



Det kongelige Barne-, Likestillings- og Inkluderingsdepartement  
PB 8036 Dep  
0030 Oslo

postmottak@bld.dep.no

### **Høringsuttalelse - levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming**

Kristiansand kommunale råd for funksjonshemmede (heretter kalt Rådet)  
ønsker herved å komme med høringsuttalelse til ovenfor nevnte høringsnotat:

Høringsnotatet generelt er interessant lesning; den teoretiske rammen, lover og regler beskrives godt. Deretter kommer beskrivelsen ute i det virkelige liv, der den utviklingshemmede og de pårørende befinner seg. Rådet ser med undring på at styringsverket har så god oversikt og kunnskapen om hvordan virkeligheten er uten at man griper inn i større grad enn det nå gjøres. Gapet mellom teori og virkelighet er enormt. Dette er ikke nytt - man har visst det lenge. Nye høringer, reformer og retningslinjer skaper en forventning om endring til det bedre for den det gjelder (brukeren) og de rundt (pårørende). Når dette ikke skjer, ingenting endres, eller situasjonen endres til det verre, blir man desillusjonert og mister troen på en bedring - håpet om et bedre liv for en sårbar, marginal gruppe som er fullstendig avhengig av andre for å leve det gode liv. Ett begrep som oppleves helt nødvendig å nevne i denne sammenhengen er holdninger. Innenfor hvert av områdene omtalt under, er hjelpeapparatets holdninger avgjørende for gode resultater for den utviklingshemmede og dens pårørende.

#### Barnehage

Barnehage-feltet er kommet langt i forhold til reformens formål; normalisering. Det er som oftest også her forskjellene er minst mellom barn med utviklingshemning og andre barn. Hva med å se barnehagene slik: det er her man har den største muligheten til å bygge ned barrierer mellom ulike barn- og de voksne må gå foran som gode eksempler. Ressurser og kompetanse må være på plass for å få dette til, og barnehagene i dag greier dette langt på vei. utfordringer kan være oppsamlingsbarnehager for barn med spesielle behov (ingen nærbarnehage rett), marginal tildeling av timeantall med spesialpedagogisk personale og mangel på kvalifisert personale. Det bør tilstrebes at barn med utviklingshemming som ønsker seg plass i nærbarnehagen prioriteres, aller helst bør dette bli en rettighet. Dette er ekstra viktig for disse barna siden det å danne relasjoner til nabobarn og kommende klasse- og skolevenner er verdifullt. Det å gjøre seg kjent i nærområdet er også viktig. Dette blir vanskelig når man ikke har rett på plass i nærbarnehagen. Kvalifisert personale og tilstrekkelig spesialpedagogisk hjelp er viktig for å ruste opp barna for overgang til skole på en best mulig måte. Overganger er spesielt sårbare og krever langsiktig og robust planlegging.

## Utdanning.

Overganger og inkludering må være de største overskriftene her. I dag begynner mange barn med utviklingshemning i 1. klasse på nærskolen sin og det er flott. Etterhvert som årene i barneskolen går, øker forskjellen mellom disse og de andre barna og man velger oftest da å bytte skole eller lage et spesialopplegg. Det er synd med problematiseringen av mangfoldet i skolen, det er nærmest en vedtatt sannhet at disse barna må over i andre opplegg (grupper eller spesialavdelinger) når utfordringer melder seg etter de første åra i klasseromsfelleskapet. Barna med utviklingshemning kan lære de andre barna noe ingen andre kan og motsatt. Barn med utviklingshemning trenger å være sammen med andre barn under "normale forhold" som skole- og klasserommiljøet er. Rådet mener at det beste grunnlaget for en lang og inkludert karriere i klasse- og skolemiljø ligger i grunnlaget som legges i nærbarnehage og nærskole.

Man må lære hverandre å kjenne. Dette gjelder for gode relasjoner og samarbeid blant mennesker flest. Hvorfor skulle det ikke gjelde her? Fortsatt er ikke nærskoleretten en realitet og en selvfølge i mange kommuner. Nærskoleretten må bli reell. Kommunen tilstreber ofte å samle elever med ulike spesielle behov på en skole i kommunen. Egne spesialavdelinger for elever med spesielle behov er vanlig. I Kristiansand kommune har man to slike barne- og ungdomsskoler: \* Toppen, en avdeling under Hellemyr barneskole og \* Krossen, en avdeling under Krossen barneskole.

