

**NOU**

Norges offentlige utredninger **2023: 13**

# På høy tid

Realisering av funksjonshindredes rettigheter



# Norges offentlige utredninger 2023

Seriens redaksjon:  
Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon  
Teknisk redaksjon

---

- |                                                                                          |                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Kvalitetsvurdering og kvalitetsutvikling i skolen<br><i>Kunnskapsdepartementet</i>    | 8. Fellesskapets sykehus<br><i>Helse- og omsorgsdepartementet</i>                          |
| 2. Fremtidens apotek – fleksibelt og forsvarlig<br><i>Helse- og omsorgsdepartementet</i> | 9. Generalistkommunesystemet<br><i>Kommunal- og distriktsdepartementet</i>                 |
| 3. Mer av alt – raskere<br><i>Olje- og energidepartementet</i>                           | 10. Leve og oppleve<br><i>Nærings- og fiskeridepartementet</i>                             |
| 4. Tid for handling<br><i>Helse- og omsorgsdepartementet</i>                             | 11. Raskt og riktig<br><i>Arbeids- og inkluderingsdepartementet</i>                        |
| 5. Den store forskjellen<br><i>Helse- og omsorgsdepartementet</i>                        | 12. Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2023<br><i>Arbeids- og inkluderingsdepartementet</i> |
| 6. Finanstilsynet i en ny tid – ny lov om Finanstilsynet<br><i>Finansdepartementet</i>   | 13. På høy tid<br><i>Kultur- og likestillingsdepartementet</i>                             |
| 7. Trygg barndom, sikker fremtid<br><i>Barne- og familiedepartementet</i>                |                                                                                            |

Omslagsillustrasjon:

Kunstner: Lykourgos Porfyris

*Original tittel (engelsk)*

«A study on Unlearning the Ableist Way of Depiciting Images»

*Oversettelse (norsk)*

«En studie i å avlære den funksjonfobiske måten å skildre bilder»

*Om kunstneren:*

Lykourgos Porfyris er en kunstner og funksjonshindret skeiv aktivist fra Athen, Hellas, som for tiden bor og jobber i Oslo. Porfyris har albinisme og mindre enn 10 prosent syn. I han ønsker å mistolke populærkulturelle narrativ som ofte omfavner heltenes seiere hvor han endrer disse til fortellinger til å feire «tapernes» nederlag. I arbeidene hans bruker Porfyris ulike uttrykk gjennom video, maling, performace og lyd for å fortelle sine historier. I sitt siste arbeid utforsker Porfyris sin identitet med medfødt albinisme og funksjonshindring som blind subjekt. Han er spesielt interessert i hvordan personer med albinisme er representert i vestlig historie og moderne populærkultur.

*Kunstverket:*

«A study on Unlearning the Ableist Way of Depiciting Images» er en serie teninger hvor Porfyris forsøker å male hvordan han ser som svaksynt person med albinisme. Serien er en prosess han følger for å glemme å tegne på en «*funksjonsfrisk*» måte - altså måten han har blitt lært om hvordan ting «*burde være*» og ikke hvordan han selv ser dem.

*Bilde til venstre:*

En beige, gul blokkbygning med balkonger og telt i midten av tegningen. Det er to personer som krysser veien. Alle elementer av tegningen er uskarpe og smelter i hverandre.

*Bilde til høyre:*

En gruppe mennesker er samlet foran et stort grønt skilt som det står «exit» på. Et glassvindu på høyre side av tegningen reflekterer skiltet. Alle elementer av tegningen er uskarpe og smelter i hverandre.

# På høy tid

## Realisering av funksjonshindredes rettigheter

Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 23. juni 2021.  
Avgitt til Kultur- og likestillingsdepartementet 2. mai 2023.

ISSN 0333-2306  
ISBN 978-82-583-1557-2

---

Aksell AS

## Til Kultur- og likestillingsdepartementet

Likeverds- og mangfoldsutvalget ble oppnevnt ved kongelig resolusjon 23. juni 2023 for å utrede funksjonshindredes likestilling og rettigheter i Norge. Utvalget endret deretter navn til Likestillings- og mangfoldsutvalget, og legger med dette frem sin innstilling.

Oslo 2. mai 2023

Nils Kristian Bogen  
Leder

Ingrid Thunem

Bjørn Hatterud

Faridah Shakoore  
Nabaggala

Morten Magelssen

Olaug Nilssen

Tove Linnea Brandvik

Line Melbøe

Henrik Syse

Paal Haavorsen

Silje Ask Lundberg

---

Camilla Huggins Aase  
Sekretariatsleder

Anne Hushagen

Sara Myhrer



# Innhold

<b>Sammendrag</b> .....	9	4.3	Holdninger og fordommer – behov for paradigmeskifte .....	38
<b>1 Innledning og mandat</b> .....	13	4.4	Universell utforming .....	40
1.1 Innledning .....	13	4.5	Utfordringer med kommunale forskjeller og ulike forvaltningsnivå .....	41
1.1.1 Oppspill .....	13		Hva kan bygge ned siloene? .....	42
1.1.2 Likeverdsreformen .....	13	4.6	NAV – avgjørende i funksjonshindredes liv .....	45
1.2 Likestillings- og mangfoldsutvalget – mandat .....	14	4.7	Statistikkutfordringer .....	48
1.2.1 Mandatet og utvalgets overordnede vurderinger og prioriteringer .....	15	4.8	Utvalgets vurdering .....	49
1.2.2 Funksjonshindring og mangfold ..	16	4.9	Utvalgets forslag til tiltak .....	51
1.2.3 CRPD og Hurdalsplattformen .....	16	4.10		
1.2.4 Diskriminering .....	17	<b>5</b>	<b>Mer enn funksjonshindret!</b> .....	53
1.3 Menneskeverd og likestilling: grunnleggende begreper og ideer .....	17	5.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	53
1.3.1 Iboende verdighet .....	17	5.1.1	Hva er interseksjonalitet? .....	54
1.3.2 Likestilling .....	18	5.2	Forskning: Å tilhøre flere kategorier .....	54
1.3.3 Mangfold .....	18	5.2.1	Funksjonshindring og etnisitet ...	55
1.3.4 Rettigheter .....	18	5.2.2	Funksjonshindring, samer og nasjonale minoriteter .....	57
1.3.5 Holdninger og etikk .....	18	5.2.3	Funksjonshindring og kjønn .....	58
1.3.6 Deltakelse og inkludering .....	19	5.2.4	Funksjonshindring og seksualitet .....	60
1.4 Begrepsbruk .....	19	5.2.5	Funksjonshindrede og sosial ulikhet .....	62
<b>2 Utvalgets sammensetning og arbeid</b> .....	23	5.3	Erfaringer: Å være mer enn sin funksjonshindring .....	63
2.1 Utvalgets medlemmer .....	23	5.3.1	Minoritetsstress og diskriminering .....	63
2.2 Utvalgets arbeidsmåte .....	23	5.3.2	Etnisitet, kultur og språk .....	64
2.2.1 Innhenting av innspill .....	24	5.3.3	Kjønns- og seksualitetsmangfold ..	66
2.3 Innspill fra funksjonshindrede barn og unge .....	25	5.3.4	Behov for kultur- og mangfoldskompetanse .....	68
2.3.1 Innspill til utvalget .....	26	5.3.5	En mulighet til å kjempe seg fri ...	68
2.4 Respons og resultat .....	28	5.3.6	Tilhørighet og tilgang på trygge arenaer .....	69
<b>3 Menneskerettslig- og juridisk rammeverk</b> .....	29	5.3.7	Normbrytende representasjon ....	70
3.1 Menneskerettighetene og folkeretten .....	29	5.4	Utvalgets vurdering .....	70
3.2 Likestilling – og diskrimineringslovverk .....	31	5.5	Utvalgets forslag til tiltak .....	70
<b>Del I</b>	<b>33</b>	<b>6</b>	<b>Familier som venter funksjonshindrede barn</b> .....	72
<b>4 Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter</b> .....	35	6.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	72
4.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	35	6.2	Fosterdiagnostikk .....	72
4.2 Inkorporering av CRPD i norsk lov, og implementering .....	36	6.3	Informasjon og veiledning til gravide og par .....	74
		6.4	Tiltakspakke til foreldre som venter barn med Downs syndrom ..	75



6.5	Kontaktfamilieordning for gravide i en valgsituasjon .....	75	9.1.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	121
6.6	Noen internasjonale erfaringer .....	77	9.1.2	Hovedutfordringer .....	122
6.7	Utvalgets vurdering .....	78	9.2	Retten til opplæring .....	124
6.8	Utvalgets forslag til tiltak .....	79	9.2.1	Tilpasset opplæring og spesialundervisning .....	124
<b>7</b>	<b>Familier som har funksjons- hindrede barn</b> .....	<b>80</b>	9.2.2	Likeverdig opplæring .....	126
7.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	80	9.3	Inkluderende skole .....	127
7.2	Foreldre og foresattes møte med hjelpeapparatet .....	80	9.3.1	Organisering av opplæringen .....	127
7.3	Koordinering av tjenester for barnefamilier – nye lovendringer ...	84	9.3.2	Valg av skole .....	130
7.4	Avlastning .....	88	9.3.3	Utenforskap i skolen .....	132
7.5	Omsorgsstønad og pleiepenger ....	89	9.4	Læringsmuligheter .....	133
7.6	BPA .....	90	9.4.1	Tilgjengelighet .....	133
7.7	Overganger .....	91	9.4.2	Mangelfull tilrettelegging .....	135
7.8	Betydningen av familie- og systemperspektiv .....	92	9.4.3	Mangel på spesialpedagogisk kompetanse hos ansatte .....	136
7.9	Søsken som pårørende – de glemte barna .....	93	9.4.4	Pensum og retten til språkopplæring .....	137
7.10	Likepersonsarbeid i organisasjonene .....	94	9.4.5	Lave forventninger .....	138
7.11	Kommunens rolle .....	94	9.5	Pedagogisk støtte og tjenester ....	139
7.12	Utvalgets vurdering .....	95	9.5.1	Statlig spesialpedagogisk tjeneste ..	139
7.13	Utvalgets forslag til tiltak .....	96	9.5.2	Skoleskyss .....	140
<b>8</b>	<b>Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge</b> .....	<b>98</b>	9.5.3	Pedagogisk-psykologisk tjeneste ..	140
8.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	98	9.5.4	Skolefritidsordningen .....	140
8.2	Kunnskap og erfaringer .....	98	9.6	Videregående opplæring .....	141
8.3	CRPD-komiteéns merknader og anbefalinger til Norge .....	102	9.6.1	En sentral del av et helhetlig skoleløp .....	141
8.4	Samarbeid mellom myndigheter, frivilligheten og kompetanse- miljøer .....	103	9.6.2	Valgmuligheter .....	142
8.5	Assistanse og bistand .....	103	9.6.3	Frafall fra videregående opplæring .....	145
8.6	Deltakelse i kulturliv for funksjonshindrede barn og unge ..	106	9.7	Utvalgets vurdering .....	146
8.7	Deltakelse i idrettsaktiviteter for barn og unge .....	108	9.8	Utvalgets forslag til tiltak .....	148
8.8	Deltakelse i friluftaktiviteter for barn og unge .....	113	<b>10</b>	<b>Høyere utdanning</b> .....	<b>151</b>
8.9	Trosfrihet og religionsutøvelse ....	113	10.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	151
8.10	Hva mener barn og unge selv? ....	114	10.2	Lik tilgang til høyere utdanning ...	152
8.11	Utvalgets vurdering .....	116	10.2.1	Økonomisk støtte .....	152
8.12	Utvalgets forslag til tiltak .....	119	10.2.2	Karakteropptak .....	156
<b>9</b>	<b>Grunnskole og videregående opplæring</b> .....	<b>121</b>	10.2.3	Tilgjengelighet og universell utforming .....	158
9.1	Innledning .....	121	10.2.4	BPA og mentorordning .....	159
			10.2.5	Utveksling .....	161
			10.3	Utvalgets vurderinger .....	164
			10.4	Utvalgets forslag til tiltak .....	165
			<b>11</b>	<b>Arbeid, sysselsetting, karrieremuligheter</b> .....	<b>167</b>
			11.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	167
			11.2	Deltakelse i arbeidslivet .....	168
			11.3	Samfunnsøkonomisk analyse av de økonomiske effektene av å få flere funksjonshindrede sysselsatt .....	169



11.4	Barrierer for deltakelse i arbeidslivet .....	170	12.7.1	Bostøtte og lån .....	202
11.4.1	Holdninger og fordommer .....	170	12.8	En tredje boligsektor .....	203
11.4.2	Mangel på utdanning og kvalifisering .....	171	12.9	Studentboliger .....	204
11.4.3	Manglende universell utforming ..	172	12.10	Utvalgets vurderinger .....	204
11.4.4	Kurantvedtak og arbeidsavklaring ..	173	12.11	Utvalgets forslag til tiltak .....	205
11.4.5	Kjønnforskjeller .....	174	<b>13</b>	<b>Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne .....</b>	<b>207</b>
11.4.6	Tilgang til deltidsstillinger .....	175	13.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	207
11.4.7	Trygd, lønn og pensjonsrettigheter .....	176	13.2	Kunnskapsoversikt .....	207
11.5	Ulike tiltak for å få flere i arbeid ...	177	13.3	Statlige handlingsplaner og strategier .....	219
11.5.1	Staten – NAV .....	177	13.4	Mulighet for familieliv og seksualitet .....	219
11.5.2	IA-avtalen (avtale om inkluderende arbeidsliv) .....	181	13.5	Deltakelse i demokratiske prosesser .....	221
11.5.3	Inkluderingsdugnad .....	182	13.6	Fritid for funksjonshindrede voksne .....	225
11.5.4	Sysselsettingsprosjekter i regi av organisasjoner .....	184	13.7	Trosfrihet og religionsutøvelse ....	231
11.5.5	Kommunale tiltak – dagsenter/ dagaktivitetstilbud .....	188	13.8	Utvalgets vurdering .....	232
11.6	Internasjonale erfaringer .....	189	13.9	Utvalgets forslag til tiltak .....	234
11.6.1	Hvordan ligger Norge an i forhold til andre land? .....	189	<b>Del II</b>	<b>Utvalgets anbefalinger og økonomiske konsekvenser .....</b>	<b>237</b>
11.6.2	Gjennomgang av nordiske lands politikk på feltet .....	190	<b>14</b>	<b>Administrative og økonomiske konsekvenser .....</b>	<b>239</b>
11.7	Utvalgets vurderinger .....	192	14.1	Innledning .....	239
11.8	Utvalgets forslag til tiltak .....	194	14.2	Et bredt og mangfoldig mandat ...	239
<b>12</b>	<b>Bolig .....</b>	<b>195</b>	14.3	Samfunnsøkonomiske gevinster ved økt sysselsetting blant funksjonshindrede .....	240
12.1	Avgrensning, målgruppe og problemstillinger .....	195	<b>15</b>	<b>Oversikt over utvalgets forslag til tiltak .....</b>	<b>242</b>
12.2	Relevant regelverk .....	195	<b>Referanse- og litteraturliste .....</b>	<b>249</b>	
12.3	Bolig for alle? .....	197			
12.4	Bofellesskap, institusjon eller egen bolig? .....	198			
12.5	Universell utforming og fysisk tilgjengelighet .....	200			
12.6	«Flyktingene ingen ville ha» .....	201			
12.7	Økonomi .....	201			

**Digitale vedlegg**

Innspill Den norske turistforeningen (DNT)

Innspill fra ADHD Norge

Innspill fra Barneombudet

Innspill fra Den norske kirke v. Kirkerådet

Innspill fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Innspill fra Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)

Innspill fra Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO)

Innspill fra Løvemammaene

Innspill fra Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF)

Innspill fra Norges Blindeforbund

Innspill fra Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM)

Innspill fra Norsk Nettverk for Down Syndrom med Ups Downs lokallag (NNDS)

Innspill fra Redd Barna

Innspill fra Rådet for psykisk helse

Innspill fra Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)

Innspill fra Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL)

Innspill fra Stopp diskrimineringen

Innspill fra Stopp hatprat

Innspill fra Unge funksjonshemmede

## Sammendrag

Tittelen på denne utredningen, *På høy tid*, oppsummerer også dens hovedbudskap: Funksjonshindrede mennesker i Norge får ikke – og har over altfor lang tid ikke fått – oppfylt sine rettigheter. Det legges for dårlig til rette for at funksjonshindrede kan leve et godt og trygt liv, og for at funksjonshindrede kan oppleve reell likestilling.

For å gjøre noe med dette anbefaler utvalget en viktig overordnet endring, foruten at det foreslås konkrete tiltak på en rekke forskjellige samfunnsområder.

Den overordnede endringen handler om forståelsen av funksjonshindringer. Lenge har funksjonshindringer – fra utviklingshemninger til bevegelsehemninger – blitt sett på primært som et helseproblem og en helseutfordring blant folk flest. Utvalget ønsker i stedet å fokusere på en *rettighetsbasert* tilnærming, der det enkelte individ forstås som innehaver av grunnleggende rettigheter som myndighetene og samfunnet som helhet skal sikre. Den enkelte funksjonshindrede er ikke primært en pasient eller en bruker av tjenester, men et individ og en borger med rettigheter og muligheter. Det er ikke første gang dette påpekes, men det er på høy tid at dette virkelig gjøres, og at en slik forståelse preger samfunnet.

I hovedsak er kapitlene i utredningen bygget opp på samme måte. Først gis det en virkelighetsbeskrivelse samt en gjennomgang av hva forskning og tidligere utredninger er kommet frem til. Deretter følger en vurdering fra utvalget, etterfulgt av anbefalinger til tiltak som bør gjennomføres. Anbefalingene fra utvalget innledes med en kort tekst om utvalgets ønsker og visjoner på området. Alle kapitlene inneholder illustrerende tekster fra skjønnlitteratur og samfunnsdebatt, samt viktige innspill som utvalget har fått.

En rød tråd i utredningen er at det må skapes bedre og tydeligere sammenheng mellom de tiltakene funksjonshindrede tilbys. Instanser som snakker dårlig med hverandre, overganger som ikke fungerer godt nok, manglende tydelighet i kommunikasjonen og generelt det vi ofte kaller silotenkning, preger for mange av tilbudene som gis og hindrer full likestilling. Vi må sikre at funksjonshindrede ikke opplever å havne på utsiden av

samfunnet. Det må gjøres både ved at holdninger endres og ved at det sikres at ordninger faktisk fungerer, ikke minst ved at disse koordineres bedre og er basert på reelle behov og god kunnskap.

Med unntak av de tre første kapitlene, som ikke har vurderinger eller tiltak, oppsummerer vi i dette sammendraget kapittelvis noen av funnene tiltakene som utvalget er kommet frem til. For en full oversikt henvises leseren til de enkelte kapitlene, og da særlig utvalgets vurderinger og forslag til tiltak.

*Kapittel 1: Innledning og mandat* gir en introduksjon til utvalgets grunnleggende tankesett, en definisjon av og diskusjon rundt begreper og terminologi, samt en filosofisk og praktisk gjennomtenkning av ideer, verdier og visjoner knyttet til hvordan vi skaper et godt liv for alle samfunnets borgere, med særlig vekt på funksjonshindrede.

*Kapittel 2: Utvalgets arbeid og medlemmer* gjennomgår utvalgets mandat og sammensetning og gir en forklaring på hvordan utvalget har arbeidet.

*Kapittel 3: Menneskerettigheter og juridisk rammeverk* gjennomgår gjeldende menneskerettigheter og øvrig lovverk med relevans for funksjonshindrede, med vekt på alles like rettigheter og ikke-diskrimineringsprinsippet.

*Kapittel 4: Kjerneproblemstillinger for funksjonshindrede* gjennomgår sentrale problemstillinger knyttet til realiseringen av funksjonshindredes rettigheter, herunder viktigheten av å arbeide med å endre holdninger og få inkorporert CRPD-rammeverket i norsk lovgivning og praksis (CRPD er FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne). Foreslåtte tiltak i kapittelet handler om CRPD-inkorporeringen, terminologien som brukes om funksjonshindrede, kampen mot siloorganisering og -tenkning, bedre koordinering og oppfølging, bl.a. i NAV-systemet, og behovet for mer kunnskap og kartlegging om funksjonshindredes kår i Norge. Statens råd for likestilling av funksjonshindrede må gjenopprettes og de kommunale rådene styrkes, med fast møterett i kommunestyrene for leder og nestleder. Ordningen med BPA (brukerstyrt personlig assistanse) må revideres og videreutvikles,

slik at man får på plass forbedrede, utvidede og mer helhetlige assistanseordninger og -tjenester for funksjonshindrede.

*Kapittel 5: Mer enn funksjonshindret!* konsentrerer seg om de krevende utfordringene som følger med å tilhøre flere minoritetsgrupper eller sosiale kategorier i samfunnet, og samtidig være funksjonshindret. Denne type situasjon karakteriseres av det som kalles *interseksjonalitet*. I kapitlet diskuteres identitetsbasert diskriminering, samt utfordringer og muligheter knyttet til ulike identiteter og kombinasjonen av disse. Utvalget understreker at det trengs mer kunnskap om funksjonshindredes erfaringer med å tilhøre flere minoriteter. Videre fremhever utvalget behovet for individuell behandling av det enkelte individ i sin livssituasjon, og det understrekes at funksjonshindrede må inkluderes i offentlig mangfoldspolitik, og kunne nyte godt av denne.

*Kapittel 6: Familier som venter funksjonshindrede barn* berører krevende problemstillinger, som f.eks. mulig svangerskapsavbrudd. Utvalget understreker viktigheten av god informasjon og mye støtte. Det er viktig at rommet for normalitet og aksept i samfunnet ikke innskrenkes, og at samfunnet gir full aksept og støtte til alle som venter eller har funksjonshindrede barn, eller som selv er funksjonshindret. Mennesker i de vanskelige situasjonene som her diskuteres, skal kunne ta reelle og velinformerte valg. Utvalget anbefaler blant annet en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste med likepersonstøtte og veiledning for gravide/par som venter funksjonshindrede barn. Det skal sikres at alle fosterdiagnostiske sentre har sosionom eller familieterapeut tilgjengelig for tilstrekkelig støtte til gravide og par som er i en valgsituasjon, og det bør utarbeides velkomst-/tiltaks pakke til gravide som bærer frem et funksjonshindret barn.

*Kapittel 7: Familier som har funksjonshindrede barn* handler om familiens møte med hjelpeapparatet. Utvalget understreker at situasjonen til mange familier med funksjonshindrede barn er uholdbar. Mange får ikke den hjelpen de har rett på. Deres rettigheter, som er ettertrykkelig slått fast i flere artikler i CRPD, foruten i norsk lovverk, brytes hver dag. Utvalget har klare forventninger til at barnekoordinatorrollen, som ble lovpålagt fra 1. august 2022, vil forbedre situasjonen for familier med funksjonshindrede barn. Utvalget foreslår blant annet at det må sikres tilstrekkelig øremerket finansiering til barnekoordinatorstillingene, at barnekoordinatorne som skal følge opp familier med ulike minoritetsbakgrunner har tilstrekkelig flerkulturell kompetanse for oppgaven,

og at barnekoordinatorne får anledning til å være koordinator for hele familien. Det må sikres god forskning rundt og følgeevaluering av barnekoordinatorrollen. Kompetansen til koordinatorene og tjenesteytere må sikres. Utdaterte veiledere må oppdateres, og familier og funksjonshindrede barn må møtes med klart og godt språk og gode og forståelige digitale systemer. Retten til pleiepengen til foreldre som ikke kan delta i arbeidslivet på grunn av omsorgsoppgaver for egne barn, må styrkes og sikres. Den nasjonale pårørendeveilederen må inneholde krav til tiltak som skal tilbys søsken som pårørende. Det offentliges finansiering av likepersonsarbeid som drives i organisasjonene, må styrkes. Tilbudene for familier med funksjonshindrede barn må også bli tilgjengelige for foreldre med minoritetsbakgrunn.

*Kapittel 8: Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge* tar for seg retten til deltakelse for funksjonshindrede barn og unge, med særlig vekt på inkludering gjennom universell utforming. Kapitlet tar utgangspunkt i FNs barnekonvensjons understrekning av at alle barn og unge har rett til hvile, lek og fritid. I tillegg til retten til å delta i fritidsaktiviteter, og ikke minst idrett, tar kapitlet også opp viktigheten av å kunne delta i trosutøvelse og i kulturlivet. Utvalget fremhever at et mer universelt utformet samfunn vil være med på å øke synligheten av funksjonshindrede barn og unge. Det kan bidra til nødvendige holdningsendringer, slik at rettighetene til funksjonshindrede barn og unge blir bedre realisert. Utvalget anerkjenner den viktige inkluderingsjobben mange ildsjeler gjør innen idrett, kultur og fritid, men understreker at dette arbeidet må gis bedre rammer. Det er nødvendig å øke bevisstheten og kompetansen til både kommunale ledere, herunder skoleledere, og ledere i frivillige organisasjoner om hvordan funksjonshindrede barn og unge kan bli inkludert og segregering kan bekjempes. Det trengs økt støtte til assistanseordninger. Utvalgets visjon er at alle funksjonshindrede barn og unge skal få være handlende og medvirkende individer gjennom en god, givende og inkluderende hverdag og fritid.

