

Kultur- og likestillingsdepartementet
Postboks 8030 Dep
0030 OSLO

Deres ref.: 22/880
Vår ref.: 23/37856-6
Saksbehandler: Midia Aminzadeh
Dato: 01.12.2023

Svar på høring - NOU 2023:13 På høy tid - Realisering av funksjonshindredes rettigheter

Viser til NOU 2023:13 På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter fra Kulturdepartementet med høringsfrist 01. desember 23.

Denne utredningen skal rette søkelyset på hva som er de største hindringene for at funksjonshindrede fullt ut kan delta på alle samfunnets arenaer i alle livets faser mest mulig på lik linje med andre.

Utvalget skal ved å anvende kjent kunnskap foreslå konkrete og gjennomførbare tiltak som bringer oss nærmere et samfunn med like muligheter for alle.

NOU'en har vært forelagt relevante avdelinger i Helsedirektoratet. Oppsummering av innspillene er følgende:

GENERELLE INNSPILL OG INNSPILL UTOVER OMTALTE TEMAER

Generelt savnes en tydeligere omtale av helsestasjons- og skolehelsetjenestens tilbud til barn, unge og familier, og hvordan dette tilbudet bidrar eller kan bidra til god oppfølging av familier som venter funksjonshindrede barn, fra svangerskapet og gjennom hele barnets oppvekst. Se mer utfyllende kommentar nedenfor.

Omtale av seksuell helse og seksualitet er gjennomgående godt dekket i utvalgets rapport. Det er særlig positivt at normbrytende identitet er omtalt, og at NOU'en gjennomgående har interseksjonalitet som perspektiv. Et strålende eksempel til etterfølgelse.

Vi savner også henvisninger til EU sitt "Tilgjengelighetsdirektiv (European Accessibility Act)", en beskrivelse av de utfordringer som er beskrevet der og hvilke tiltak Norge må implementere for å tilfredsstille denne.

For "Akuttmedisin og Beredskap" så omfatter det særlig de døve og hørselshemmedes tilgang til medisinsk **nødnummer 113** og **legevaktsentralene**. Dette via tekst, chat og video.

Helsedirektoratet

Avdeling velferdsteknologi og rehabilitering

Midia Aminzadeh

Postboks 220 Skøyen, 0213 OSLO • Besøksadresse: Vitaminveien 4, Oslo • Tlf.: (+47) 47 47 20 20

Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helsedirektoratet.no

Enkel tilgang til tolketjenester (døvetolk og tolk til oversettelse til og fra fremmedspråk) i nødsituasjoner savner vi også en omtale av.

Tilgjengelighetsdirektivet vil sannsynligvis kun omfatte henvendelser til nødnummer 113, og ikke omfatte henvendelser til legevaktsentralene.

Vi mener jo at de også bør omfattes når man skal implementere rettighetene i Norge.

Begrepsbruk

Helsedirektoratet anbefaler at utvalget vurderer hvilke begreper som brukes for å omtale målgruppene. En diagnose eller tilstand er noe en person *har*, og ikke *er*. Betegnelser for målgruppene bør heller være personer med utviklingshemming, hørselshemming, synshemming, funksjonshindringer etc., fremfor begreper som utviklingshemmede, hørselshemmede, synshemmede, funksjonshindrede etc.

Det er noen begreper som brukes der det er uklart hva som menes. Eksempel er denne setningen her under kapittel 12, side 198, 12.4 – Bofellesskap, institusjon eller egen bolig? "*I sum ser vi en utvikling der boliger, og også avlastningsboliger, for utviklingshemmede eller for funksjonshindrede barn, blir større og mer institusjonspregede.*" Personer med utviklingshemming har også en funksjonshindring, og det er også barn med utviklingshemming som får tjenester i avlastningsboliger. Derfor blir det uklart hva som egentlig menes med å bruke begge begrepene. Vil det være tilstrekkelig å skrive: "I sum ser vi en utvikling der boliger, og avlastningsboliger, for både funksjonshindrede barn og voksne blir større og mer institusjonspregede."

Tvangsbruk overfor personer med psykisk utviklingshemming

Det er i begrenset grad omtalt situasjoner der helse- og omsorgstjenesten iverksetter tvang overfor personer med diagnosen psykisk utviklingshemming. For noen brukere med diagnosen psykisk utviklingshemming vil det være nødvendig å fatte vedtak om bruk av tvang og makt for å forhindre at de utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade. Disse personene er ofte svært sårbare i et rettssikkerhetsperspektiv og bør vektlegges i NOUen. [Statens Helsetilsyn](#) bemerker at statistikken relatert til tvangsbruk overfor personer med psykisk utviklingshemming er bekymringsfull.

