

Kultur- og  
likestillingsdepartementet

[www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)  
Youngstorget 2B, 0181 Oslo  
Postboks 8954, Youngstorget,  
0028 Oslo  
Telefon: 22 39 60 50  
Telefaks: 22 39 60 60  
E-post: [post@nfunorge.org](mailto:post@nfunorge.org)  
[www.facebook.com/NFUorge](http://www.facebook.com/NFUorge)



21.12.2023

## Høring om NOU 2023:13 På høy tid

Det vises til utredning fra likestillings- og mangfoldsutvalget, NOU 2013:13, om realisering av funksjonshindredes rettigheter.

Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) er en menneskerettsorganisasjon, som arbeider for full deltakelse og likeverd, og mot diskriminering. NFU skal ivareta interessen til mennesker med utviklingshemming og deres familier, overfor sentrale, regionale og lokale myndigheter. NFU har ca. 8500 medlemmer.

### Kapittel 1 – om begrepsbruk

Utvalget har valgt å benevne målgruppen i NOU-en for «funksjonshindret», i stedet for «funksjonshemmet» eller «person med nedsatt funksjonsevne». Vi støtter utvalgets argumentasjon om at ingen kan *ha* en hemning, og at man *blir* hemmet i møte med samfunnet og samfunnsstrukturer. Vi mener samtidig at hvilke begreper en skal bruke om målgruppen er en mangefasettert diskusjon.

Nyanseforskjellen mellom å være «hemmet» eller «hindret» er for eksempel marginal. Begge deler viser til et resultat av møte med samfunnet. Den største forskjellen er kanskje at «hemmet» har blitt brukt på en negativ måte i historisk perspektiv, og er assosiert med stigma og skjellsord, mens «hindret» ikke har denne negative historikken knyttet til seg, fordi det er et nytt begrep.

Det kan også argumenteres for at «funksjonshindret» er lite presist, fordi det ikke er funksjonen eller funksjonsevnen som hindrer en person, men samfunnet og samfunnsstrukturene. Skal man da kalle gruppen for «samfunnshindret»?

I internasjonal sammenheng blir målgruppen omtalt som «persons with disabilities». Det kan være gode grunner til å legge seg på samme begrepsbruk som internasjonale organer og juridiske kilder, for å unngå misforståelser.

Selv om utvalget tar til orde for å benevne målgruppen for «funksjonshindret», er det ikke dermed sagt at «funksjonshindret» skal være det begrepet som brukes i alle sammenhenger fremover. Det vil være vanskelig å finne begreper som alle innenfor gruppen identifiserer seg med fullt ut, og som samtidig ikke trækker noen innenfor gruppen på tærne.

NFU velger å legge seg på samme begrepsbruk som brukes i internasjonale organer og kilder, og benevner i det følgende målgruppen som «personer med nedsatt funksjonsevne».

## **Kapittel 2 – om utvalgets sammensetning**

Det fremgår av høringsnotatet at utvalget har bestått av en bredt sammensatt gruppe av pårørende, fagpersoner og representanter fra interesseorganisasjoner.

Vi vil bemerke at interesseorganisasjonene ikke ble kontaktet, og gitt anledning til å foreslå medlemmer til utvalget. De av utvalgsmedlemmene, som har tilknytning til interesseorganisasjoner, er derfor ikke utnevnt som representant for interesseorganisasjonene i utvalget.

Selv om medlemmene, som har tilknytning til interesseorganisasjoner, har gjort en god jobb, vil vi understreke at FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 4 nr. 3 tydelig fastsetter at staten, i arbeidet med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk, aktivt skal trekke inn og rådføre seg med organisasjoner som representerer mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Departementet skulle derfor ha tatt kontakt med interesseorganisasjoner for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og innhentet forslag til kandidater, før det ble besluttet hvem departementet ville invitere inn som utvalgsmedlemmer. Vi håper at departementet vil gjøre dette i fremtiden.

## **Kapittel 4 – Kjerneproblemstillinger**

### CRPD og paradigmeskiftet

NFU støtter utvalgets forslag til tiltak for kjerneproblemstillinger for personer med nedsatt funksjonsevne. Vi vil særlig trekke frem viktigheten av paradigmeskiftet, om å flytte samfunnet fra en medisinsk forståelse av nedsatt funksjonsevne til en menneskerettslig forståelse av nedsatt funksjonsevne.