*Kapittel 9: Grunnskole og videregående opplæring* tar utgangspunkt i alles like rett til opplæring. Utvalgets gjennomgang viser at segregering og lite deltakelse i ordinære klasser for de fleste fører til utenforskap og økt annerledeshet. Funksjonshindrede elever får generelt ikke nok utfordringer eller tilstrekkelig læringsutbytte og progresjon i skoleløpet. Skolesystemet slik det er i dag, sikrer heller ikke at funksjonshindrede elever har reell likestilling og medvirkning i skole-

hverdagen. Lave forventninger i skolen hindrer fullt læringsutbytte for elever, og mangel på vitnemål og kompetansevurdering og karakterer skaper for mange elever problemer for senere muligheter i arbeidslivet. Det er for dårlig informasjonsflyt og koordinering i overgangene mellom skolenivåene. Det er videre et betydelig problem at mange ufaglærte assistenter og lærere blir satt til å koordinere og ha undervisning for funksjonshindrede elever. Generelt er det viktig med skoleledere som tydelig og konsistent sikrer funksjonshindrede deres fulle rettigheter i skolen. Utvalget vil at universell utforming av skolen – inkludert tilgang til læremidler tilpasset eleven – skal være sikret innen 2030. Karriereveiledning må tilbys alle elever i grunnskole og videregående skole uavhengig av funksjonshindring. Samtlige yrkesfaglige programfag må gjøres tilgjengelige slik at fritt skolevalg i videregående opplæring er en reell mulighet også for funksjonshindrede elever. Elevenes behov og ønsker i overgangen mellom skole og arbeid må styrkes. Skolemyndighetene og NAV må få plikt til å samarbeide for å sikre at alle elever med rett til et tilrettelagt opplæringsløp på veien til arbeidslivet får nødvendig og hensiktsmessig bistand.

*Kapittel 10: Høyere utdanning* handler om funksjonshindredes rett til lik tilgang til høyere utdanning. Det er et uttrykt ønske i samfunnet at mennesker som ønsker det og har talent for det, skal kunne ta høyere utdanning. Allfor mange funksjonshindrede opplever at de faller utenfor denne målsettingen. Kapitlet beskriver barrierer som hindrer funksjonshindrede selv i å ta frie utdanningsvalg basert på egne interesser og kvalifikasjoner. Det er også samfunnsøkonomisk ulønnsomt all den tid færre kommer seg ut i arbeidslivet og blir værende yrkesaktive. Forskningen viser at høyere utdanning er den beste måten å få funksjonshindrede i jobb på. Da må det lages enklere og bedre ordninger for at funksjonshindrede kan gjennomføre et høyere utdanningsløp. Utvalget mener NAV i større grad må anvende AAP-ordningen for å gi støtte til høyere utdanning, og dette på en fleksibel måte som ivaretar den enkeltes interesser og ønsker. Det bør gis mulighet for tidligere opptak for studenter som har tilretteleggingsbehov, slik at tilretteleggingen er på plass til studiestart. Muligheten for økonomisk støtte til funksjonshindrede som ikke gjennomfører studiene på normert tid, bør styrkes. Lånekassen og NAV må legge til rette for økonomiske rammer som gjør det praktisk mulig å gjennomføre et studium, og tilleggsstipendet for funksjonshindrede studenter må økes. Uføre-

trygd bør kunne kombineres med høyere utdanning etter individuell vurdering. Lånekassens regler for omgjøring av stipend til lån må likestille trygdeinntekter som AAP og lønn. Utvalget vil at alle studie- og emneplaner skal gjennomgås med tanke på de spesielle utfordringer funksjonshindrede måtte ha ved gjennomføring. Også funksjonshindrede må få reell mulighet til å ta utdanning i utlandet.

*Kapittel 11: Arbeid, sysselsetting og karriermuligheter* analyserer både muligheter og barrierer for funksjonshindredes deltakelse i arbeidslivet. For mange er arbeid en kilde ikke bare til inntekt, men til glede, deltakelse og respekt. Derfor er det viktig at flest mulig innlemmes i arbeidslivet, samtidig som de som ikke kan være i arbeid, får den støtte som trengs for å leve et fullverdig liv. Utvalgets forslag til tiltak reflekterer en visjon om et arbeidsliv som er inkluderende og fleksibelt, og der både arbeidstakere og arbeidsgivere opplever gleden over og den store nytten ved et arbeidsliv der alle får delta. I mangt er vi kommet for kort i Norge. Det er mange grunner til at altfor få funksjonshindrede er inkludert i arbeidslivet, herunder mangel på universell utforming, strukturelle hindringer, lite hensiktsmessige ordninger, dårlige holdninger og mangel på kunnskap. En ordning som «kurantvedtak» – dvs. at det ikke gjøres arbeidsevnevurdering for dem som allerede har fått vedtak om inntektssikring i form av uføretrygd – gjør at mange ikke en gang får mulighet til å prøve seg i arbeidslivet. Kapitlet inneholder ellers mange gode eksempler til etterfølgelse, som utvalget mener man kan lære av. Utvalget foreslår at det etableres en statlig finansieringsordning som arbeidsgivere kan søke midler fra for å bygge om egne lokaler for kunne legge til rette for funksjonshindrede arbeidstakere. Det bør utredes hvordan man bedre kan kombinere trygd, arbeid og utdanning, slik at det blir mer lønnsomt å arbeide. Fleksibiliteten til å veksle mellom uføretrygd og arbeid må videreføres og styrkes, og det bør utredes om lønnstilskudd kan erstatte uføretrygd i de tilfellene der det innvilges gradert uføretrygd. Ordningen med funksjonsassistanse må utvides og styrkes. Funksjonshindredes arbeidslivsdeltakelse må også være del av partssamarbeidet i arbeidslivet på alle nivåer.

*Kapittel 12: Bolig* fokuserer på retten til å ha et trygt hjem. Et trygt hjem er både et sted der man kan få være seg selv og leve sitt liv på en god måte, og et sted der forholdene rundt er tilrettelagt slik at man får den oppfølging man trenger. Utvalget er oppmerksom på at mange kommuner befinner seg i en økonomisk vanskelig situasjon,

men nettopp derfor er det essensielt med tydelige, lovpålagte krav som motvirker store forskjeller basert på hvilken kommune eller del av landet man bor i. Ny boligsosial lov må revideres slik at den presiserer kommunens ansvar for å skaffe egnet bolig. Kommunen skal gi nødvendig og hensiktsmessig hjelp til å skaffe en egnet og passende bolig til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet. Det må innføres en begrensning på størrelsen på bofellesskap og hvor mange samlokaliserte boliger kommunen kan legge opp til, slik at boligen føles som et hjem og ikke en institusjon. Det bør komme nye vilkår for tilskudd og lån fra Husbanken. Tilskudd fra Husbanken må kunne gis i tilstrekkelig størrelsesorden slik at den enkelte kan kjøpe en tilgjengelig bolig og ha mulighet til å ha et eget assistentrom dersom vedkommende har behov for det. Eierlinjen i boligmarkedet for denne målgruppen må styrkes ved å utvikle nye modeller. Bostøttegrensen må revideres årlig slik at uføretrygdede fremdeles har rett på bostøtte når trygden blir justert. Inntektsgrensene bør til enhver tid reguleres slik at alle som er 100 prosent uføretrygdet og får en trygd under 3,5 G, kvalifiserer til bostøtte. Det bør innføres ordninger med økonomisk varige insentiver for at funksjonshindrede flyktninger og asylsøkere blir bosatt i egnet bolig raskt.

*Kapittel 13: Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* handler om muligheten til å kunne delta på lik linje som andre. Å være funksjonshindret skal ikke medføre at man ikke kan være en aktiv deltaker i samfunnslivet, eller at man opplever å befinne seg på utsiden av samfun-

net. Vakre og viktige visjoner om at «alle skal få være med» og at «alle skal få utfolde seg», må faktisk gjelde alle medlemmer av samfunnet. Universell utforming er også her et nøkkelbegrep. De stadig mer altomfattende digitale ordningene og hjelpemidlene i samfunnet må ikke medføre at vi får et digitalt klasseskille eller at tjenester i praksis blir utilgjengelige for mange. Det bør gjennomføres en informasjons- og holdningskampanje som retter oppmerksomhet mot funksjonshindredes utfordringer. Målet må være å skape en allmenn aksept for å sikre rettigheter for denne gruppen akkurat som for andre. Politiets kompetanse på hatkriminalitet mot funksjonshindrede må styrkes. Funksjonshindredes ytringsfrihet må styrkes og ivaretas, bl.a. ved å øke kunnskapen hos funksjonshindrede selv om egne rettigheter, samt sørge for at informasjon om disse rettighetene er inkludert i veiledere og informasjonsskriv til dem som skal bidra med assistanse til funksjonshindrede. Funksjonshindredes rett til tros- og religionsutøvelse må sikres. Det er behov for mer forskningsbasert kunnskap knyttet til funksjonshindredes seksualitet og behov for og nytte av seksualtekniske hjelpemidler. Også når det gjelder samfunnsdeltakelse, er det behov for mer oppdatert og relevant forskningsbasert kunnskap, ikke minst om funksjonshindredes levekår over tid.

*Kapittel 14 Administrative og økonomiske konsekvenser* gjennomgår de administrative og økonomiske konsekvensene av utvalgets forslag til tiltak og anbefalinger.

## Kapittel 1

# Innledning og mandat

### 1.1 Innledning

#### 1.1.1 Oppspill

Norge er av FN en rekke ganger blitt kåret til verdens beste land å bo i. Det er ikke nødvendigvis en god beskrivelse av virkeligheten for funksjonshindrede som hver dag finner det vanskelig å leve fullverdige liv på grunn av manglende universell utforming eller tilgang på assistanse. Det er nok ikke en virkelighet som de drøyt 100 000 funksjonshindrede som ønsker seg inn i det ordinære arbeidsmarkedet, men ikke slipper inn, kjenner seg igjen i. Det er heller ikke sikkert at foreldre som kjemper årlige og årelange kamper for å sikre egne barns rett til likeverdig utdanning, vil skrive under på det. Det store paradokset her er at de får full støtte fra det selvsamme organ, nemlig FN. I sin 13-siders tilbakemelding på Norges rapport vedrørende status for inkorporering av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)<sup>1</sup>, bruker FN en halv side på det de registrerer som positive initiativ og tiltak, mens de neste 12 uttrykker bekymring over Norges manglende innsats på en rekke områder tilknyttet CRPD-området.<sup>2</sup>

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 tar mål av seg i hovedsak å anvende kjent kunnskap for å foreslå konkrete, gjennomførbare tiltak som bringer oss nærmere et samfunn med like muligheter for alle. Utvalget mener tiden er overmoden for å få storsamfunnets gehør og aksept for funksjonshindredenes rettmessige krav,

<sup>1</sup> *Convention On The Rights Of Persons With Disabilities* (CRPD) har blitt oversatt til norsk med denne tittelen. Utvalget vil bruke denne tittelen i utredningen, men vil anbefale norske myndigheter til å gjennomgå oversettelsen på nytt og bruke begrepene utvalget foreslår senere i utredningen.

<sup>2</sup> Komitéen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

og utvalget mener også at det politiske Norge ikke lenger kan la være å sikre rettigheter og rettsvern som muliggjør slik samfunnsdeltagelse.

Det er utvalgets ambisjon at vi som samfunn fullt ut anerkjenner at funksjonshindredenes rettigheter må sikres i praksis, og vi håper vi når frem med våre forslag til tiltak.

#### 1.1.2 Likeverdsreformen

Ett av tiltakene i Solbergregjeringens likeverdsreform *Et samfunn med bruk for alle*,<sup>3</sup> var å sette ned et offentlig utvalg som skulle utrede hvordan vi kunne sikre et samfunn som «gir rom for mangfold og annerledeshet og hvilken betydning dette har for menneskerettigheter, likestilling og demokratisk deltakelse for personer med funksjonsnedsettelse». Likeverds- og mangfoldsutvalget ble oppnevnt ved kongelig resolusjon 23. juni 2021, og utvalgets arbeid ble videreført uten endringer i mandatet etter regjeringsskiftet samme høst. I ettertid endret utvalget navn til Likestillings- og mangfoldsutvalget.

Det er verdt å merke seg at oppnevningen av utvalget skapte negative reaksjoner både hos interesseorganisasjonene for funksjonshindrede og hos enkeltpersoner. Kritikken gikk på mandatets utforming og utvalgets sammensetning, men først og fremst var den rettet mot selve oppnevningen av utvalget. «Vi vet nok; det vi savner er handling», var omkvedet. Utvalget har stor forståelse for denne kritikken. Drøye tjue år etter NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*<sup>4</sup> burde det vært helt unødvendig å gjenta mye av det samme. Samtidig har utvalget sett det som en utfordring å finne flere og enda bedre argumenter for å påvirke politikernes evne og vilje til å gi denne gruppens menneskerettslige og selvsagte krav høyeste prioritet. Det at vi i løpet av to tiår ikke har kommet lenger enn vi har med å realisere funksjonshindredenes rettigheter, rettferdiggjør kanskje i seg selv en kraftig påminnelse i form av en ny NOU.

<sup>3</sup> Meld. St. 25 (2020–2021)

<sup>4</sup> NOU 2001: 22



Til tross for et godt kunnskapsgrunnlag knyttet til utfordringsbildet, har ikke Norge i tilstrekkelig grad evnet å inkludere landets største minoritet, funksjonshindrede, i vårt eget samfunns- og arbeidsliv på en god nok måte. Dette skyldes mange forhold knyttet til politiske prioriteringer, strukturelle hindringer innenfor offentlig forvaltning, svakheter i det juridiske rammeverket og manglende samarbeid mellom offentlig og privat sektor. Dette understrekes også i ovennevnte tilbakemelding fra FN. Det skyldes også for dårlig lederskap på mange nivåer og områder innenfor samfunns- og arbeidsliv. Sist, men ikke minst, har det å gjøre med de holdninger og fordommer den enkelte blant oss bærer med seg hver dag, som kollega, leder, forelder, medmenneske og samfunnsborger, og hvordan disse omsettes til praktisk handling der vi er og hvor vi kan utgjøre en forskjell.

Utfordringene funksjonshindrede møter, kommer til uttrykk på mange forskjellige måter opp gjennom livet og på forskjellige arenaer. I grunnskole og videregående skole er det fortsatt langt igjen før man har fått til en gjennomgående universell utforming, også når det gjelder læremidler. Likeså medfører for lave forventninger fra skolens side og bruk av ufaglært undervisningspersonale barrierer for at funksjonshindrede skal få utnyttet sitt fulle læringspotensial. En økende tendens til segregering av elever med behov for ekstra støtte, adskilt fra deres ordinære læringsmiljø, er svært bekymringsfullt, også fordi det har negative konsekvenser for den enkelte utenfor skolen. Utestengelse fra fritidsaktiviteter og fravær av muligheter til deltagelse i annen samfunnsaktivitet, er realiteter. Altfor få får en god nok dokumentasjon på hva de kan når de har fullført videregående skole, og enda færre kvalifiserer seg til høyere utdanning. Å fullføre utdanning er svært viktig for de aller fleste funksjonshindrede. Der legges grunnlaget for å få innpass i arbeidsmarkedet og et rikere voksenliv.

Både funksjonshindrede barn og voksne utsettes for hatytringer og voldshendelser i både åpne og lukkede rom. Det er skremmende. Ny forskning dokumenterer også at funksjonshindrede utsettes for grov diskriminering ved ansettelser i arbeidslivet, og det avdekkes både manglende kunnskap og skremmende holdninger hos enkelte arbeidsgivere som ønsker å rekruttere nye medarbeidere. Når det gjelder muligheter for å bidra i det ordinære arbeidslivet, viser utvalgets arbeid at vi som samfunn litt for lettvis har avskrevet en mulig arbeidskraftsressurs, for eksempel gjennom kurantvedtaksordningen. Det

er en ordning hvor noen grupper funksjonshindrede automatisk uføretrygdes uten noen form vurdering av mulig arbeidsevne i et ordinært arbeidsmarked. Ved å la være å kartlegge hva slags restarbeidsevne mange funksjonshindrede har, går Norge glipp av verdiskapende arbeidskraft, og de som utestenges blir frarøvet gleden og det identitetsskapende ved å ta aktiv del i et mangfoldig arbeidsliv. Norge har hatt råd til, og kanskje har det også vært en enklere løsning for myndighetene, å gi livslang uføretrygd fremfor å gjøre en individuell vurdering av hva den enkelte faktisk kunne ha bidratt med i det ordinære arbeids- og samfunnsliv.

Dette tar oss inn til det som har stått helt sentralt i utvalgets arbeid, og som også er selve fundamentet for en retts- og velferdsstat som Norge: Hvordan kan vi legge til rette for et samfunn hvor funksjonshindrede får mulighet til deltagelse på lik linje med alle andre; på skolen, i fritiden, i arbeidslivet og i samfunnet for øvrig? Og hva må til for å utvikle et rausere og mer inkluderende samfunn med et større rom for mangfold snarere enn en snever forståelse av normalitet?

## 1.2 Likestillings- og mangfoldsutvalget – mandat

Mandatet utvalget ble gitt, spenner svært vidt, noe alle utvalget har hatt dialogmøter med, også har påpekt. Det har gitt utvalget noen utfordringer og dilemmaer knyttet til å prioritere innsatsen, men det har også åpnet mulighetsrom å utforske bredere.

Utvalget skal kartlegge hvilke holdninger og utviklingstrekk i samfunn, økonomi og teknologi som kan føre til et samfunn med mindre rom for mangfold og annerledeshet, og hvilken betydning dette har for menneskerettigheter, likestilling og demokratisk deltagelse for personer med funksjonsnedsettelse. Betydningen for deltagelse i arbeidslivet skal være sentralt.

Utvalget skal se hen til forskning, utredninger og foreliggende kunnskap. Utvalget skal sammenfatte evalueringer av sentrale tiltak som har vært iverksatt, herunder drøfte om og hvorfor tiltak har fungert eller ikke. Utvalget skal se på erfaringer med virkemiddelbruk internasjonalt, og vurdere tiltak som har hatt god effekt i andre land, og som kan ha overføringsverdi.

Det skal gis en redegjørelse for, og en vurdering av, politikken og virkemidlene på områ-

det både på statlig, regionalt og kommunalt nivå. Vurderingen skal også omfatte sivilsamfunnets rolle.

Utvalget skal vurdere og foreslå tiltak og strategiske innsatser som kan bidra til å redusere fordommer og bidra til en bevisstgjøring av rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse gjennom hele livsløpet, og på alle samfunnets arenaer. Situasjonen for familier som har, eller venter barn som kan få behov for sammensatte tjenester, skal inngå i denne vurderingen.

Utvalget skal utforme minst ett forslag til endringer som kan gjennomføres innenfor gjeldende budsjettammer.

Utredningen skal gjennomføres i tråd med utredningsinstruksen, herunder skal det redegjøres for eventuelle økonomiske og administrative konsekvenser.

### 1.2.1 Mandatet og utvalgets overordnede vurderinger og prioriteringer

Utvalgets utgangspunkt og ramme har vært mandatet som ble gitt. Fra oppstart stilte flere medlemmer spørsmål ved utvalgets tittel, «Likeverds- og mangfoldsutvalget», og ønsket å erstatte dette med «Likestillings- og mangfoldsutvalget». Hovedargumentet for å endre var at «likeverd» fort kan bli noe selvsagt, noe som ikke forplikter til handling og endring. Likestilling, derimot, er en helt sentral målsetning som også kan gjøres konkret og forpliktende på ulike områder. Samtidig var utvalget seg bevisst at det ikke måtte miste de viktige dimensjoner som ikke nødvendigvis ligger i likestillingsbegrepet, men som angår enkeltmenneskets verdi og selve menneskeverdet: det faktum at alle mennesker har lik verdi og skal behandles deretter. For å oppleve det, må det herske likestilling. Utvalget ble enige om at det var et klokt og riktig valg å endre navnet, og søknad om navnebytte ble innvilget av nåværende kultur- og likestillingsminister senhøsten 2021.

Utvalget innledet sitt arbeid med å diskutere hvordan det vide mandatet vi var gitt, skulle avgrenses, samt å finne en struktur og arbeidsmåte for så langt som mulig å kunne oppfylle mandatet innenfor den tid og de ressurser vi hadde til disposisjon. Spennet i mandatet reflekteres også i utvalgets sammensetning hvor mangfold i mange dimensjoner er representert. Det har likevel vært både ønsket og helt nødvendig å hente inn mye kunnskap utenfra på områder der utvalget selv har kommet til kort. Mange spesialister på enkeltområder, samt representanter fra interesse- og

brugerorganisasjonene, har stilt opp for utvalget og bidratt stort med sin kunnskap gjennom innspill og dialogmøter.

Det har ikke vært mulig med de ressurser og tiden utvalget har hatt til disposisjon, å gå i dybden på alle aspekter ved mandatet, og vi har derfor måttet gjøre visse prioriteringer. Utvalget merket seg at to forhold spesielt trekkes frem i mandatet og har derfor viet disse særlig oppmerksomhet. Det første gjelder betydningen av deltagelse i arbeidslivet for funksjonshindrede. Utvalget ble spesielt bedt om å se nærmere på denne tematikken. Viktigheten av å kunne delta i et meningsfullt arbeidsliv er stor både for den enkelte og for stor-samfunnet. Samtidig må vi, som nevnt innledningsvis, erkjenne at vi i Norge til nå ikke har lykkes med – og faktisk i mindre grad enn andre sammenlignbare land – å inkludere funksjonshindrede som ønsker å ta del i norsk arbeidsliv. Drøyt 100 000 arbeidstakere med hel eller delvis arbeidsevne står utenfor, men ønsker seg inn i norsk arbeidsliv.

Det at utvalget spesielt ble bedt om å se nærmere på funksjonshindredenes deltagelse i arbeidslivet, gjorde det naturlig også å se nærmere på funksjonshindrede barn og unges rettigheter og muligheter tidlig i livet. Forutsetningene for å kunne leve et godt voksenliv, blant annet det å kunne delta i et arbeidsliv, er at disse barna og ungdommenes behov også blir møtt med god og riktig kompetanse og nok ressurstilgang av annet slag tidlig, enten vi snakker skole, fritid eller muligheter til deltagelse i samfunnet for øvrig. Utvalget understreker derfor også viktigheten av utdanning, dokumentasjonen av denne, samt en grundig kompetansevurdering av den enkelte elev ved fullført utdanning. I tillegg til at flere funksjonshindrede elever bør få ordinære vitnemål ved fullført grunnskole eller videregående skole, bør de elevene som ikke har mulighet til å oppnå et slikt, få en grundig vurdering av, og dokumentasjon på, hva de faktisk kan. Det vil være avgjørende for å kunne si noe om hvilke arbeidsoppgaver de vil være kvalifisert til å utføre og lette inngangen til et arbeidsliv.

Den andre tematikken utvalget spesielt ble bedt om å se på, er situasjonen for familier som har, eller som venter, barn med behov for sammensatte tjenester. Dette siste er et krevende område å gå inn i fordi det er lett å styre inn i en diskusjon knyttet til abort og kriterier for å kunne ta et vanskelig valg. Utvalget mener å ha funnet en måte å behandle dette temaet på som balanserer de synspunkter og verdisyn som utvalgsmedlemmene har, og som konkretiseres i utvalgets forslag til tiltak.

Det brede spennet i mandatet gjorde at utvalget ønsket en utredning som reflekterte bredden og dybden i menneskers livsløp, og hvor funksjonshindredes mer spesifikke problemstillinger ble koblet på i de forskjellige livsfaser vi alle går gjennom. Langt på vei har vi holdt fast i denne tenkningen, og den kommer tydelig til uttrykk i utredningen. Den livsfasen utvalget ikke i særlig grad har kunnet prioritere, er funksjonshindredes alderdom og de utfordringer som ligger der. Utvalget mener det feltet bør tilgodeses med innhenting av ny og utvidet kunnskap, og at det utarbeides en egen strategi for hvordan Norge best kan legge forholdene til rette for gode liv også i denne livsfasen. Av tids- og ressurshensyn er det også enkelte mer tematiske områder utvalget ikke har kunnet gå inn på, blant annet helse og beredskap. Utvalget er klar over at funksjonshindrede opplever diskriminering på flere arenaer, men har ikke kunnet gå inn på alle disse i denne utredningen.

