

Det kongelige Barn-, Likestillings- og  
Inkluderingsdepartementet  
Postboks 8036 Dep

0030 Oslo

Kvinne- og barneklubben  
Barneavdeling for nevrofag  
Seksjon for nevrohabilitering - barn

Vår ref.:	Deres ref.:	Saksbeh.:	Dato:
2013/4724-3	12/2231	UXPEAD	3.5.2013

Oppgis ved all henvendelse

## Svar på høring – levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming

Seksjonen for nevrohabilitering og samarbeidspartnere takker for muligheten til å kunne bidra med kommentarer til dette viktige dokumentet.

Det ble bedt om uttalelse rundt to spørsmål:

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

### Ad spørsmål 1):

Beskrivelsen av levekårsituasjonen for godt fungerende mennesker med utviklingshemming er i hovedsak dekkende. For mennesker med store og sammensatte funksjonshemminger er det fortsatt utfordringer med manglende kompetanse, og manglende tilbud/tjenester. Beskrivelsen av dagens situasjon har dog en tendens til å presentere på flere områder ikke dagens realitet men heller ønsket situasjon/hvordan den skal være i henhold til lover og regelverk og. Det antas at mangel på relevante data er en av årsakene til dette.

Etterfølgende kommentarer presenterer erfaringer og meninger til ansatte på seksjon for nevrohabilitering-barn og samarbeidspartnere. Vår kunnskap og erfaring er i all hovedsak basert på Oslo populasjonen.

I det følgende gis det kommentarer til enkelte temaer og kapitler.

#### *1.3 Individet som utgangspunkt for regjeringens politikk*

I avsnitt 1.3 fremgår at det skal foretas "en individuell og konkret tilnærming til den enkeltes situasjon og behov" For mange familier erfarer både foreldre og habiliteringstjenesten at det er store utfordringer knyttet til det å få et godt nok tilbud/få tjenester som er tilpasset den utviklingshemmede og familien etter en individuell vurdering. Flere brukerundersøkelser viser det samme.

Den utviklingshemmede og familien opplever ikke å bli trodd, de følger seg mistenkeliggjort, har ikke reell brukermedvirkning, de blir ikke sett, hørt og tatt på alvor. Manglende kompetanse på diagnoser og behov hos tjenesteytere og beslutningstakere avdekkes. Mange foreldre/pårørende opparbeider seg etter hvert god kompetanse på diagnose og hva dette innebærer av behov for tilrettelegging og oppfølging. Deres kompetanse blir ikke alltid lagt vekt på/tatt hensyn til. Spesialisthelsetjenesten og foresatte kan også oppleve at uttalelser fra



spesialister ikke blir tatt hensyn til. Spesialisthelsetjenesten kan få tilbakemeldinger om at "dere overdriver" når familiens behov beskrives.

Det er fare for at valg av diagnoser for barn i gråsonen mellom ulike diagnoser kan påvirkes i større grad av økonomisk lønnsomhetstenkning enn av faglige vurderinger basert på en konkret tilnærming til den enkelte elvens behov.

Det vurderes som viktig at utredning og valg av tiltak nettopp tar utgangspunkt i behovene til den enkelte, ikke i systemets behov for økonomiske ytelser.

Det er enighet i anmerkningene i høringsnotatet som påpeker mangelfull dokumentasjon av effekten vedr. ulike typer spesialpedagogiske tiltak for psykisk utviklingshemmede.

#### *5.4.3 Helse og omsorg*

Det er uforståelig hvorfor frie inntekter til kommunene blir fordelt etter antall personer med utviklingshemming over 16 år i kommunen. Hvorfor blir ikke barn med utviklingshemming inkludert i dette regnestykket?

#### *7.3.1 Medvirkning og samtykke*

Her heter det at "helse- og omsorgstjenesten skal sette pasienter og brukeres behov og ønsker i fokus. Pårørendes rolle som ressurs skal styrkes. Det er en økende erkjennelse av at pasientenes og brukernes kunnskap om helse- og omsorgstjenesten på tvers av fag og spesialiteter er sentral for å skape en helhetlig tjeneste. ....Pasient og brukerinnflytelse er viktig...."