Samfunnet må også bevege seg fra en paternalistisk holdning, om at de som leverer tjenester vet hva som er best for den som trenger bistand, til et mer individorientert fokus. De som leverer tjenester må lytte til, legge vekt på og vise tillit til personens meninger om hva som er viktig i eget liv, opplevelse av tjenestebehov og hvordan dette behovet best kan dekkes gjennom kommunale tjenester.

Videre vil vi trekke frem forslagene om å inkorporere CRPD i menneskerettsloven, å ratifisere tilleggsprotokollen til CRPD om klageordning, og å sørge for økt kunnskap om, og anvendelse av CRPD i alle forvaltningsorganer. I denne forbindelse er det viktig at CRPD innarbeides og tydeliggjøres i lover, forskrifter, retningslinjer og veiledere.

Som argumentert for over, er vi usikre på om det vil være riktig å erstatte begrepet «nedsatt funksjonsevne» eller «funksjonsnedsettelse» med «funksjonshindret».

### Universell utforming

Når det gjelder tiltaket om å sikre et universelt utformet samfunn, vil vi understreke at det også omfatter universell utforming av eID på sikkerhetsnivå høyt. Det norske samfunnet er så godt som gjennomdigitalisert. Mange offentlige og private tjenester krever eID på høyeste sikkerhetsnivå. Å få tilgang til eID på tilstrekkelig sikkerhetsnivå er derfor helt grunnleggende for at alle skal få tilgang til offentlige og

private digitale tjenester på lik linje. Manglende digital tilgang for enkelte brukergrupper, er å anse som diskriminerende praksis.

#### Helse- og omsorgstjenester i møte med det kommunale selvstyret

NFU vil også trekke frem en annen problemstilling, som vi mener er en kjerneproblemstilling. Etter tilbakemelding fra våre medlemmer over flere år ser vi at kommunens plikter etter helse- og omsorgstjenesteloven ofte blir tilsidesatt, eller begrenset til et minimum, i møte med det kommunale selvstyret i kommuneloven § 2-1. Konsekvensen av dette har vært en praktisering av helse- og omsorgstjenester som går imot overordnede styringsdokumenter, som blant annet gir uttrykk for retten til å leve et selvstendig liv, ta egne valg og velge selv hvor en skal bo.

Det har også medført store kommunale forskjeller i tjenesteyting. Hvilken kommune du bor i har stor betydning for hvilket omfang og kvalitet du får i nødvendige tjenester. I tillegg til at det er forskjeller mellom kommunene, er det også forskjellig hvordan statsforvalterne i de ulike fylkene behandler klager og utfører tilsyn. Tilgang til rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne blir dermed vilkårlig avhengig av hvor de bor, både på kommunenivå og fylkesnivå.

NFU mener at staten bør få sterkere styring med oppfyllelsen av rettigheter i kommunene, parallelt med at kunnskap om innholdet i CRPD og norsk lov styrkes på alle forvaltningsnivåer gjennom e-læringskurs og oppdaterte rundskriv og veiledere.

#### Siloorganisering og manglende tverrfaglig samarbeid

Vi støtter utvalgets beskrivelse av at silo- eller sektororganiseringen av det norske samfunnet, er en barriere for at personer med nedsatt funksjonsevne skal få de tjenestene de har rett til. Mange opplever det som mer utfordrende å få riktig informasjon og tilgang til tjenester og rettigheter, enn funksjonsnedsettelsen i seg selv. Mange beskriver en evig kamp mot systemene, og at de har en stillingsprosent på minst 50 % for å kreve og følge opp tjenestene fra det offentlige.

NFU støtter derfor forslaget om å videreutvikle pågående pilotprosjekter for å finne frem til gode samarbeidsmodeller, som støtter helhetlige, fleksible tjenester, og som har mennesket i sentrum.

### **Kapittel 6 - Familier som venter funksjonshindrede barn**

Utvalget foreslår at det blir innført en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste med likepersonstøtte og veiledning for gravide/par som venter barn med nedsatt funksjonsevne. NFU er enig i at det er behov for en helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste for familier som venter barn med nedsatt funksjonsevne. Vi er også enig i at samarbeid med interesseorganisasjoner og likepersonstøtte vil være viktig i en slik ordning.