"Utviklingshemmede som går på vanlig skole, har i større grad kontakt med barn uten funksjonshemming enn utviklingshemmede som går i et spesialtilbud. Undersøkelsen viser videre at barn med nedsatt funksjonsevne som får mange timer med spesialundervisning adskilt fra klassen, sjeldnere deltar i fritidsaktiviteter sammen med jevnaldrende. Dette forsterkes etter hvert som barna blir eldre." (Wendelborg)

Rådet synes det er underlig at barn med utviklingshemning i større og større grad sluses til egne grupper og klasser, noe som også er i strid med opplæringslovens § 8.2.

PPT har ofte lang ventetid, lang saksbehandlingstid og skolen følger ikke alltid opp PPTs anbefalinger. Beholde og videreutvikle Statped og gjøre deres kompetanse mer kjent, svært mange i skoleverket kjenner ikke Statped. Foreldre er en ressurs, ikke en trussel - bruk dem. Skolen er forpliktet til å samarbeide med hjemmet. Plikten til foreldresamarbeid følger av opplæringsloven § 1-1 og § 13-3d og gjelder for hele grunnopplæringen, også forskrift til opplæringsloven kapittel 20 er en utdyping av plikten til foreldresamarbeid og tydeliggjør innholdet i kravet til samarbeidet mellom hjem og skole.

Fokus på gode overganger mellom barnehage og skole, mellom barne- og ungdomsskole og ungdomsskole- og videregående. Det vanligste problemet er at planarbeidet starter for sent og at de som skal overta ansvaret for barnets opplegg i skolen ikke kommer inn tidlig nok. Mange gir utrykk for at overgangene blir vanskelige og at koordineringen mellom ulike instanser svikter slik at foreldre selv må ta rollen som koordinator. Planleggingen må starte tidlig fra både avgiver og mottaker av eleven. Gode overganger kan ikke baseres på ildsjeler hos avgiver og mottaker, men må være forankret på systemnivå og i lovverk. Skolen må ta PPTs sakkyndige vurderinger på alvor og elevene må få reell tilpasset opplæring. Denne skal ikke ta utgangspunkt i gruppeinndeling etter funksjonsnivå eller en undervisning. Inkludering i skolemiljøet er nødvendig for trivsel og mestring i skolen. Dette får man ikke til ved kun å være sammen med medelever i friminuttene. Å bli kjent med de andre er viktig for at disse elevene skal bli inkludert og akseptert i klasse- og skolemiljø.

Elevene med de største opplæringsutfordringene må få de beste opplæringsressursene. En altfor høy grad av assistenter ivaretar opplæring til elever med utviklingshemning. IOP'er er ofte altfor dårlige og uspesifike. Læringsmiljøet må være preget av engasjement og oppdatert kunnskap om tilpasset undervisning, for å lage undervisningsopplegg som også favner elever med utviklingshemning, må personalet

være kreative og bruke ulike verktøy som finnes og er utviklet nettopp med tanke på dette. Det er viktig at ekstra utstyr som trengs på skolen er på plass når eleven starter. ASK må bli reelt for alle elever som har behov for dette. Når det gjelder videregående opplæring så bør man i mye større grad "lære seg et fag". Rådet vet at mange av elevene det her er snakk om ikke kan greie å fullføre et løp i for eksempel yrkesrettet retning, men i dag finnes det flere alternativer som vil være aktuelle (lærekandidatordning, praksisbrev osv). Uansett vil det, hos de det er mulig for, være mye enklere å kunne komme videre i jobb eller inn i andre ordninger om man har konkrete kunnskaper å vise til, hva kan eleven? Løpet må planlegges godt og man bør allerede fra første klasse på videregående ha fokus på; hva gjør jeg etter videregående? -og planlegge utfra det.

#### Arbeid.

Arbeids- og velferdsetaten er en del av statsapparatet, og har blant annet som oppgave å etablere arbeidsretta tiltak som skal hjelpe personer ut i jobb, eller tilby tilrettelagt arbeid for de som ikke kan jobbe i det ordinære arbeidsliv. Alle som henvender seg til arbeids- og velferdsforvaltningen har rett til å få vurdert sitt behov for bistand til å komme i arbeid. Den enkelte har imidlertid ikke noe krav på å få et bestemt tiltak. De fleste personer med utviklingshemming er ikke i ordinær jobb. De deltar på tiltak i regi av arbeids- og velferds etaten, mens aller flest deltar i kommunale dagtilbud. Slike kommunale tilbud er ikke en lovpålagt tjeneste eller individuell rettighet, men anses som en del av kommunens forebyggende arbeid hjemlet i lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og 18 omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) § 3-3. Det er opp til den enkelte kommune å utforme det konkrete innholdet i tiltaket.