Både habiliteringstjenestens erfaring, foresattes erfaring samt brukerundersøkelser viser at det er et stykke frem før dette er en realitet. Mange foreldre formidler at det er store utfordringer knyttet til reell medvirkning og at de ses på som en ressurs. De opplever at det mer krevende å kjempe mot systemene enn å ta ansvar for sitt funksjonshemmede barn.

Mange med minoritetsbakgrunn ser ut til å streve enda mer enn etnisk norske. Svake norskkunnskaper, lite eller ingen utdanning, manglende kunnskap om og erfaring med norsk helsevesen og velferdsordninger, vansker med å forstå diagnoser, årsak og virkning med mer, innebærer store utfordringer både for den utviklingshemmede, foresatte og ansatte i helsevesen og omsorgstjenesten.

#### *7.5 Aktuelle tiltak for økt selvbestemmelse*

Det vises til at "et viktig element for å sikre de utviklingshemmedes selvbestemmelse er god etisk kompetanse hos tjenesteyterne" og at "Et godt virkemiddel for å sikre den enkeltes rett til selvbestemmelse er å påvirke holdninger." Tjenesteytere omfatter mennesker på mange ulike arenaer, bolig, søknadskontor mfl. Her er det behov for målbevisst arbeid flere arenaer i forhold til å utvikle god etisk kompetanse og gode holdninger. Erfaring viser at utviklingshemmede og deres pårørende (og andre rundt familien) kan bli møtt med dårlige holdninger og mangel på god etisk kompetanse fra tjenesteytere og andre. Mange utviklingshemmede og pårørende mangler kunnskap om egne rettigheter. De får ikke alltid den bistand de har krav på etter forvaltningsloven. Dette kan gå på bekostning av rettssikkerheten.

#### *8 Likhet for loven – rettssikkerhet*

Bestemmelser i Forvaltningsloven etterleves ikke godt nok. Veiledningsplikt og opplysningsplikt kan være en mangelvare. Foreldre kan for eksempel få beskjed om at de ikke kan søke om en tjeneste de (og andre rundt dem) mener de har behov for/har rett på. Flere venter lenge på ansvarsgruppe og individuell plan. Pga manglende kompetanse i tjeneseapparatet om diagnose og konsekvenser, kan det også være utfordringer knyttet til å gi god veiledning samt å hjelpe foresatte med å fylle ut søknader. Det å stille de riktige spørsmålene er avgjørende for å kartlegge aktuell situasjon og til sist foreta en individuell og konkret behandling av søknadene (med riktig resultat). Mange foresatte har også utfordringer knyttet til det å beskrive situasjonen og vite hva det er viktig å legge vekt på i en søknad/klage. Søknader og klager skrevet "på riktig måte med de rette ordene" øker sjansen for å få det man søker om/har behov for/rett til. Ansatte i spesialisthelsetjenesten påtar seg ofte oppgaven med å skrive søknader og klager (en oppgave som førstelinjen bør ta ansvar for) for å sikre/øke sjansene for at familien og den utviklingshemmede får den hjelpen de har rett til og behov for. Det oppleves ofte at hjelp blir avslått med dårlig begrunnede vedtak. Vi sitter ofte med et inntrykk av at økonomi ligger til grunn for fattet vedtak, ikke en individuell og konkret vurdering av barnets/familiens behov.

### 8.3.2 Muligheter for bistand og rettshjelp

Det vises i høringsnotatet til at den enkelte ikke har en lovbestemt rett til bolig eller bistand til å skaffe egnet bolig. Kommunen har plikt til å medvirke til å skaffe boliger til vanskeligstilte. Videre bistår Husbanken med midler til å finansiere boliger.