Det er stor variasjon mellom statsforvalterne i behandling og oppfølging av tvangsbruk. Ifølge [årsrapporter fra Helsetilsynet](#) har det over flere år vært gradvis økning i registrerte meldinger om skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner, fra 16 603 meldinger i 2016 til 33 317 meldinger i 2022. Fra 2019 til 2020 økte antall meldinger med 55 %. I 2021 ble det registrert 549 skadeavvergende tiltak overfor 43 personer relatert til covid-19.

Antall godkjente vedtak om tvang har økt over flere år, fra 1 392 i 2018, til 1 947 i 2022. Videre er det få som klager på tvangsbruk (både skadeavvergende tiltak i nødssituasjoner og overprøvde vedtak). Det var kun 8 klager i 2019, 11 i 2020, og 12 klager i 2021. I 2022 var det 23 klager på tvangsbruk.

Statsforvalterne har gjennom flere år innvilget en høy andel av søknader fra kommuner om dispensasjon fra utdanningskravet. I 2021 godkjente statsforvalterne 77 % av alle søknadene. Det er ikke kjent hva som utløser det store behovet for kommunene å søke dispensasjon fra utdanningskravet. Det er mulig det kan ha sammenheng med den krevende kompetansesituasjonen i kommunale tjenester til personer med utviklingshemming. Se innspill om "*Kompetanse hos ansatte i tjenester til personer med funksjonshindringer*" for mer informasjon.

Domfelte med funksjonshindringer som soner i fengsel

Oppfølging av personer med funksjonshindringer som soner i fengsel er ikke omtalt i utkastet. Helsedirektoratet mener at personer med funksjonshindringer bør nevnes, da det ser ut til at deres rettigheter i varierende grad ikke blir ivaretatt ved soning i fengsel, både i rettssystemet og helse- og omsorgstjenester.

Over 10 % av voksne innsatte i norske fengsler har utviklingshemming, og i tillegg har over 20 % kognitiv fungering i nedre normalområdet ([Søndena et al., 2008](#); [Friestad et al., 2020](#)). [Creeden et al. \(2017\)](#) påpeker at ungdom med kognitive funksjonshindringer er overrepresentert i ungdomsstraff og ungdomsoppfølging. Nesten 10 % av de unge som får ungdomsstraff og ungdomsoppfølging oppfylte kriteriene for utviklingshemming, og nesten 40 % hadde lærevansker.

Det kan være særskilt utfordrende å ivareta rettssikkerheten til personer med utviklingshemming som soner i fengsel. Det vil være viktig for innsatte å ha kompetanse og evne til å sette seg inn i lover og regler som regulerer deres rettigheter og plikter. Dette kan være utfordrende for personer med utviklingshemming. Derfor stilles det særskilte krav til kriminalomsorgen og samarbeidspartnere for at personer som soner dom i fengsel skal få den bistanden de trenger for å sette seg inn i og forstå regler og rutiner. Innsatte har samme krav på helsemessige behandlingstilbud som den øvrige befolkningen ([Friestad et al., 2020](#)).

I en deskriptiv undersøkelse ([Friestad et al., 2020](#)) av ulike etaters arbeid med identifikasjon og tilrettelegging for innsatte med utviklingshemming i fengsel, kom det frem at kun 18 % av fengslene betrakter informasjonen som følger med den innsatte med utviklingshemming som tilstrekkelig. Nesten halvparten hevder at informasjonen ikke er tilstrekkelig. Et stort flertall (50 %) av fengslene oppgir at de ikke har formelle rutiner ved mistanke om utviklingshemming, eller ikke vet om slike finnes (20 %). I noen tilfeller er det tilfeldig at fengselet avdekker at den innsatte har utviklingshemming. 60 % av respondentene svarer at fengslene til en viss grad gir innsatte med utviklingshemming et likeverdig tilbud.

[Søndena & Spro \(2016\)](#) viser til en gjennomgang av alle registrerte saker fra Lovdata i perioden 2002-2014. Det kommer frem at over 50 % av voksne som hadde begått seksuallovbrudd hadde utviklingshemming. [Sørensen et al. \(2021\)](#) viser til to studier som undersøkte forekomst av autisme hos gutter dømt for SSA. I studiene kom det frem at 60 % av guttene oppfylte kriterier for autisme. [Olsen et al. \(2018\)](#) viser til en studie som bygger på en nasjonal spørreundersøkelse rettet til profesjonsutøvere innen politiet, domstolene og statsadvokatembetene om hvilke lovbrudd personer med kognitive funksjonshindringer ofte er

involvert i. Studien viser at personer med kognitive funksjonshindringer oftest er involvert i seksuallovbrudd (i 51 % av alle saker).

INNSPILL TIL KAPITLER

Flere kapitler-Kommentar til utvalgets påstand om utdaterte veiledere

Utvalget skriver, og gjentar flere steder, at det foreligger en rekke utdaterte veiledere på bl.a. helseområdet. Det fremgår ikke av utvalgets rapport hvilke veiledere de sikter til, og Helsedirektoratet kjenner seg ikke igjen i beskrivelsen. Vi tar gjerne imot konkret tilbakemelding om hvilke veiledere det evt. gjelder slik at vi kan foreta nødvendige oppdateringer.

