformen som et tiltak. Dette er en reform som skal gi helsetjenester på rett forvaltningsnivå til hele befolkningen, og som har en særskilt oppmerksomhet på eldre. Som tiltak for utviklingshemmede blir det etter FFOs syn nokså perifert.

Faktautredningen fra Bufdir beskriver situasjonen og ser den opp mot ansvarsreformen. Den er mer problematiserende i tilnærmingen enn det som presenteres i høringsnotatet fra departementet, og FFO vil påpeke at slike drøftinger må gis plass i en stortingsmelding. Vi forventer at meldingen analyserer hva som må settes inn av mer spesifikke tiltak for å tette gapet mellom målene i ansvarsreformen og dagens virkelighet.

³ Ot.prp.49, 1987-1988,s.31

Situasjonsbeskrivelsen gitt i høringsnotatet gir etter FFOs syn et forskjøvnet bilde av situasjonen. Høringsnotatet tar for seg forhold for det enkelte individ som *likestilling, selvbestemmelse, rettsikkerhet og deltakelse* samt gir en beskrivelse av de ulike statlige og kommunale tjenestene og virkemidlene på områdene: *barnehage og utdanning, arbeid og dagaktivitet, helse og omsorg, bolig samt fritid og kultur*. Notatet gjennomgår og beskriver områdene men gir få vurderinger basert på analyser av aktuelle problemstillinger.

FFO mener at det er vanskelig for oss å kunne få en helhetlig forståelse av livssituasjonen til mennesker med utviklingshemming ut over det faktum at denne gruppen, på lik linje med alle andre grupper i samfunnet, er prisgitt de tjenester og ytelser de mottar av sin kommune og den skjønnsutøvelsen som til en hver tid utøves der. Vi savner en beskrivelse og vurdering av mennesker med utviklingshemmings grad av tilfredshet med sin situasjon basert på områder som *sosial kontakt, nettverk og trygghet*. Vi er kjent med at flere utviklingshemmede og deres pårørende trekker frem *ensomhet* som en klar faktor som påvirker utviklingshemmedes levekårssituasjon negativt. FFO mener at dette er et tema stortingsmeldingen må drøfte, og at departementet bør komme med tiltak som går direkte på områder som er avgjørende for å kunne komplettere et bilde av «levetårssituasjonen».

En stortingsmelding på området bør inneholde en situasjonsbeskrivelse av hvordan utviklingshemmede faktisk har det 20 år etter reformen. Den bør vurdere situasjonen for gruppen opp i mot målene i ansvarsreformen. Departementet kan på bakgrunn av en helhetlig situasjonsbeskrivelse og gjennomgang av spesifikke tiltak komme med forslag til nye tiltak som skal bidra til å tette gapet. Høringsnotatet gjør etter vår mening ikke dette.

Bufdir peker i sin utredning på at de klareste gapene mellom reformens intensjoner og dagens virkelighet sees på områdene *utdanning, arbeid og bolig*. Det er særlig på disse arenaene vennskap og sosiale relasjoner dannes og pleies. Disse områdene er vesentlige for inkludering og normalisering og FFO ser derfor svært alvorlig på dette.

Barnehager

Om barnehager sier Bufdir i faktautredningen at:

«Det foreligger lite forskning på barnehage og barn med nedsatt funksjonsevne, men den som foreligger tyder på at barnehagen langt på vei lykkes med å være inkluderende. (...). Av barn med funksjonsnedsettelse, viser tall fra 1999, at så mange som 9 av 10 barn går i vanlig barnehage.»

Det hadde vært interessant å se nyere tall på dette området, men i utgangspunktet ser det positivt ut. FFO er opptatt av hva som skjer i overgangen barnehage – skole.

Selv om de aller fleste er i ordinær barnehage ser vi at flere og flere skilles ut til spesialtilbud⁴ når de kommer på skolen. Det ville derfor vært interessant å vite mer om hva som skjer i overgangen og hvilke instanser som bistår familiene i prosessen og på hvilken måte. En stortingsmelding må gå nærmere inn i dette.