For denne målgruppen er det både snakk om å skaffe en bolig og sørge for at den enkelte får den hjelpen vedkommende trenger for å bo. Det er mangel på tilrettelagte boliger for funksjonshemmede/utviklingshemmede. I hvilken utstrekning er utviklingshemmede og deres familier i gruppen "vanskeligstilte" som kommuner plikter å hjelpe? For mange utviklingshemmede og deres foresatte byr det på store utfordringer selv å skaffe en egnet bolig. Det kan se ut til at kommunen/bydelen ikke prioriterer å fremskaffe tilrettelagte boliger til utviklingshemmede særlig høyt. Mye ansvar overlates til foresatte. Foreldre må kjempe både for at deres utviklingshemmede barn skal få en bolig og at boligen er godt nok tilrettelagt i forhold til behovet.

### 10.3.2 Koordinator og koordinerende enhet i helse- og omsorgstjenesten

Det undervurderes tidsbruk for å koordinere tiltak systematisk og ressursene er ikke tilpasset denne oppgaven hverken på kommunalt eller spesialistnivå. Forskjellig struktur i helse og omsorgstjenester fra bydel til bydel i Oslo fører til ennå større utfordringer.

### 11 Barnehage og utdanning

Erfaring fra ansatte på seksjonen for Osloregionen er at det er flere som ønsker og etter faglige vurderinger har behov for plass i spesialbarnehage/skole/klasse enn det er tilbud til. Gode erfaringer er gjort med et skoletilbud som kombinerer tilhørighet i en vanlig klasse med en spesialklasse. Dette kan gi fleksible ordninger tilpasset elevens behov til enhver tid.

Det er kjent at praksis i Osloskolene i 2012 er basert på diagnoser som styrer økonomiske ytelser i skoleverket. I vanlig skole fikk bare elever med spesielle behov med følgende diagnoser ekstra midler: psykisk utviklingshemming, multifunksjonshemning, autisme.

I spesialskolene ble beløpene i 2012 gradert etter 10 ulike diagnoser/kategorier som er utarbeidet av utdanningsdirektoratet.

Vi mener at dette er problematisk på flere måter. Elever med psykisk utviklingshemming har ofte sammensatte vansker med en diagnose og større gjennomgripende tilleggsproblemer, for eksempel PU med kommunikasjonsvansker, atferdsvansker m.m.. Skolens finansiering er avhengig av elevenes dokumenterte diagnoser, skolen må innhente ny dokumentasjon vedr. tilleggsdiagnoser basert på utredning for å få økte midler. Konsekvenser av finansiering basert på diagnoser, som ofte ikke samsvarer med elevens totale behov, går utover det faglige tilbudet skolen kan gi.

Psykisk utviklingshemming kan medføre behov for skjerming for støy / avledende stimuli som kan være umulig å gjennomføre i en vanlig klasse. Underrapportering av mobbing i vanlige skoler må forutsettes. Barn har ikke lest FN konvensjonen og barn med PU kan ofte ikke gi et godt nok bildet av egen situasjon. Høy voksennærvarer i vanlig skole er forutsetning for at barn med PU kan fungere optimalt.

#### 11.2.1 Barnehage

Vi får hyppig tilbakemelding fra foreldre om at omfang av spesialpedagogisk hjelp i barnehage bestemmes i stor grad av ressursituasjon og ikke av behovet til det enkelte barnet.

#### 11.2.2 Grunnskoleopplæring

I skolen ser det for en del elever ut til å være utfordringer i forhold til å få nok hjelp. Dette kan for noen ha sammenheng med at barnet må ha en diagnose for å utløse tilstrekkelige ressurser, en diagnose det ikke alltid er grunnlag for å sette.

#### 11.2.5 Det ordinære utdanningssystem – særlige ordninger

I kapittel 11.2.5 og 11.3 "Det ordinære utdanningssystem – særlige ordninger"

s.55 "Barn, unge og voksne som helt eller delvis mangler et funksjonelt talespråk, har behov for ASK for selv å forstå, uttrykke seg og bli forstått. Dette betinger høyt spesialiserte og kvalifiserte barnehagelærere og lærere."

s.56 Forslag om tiltak: "Styrke tilbudet for de foreldre som har behov for opplæring i behov for ASK, for å kunne følge opp og samarbeide med barnehage og skole om opplæringstilbudet for barnet/eleven. Dette skal gjøres gjennom tilbud innen Statped.