Det er de siste årene utgitt en rekke veiledere som treffer utfordringsbilde for de målgruppene som omtales i utredningen. Det kan være grunn til å stille spørsmål ved om det gis tilstrekkelig oppmerksomhet og lederkraft, både fra nasjonale myndigheter og lokalt, til implementering av lovverk og veiledere. Implementering er lite omtalt i NOU-en.

Kapittel 4.6 -"Hva kan bygge ned siloer"

En rettelse når det gjelder pilotprosjektet "Strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam". Det står at pilotprosjektet er i regi av Sintef. Pilotprosjektet er i regi av Helsedirektoratet og Sintef er følgeevaluator i prosjektet.

Behov for tverretatlige, helhetlige og fleksible samarbeidsmodeller

En følgefeil bør også rettes opp her; "*SINTEFSs pilot om strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam*" erstattes med "Helsedirektoratets pilot om strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam".

Kapittel 5, 6, 7 og 8 – Helsestasjons- og skolehelsetjenesten som tilbud til gravide, barn og unge og deres familier

Helsestasjons- og skolehelsetjenesten er ikke omtalt i utvalgets rapport. Helsestasjon, skolehelsetjeneste og helsestasjon for ungdom skal være et likeverdig tilbud til hele befolkningen. For å sikre et likeverdig tilbud bør tilbudet til barn, ungdom og deres foreldre tilpasses den enkeltes forutsetninger og behov. Dette innebærer blant annet at tjenesten er tilpasset barn og ungdom med fysiske og/eller psykiske funksjonsnedsettelse. I retningslinjene for Helsestasjon, skolehelsetjenesten og helsestasjon for unge kommer det tydelig frem at tjenesten skal legge særlig til rette for barn og unge med funksjonshindringer og deres familier. Tjenesten skal både bidra i å avdekke utviklingsavvik og bidra til oppfølging, henvisning og tilrettelegging.

Gjennom helsestasjonsprogrammet tilbys alle barn i førskolealder og deres foreldre regelmessige kontroller, se blant annet tydelig frem i anbefaling om helsestasjonsprogrammet under kapittel 4 [Helsestasjon 0–5 år - Helsedirektoratet](#):

Alle barn 0–5 år bør få tilbud om regelmessige konsultasjoner på helsestasjonen og i skolehelsetjenesten.

Målet med helsestasjonsprogrammet er

- *at foreldre opplever mestring i foreldrerollen*
- *å bidra til godt samspill mellom foreldre og barn*
- *å fremme fysisk, psykisk og sosial utvikling hos sped- og småbarn*
- *å forebygge, avverge og avdekke vold, overgrep og omsorgssvikt*
- ***å avdekke fysiske og psykiske utviklingsavvik tidlig***
- ***å bidra til at barn får oppfølging og henvises videre ved behov***

Helsestasjonen bør være spesielt oppmerksom på familier som har barn med fysiske eller psykiske funksjonsnedsettelse. I tillegg til de anbefalte konsultasjonene i helsestasjonsprogrammet, bør familien tilbys ekstra oppfølging når det er nødvendig. (redaksjonell utheving)

Det tydeliggjøres også at tjenestene bør sette av tilstrekkelig tid til konsultasjoner og oppfølging av barn og unge med særlige behov, samt at tjenestene skal samarbeide med relevante aktører for å ivareta behovene til disse barna/ungdommene på best mulig måte, jf. helse- og omsorgstjenesteloven og forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten.

Skolehelsetjenesten overtar oppfølgingen når barnet begynner på skolen. Skolestartundersøkelsen i 1. trinn og helsesamtalen på 8. trinn er sentrale, universelle konsultasjoner, som kan bidra til å avdekke behov tilpasninger i skolen for å ivareta barn med funksjonshindre i skolen. Som del av helsesamtalen på 8. trinn er det spesifisert at det skal gis tilrettelagt informasjon til barn og unge med funksjonshindre, sjeldne diagnoser, sansetap m.m. Skolehelsetjenesten er også en sentral bidragsyter inn i skolens undervisning om samliv og seksualitet, psykisk helse mv., med mål om å bidra til god helsekompetanse hos barn og unge. Retningslinjen understreker at tjenesten i all undervisning bør ta hensyn til sammenhenger mellom etnisitet, tradisjoner, kjønn, alder, funksjonshindre og seksuell orientering (interseksjonalitet).