Skole

FFO ser at manglende statistikk gir et noe usikkert grunnlag for vurdering av det faktiske tilbudet til elever med utviklingshemming. Generell statistikk for skolen, samt ulike forskningsprosjekter, viser likevel at ulike spesialtilbud fortsatt i stor grad kan være i bruk for elever med utviklingshemming. Det er grunn til å anta at mange barn og unge med utviklingshemming har et segregert skoletilbud, særlig i de store byene, og tendensen kan være økende⁵.

Bufdir viser også til rapporten fra NTNU Samfunnsforskning AS fra 2010⁶ som sier om utviklingshemmede i vanlig skole, at

«Det er en sterk sammenheng mellom det å være mye i klasserommet og å være sammen med jevnaldrende på fritiden. Likedan er det en signifikant sammenheng om eleven har et segregert tilbud eller er inkludert på sin nærskole og det å være sammen med jevnaldrende. Elever i segregerte tilbud deltar mindre med jevnaldrende uten funksjonshemming både i organiserte og generelle fritidsaktiviteter. De har sosial deltakelse, men på segregerte arenaer».

Det kan derfor virke som om det er mye som gjenstår før utviklingshemmede er integrerte og normaliserte på utdanningsområdet. Sitatet viser etter FFOs syn hvor viktig det er å gi et godt skoletilbud dersom vi som samfunn virkelig ønsker et inkluderende samfunn. Et segregert skoletilbud gir segregert fritid og segregert fritid bidrar ikke til å skape gode og brede nok nettverk som stimulerer til deltakelse og involvering ellers i samfunnet.

En stortingsmelding må analysere dette nærmere og komme med spesifikke forslag til tiltak som kan bidra til at elever med utviklingshemming gis mulighet til å delta i ordinære sosiale aktiviteter i samfunnet. FFO mener at skolen og utdanningsområdet spiller en vesentlig rolle for å oppnå dette målet.

Arbeid

⁴ Wendelborg, Christian. Barrierer mot deltakelse. Familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse. Rapport 2010. NTNU.

⁵ Bufdir 2013. Slik har jeg det i dag. Rapport 1-2013.

⁶ Wendelborg, Christian. Barrierer mot deltakelse. Familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse. Rapport 2010. NTNU

Også når det gjelder arbeidsområdet er integrering og normalisering en utfordring. Målet i reformen var størst mulig grad av integrering av utviklingshemmede i ordinært arbeid og ordinære arbeidsmarkedstiltak. Realiteten er ifølge faktautredningen slik:

- 3-4 prosent har et tilbud om varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift med støtte fra NAV.
- 3 prosent har tilbud om jobb i ordinær bedrift under arbeidsmarkedstiltaket "arbeid med bistand".
- 20 prosent av gruppen har tilbud om varig tilrettelagt arbeid i skjermet virksomhet (VTA).
- 12 prosent er uten tiltak.
- 48 prosent har et dagaktivitetstilbud gjennom kommunen.

Situasjonen oppsummert er nedslående. Andelen som ikke har noe dagtilbud er økende, et mindretall fanges opp av tiltak som er tenkt å integrere yrkeshemmede i det ordinære arbeidsmarkedet, svært få er ansatt i ordinær bedrift uten tiltak, og lønnsutviklingen for gruppen ligger klart under lønnsveksten for befolkningen for øvrig. Realiteten er altså svært langt unna målene i ansvarsreformen, og det kan slås fast at utviklingshemmede er langt unna å være integrerte og normaliserte i arbeidslivet.

På dette området kan det se ut som myndighetene har feilet totalt i å nå målet i ansvarsreformen om at utviklingshemmede skal inn i ordinært arbeid. Det er synd for gruppen, men også svært dårlig samfunnsøkonomi. Inkludering av utviklingshemmede i arbeidslivet representerer en betydelig verdiskapning vi som samfunn ikke har råd til å se bort i fra.

Professor Viktor Normann sa det slående i sitt debattinnlegg: "*Fire av fem utviklingshemmede står fremdeles utenfor arbeidslivet. Det er ille for dem, og det er ille for oss andre*". Det å bidra har stor betydning for den enkeltes selvfølelse og livsinnhold. Det er viktig å føle seg som en bidragsyter til og del av samfunnet – uavhengig av om man er utviklingshemmet eller ikke. Vi vet at det å stå utenfor arbeidslivet fører til isolasjon og sosiale utfordringer. Det gjelder for alle, ikke bare for utviklingshemmede.

