

## **Høringsnotat – Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming.**

*Vedr. Gir beskrivelsen i høringsnotatet overordnet sett et dekkende uttrykk for levekårssituasjonen for personer med utviklingshemming, innen ulike samfunnsområder.*

LUPE er av den oppfatning at dette notatet gir inntil et vist punkt en beskrivelse av forholdene for enkelte av de utviklingshemmede sin livssituasjon, men dessverre så gjelder dette bare en liten gruppe. Notatet tar ikke for seg noen av de problemene som svært mange familier med utviklingshemmede barn må slite med daglig rundt om i kommunene. Man er svært skuffet over at det ikke er vist til konkrete eksempler på hvordan mange må kjempe daglig for å få de lovfestede rettighetene man har, og da tenker man spesielt innen skole, avlastning m.m. vi vil komme tilbake til konkrete eksempler lenger ute i vår uttale.

I forhold til mennesker med store og sammensatte utviklingshemninger er det heller ikke tatt med noe om deres livssituasjon og hvilke behov den gruppen har i form av tilbud, helsetilbud, bolig m.m.

### **Barnehage og Utdanning**

- ♦ I forhold til barnehagene er man rimelig fornøgd med forholdene, men fortsatt så opplever man at kommunene gjør alt som er mulig for å overføre mest mulig kostnader på foreldrene. I.h.h. til opplæringsloven §5.7 har man bl.a rett på betalingsfritak for spes.ped. tiltak i barnehagen. Selv om mange assistenter driver spes.ped. undervisning under støtte og veiledning fra lærer med spes.ped. så må foreldrene betale for denne tiden. Ofte så får man bare betalingsfritak for de timene som spes.ped. lærer driv, og det er ofte bare 2-3 timer pr. dag noe som er svært uheldig spesielt med tanke på de som ikke har behov for barnehage p.g.a arbeidssituasjonen, selv om at barnet har god nytte av opplæringstilbudet i barnehagen. Man bør derfor revurdere dette og se på om det er mulig å få endret dette slik at foreldre som ikke har god nok økonomi kan få samme mulighet til å gi barna samme mulighet til å få en god utvikling før skolestart.
- ♦ I barne- og ungdomsskolen ser man mange og store problem med ressursbruken hos skolene. Skolene gir svært ofte barna de timene som er anbefalt i rapporten fra PPT, men i svært mange tilfeller ser man at ressursene blir brukt annerledes enn de var tiltenkt til eleven. I enkelte saker man har arbeidet med har man sett at mange av timene blir brukt som ekstraressurs til klassene, slik at store klasser blir delt. Slike tiltak gir ikke barnet den undervisningen de trenger og av den grunn taper de mye.
- ♦ I mange klagesaker ser vi dessverre at fylkesmannen ikke har noen makt over kommunene. Når man klager inn et vedtak og får medhold hos fylkesmannen, den aktuelle skolen får pålegg om å gjøre endringer i forhold til anbefalinger til hva PPT har anbefalt. Til tross for dette pålegget så følger skolen ikke de pålegg de har fått og fortsetter den uheldige bruken av ressurser som skal komme de utviklingshemmede

elevene til god. Skolen får ingen dagbøter eller annen reaksjon selv om de bryter opplæringsloven daglig rundt om i landet.

- ◆ Riksrevisjonen har i sin rapport 3-10 påpekt mange og store mangler ved skolenes bruk av spes.ped ressurser. I forhold til utdanning har man store mangler som må endres så snart som mulig på grunn av alt denne gruppen taper daglig.
- ◆ Videregående skole er også et område som ikke er godt nok. Nyere undersøkelser viser at de utviklingshemmede, i mange situasjoner havner på det «13 linjevalget». Dette er et linjevalg som ikke eksisterer i noen studiekatalog og som på ingen måte gir annen kompetanse enn kompetanse til uføretrygd. Det dette linjevalget omhandler er ADL-trening, vi er ikke imot ADL-opplæring, men det fører som sagt til ingen yrkeskompetanse. Svært mange lettere utviklingshemmede kan med litt hjelp og tilrettelegging delta i ordinær undervisning, med tilrettelagt teoriundervisning. En slik opplæring kan gi en delkompetanse til et yrkesfag og kan være med på å gi eleven en mulighet til å få delkompetansebevis i.h.h. lov om lærlingeordningen.