Rapporten omtaler også hvordan personer med ulike funksjonshindre kan være mer utsatt for vold og overgrep. Helsestasjonen er den offentlige instansen som mest systematisk og regelmessig observerer barnets helse og utvikling, og har jevnlig kontakt med barnets omsorgspersoner i perioden før barnet begynner i barnehagen. Dette gir både mulighet til og ansvar for å forebygge, avverge og avdekke vold, overgrep og omsorgssvikt mot de aller yngste barna. Helsestasjonen utgjør slik et viktig sikkerhetsnett for barn, også barn med funksjonshindre. Samtidig må samtlige offentlige tjenester som følger opp barn, unge og voksne med funksjonshindringer ha kunnskap og kompetanse om økt risiko/ voldsutsatthet, og på egnet måte bidra til å tematisere dette i møte med den enkelte.

Kapittel 5 - Vold og overgrep

Det er positivt at utkastet omtaler økt sårbarhet for å bli utsatt for vold og overgrep hos personer med funksjonshindringer. Helsedirektoratet savner imidlertid omtale av den doble

sårbarheten ved at personer med funksjonshindringer i tillegg har høyere risiko for å utsette andre personer for vold og overgrep enn befolkningen for øvrig. Utvalget bør vurdere å inndele teksten med et eget avsnitt om utsatthet for vold og overgrep og et eget avsnitt for utøvelse av vold og overgrep. Helsedirektoratet har merket seg at utøvelse av vold og overgrep i noen grad står omtalt under kapittel 13, side 220. Det synes likevel at temaet om utøvelse av vold og overgrep bør få større plass, og komme klarere frem slik som omtale av utsatthet for vold og overgrep.

Kognitive funksjonshindringer er én av faktorene som påvirker forekomsten av vold blant barn og unge (Dale et al., 2023). Mellom 5 - 15 % av personer med utviklingshemming utøver vold ([Bjønnum & Myklebustad, 2017](#)), og mellom 10 - 20 % av barn og unge med kognitive funksjonshindringer har økt risiko for aggressiv atferd mot seg selv og andre ([Davies & Oliver, 2012](#)).

Internasjonal forskning viser at mellom 30-50 % av seksuelle overgrep mot barn og unge, begås av personer som er under 18 år ([Barbaree & Marshall, 2006](#); [Finkelhor et al., 2009](#); [Hackett, 2014](#); [Campbell et al., 2020](#)). 1/3 av de mindreårige har kognitiv fungering under gjennomsnittet. Internasjonale studier estimerer at de mindreårige tilhører gruppen med kognitiv fungering tilsvarende IQ under 85 ([Vizard, et al., 2007](#); [Hackett et al., 2013](#); [Jensen et al., 2016](#); [Barra, et al., 2017](#); [Blasingame, 2018](#)).

Utvikling av problematisk og skadelig seksuell atferd (PSA/SSA)/overgrepstatferd hos personer med kognitiv funksjonshindring kan ikke tilskrives én enkelt faktor, men flere faktorer i ulike grader og kombinasjoner. Kognitiv funksjonshindringer kan være én av faktorene ([Krug et al., 2002](#); Dahl, 2023¹).

Det er begrenset kunnskap om sammenhengen mellom kognitiv funksjonshindring og det å utsette andre for overgrep og PSA/SSA. En mulig årsak kan være at det i mindre grad har blitt forsket på utøvelse av PSA/SSA eller seksuallovbrudd. Personer med kognitiv funksjonshindring blir ofte ikke inkludert i forskning (Dahl, 2023¹). [Svae et al. \(2022\)](#) mener det trengs mer forskning for å kunne forebygge både utvikling og utøvelse av PSA/SSA og overgrep fra personer med kognitiv funksjonshindring. Forskning viser at et særlig nyttig forebyggende tiltak for målgruppen er økt kunnskap om seksualitet. Det bør forskes på mekanismer bak hva som mangler i hjelpetjenester i samfunnet, barnevernet og rettssystemet. Det er behov for bedre politikk og retningslinjer om seksuell helse hos personer med kognitiv funksjonshindring.

Utfordringer hos personer med kognitive funksjonshindringer kan være medvirkende til at barn og unge kan være i risiko for å utvikle PSA/SSA og utsette andre for overgrep ([McNeish & Scott, 2023](#)). Det vil derfor være viktig å komme tidlig til med tilpassede tiltak for å forebygge og håndtere utøvelse av PSA/SSA og overgrep.

Personer som fremviser PSA/SSA og overgrep har lavere IQ, er i varierende grad sosialt isolert, har et begrenset nettverk og begrensede kommunikasjonsferdigheter ([Blasingame, 2018](#)). Enkelte med kognitive funksjonshindringer kan ha vanskeligheter med å etablere relasjoner til jevnaldrende. Det kan gjøre at de forsøker å få kontakt eller inngå en seksuell relasjon med noen som er yngre enn seg selv ([Ball et al., 2020](#)).