Som utvalget viser til ble det forsøkt å iverksette kontaktfamilieordning under Solberg-regjeringen. Ordningen la opp til å legge et stort ansvar på interesseorganisasjonene og enkeltfamilier. Særlig etiske utfordringer gjorde at det ble vanskelig for oss, som interesseorganisasjon, og bli med videre på den

ordningen. Det er derfor viktig at en ny veiledningstjeneste organiseres på en annen måte enn den foreslåtte kontaktfamilieordningen.

Ansvar for veiledningstjenesten må ligge hos offentlige myndigheter, primært i helseforetakene, som kan dele medisinsk informasjon, og kontaklinformasjon til relevante interesseorganisasjoner. Organisasjonene kan samtidig samarbeide med helseforetakene om en likepersonordning.

## **Kapittel 7 Familier som har funksjonshindrede barn**

NFU støtter de foreslåtte tiltakene for å styrke tiltak til familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. I tillegg mener vi at økonomiske støtteordninger til familiemedlemmer til hjemmeboende barn med utviklingshemming over 18 år, må styrkes i forbindelse med sykdom, oppfølging av lege, sykehus ol.

Foreldre får omsorgspenger fra folketrygden for å være hjemme med sykt barn under 12 år. Denne rettigheten kan utvides til barnet fyller 18 år, for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Det er imidlertid ikke vanlig at barna flytter hjemmefra i det de fyller 18 år. De fleste bor hjemme til de er ferdig på videregående skole, eller enda lenger, til de har skaffet finansiering til egen bolig.

Foreldrenes lovpålagte omsorgsansvar opphører når barnet fyller 18 år. Kommunen overtar da ansvaret for å yte omsorgstjenester. I de tilfellene hvor personer med utviklingshemming fortsatt bor hjemme hos foreldrene er det imidlertid ikke noen god, praktisk måte for kommunen å yte nødvendige tjenester når personen er syk med forkjølelse, influensa el., og må være hjemme fra skole eller jobb i noen få dager, eller ved oppfølging hos fastlege eller sykehus.

Mange av våre medlemmer forteller at de har forsøkt å be kommunen om bistand, men at de ikke har klart å finne noen løsning, fordi sykdom og behov for tilsyn mens foreldrene er på jobb oppstår akutt. Kommunens tjenester er ikke organisert på en slik måte at de har mulighet til å stille opp på kort varsel, i løpet av et par timer. For noen vil det også være umulig å ta imot hjelp fra kommunalt ansatte som man ikke kjenner fra før.

Noen kommuner tilbyr foreldrene omsorgsstønning, slik at de selv kan bli hjemme fra jobb og ivareta barna sine. Det er imidlertid ikke alle kommuner som tilbyr dette, og mange sier de ikke kan innvilge en tjenestene før det er behov for den. I tillegg kan ikke omsorgsstønningen fullt ut dekke foreldrenes inntektstap ved fravær fra jobb. Foreldrene vil derfor tape på en slik ordning.

Vi mener derfor det er behov for å styrke foreldrenes rett til omsorgspenger ved fravær fra jobb på grunn av omsorg, tilsyn og oppfølging ved sykdom, for hjemmeboende barn med funksjonsnedsettelse over 18 år, som er avhengig av tilsyn og bistand.

## **Kapittel 8 – oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge**

NFU støtter de foreslåtte tiltakene for å styrke barn og unges mulighet til en lykkelig, aktiv, lærende og deltakende hverdag. Vi vil særlig trekke frem viktigheten av at alle barn og unge som trenger ledsager eller assistanse for å delta på fritiden, får dette, i form av BPA eller på annen måte.

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne, inkludert barn med utviklingshemming, har behov for, og rett til, å frigjøre seg fra foreldrene i takt med alder og modning, og skal ikke være tvunget til å ha med seg foreldrene for å kunne delta aktivt. Det krever at det finnes tilstrekkelige assistanse- og ledsagerordninger, som gjør det mulig for barn og unge å delta uten bistand fra foreldrene. Det må også tydeliggjøres overfor kommuner og statsforvaltere at barn og unge har rett til slik bistand, for eksempel i form av BPA, selv om foreldrene har et lovpålagt omsorgsansvar.