### Kommentarer:

Det er viktig med en tydeliggjøring av vedtak om endringer i opplæringsloven (§2 og §39) som gir brukere med behov for ASK siden 2012 rettigheter i fht til spesialundervisning med opplæring i og bruk av egne kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmidler.

Det har i mange år vært jobbet med prosjekter innen ASK-feltet og med forsøk på å samordne ASK-kompetanse som er spredt innen ulike områder som Statped, Spesialisthelsetjeneste, NAV, PP-tjeneste, skoler/barnehager. Mange ASK-brukere har behov for bistand fra flere etater. Pt i dag er det fortsatt mangel på klare ansvarsforhold, tydelige prosedyrer for saksgang, samordning og samarbeid mellom instansene. Spisskompetanse innen ASK-feltet er ofte ivarettatt

Det er også store variasjoner i hva som tilbys innen ASK. Inntrykket er at dette ofte styres av hvilken kompetanse en bydel/kommune har og ikke av brukernes behov. ASK er en rettighet for de som har behov for dette.

### *11.3 Aktuelle tiltak i utdanningssektoren*

I kapittel 11.3 om aktuelle tiltak i utdanningssektoren, s. 58 er det foreslått

*"Iverksette en toårig prøveordning i en region eller noen fylker som gir PP-tjenesten henvisningsrett til barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker(BUP) og habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU).*

### Kommentar:

Vi støtter dette forslaget. Vår erfaring viser at mange henvisninger via lege til oss som habiliteringstjeneste i Osloregionen mangler viktig ped.psyk. informasjon, bl.a. fra PPT. Uklare problemstillinger og arbeid med innhenting av relevant informasjon skaper vansker for målrettet og effektiv utredning og annet habiliteringsarbeid i samarbeid med andre instanser.

### *11.4.1 Grenseoppgang mellom opplæring og behandling*

Tiltak som ikke kan regnes som opplæring, faller ikke inn under opplæringslovens virkeområde. Erfaringen er at det er slik at barn som har en fysisk funksjonsnedsettelse har behov for varierende grad av praktisk hjelp i sin barnehage- eller skolehverdag for å kunne nyttiggjøre seg et opplæringstilbud, i tillegg til å delta sosialt. Dette hindrer "normalisering" av disse barnas hverdag.

### *12 Arbeid og dagaktivitet*

Retten til arbeidstilbud eller dagtilbud bør lovfestes. Voksne brukere trenger et normalisert liv med arbeid eller aktivitetstilbud på dagtid.

### *12.3 Situasjonen for personer med utviklingshemming*

Noen utviklingshemmede vil kunne arbeide på en "vanlig" arbeidsplass med noe tilrettelegging. En slik mulighet ser ut til å være en mangelvare i dagens samfunn hvor mye handler om effektivitet og inntjening. Det å arbeide på en "vanlig" arbeidsplass kan i stor utstrekning bidra til "normalisering".

### *13.2 Situasjonen for personer med utviklingshemming*

Mange pasienter og pårørende melder om store utfordringer her og viser til at det er de pårørende som må koordinere tjenestetilbudet og sikre et helhetlig tilbud.

### *13.2.1 Kommunale helse- og omsorgstjenester*

Noen foreldre formidler at de ikke blir tatt på alvor når de melder sin bekymring for barnets utvikling til f.eks helsestasjonen. De avspises med uttalelser som at "noen barn er tregere enn andre" I ettertid viser det seg at foreldrenes bekymring var berettiget. Dette kan være tungt å bære for foreldrene.