Kapittel 5.2.4 - Funksjonshindring og seksualitet

Det står skrevet i utkastet at: *"Ettersom unge funksjonshindrede er mer utsatte for overgrep enn andre, er det viktig med kunnskap og bevisstgjøring om grensesetting slik at funksjonshindrede kan sette ord på egne grenser og følelser rundt kropp og seksualitet."*

Helsedirektoratet mener det også bør fremgå at det er viktig med kunnskap om seksualitet for personer med funksjonshindringer også for å forebygge utøvelse av overgrep.

Ifølge [Lunsky et al. \(2007\)](#) viser studier at personer som utsetter andre for overgrep har lavere seksuell kompetanse. [Eggen et al. \(2014\)](#) mener at begrenset seksuell kompetanse kan være årsaken til at enkelte med kognitiv funksjonshindringer ikke forstår at de utsetter andre for overgrep. Ifølge [Berge et al. \(2022\)](#)¹ får likevel ikke personer med kognitiv funksjonshindringer tilpasset undervisning og veiledning om seksualitet. Det er sannsynlig at undervisning i seksualitet forebygger at personer utsetter andre for overgrep eller blir utsatt for overgrep. Kvalitative studier viser at personer med kognitiv funksjonshindringer strever med å forklare eller uttrykke hva samtykke til sex er ([Murphy & O`Callaghan, 2004](#)²; [Brown-Lavoie, 2014](#); [Svae et al., 2022](#)). Dette kan ifølge [Svae et al. \(2022\)](#) gjøre at det kan være utfordrende for personer med kognitiv funksjonshindringer å ha sunne og samtykkende seksuelle relasjoner.

Helsedirektoratet er av oppfatning at personer med kognitive funksjonshindringer bør få tilpasset undervisning og veiledning om seksuell helse, slik at de har likeverdig forutsetninger for å tilegne seg kompetanse om seksualitet og seksuell helse.

Kapittel 5.5 - Utvalgets forslag til tiltak

Helsedirektoratet mener at utvalget bør vurdere å anbefale økt forskning for å få mer kunnskap om sammenhengen mellom kognitiv funksjonshindringer (og funksjonshindringer for øvrig) og utøvelse og utsatthet for vold og overgrep. Med økt kunnskap vil det kunne legges til rette for gode forebyggende tiltak for å forhindre utøvelse og utsatthet for vold og overgrep blant personer med funksjonshindringer. Det bør vurderes å se sammenheng mellom utøvelse og utsatthet.

Kapittel 6 – Familier som venter funksjonshindrede barn

Kapittelet er godt balansert mellom ulike synspunkter, og belyser temaet godt.

Tiltak: å utvikle og standardisere informasjonen som gis gravide i forkant av tidlig ultralyd.

Helsedirektoratets nettside nevnes i forbindelse med omtale om at den første konsultasjonen finner sted hos fastlege/jordmor i kommunen: [Informasjon om fosterdiagnostikk til helsepersonell i svangerskapsomsorgen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten -](#)

¹ Berge, U., Gjermestad, K, Haugland, S., Høium, K. & Løkke, J. A. (2022). *Kunnskapsbasert miljøterapeutisk arbeid*. Universitetsforlaget

² Murphy, G., H. & O`Callaghan, A. (2004). *Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships*. *Psychological medicine*, 34(7):1347-1357

[Helsedirektoratet](#) . Nettsiden henviser til informasjon på Helsenorge.no om ultralyd, der blant annet OUS' film om fosterdiagnostikk ligger tilgjengelig. Det hadde vært ønskelig med en konkretisering av hva som er mangelfullt med informasjon som gis i dag, og/eller forslag til standardisering.

Tiltak: alle fosterdiagnostiske sentre har sosionom/ familieterapeut tilgjengelig for tilstrekkelig støtte til gravide/par som er i en valgsituasjon.

Erfaring fra tilbakemeldinger fra personer som har gjennomgått svangerskap hvor man venter et funksjonshindret barn, eller som har avbrutt et slikt svangerskap, understøtter utvalgets tilrådning om at det bør være et tilgjengelig tilbud for samtale og sorgstøtte for gravide / par som får påvist utviklingsavvik ved ultralyd. Utvalget beskriver gode rammer for et slikt tilbud i eksempelet fra OUS.

Kapittel 7 – De første sju strekpunktene som hovedsakelig gjelder barnekoordinator

Helsedirektoratet har merket seg at enkelte formuleringer i kapittel 7 kan gi inntrykk av at de nye lovbestemmelsene om barnekoordinator var en presisering av gjeldende rett. Vi ønsker derfor å understreke at **barnekoordinator er en ny rettighet** for familien som først ble lovfestet i august 2022.

Det som fremstår teksten om barnekoordinator i **kapittel 7.3** ikke er oppdatert i tråd med den tverrsektorielle [veilederen om samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier](#) som ble publisert høsten 2022, samtidig med at lovendringene trådte i kraft. Flere av de temaene og problemstillingene som beskrives som uavklarte i teksten i **kapittel 7.3** finnes det veiledning/avklaring på i denne veilederen, men denne ser ikke ut til å være tatt inn som en kilde i denne NOU-en. [Lovproposisjonen 100 L](#) er lagt til grunn for denne veiledningen. Et eksempel er at det ikke er en absolutt grense på 18 år, men at det er opp til kommunene å kunne tildele barnekoordinator også ut over dette. Det fremgår både i veilederen og i lovforarbeidene.