Høringsnotatet sier at halvparten av alle utviklingshemmede i yrkesaktiv alder deltar i dag på dagsenteraktivitet. Videre sier notatet at det er mulig at langt flere enn i dag kan integreres i ordinære arbeidsliv så tidlig som mulig i inkluderingsløpet gjennom mer moderne metoder som Individuell Plassering og Støtte (IPS) kombinert med bedre oppfølging og aktiv tilrettelegging. Svært mange flere med utviklingshemming enn i dag ville hatt mulighet til å komme ut i ordinært arbeid med de oppfølgingstiltak og tilrettelegginger som man har tilgjengelig ble tatt i bruk mer aktivt. Fokus videre her bør være å få flere utviklingshemmede ut i ordinært- eller VTA arbeid og minske antallet på dagsenter. Oppfølgingstiltak bør kunne variere i intensitet og varighet og ta utgangspunkt i brukerens unike behov. Dette vil i tillegg til økt mestring hos de aktuelle også være samfunnsøkonomisk mye bedre. VTA bør videreføres. Dette er et tiltak som passer mange bra og her produserer man.

#### Helse.

Mennesker med utviklingshemming er minst like forskjellige som andre mennesker og har svært ulike behov i forhold til helsehjelp. Mange greier ikke å gi uttrykk verbalt for sitt behov for helsehjelp og da trengs et system som ivaretar denne sårbare gruppa. Psykisk helse og ivaretagelse av disse pasientene, som ofte har flere diagnoser og vansker med å uttrykke seg, kan være utfordrende. Man har i tillegg sett at endel står på medisiner med mye bivirkninger fordi fastlege eller annet kvalifisert helsepersonell går jevnlig gjennom deres medisinalister for å se om noe kan tas bort eller byttes i nyere medisiner med mindre bivirkninger. Gode og koordinerte tjenester er viktig; habilitering, BPA, hjemmetjenester, helsesøster, ansvarsgruppe, praktisk bistand og opplæring, avlastning, støttekontakt bør videreføres og styrkes. Forebyggende helsearbeid er svært verdifullt, med et bredt fokus der ernæring og fysisk aktivitet er hovedpilarer. Inaktivitet og feilernæring bør sees i sammenheng med mange voksne utviklingshemmedes helsevansker.

#### Å bo.

Ved utformingen av tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemming, er det viktig å ta utgangspunkt i individuelle behov, og ikke i boform. Argumentene mot store bofellesskap har vært knyttet til at dette er en form for nyinstitusjonalisering i strid med prinsippet om normalisering. Bare 18 % av de spurte i Tøssebro & Lundebys undersøkelse i 2001 sa at de hadde valgt å bo sammen med de personene de bodde

sammen med. I normaliseringsøyemed kan man spørre seg om dette er representativt for resten av befolkningen? Det fins også flere eksempler på at mennesker med utviklingshemming tvangsflyttes, er hyppigheten like stor når det gjelder tvangsflytting hos resten av befolkningen?

Størrelsen på bofellesskap har økt jevnt og trutt siden reformen. Denne trenden må snues. Argumenter som også brukes, er at både de utviklingshemmede og deres pårørende ønsker bofellesskap som boform. Årsakene til dette kan man spekulere i, men uten å ta for hardt i så har vel ikke de utviklingshemmede og deres pårørende vært bortskjemte i forhold til valgmuligheter når det gjelder å bo. Det må bli en reell valgmulighet for utviklingshemmede i forhold til alternativer i boform. Så lenge tjenestene som de utviklingshemmede trenger ikke gis uavhengig av boform blir det for ressurs- og tidkrevende for pårørende å kjempe denne kampen om man for eksempel velger selveiet bolig. Kommunale tjenester må ta utgangspunkt i den enkeltes behov og enkeltvedtak må fattes uavhengig av hvor den utviklingshemmede skal bo. Rettighetsfesting av BPA vil være ett av flere steg på veien mot økt valgfrihet i de utviklingshemmedes boligkarriere. Inkludering i nærmiljøet er ekstra verdifullt for utviklingshemmede, de har færre arenaer for sosial samhandling enn andre og det å bo i et nærmiljø hvor man er inkludert og opplever tilhørighet er godt.