Noen fastleger ser ut til å vegre seg for å følge opp pasienter med utviklingshemming/tilleggsdiagnoser under henvisning til at "dette vet jeg ikke noe om". Det å sette seg inn i pasientens situasjon og konsekvensene av diagnosen(e) ser ut til å sitte langt inne for noen. Samtidig ser vi at noen fastleger er svært engasjert og har mye kunnskap om pasienten. Den utviklingshemmede og pårørende er helt avhengig av å ha en kompetent og engasjert fastlege som kan bidra med legeerklæringer og på andre måter bidra til at den utviklingshemmede kan få oppfylt sine rettigheter.

### *13.2.3 Kompetansesentre, særlige enheter*

Helsesørøst har etablert RHABU som et samordning og kompetanseorgan "eid" av alle HABUer i helseforetaket. RHABU skal bidra til kompetanseheving, sammenordning og nettverksbygging innenfor habiliteringsfeltet i Helse Sørøst.

### 13.3 Aktuelle tiltak innen helse- og omsorgssektoren

I samarbeid med voksenhabilitering har det kommet frem at ungdommer med psykisk utviklingshemming mangler tilbud de gangene hvor ungdommene har utfordringer knyttet til voldelig oppførsel og psykiatriske tilleggssymptomer. I særskilte tilfeller krever denne problemstillingen skjerming, kontinuerlig døgnplassering og særskilt kompetent personalet. Tilbudet på døgnplasser har blitt redusert i flere av høykompetente enkeltpersoner uten tilstrekkelig forankring i systemene. I denne sammenhengen ønsker man å nevne at det bør opprettes en egen legestilling i barnehabiliteringsteamene, med psykiatrisk kompetanse for oppfølging av denne spesielle gruppa, siden det forekommer mange komorbide psykiatriske tilstander sammen med utviklingshemming. Barn og voksne med Down syndrom kan ha psykiatriske symptomer i opptil 30% av populasjonen.

Det er behov for mer kompetanse på ernæringsområde i kommunene. Det bør ansettes flere ernæringskonsulenter.

### 14 Bolig

For en del mennesker med innvandrerbakgrunn vil det ikke være en selvfølge å overlate ansvar for sitt utviklingshemmede barn til det offentlige, f.eks ved at barnet skal flytte i egen tilrettelagt bolig når barnet er blitt voksen. Det er viktig å respektere dette. Samtidig kan det være grunn til å forsøke å komme i dialog med foresatte om ulike spørsmål og behov rundt den utviklingshemmede slik at vedkommende får et best mulig liv og har muligheter på linje med andre. Hva som er et best mulig liv i hvert enkelt tilfelle må avklares i samarbeid med foresatte. Det er også grunn til å tro at det er familier hvor foreldregenerasjonen har en oppfatning om at søsken skal overta ansvaret for den utviklingshemmede når foreldrene ikke lenger er i stand til å ivareta omsorgen og ansvaret. Det er ikke uten videre gitt at søsken kan og vil påta seg dette ansvaret.

Egne botilbud for denne gruppen, bør sentraliseres i det enkelte fylke, slik at beboere får mest mulig kompetent personell. Dog er det også viktig at det ikke etableres gettoer, men i Oslo kan behovene tilsi større enheter i blokker etc.

### 15.2.3 Ferie

Mange utviklingshemmede har behov for ledsager(e) for å reise på ferie. Det vil ofte koste penger. Hvordan skal dette finansieres? Har den enkelte utviklingshemmede ansvar for å betale? Har alle mulighet til det? Hvis den utviklingshemmede ikke kan betale for nødvendig assistanse på feriereiser, har vedkommende heller ikke reell mulighet til ferie på linje med andre. I den utstrekning utviklingshemmede med ledsagerbehov skal kunne reise på ferie på linje med andre, må en finne løsninger som gjør dette mulig, også for dem som ikke kan betale av egen lomme.