Det fremstår også uklart hva som menes med "profesjonalisering" av rollen som barnekoordinator. Å være koordinator er å anse som en profesjonell rolle innen rammen av offentlig tjenesteyting. Det er også tydeliggjort at de må sikres nødvendig kompetanse i rollen, og overordnet ansvar for dette er også konkret lagt til koordinerende enhet. I veilederen gis det veiledning knyttet til disse temaene. I veilederen er det også lagt vekt på nødvendigheten av lederforankring og lederstøtte og delegering av myndighet i rollen. En av rollene til barnekoordinator er også å sikre nødvendig informasjon til familien. Det gis også veiledning til spørsmål om organisering av ordningen med barnekoordinator.

Utvalget foreslår at barnekoordinatorer som skal følge opp familier med ulike minoritetsbakgrunner har tilstrekkelig flerkulturell kompetanse for oppgaven. Helsedirektoratet deler denne oppfatningen. Vi bemerker at helse- og omsorgstjenester som tilbys eller ytes etter helse- og omsorgstjenesteloven skal være forsvarlige. Kommunen har plikt til å tilrettelegge tjenestene slik at tilstrekkelig fagkompetanse sikres i tjenestene, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 bokstav d. Det innebærer også nødvendig kompetanse slik at den enkelte pasient eller bruker gis et helhetlig og koordinert helse- og omsorgstjenestetilbud. Kompetanse i barnekoordinatorrollen er omtalt i veileder om [samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier](#).

Utvalget foreslår at det sikres at barnekoordinatorerne får anledning til å være koordinator for hele familien. I denne forbindelse vil Helsedirektoratet påpeke at barnekoordinator koordinering av familiens og barnets tjenestetilbud er nærmere beskrevet i veileder om samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier. Veilederen understreker viktigheten av god forventnings- og rolleavklaring som fremmer det naturlige samspillet i familien, og ivaretagelse av familieperspektivet.

Utvalget påpeker at det bør utøves skjønn og gis unntak fra en 18-årsregel for familier som trenger hjelp til koordinering etter at barnet fyller 18 år. I denne forbindelse vil Helsedirektoratet understreke at den enkelte kommune etter en konkret vurdering kan velge å tilby barnekoordinator også etter at barnet har fylt 18 år. Vi viser også til at retten til alminnelig koordinator gjelder uavhengig av alder.

Som utvalget påpeker er det viktig at barnekoordinatorordningen evalueres. I denne forbindelse viser vi til at NTNU Samfunnsforskning gjennom en serie rapporter skal evaluere hvordan de nye velferdstjenestelovgivningene og bestemmelsene om barnekoordinator iverksettes i praksis. Det er gjensidige avhengigheter mellom evalueringen og veilederen, og veilederen skal endres i takt med funn og erfaringer fra evalueringen. Evalueringen skal foregå i tidsperioden 2022-2027, og delrapporter fra evalueringen skal ligge på [NTNU sine nettsider](#).

Helsedirektoratet deler utvalgets oppfatning av at Barneombudet bør følge med på hvordan barnekoordinatorordningen påvirker funksjonshindrende barns oppvekstvilkår. Vi vil imidlertid understreke at Barneombudet bør ha likeverdig fokus på alle barn i målgruppen for barnekoordinator.

Helsedirektoratet er enig i at det bør sikres nødvendige rammer slik at kommunene kan etablere gode systemer for koordinering og planlegging for familier som trenger det. Koordinerende enhet sitt ansvar for oppnevning, opplæring og veiledning av barnekoordinatorer er viktig her.

Kapittel 7 - Helsedirektoratets kommentarer til utvalgets forslag og tiltak vedr. BPA i barnehage

Helsedirektoratet viser til at utvalget i sin rapport anbefaler at "Barnets assistansebehov legges til grunn ved tildeling av BPA til barn i barnehage." Helsedirektoratet vil bemerke at BPA er en alternativ organisering av tjenestene praktisk bistand, avlastning og støttekontakt, som i utgangspunktet skal kunne ytes av ufaglærte. Så vidt Helsedirektoratet forstår er det imidlertid ikke noen mangel på ufaglært personell i barnehagene. Ut fra dette mener Helsedirektoratet at BPA som utgangspunkt ikke bør innvilges til barn i barnehage, da dette kan fortrenge pedagogisk kompetanse barnet har behov for. Hva slags bemanning med hvilken kompetanse det er behov for i barnehagen, herunder sammensetningen av faglærte og ufaglærte, bør være opp til barnehagens ledelse å vurdere.