FFO forventer at regjeringen i den kommende stortingsmeldingen presenterer tiltak for å få flere utviklingshemmede inn i det ordinære arbeidslivet. Et slikt tiltak kan for eksempel være en handlingsplan med konkret tidsramme og mål for hvor mange som skal være i ordinært arbeid i perioden. Departementet bør også vurdere hvorvidt det å innføre arbeid som en *individuell rettighet* kan være aktuelt for gruppen mennesker med psykisk utviklingshemming.

⁷ Normann, Viktor. Debattinnlegg i Dagens Næringsliv 06.04.2013.

Bosituasjon

Målet i ansvarsreformen på boligområdet var at utviklingshemmede skulle flytte ut av institusjonene og inn i ordinære boliger. Flest mulig skulle eie eller leie egen bolig og selv få velge hvor og med hvem de ville bo. Den enkeltes ønske om valg av bostedskommune skulle som hovedregel følges. Tjenesteyterne skulle ikke knyttes til en spesiell bolig, og tjenestene skulle knyttes til den enkelte person ut fra forutsetninger og behov. Medvirkning, mestring og selvbestemmelse/innflytelse over egen hverdag ble vektlagt.

Faktautredningen slår fast at boforholdene er det livsområdet som har blitt mest forbedret med reformen. FFO vet likevel at det er store utfordringer på dette området. Mange av de henvendelsene vi får til FFOs Rettighetssenter handler om utfordringer rundt det å få en tilrettelagt bolig og individuelle tjenester knyttet til boligen.

Dette underbygges av Kittelsaa og Tøssebro, som i en rapport fra 2011⁸ sier at det er en generell mangel på egnede boliger og at bofellesskapene er for store og at utviklingshemmede i liten grad selv får velge hvem de vil bo med. Sammensetningen i bofellesskapene baseres på hva kommunen har å tilby, mer enn ut i fra en konkret vurdering av hvem som passer best sammen. Samlokalisering på tvers av ulike grupper, som eldre, personer med nedsatt funksjonsevne, og personer mer rus- og psykiske problemer trekkes frem som særskilt problematisk av Boligutvalget⁹. Utvalget mener at etablering av denne formen for omsorgsgettoer bør unngås, og at statlige tilskuddsmidler skal innrettes slik at de støtter opp under etablering av kvalitativt gode boligløsninger i kommunene.

I et ferskt notat til FFO ser advokat Else Leona McClimans på utviklingen innen ulike rettighetsområde for funksjonshemmede de siste ti årene¹⁰. Hun konkluderer med at rettighetene ikke i særlig grad er svekket i løpet av tiåret, men at problemet gjennomgående er at funksjonshemmede ikke får det de har rett på – de har rett, men får ikke rett. McClimans har tatt for seg boligområdet, og peker på at den største utfordringen for en sosial boligpolitikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne hittil har vært definert som den manglende koblingen i norsk velferdspolitik mellom bolig og tjenester. Altså retten til å velge selv hvor man vil motta tjenesten fremfor at kommunen velger for deg hvor du skal bo og motta tjenesten.

Den viktigste konsekvensen av at funksjonshemmede og kronisk syke ikke har rettskrav på bolig fra kommunen innebærer ifølge McClimans at mange blir boende i foreldrehjemmet langt opp i voksen alder. Alternativt bor de i boliger som ikke er tilpasset deres behov, eller har en langt dårligere standard enn gjennomsnittet. Noen

⁸ Kittelsaa, A.M. og Tøssebro, J. 2011. Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser. Trondheim. NTNU Samfunnsforskning.

⁹NOU 2011:15 Rom for alle

¹⁰ Else Leona McClimans: Funksjonshemmedes rettigheter de siste 10 år. Notat til FFO 18. mars 2013.

foreldre ordner med en bolig selv – gjerne i et mindre privat bofellesskap med andre i samme situasjon. Problemet er da ofte at de ikke får tjenester i denne boligen, og beboerne tvinges inn i bofellesskap med et kollektivt tjenestetilbud.