## **Kapittel 9 – grunnskole og videregående skole**

NFU mener de fleste av de foreslåtte tiltakene er gode, og kan dekke de kunnskapshullene vi ser i dag. Det er viktig at man på forskningsfronten sørger for oppdatert og riktig statistikk som kan vise hva som fungerer og ikke fungerer av praksis i skolene. Samtidig er det viktig å heve kompetansen på CRPD, inkluderende praksis og inkluderende spesialpedagogiske tiltak blant ledere, lærere og andre ressurser i skolesystemet, som skal jobbe med elever med nedsatt funksjonsevne. Dette er nødvendig for å forhindre diskriminering og segregering, men også for å sørge for at alle elever får utnyttet sitt potensiale til det fulle, samt motiveres og gis muligheten til deltakelse i arbeidslivet og samfunnslivet etter endt skolegang.

En av de største hindringene i skolen er lave forventninger til elevene. Det medfører ofte større avvik fra ordinære læreplaner enn nødvendig, som igjen medfører at eleven ikke får vurderinger eller dokumentasjon på oppnådd kompetanse. Utvalgets forslag nr. 2, om at alle elever skal få mulighet til å oppnå kompetansemålene for sine respektive trinn, med karakter eller annen dokumentasjon, er derfor svært viktig. Praksisen med å få «ikke vurdert» (IV) på vitnemål eller kompetansebevis må opphøre. I tillegg er det viktig med holdningsskapende arbeid rundt forventninger til denne elevgruppen, slik at alle får mulighet til å utnytte sitt potensiale fullt ut.

Det er en utbredt praksis i dag at elever som får spesialundervisning i stor grad får opplæring segregert fra jevnaldrende, og deltar i liten eller ingen grad i klasserommet. Det fører til utenforskap, og mangel på sosialt fellesskap med jevnaldrende. Det er derfor viktig å finne frem til gode måter for å tilrettelegge i klasserommet som sørger for nødvendig læringsutbytte.

Nærskoleprinsippet er også viktig for å oppfylle retten til inkluderende opplæring, men det er ikke nok at alle elever på papirer har rett til å gå på sin nærscole. Det må sikres at skolens opplæringspraksis er utformet på en slik måte at alle elever får det beste opplæringstilbudet i nærscole. Skolen skal være tilpasset alle elever, eleven skal ikke måtte tilpasse seg skolen. Dette gjelder både den fysiske utformingen av skolebygg og skolegård, men også organiseringen av undervisningen, både praktisk og faglig.

For at elever med nedsatt funksjonsevne skal kunne få et likeverdig og inkluderende opplæringstilbud gjennom hele skoleløpet, er det viktig at det tilrettelegges for gode overganger mellom barnehage og barneskole, barneskole og ungdomsskole, og mellom ungdomsskole og videregående skole. For at utdanningen skal føre til deltakelse i arbeidslivet vil det for mange også være viktig med god tilrettelegging rundt overgang fra videregående skole til arbeidsliv eller høyere utdanning. Overgangene må planlegges god tid i forveien, hvor viktig kunnskap om eleven overføres. For å sikre at det jobbes med gode overganger for alle barn og unge bør det skriftliggjøres hvordan barnehage og skole skal jobbe sammen i overgangsprosessen.

Vi støtter utvalgets forslag om å styrke BPA-ordningen, og at BPA også må tilbys i skolen. Dette gir helhet i tjenestene rundt barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Det vil være svært positivt for mange barn og unge med utviklingshemming. For noen elever vil det bidra til trygghet og stabilitet, og forebygge utagerende atferd og potensielt bruk av tvang og makt, i tråd med helse- og omsorgstjenesteloven § 9-4. For mange vil det også sikre at elever som mangler, eller har begrenset, talespråk, og kommuniserer via ASK eller tegnspråk, får kommunisere med sitt språk i opplæringen, selv om skolen mangler eller har begrenset kompetanse.

For mange elever er ASK deres morsmål eller hovedspråk. Det er derfor sentralt at disse elevene får oppfylt sin rett til opplæring i og på ASK. I denne forbindelse må ASK-kompetansen i skolene økes, både med tanke på at flere lærere må ha kompetanse, og flere lærere må ha en større kompetanse i bruk og utvikling av ASK som språk. Dette er nødvendig for at elever som bruker ASK skal få mulighet til å tilegne seg kunnskap og uttrykke egne tanker og behov på lik linje med andre. I tillegg må ASK anerkjennes som et eget språk i språkloven.