### 1.2.2 Funksjonshindring og mangfold

For å kunne bidra til en politikk som sikrer menneskerettighetene og reelle muligheter for likeverdig samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede, har det for utvalget vært viktig å bidra til å synliggjøre mangfoldet blant funksjonshindrede. Funksjonshindrede erfarer ofte å bli oppfattet utelukkende, eller primært, som funksjonshindret fordi funksjonshindringen fungerer som et «viskelær» som overskygger andre dimensjoner ved dem som menneske. For eksempel kan funksjonshindrede være kvinne eller mann, samisk eller etiopisk, ung eller eldre, skeiv eller hetero, osv. Funksjonshindrede forstås imidlertid gjerne som en mer eller mindre ensartet kategori mennesker med noenlunde samme ønsker og behov, og ikke som en mangfoldig gruppe med variasjon både i bakgrunn, kjønn, religion, etnisitet, seksuell orientering og alder. En slik generalisering innebærer at en overser at funksjonshindrede tidvis også møter marginalisering og diskriminering på flere grunnlag.

En enslig muslimsk mor fra Somalia som selv er funksjonshindret, eller har et funksjonshindret barn, vil for eksempel oppleve utfordringer i tillegg til funksjonshindringen i sine møter med norsk samfunns- og arbeidsliv. Det samme gjelder en skeiv ungdom i rullestol. Hva vil da vedkommendes identitet i egne øyne være, og hvilken identitet vil samfunnet tillegge ham eller henne? Er det mennesket vi ser og forholder oss til, eller er det den skeive eller rullestolbrukeren vi ser?

Det er viktig for alle mennesker å søke etter, og finne, egen identitet, og det er viktig at storsamfunnet aksepterer denne identiteten. Utvalget mener derfor det er viktig å løfte frem et mangfoldsperspektiv tidlig i utredningen, slik at dette kan tjene som et grunnleggende perspektiv for diskusjonene som kommer på andre områder senere.

### 1.2.3 CRPD og Hurdalsplattformen

Som nevnt innledningsvis, er oppnevningen av dette utvalget ett av tiltakene under forrige regjeringens likeverdsreform. Det er ingen grunnleggende politisk uenighet i Norge om mål og ambisjoner for funksjonshindredes rettigheter i samfunnet. Reell likestilling og opplevd likeverd er viktig. Derfor har nåværende regjering videreført dette arbeidet og spesielt ønsket å vektlegge rettighetsperspektivet. Dette kommer klart til uttrykk i Hurdalsplattformen, det omforente dokumentet som regjeringen bygger sin politikk på. Der heter det bl.a. at «regjeringen vil inkorporere FNs konvensjon for rettane til personar med nedsett funksjonsevne (CRPD) i norsk lov».<sup>5</sup> Denne konvensjonen ble vedtatt av FNs generalforsamling 13. desember 2006. Norge signerte konvensjonen kort tid etterpå og ratifiserte den i 2013. I etterkant har det vært tatt flere initiativ for å inkorporere konvensjonen i norsk lov, slik mange andre land har gjort, men det har ikke vært flertall på Stortinget for dette. Med utgangspunkt i regjeringsplattformen pågår det nå et arbeid på Stortinget som legger opp til dette skal skje innen 2024. Som denne utredningen viser, er funksjonshindrede en gruppe som er spesielt utsatt for trakassering og diskriminering på mange områder, og derfor har et særskilt behov for rettsvern. En full inkorporering av konvensjonen i norsk lov vil være et viktig bidrag i så måte. Regjeringsplattformen signaliserer også på en rekke andre områder behovet for å styrke ivaretagelsen av mennesker med funksjonshindringer i mange faser av livet for på den måten å sikre reell likestilling.

*Fra bruker til borger* fra 2001<sup>6</sup> løftet tydelig frem rettighetsperspektivet i sin påpekning av gapet mellom intensjon og politiske mål for full samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede, og den virkelighet den samme gruppen opplevde. Siden da har skiftende regjeringer hatt en politisk ambisjon om å skulle lukke dette gapet, men det

<sup>5</sup> Hurdalsplattformen (2021–2025)

<sup>6</sup> NOU 2001: 22

er grundig dokumentert at vi som samfunn ikke har lykkes med å oppnå særlig større grad av reell likestilling for funksjonshindrede i de drøye 20 årene som har gått siden da.

I dette utvalgets innledende diskusjoner var det enighet om at vi skulle synliggjøre sammenhengen mellom CRPD og forskningsbasert kunnskap og erfart praksis i dag. Intensjonen med det er å avdekke hvorvidt menneskerettighetene brytes på de områder utredningen tar for seg. Ingen blir overrasket når det avdekkes en rekke brudd på disse på en rekke områder hver eneste dag. Det som er mer overraskende, er at vi som en rettsstat og et moderne og veletablert demokrati tillater det å skje.

#### 1.2.4 Diskriminering

Diskriminering, undertrykkelse, usynliggjøring og trakassering av mennesker grunnet hudfarge, etnisitet, sosial klasse, legning og funksjonshindring finner vi til alle tider i alle samfunn over hele verden, også i vårt eget land. Likevel kan det synes som det gjør større inntrykk på oss når slikt skjer et stykke unna, i en annen verdensdel eller, i alle fall, i et annet land. Når vi da selv ikke klarer å mobilisere nok kraft til å utligne den uretten, er det grunn til å stoppe opp og spørre oss selv: hvorfor? Manglene og gapene blir ekstra påfallende når en rekke utredninger over flere år har dokumentert uretten som begås mot funksjonshindrede i vårt eget land. Dette er bekreftet av FN, som har forfattet CRPD og som påser at den blir fulgt. Er det fordi vi har glidd inn i en «oss og dem»-kategorisering av befolkningen etter hvert som majoriteten blant oss har tatt plass i en hverdag preget av problemfri velstand? De andre vedkommer oss kanskje ikke lenger? Er det fordi de tilhører denne andre kategorien at vi rettfærdiggjør en avstandtagen fra dem og, bevisst eller ubevisst, også rettfærdiggjør en annerledes behandling av dem enn den vi forventer selv? Arnulf Øverlands dikt fra 1936, «Du må ikke sove», er fristende å trekke frem. Det er skrevet for en helt annen tid, men den allmenngyldige verdien av diktet selv, og ikke minst diktets mest kjente strofe, er relevant for alle, til alle tider: «Du må ikke tåle så inderlig vel, den urett som ikke rammer deg selv.» Det fremstår ikke minst paradoksalt når vi synes å tåle denne uretten bedre når den rammer den funksjonshindrede medeleven, naboen eller arbeidskollegaen, enn når uretten rammer mennesker i andre deler av verden.<sup>7</sup>

Utvalget har hatt en rekke dialogmøter med interesse- og brukerorganisasjoner, og disse har

brakt svært verdifull erfaring og kunnskap til utvalgets arbeid. Det gjør inntrykk å høre om vansker og utfordringer mange har i møter med forvaltningen på alle nivåer, om forskjellsbehandlingen enkeltpersoner og familier utsettes for, fra én kommune til en annen og hvordan tilfældigheter blir utslagsgivende i saker av største betydning for den det gjelder. Bedre kompetanse, tydeligere lederskap, samt mer og bedre dialog på tvers av myndighetsnivåer og innenfor det enkelte forvaltningsnivå er prioriterte oppgaver dette utvalget peker på i denne utredningen.

### 1.3 Menneskeverd og likestilling: grunnleggende begreper og ideer

#### 1.3.1 Iboende verdighet

Til grunn for denne NOU-en ligger tanken om at hvert eneste menneske har det samme *iboende menneskeverd*. Dette er et begrep vi kjenner fra aller første setning av FNs verdenserklæring om menneskerettighetene fra 1948. For forfatterne av erklæringen var begrepet svært viktig. I møte med den redselsfulle ondskap verden hadde sett under andre verdenskrig, en ondskap som ikke minst var tuftet på tanken om at noen mennesker er mindre verdt enn andre, ønsket man tydelig – på vegne av hele menneskeheten – å bekrefte menneskeverdet.

En funksjonshindring eller annerledeshet tar ikke – og kan aldri ta – bort noe fra det du er verdt. Den verdien eller verdigheten du har, på linje med alle andre mennesker, bor i deg og er gitt som et faktum, uavhengig av menneskers vedtak, anerkjennelse eller makt. Denne verdigheten kan begrunnes religiøst eller humanistisk, og den kan forstås og uttrykkes fra forskjellige ideologiske ståsteder; den er uansett noe forfatterne av verdenserklæringen anså for å være et felles tankegodt for menneskeheten, og som er begrunnet i noe som det ikke står i menneskets makt å avskaffe.

Det tankegodset er også utgangspunktet for denne NOU-en.

<sup>7</sup> Her skal det påpekes at en nylig evaluering av norsk bistandsarbeid påpeker at støtten til funksjonshindrede innenfor Norges humanitære innsats er svært svak og mangelfull: <https://www.norad.no/om-bistand/publikasjon/2022/Evaluering-av-Norges-arbeid-med-a-inkludere-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne-i-utviklingssamarbeide/>. For dette utvalget er det ingen motsetning mellom nasjonal og internasjonal innsats for sikring av funksjonshindredes menneskerettigheter og deltagelse. Tvert imot bør det være slik at styrking av innsatsen nasjonalt får positive konsekvenser for innsatsen og bevisstheten internasjonalt.

### 1.3.2 Likestilling

Det store spørsmålet er om denne tanken om iboende verdighet har *praktiske konsekvenser*. Utvalgets mandat og dets arbeid er basert på en tydelig understrekning av at svaret er ja. Det er derfor utvalget har hatt fokus på *likestilling*.

Mange forbinder ordet likestilling mest med forholdet mellom kjønnene. Men likestilling favner bredere og er nært tilknyttet tanken om alles iboende verdighet. Menneskets verdighet skal nemlig ha konsekvenser i måten politikk og samfunn utformes på. Da må målet være at man i størst mulig grad skal befinne seg i samme posisjon eller stilling i samfunnet som alle andre (herav *likestilling*), uavhengig av hvem man er, og dermed også uavhengig av hvilke funksjonshindringer man opplever i livet sitt.

### 1.3.3 Mangfold

Målet for arbeidet med likestilling er at alle mennesker skal behandles med likeverd. Målet er imidlertid ikke at alle skal være like. Ingen skal trenge å skamme seg over eller irrettesettes for sin identitet eller sine særpreg, så lenge denne identiteten eller dette særpreget ikke gir seg uttrykk i eksplisitte overgrep mot andre menneskers verdighet, identitet eller særpreg.

Vi ønsker kort sagt et samfunn preget av *mangfold*. I et slikt samfunn styrkes vi gjennom våre forskjeller, ikke minst fordi vi kan lære av hverandre og utfylle hverandre. Dette er et samfunn der hvert enkelt settes pris på, respekteres og får føle stolthet og menneskeverd *som det mennesket man er*, ikke som det mennesket som andre mennesker synes man burde være.

### 1.3.4 Rettigheter

Likestilling kommer i en moderne rettsstat til uttrykk særlig gjennom juridiske *rettigheter*, dvs. noe man har krav på og skal ha beskyttet av samfunnet man lever i, basert på selve ens menneskeverd.

I denne NOU-en ønsker vi å snu vektleggingen i diskusjonen om funksjonshindringer, likestilling og mangfold fra funksjonshindringer som et *helse-spørsmål* til et *rettighetsspørsmål* gjennom *lovfestede rettigheter*.

Å ha rett til å gå på skole, til å kunne ha et arbeid som passer en, til å kunne bruke sin ytringsfrihet eller sin tros- og tankefrihet, til å kunne ha vennskap og kjærlighets- og familieliv, til å kunne nyte godt av kulturtilbud – alt dette er

rettigheter som mange funksjonshindrede ikke får oppfylt fordi samfunnet ikke er godt nok tilrettelagt. Når det skjer, lever vi ikke opp til idealet om likestilling, og vi svikter mangfoldet. Dypest sett truer det selve menneskets iboende verdighet.

### 1.3.5 Holdninger og etikk

Mange vil likevel mene at rettigheter alene er et for snevert begrep å bruke dersom vi skal bekjempe diskriminering og manglende likestilling, siden rettighetsbegrepet handler om krav og juss, og ikke om det som er minst like viktig: holdninger og etikk.

I denne NOU-en anlegger vi et rettighetsperspektiv, men det betyr ikke at vi tror at alt løses ved at våre politikere og øvrige myndigheter vedtar juridiske rettigheter. Det er to grunner til det:

For det første er samfunnets ressurser ikke tilstrekkelige til at alle rettigheter kan oppfylles fullt ut i praksis. Det kan vi ikke bare leve med, så derfor er *kampen* for rettigheter så viktig. Denne NOU-en er en del av den kampen. At noe vedtas uten at det følges opp, er både politisk og moralsk dypt problematisk. Men det er samtidig et reelt faktum at ikke alle rettigheter vil kunne virkeliggjøres helt og fullt til enhver tid. Derfor kan et ensidig fokus på rettigheter i beste fall være ufullstendig.

Like viktig er det andre poenget: Mennesker kan få alle sine formelle rettigheter oppfylt og *likevel* oppleve diskriminering og tilsidesettelse. I slike tilfeller er det oftest andre menneskers eller samfunnets holdninger som kommer i veien. At man blir oversett, tilsidesatt eller utsatt for mobbing eller hatefulle ytringer er ødeleggende for et menneskes selvbilde og for dets mulighet til å utvikle seg og leve et lykkelig liv. Noen ganger handler slike holdninger og slik tilsidesettelse om ren uvitenhet, i andre tilfeller om mangel på empati, i atter andre tilfeller om farlige og hatefulle holdninger og fordommer.

Den konstante kampen for sunne holdninger og grunnleggende etikk og moral utgjør en sentral del av alt det som denne NOU-en handler om, hånd i hånd med rettighetsperspektivet. Sunne holdninger og god etikk kan ikke vedtas. Men gjennom et konstant fokus på dannelse og på bekjempelse av trakassering og mobbing kan vi gjøre mye. Dette må skje på bred front: i skole og utdanning, arbeidsliv, offentlige institusjoner og kulturliv. Vi kommer flere ganger i denne utredningen tilbake til at det ikke minst handler om *god ledelse*, der samfunnets ledere – fra politikere og

direktører til skoleledere og opinionsledere – setter standarden for måten vi snakker til hverandre og behandler hverandre på.

### 1.3.6 Deltakelse og inkludering

Uansett hva slags funksjonshindringer vi mennesker møter – eller ikke møter – i livet vårt, skal vi alle få oppleve at vi er *deltakere* i samfunnet, ikke bare tilskuere.

Hva det betyr i praksis å være en deltaker, varierer selvsagt fra menneske til menneske. For noen handler det om å kunne få nok hjelp og støtte til ikke å oppleve konstant smerte eller immobilitet. For andre handler det om å kunne ta høyere utdanning eller å få en jobb. For de fleste av oss handler det om mange ting på én gang.

For utvalget bak denne NOU-en er målet å utvikle samfunnet vårt videre til å bli et samfunn av deltakere. Et stadig mer digitalisert samfunn skaper enestående muligheter for å virkeliggjøre det målet, men et slikt samfunn kan også by på store hindringer for dem som ikke behersker teknologien eller som på annet vis faller på utsiden av den nye teknologiens velsignelser. Derfor er kampen for likestilling også en kamp i stadig forandring, der samfunnets utvikling påvirker måten menneskets rettigheter og likeverd kan virkeliggjøres på.

Gjennom all denne forandringen står det grunnleggende utgangspunktet fast: hvert menneske er født med iboende verdighet, og den verdigheten skal tas vare på gjennom likestilling, rettigheter, sunne holdninger og rom for deltakelse for alle. I den kampen er vi i Norge kommet altfor kort, selv om vi også har mye å glede oss over.

Denne NOU-en har som mål at vi skal komme mye lenger.

## 1.4 Begrepsbruk

Språk er makt, og språket vårt er i stadig endring. Begreper som omtaler grupper av befolkningen tåler ikke alltid tidens tann, og blir erstattet med nye begreper, som der og da oppleves som mer passende og mindre støtende eller stigmatiserende. Kanskje flyttes definisjonsmakten litt etter litt over til dem det gjelder. Tiden går, språket endrer seg og det samme skjer på nytt. Et nytt begrep tas i bruk og blir normen. Dette er en naturlig utvikling av språket, og er hverken forbedt språket vårt eller den delen av befolkningen denne NOU-en omhandler.

*Fra bruker til borger*<sup>8</sup> gir en god og grundig gjennomgang av historikken rundt begrepsbruken om denne delen av befolkningen i sitt delkapittel 1.4.1 *Begrepet funksjonshemming*. Vi viser til denne for utdyping. De konkluderer med å bruke følgende begreper i sin utredning:

Utvalget vil i sitt arbeid legge til grunn en variant av den definisjonen som har vært gjennomgående i norske politiske dokumenter de siste 20 år – en relasjonell forståelse av funksjonshemming. En ser det pedagogiske poenget med et ensidig fokus på omgivelsene, slik f.eks. Oliver (1990) foreslår, men finner likevel at det nettopp er i samspillet mellom individuelle funksjonsnedsettelse, omgivelser og situasjoner at funksjonshemmende prosesser utspilles. Samtidig konstaterer utvalget at et relasjonelt begrep alene lett blir inkonsistent i bruk, og ofte medfører at avgrensningen mot en biologisk forståelse ikke blir tydelig. Funksjonshemming er et så mangesidig fenomen at en trenger flere begreper – slik en finner det i den engelsk-språklige tradisjonen. Etter utvalgets mening er det nødvendig å gjøre to distinksjoner. Dels må en markere skillet mellom det individuelle og det relasjonelle. En trenger et begrep som refererer til individers vanskeligheter med å utføre visse aktiviteter eller funksjoner, og et som refererer til relasjonen mellom disse individene og det miljø og samfunn som de lever i. Videre bør en på det individuelle nivå markere et skille mellom det absolutte og det relative/relasjonelle. Med det absolutte menes funksjonsnedsettelsen som biologisk fenomen, det som refererer til kroppens eller kroppsdelers funksjoner. Det relative/relasjonelle viser til individet i sitt miljø. Skillet tilsvarer det engelskspråklige skillet mellom *impairment* og *disability*. Det er vanskelig å finne gode norske ord. Når utvalget i fortsettelsen snakker om redusert funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse viser det til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Øvrige definisjoner er som følger: Funksjonshemmende forhold viser til et gap eller misforhold mellom forutsetningene til mennesker med redusert funksjonsevne og de krav miljøet og samfunnet stiller til funksjon på områder av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse. Når betegnelsen funksjonshemmet

<sup>8</sup> NOU 2001: 22

brukes om personer vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav. Utvalget er innforstått med at grensedragningen mellom det absolutte og relative fortsatt vil være flytende – til tross for dette forsøk på en opprydding i begreper.

NOU 2001: 22 *Bruker til borger*

*Fra bruker til borger*<sup>9</sup> innførte med dette todelingen som embetsverket fortsatt bruker i dag. For å forsøke å komme til en mer standardisert bruk og forståelse av begrepene ble det i Stortingsmelding 40 *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* redegjort for de sentrale begrepene:

I meldingen skilles det mellom begrepene *nedsatt funksjonsevne* og *funksjonshemming*. Begrepene kommer blant annet til anvendelse når det beskrives tiltak for å motvirke at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet.

Synonymt med begrepet nedsatt funksjonsevne vil man kunne se redusert funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse.

Meld. St. 40 (2002–2003)

*Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*

Begrepene ble oppsummert på følgende måte i lovutvalget NOU 2005: 8 *Likeverd og tilgjengelighet*:

*Nedsatt funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse* foreligger når en kroppsdel eller en av kroppens fysiske eller kognitive funksjoner er tapt, skadet eller på annen måte nedsatt.

*Funksjonshemming* kan oppstå i et individs møte med samfunnet, når individets deltakelse begrenses og dette kan knyttes til nedsatt funksjonsevne.

NOU 2005: 8 *Likeverd og tilgjengelighet*

Todelingen innebar at begrepet *funksjonshemmet* skulle romme den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, hvor funksjonshemmingen oppstår som et resultat av interaksjon mellom menneske og omgivelse. *Nedsatt funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse* skulle brukes når man snakket om et individs fysiske eller kognitive funksjoner. Ifølge denne oppdelingen kan ikke en person *ha* en funksjonshemming – men hen kan *bli* funksjonshemmet i møte med utilgjengelige omgivel-

ser. Man *har* derimot en funksjonsnedsettelse. Dette skillet ble aldri godt etablert i det norske språket utover bruken i embetsverket. Begrepene blir per i dag brukt om hverandre uten at man skiller på at de betyr ganske ulike ting. Den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming har latt vente på seg, og mange vil nok forstå *funksjonshemming* som et trekk ved individet, ikke ved samfunnets strukturer. I de siste årene har noen derfor på lagt til et ord for å klargjøre, og bruker begrepet *funksjonshemmende forhold/barrierer*.

I Norge har vi lang tradisjon for å bruke en medisinsk forståelse av funksjonshemming, som vil omtales ytterligere i kapittel 4: *Kjerneproblestillinger*. I riktig gamle dager fikk man til og med navn etter sin funksjonsnedsettelse, som Ivar *innbeinlausi* («den benløse»), som var en av Ragnar Lodbroks sønner. Han skal ha hatt brusk i stedet for ben i kroppen. Ivar har i ettertid fått hele sin identitet definert ut ifra sin funksjonsnedsettelse. Selv ville han kanskje ha ment at han hadde andre kvaliteter som var viktigere enn akkurat hvordan beina hans var.

Denne tanken, om at man er noe mer enn sin funksjonsnedsettelse, og at ansvaret for funksjonshemmingen ikke er individets ansvar, har gjort at mange nå er på leting etter nye, bedre begreper på dette. Vi skal beskrive noen av begrepene som er i bruk per i dag i det følgende.

Det er foreløpig ingen konsensus blant funksjonshemmedes organisasjoner om et nytt begrepssett, men de fleste er enige om at begrepene embetsverket bruker er utdaterte. En del har sett til Sverige. I Sverige bruker man begrepet *funksjonshinder*. *Funksjonsvariasjon* er et annet begrep som er en del i bruk i Sverige, dog ikke av embetsverket.

*Funksjonshinder*-begrepet blir brukt på samme måte som funksjonshemming-begrepet var ment til å brukes i Norge. Man er funksjonshemmet/funksjonshindret fordi man lever i et samfunn som ikke er utformet for personer som ligner en selv. Når noe blir vanskelig å gjøre for en person, for eksempel å spise på restaurant, skyldes det ikke det personens bruk av rullestol, men at restauranten har trapper (og ingen rampe) ved inngangspartiet. Personen blir *hindret* eller *hemmet* av sine omgivelser.

Begrepet *funksjonsvariasjon* har ikke en fast definisjon. Begrepet kan omhandle alle mennesker og beskriver at alles funksjon varierer i hele befolkningen. Det handler ikke om å være bedre eller dårligere, men annerledes. For eksempel er ikke bare utviklingshemming en funksjonsvaria-

<sup>9</sup> NOU 2001: 22



sjon, men svært høy intellektuell evne er også en funksjonell variasjon.

Funksjonsvariasjon er ikke et synonym for funksjonshemming, men brukes noen ganger på den måten. I Norge er det vanlig at ordet «funksjonsvariasjon» brukes om de av oss som har en normbrytende funksjon over en viss varighet. Noen foretrekker det fordi de oppfatter «variasjon» som mindre negativ enn «funksjonsnedsett». Andre er imot at begrepet brukes på den måten og mener at «variasjon» reduserer vanskelighetene de faktisk opplever i hverdagen. Man kan også påpeke at det er vanskelig å vite hvem man snakker om hvis man snakker om funksjonsvarierte. Strengt tatt snakker man da om hele befolkningen. Dette gjør at enkelte synes begrepet er lite formålstjenlig å bruke. Andre forstår og bruker begrepet på en slik måte at det erstatter begrepet funksjonsnedsettelse. Istedenfor funksjonsnedsettelse, som indikerer at noe er nedsatt, fastslår begrepet «funksjonsvariasjon» bare at det er en variasjon i funksjonen ut ifra hvordan man vanligvis forventer at mennesker fungerer.