### **Arbeid og Dagaktivitet**

- ◆ Man forventer at alle utviklingshemmede som er i stand til det får ei eller annen form for arbeid, enten i vekstbedrifter i form av VTA-plasser eller i vanlige bedrifter i form av VTA eller andre former for lønnstilskuddsordninger.
- ◆ Man har i de senere år oppdaget at stadig flere utviklingshemmede har blitt omplassert fra VTA-ordninger til kommunale aktivitetssenter, dette er en uheldig utvikling spesielt når man oppdager at de utviklingshemmede blir omplassert til fordel for andre diagnosegrupper.
- ◆ Det må opprettes flere VTA-plasser slik at dagens ungdom kan få mulighet til å få et meningsfullt arbeid som gjør at de føler seg likestilte med annen ungdom.
- ◆ Store mangler i videregående opplæring fører også til at mange utviklingshemmede ikke får mulighet til å få seg lærlingplass, noe som fører til at de blir de store taperne i kampen om arbeidsplassene.
- ◆ LUPE krev at det må lovfestes en rett til arbeid-/aktiviseringstilbud for de utviklingshemmede, og grunnen til det er at man i dag stadig oftere opplever at mange utviklingshemmede mister sine plasser på aktivitetssentrene p.g.a økonomiske nedskjæringer i kommunene. Etersom dette ikke er en lovfestet rett, bruker kommunene dette som en salderingspost for å spare i de kommunale budsjettene.

### **Helse og Omsorg**

- ◆ Man ser med bekymring på den kompetansen mange fastleger har innenfor området utviklingshemmede. Intensjonene med samhandlingsreformen er at mye av behandling og forebygging skal foregå i kommunal regi og av den grunn er det viktig å øke kompetansen til fastlegene i forhold til de problemene utviklingshemmede kan møte, og da spesielt med tanke på de med store og sammensatte funksjonshemninger.
- ◆ HOD opprettet nylig en arbeidsgruppe for barn, unge og voksne med palliativ behandling, det er viktig at dette arbeidet prioriteres og at de som mottar palliativ behandling får den hjelp som er nødvendig for å få en best mulig livskvalitet, uten at man må ta hensyn til budsjett. Det er nødvendig at dette behandlingsbehovet blir utredet videre.
- ◆ Det må opprettes en egen stilling innen barnepsykiatri innen barnehabiliteringsteamene, som vil ha kompetanse med tanke på oppfølging av både barna med palliativ behandling og andre grupper med sammensatte behov.

- ◆ Det er også viktig å videreføre og utvikle intensive behandlingstilbud for barn, ungdom og pårørende ved alle regionale helseforetak.
- ◆ Hjelpemidler og bruk av blåreseptordningen for barn, unge og voksne mennesker med store bistandsbehov, og behov for dyre medisiner må synliggjøres, og utgiftene må bli dekket av det offentlige hjelpeapparatet.
- ◆ For alle som er innvilget avlastningsplasser over 50 % er kravet fra NAV at det er kommunen/bydelen som skal betale for disse. Det vil resultere i at brukere/pårørende får reduserte avlastningstilbud. Ordningen med full dekning av utgiftene må fortsettes.
- ◆ Det er behov for en «mellomstasjon» for ferdig behandlede barn fra helseforetaket/sykehus og det bør vurderes å opprette slike i enten interkommunale ordninger eller på fylket. I enkelte fylker kan flere fylker eventuelt gå sammen om felles tilbud.
- ◆ Det er et omfattende behov for kompetanse innen ernæringsområdet i både kommuner og bydeler. Det bør vurderes å ansette flere ernæringskonsulenter og iverksette informasjonskampanjer innen området sunt kosthold. Dette kan også organiseres enten ved interkommunale ordninger eller i samarbeid med de lokale helseforetakene.
- ◆ Man bør revurdere om man skal innføre etstatlig maksimaltak på egenbetaling innen summer mellom 2 – 3G. Flere kommuner har svært høy sats for de som har inntekt som ligger mellom 2 – 3G. I enkelte kommuner opplever man at de utviklingshemmede må betale opp til kr. 2.000,- for hjelp i hjemmet, noe vi mener er fullstendig urimelig ettersom de som har inntekt mellom 1 - 2G betaler maksimalt kr. 175,- i måneden.