I tilfeller der det er behov for kontinuitet i tjenesteytelse, for eksempel der barnet har vanskeligheter med å takle mange ulike personer, bør dette løses konkret i det enkelte tilfellet. Også i slike tilfeller mener Helsedirektoratet at det bør være et særlig fokus på det behovet barnet har for kompetanse hos det tjenesteytende personellet. Slik Helsedirektoratet forstår

anbefalingen bygger den heller ikke på en grundig faglig vurdering, da tiltaket slik vi skjønner rapporten vil innebære at mange barn med behov for pedagogisk kompetanse vil motta kommunale tjenester med dårligere faglig innhold.

Kapittel 8 – Oppvekst og deltakelse for barn og unge

Utvalget har gode og viktige anbefalinger knyttet til universell utforming av digitale tjenester, disse støttes. Omtalen viser på en god måte at det også finnes positive og sosiale sider av gaming og andre nettaktiviteter.

Kapittel 9- 9.1.1.- Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Helsedirektoratet gjør oppmerksom på at (tidlig) identifisering av elever/barn med funksjonshindringer vil være avgjørende for god og tilpasset oppfølging i skolen, helse- og omsorgstjenesten og øvrige arenaer som har innvirkning på barnas oppvekst.

Helsedirektoratet har gjennomført en konseptutredning om lavterskeltilbud til barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser som er i fare for å utsette andre barn og unge for problematisk og skadelig seksuell atferd (PSA/SSA). Det er flere av funnene i utredningen som kan være til nytte for denne NOUen. Innsiktsarbeidet viser blant annet at det er vanskelig å identifisere barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser tidlig, og at årsakene er komplekse. Dersom barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser ikke identifiseres kan dette i varierende alvorlighetsgrad ha negative konsekvenser for de aktuelle barnas utvikling, læring og mestring. Dersom ønskelig kan konseptutredningen oversendes ved forespørsel.

Spesialisthelsetjenesten kan ofte være tilbakeholdne med å sette diagnose på unge barn ved mistanke om kognitive funksjonshindringer. Det fører til at det er behov for å revurdere diagnoser når barnet har blitt eldre. Enkelte er voksne før de henvises til spesialisthelsetjenesten med spørsmål om utviklingshemming, og flere av disse er godt voksne ([Helsedirektoratet, 2019](#)). Sannsynligvis eksisterer det en stor gruppe personer som tilfredsstiller kravene til diagnosen psykisk utviklingshemming, men som ikke er diagnostisert eller registrert med utviklingshemming (Holden, 2009³; [Helsedirektoratet 2019](#)). Mange personer som blir henvist til spesialisthelsetjenesten ligger i grenseland for diagnose, og det gjør vurderingene vanskelige ([Helsedirektoratet, 2019](#)). [Helsedirektoratet \(2018\)](#) beskriver at høyt evnenivå kan dekke over symptomer på nevroutviklingsforstyrrelser.

[Halvorsen et al. \(2014\)](#) mener at personer med funksjonshindringer i varierende grad ikke blir utredet og/eller mottar behandling fordi manglende kunnskap kan bidra til diagnostisk overskygging. Diagnostisk overskygging er et begrep som brukes når en lidelse ikke blir oppdaget fordi symptomer eller kjennetegn overskygges av en grunnlidelse (Jopp & Keys, 2001)⁴.

³ Holden, B. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemming*. Gyldendal akademisk.

⁴ Jopp, D. A. & Keys, C. B. (2001). *Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered*. American Journal of Mental Retardation, 106(5):416-33.

Kapittel 9.3.3 - Utenforskap i skolen – Støtte og informasjon om mental helse og seksualitet

Det er vanskelig å ikke si seg enig i det som står i dette avsnittet. Helsedirektoratet mener det i tillegg bør beskrives viktigheten med tilpasset støtte og informasjon om seksualitet er viktig også for å kunne forebygge utøvelse og utsatthet for PSA/SSA og overgrep.

Kapittel 9.4.3 - Kompetanse hos ansatte i tjenester til personer med funksjonshindringer

I kapittel 9.4.3 står det omtalt mangel på ansatte i skolen med spesialpedagogisk utdanning. Savner omtale av kompetanse hos ansatte i andre sektorer som yter tjenester til personer med funksjonshindringer, slik som eksempelvis kommunale helse- og omsorgstjenester.

Kompetansesituasjonen i tjenester til personer med kognitive funksjonshindringer i kommunene har ikke bedret seg siden HVPU-reformen på 90-tallet ([Ellingsen, Isaksen & Lungwitz, 2020](#)). I kommunale tjenester til personer med kognitive funksjonshindringer har det vært relativt stor vekst i antall årsverk, med en økning på over 18 % fra 2016 til 2020 ([Helsedirektoratet, 2020](#)). Andelen vernepleiere i kommunal helse- og omsorgstjeneste har derimot ikke endret seg noe særlig. Om lag 1/3 av ansatte i habiliteringstjenesten har ikke formell kompetanse. Over 1/3 av ansatte har fagbrev. Under 1/3 av de ansatte har universitets- eller høyskoleutdanning, og av disse er kun drøyt 10 % vernepleiere. Det er stor bruk av ansatte i deltidsstillinger og mange har ikke formell utdanning ([Isaksen & Kvisvik, 2020](#)).