I tillegg mener vi det bør innføres krav om utvidet politiattest for personer som utfører spesialtransport til og fra skoler, på vegne av fylkeskommunen.

For at alle elever skal få lik mulighet til å velge om de vil gå på offentlig eller privat skole, må reglene knyttet til SFO på privatskoler endres. Privatskolene er ikke pålagt å ha et SFO-tilbud. Mange privatskoler velger likevel å opprette slike tilbud. Barn med nedsatt funksjonsevne, som har tett oppfølging gjennom hele skoledagen, får imidlertid ikke tilstrekkelig oppfølging på SFO, fordi skolen må dekke kostnadene ved slike tiltak selv. Elevene og foreldrene får valget mellom å godta et tilbud uten tilstrekkelig tilsyn, å bli kjørt til SFO på offentlig skole etter skoleslutt eller å gå på offentlig skole med tilhørende SFO. Dette medfører at barn med nedsatt funksjonsevne ikke har samme mulighet som andre til å velge fritt hvilken skole de skal gå på.

## **Kapittel 10 – høyere utdanning**

Noen få elever med utviklingshemming avslutter videregående opplæring med vitnemål og karakterer. Med opplæringssystemet vi har i dag gjelder dette dessverre ikke så mange. De fleste elever med utviklingshemming avslutter videregående

opplæring med kompetansebevis uten karakterer. Disse elevene oppfyller derfor ikke inntakskravene til høyere utdanning, som krever vitnemål med studiekompetanse.

VID vitenskapelige høyskole tilbyr nå høyere utdanning i menneskerettigheter for personer med utviklingshemming. I samarbeid med Oslo kommune og NFU startet VID et pilotprosjekt med høyere utdanning i 2022. Prosjektet ble finansiert av Stiftelsen Dam. VID har nå fått ny støtte fra Stiftelsen Dam til å videreføre tilbudet. Det er positivt, men det bør ikke være opp til private stiftelser å dekke kostnadene for et utdanningstilbud for personer med utviklingshemming. Dette er et ansvar som ligger på staten.

NFU mener derfor at VID må innvilges nødvendige midler til å fortsette og utvide studietilbudet til personer med utviklingshemming. Samtidig må staten sikre midler til at studietilbudet til elever med utviklingshemming utvides også på andre utdanningsinstitusjoner.

## **Kapittel 11 – Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter**

NFU er enig i de 19 tiltakene som er foreslått for å skape et inkluderende og fleksibelt arbeidsliv for personer med nedsatt funksjonsevne. Vi vil særlig fremheve forslaget om at kurantvedtaksordningen ikke skal kunne knyttes til diagnose, og at alle skal få en arbeidsevnevurdering. Det må være et mål for alle som er i kontakt med NAV at vedkommende skal få bistand til å få arbeid, i ordinær eller skjermet virksomhet. At vedkommende har rett til uføretrygd kan ikke medføre at personen ikke får bistand fra NAV til å finne arbeid. NAV må derfor tilføres tilstrekkelig midler til at de har kapasitet til å kunne gi nødvendig veiledning, bistand og oppfølging til personer som mottar uføretrygd og som ønsker å komme ut i arbeid og beholde arbeid.

For at personer med utviklingshemming i større grad skal kunne delta i arbeidslivet, er det for mange behov for å kunne få bistand fra assistent på jobb. Det kan organiseres ved å utvide målgruppen for dagens funksjonsassistanseordning, eller å utvide virkeområdet for BPA til å også omfatte bruk på jobb. Det må være mulig å bruke egen (funksjons)assistent på jobb i både skjermet og ordinær virksomhet.

VTA-bedrifter i skjermet virksomhet har gjennom kravspesifikasjon for tiltaksvirksomheter fra NAV, forpliktet seg til å tilby én arbeidsleder per fem tiltaksdeltakere. Det medfører at mange personer med utviklingshemming, som krever tettere oppfølging enn 1:5, ikke får plass i VTA-bedriften, eller mister en jobb de allerede har fått, og gjerne hatt i mange år. Når det klare målet er at vi skal ha et inkluderende og fleksibelt arbeidsliv, og de som har størst behov for VTA blir presset ut på grunn av for lavt funksjonsnivå, må det tilrettelegges for at alle kan delta i arbeidslivet, ved at det gis individuelt tilpassede tilretteleggingstiltak. Det kan for eksempel være ved at man får ha med seg sin egen assistent på jobb i VTA-bedrift eller i ordinær virksomhet.