*Funksjonsvariasjon* henger tett sammen med begrepet *normbrytende funksjon/normbrytende kropp*. Dette brukes for å tydeliggjøre at man snakker om de av oss som ikke har en ordinær variasjon i funksjon, men en normbrytende funksjon og/eller normbrytende kropp. Dette er i likhet med funksjonsvariasjon ikke et negativt ladet begrep, men et begrep som viser til at noen av oss har en kropp som fungerer annerledes enn det normen tilsier, uten at dette nødvendigvis er negativt eller positivt.

Utvalget har valgt å bruke begrepet *funksjonshindret* i sin utredning. Utvalget mener begrepet beskriver godt at personer blir hindret av manglende tilrettelegging i sin samfunnsdeltakelse. Utvalget vurderer det dithen at funksjonshemmetbegrepet i praksis har blitt fylt med annet innhold enn hva *Fra bruker til borger* hadde til intensjon. Ved å introdusere et nytt begrep håper utvalget at meningen bak begrepet blir tydeliggjort og sementert i språket. Utvalget er likevel klar over at begrepet ikke er optimalt. Det er en viss fare for at den språklige forståelsen av funksjonshindret på nytt vil skli ut, som skjedde med funksjonshemmetbegrepet. Vi har enda ikke funnet begrepet som oppleves som frigjørende for gruppen selv, og som er i tråd med CRPDs anerkjennelse av at det er samfunnet selv som bidrar til å skape funksjonshindring. Vi mangler også et godt begrep for diskrimineringen funksjonshindrede opplever. På norsk har vi blant annet begreper for rasisme og sexisme, men noe tilsvarende begrep for diskrimi-

nering av funksjonshindrede finnes ikke. Utvalget ønsker også at man erstatter det forslitte og negativt ladde begrepet «bruker» med nye og bedre begreper. Bruker-begrepet er med på å underbygge en ubalanse i et maktforhold som ikke burde være der.

Tradisjonelt sett har funksjonshindrede blitt delt inn i følgende undergrupper:

- Personer med synshemming
- Personer med bevegelsehemming
- Personer med hørselshemming
- Personer med utviklingshemming
- Personer med psykososiale funksjonsnedsettelser

Ingen er kun sin diagnose eller skade, så embetsverket har valgt å bruke begreper som begynner med «*personer med...*» i stedet for begreper som *utviklingshemmede* eller *bevegelsehemmede*. Utvalget mener som *Fra bruker til borger*<sup>10</sup> – ingen kan *ha* en hemming. Man *er* hemmet av samfunnet og samfunnsstrukturene. Som i diskusjonen rundt funksjonshemmetbegrepet over, mener utvalget at «personer med...hemming» ikke bidrar til å fremme forståelsen av de samfunnskapte barrierene funksjonshindrede møter. Igjen blir den medisinske forståelsen lagt til grunn, og ansvaret lagt på individet. Utvalget vil i sin videre utredning bruke begreper som *bevegelsehemmet* eller *utviklingshemmet* i de tilfellene det er formålstjenlig å skille på undergrupper av funksjonshindrede. Funksjonshindrede er en svært mangfoldig gruppe, som møter ulike utfordringer i samfunnet. Ofte kan disse utfordringene også variere mye innenfor personer med samme diagnose. Utvalget vil derfor spesifisere hvilken undergruppe tiltakene retter seg mot der dette er relevant.

Utvalget har valgt å ikke bruke begrep som *nedsatt funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse*. Mange funksjonshindrede opplever disse begrepene som stigmatiserende. Det kan oppleves ugreit å beskrives som en som har nedsatte evner til å fungere, eller som en person med nedsatt funksjon – når man med riktig tilrettelegging kunne fungert helt fint. Det er heller ikke slik at man som funksjonshindret opplever å være konstant funksjonsnedsatt. En rullestolbruker kan drive høytlesing i barnehagen uten å gjøre det dårligere på grunn av sin rullestol. En hørselshemmet person kan bake like gode boller som alle andre.

<sup>10</sup> NOU 2001: 22

*Er du halt, kan du ride, handlaus gjæte, er du  
dauv, kan du duga i strid  
Blind er betre enn brenn å vera;  
dauv mun ein lite duga.*

Håvamål, strofe 71

Utvalget har valgt å beholde originalbegrepene brukt i ulike sitater og utdrag fra forskning vi har benyttet oss av i denne utredningen. Utvalgets egen tekst vil dog bruke *funksjonshindret* som beskrevet over.

## Kapittel 2

# Utvalgets sammensetning og arbeid

### 2.1 Utvalgets medlemmer

---

Utvalget har bestått av en bredt sammensatt gruppe av pårørende, fagpersoner og representanter fra interesseorganisasjoner. Etter regjeringsskiftet ble utvalget supplert med to utvalgsmedlemmer fra henholdsvis NHO og LO. Utvalget har bestått av følgende medlemmer:

- Nils Kristian Bogen, viserektor ved Universitetet i Sørøst-Norge, Skien (leder)
- Tove Linnea Brandvik, forbundsleder i Norges Handikapforbund, Lindås
- Ingrid Thunem, leder i Unge funksjonshemmede, Tromsø (ungdomsrepresentant)
- Henrik Syse, Professor II ved Oslo Nye Høyskole og forsker i etiske spørsmål ved PRIO, Oslo
- Faridah Shakoor Nabaggala, daglig leder i Abloom, Oslo
- Morten Magelssen, førsteamanuensis ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo og professor II i bioetikk ved MF vitenskapelig høyskole, Oslo
- Olaug Nilssen, forfatter, Bergen
- Bjørn Hatterud, forfatter og kurator, Oslo
- Line Melbøe, professor i Disability Studies ved UiT – Norges arktiske universitet, Harstad
- Paal Haavorsen, seniorrådgiver i Bransjeforeningen Arbeid og Inkludering i Næringslivets Hovedorganisasjon (NHO), Oslo (oppnevnt mars, 2022)
- Silje Ask Lundberg, seniorrådgiver i Oil Change International, Tromsø
- Bård Nylund, avdelingsleder Landsorganisasjonen i Norge (LO), Oslo (t.o.m. september, 2022)
- Anne Cecilie Bentsen, Seniorrådgiver, Næringslivets Hovedorganisasjon (NHO), Hamar (t.o.m. februar, 2022)
- Jon Krøgnnes, rektor ved Tonheim Folkehøgskole (t.o.m. februar, 2022)

Utvalget har hatt noen utskiftninger av medlemmer. Anne Cecilie Bentsen, seniorrådgiver fra Næringslivets Hovedorganisasjon (NHO) i Oslo og Jon Krøgnnes, rektor ved Tonheim Folkehøgskole på Hamar trakk seg i februar 2022. Utvalgsmedlem Bentsen ble erstattet av Paal Haavorsen. Bård Nylund, Landsorganisasjonen i Norge (LO), Oslo trakk seg fra utvalget september 2022. Etter en samlet vurdering ble det ikke oppnevnt noen ny representant fra LO. Gitt at arbeidstakersiden ikke har vært representert i utvalget siden september 2022, ble det bestemt at det heller ikke vil være naturlig at arbeidsgiversiden ved NHO var representert i utvalget. Paal Haavorsen, som representerte NHO og Bransjeforeningen Arbeid og Inkludering, har følgelig kun representert sistnevnte i ettertid.

Sekretariatet har bestått av Camilla Huggins Aase (sekretariatsleder) og Anne Hushagen og Sara Myhrer (sekretærer). Sekretariatet kom i sin helhet på plass i januar 2022 og har vært underlagt Kultur- og likestillingsdepartementet (KUD). Torunn Berg (KUD) var fungerende sekretariatsleder fra august 2021 og ut året, og Georg Hilmar Antonsen (KUD) fungerte som sekretær i samme periode.

### 2.2 Utvalgets arbeidsmåte

---

Utvalget har til sammen gjennomført elleve utvalgsmøter. Mange av disse har vært viet til å hente inn spesifikk kunnskap fra relevante aktører og personer i norsk samfunnsliv. Sekretariatet har hatt hovedansvaret for kunnskapsinnhenting, skrivearbeidet, samt planlegging av utvalgsmøtene og finne relevante innledere. Dette har skjedd i tett dialog med utvalget.

Gitt mandatets brede omfang ble arbeidet brutt ned på enkelttema og arbeidsgrupper ble etablert rundt disse. De fleste utvalgsmedlemmene har deltatt i flere arbeidsgrupper. Hver arbeidsgruppe har gjennomført en rekke møter og diskutert tematikk knyttet til det som etter hvert har blitt til utredning.

### Boks 2.1 Organisasjoner som har gitt skriftlige innspill

Utvalget har mottatt skriftlige innspill fra følgende organisasjoner:

- ADHD Norge
- Norges Blindforbund
- Stopp diskrimineringen
- Rådet for psykisk helse
- Unge funksjonshemmede
- Stiftelsen VI
- Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)
- Norsk Nettverk for Down Syndrom med Ups & Downs lokallag (NNDS)
- Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)
- Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF)
- Redd Barna
- 4H
- Stopp hatprat
- Barneombudet
- Den norske kirke v/ Kirkerådet
- Bufdir – Barne-, ungdom-, og familiedirektoratet
- Den norske turistforeningen (DNT)
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO)
- Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM)
- Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL)

gens endelige kapittelinnledning. Sekretariatet har koordinert arbeidsgruppene og vært sekretær i alle arbeidsgruppemøter.

#### 2.2.1 Innhentning av innspill

Utvalget har i utvalgsmøtene fått en rekke innspill fra blant annet myndighetsrepresentanter, fagpersoner og forskere, interesseorganisasjoner og pårørende. Utvalget har aktivt søkt å hente innspill fra et mangfold av organisasjoner for å få mye informasjon og et best mulig kunnskapsgrunnlag. Det har vært mulig å sende innspill gjennom nettsiden *likestillingogmangfold.no*. 21 organisasjoner benyttet seg av muligheten, og 33 privatpersoner har sendt inn sine innspill via nettsiden.<sup>1</sup> Mange av innspillene kommer fra funksjonshindrede selv, men mange kommer også fra pårørende. Vi vil komme tilbake til hvordan utvalget har jobbet med å innhente innspill fra barn og unge senere i kapitlet. Hvilke aktører utvalget har mottatt innspill og innlegg fra presenteres i de rosa boksene.

#### Utredningsprosessen og bruk av forskning

Utvalgets mandat var vidt, og tilgangen på forskningsbasert kunnskap varierer betydelig mellom fagfeltene utredningen dekker. Noen områder dekkes godt av enkeltmedlemmer i utval-

get. I tillegg har utvalget søkt tilgjengelig kunnskap der den har vært å finne, det meste hentet fra forskning, men også annen, mer anekdotisk og erfaringsbasert kunnskap er hentet fra interesseorganisasjoner, utvalgsmedlemmene selv og øvrige formelle og uformelle nettverk. Utredningen avdekker også at det på mange felt mangler kunnskap. Da har utvalget foreslått som tiltak at det iverksettes mer forskning på feltet.

#### Studieturer og eksterne seminarer

Gjennom arbeidet har utvalget vært på studieturer, befaringer, holdt foredrag om mandat og arbeid, samt vært representert ved ulike arrangementer og seminarer. Utvalget har gjort følgende:

- Arbeidsgruppen med ansvar for arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter dro i juni 2022 på studietur til Grenland hvor de besøkte Keops Porsgrunn, Frisk Bris i Bamble Kommune og arbeid- og inkluderingsbedriften Grep i Skien.
- Utvalget og sekretariatet dro på studietur til Stiftelsen Signo med Tegnspråkutvalget og sekretariatet, september 2022.
- Utvalget deltok på Abloom sin årlige fagfestival, november 2021.
- Utvalget var på befaring på Abildsø gård, november 2021. Gårdens hovedsatsning er å forebygge frafall i skolen.
- Utvalgsleder Nils Kristian Bogen holdt foredrag om utvalgets mandat og arbeid til Bufdir, november 2021

<sup>1</sup> Utvalget har mottatt over 20 innspill over sosiale medier. Dette vil omtales senere i kapitlet.

### Boks 2.2 Eksterne og interne innledere på utvalgsmøter

I løpet av perioden har utvalget hatt ulike innledere som har gitt innspill til utvalget på utvalgsmøter og i arbeidsgrupper. Følgende har utvalget fått innspill fra:

- Janne Skei, daglig leder, Samarbeidsforumet for funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)
- Berit Vegheim, leder, Stiftelsen Stopp diskrimineringen
- Eirik Rise, kampanjerådgiver, Stopp hatprat
- Siri Espe, interessepolitisk leder, Unge funksjonshemmede
- Mina Haugen, rådgiver, Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM)
- Thale Skybak, seksjonsleder, Redd Barna
- Eli Knøsen, fagdirektør, Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO)
- Maya-Katrin Skjeldal, velferds- og likestillingsansvarlig og Jørgen Agedal Sundt, politisk rådgiver i Norsk studentorganisasjon (NSO)
- Magnhild Sørbotten og Sandra Vanessa Borhaug, prosjektleder i Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO)
- Jan Tøssebro, professor i Sosialt arbeid ved NTNU
- Hans Christian Holte, NAV-direktør
- Patrick Stefan Kermit, professor i Helsevitenskap ved NTNU
- Annette Drangsholt, styreleder i Autismeforeningen Norge
- Thorgeir Hernes, pensjonist, ledet b.l.a. Rehabiliteringsmeldingen
- Halvor Melbye Hanisch, AFI, førsteamanuensis i mangfold og inkludering, OsloMet
- Elisabeth Ugreninov, forsker II ved Velferdsforskningsinstituttet NOVA, OsloMet
- Karen Steffensen, prosjektkoordinator Dyreasistert Arbeidstrening, Mental Helse Ungdom
- Bettina Lindberg, leder i Løvemammaene
- Else Leona McClimans, tidligere leder i Advokatforeningens menneskerettighetsutvalg
- Kjetil Mujezinović Larsen, professor i rettsvitenskap ved UiO
- Bent Høie, Statsforvalter i Rogaland og tidligere helse- og omsorgsminister
- Berit Berg, professor ved Institutt for sosialt arbeid, NTNU
- Eva Henriksen, sentralstyremedlem i Skeiv Ungdom
- Frøydis Sund, seniorrådgiver ved Likestillingscenteret
- Rune Halvorsen, professor i sosialpolitikk ved Institutt for sosialfag – internasjonal forskning, OsloMet
- Johan L. Tønnesson, professor ved Institutt for lingvistiske og nordiske studier, UiO
- Nanna Kathrine Edwards, stipendiat, Institutt for vernepleie ved UiT
- Trine Wigtil, styremedlem i Handikappede barns forening (HBF)
- Rebecca Tvedt Skarberg og Stein Aksnes, Senter for sjeldne diagnoser ved Oslo Universitetssykehus
- Mads Andreassen, tidligere leder for Paraidrett i Norges idrettsforbund
- Sophia Eusébio, seniorrådgiver, Bufdir
- Vasilis Sitras og Kristian Ophaug, Fostermedisinsk avdeling, Kvinneklinikken, Oslo universitetssykehus (OUS)
- Randi Ødegaard og Ingrid Marvin, Norsk nettverk for Down Syndrom (NNDS)

Utvalgsmedlemmene Ingrid Thunem, Henrik Syse, Olaug Nilssen, Morten Magelssen, Faridah Shakoor Nabaggala, Tove Linnea Brandvik, Line Melbøe og Paal Haavorsen har holdt innlegg på gitte tema.

- Utvalgsleder Nils Kristian Bogen holdt foredrag om utvalgs arbeidet på fagdag hos Unge Funksjonshemmede, mars 2022.
- Ungdomsrepresentant og utvalgsmedlem Ingrid Thunem holdt foredrag om utvalgets arbeid hos SRHR-Nettverket som hører til under Sex og Samfunn, mai 2022.
- Utvalgsleder Nils Kristian Bogen og utvalgsmedlem Paal Haavorsen deltok i panelsamtale om diskriminering av funksjonshindrede arbeidssøkere arrangert av NOVA – Velferdsinstituttet, september 2022.

### 2.3 Innspill fra funksjonshindrede barn og unge

CRPD Artikkel 7 omhandler barn og presiserer at funksjonshindrede barn og unge skal bli lyttet til, og få uttrykke sine synspunkter.<sup>2</sup> Utvalget bestemte seg tidlig for at spesielt barn og unges situasjon prioriteres i utredningen. For å ivareta barneper-

<sup>2</sup> Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) Artikkel § 7



Figur 2.1 Likestillings- og mangfoldsutvalget ønsker innspill fra deg!

Bildet illustrerer fire funksjonshindrede unge i aktivitet. En som bruker mobilitetsstokk, en som bruker tegnspråk, en som skater og en som bruker rullestol og spiller gitar. Øverst i midten på bildet står teksten «Likestillings- og mangfoldsutvalget ønsker innspill fra deg!». Bildet ble sendt ut til en rekke barne- og ungdomsorganisasjoner, og delt på ulike sosiale medier for å innhente innspill.

Illustrasjon: Sara Myhrer

spektivet har utvalget aktivt gått ut for å innhente høringsinnspill fra barn og unge.

### 2.3.1 Innspill til utvalget

I første utvalgsmøte ble utvalget enig om å benytte diverse sosiale medier for å nå et større publikum og få innspill som kanskje ellers ikke hadde kommet inn.

Det er forsket lite på funksjonshindrede barns rett til å delta, medvirke og bli hørt. Ifølge sivilsamfunnets alternative rapport til CRPD-komiteén viser eksisterende forskning at funksjonshindrede barn ofte ikke får oppfylt sin rett til å medvirke i prosesser som omhandler dem selv.<sup>3</sup> De skriftlige innspillene fra organisasjoner som Redd Barna, Unge funksjonshemmede og Barneombudet fokuserte på at barneperspektivet må tas i betraktning i utredningen, og prioriteres hvis utvalget ble nødt til å avgrense målgruppen. For utvalget har det vært viktig å sørge for å få barn og unges egne historier eller tanker på området. Utredningsinstruksjonen forplikter inkludering av barn og unge i Norges offentlige utredninger. På grunn av tids-

nød har ikke utvalget hatt mulighet til å opprette et barneutvalg og har derfor tatt i bruk andre metoder for å nå barn og unge og samle innspill fra dem. Barneombudet oppfordret utvalget til å ha et barneperspektiv i utredningen, og gjennomføre en barnerettighetsvurdering. Utredningsinstruksjonen med veileder stiller også krav til barns rettigheter, og konsekvensene som følge av et forslag.<sup>4</sup> Barneombudet skriver i sitt innspill at barnerettighetsprosessen handler om å innhente kunnskap fra barn og unge selv.

Det er (...) viktig at utvalget ser på hva som hindrer oppfyllelsen av barns rettigheter, og hva som skal til for å få dem realisert. Barneombudet oppfordrer utvalget til å ha et barneperspektiv i arbeidet, og som en del av dette gjennomføre en barnerettighetsvurdering

Innspill fra Barneombudet (02.11.22)

Myndighetene kan bruke barnerettighetsvurderingen for å utrede hvilke konsekvenser politikk- og lovgivningsforslag har for barn og unges rettigheter. Myndighetene skal gjennom dette undersøke hvilke rettigheter som berøres av forslagene og vurdere om de bidrar til å oppfylle barn og unges rettigheter. Nye tiltak må vurderes hvis forslagene påvirker rettigheter negativt.

Redd Barna (2021)<sup>5</sup> viser til at funksjonshindrede barn og unge føler seg snakket om og ikke med. I innspillet henviser Redd Barna til NOVA-rapporten «Mellom idealer og praksis – ivaretagelse av rettigheter til barn med funksjonsnedsettelse»<sup>6</sup> (2021) som viser at funksjonshindrede barn ofte ikke har direkte innflytelse i møter med de som tar valg som påvirker livene deres. Videre sier funnene at barnet ikke blir involvert i utformingen av tilbudet på grunn av manglende kompetanse om hvordan.<sup>7</sup> På grunn av den stramme tidsfristen utvalget har måttet forholde seg til, har ikke utvalget satt ned et ungdomspanel slik Redd Barna foreslår, men utvalget ønsker å oppfordre regjeringen til å se nærmere på dette for å sikre at barn og unges rettigheter vurderes innenfor dette feltet.

Vi vet at barn og unge med funksjonsnedsettelse møter særlige utfordringer i utøvelsen av sin rett til å bli hørt, men vi har i dag for lite kunnskap om hvordan de selv opplever sine

<sup>4</sup> Innspill fra Barneombudet til utvalget (02.11.22)

<sup>5</sup> Redd Barna (2021)

<sup>6</sup> Bossy & Hervie (2021)

<sup>7</sup> Innspill fra Redd Barna til utvalget (28.02.22)

<sup>3</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)



muligheter for å kunne medvirke og utøve innflytelse, hva som er utfordringene og hvordan retten til å bli hørt kan styrke for disse gruppene barn og unge

Innspill fra Redd Barna (28.02.22)

Unge funksjonshemmede skriver i sitt innspill at de mener at barn og unge og inkludering i skolen må prioriteres i utredningen. Utvalget har et stort mandat som skal romme mange, og de oppfordret oss til å prioritere barn og unge hvis utvalget hadde behov for å gjøre avgrensninger.

Vi mener at barn og unge, samt inkludering i skolen er spesielt viktig å prioritere. Dette er fordi barn og unge også skal bli aktive samfunnsborgere. Ved å begynne med inkludering i skolen vil man kunne påvirke barn og unge til et bedre handlingsmønster og bidra til et helhetlig fokus og forståelse av likestilling og mangfold.

Innspill fra Unge funksjonshemmede (14.10.22)

### Ungdomsmedvirkning og metode

Barnekonvensjonen artikkel 13 omtaler barnets ytringsfrihet og mulighet til å gi innspill på den måten barnet selv ønsker å uttrykke seg.<sup>8</sup> Utvalget har mottatt både skriftlige og muntlige innspill fra ungdomsorganisasjoner og gjennom nettsiden til utvalget. Utvalg og sekretariat har kontaktet organisasjoner som er sentrale i barne- og ungdomsfriwilligheten. Vi har vært i kontakt med Norges Handikapforbunds Ungdom, Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner, Unge funksjonshemmede, Skeiv Ungdom, Press – Redd Barna Ungdom og Mental Helse Ungdom. Utvalget og sekretariatet henvendte seg direkte til disse organisasjonene for å høre om de hadde mulighet til å promotere utvalgsarbeidet og vårt ønske om å motta innspill i sosiale medier. Initiativet fungerte godt og førte til at utvalgets mandat og arbeid ble viderefremmet til lokallag og fylkeslag flere steder i landet.

Sosiale medier har spilt en stor rolle i hvordan utvalget har forsøkt å nå ut med arbeidet og innhente innspill fra barn og unge. Utvalget har vært i kontakt med flere påvirkere som benytter seg av

<sup>8</sup> Barnekonvensjonen (2003)

Hvordan kan du gi innspill?

**Tekst**  
**Selfie**  
**Tegning**  
**Videosnutt**  
**Taleopptak**

Du kan være anonym hvis du vil.



Figur 2.2 Hvordan kan du gi innspill?

Grafikk til bruk på sosiale medier som Tik Tok, Facebook, Instagram eller SnapChat. På bildet står det at du kan gi innspill i form av tekst, selfie, tegning, videosnutt eller taleopptak. Det kan være anonymt. Under teksten er det to barn, en i rullestol som spiller basket og en på krykker som spiller fotball.

Illustrasjon: Sara Myhrer

plattformer som SnapChat, TikTok, YouTube, Instagram og Facebook for å nå ut til et bredt mangfold. Utvalgsmedlem og ungdomsrepresentant Ingrid Thunem gjestet ulike Snapchat-kontoer som Løvemammaene, Funkisbanden og Hverdagsskeiv, i tillegg til sin egen konto, og fortalte om utvalgets arbeid for å motta anonyme innspill i uformelle medier. Sekretariatet bidro med å lage grafikk og oppfordret personer til å gi innspill skriftlig, i form av lydopptak, video eller tegning – alt ettersom hvordan de selv måtte føle seg komfortable med å gi innspill.



## **2.4 Respons og resultat**

---

Responser har vært mangfoldige, og utvalget har mottatt til sammen over 50 innspill<sup>9</sup> fra privatpersoner, hvorav flere har vært fra personer under 20 år, i tillegg til mange innspill fra pårørende. Utvalget og sekretariatet har oppfordret mer enn 20

---

<sup>9</sup> Fra privatpersoner gjennom nettsiden og sosiale medier. Alle organisasjoner som har sendt sine innspill har sendt disse til utvalget.

organisasjoner til å komme med innspill, men ikke alle henvendelsene som ble sendt ut fikk respons. Innspillene utvalget har fått inn har i stor grad handlet om skole og utdanning, samt tilrettelegging og universell utforming av lekeplasser, skoler- og utdanningsinstitusjoner. Etter at arbeidet til utvalget ble delt i sosiale medier, har det med jevne mellomrom kommet innspill fra enkeltpersoner via utvalgets nettside.