#### Fritid.

Fritid og ferie, kultur og idrett blir erfaringsmessig mer utfordrende når barn med utviklingshemming blir ungdom og voksne. Når de flytter ut av foreldrehjemmet, skal aktiviteter og ferie planlegges og betales utfra hva man mottar av kommunale tjenester. Eksempelvis må alle eller ingen fra bofellesskapet være med på aktiviteten ellers er det ikke kapasitet til å få følge. Det å skulle betale for seg selv i tillegg til et par tjenesteytere, tillater ikke mennesker med utviklingshemming, på uførepensjon, å feriere slik andre gjør. Det oppleves urettferdig at sommerferien, som for brorparten av oss andre består av ekstra hygge, kos og ferier, ofte består av ufaglærte ferievikarer og et dårligere tjeneste tilbud enn de ellers har.

#### Likestilling og selvbestemmelse:

Utviklingshemmede skal ha de samme valgmuligheter som andre. Det betyr at alle for eksempel skal ha like muligheter til utdanning, arbeid og inntekt så vel som tilgang til boliger, varer og tjenester. Rådet i Kristiansand stiller spørsmål ved hvordan de utviklingshemmede i praksis skal forstå begrepene likestilling og selvbestemmelse, hvor er sammenhengen mellom teori og praksis her? For å få mulighet til å bli kjent med begrepene mener rådet at personer med utviklingshemming bør få ta i bruk selvbestemmelsesretten sin og leve sine egne liv etter egne valg. Dette krever mulighet til ikke bare å gjøre valg i dagliglivet, men også til å få mulighet til å medvirke i større avgjørelser om sin livssituasjon. Det skapes en forventning hos den det gjelder når man lærer om selvbestemmelse og egne valg. Alle bør ha like reelle muligheter og mulighetene bør rent faktisk kunne benyttes. Likestilling innebærer også tilgjengelighet.

#### Brukermedvirkning:

Tema som har fått stort fokus de seinere år og det er stadig behov for nye brukermøder i ulike fora. Det er viktig at brukermøder blir hørt og brukt på en formålstjenlig måte. Mange mennesker bruker mye tid på å belyse brukerens situasjon og dette må kompenseres slik at disse har mulighet til å fortsette sitt virke og at man kan få rekruttert nye etter behov i ulike fora.

#### Rettsikkerhet.

Tiltakene som er beskrevet i høringsnotatet er helt nødvendige for at utviklingshemmedes interesser ivaretas, både som offer og lovbrøttere. Rådet er opptatt av at rettsikkerheten skal være lik - uansett funksjonsevne i samfunnet.

-----

Rådet for funksjonshemmede i Kristiansand opplever at mye har skjedd siden ansvarsreformen ble gjennomført; endringer som har endret livet til det bedre for mange utviklingshemmede, men dessverre også det motsatte. Å eksempelvis kalle bofellesskap med 12 medboere i for normalisering er vel drøyt ? Spørsmålet vårt blir da: normalisering i forhold til hva? I dag holdes mangfolds-samfunnet frem som verdifullt og verdien av ulikhetene fremheves. Dette må komme til syne ute i hver kommune i landet vårt. Den enkelte må få reelle valg og ha mulighet til å gjennomføre valget sitt. Formålet med reformen var å bedre levekår for de utviklingshemmede. Rådet er usikker på om innsatsen står i forhold til resultatene. Personer med utviklingshemming er mer avhengig av offentlige tjenester enn befolkningen for øvrig, og benytter slike tjenester kontinuerlig gjennom et helt liv. For at disse personene skal ha et godt liv er det helt avgjørende at tjenestene de mottar er av god kvalitet. Det er derfor særlig viktig å kartlegge hvordan de offentlige tjenestene fungerer for mennesker med utviklingshemming.

FN Konvensjonen fastslår at de alminnelige menneskerettighetene gjelder fullt ut for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonens hovedformål er å sikre personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til å realisere sine menneskerettigheter, samt å bygge ned hindre som vanskeliggjør dette. Konvensjonen skal bidra til å motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Politikken for mennesker med utviklingshemming er utformet av Regjeringen og Stortinget, men gjennomføringen skal først og fremst gjøres av andre, ikke minst kommunene. Regjeringen kan ikke instruere kommunene i deres virksomhet. Det er først og fremst her den utviklingshemmede, pårørende og organisasjonene opplever at skoen trykker. Mange kommuner etterlever ikke lovverk og tjenester som er lovpålagt. Dette praktiseres utfra kommunal tolkning. Det er skrevet side opp og side ned, det er laget milevis med dokumenter som handler om det gode liv for mennesker med utviklingshemming - alle fylt med gode intensjoner. Resultatene kan man vel ikke se at står i stil med innsatsen?

Kristiansand, 3. mai 2013

Kristiansand kommunale råd for funksjonshemmede