## **Bolig – Eget hjem**

- ◆ Det er et stort behov for tilrettelagte boliger for utviklingshemmede rundt om i landet, og man tror ikke behovet vil reduseres i årene som kommer. Eksempelvis er det i Oslo behov for ca. 450 boliger. (i.h.h. til Oslo kommunes kartlegging i 2013)
- ◆ LUPE er av den oppfatning av mange av de utviklingshemmede kan kjøpe eller bygge seg bolig selv. Husbanken har mange gode låne og støtteordninger som kan føre til at mange flere kan eie av sin egen bolig, og de vil fint kunne klare å betjene sine lån hos Husbanken. I svært mange situasjoner ser vi at kommunenes husleie er så høy at de fleste ville kunne forsvare et boliglån uten problem ved å betale samme sum til Husbanken.
- ◆ Husbanken sine hjelpeordninger innen bostøtte må revurderes og sjablongbeløpene innen bl.a. strøm. Sjablongbeløpene er alt for lave i forhold til de reelle summene som man betaler i dag.
- ◆ Kommunenes «misbruk» av bostøtteordningen må undersøkes slik at man slipper at kommunene bruker bostøtteordningen som en «unnskyldning» for å heve husleien for de kommunale boligene til de utviklingshemmede. LUPE er rystet over de mange kommunene som «misbruker» ordningen for å tilbakebetale lån de har fått fra Husbanken til svært gunstige vilkår.
- ◆ Et av LUPE sine viktigste saker i forhold til bolig er at man må ha et innhold i boligen, m.a.o. så må man styrke bemanningen i boligene. Spesielt så må det gjøres noe for å styrke kompetansen hos de ansatte, det er alt for mange ufaglærte som i dag arbeider hos utviklingshemmede, noe vi mistenker kan føre til bl.a. økt bruk av makt og tvang. En god ordning som man bør vurdere å gjeninnføre var at kort tid etter reformen fikk mange av de ufaglærte i institusjonene tilbud om opplæring som førte til at man ble hjelpepleier i vernepleie. Dessverre så er mange av de som fikk dette tilbudet blitt pensjonister nå og av den grunn er det på tide til å gjøre et krafttak for å

øke kompetansen hos de ufaglærte slik at de kan få tilbud om fast stilling og mulighet til å øke sine stillingsprosent, som i mange tilfeller er svært lav.

### **Fritid, ferie og kultur.**

- ♦ LUPE sine erfaringer i forhold til fritid, kultur og ferie er ikke gode. De fleste utviklingshemmede får ikke tilbud om å delta på lik linje med andre innen kultur og fritid. Som oftest deltar de utviklingshemmede i egne opplegg som er arrangert av ulike organisasjoner for utviklingshemmede. LUPE støtter forskjellige kulturelle tiltak for utviklingshemmede, men det er dessverre mange som ikke har noen form for tilbud.
- ♦ I forhold til fritid, så er det svært mange som deltar på egne fotballag for utviklingshemmede, andre idrettsaktiviteter er friidrett o.l. men dessverre så tapte mange utviklingshemmede sine tilbud etter at handikapidrettslagene ble slått sammen med idrettsforbundet. Utviklingshemmede er den tapende part i forhold til idrett og annen fritidsaktiviteter. For å kunne delta på vanlige lag blir det stilt krav om dispensasjon i barneidrett p.g.a at man må spille med en ekstra person på laget ettersom den utviklingshemmede ikke er god nok for å spille på laget. Integrering i idrettslag o.l. er ikke god nok og det må gjøres noe for at dette skal bli bedre.
- ♦ Ferie er et stort problem for de utviklingshemmede p.g.a de må ha med seg ledsagere. I mange tilfeller blir det svært kostbart for den utviklingshemmede når man må betale både for reise og lønn når man er på ferie. LUPE kjenner til tilfeller der enkelte kommuner har krevd tilbakebetalt både lønn, pensjonsutgifter, arbeidsgiveravgift og feriepenger for ferieturer. Dette har resultert i at turen kostet inn til kr. 12.000,- ekstra for hver enkelt person som var på denne turen, dette gjaldt en tur på 4 døgn. Heldigvis gikk kommunen tilbake på dette kravet etter møter med LUPE og de pårørende, men det var bare på grunn av at de pårørende ikke var varslet om disse utgiftene. I forhold til ferie må det gjøres noe øyeblikkelig da mange av de utviklingshemmede ikke har økonomi til å betale både for sin egen tur og for å måtte ha med hjelpere.