## Kapittel 3

# Menneskerettslig- og juridisk rammeverk

*Hvor begynner tross alt de universelle menneskerettighetene? På små steder, nær hjemmet – så nært og så lite at de ikke kan ses på noen kart over verden. Men de er den enkelte persons verden; nabolaget han bor i; skolen eller høyskolen han går på; fabrikken, gården eller kontoret der han jobber. Slik er stedene hvor hver mann, kvinne og barn søker lik rettferdighet, like muligheter, likeverdighet uten diskriminering. Med mindre disse rettighetene har betydning der, har de liten mening noe sted. Uten samordnet borgeraksjon for å opprettholde dem nær hjemmet, skal vi forgjeves se etter fremgang i den større verden.*

Eleanor Roosevelt

### 3.1 Menneskerettighetene og folkeretten

I NOU 2016: 17 *På lik linje* kapittel 5 gjennomgås de internasjonale menneskerettighetene og deres plass i det norske lovverket. Utvalget viser til dette for utdypning.<sup>1</sup> I korte trekk er menneskerettighetene rettigheter som er medfødte og iboende hos alle mennesker. Rettighetene skal ivaretas for alle, uten diskriminering. Rettighetene er forbundet med hverandre og er udelelige. FNs verdenserklæring om menneskerettigheter ble vedtatt i 1948, og alle FNs medlemsstater er forpliktet til ikke å handle i strid med denne.<sup>2</sup> Senere ble verdenserklæringen supplert med generelle menneskerettighetskonvensjoner, som FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter, og FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Etter hvert så man likevel at noen grupper ikke fikk oppfylt sine menneskerettigheter på grunn av diskriminering og lignende. Dermed ble også de ulike menneskerettighetskonvensjonene som gjelder enkelte diskriminerte grupper utformet. Eksempler på disse er kvinnekonvensjonen, barnekonvensjonen og konvensjonen om rettighe-

tene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). I motsetning til verdenserklæringen, som alle FNs medlemsstater er forpliktet til, må menneskerettighetskonvensjonene aktivt signeres og ratifiseres av medlemsstater for å bli bindende.

Å signere en folkerettslig avtale og å ratifisere den er to ulike ting. Å signere en folkerettslig avtale er først og fremst et politisk uttrykk for at man støtter det som står i avtalen. Ved å signere, gir landets politiske ledelse uttrykk for at den har til hensikt å iverksette skritt nasjonalt som skal lede frem til ratifikasjon. Selve ratifiseringen – den forpliktende handlingen – finner gjerne sted på et senere tidspunkt. Tidsrommet mellom signering og ratifisering kan brukes til å eventuelt harmonisere eget lovverk slik at det er i tråd med den aktuelle konvensjonen. I praksis etterfølges ikke alltid signering av ratifisering. En ratifisering kan være ubetinget, men en stat kan også ratifisere med reservasjoner.<sup>3</sup>

Med ratifisering blir en stat part i avtalen. Etter signering, men forut for ratifisering, har staten ingen forpliktelser utover ikke aktivt å opptre i strid med konvensjonens gjenstand og formål. Med ratifisering følger det derimot forpliktelser. Når det gjelder overvåking og håndhevelse at statenes oppfyllelse av konvensjonene, er det faste rammer rundt dette. De ulike FN-komiteene holder med noen års mellomrom høringer om de enkelte medlemsstaters oppfyllelse av konvensjonene. En stat som ikke oppfyller sine forpliktelser får dette kommentert av FN-komiteene, og i individklagesaker er det slik at stater som ikke følger komiteenes uttalelser blir nevnt i komiteens årsrapport til FNs generalforsamling. Utover dette har FN ikke mulighet til å sanksjonere en medlemsstats eventuelle brudd på konvensjonene.

Da Norge ratifiserte CRPD, ble det avgitt to tolkningserklæringer om CRPDs artikler 12, 14 og 25, som viser hvordan norske myndigheter forstår konvensjonen. Ifølge tolkningserklæringene

<sup>1</sup> NOU 2016: 17

<sup>2</sup> FN-Sambandet (2022)

<sup>3</sup> Blaker Strand (2021)

er norsk rett er i samsvar med konvensjonens krav på områdene som dekkes av disse artiklene. Den første norske sivilsamfunnsrapporten til FNs CRPD-komité anbefalte at norske myndigheter trakk tolkningserklæringene til disse artiklene, da de mente at tolkningserklæringene begrenset det vernet konvensjonen setter opp og var i strid med målet og hensikten med traktaten.<sup>4</sup>

Norge følger et såkalt *dualistisk* prinsipp. Det vil si at folkeretten og nasjonal rett betraktes som to atskilte rettssystemer. Det kreves en spesiell gjennomføringsakt i Stortinget for at reglene i en konvensjon skal gjelde som norsk rett, og gi individuelle rettigheter til norske borgere. Slik er det også i mange andre land, men ikke i alle. Samtidig vil den norske staten være folkerettslig og politisk forpliktet til å følge alle konvensjoner som staten har ratifisert. CRPD er pr. nå den eneste av FNs kjernekonvensjoner som omhandler minoritetsgrupper, som Norge har ratifisert, men ikke tatt inn i norsk lov. I Hurdalsplattformen skriver regjeringen Støre at de vil inkorporere CRPD i norsk lov. Regjeringen har satt ned et juridisk ekspertutvalg som skal utrede hvordan dette skal skje. Utvalget skal gi sin utredning innen utgangen av 2023.<sup>5</sup>

I forbindelse med Grunnlovens 200-årsjubileum i 2014 ble flere menneskerettigheter tatt inn i Grunnloven. Nå har Grunnloven et eget kapittel om menneskerettigheter, som inneholder for eksempel forbud mot dødsstraff, barns rettigheter og vern om den samiske folkegruppen. I tillegg har kapitlet en generell bestemmelse i § 92 som sier at statens myndigheter skal respektere og sikre menneskerettighetene i Grunnloven og internasjonale menneskerettstraktater som Norge er tilsluttet. Oppdateringen av Grunnloven bidro til å synliggjøre at menneskerettighetene er en grunnleggende rettsstatsverdi i Norge. I tillegg styrket grunnlovsfestingen menneskerettighetenes stilling i norsk rett. Grunnloven er den høyeste rettskilden i norsk rett, og grunnlovsbestemmelsene troner derfor øverst i det norske lovhierarkiet. Dette vil for det første si at dersom det oppstår motstrid mellom en lov eller en forskrift og Grunnloven, er det Grunnloven som har forrang.<sup>6</sup> Grunnloven § 92 pålegger ikke lovgiver å inkorporere menneskerettighetskonvensjoner i norsk rett, men dersom lovgiver vil at menneskerettighetskonvensjoner skal komme i en annen stilling enn de har etter de alminnelige ulovfes-

tede prinsipper om forholdet mellom norsk rett og folkeretten, må dette fremgå av lov. Dette ble gjort i 1999 da lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven) trådte i kraft. Loven angir fem ulike menneskerettighetskonvensjoner som skal gjelde som norsk lov i den utstrekning de er bindende for Norge. Disse er: den europeiske menneskerettighetskonvensjonen (EMK), FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter, barnekonvensjonen og kvinnekonvensjonen.<sup>7</sup>

Rasediskrimineringskonvensjonen, er derimot lagt inn i likestillings- og diskrimineringsloven. Denne konvensjonen vil derfor ikke ha forrang i forhold til andre lover ved motstrid, slik som blant annet barnekonvensjonen vil ha.

I FN-systemet er det også tilleggsprotokoller som gir individuell klagerett til FN-komiteen til den aktuelle konvensjonen. Det er i dag etablert individuelle klageordninger under flere av FNs menneskerettskonvensjoner, for eksempel FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter, FNs konvensjon om økonomiske, kulturelle og sosiale rettigheter, FNs rasediskrimineringskonvensjon, FNs barnekonvensjon, FNs torturkonvensjon, FNs kvinnekonvensjon og FNs konvensjon for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Norge har pr. i dag akseptert individuell klagerett under fire konvensjoner: FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter, FNs rasediskrimineringskonvensjon, FNs torturkonvensjon og FNs kvinnekonvensjon.<sup>8</sup> Norge har ikke undertegnet tilleggsprotokollen til CRPD. Forut for ratifisering av konvensjonen, uttalte den daværende rød-grønne regjeringen at den skulle foreta en gjennomgang av konsekvensene av ratifikasjon av protokollen om individuell klagerett etter at selve konvensjonen ble ratifisert. Den påfølgende blå-blå regjeringen besluttet å foreta en slik gjennomgang gjennom en ekstern utredning. Kjetil Mujezinović Larsen fikk dette oppdraget, og leverte sin rapport i juli 2015. Utredningen vurderte de juridiske konsekvensene av å tilsluttes protokollen, uten å gi uttrykk for om konsekvensene kunne anses som positive eller negative.<sup>9</sup> Det har i de senere stortingsperioder ikke vært flertall for at Norge skal signere flere av disse tilleggsprotokollene. Stortinget behandlet i mars 2022 et representantforslag fra stortingsrepresentanter fra SV, Venstre og Rødt om ratifika-

<sup>4</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>5</sup> Kultur- og likestillingsdepartementet (2022a)

<sup>6</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2018)

<sup>7</sup> Lovdata (2018)

<sup>8</sup> Elgesem (2013)

<sup>9</sup> Larsen (2015)

sjon av tredje tilleggsprotokoll til barnekonvensjonen (individklageordningen). Forslaget ble ikke vedtatt.<sup>10</sup>

### 3.2 Likestilling – og diskrimineringslovverk

Grunnloven §98 fastslår:

Alle er like for lova. Ikkje noko menneske må utsetjast for usakleg eller mishøveleg forskjellsbehandling.

Kongeriket Noregs Grunnlov

Ikke-diskrimineringsprinsippet er grunnlovsfestet, og ble tatt inn ved revideringen av Grunnloven i 2014. Samlet sett tyder både ordlyden og forarbeidene på at Grunnloven § 98 gir selvstendige rettigheter som kan påberopes utover diskrimineringslovgivningen hvis det lovfestede vernet mot usaklig og uforholdsmessig forskjellsbehandling ikke er tilstrekkelig omfattende. Den rettspraksisen som hittil foreligger om Grunnlovens nye menneskerettigheter, tilsier også at Høyesterett legger de nye grunnlovsbestemmelsene selvstendig betydning utover krav i lovgivningen.<sup>11</sup>

Utover Grunnlovens bestemmelse, er det også andre lover som regulerer ikke-diskriminering, som for eksempel kapittel 13 i arbeidsmiljøloven, som omhandler diskriminering i arbeidslivet på enkelte grunnlag som for eksempel medlemskap i arbeidstakerforening eller politisk syn. Likestillings- og diskrimineringsloven forbyr diskriminering på alle samfunnets områder. Den trådte i kraft 01.01.2018 og erstattet fire tidligere lover, som gjaldt diskriminering knyttet til ulike diskrimineringsgrunnlag; likestillingsloven (kjønn), diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (nedsatt funksjonsevne), diskrimineringsloven om seksuell orientering (seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk), diskrimineringsloven om etnisitet (etnisitet, religion og livssyn). Likestillings- og diskrimineringsloven ble vedtatt etter en mangeårig debatt om disse reglene burde samles i én lov.

Loven er en gjennomføring på nasjonalt nivå av den grunnleggende menneskerettigheten til ikke å bli diskriminert på grunn av gruppetilhørighet. Loven gjelder på alle samfunnsområder. Tidligere diskrimineringslover gjorde enkelte unntak for eksempelvis familieliv, «rent personlige forhold», eller interne forhold i trossamfunn. Alle

disse unntakene er nå fjernet. Loven forbyr diskriminering knyttet til en rekke ulike diskrimineringsgrunnlag: «kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, alder og andre vesentlige forhold ved en person».<sup>12</sup> Ved overgangen til ny lov, ble også håndheverapparatet endret. Likestillings- og diskrimineringsnemnda ble erstattet av Diskrimineringsnemnda i 2018.

På tross av målet om å strømlinjeforme diskrimineringsvernet i én felles lov, er det relativt mange unntak i loven for ulike diskrimineringsgrunnlag. Spesielt viktig er det at når det gjelder diskrimineringsgrunnlaget «nedsatt funksjonsevne», kan det ikke utledes en rett til tilrettelegging etter diskrimineringsforbudet hvis tilretteleggingen regnes som en *uforholdsmessig byrde* etter lovens bestemmelser om universell utforming og individuell tilrettelegging. Unntaket «uforholdsmessig byrde» blir nevnt seks ganger i loven, fem av dem i relasjon til diskriminering eller tilrettelegging for «nedsatt funksjonsevne».<sup>13</sup> Dette er en videreføring av bestemmelsene i Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, som ny lov erstattet. Forarbeidene til diskriminerings- og tilgjengelighetsloven presiserte at bestemmelsene om universell utforming la til grunn et sektorprinsipp. Loven la opp til at ulike sektorer skulle utforme mer spesifikke standarder for universell utforming, enten som bransjestandarder eller i form av lov og forskrift. Disse reglene skulle etter hvert erstatte den generelle skjønnsvurderingen etter §13 og sikre større forutsigbarhet. Dette har ennå ikke blitt gjennomført.

Likestillings- og diskrimineringsnemnda ble erstattet av Diskrimineringsnemnda i 2018.<sup>14</sup> Nemndas oppgave er å håndheve bestemmelsene i likestillings- og diskrimineringslovgivningen. Nemnda er et nøytralt forvaltningsorgan som behandler klager om diskriminering, trakassering (inkludert seksuell trakassering) og gjengjeldelse. Diskrimineringsnemndas virksomhet er regulert i diskrimineringsombudsloven. Det er gratis å få en sak behandlet av nemnda, og partene risikerer ikke å måtte betale motpartens saksomkostninger. Partene velger selv om de vil bruke advokat. Nemnda kan pålegge stansing, retting eller andre tiltak som er nødvendig for å stoppe pågående diskriminering, trakassering,

<sup>10</sup> Stortinget (2022b)

<sup>11</sup> Prop. 81 L (2016–2017)

<sup>12</sup> Likestillings- og diskrimineringsloven (2018)

<sup>13</sup> Ibid.

<sup>14</sup> Diskrimineringsombudsloven (2018)

instruks eller gjengjeldelse, for å hindre at det skjer igjen. Dersom innklagede ikke oppfylder pålegget innen den fastsatte fristen, kan nemnda treffe vedtak om tvangsmulkt. Dersom det kan føre til ulempe eller skadevirkninger å vente til en vanlig saksbehandlingsprosess er ferdigstilt, har nemndleder myndighet til å fatte hasteavgjørelse i saker for å stoppe pågående diskriminering. Dersom Diskrimineringsnemnda kommer til at det foreligger et brudd på regelverket, kan nemnda

tilkjenne oppreisning og erstatning. Oppreisning og erstatning blir kun vurdert dersom klager har fremsatt et krav om det. I 2022 var diskrimineringsgrunnlaget «nedsatt funksjonsevne» det grunnlaget nemnda behandlet flest saker om, mange av disse omhandlet (manglende) individuell tilrettelegging.<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> Diskrimineringsnemnda (2023)

*Del I*  
*Situasjonsbeskrivelse*





## Kapittel 4

**Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter**

*Du tenker jeg er kravstor  
 Der saken min ligger på ditt bord  
 Til behandling  
 Hvor jeg ønsker meg et liv  
 Akkurat som det du lever  
 Kanskje med barn og barnebarn  
 For deg er jeg en sak  
 Et fødselsnummer  
 En budsjettpost du gjerne skulle  
 Kuttet  
 Du leser knapt mine ord  
 Der du ser etter argumenter  
 For å kunne avslå min søknad  
 Du bryr deg ikke om at det er spor etter tårer  
 På papiret  
 Det har du ikke tid til  
 For din hverdag er også travel  
 Kanskje med barn og barnebarn  
 Middager som skal lages  
 Ferier som skal planlegges  
 Klubbkveld med venner  
 Så er vi ikke så forskjellig  
 Du og jeg  
 Der vi omsider møtes på ditt kontor  
 Du hører knapt mine ord  
 Vil ikke høre om mine rettigheter  
 Til å leve et helt liv  
 Du skjønner  
 Jeg vil være deg  
 Leve ditt liv  
 Vil du leve mitt?*

Av Helle-Viv Magnerud

#### **4.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger**

Dette kapittelet skal se på kjerneproblemstillinger som har betydning for realisering av funksjonshindredes rettigheter, og som i dag fører til manglende likestilling. Disse problemstillingene handler mye om fordommer og negative holdninger som skaper barrierer og diskriminering. En

annen sentral problemstilling er at det fortsatt er et overdrevent helseperspektiv på funksjonshindrede i samfunnet generelt, noe som står i veien for et rettighetsperspektiv. En tredje kjerneproblemstilling er mangelfull universell utforming som gjør at en rekke varer, tjenester, informasjon og teknologi ikke er tilgjengelig. En fjerde kjerneproblemstilling er siloproblematikk, som gjør at funksjonshindrede ikke får de tjenestene de har rett på – eller god nok kvalitet på tjenestene – på grunn av manglende koordinering og tverrfaglig oppfølging i den sektorinndelte offentlige forvaltningen. De ulike forvaltningsnivåene med ulike ansvarsområder bidrar også til at tjenestene – og dermed rettighetene – til mange funksjonshindrede «glipper». Det medfører at denne gruppen ikke får oppfylt sine grunnleggende menneskerettigheter til å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Dette gjelder barn, unge, voksne og eldre funksjonshindrede.

Til tross for at Norge ratifiserte FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) allerede i 2013, er det fortsatt en rekke områder hvor funksjonshindredes rettigheter ikke er realisert. Dette kapittelet skal handle om det utvalget ser som kjerneproblemstillinger for hvordan de grunnleggende menneskerettighetene til funksjonshindrede kan bli realisert. Svært viktig for dette blir inkorporeringen av CRPD i norsk lovverk. Enda viktigere blir *gjennomføringen* av konvensjonen, slik at funksjonshindredes rettigheter kan komme på plass i alle forvaltningsnivåer, og i alle sektorer som har betydning for denne gruppens grunnleggende menneskerettigheter.

Funksjonshindrede er en svært heterogen gruppe med ulike diagnoser som opplever forskjellige hindringer. Det gjør det utfordrende å beskrive presist vurderinger og tiltak som passer for at hele målgruppen skal få realisert sine rettigheter. Barrierene og diskrimineringen kan variere, også behovene for tilrettelegging. En siste kjerneproblemstilling utvalget vil ta opp i dette kapittelet, er mangelen på felles måter å måle og

### Boks 4.1 Nødop fra en opprørt pappa

Retten til å leve selvstendige liv og å ta del i samfunnet, er grunnleggende for oss alle. Allikevel har utviklingshemmedes muligheter for selvstendighet blitt svekket de siste 20 årene. Fra et foreldreperspektiv er det like nedslående som oppsiktsvekkende at kommunenes måte å organisere tjenester på bidrar til å begrense utviklingshemmedes valgfrihet.

Likestillings- og diskrimineringsombudets ferske rapport om blant annet hvordan tjenestene hemmer eller reduserer muligheten til deltagelse og selvstendighet, synes ytterligere å tegne et skremmende bilde: *Kommunene evner ikke* å bidra til å gi samfunnets aller mest sårbare mennesker gode liv.

Rapporten peker på så vesentlige mangler ved et allerede svakt tjenestetilbud, at det umiddelbart burde tvunget fram radikale endringer av dagens praksis. [...] Retten til selv å velge hvor og hvordan en vil bo, er utvetydig nedfelt i artikkel 19 av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse.

Som pappa til en gutt med så alvorlig utviklingshemming at han gjennom hele sitt liv vil trenge hjelp til å mestre alle utfordringer, er det vanskelig å akseptere at det er selve systemet som reduserer hans mulighet for god livskvalitet. *Det er nemlig rigget* slik at borgere, kun i kraft av diagnoser, tvinges til å leve liv der de utsettes for vilkårlig og uforholdsmessig tvangsbruk, og der «stordrift» er blitt et slags kommunalt mantra. Det er utviklet en kommunal praksis basert på et menneskesyn der funksjonsnedsatte rangeres som annenrangs borgere.

Og slik blir vi som pårørende stående i en årelang emosjonell skvis: For å leve noenlunde gode liv, påtvinges vi å velge omsorgstilbud for våre barn som er så langt under den standard vi forventer for oss selv, at vi må inngå moralske kompromisser som til slutt reduserer egen livskvalitet.

Heldigvis kan dagens situasjon forbedres. Det krever erkjennelsen av at dagens ansvars-

og oppgavefordeling mellom stat og kommune er mer til hinder enn til hjelp for utviklingshemmede. *Paradoksalt nok* tviholder kommunene på en ordning de innrømmer ikke å ha kompetanse eller ressurser til å forvalte. Løsningen er å gi tjenestene med størst kompetanse beslutningsmyndighet. Kommunenes oppgave blir da å legge til rette for det instanser som spesialisthelsetjenesten beslutter. Dette vil føre til følgende: Kommunene frigjør ressurser de i dag kaster bort på vilkårlig og svak saksbehandling, og ordningen vil avdekke funksjonsnedsatte faktiske behov. Så må pengene følge borgeren – det vil måtte være et statlig anliggende å besørge.

*På vegne av min sønn* kan jeg ikke akseptere at systemet er rigget slik at tjenestetilbydere kan forhandle eller budsjettere seg bort fra å oppfylle grunnleggende menneskerettigheter. [...] Faktum er at mennesker med funksjonsnedsettelse diskrimineres på alle livets områder: Fra mangelen på universell utforming til utenforskap, og fra tilgang på offentlige helsetjenester til utfordringer med yringsfrihet. Det finnes ingen felles ryggmargsrefleks som utløser kollektive krav om endring når mennesker med funksjonsnedsettelse utsettes for grov urett.

*Et opprør nedenfra* umuliggjøres av knapphet på tid og ressurser. For en familie som vår går nemlig om lag 20 ukentlige timer med til oppfølging, organisering og kamp mot byråkratiet.

I stedet blir et vell av enkelthistorier møtt med forbigående sympati. Og er det noe historien til mennesker med funksjonsnedsettelse viser oss, er det at det alltid ender der. Med enkelthendelser. Som en hverdagslig glipp. Som om noen har glemt å blåse ut et lys eller har mistet en nøkkel.

*Til slutt må vel* noen klare å sette alle disse vonde opplevelsene sammen til et større hele?

Kronikk på NRK *Ytring* av Ullevoldsæter (2022)

definere funksjonshindring på innenfor forskningen. Det gir et problematisk og ufullstendig statistikkgrunnlag som vanskeliggjør utvikling av presis kunnskap om funksjonshindredes menneskerettighetssituasjon.

## 4.2 Inkorporering av CRPD i norsk lov, og implementering

CRPD er bygd på menneskerettighetsmodellen, som i sin tur bygger på prinsippet om at funksjonshindrede mennesker har de samme rettigheter og muligheter som alle andre.<sup>1</sup> Da handler det

ikke primært om nedbygging av barrierer, viktig som det er, men om sikring av rettigheter. CRPD slår fast at funksjonshindrede mennesker er mennesker på lik linje med andre, hvor funksjonshindring aldri skal være en begrunnelse for å frata noen rettigheter.<sup>2</sup>

Funksjonshindrede utgjør den største minoriteten i Norge. Altfor mange opplever diskriminering, utestenging og barrierer i det norske samfunnet.<sup>3</sup> Regjeringen annonserte i oktober 2022, som varslet i Hurdalsplattformen, at den ønsker å inkorporere CRPD i norsk lov.<sup>4</sup> Ved en inkorporering vil CRPD gjelde *direkte* som norsk lov.<sup>5</sup> Regjeringen satte i desember 2022 ned et juridisk ekspert-utvalg som skal gi en vurdering av hvordan inkorporeringen kan skje.<sup>6</sup> Utvalget skal utrede konsekvensene av å inkorporere CRPD i norsk lov og gi en anbefaling om hvordan konvensjonen bør inkorporeres. Inkorporering i menneskerettsloven skal vurderes særskilt.<sup>7</sup>

Vi vet at personer med funksjonsnedsettelse har utfordringer med å gjennomføre utdanning, noen faller utfor arbeidslivet, og noen møter hindringer for deltakelse i kultur- og idrettsliv. Altfor mange blir også utsatt for mobbing og trakassering. Dette rammer enkeltpersoner, men er også et demokratisk problem og en stor utfordring for hele samfunnet. [...] Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre til å delta i samfunnslivet – på like vilkår og uten diskriminerende barrierer.