### Kommentarer som ikke er knyttet til spesifikke kapitler

#### Byråkratiske hinder

Som ledd i arbeid med å forbedre psykisk utviklingshemmedes situasjon i kommunene, vil det være viktig å skjerpe prosedyrer og regelverket i hjelpesystemet. Ut fra vår erfaring er det i dag uheldige byråkratiske hinder i hjelpesystemet som medfører ekstra belastning for pasienter og pårørende i en allerede vanskelig og utfordrende livssituasjon.

Hjelpesystemet er ganske sammensatt, og kan nok være utfordrende for foreldrene å orientere seg om. Å få barn med psykisk utviklingshemming, som ikke sjelden ledsages av vanskelig tilleggssproblematikk, er for en del foreldre og familier følelsesmessig og rent praktisk en tøff og slitsom prosess. Det blir ofte mye fokus på barnet, og familiene må leve med daglige utfordringer preget av hyppige ærender og møtevirksomhet rettet mot utredninger, behandlingstiltak, og praktiske tiltak i barnehage og skolen.

I vår elektroniske hverdag er det fortsatt manglende flyt og ingen automatikk i samarbeidslinjer mellom ulike hjelpeinstanser, utredning - og behandlingsinstanser. I denne sammenheng vil man spesielt vise til våre erfaringer med en del frustrasjoner som familiene og fagpersonene kan bli konfrontert med i møte med NAV.

Herunder kan man vise til konkrete eksemplar der praksis ved NAV kontorene virker unødvendig byråkratisk. Det ene er at i tillegg til at pårørende med jevne mellomrom må sende nye søknader med oppdatert informasjon om barnets hjelpebehov, kan de rapportere at de har fått avslag til tross for støttedokumentasjon fra fagfolk. Eksempelvis ved søknad om hjelpetønad og / eller ved søknad om økt sats for hjelpetønad. Ikke sjelden har en sett at foreldrene likevel har fått medhold når de har tatt bryet med å anke både med og uten ytterligere

støttedokumentasjon fra fagfolk. Man kan spørre seg hvor tungvint dette kan virke, og om denne «dobbelsøknadspraksisen» tjener til beste for psykisk utviklingshemmede.

Det andre er at stivt og utdatert regelverk i NAV systemet medfører at dokumentasjon omkring anerkjente diagnoser, og hjelpebehov godkjennes ikke fra psykologspesialist uten legeunderskrift. Det er merkelig at en lege skal godkjenne en del diagnoser som i vår praksis hører til psykologenes kompetanseområde. Denne praksisen strider mot faglig sunn fornuft, virker pinlig byråkratisk og kan bidra til unødvendige frustrasjoner og forsinkelser i de ønskede hjelpeordningene som skal tjene til beste for psykisk utviklingshemmede og deres pårørende.

Vi er av den oppfatning at de nevnte byråkratiske hindre øker uheldig på frustrasjoner og belastninger hos pårørende som allerede kan ha forstrekt seg på randen av personlig krise. Familiene med økt frustrasjonsnivå er kjent for å være sårbare for samlivsbrudd. En oppløsning av familie (som kan ha en viktig støttefunksjon rundt den utviklingshemmede), vil virke lite samfunnstjenlig. I lys av dette burde rutiner for praktisk hjelp rettet mot individer med psykisk utviklingshemming og deres familier komme så tidlig som mulig uten byråkratiske hindre.

Søknadskontorene i bydelene kan også være preget av byråkrati og firkantete tolkninger av regelverket. Dette utbroderes ikke nærmere her. På vegne av pårørende vil man her benytte anledning til å gi uttrykk for at ting forverres ytterligere dersom saksbehandlere opptrer firkantet i utøvelse av sin rolle, og virker lite serviceinnstilt.

Vi erfarer stadig at de byråkratiske hindre gjør situasjonen enda vanskeligere for alle berørte familier. Særlig går det utover mindre ressurssterke familier, både etnisk norske og innvandrerfamilier.

## Ad spørsmål 2)

Dagens praksis med mest mulig "normalisert liv" for barn og voksne med utviklingshemming bør fortføres. Det er viktig å integrere denne gruppen i samfunnet. Barn og voksne med utviklingshemming og miljøet rundt disse vil ideelt sett profitere og lære av hverandre og på denne måten bidra til at samfunnet vårt får et "menneskelig" ansiktet.