Kapittel 10 - BPA i universiteter og høyskoler

Utvalget beskriver i sin rapport, også med henvisning til BPA-utvalgets utredning (2021), at det ikke er vanlig at kommunene tildeler BPA til dekning av assistansebehov for gjennomføring av høyere utdanning. Helsedirektoratet er kjent med at det her er varierende praksis mellom kommunene, og det er for så vidt på det rene at det ikke foreligger en rett til BPA for dette formålet. Vi antar at dette medfører tilfeller der personer med funksjonsnedsettelse ikke får muligheten til å gjennomføre høyere utdanning som de ønsker seg og ellers er kvalifisert til. Vi har imidlertid ikke oversikt over omfanget.

Flere kapitler - Utvikling av en assistansetjeneste på statlig nivå

Utvalget foreslår å utvikle en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste med BPA som utgangspunkt, og å overføre ansvaret for tjenesten fra kommunene til staten for å sikre at tjenesten blir et reelt likestillingsverktøy av samme kvalitet over hele landet. Utvalget foreslår at tjenesten må kunne anvendes på alle arenaer, i alle livsfaser.

Helsedirektoratet har ikke spesielle synspunkter på forslaget om å utvikle en helhetlig assistansetjeneste på statlig nivå. Vi ser at en slik tjeneste kan imøtekomme eksisterende behov, og vurderer at dette i hovedsak vil være en politisk vurdering og prioritering. Helsedirektoratet vil bemerke at grenseflater mot kommunal tjenesteyting mv. i så fall vil måtte utredes nærmere.

Helsedirektoratet ser fordeler med en helhetlig assistansetjeneste som er arena- og livsfasenøytral, innenfor visse rammer (ref. vårt innspill til forslaget om BPA i barnehage). Vi vil imidlertid bemerke at der personen også mottar – eller har behov for – andre tjenester og tilbud, vil forholdet mellom disse måtte utredes som nevnt i avsnittet ovenfor.

Kapittel 12 - Helsedirektoratets kommentarer til utvalgets forslag og tiltak vedr. bolig

Utvalget foreslår at det forskriftsfestes et makstak på fem samlokaliserte boliger. Videre foreslår utvalget at kommunen ikke skal kunne samlokalisere tjenester.

Helsedirektoratet deler utvalgets bekymring for boformer der personer bor tett på hverandre på en måte som er i konflikt med deres ønsker og behov. Det samme gjelder ev. samlokalisering av kombinerte bo- og tjenestetilbud på en måte som påvirker de ulike personenes livskvalitet negativt. Vi er imidlertid usikre på om de foreslåtte tiltakene er den beste måten å løse slike utfordringer på.

Videre mener Helsedirektoratet at slike begrensninger vil ha stor betydning for kommunens prioriteringsrom innen helse- og omsorgstjenestene. Slike absolutte begrensninger kan være svært uhensiktsmessige, også for beboerne da det finnes mange gode eksempler på bo- og tjenestetilbud der beboerne trives svært godt med mer enn 5 boenheter. Helsedirektoratet mener at det vil være mer hensiktsmessig med et faglig fokus på å utforme gode botilbud enn å lage absolutte skranker for utformingen av dem.

Kapittel 13 - Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne

Under kapittel 13 har utvalget en kort omtale av det å bli foreldre når man selv lever med funksjonshindringer, inkludert hvilke fordommer man kan møte fra offentlige tjenester. En forutsetning for likeverdige offentlige tjenester er at ansatte i tjenesten har nødvendig mangfoldskompetanse og oppmerksomhet om egne fordommer. Derfor savnes det en bredere omtale av hvordan offentlige tjenester kan gi god oppfølging av personer med funksjonshindre under svangerskap, fødsel og barsel/ småbarnstid og hva som kan være aktuelle konkrete tiltak. Aktuelle problemstillinger kan være ivaretagelse og tilrettelegging under hele svangerskapet, planlegging av fødsel, f.eks. om personlig assistent skal være med på føde- og barselavdelingen, og planlegging av barsel- og småbarnstid, f.eks. behov for ekstra BPA-timer i barnets første leveår.

Vennlig hilsen

Bjørnar Alexander Andreassen e.f.
fung. avdelingsdirektør

Midia Aminzadeh
seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk

ⁱ Dahl, N. C. (Red.). (2023) *Skyldig? Funksjonshemmedes møte med strafferettspleien*. Universitetsforlaget.