Kultur- og likestillingsminister Anette Trettebergstuen  
(05.10.22)

Et av de vanskelige punktene er angivelig betydningen inkorporering av CRPD vil ha for kommunalt selvstyre.<sup>8</sup> Det er i dag stor variasjon mellom hvordan kommunene tilrettelegger for tjenester og ytelse til funksjonshindrede personer. CRPD-komiteen har påpekt dette i sine merknader til Norge som et av bekymringspunktene.<sup>9</sup> Ved inkorporering av CRPD vil CRPD bli del av norsk lov, og da vil CRPD binde kommunene og

begrense det kommunale selvstyret.<sup>10</sup> Hvordan det vil skje, er ikke klart,<sup>11</sup> men her vil CRPD-utredningen forhåpentligvis gi noen svar.

Det er en utbredt anbefaling fra sivilsamfunnsorganisasjoner og forskere på feltet at CRPD bør inkorporeres i Menneskerettighetsloven.<sup>12</sup> Ved å gjøre CRPD til en del av norsk rett, vil konvensjonen og rettighetene den beskytter, få en styrket rettslig posisjon i Norge.<sup>13</sup> Saker om etterlevelse av konvensjonen vil kunne bli tatt direkte til norske domstoler.<sup>14</sup>

Det vil bli viktig å få klarhet i hva en inkorporering *betyr* for funksjonshindredes rettigheter. Konvensjoner er ikke noe mål i seg selv, men et middel og et verktøy for, i dette tilfellet, å oppnå en realisering av rettigheter.<sup>15</sup> En utredning om CRPD bør derfor ha en bred tilnærming og se på hvilke lover og forskrifter som vil bli påvirket av CRPD, hvilke regler om funksjonshindredes rettsstilling som er relevante for CRPD, og hvordan hver enkelt vil bli påvirket av CRPD. CRPD bør først og fremst bli sett på som et likebehandlingsverktøy.<sup>16</sup>

Inkorporering av CRPD vil også bidra til å gjøre selve konvensjonen mer tilgjengelig og kjent og sende et viktig signal om at staten tar funksjonshindredes grunnleggende menneskerettigheter på alvor. Dette representerer en tydelig beskjed om at funksjonshindrede ikke lenger skal bli sett på som passive brukere, men som likestilte borgere med like rettigheter og plikter som alle andre.<sup>17</sup> Inkorporering alene er ikke nok, men det er en gyllen mulighet til å sette i gang et større arbeid for å styrke menneskerettighetene til funksjonshindrede i Norge.<sup>18</sup> Inkorporering blir derfor ikke slutten. Det er når inkorporeringen er iverksatt at det virkelige arbeidet begynner.<sup>19</sup>

<sup>1</sup> Innlegg fra Kjetil Mujezinović Larsen til utvalget (16.03.22)

<sup>2</sup> Ibid.

<sup>3</sup> Digranes (2022)

<sup>4</sup> Hurdalsplattformen (2021–2025)

<sup>5</sup> Kultur- og likestillingsdepartementet (2022b)

<sup>6</sup> Kultur- og likestillingsdepartementet (2022a)

<sup>7</sup> Ibid.

<sup>8</sup> Innlegg fra Kjetil Mujezinović Larsen til utvalget (16.03.22)

<sup>9</sup> Komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

<sup>10</sup> Innlegg fra Kjetil Mujezinović Larsen til utvalget (16.03.22). Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) påpeker også i rapporten *Kommuner og menneskerettigheter* fra 2021 at kommunene står i førstelinjen og er de som ivaretar mange av menneskerettighetene som Norge er bundet av i praksis.

<sup>11</sup> Innlegg fra Kjetil Mujezinović Larsen til utvalget (16.03.22)

<sup>12</sup> Norges Handikapforbund (2022a); Uloba Independent Living Norge (2022a)

<sup>13</sup> Digranes (2022)

<sup>14</sup> Ibid. Se kapittel 2: *Menneskerettigheter og juridisk rammeverk*

<sup>15</sup> Innlegg fra Kjetil Mujezinović Larsen til utvalget (16.03.22)

<sup>16</sup> Ibid.

<sup>17</sup> Digranes (2022)

<sup>18</sup> Norge hadde formannskapet i Nordisk ministerråd i 2022 og ledet funksjonshinderrådet. I den forbindelse ble det holdt et ekspertseminar om implementeringen av CRPD, arrangert av Bufdir, Nordisk ministerråd (2022).

Utvalget ser frem til å lese anbefalingene fra CRPD-utvalget om hvordan CRPD bør bli inkorporert i norsk lov og med det skal kunne bidra til et stort skritt fremover for arbeidet med å realisere funksjonshindredes rettigheter.

#### *Tilleggsprotokollen til CRPD*

Utvalget har tidligere i utredningen i kapittel 3: *Menneskerettslig og juridisk rammeverk* redegjort for hva tilleggsprotokollen til CRPD er, og dennes status i Norge. Norske myndigheter har ikke ratifisert den. Utvalget mener det er viktig at også tilleggsprotokollen blir ratifisert.

### 4.3 Holdninger og fordommer – behov for paradigmeskifte

Funksjonshemmede får ikke oppfylt sine menneskerettigheter fordi de blir sett på som brukere.<sup>20</sup>

En stor barriere for realisering av funksjonshindredes menneskerettigheter er negative eller paternalistiske holdninger og fordommer mot funksjonshindrede. Disse finnes hos enkeltindivider og i samfunnet generelt og styrer hvordan man ser på funksjonshindrede.<sup>21</sup> Det er dessuten fremdeles et overdrevet helseperspektiv på funksjonshindrede, både innenfor velferdstjenestene og i samfunnet generelt. Det er en utbredt holdning innenfor velferdstjenestene at funksjonshindrede først og fremst trenger hjelp og omsorg, at de trenger velferdstjenester og primært er *brukere* eller til og med *pasienter*. FNs spesialutsending for CRPD har pålagt Norge å gjennomføre et paradigmeskifte<sup>22</sup> som snur oppmerksomheten fra et helseparadigme til et rettighetsparadigme, der funksjonshindrede sees som personer med rettigheter på lik linje med andre. Dette er derfor en del av Norges internasjonale forpliktelser.

Et medisinsk perspektiv på funksjonshindrede har blitt kalt *den medisinske modellen*.<sup>23</sup> I sin mest

ekstreme form ser denne medisinske modellen funksjonshemmede nærmest som et objekt, ikke som enkeltindivider, men som pasienter som er fanget i sin biologi og som handler ut ifra sine diagnoser.<sup>24</sup> En slik tankegang har vært med på å legitimere forskjellsbehandling og segregering av funksjonshindrede fordi funksjonshindrede blir sett på som kategorisk annerledes enn andre.<sup>25</sup>

Rettighetsmobiliseringen blant funksjonshindrede begynte med at funksjonshindrede satte ord på og tok et oppgjør med den medisinske modellen. Dette snudde forståelsen av funksjonshemming på hodet.<sup>26</sup> Tidligere hadde utestengelse fra viktige arenaer – som utdanning og arbeid – blitt sett på som et naturlig resultat av den enkeltes funksjonshindring. Med et rettighetsperspektiv begynte man å se på dette som et resultat av at samfunnet var innrettet på en diskriminerende måte. Feilen lå ikke lenger hos funksjonshindrede, men hos samfunnet, som ikke var godt nok tilrettelagt for at alle kunne delta.<sup>27</sup> *Den sosiale modellen* handler om en forståelse av at funksjonshindredes begrensede muligheter ikke skyldes uforanderlige biologiske egenskaper hos den enkelte, men måten samfunnet er innrettet på.<sup>28</sup> Ved å se på funksjonshindredes barrierer som (i hvert fall dels) samfunnsskapte, ble det lettere å se at forskjellsbehandling og segregering var diskriminering og menneskerettighetsbrudd.<sup>29</sup>

[.....] «systemet», denne gang representert av politikerne, vet bedre enn familiene selv hva som er best for akkurat dem. Dette er også et argument jeg finner igjen i min gjennomgang av avslag på tjenester. Systemet, representert ved saksbehandlere, gir avslag på søknader om tjenester da de mener dette er det beste for dem som søker.

Cato Brunvand Ellingsen,  
*Agenda Magasin* 9. januar 2018

Statsforvalteren i Rogaland, tidligere helse- og omsorgsminister Bent Høie, har påpekt at det ligger en paternalistisk holdning i helse-/velferdstjenestene til hvordan funksjonshindrede blir møtt.<sup>30</sup> Omsorgstanken står sterkt, og mange som leverer tjenester, tror de vet hva som er best for

<sup>19</sup> Digranes (2022)

<sup>20</sup> Sunniva Ørstavik, tidligere generalsekretær i Handikapforbundet og tidligere Likestillings- og diskrimineringsombud på konferansen *Grenser for inkludering?* på Litteraturhuset 02.06.22

<sup>21</sup> Se kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* for mer informasjon fra studier om utbredelsen av negative holdninger og hatytringer mot funksjonshindrede.

<sup>22</sup> Paradigme-begrepet ble innført av vitenskapshistorikeren og filosofen Thomas S. Kuhn, se Store norske leksikon (2023a)

<sup>23</sup> Skarstad (2019)

<sup>24</sup> Ibid.

<sup>25</sup> Ibid.

<sup>26</sup> Oliver (2009); Skarstad (2019)

<sup>27</sup> Ibid.

<sup>28</sup> Ibid.

<sup>29</sup> Ibid.

andre som har behov for hjelp. Han uttalte i innspill til utvalget bak denne utredningen at «en må gå til fundamentet og anerkjenne at det er menneskene selv som må få bestemme hva som er viktig i deres liv».<sup>31</sup>

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) hevder at politikktutforming og utformingen av enkelte tjenester fremdeles bygger på en form for velferdstiltærning, og ikke en rettighetstiltærning som sikrer selvbestemmelse, beslutningsstøtte, deltagelse og likestilling.<sup>32</sup> Dette ble særlig tydelig da Norge i 2019 ble kritisert av FNs CRPD-komité og FNs spesialrapportør for ikke å gjøre nok for å få på plass et paradigmeskifte i forståelsen av funksjonshindrede.<sup>33</sup>

Det sies ofte at CRPD innebærer et «paradigmeskifte» i situasjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Dette gjenspeiler seg dels i en klar og endelig overgang fra en medisinsk modell for funksjonsnedsettelse over til en sosial og en menneskerettsbasert modell, som fokuserer på sosiale og samfunnsmessige barrierer for full samfunnsdeltakelse snarere enn på medisinske tilstander.<sup>34</sup>

Arbeidet med den alternative rapporten fra norsk sivilsamfunn til CRPD-komiteen viste at et utbredt velferdspåfokus har ført til en velferdstankegang fremfor en rettighetstankegang for funksjonshindrede. Forskjellsbehandling, dvs. diskriminering basert på diagnose eller funksjonshindring, fant sted, uten at det ble definert som det.<sup>35</sup>

Det er også en utfordring at det ofte er helsepersonell som blir satt inn i råd og utvalg som skal utrede og tilpasse systemer for funksjonshindrede. Hvordan skal en kunne sikre et paradigmeskifte dersom det er eierne av det gamle paradigmet som skal innføre det nye? En fortsatt utbredt velferds- og bruker-forståelse av funksjonshindrede er bakgrunnen for at det – til tross for at det er 20 år siden *Fra bruker til borger* tok til orde for borgerrettigheter for funksjonshindrede – fremdeles er nødvendig å argumentere for at det er et behov for et paradigmeskifte i forståelsen av denne gruppen.

LDO har påpekt at et slikt paradigmeskifte betyr å snu forståelsen fra at det er den individuelle annerledesheten som blir sett på som årsaken til utenforskap og manglende deltagelse, til at det er samfunnets strukturer og utbredte fordommer som er årsaken til utestengelse og diskriminering. Konsekvensen av den tradisjonelle tenkemåten om at funksjonshindrede først og fremst hindres av sine individuelle begrensninger og ikke av fordommer og diskriminerende strukturer, mener LDO fremdeles blir gjenspeilet både i politikk og i begrepsbruk.<sup>36</sup>

En inkorporering av CRPD i norsk lov handler om å få på plass *tenkningen* fra CRPD om at funksjonshindrede skal ha *samme rettigheter* som alle andre.<sup>37</sup> De er ikke bare *brukere*. Dette er bakgrunnen for hvorfor utvalget mener det for en periode er nødvendig med såpass mye øremerking av midler til kommunene, for at funksjonshindredes rettigheter skal kunne bli realisert. Vi er i en fase nå hvor vi trenger å få på plass en mentalitetsendring, og bevege oss fra helseparadigmet til et rettighetsparadigme. Dette rettighetsparadigmet må komme på plass på alle forvaltningsnivå og alle sektorer som blir berørt av at CRPD blir inkorporert i norsk lov. Bufdir har fått i oppdrag å øke og spre kunnskapen om CRPD i norske kommuner. De har utviklet opplæringsmaterieil om CRPD til kommunene, i samarbeid med Statsforvalterne.<sup>38</sup> Et nytt nasjonalt prosjekt skal nå gjennomføres i perioden 2023-2025 for å øke gjennomføringen av CRPD i statsforvalterembetene og kommunene.<sup>39</sup> Inkorporering av CRPD i norsk lov må være startskuddet for et slikt paradigmeskifte i tilnærmingen til funksjonshindrede – fra å fokusere på diagnoser og omsorg til å sette søkelys på rettigheter og samfunnsskapt barrierer.<sup>40</sup>

#### Menneskerettigheter

*Jeg er meg*

*Du er deg*

*Vi er begge mennesker*

*Med de samme rettigheter*

*Menneskerettigheter*

*Skulle en tro*

*Men likevel*

<sup>30</sup> Innlegg fra statsforvalter i Rogaland, Bent Høie, til utvalget (16.03.22)

<sup>31</sup> Ibid.

<sup>32</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022a)

<sup>33</sup> Ibid.

<sup>34</sup> Larsen (2015)

<sup>35</sup> Innlegg fra Else Leona McClimans til utvalget (16.03.22)

<sup>36</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2023a)

<sup>37</sup> Innspill fra Kjetil Mujezinović Larsen til utvalget (16.03.22)

<sup>38</sup> Kunnskapsbanken (2022). Dette er tiltak 71 i handlingsplanen *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter* (2020–2025).

<sup>39</sup> Statsforvalteren i Oslo og Viken (2022)

<sup>40</sup> Digranes (2022)

*Er ikke verden så enkel  
Jeg må sloss for mine  
Du har allerede dine  
Forstå det den som kan  
For vi er jo begge mennesker  
Jeg er stolt  
Men også ydmyk  
Jeg er sterk  
Men også svak  
Jeg er synlig  
Men også usynlig  
Jeg er et menneske*

Av Helle-Viv Magnerud

#### 4.4 Universell utforming

Hva betyr det at et samfunn er universelt utformet? Universell utforming betyr å planlegge produkter, omgivelser, programmer og tjenester slik at de kan brukes av så mange mennesker som mulig på en likeverdig måte. Hensikten er å oppnå like muligheter til samfunnsdeltakelse og motvirke diskriminering på grunnlag av funksjonshindring.<sup>41</sup> Universell utforming er en samfunnskvalitet som bidrar til samfunnets bærekraft og likestilling. Et samfunn uten barrierer er en forutsetning for at vi alle skal kunne delta i utdanning, arbeidsliv, kultur, fritid og sosialt liv. For funksjonshindrede borgere er universell utforming helt avgjørende for å få oppfylt menneskerettighetene. Utvalget mener derfor det er nødvendig med en vesentlig styrket innsats for å bygge ned dagens barrierer. Lovverket må styrkes og kompetansen må bli bedre. Det må stilles krav ved offentlige anskaffelser og krav til arrangører når det gis støtte til idrett, kultur og fritidstiltak. Det må sikres at arenaer for organisasjonsliv og politisk deltakelse er universelt utformet. Det er derfor nødvendig med en ny handlingsplan med tidsfrist og penger for å komme i mål.

Det er langt igjen til Norge er et fullt universelt utformet samfunn, selv om det jobbes med mange tiltak.<sup>42</sup> Fraværet av universelt utformede tjenester, varer, fysiske omgivelser, informasjon og teknologi fremstår som en av barrierene for at funksjonshindrede er likestilte og kan få realisert sine menneskerettigheter. Universelt utformede løsninger er av avgjørende betydning for at funk-

sjonshindrede skal kunne delta i det politiske og offentlige liv (jf. CRPDs artikkel 29), ha en aktiv fritid (jf. CRPDs artikkel 30), og kunne ha et selvstendig liv og være del av samfunnet på lik linje med andre (jf. CRPDs artikkel 19).

Mange funksjonshindrede får ikke tilgang til informasjon, varer, tjenester og teknologiske løsninger fordi de ikke får den bistand de trenger, eller fordi tilbudet og tjenesten ikke er tilpasset godt nok. Dette rammer også deres yringsfrihet da mange ikke får tilgang til aktuelle yringsarenaer.<sup>43</sup> I og med at likestillings- og diskrimineringsloven ikke har en uttrykkelig bestemmelse om tilgjengelighet til varer og tjenester, har LDO etterlyst at det bør være en plikt å yte personlig service ved behov til alle funksjonshindrede i alle virksomheter som retter seg mot allmennheten.<sup>44</sup>

Et av flere sentrale områder for universelt utformede løsninger er grunnskolene. På oppdrag fra det daværende Barne- og likestillingsdepartementet i 2017 lanserte Bufdir rapporten *Veikart for skole. Universelt utformet nærskole 2030*.<sup>45</sup> Dette veikartet inneholdt en konkret plan med tidsfrister for hvordan grunnskolene skulle gjøres fullt ut universelt utformet innen 2030. Regjeringen slo fast i Hurdalsplattformen at *Veikart for skole* skal gjennomføres.<sup>46</sup> Dette arbeidet er en av tiltakene i handlingsplanen for et universelt utformet Norge, og i handlingsplanen for likestilling av funksjonshindrede.<sup>47</sup> Det er opprettet et informasjonsnettsted som gir informasjon til kommuner om oppgradering av skoler.<sup>48</sup> Manglende universelt utformede skolebygg rammer mange funksjonshindrede barn og unge som ikke får tilgang på sin nærskole på lik linje med andre barn.<sup>49</sup>

*Uforholdsmessighetsvurderinger* er en stor utfordring i arbeidet med å få på plass universelt utformede løsninger i eksisterende bygg og uteområder.<sup>50</sup> I forarbeidene til likestillings- og diskrimineringsloven<sup>51</sup> drøftes det hvordan «uforholdsmessig byrde» skal fortolkes. Det skal foretas en skjønsmessig vurdering av om utformin-

<sup>41</sup> Lid (2021)

<sup>42</sup> Se kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* om handlingsplanen *Bærekraft og like muligheter – Et universelt utformet Norge* (2021–2025).

<sup>43</sup> Se kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* om barrierer i form av manglende assistanse og universell utforming.

<sup>44</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022a)

<sup>45</sup> Bufdir (2018b)

<sup>46</sup> Hurdalsplattformen (2021–2025)

<sup>47</sup> Kulturdepartementet (2019) tiltak nr. 28

<sup>48</sup> Bufdir (2021). Se også Utdanningsdirektoratets nettside om universell utforming av barnehage- og skolebygg, Utdanningsdirektoratet (2021c).

<sup>49</sup> Se kapittel 9: *Grunnskole og videregående opplæring*

<sup>50</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022a)

<sup>51</sup> Likestillings- og diskrimineringsloven (2018)

gen eller tilretteleggingen medfører en uforholdsmessig stor byrde for virksomheten.

Uforholdsmessighetsbegrensningen skal vurderes ut fra virksomhetens forhold. Det følger av lovteksten at det i denne vurderingen særlig skal legges vekt på tilretteleggingens effekt for å bygge ned funksjonshemmende barrierer, hvorvidt virksomhetens alminnelige funksjon er av offentlig art, de nødvendige kostnadene ved tilretteleggingen, virksomhetens ressurser, sikkerhetsmessige hensyn og vernehensyn. Momentene i lovteksten er ikke uttømmende. Hensyn til verneverdige bygninger kan innebære at også mindre kostbare tilretteleggingstiltak anses som uforholdsmessige.

Vektingen av de ulike momentene må skje i tråd med formålet med universell utforming, som er å sørge for tilgjengelighet på like vilkår for flest mulig uavhengig av funksjonshindring. De konkrete ulempene for virksomheten veies opp mot nytteeffektene. I vurderingen av graden av nytte skal det både legges vekt på hvor mange som vil ha nytte av tiltaket, og hvor stor betydning tiltaket vil ha for å sikre deltakelse og likestilling for den enkelte. Det er de konkrete kostnadene som skal tillegges vekt.<sup>52</sup>

Det foregående håndhevingsapparatet, Likestillings- og diskrimineringsnemnda (LDN), var tilbakeholdne med å pålegge plikt til universell utforming av eksisterende bygg. De begrunnet dette med at det ville stride mot lovens system og klare anvisninger i forarbeidene dersom LDN i en periode skulle foreta de prioriteringer som var tenkt å tilligge andre organer. De viste til at formålet med bestemmelsen var at man måtte foreta en skrittvis tilnærming gjennom forskriftsfestede krav til universell utforming av eksisterende bygg. LDN konkluderte med at forholdsmessighetsbegrensningen for eksisterende bygg måtte tolkes med forsiktighet frem til det forelå forskrifter. Disse forskriftene har fortsatt ikke kommet, men kravet til universell utforming også av eksisterende bygg ble tydeliggjort i forarbeidene til dagens lov.<sup>53</sup>

#### 4.5 Utfordringer med kommunale forskjeller og ulike forvaltningsnivå

Mange av tjenestene til funksjonshindrede blir levert på kommunenivå. Det er derfor i stor grad

kommuneansatte som skal bidra til realiseringen av funksjonshindredes rettigheter.<sup>54</sup> Hvilke tjenester funksjonshindrede mottar i dag, avhenger av hvilken kommune eller bydel de bor i. Tjenestene er ikke likeverdige, og det er ingen garanti for at en bestemt kommune eller bydel er i stand til å levere de tjenestene som mottakeren faktisk trenger for å kunne delta i samfunnet og leve et fritt og selvstendig liv på lik linje med andre. Realiteten fremstår for mange som et lottospill, hvor tjenestemottaker har flaks dersom man får alle de tjenestene som man trenger.

Det fører blant annet til at noen flytter til en annen kommune som leverer bedre tjenester, mens andre lar være å flytte, av frykt for å miste de tjenestene de har. Det kan føre til at unge voksne ikke tør å flytte og dermed mister sjansen til for eksempel å starte på en utdanning eller begynne i en ny jobb, av frykt for å miste tjenester. For noen er det ikke mulig å flytte til en annen kommune siden tilgang til kommunal bolig i noen kommuner krever botid i kommunen før det er mulig å søke. Tilsvarende praksis er også knyttet til startlån og en del andre tilskudd.

CRPD-komiteen har uttrykt bekymring over forskjellen i levering av tjenester til funksjonshindrede mellom kommunene.<sup>55</sup> Ifølge kommuneloven § 2 – 3. ledd utøver kommunene og fylkeskommunene «sitt selvstyre innenfor nasjonale rammer. Begrensinger i det kommunale og fylkeskommunale selvstyret må ha hjemmel i lov».<sup>56</sup> Else McClimans fremholdt i innlegg til utvalget bak denne utredningen at det i stor grad er i kommunene ulikheter i realisering av rettigheter, skapes. Det er noen «gullkommuner», hvor alt går på skinner, men det er unntaket.<sup>57</sup> Mange som får avslag på tjenester de trenger for å delta i samfunnet, må sende klager, som igjen blir behandlet forskjellig, alt etter hvilket statsforvalterembete som behandler dem. Konsekvensen av en slik vilkårlig tjenesteleveranse er at funksjonshindrede ikke får realisert sin rett til utdanning, arbeid og fritid.

#### Råd for funksjonshindredes likestilling

Statens råd for likestilling av funksjonshemmede var et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, særlig departementene og statsfor-

<sup>54</sup> Digranes (2022)

<sup>55</sup> Komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

<sup>56</sup> Kommuneloven (1993) § 2 – 3. Innlegg fra Kjetil Mujezinović Larsen til utvalget (16.03.22)

<sup>57</sup> Innlegg fra Else Leona McClimans til utvalget (16.03.22)

<sup>52</sup> Prop. 81 L (2016–2017)

<sup>53</sup> Ibid.

valtningen. Dette rådet ble lagt ned i 2012.<sup>58</sup> Statssekretærutvalget som har erstattet dette rådet fungerer ikke etter intensjonene. Det er derfor et behov for å gjenopprette det statlige rådet for å sikre en god koordinering på statlig nivå av saker som berører funksjonshindredes menneskerettigheter.