Med mer fleksibilitet i tilretteleggingstiltak i VTA vil det også være behov for flere VTA-plasser, både i skjermet og ordinære virksomheter. Vi støtter derfor forslaget om at VTA må økes med 1000 plasser årlig inntil behovet er dekket. Vi mener også at de

VTA-plassene som er opprettet må prioriteres til personer med utviklingshemming, ettersom de i mindre grad enn andre deltar i ordinært arbeidsliv i dag.

CRPD artikkel 27 slår fast at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid på lik linje med andre, i et åpent og inkluderende arbeidsmarked. Det innebærer at personer med nedsatt funksjonsevne, inkludert personer med utviklingshemming, har rett til bistand med å komme ut i arbeid i ordinært arbeidsliv. For at flere personer med utviklingshemming skal få delta i ordinært arbeid, må det legges mer vekt på arbeidstrening og kvalifisering til ordinært arbeidsliv enn det som er praksis i dag. I dag opplever mange personer med utviklingshemming at de ikke får noen bistand til å komme ut i arbeid hvis det ikke finnes ledig VTA-plass, eller hvis personen har behov for tettere oppfølging enn 1:5.

For å flere ut i ordinært arbeid kan det være grunn til å innføre klare retningslinjer om utprøving og hospitering i ordinært arbeidsliv. Retningslinjene bør si noe om prosessen for å prøve ut det ordinære arbeidslivet, når personen skal få tilbud om utprøving, mm. Ved utprøving eller ansettelse i ordinært arbeidsliv kan det være behov for oppfølging fra jobbveileder i NAV, både rettet mot arbeidstakeren og mot arbeidsgiveren. Slik oppfølging må skje uten tidsbegrensning, da behovet kan være ulikt.

Utvalget foreslår at Helt med, eller tilsvarende virksomheter med dertil tilpasset metode, blir et nasjonalt tilbud og bygges ut, og at det lages en opptrappingsplan for å nå målet om full dekning innen 5 år. NFU anerkjenner at Helt med har funnet en god form for å få personer med utviklingshemming ut i ordinært arbeid, og støtter at metoden de benytter bygges ut og blir et nasjonalt tilbud. Vi mener samtidig at det er et statlig ansvar å få personer med utviklingshemming ut i arbeid, på lik linje med andre, og at ansvaret for yrkesdeltakelse ikke skal legges på private organisasjoner. Vi mener derfor at NAV og vekstbedriftene som finnes i dag, må bli en del av en helhetlig ordning, sammen med virksomheter som Helt med.

I tillegg bør det også vurderes endringer av de økonomiske ytelsene knyttet til arbeid. For eksempel om lønnstilskudd kan erstatte uføretrygd når det innvilges gradert uføretrygd, at deltakere i VTA får lønnsutbetaling i stedet for uføretrygd og oppmuntringspenger, og at arbeids- og utdanningsreiser utvides til å omfatte de som har VTA.

Til sist viser vi til utvalgets forslag om at i de tilfeller der utviklingshemmede ikke har anledning til å få en jobb, via for eksempel VTA, bør kommunene få en lovpålagt plikt til å etablere egnede dagsentre. Vi legger til grunn at det med «ikke har anledning» menes at personen «åpenbart ikke har arbeidsevne», i samsvar med den foreslåtte avgrensingen for hvem som skal få arbeidsevnevurdering. Definisjonen av hvem som «åpenbart ikke har arbeidsevne» må avklares nærmere. Forutsatt at denne avgrensningen ikke legges på et for lavt og lite ambisiøst nivå, støtter vi utvalgets forslag om å lovfeste en plikt for kommunene til å etablere dagsenter.

Mange kommuner har etablert dagsenter i dag, men innholdet i de er ulikt fra kommune til kommune. Noen har arbeidslignende aktiviteter, mens andre steder er formålet primært oppbevaring på dagtid, utenfor hjemmet. Ved lovfesting av plikt til å



etablere dagsenter må krav til innholdet i tilbud spesifiseres nærmere, og bør inneholde arbeidslignende aktiviteter, for de som ønsker det.