Dog tillater man seg å komme med noen refleksjoner og drøftinger rundt begrepet "normalitet".

Det kan stilles spørsmålstegn ved hva som er "normalt". Hvem har definisjonsmakten/hvem skal definere hva som er "normalt"?

For å nevne noen eksempler:

Hva er "normal livsførsel"?

Norge er et flerkulturelt samfunn hvor det kanskje ikke lenger er like lett å definere hva som er "normal livsførsel"?

Hva innebærer "normale økonomiske forhold for personer med nedsatt funksjonsevne"?

Har alle utviklingshemmede samme mulighet til "lønnsutvikling" som andre?

Er alle utviklingshemmede i stand til å uttrykke meninger og tause ønsker på en måte som kan oppfattes av andre?

Utviklingshemmede med store bistandsbehov (som 2:1 oppfølging og behov for kapittel 9 vedtak, bruk av tvang og makt) - hva innebærer normalisering for disse?

Utviklingshemmede er en uensartet gruppe med store individuelle forskjeller.

Det må være et mål at den enkelte utviklingshemmede, ut fra egne forutsetninger, skal bli mest mulig selvstendig og så langt det er mulig ha samme muligheter som funksjonsfriske. Dette må innebære at de har reelle muligheter til å bli sett, hørt og tatt på alvor.

For noen kan muligheten til selvbestemmelse og deltaking på linje med andre kanskje innebære utfordringer.

Norge har en stor andel innbyggere med minoritetsbakgrunn – også i denne gruppen er det utviklingshemmede. Definerer denne gruppen normalisering på samme måte som etnisk norske? (Også blant mennesker med innvandrerbakgrunn er det store individuelle forskjeller.)

Mange etnisk norske strever med å skaffe seg informasjon, forstå regelverk og vedtak, skrive søknader og klager, bli sett, hørt og tatt på alvor osv. Mange med innvandrerbakgrunn ser ut til å streve enda mer. Med manglende

kunnskap om egne rettigheter, hvordan helse- og velferdssystemet fungerer og begrensede norskkunnskaper er det vanskelig å medvirke, bli likestilt, integrert, få et likeverdig liv osv. Noen i denne gruppen ser også ut til å ha et annet forhold til autoriteter enn mange etnisk norske, de er ikke vant til å stille spørsmålstegn ved uttalelser fra autoriteter eller medvirke i beslutningsprosesser. Mange har også vanskelig for å oppfatte og forstå den informasjonen de får, både om diagnosen, årsak og konsekvenser og rettigheter. Også for ansatte i helsevesenet og tjenesteapparatet for øvrig kan det være store utfordringer knyttet til det å nå frem med den informasjon de er pålagt å gi og bidra til at den enkelte får et forsvarlig tilbud.

Det er av stor betydning å finne metoder og praktiske tiltak som kan sette den enkelte utviklingshemmede i stand til å leve et så selvstendig og "normalt" liv som mulig ut fra egne forutsetninger og ønsker. I noen sammenhenger vil dette være utfordrende og kreve stor innsats, både for den enkelte utviklingshemmede (og familiemedlemmer) og av hjelpeapparatet. Som nevnt kan det by på utfordringer for hjelpeapparatet å nå frem med informasjon til den utviklingshemmede og familien. Hjelpeapparatet må også ha evne og vilje til å la den enkelte utviklingshemmede (og dere pårørende) ha reell innflytelse over eget liv.

Mvh

Petra Aden

*Seksjonsleder, Overlege PhD*

*Seksjon for nevrohabilitering-barn*

*Barneavdeling for nevrofag*

*Oslo Universitetssykehus*

*Postboks 4950 Nydalen*

*0424 Oslo*

*Email: [petra.aden@ous-hf.no](mailto:petra.aden@ous-hf.no)*