På kommunalt nivå fungerer rådene for funksjonshindredes likestilling varierende.<sup>59</sup> Det er en utfordring at de kommunale rådene ofte ikke blir tidsnok og tilstrekkelig involvert i saker som berører funksjonshindredes menneskerettigheter. I dag har ikke representanter fra de kommunale rådene fast representasjon i kommunestyrene. Det er nødvendig at representanter for de kommunale rådene for funksjonshindredes likestilling får fast møte- og talerett i kommunestyrene, slik at rådene kan bli tidlig involvert og få reell innflytelse i saker som vedrører dem.

#### 4.6 Hva kan bygge ned siloene?

Kompleksiteten utfordrer systemene i en sektorisert velferdsstat hvor de ulike tjenestene først og fremst ser den delen av problemet som de selv har ansvar for.

Hansen, Jensen og Fløtten (2020)

Silo- eller sektororganiseringen i norsk forvaltning fremstår som en betydelig barriere for at funksjonshindrede får de tjenestene de har rett på. Det er et stort behov for å få på plass tverretattlig samarbeid på tvers av sektorene (siloene). Dette samarbeidet må sette *tjenestemottakerne* i sentrum – og organisere tjenestene med utgangspunkt i den enkeltes behov. I de siste årene er det gjennomført flere interessante prosjekter som har vist hvordan det kan la seg gjøre på ulike måter å få til et godt tverretattlig samarbeid hvor tjenestene er organisert rundt mottakeren av tjenestene.

<sup>58</sup> Innst. 218 S (2016–2017)

<sup>59</sup> I regjeringens handlingsplan *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter* omhandler tiltak 3. *Råd for personer med funksjonsnedsettelse* opprettelse av slike råd, både på fylkeskommunalt og kommunalt nivå. Ansvarlig departement er Kommunal- og moderniseringsdepartementet, som i samarbeid med Kultur- og likestillingsdepartementet og Bufdir har utarbeidet en veileder for råd for personer med funksjonsnedsettelse, med utgangspunkt i forskrift om medvirkningsordning.

#### 0-24-samarbeidet

0-24-samarbeidet er et stort samarbeidsprosjekt for å få til bedre tverrfaglig samarbeid i levering av tjenester til utsatte barn og unge og deres familier. 0-24 samarbeidet har gjennomført en rekke tverrgående delprosjekter, hvor hvert prosjekt har vært tverrsektorielt sammensatt.<sup>60</sup> Noen av prosjektene er avsluttet, mens andre forsetter utover prosjektperioden 2017-2021.<sup>61</sup> Utgangspunktet for 0-24-samarbeidet var dette spørsmålet: Hvordan kan departementene og direktoratene arbeide med pedagogiske virkemidler for å understøtte kommunenes og fylkeskommunenes arbeid for bedre samarbeid om utsatte barn og unge og deres familier? Formålet med 0-24-samarbeidet har vært å bidra til at alle barn og unge får den støtten og hjelpen de behøver, for å mestre eget liv.<sup>62</sup>

Se boks 4.2 for hvordan 0-24 samarbeidet er presentert på deres prosjektsider.

Forskningsstiftelsen Fafo gjennomførte et prosjekt om hvordan man kan bedre tverrsektorielt samarbeid og helhetlig oppfølging av utsatte barn og unge i kommunene, som del av 0-24-samarbeidet. De bruker begrepet «gjenstridige problemer» for å betegne utfordringene med å løse sammensatte problemer som krever innsats fra flere områder samtidig.<sup>63</sup> Tverrsektorielt samarbeid forutsetter at aktørene har utviklet en felles forståelse av de utfordringene de står overfor, og arbeider sammen for å løse disse med et felles siktemål.<sup>64</sup>

Utfordringer oppstår i grenseflatene mellom tjenester som har ulike ansvarsområder for oppfølging av utsatte barn, unge og deres familier. Årsaker til dette kan være manglende kjennskap til hva andre tjenester og profesjoner i kommunen

<sup>60</sup> Utdanningsdirektoratet har vært koordinator for 0-24-samarbeidet.

<sup>61</sup> 0-24 samarbeidet hadde også et *nordisk samarbeidsprosjekt* om behovet for tverrsektorielt samarbeid, helhetlig tilnærming til individet og tidlig intervensjon. Dette nordiske prosjektet resulterte i rapporten *Mind the gap*, utarbeidet av Fafo skrevet av Hansen, Jensen & Hansen (2020).

<sup>62</sup> 0-24 har vært et samarbeid mellom Helsedirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Arbeids- og velferdsdirektoratet, Integrerings- og mangfoldsdirektoratet og Utdanningsdirektoratet. Arbeidet startet i 2015, og fra 2019 deltok også Sekretariatet for konfliktrådene og Politidirektoratet. På bakgrunn av 0-24 arbeidet ble rapporten *Varige strukturer: Tverrsektoriell samordning på statlig nivå* (2020) som presenterer anbefalinger for hvordan et varig samordningsarbeid om utsatte barn og unge og deres familier kan innrettes, samt en ny overordnet strategi for departementsfellesskapet *Gode hver for oss. Best sammen* (2021–2025) Kommunal- og distriktsdepartementet (2021).

<sup>63</sup> Hansen et al. (2020)

<sup>64</sup> Ibid.



### Boks 4.2 0-24-samarbeidet

Det er viktig at barn og unge som trenger det får hjelp så tidlig som mulig. Hvis ikke er det stor risiko for at utfordringene deres blir større og vanskeligere. Vi må derfor få til en tidlig innsats fra ulike sektorer, forvaltningsnivåer, tjenester og profesjoner.

[...] Forvaltningen er delt i sektorer med mange barrierer for samarbeid på tvers. Organiseringen gjør at de ansatte i tjenestene i kommunen arbeider ut fra ulike samfunnsoppdrag og prioriteringer. Sektorene og tjenestene har forskjellig historie, kompetanse og kultur. De er organisert forskjellig, med ulike systemer for finansiering og juridisk rammeverk. Ansvar kan oppleves uklart, oppgaver overlapper hverandre og kjennskapen til hverandre er ofte liten.

Hvis kommunene skal lykkes med å gi et tidlig og helhetlig tjenestetilbud til utsatte barn og unge og deres familier, må staten sørge for bedre samordning av virkemidler og innsats. Slik kan vi støtte og stimulere arbeidet for samordning lokalt. Det betyr at departementer og direktorater må forme og innrette de statlige virkemidlene med tanke på behovet hos kommunene og brukerne. Bedre samarbeid og dialog mellom sektorene, forvaltningsnivåene og ikke minst med barn og unge selv, er nødvendig for å få det til.

Utdanningsdirektoratet (2022a)

kan bidra med, hvilken kompetanse de har, samt manglende oppmerksomhet om helhetlige behov og vegring mot å ta ansvar for koordinering.<sup>65</sup> Lovverk (eksemplifisert med taushetsplikt) kan også legge begrensninger på arbeidet med tidlig identifisering av utfordringer, sammen med manglende rutiner for å melde bekymring.<sup>66</sup>

For å lykkes med bedre samarbeid må man utvikle samarbeidskultur og -praksis og det Fafo-forskerne kalte større relasjonell kapasitet og kompetanse i organisasjonene og hos dem som skal utøve en mer samarbeidsorientert praksis.<sup>67</sup> En viktig forutsetning for å få til dette er lederforankring, både politisk og administrativt. Ledelse blir trukket frem som en nøkkelfaktor for oppmerksomhet om betydningen av samarbeid, prioritering av samarbeid og mulighet for å bruke tid og ressurser til å inngå i samarbeid.<sup>68</sup>

Fafo-forskerne påpeker at arbeidet med et bedre tverrsektorielt samarbeid er på agendaen i norske kommuner, og at det foregår et omfattende utviklingsarbeid for å tilrettelegge for mer samarbeid, tidlig identifisering og helhetlig opp-

følgning. Mange kommuner har også organisert seg på nye måter og gjennomført ulike tiltak for å få en bedre struktur for samarbeid.<sup>69</sup>

Erfaringene fra prosjektene og satsingene i 0-24-samarbeidet gir oss verdifull kunnskap for videre arbeid med å utvikle bærekraftige modeller for mer samordnet og effektiv innsats på oppvekstfeltet. Det påpekes også at det kan være behov for innovasjon på statlig nivå for å lykkes med en større sammenheng i den statlige innsatsen på oppvekstfeltet, da den sektoriserede innsatsen fra staten har konsekvenser også for kommunenes arbeid.<sup>70</sup>

#### *Bedre tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse*

Ett av prosjektene til 0-24-samarbeidet har vært Bufdirs *Bedre tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse*.<sup>71</sup> I dette prosjektet brukte Bufdir tjenestedesign og hentet innspill fra funksjonshindrede barn og ungdommer og deres foreldre. Pro-

<sup>65</sup> Ibid.

<sup>66</sup> Ibid.

<sup>67</sup> Ibid.

<sup>68</sup> Ibid. Fafo argumenterte derfor for at det bør legges til et nytt trinn i Difis samordningsstrapp: implementering av ny praksis. Trinnene i samordningsstigen består av Trinn 1 Dele informasjon, Trinn 2 Utvikle felles forståelse, Trinn 3 Unngå å svekke andres måloppnåelse, og Trinn 4 Utvikle felles plan/tiltak, Direktoratet for forvaltning og økonomistyring (DFØ) (2023).

<sup>69</sup> Hansen et al. (2020)

<sup>70</sup> Ibid.

<sup>71</sup> Se Bufdirs rapport *Samlet innsats – for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier* (2018a), tiltak nr. 16 «Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester» i regjeringens handlingsplan *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter* (2020–2025), og rapport fra arbeidsgruppe i 0-24-samarbeidet *Bedre tjenester og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier*, Utdanningsdirektoratet (2019c).

sjektet konkluderte med behovet for et felles tjenestetilbud med den unge i sentrum og tre konsepter for hvordan tjenestene til funksjonshindrede barn, unge og deres familier kan forbedres.<sup>72</sup>

Det første konseptet handler om at *tverrsektoriell informasjon og tjenester* må være tilgjengelig på et nasjonalt nettsted, hvor det gis direkte tilgang til de kommunale tjenestene.<sup>73</sup> Det andre konseptet handler om *tverrfaglige team som gir koordinert og tidlig innsats*, og et «pakkeforløp» tilpasset den enkelte, justert underveis om nødvendig.<sup>74</sup> Det tredje konseptet er en *digital hverdagsplan* som skal sikre bedre samhandling, samordning og oversikt for alle aktører som er involvert i den unges hverdag, med utgangspunkt i den enkeltes livssituasjon.<sup>75</sup> Behovet til dem som skal motta tjenestene oppsummerte de slik:

- Lete – «Gjør informasjonen lett å finne, og link til hverandre»
- Søke – «Gjør det enkelt, så jeg ikke må gjøre det samme om og om igjen»
- Vente – «Kort ned der det er mulig, og gi meg forutsigbarhet»
- Bruke – «Spill sammen, så jeg ikke må koordinere dere. Og hjelp meg til å føle at det skjer noe!»
- Justere – «La det være kort vei til endring når noe ikke virker»<sup>76</sup>

Disse tre konseptene og oppsummeringen av behovet til tjenestemottakerne går rett inn i kjerneproblematikken for hva familier med funksjonshindrede barn og unge trenger.<sup>77</sup>

#### Strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam

Det pågår for tiden et pilotprosjekt om et tverrfaglig strukturert oppfølgingsteam i seks kommuner i Norge i regi av SINTEF.<sup>78</sup> Dette pilotprosjektet skal bidra til å gjennomføre og teste ut «Veileder for oppfølging av personer med store og sammensatte behov».<sup>79</sup> Bakgrunnen for pilotprosjektet er at personer med store og sammensatte behov for tjenester risikerer å oppleve lite sammenheng i tjenestetilbudet og å få et mangelfullt tilbud som er dårlig tilpasset deres behov. Veilederen fra Hel-

sedirektoratet viser til at personer med store og sammensatte behov har rett til individuell plan og skal tilbys en koordinator.<sup>80</sup>

Formålet med et tverrfaglig strukturert oppfølgingsteam er å gi koordinert og tverrfaglig oppfølging av personer med omfattende behov for tjenester, uavhengig av alder og diagnoser, med vekt på brukermedvirkning. Forskerne ser på hvordan oppfølgingsteam kan være et virkemiddel for å skape sammenhengende tjenester for brukere med store og sammensatte behov. Tidlig identifisering, tverrfaglig kartlegging, bruk av koordinator og tverrfaglig oppfølging er hovedelementer i oppfølgingsteam. Forskerne argumenterer for at disse elementene virker integrerende – sammenheng-skapende – på forskjellige nivåer og på forskjellige måter.<sup>81</sup>

Evalueringsrapporten fra de første tre årene pekte ut tre viktige faktorer: kommunen må rette blikket mot *alle* brukere med store og sammensatte behov, kunnskap om oppfølgingsteam må spres til *hele* organisasjonen slik at alle tjenester vet hva de skal gjøre når de står overfor en person med store og sammensatte behov, og det må sørges for rekruttering og opplæring av koordinatører.<sup>82</sup> Når koordinatorene er på plass, må de gis rammer og ressurser slik at det er mulig å jobbe med oppfølgingsteamet på en skikkelig måte.<sup>83</sup> Neste trinn i evalueringen er å undersøke hvordan oppfølgingsteam blir tatt imot i kommunene, og ikke minst hvordan brukerne opplever denne formen for oppfølging.<sup>84</sup>

#### Reorganisering av helse- og sosialtjenester: eksempel fra Finland

Finland har jobbet med en strukturell reform av sine helse- og sosialtjenester for bedre å treffe behovene til tjenestemottakerne, inkludert funksjonshindrede. I 2023 vil 300 kommuner være reorganisert til 21 «*wellbeing services counties*»,

<sup>72</sup> Utdanningsdirektoratet (2019c)

<sup>73</sup> Bufdir (2018a)

<sup>74</sup> Ibid.

<sup>75</sup> Ibid.

<sup>76</sup> Ibid.

<sup>77</sup> Se kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn* for nærmere omtale av familier med funksjonshindrede barn og deres krevende møter med hjelpeapparatet.

<sup>78</sup> Melby et al. (2021); Kalseth et al. (2022)

<sup>79</sup> Helsedirektoratet (2017). På Helsedirektoratets sider for veilederen står det at: Veilederen er under oppdatering etter endringer i velferdslovgivningen fra 1. august 2022 om samarbeid, samordning og barnekoordinator. Lovhenvisninger og veiledning knyttet til disse temaene vil bli oppdatert slik at det samsvarer med den tverrsektorielle veilederen *Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier*, Helsedirektoratet (2022a). Piloten startet høsten 2018 og er utvidet til 2023. Fire av pilotkommunene deltar i utvidelsen av prosjektet til 2023, Kalseth et al. (2022).

<sup>80</sup> Ibid.

<sup>81</sup> Ibid.

<sup>82</sup> Kalseth et al. (2022)

<sup>83</sup> Ibid.

<sup>84</sup> Melby et al. (2021)

organisert fra hovedstaden Helsinki.<sup>85</sup> Målet med denne reformen er å integrere den primære med den spesialiserte helse- og sosialtjenesten for å bygge ned siloene mellom disse tjenestene, bruke ressursene mer kostnadseffektivt og få til et bedre samarbeid. Denne reformen tilrettelegger for at tjenestene fra 2023 kan tilbys på en helhetlig og klientorientert tilnærming. Et omfattende arbeid er gjort, men mye gjenstår for å få på plass gjennomføringen av reformen.<sup>86</sup> Fire faktorer er trukket frem som viktige for å få endret arbeidskulturen til en mer klientorientert tilnærming hvor tjenestemottakeren står i sentrum:

- Tid satt av til samarbeid på tvers
- Tillit og motivasjon
- Kommunikasjon og utveksling av informasjon
- Mandat til å lage planer og ta beslutninger

Dette eksemplet viser hvordan Finland forsøker å bygge ned siloene og derigjennom forbedre tjenestene slik at de konsentreres om mottakeren og mottakerens behov.<sup>87</sup>

#### 4.7 NAV – avgjørende i funksjonshindredens liv

Det var en tilnærmet full politisk enighet i Stortinget som vedtok etableringen av NAV i 2005. NAV-konstruksjonen var resultatet av en lengre prosess som resulterte i en felles statlig etat for arbeid og velferd, men med fortsatt kommunalt ansvar for sosialsaker og en felles førsteltnje i hver kommune. Med dette fikk vi en sterkere arbeidsretting av sosial- og velferdspolitikken, og en utvidelse av arbeidslinjen som ble styrket i arbeidsmarkedspolitikken.<sup>88</sup>

NAV har i dag stor innvirkning på alle innbyggeres liv, men i enda større grad i livene til funksjonshindrede og andre som har behov for mer omfattende assistanse fra det offentlige. Svært mange tjenester til funksjonshindrede forvaltes av etaten. NAV betaler både ut økonomiske ytelser og leverer ulike tjenester som funksjonshindrede trenger, ofte etter søknad. Det gjør etaten til en massiv størrelse som ofte spiller flere roller samtidig overfor tjenestemottakerne som trenger bistand fra NAV.

Mange funksjonshindrede er avhengig av en rekke tjenester fra NAV. En utfordring er imidlertid at NAV ikke jobber med «funksjonshindrede», men med personer med «nedsatt arbeidsevne». Funksjonshindrede kan ha nedsatt arbeidsevne, men trenger ikke nødvendigvis å ha det. Mange har full arbeidsevne, men kan for eksempel trenge en annen type tilrettelegging for å være i full jobb enn personer som av ulike andre grunner har nedsatt arbeidsevne. Se kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting, karrieremuligheter* for en nærmere omtale av dette.

Utvalget ønsker her å trekke frem noen sider ved NAV som er særskilt viktige for funksjonshindredes behov for tjenester fra denne etaten. Det første er, som beskrevet tidligere i dette kapitlet, behovet for helhetlige og koordinerte tjenester til funksjonshindrede som trenger bistand fra flere etater samtidig eller etter hverandre (sekvensielt). Det andre er spørsmålet om hvilke konsekvenser tillitsreformen vil ha for funksjonshindredes tjenester fra NAV og andre offentlige etater.

##### *Behov for helhetlige tjenester*

Etableringen av NAV var blant annet begrunnet med behovet for å få til et bedre tverrfaglig og tverretatlig samarbeid mellom Aetat, trygdeetaten og sosialkontorene, for på den måten å kunne møte behovene mange hadde for tverretatlige tjenester. Behovet for koordinerte tjenester til funksjonshindrede og deres familier strekker seg utover etatene som ble slått sammen til NAV. På flere områder i funksjonshindredens liv er det imidlertid behov for at flere etater jobber tett og koordinert sammen, som omtalt tidligere i dette kapitlet.

Det er også en utfordring at de ulike forvaltningsnivåene ikke nødvendigvis «snakker» sammen slik de burde, noe som kan gi store konsekvenser for dem det gjelder. Et område hvor det er behov for at NAV tar et større ansvar og aktivt medvirker til at funksjonshindrede får en god overgang med de tjenestene de trenger, er overgangene mellom skole, utdanning og arbeid. Unge funksjonshindrede mellom 18 og 25 trenger ulike former for støtte og bistand i overgangen videregående skole – utdanning – arbeid for å kunne delta fullt ut på de forskjellige arenaene. Disse støtteordningene blir ofte begrenset eller forhindret på grunn av ulike forvaltningsorgan, manglende samarbeid og koordinering. Se kapittel 9, 10 og 11 om skole, utdanning og arbeid for mer om disse problematiske overgangene, og eksemplet fra bruk av Lærekandidatordningen i

<sup>85</sup> Innlegg av Pauliina Lampinen, Executive Director, Supporting foundation for children and youth with disabilities, på Rehabilitation International sin konferanse i Oslo 13.10.22.

<sup>86</sup> Ibid.

<sup>87</sup> Ibid.

<sup>88</sup> Hernes, Heum & Haaversen (2010)

### Boks 4.3 Jobbhuset i Bodø

Jobbhuset er et samarbeid mellom NAV Nordland, Nordlandssykehuset og arbeid- og inkluderingsbedriften Frem. Jobbhuset dekker hele Nord-Norge og har spesialisert seg på å bistå personer med psykiske og kognitive utfordringer. Jobbhuset finansieres av NAV med 12 plasser for arbeidsforberedende trening (AFT). Her gir man innlagte ved sykehuset et arbeidsrettet rehabiliteringstilbud samtidig som de får medisinsk behandling. For mange pasienter gir dette en viktig motivasjon i hverdagen. Jobbhuset har et tverrfaglig samarbeid opp mot både behandlere i sykehuset og NAV i pasientens hjemkommune. Dermed gjøres prosessen fra behandling til ferdig rehabilitering, hvor arbeid er et viktig mål, mer effektiv med tanke på tidsbruk og dermed også økonomi. Man får også en langt mer smidig prosess med tanke på byråkratiske utfordringer. Tilbudet har om lag ti års erfaring og resultatene fra denne virksomheten er god. De siste årene har man også blitt en aktiv del av regionens satsing på IPS (Individual Placement and support – IPS). Se kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter* for informasjon om IPS.

Vestfold og Telemark via Opplæringskontoret Oktav. Her får personer med ulike former for lærevansker et fleksibelt tilbud i regi av fylkeskommunen. Selv her har man behov for at NAV involverer seg sterkere i overgangen skole – arbeid.<sup>89</sup>

Det er behov for fleksibilitet i NAV, og at ressurser blir brukt i nært samarbeid med andre tjenester i kommunen, som forsøksprosjektet *Frisk Bris* i Bamble kommune har vist.<sup>90</sup> Her har lokale ledere i NAV, kommunen og helsevesenet samarbeidet for å lage et helhetlig tilbud til tjenestemottakerne, noe som har gitt gode resultater.<sup>91</sup>

Det er også behov for et forsterket samarbeid mellom NAV og ulike helsetjenester. Jobbhuset i Bodø er et eksempel på tverrfaglig samarbeid mellom helse og arbeid som har gitt gode resultater, se boks 4.3.

<sup>89</sup> Se kapittel 9: *Grunnskole og videregående opplæring*

<sup>90</sup> Se kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter*

<sup>91</sup> Se kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter*

Felles for disse vellykkede eksemplene på tverretattlig samarbeid er at de forsøker å gi et helhetlig tilbud til tjenestemottakerne. Mange funksjonshindrede har behov for tjenester fra ulike etater som man kan trenge samtidig, eller de må passe tidsmessig for å få ønsket effekt. Da må etatene sette tjenestemottaker i sentrum og se på hvordan de kan samarbeide for å løse behovet for en samlet «hjelpespakke». For at tjenestemottakeren skal få et godt og helhetlig tilbud og det som vedkommende faktisk trenger, trengs det et godt tverrfaglig samarbeid på tvers av etatene.

### Tillitsreformen

Tillitsreformen omfatter hele offentlig sektor, også fristilte virksomheter. Målet med tillitsreformen er å gi mer velferd og bedre tjenester til innbyggerne, og til rett tid. For å få dette til må en jobbe mer med å øke tilliten innad i offentlig sektor, blant annet med å detaljstyre mindre og ved å øke handlingsrommet for de som jobber i førstelinjen. Tillitsreformen er ikke en tradisjonell reform som er styrt fra toppen. Forventningene skal komme fra toppen, mens løsningene skal komme nedenfra.<sup>92</sup>

### Tillitsreformen – hva blir konsekvensene for funksjonshindrede?

I Hurdalsplattformen lanserte regjeringen tillitsreformen for offentlig sektor. Reformen skal gi «tilliten, tiden og makten tilbake til de som utgjør førstelinja og ryggraden i velferdsstaten».<sup>93</sup>

På [tillitsreform.no](https://tillitsreform.no) står det at et viktig mål med reformen er å finne mer rom og tid for førstelinjene både i stat, og kommune, slik at de kan gi innbyggerne bedre tjenester.<sup>94</sup> Innholdet i reformen er ikke bestemt, da reformen skal utvikles i tett samspill med brukerorganisasjoner, tillitsvalgte og ledelsen i alle store offentlige virksomheter.<sup>95</sup> Startskuddet for reformen går imidlertid i NAV.<sup>96</sup> NAV skal i mindre grad styres gjennom mål- og resultatstyring, men mer gjennom tillit og de ansattes faglige kompetanse.<sup>97</sup>

Hvilke konsekvenser vil tillitsreformen få for funksjonshindrede og deres behov for tjenester fra NAV og andre offentlige etater? Hvordan vil til-

<sup>92</sup> Kommunal- og distriktsdepartementet (2022)

<sup>93</sup> Gjersøe (2022)

<sup>94</sup> Kommunal- og distriktsdepartementet (2022)

<sup>95</sup> Ibid.