FFO mener at dette synliggjør hvilke utfordringer kommunene står i og vi støtter forskerne i at det er uverdigg og i strid med prinsippet om medbestemmelse og individuell tilrettelagt bosituasjon og det er ingen god situasjon at utviklingshemmede bor i samme bofellesskap som for eksempel psykisk syke og personer med rusproblemer. Vi er kritisk til hvordan kommunen ivaretar gruppen og ønsker at departementet i langt større grad vurderer den totale omsorgs- og bosituasjonen for utviklingshemmede i lys av hvilken rolle også pårørendes omsorg spiller inn.

Boligområdet har hatt mye politisk fokus den siste tiden. Stortingsmeldingen "Byggje- bu – leve"¹¹ behandles denne våren, og regjeringen foreslår her å utvide nedbetalingstiden for startlån til 50 år for enkelte grupper. Det er positivt, og vil gi flere med lav, men stabil, inntekt mulighet for å eie sin egen bolig.

Men for mange vil dette fortsatt være utenfor rekkevidde, og de vil være avhengig av å få et godt botilbud fra kommunen. Boligutvalget påpekte at lovverket er uklart og foreslo en økt plikt i lovverket rundt kommunens plikt til å skaffe bolig. Regjeringen tok i midlertidig ikke dette videre i stortingsmeldingen. FFO mener en slik økt plikt på kommunen, sammen med å gi en individuell rett til en god og egnet bolig og tjenester i boligen, er nødvendige virkemidler i boligpolitikken for funksjonshemmede – herunder utviklingshemmede.

FFO mener videre at for å bidra til økt integrering og normalisering av utviklingshemmede må den kommende stortingsmeldingen gi føringer for Husbankens praksis når det gjelder tilskudd til boligbygging og sørge for at Husbanken følger opp ansvarsreformens intensjoner.

Oppsummering

Høringsnotatet til departementet er ikke problematiserende nok, og gir et for positivt bilde av situasjonen for psykisk utviklingshemmede. FFO vurderer at de problematiseringer som gjøres i Bufdirs rapport "*Slik har jeg det i dag*" ikke i tilstrekkelig grad vurderes i det forelagte høringsnotatet. Bufdir beskriver dagens situasjon og gapet mellom dagens situasjon og målene i ansvarsreformen, og konkluderer med at det har vært en positiv utvikling i levekårene for utviklingshemmede, men at det er størst gap på områdene utdanning, arbeid og bolig.

¹¹ Meld. St. 17 (2012–2013). Byggje – bu – leve. Ein bustadpolitikk for den einskilde, samfunnet og framtidige generasjonar

En stortingsmelding må beskrive dette utfyllende. I stedet for å gi et glansbilde av situasjonen må man ta tak i virkeligheten. FFO forventer at en stortingsmelding gir et reelt bilde av situasjonen for utviklingshemmede 20 år etter reformen. Vi forventer også at regjeringen tar ansvar og kommer med tiltak som skal dempe gapet mellom målene i ansvarsreformen og virkeligheten slik den er blitt. Tiltakene må sikre helhet og sammenheng i livsområdene, men først og fremst ta grep om de mest problematiske og prekære områdene, som er *utdanning, arbeid og bolig*. Det er de viktigste områdene å ivareta for å oppnå økt integrering og normalisering samt for å sikre at psykisk utviklingshemmede levekårssituasjon preges av tilfredshet og at gruppen gis mulighet til stor grad av deltakelse og sosial kontakt og trygghet.

FFO ser at det meste av ansvaret er lagt til kommunen som tjenesteyter. FFO mener derfor at for å kunne lykkes med å sikre tilfredsstillende levekår for mennesker med utviklingshemming må tilsynsmyndighetene gis mulighet for å sanksjonere lovbrudd. FFO konstaterer at den gode vilje ikke strekker til. Et system av sanksjoner vil derimot løfte utviklingshemmedes rettigheter og interesser, og gi motivasjon til endring.

Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESGRUPPESAMMENSLUTNING

Liv Arum
Generalsekretær