### **Hvordan reformens intensjon om «normalisering» av levekår for personer med utviklingshemming bør praktiseres i dagens samfunn og tjenesteapparat.**

- ♦ Dagens praktiske tilrettelegging for normalisering og integrering bør fortsette slik den nå praktiseres, men det er behov for en styrking av tiltakene. utfordringene er å se de ulike behov hos de enkelte brukergrupper, og tilrettelegge tilbud til den enkelte ut fra denne behov.
- ♦ Brukergruppene er meget ulike, og varierer fra rimelig godt fungerende til de som krever omfattende bistand, opp til 24/7, og de som har store medisinske behov. Det kan derfor være nødvendig med både ulike desentraliserte botilbud, og sentraliserte tilbud for enkelte spesielle grupper i noen fylker.
- ♦ Ordningen med anbud av enkeltmennesker er uetisk og bør ikke forekomme. EØS-reglene åpner for unntak fra lov om offentlige anskaffelser slik at å velge andre ordninger er mulige. Et eksempel er at bolig og tjeneste blir adskilt (blir utstedet i Oslo kommune)
- ♦ Brukermedvirkning er særdeles viktig ordningen er hjemlet i flere lover. For å få til en reell brukermedvirkning med hjelpeapparatet må man forstå viktigheten av det og legge til rette for det. Opprettelse av ansvarsgrupper, arbeid med individuell plan og

alternative bo- og avlastningstilbud og samarbeid om dette kan gi bedre gjensidig forståelse for ordningene.

## **Andre kommentarer**

- ◆ Det står skrevet: «det ble foreslått et eget ombud for utviklingshemmede» på side 15. LUPE krev at det blir endret til følgende: «det ble fra LUPE foreslått et eget ombud for utviklingshemmede. Dessverre var NFU imot dette og det ble nedstemt i stortinget.
- ◆ Det står følgende på side 17. « Herunder delmål 2 under IA-avtalen om å få flere personer med nedsatt funksjonsevne i arbeid. Oppfølgingen av IA-arbeidet er forankret i Arbeidslivs- og pensjonspolitisk råd» Vi krev at det blir påført at IA-Avtala har medført til at stadig flere funksjonshemmede har blitt arbeidsledige.
- ◆ På side 20 står følgende:» I tillegg driver Husbanken en utstrakt veiledningsvirksomhet overfor kommunene innenfor hele det boligsosiale feltet. Husbanken gir også råd og veiledning til kommuner knyttet til konkrete boligprosjekter.» svært mange pårørende har fått svært dårlig informasjon om Husbankens låne- og tilskuddordninger. Dette medfører at alt for mange pårørende ikke tørr å ta ansvar for å bygge bolig for sine egne barn.
- ◆ På side 41 står følgende: «En evaluering av barnehusmodellen fra 2012 viste at det gjennomføres svært få avhør av personer med utviklingshemming, både i og utenfor barnehusene. Det var derfor ikke grunnlag for å vurdere hvordan barnehusene fungerer for personer med utviklingshemming.» LUPE er svært bekymret for den utvikling man ser i forhold til å forebygge overgrep. At man reduserer bruken av barnehusene er ikke annen grunn enn å mistenke grunn til at budsjettene styrer dette og at mange overgrep kunne blitt avslørt viss man var flinkere til å bruke barnehusene.
- ◆ I forhold til brukermedvirkning punkt 9.2.6 reagerer vi på at følgende setning står: «. NFU er godt representert i de kommunale og fylkeskommunale rådene.» NFU representerer SAFO i de forskjellige kommunale og fylkeskommunale råd. LUPE er også godt representert i de forskjellige kommunale og fylkeskommunale råd rundt om i landet og vi krev at den setningen enten blir fjernet eller at man endrer setningen til følgende: « Både SAFO og FFO er representert via sine respektive organisasjoner i både kommunale og fylkeskommunale råd.»
- ◆ I punkt 10.4 står følgende: «Ifølge KOSTRA-tall for 2011 har 76 % av kommunene etablert koordinerende enhet». LUPE er i stek tvil om at tallet stemmer ettersom vår opplevelse av KE er den at de ikke er aktive rundt om i kommunene
- ◆ I 11.4.2 Kompetanse står følgende: «I en kartlegging av kompetanse i PP-tjenesten, som Nordlandsforskning har gjennomført på oppdrag fra Utdanningsdirektoratet, framgår det at lederne i PP-tjenesten vurderer sine ansattes kunnskap om utviklingshemming/multifunksjonshemming til å være rimelig god.» LUPE er svært skeptiske til dette ettersom samme undersøkelse viser at 50 % av de ansatte ikke er fornøgte med sin kompetanse innenfor faget utviklingshemmede.

På vegne av LUPE

Harald M Kvame Hansen  
Forbundsleder LUPE