## **Kapittel 12 – Bolig**

NFU er enig i utvalgets beskrivelse av boligsituasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne, og personer med utviklingshemming spesielt. Vi støtter også utvalgets vurderinger og forslag til tiltak for å sikre at retten til å leve et selvstendig liv, jf. CRPD artikkel 19 a, skal bli oppfylt.

Vi vil særlig trekke frem at eierlinjen i boligmarkedet for personer med nedsatt funksjonsevne må styrkes gjennom nye modeller, at det må fastsettes et makstak på fem samlokaliserte boliger, og at ulike kommunale tjenester ikke kan samlokaliseres. Vi støtter også forslaget om at kommunene må jobbe systematisk og langsiktig med å kartlegge boligønsker for vanskeligstilte på boligmarkedet.

Vi mener også at de økonomiske virkemidlene som i dag finnes, bygger opp under de problemene som er beskrevet i utredningen. Ansvaret for bolig til vanskeligstilte på boligmarkedet generelt sorterer under kommunal- og moderniseringsdepartementet. Helse- og omsorgsdepartementet har imidlertid ansvaret for investeringstilskuddet til å etablere og rehabilitere sykehjem og omsorgsboliger.

Når kommuner bygger nye boliger for personer med utviklingshemming bygges dette vanligvis med investeringstilskudd for omsorgsbolig. Dette skaper en uheldig sammenblanding mellom bolig og tjenester, som bidrar til holdninger og oppfatninger gjennom hele systemet, om kommunen har myndighet til å bestemme hvor en person skal bo for å få de tjenestene vedkommende trenger. Tjenestene knyttes til bosted, og ikke den enkeltes behov, og medfører at hele personens liv sentrerer seg rundt omsorgsboligen. Det bidrar til at retten til å leve et selvstendig liv, jf. CRPD artikkel 19, ikke blir oppfylt.

NFU mener derfor at ansvaret for å skaffe bolig til personer med utviklingshemming må tas ut av investeringstilskuddet, og flyttes til et tilskudd som innvilges av kommunal- og moderniseringsdepartementet.

## **Kapittel 13 – samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne**

NFU støtter utvalgets vurderinger og forslag knyttet til samfunnsdeltakelse for voksne personer med nedsatt funksjonsevne. Vi vil særlig trekke frem utvalgets forslag om en utvidet og helhetlig assistanseordning, som gir personer med nedsatt funksjonsevne mulighet til å delta i samfunnslivet på lik linje med andre.

Assistanseordningen bør organiseres som BPA hvis personen selv ønsker å organisere tjenestene på den måten. Samtidig vil vi understreke at personer, som av ulike grunner ikke ønsker eller ikke kan organisere assistansetjenesten som BPA, må ha samme rett til en helhetlig assistanseordning, som sikrer at personen kan leve et aktivt og likestilt liv, med sosiale aktiviteter, fritidsaktiviteter og samfunnsdeltakelse på

alle arenaer. Assistansetjenesten må ikke innrettes på en slik måte at det blir et A-lag og et B-lag, med dem som har BPA og dem som ikke har det.

Videre støtter vi utvalgets uttalelser om at den utvidede assistanseordningen må inkludere at den kommunale ordningen med ledsagerbevis blir lovfestet, uten aldersgrense. Vi støtter også at aktivitetshjelpemidler må finansieres som overslagsbevilgning, slik at aktivitetshjelpemidler kan innvilges gjennom hele året.

### **Kommentar om selvbestemmelse for personer med utviklingshemming**

Manglende personlig assistanse er en av hovedårsakene til at mennesker med utviklingshemming blir diskriminert og ikke får deltatt i sosialt- og samfunnsliv. Trenden med stadig større bofellesskap som har pågått siden begynnelsen av 2000-tallet, fører igjen til kollektive og standardiserte tjenester. Tjenestene som ytes knyttes til boform og ikke hva den enkelte har behov for. Konsekvensene er manglende selvbestemmelse, dårlig fysisk og psykisk helse og økt tvangsbruk. Ulike tilsyn de senere årene når det gjelder tjenester og levevilkår for personer med utviklingshemming viser alle at avvik og lovbrudd i tjenestene er det «normale» (avvik ligger på ca. 70-80 prosent i gjennomsnitt).

Det må gjøres tiltak for å endre situasjonen:

1. Lovverket må endres. Overgangen fra Sosialdepartementet til Helse- og omsorgsdepartementet og fra en sosialtjenestelov til en helse- og omsorgstjenestelov har vridt perspektivet fra likestilling til et helsefokus. Vi vil ha tilbake intensjonen som lå i sosialtjenesteloven.
2. Antall tjenesteytere som den enkelte forholder seg til må ned. Det må jobbes mot hele og faste stillinger. Det vil naturlig føre til bedre kontinuitet i tjenestetilbud.
3. Statsforvalterens tilsyn med kommunenes tjenesteorganisering må styrkes. Det må bli lovpålagt at vedtak om tjenester skal være individuelle og timebaserte og knyttet til hvert enkelt individ helt uavhengig av hvor man bor. Det må brukes andre metoder for timeutregning enn IPLOS, metoder som kan sikre selvbestemmelse, aktivitet og deltakelse.
4. BPA må bli gjort lettere tilgjengelig for innbyggere med utviklingshemming, og må bli et reelt alternativ til avlastning i institusjon og til barneboliger.
5. Kommunen må utvikle og ta i bruk bedre metoder for informasjon og brukermedvirkning. Metodene må bidra til at den enkelte på en bedre måte får bidratt til utmåling, utforming og evaluering av eget tjenestetilbud. På systemnivå må kommunene sørge for at brukerne får deltatt og sikres medvirkning i planlegging og utvikling av tjenestene.

### **Kommentar om utviklingshemmede og psykisk helsevern**

NFU erfarer at personer med utviklingshemming ikke får nødvendig helsehjelp innenfor psykisk helsevern. I en rapport fra Nasjonalt kompetansesenter for personer med utviklingshemming (NKUP) og psykisk lidelse svarer alle respondentene fra

habiliteringstjenesten og nesten halvparten fra psykisk helse og avhengighet at de hadde erfaring med at pasienter ikke fikk tilgang til utredning og behandling for sin psykiske lidelse. Drøyt halvparten av respondentene innen generell psykisk helse og avhengighet og noe færre av de som svarte fra spesialklinikker som for eksempel OCD-team (tvangslidelser) oppga at behandlingstilbudene i deres enhet var tilgjengelig for pasienter med utviklingshemming. De som svarte sa at egenskaper ved pasientene (grad av utviklingshemming), ved behandlingsmetodikken, samt ressurser og kompetanse var barrierer for at pasientene kunne nyttiggjøre seg tilbudet. Alle respondentene fra habiliteringstjenesten og nesten halvparten fra psykisk helse og avhengighet hadde erfaring med at pasienter ikke fikk tilgang til utredning og behandling for sin psykiske lidelse.

Siden Ansvarsreformen i 1991 har habiliteringstjenesten og psykisk helsevern vist til hverandre, som ansvarlig for å behandle psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming. Eksisterende prioriteringsveiledere for psykisk helsevern og habiliteringstjenester har bidratt til gråsoner og skapt barrierer. I disse veilederne gjøres en differensiering av retten knyttet til grad av utviklingshemming. Begge prioriteringsveilederne for voksne oppgir psykisk helsevern som riktig instans for utredning og behandling av psykisk lidelse for personer med utviklingshemming av lett grad. I prioriteringsveileder for barn og unge psykisk helse inkluderes også moderat grad av utviklingshemming. For utredning og behandling av psykisk lidelse hos personer med moderat og alvorlig/dyp grad av utviklingshemming oppgis habiliteringstjenesten å være rett tjeneste. Dette medfører at personer med utviklingshemming ikke får likeverdige helsetjenester for psykiske lidelser.

NFU mener at prioriteringsveilederne må slå fast at psykisk helsevern har ansvar for behandling av psykiske lidelser hos alle innbyggere med utviklingshemming. Det vil i mange tilfeller være aktuelt å samarbeide med habiliteringstjenester, men det må slås fast hvem som har ansvaret for et slikt samarbeid.

Gjennom oppdragsbrev til helseforetakene, må regjeringen stille krav om at psykisk helsevern øker sin kompetanse på psykiske lidelser og utviklingshemming, og at det dokumenteres.

I tillegg må det settes av midler i helseforetakene som sikrer at tjenester til personer med utviklingshemming og psykiske lidelser kan gis.

Med vennlig hilsen

Hedvig Ekberg  
Generalsekretær

Ingvild Østerby  
Juridisk rådgiver