<sup>96</sup> Hanssen (2022)

<sup>97</sup> Gjersøe (2022)

litsreformen føre til mer velferd og bedre tjenester til funksjonshindrede, og til rett tid? Utdrøringen med stor variasjon mellom kommuner, bydeler samt de enkelte NAV-kontor hva angår hvilke ytelser og tjenester som innvilges til funksjonshindrede og deres familier er betydelig.<sup>98</sup> Det blir viktig at tillitsreformen ivaretar tjenestemottakernes rettigheter og tilgang på tjenester.

Det vil også være viktig at en tillitsreform som skal omfatte hele offentlige sektor, også ser på til-liten *fra* dem som mottar tjenestene, *til* etatene som skal levere dem. En slik tillitsreform bør også se på det som mange tjenestemottakere opplever

<sup>98</sup> Denne problematikken er omtalt nærmere i flere av kapitlene i denne utredningen, blant annet i kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn*, kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge* og i kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne*.

som mistillit fra etatene som skal forvalte velferds-tjenester.<sup>99</sup> Cato Brunvand Ellingsen skriver i *Agenda Magasin* om det han kaller «en velferdsstat som har gått seg vill»:

Avslag jeg har lest viser en grunnleggende mistillit til sårbare familiers livssituasjon.

[.....] Det er verken menneskelig eller politisk akseptabelt at familier må gjennom slike prosesser. Kun en mangfoldssensitiv velferdsstat med fokus på menneskelig mangfold, kan gi grunnlag for avgjørende tillit mellom system og folk. Et velferdssystem som ikke sammenligner og kategoriserer, men som har tillit til at folk og fagfolk sammen kan finne frem til gode løsninger for den enkelte familie.

<sup>99</sup> Valen (2023)

#### Boks 4.4 Brevet NAV aldri sendte

En kronikk på NRK Ytring setter ord på hvordan en tjenestemottaker skulle ønske han ville blitt møtt med forståelse, empati og god informasjon av NAV da han var langtidssykemeldt på grunn av kronisk lungesykdom. Han laget derfor dette brevet han skulle ønske han hadde fått av NAV:

Hei NN

Du har nå vært sykemeldt i åtte uker. Aller først håper vi det går bra med deg og at du får den medisinske hjelpen du trenger. I dette brevet vil vi skrive litt om hva vi kan bistå med og litt om hva du må gjøre for at vi skal kunne utbetale sykepengen til deg eller din arbeidsgiver. På slutten av brevet har vi laget en liten sjekkliste til deg, slik at du enkelt kan krysse av på de forskjellige oppgavene du må passe på.

Vi i Nav har et stort apparat til disposisjon for å kunne hjelpe deg på best mulig måte. Sykdom og behovet for hjelp er individuelt og i dette brevet kan vi kun komme inn på det mest elementære, men du får her oppgitt navn og kontaktinfo til din veileder. Hen vil være tilgjengelig på en fast ukedag (se vedlegg) Veilederen din kan hjelpe til med utfylling av søknader/ formidle kontakt med kommunen og eventuelt opprette kontakt med din arbeidsgiver om du synes det er vanskelig. Vi legger også ved nyttige lenker for deg som er datakyndig og vil – og er i stand til å gjøre mest mulig selv.

Sykemeldingen har to hovedhensikter,

1) Gi deg så god medisinsk behandling som mulig gjennom at du uhindret kan møte opp til behandling uten mye planlegging i forhold til jobb

2) La deg få den nødvendige ro til å ta vare på deg selv.

Samtidig viser all forskning at det er svært viktig å opprettholde god kontakt med arbeidsgiver – og gjerne jobbe litt ut fra hva helsa tillater. Det vil – for de fleste – gjøre det lettere når du eventuelt vender tilbake til jobb.

For noen er det viktig å beholde tett kontakt med arbeidsplassen – og mange kan med litt enkel tilrettelegging fungere bra i jobben om de ønsker det. For andre er det et reelt behov for å være «frikoblet» fra arbeidsgiver en kortere eller lengre periode. Det kjenner du best selv, men vi tror det er lurt at du minst gjennomfører et dialogmøte med arbeidsgiveren din og da sammen med veilederen din fra Nav.

For å få sykepenge må du – i tillegg til å levere sykemelding (elektronisk) også søke om sykepenge når sykemeldingen utløper eller fornyes. Synes du dette er vanskelig er dette noe veilederen din kan bistå med.

Vi håper du får den hjelpen du trenger og at vi kan bistå deg på best mulig måte.

Hilsen oss i Nav.

Kronikk på NRK Ytring av Kvam (2023)

Et system som bygger på tillit og samvalg. [...]

Tenk deg at du trenger hjelp. Du har kommet så langt at du faktisk ber om hjelp til å håndtere livet sammen med ditt barn. I møte med systemet treffer du ikke lenger portvakter til velferdens knappe goder, men mennesker som åpner dører. Du møter vår velferd uten rigide systemer bygget på normalitet, men et mangfoldssensitivt velferdsapparat som ser akkurat deg i din situasjon. Som møter deg med spørsmålet: «Hva er viktig for deg i ditt liv?»

Cato Brunvand Ellingsen,  
*Agenda Magasin* 9. januar 2018

Klarspråk er et annet viktig aspekt for at velferdstjenester kan bli levert til innbyggerne på en god måte. Klarspråk henger sammen med silo-problematikk da det ikke alltid er så lett å forstå hvorfor man blir henvist videre i «systemet», eller hva som står i et brev fra det offentlige. Det kan gjøre mange engstelige eller redde, spesielt dersom de allerede er i en sårbar situasjon. Språkbruken i en del offentlige brev kan også oppleves dithen at man blir anklaget for noe, eller holdt ansvarlig for noe, hvis man ikke gjør alt riktig. Dette kan for eksempel gjelde når en må krysse av for at en har oppgitt riktig informasjon, ellers blir man holdt straffeansvarlig, eller at man mister en rettighet om man ikke overholder en frist.

Mange offentlige etater jobber nå med klarspråk i sin kommunikasjon med dem som mottar tjenestene, deriblant NAV.<sup>100</sup> Det er viktig, da det har vært et utbredt problem at kommunikasjon fra det offentlige ikke alltid er gjort på en tydelig og klar måte, noe som kan gi store konsekvenser. Det som blir omtalt som NAV-skandalen, har også vært en klarspråk-skandale.<sup>101</sup> Det er også påpekt at det ofte er et fravær av empatisk språk i offentlig kommunikasjon med dem som mottar tjenester. Klarspråk i formidling, og en bevissthet om et mer empatisk språk, kan bidra til å bygge tillit mellom dem som skal motta tjenester og ulike etater i offentlig sektor. For å kunne bygge tillit til offentlig sektor, blir det viktig også å trekke inn tjenestemottakernes opplevelser av tjenesteytingen.

I Danmark har man hatt en tillitsreform i ti år, men de har i liten grad trukket inn erfaringene fra dem som mottar tjenestene. Den danske reformen

har hatt et sterkt fokus på behovene til de ansatte og relasjoner til arbeidsgiver.<sup>102</sup> Per i dag er det usikkert hvilke resultater som vil komme ut av Tillitsreformen for funksjonshindrede. Utvalget håper Norge vil lære fra de danske erfaringene og ikke minst at man vil vektlegge erfaringer, synspunkter og behov hos mottakerne av tjenester i gjennomføring av reformen.

## 4.8 Statistikkutfordringer

En stor utfordring for å få på plass god dokumentasjon om funksjonshindredes menneskerettighetssituasjon, er at statistikkgrunnlaget er dårlig. Bufdir har laget en god database om funksjonshindrede med mye relevant kunnskap og forskning, men utfordringen er et ufullstendig statistikkgrunnlag. Det finnes ingen omforent måte å måle funksjonshindring på. Videre er informasjon om funksjonshindring også å regne som sensitive personopplysninger som ikke uten videre kan inkluderes i statistikk av hensyn til personvernet.

Det eksisterer ingen offisiell definisjon på hvem som tilhører målgruppen funksjonshindrede personer, som er en svært sammensatt gruppe. Det er derfor en utfordring å identifisere hvem som tilhører gruppen i statistikksamheng.<sup>103</sup> Det at det eksisterer en rekke ulike måter å avgrense målgruppen på, får konsekvenser blant annet på tallene om forekomst av funksjonshindringer. En studie viste en variasjon fra 9,7 prosent til 27,8 prosent ved bruk av samme data når man tar utgangspunkt i ulike definisjoner av hvem som er funksjonshindrede personer.<sup>104</sup>

Stopp diskrimineringen har i innspill til utvalget som er ansvarlig for denne utredningen gjort oppmerksom på de metodologiske problemene som oppstår når funksjonshindrede blir definert utfra spørsmål om helse. Organisasjonen påpeker at SSB bruker sin egen medisinske definisjon (sykdom/skade) for begrepet *nedsatt funksjonsevne* eller *funksjonshemning*, og ikke *funksjonsnedsettelse* som diskrimineringsgrunnlag, jf. Likestillings- og diskrimineringsloven. Dette gjør det problematisk å lese SSBs statistikker og forstå hvor utsatt respondentene er for diskriminering. Stopp diskrimineringen etterlyser statistikk basert på en ikke-medisinsk modell, i tråd med CRPDs artikkel 31. Slik praksis er i dag, samles det data basert på definisjoner av funksjonshindredes helsetilstand

<sup>100</sup> Innlegg fra professor Johan Tønnesson til utvalget (26.11.21)

<sup>101</sup> Ibid.

<sup>102</sup> Nordhagen (2022)

<sup>103</sup> Brekke & Finnvold (2018)

<sup>104</sup> Molden & Tøssebro (2010)



eller helseproblem (en kategori som heter *skade/sykdom*). Dette er ikke i tråd med CRPD og gir ikke sammenlignbare data med andre diskrimineringsgrunnlag i Likestillings- og diskrimineringsloven.<sup>105</sup>

Arbeidet med den alternative rapporten fra det norske sivilsamfunnet til CRPD-komiteén i 2019 avdekket et svært ufullstendig statistikkgrunnlag. Det fantes ikke sektorovergripende data som var aggregert på kjønn, alder og funksjonshindring.<sup>106</sup> Funksjonshindrede var verken kvinner eller menn, kun funksjonshindrede.<sup>107</sup> Dette arbeidet viste at det heller ikke var utviklet noen rettighetsbaserte indikatorer for å vurdere i hvilken grad CRPD blir gjennomført nasjonalt, og hvorvidt menneskeskapte barrierer faktisk fjernes, slik konvensjonen krever.<sup>108</sup> Den manglende dokumentasjonen på diskriminerende prosesser innenfor alle samfunnsområder gjør det vanskelig å foreslå tiltak for å bekjempe diskriminering. En viktig anbefaling fra den alternative rapporten var å få mer kunnskap om diskriminering på grunnlag av funksjonshindring.<sup>109</sup> Det fordrer et bedre statistikkgrunnlag.

Det er et dilemma at personvern hensyn utgjør en barriere for å få laget et bedre kunnskapsgrunnlag. NOU 2008: 3 *Sett under ett* viste til at det på grunn av personvernbestemmelser ikke var anledning til å registrere hvilke studenter som er funksjonshindret.<sup>110</sup> Dette bidrar til at det på mange ulike felt blir utfordrende å utvikle målrettet politikk for funksjonshindrede.

Som vil bli omtalt i kapittel 13: *Samfunnsdelta-kelse for funksjonshindrede voksne*, er det mulig å kartlegge inntektssiden når det gjelder funksjonshindredes økonomiske levekår, men personvern hensyn har blitt trukket frem som et hinder for å kartlegge utgiftssiden. Det eksisterer per i dag ikke et komplett bilde av denne gruppens økonomiske levekår. Det ligger derfor nå et forslag i Stortinget om å utrede de økonomiske levekårene for funksjonshindrede og deres familier.<sup>111</sup>

Til tross for hindre på grunn av personvernbestemmelsene, må vi også spørre om hvorvidt alle som tilhører målgruppen, faktisk ville ha ønsket å oppgi at de hadde en funksjonshindring.

Det kan for eksempel gjelde personer med psykiske lidelser eller andre diagnoser som det fremdeles er tabuer knyttet til. Det er derfor både rettslige og samfunnsmessige forhold som spiller inn for å kunne få på plass et bedre statistikkgrunnlag for funksjonshindrede på plass.<sup>112</sup>

EU jobber med å utvikle et *Disability Card* som er et slags ID-kort for funksjonshindrede som kan brukes på tvers av landegrensene i EU. ID-kortet vil gi lik tilgang til arenaer innen kultur, fritid, sport og transport for funksjonshindrede.<sup>113</sup> Det er ingen felles juridisk definisjon i EU på hvem som er funksjonshindret, og landene står fritt til selv å utvikle kriteriene for hvem som har rett på å få kortet. En pilot med å teste kortet i åtte EU-land startet i 2016, og EU vil i 2023 lansere kortet for alle sine medlemsland.<sup>114</sup> En ambisjon med dette ID-kortet er at det skal bidra til å lukke definisjonsgapet hva angår hvem som blir kategorisert som funksjonshindrede.

Katrin Langensiepen, som er medlem av EU-parlamentet, uttalte at «*a European Disability Card is to close this definition gap by 2023.*»<sup>115</sup> Gitt at alle EU-landene har sine egne juridiske definisjoner for hvem som inngår i kategorien funksjonshindret, kan det stilles spørsmål ved om definisjonsgapet helt vil bli lukket med et slikt kort. Men et slikt felles ID-kort kan være et skritt på veien for å få en mer felles forståelse og praksis, på tvers av EUs medlemsland.

## 4.9 Utvalgets vurdering

Til tross for at det foregår betydelige innsatser på mange arenaer for å bedre funksjonshindredes rettigheter, er det utvalgets vurdering at det gjenstår mye arbeid.

Utvalget ønsker å understreke viktigheten av å etterleve CRPDs punkt 4.3 om at funksjonshindredes representanter og organisasjoner alltid skal rådføres i arbeidet med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk.

### *Inkorporering av CRPD i norsk lov*

Utvalget har store forventninger til resultatet som vil komme fra CRPD-utvalget, som innen utgangen av 2023 skal utrede hvordan CRPD skal innlemmes i norsk lov. Utvalget håper utredningen

<sup>105</sup> E-poster fra Stopp diskrimineringen til utvalget datert 15.11.22.

<sup>106</sup> Innlegg fra Else Leona McClimans til utvalget (16.03.22)

<sup>107</sup> Ibid.

<sup>108</sup> Ibid.

<sup>109</sup> Ibid; Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>110</sup> Se kapittel 10: *Høyere utdanning* og NOU 2008: 3 *Sett under ett*

<sup>111</sup> Innst. 77 S (2022–2023)

<sup>112</sup> Innlegg fra Else Leona McClimans til utvalget (16.03.23)

<sup>113</sup> European Commission (2023)

<sup>114</sup> Ibid.

<sup>115</sup> Innlegg på Rehabilitation International Norge (14.10.22)

vil kunne ut i en anbefaling om å inkorporere CRPD i menneskerettsloven. Det vil gi CRPD en sterk stilling i norsk lovverk, på linje med andre menneskerettskonvensjoner. CRPD vil da også gå foran norsk lov i tilfeller der det skulle oppstå motstrid. Utvalget håper også at CRPD-utvalget vil komme med en klar anbefaling om at alt lovverk som blir berørt av å inkorporere CRPD i norsk lov, blir gjennomgått og harmonisert.

#### *Behov for paradigmeskifte*

Det er for lite kunnskap om CRPD i offentlig forvaltning. Helseparadigmet er fortsatt rådende blant mange som yter tjenester. Manglende kunnskap fører til at funksjonshindrede ikke får innfridd sine rettigheter og ikke oppnår likestilling på mange områder. Helseparadigmet må erstattes av et rettighetsparadigme, dvs. at rettighetstenknin-gen i CRPD må på plass i alle forvaltningsnivå. For å få til dette mener utvalget at det er behov for økt kunnskap og grundig opplæring i CRPD i alle forvaltningsnivå, slik at vi kan oppnå det paradigmeskiftet som CRPD målbærer, hvor funksjonshindrede har *rettigheter* på lik linje med andre.

#### *Oppdaterte veiledere og rundskriv*

De enorme forskjellene i levering av tjenester mellom kommuner og bydeler er en stor utfordring som rammer funksjonshindrede hardt. Utvalget ønsker å skissere noen mulige løsninger for å bøte på disse forskjellene forårsaket av det kommunale selvstyret. Et bidrag kan være å utarbeide mer objektive kriterier som innskrenker kommunenes skjønnsmargin, og legger tydeligere føringer på beslutninger når det tildeles tjenester som funksjonshindrede trenger for å leve likestilte og selvstendige liv. Dette kan, blant annet, gjøres ved å lage klarere retningslinjer og oppdatere veiledere og rundskriv for tildeling av helse- og sosialtjenester slik at de blir i tråd med CRPDs krav. Flere av disse rundskrivene er utdaterte og tar utgangspunkt i lover som ikke lenger er gjeldende. Et slikt grep kan bidra til at funksjonshindrede får mer likeverdige tilbud på tvers av kommunene.

Vi viser her til vår omtale av dette i kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn* og om Riksrevisjonens avdekking av store forskjeller i hvordan statsforvalterembetene behandler klagesaker. Det er derfor satt i gang et arbeid for å få til en likere praksis når det gjelder behandling av klager, noe som også kan bidra til å redusere de

kommunale forskjellene i hvilke, og omfanget av, tjenester som blir levert av kommunen.<sup>116</sup>

#### *Begrepsbruk*

Utvalget anbefaler at offentlig sektor fra nå av innfører bruken av begrepet «funksjonshindrede» om målgruppen, og med det legger bort negativt ladde begreper som «med funksjonsnedsettelse» eller «nedsatt funksjonsevne» som fremdeles brukes i deler av byråkratiet og i samfunnet for øvrig.

#### *En forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste*

Utvalget mener at dagens BPA-ordning bryter med CRPD da den ofte ikke gir funksjonshindrede samme rettigheter som alle andre til å delta i samfunnet. For å sikre et likeverdig tilbud til alle er det derfor nødvendig å få på plass en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste, med utgangspunkt i BPA. På grunn av de store kommunale forskjellene er det, etter utvalgets mening, nødvendig at en slik helhetlig assistansetjeneste overføres til et statlig nivå, for å sikre at tjenestene blir et reelt likestillingsverktøy.<sup>117</sup>

#### *Universell utforming*

Manglende universell utforming av samfunnet fører til at mange funksjonshindrede ikke har tilgang til å delta på alle samfunnets arenaer og leve like frie og selvstendige liv som andre. Utvalget mener det er på høy tid at vi får på plass et universelt utformet samfunn, slik at funksjonshindrede også kan delta, på lik linje med andre. Arbeidet med et universelt utformet samfunn, med lik tilgang til teknologi, informasjon, fysiske omgivelser, varer og tjenester, må derfor prioriteres. Utvalget mener regjeringen må legge frem en ny og forpliktende handlingsplan med klare tidsfrister for å komme i mål.

#### *Ufullstendig statistikkgrunnlag*

Utvalget vurderer det som et betydelig problem at statistikkgrunnlaget på funksjonshindredes situa-

<sup>116</sup> Se kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn* jf. innspill fra statsforvalter i Rogaland, Bent Høie, til utvalget (16.03.22).

<sup>117</sup> Se kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge* og kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* for nærmere omtale av behovet for en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste for funksjonshindrede barn, unge og voksne med utgangspunkt i BPA.



sjon er så ufullstendig. Dette gjør at vi ikke har god nok dokumentasjon på funksjonshindredes menneskerettighetssituasjon. Utvalget mener derfor det bør settes i gang et arbeid for å få på plass en enhetlig måte å måle og definere funksjonshindrede på, i tråd med CRPDs artikkel 31, slik at det kan lages et fullstendig kunnskapsgrunnlag for å utforme og realisere politikk som sikrer rettighetene i CRPD. Dette arbeidet må også se på hvordan hindringer i lov- og regelverk kan fjernes for å kunne gjøre nødvendige registreringer.

#### *Råd for funksjonshindredes likestilling*

Ifølge CRPDs artikkel 4.3 skal funksjonshindredes organisasjoner og representanter konsulteres når det utvikles og gjennomføres politikk som berører funksjonshindrede.

Utvalget mener det er nødvendig å gjenopprette statens råd for likestilling av funksjonshindrede. Gitt at utvalget anbefaler at sentrale tjenester som BPA blir overført til et statlig nivå, vil det være behov for at et statlig råd for funksjonshindrede sikrer en god koordinering av saker som berører funksjonshindrede på statlig nivå. Mandatet til dette statlige rådet bør revideres og fylles med nytt innhold, slik at det kan fungere etter en slik intensjon.

De kommunale rådene fungerer varierende. Utvalget mener det er nødvendig å styrke de kommunale rådene slik at funksjonshindrede i større grad får innflytelse på saker som vedrører dem. Leder og nestleder i de kommunale rådene for funksjonshindrede må få fast møte- og talerett i kommunestyrene. De kommunale rådene for funksjonshindrede må også bli involvert tidlig i saksprosesser, slik at det sikres reell medvirkning i saker som berører dem.

#### *Behov for tverretatlige, helhetlige og fleksible samarbeidsmodeller*

Siloorganiseringen, som er et resultat av sektororganiseringen og tenkningen som følger med, er en stor utfordring for funksjonshindrede, som ofte har behov for koordinerte tjenester fra flere etater. Til tross for at denne tematikken er på agendaen hos mange tjenesteleverandører, er det behov for å styrke arbeidet med å få på plass gode modeller for tverretatlig samarbeid på alle nivåer i forvaltningen. Utvalget håper derfor det vil trekkes lærdom fra 0-24-samarbeidet, spesielt Bufdirs prosjekt om samlet innsats for funksjonshindrede barn og unge og deres familier, og SINTEFs pilot om strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam.

Disse initiativene bør videreføres og bli til inspirasjon.

For at slike tverretatlige samarbeidsmodeller skal lykkes, kreves det forankring hos ledere på kommunalt nivå/bydelsnivå som kan sikre nødvendig fleksibilitet i arbeidet. I tillegg må staten være seg bevisst konsekvensene av de føringer som blir gitt fra statlig hold. Kommunale ledere må trekke lærdom av 0-24-samarbeidet og tilrettelegge for fleksible løsninger slik at arbeidet med å etablere lokalt forankrede og tverretatlige samarbeidsmodeller som setter tjenestemottaker i sentrum blir styrket. De statlige nivåene må også trekke lærdom av 0-24-samarbeidet og være seg bevisste hvilke konsekvenser statlige føringer får for fylkeskommunalt og kommunalt forvaltningsnivå. Det avgjørende blir hvordan denne type lokalt forankrede samarbeidsprosjekt kan utvikle gode modeller som kan oppskaleres og utvides, og ikke minst gjennomføres i flere kommuner slik at de får betydning for funksjonshindredes realisering av rettigheter. I utarbeidelsen av slike tverretatlige samarbeidsmodeller er det viktig, som eksempelet Frisk Bris<sup>118</sup> viser, at kommuner og bydeler får fleksibilitet til å teste ut hva som kan fungere best i deres kommune/bydel. Denne fleksibiliteten må imidlertid ikke gå på bekostning av det grunnleggende rettighetsperspektivet og tjenestemottaker-perspektivet.

#### *Tillit, empati og klarspråk*

Mange funksjonshindrede tjenestemottakere opplever mistillit i møtet med sentrale tjenester, som for eksempel NAV. Utvalget mener det blir viktig at tillitsreformen også ser på tillit slik den blir opplevd fra tjenestemottakernes side, til etatene som skal levere tjenestene. Klarspråk, også empatisk språk, blir viktig for å bygge tillit mellom dem som mottar og dem som leverer tjenester. Utvalget mener også det er avgjørende for mange unge funksjonshindrede mellom 18-25 år at NAV tar ansvar for at de får den nødvendige oppfølgingen i overgangene skole – utdanning – arbeid.

## **4.10 Utvalgets forslag til tiltak**

Utvalgets forslag til tiltak i dette kapitlet uttrykker vår visjon om et samfunn der enhver som er funksjonshindret, opplever seg verdsatt og ivaretatt som individ. Fra et helseparadigme, som har dominert politiske tiltak i Norge rettet mot funk-

<sup>118</sup> Se kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter*

sjonshindrede, trenger vi å bevege oss mot et rettighetsparadigme, der lovverk og regler bidrar til å sikre individers rettigheter, og der hvert individ kan forvente å bli møtt med konsistens, empati og tydelig språk i møte med offentlige tjenester. Med utgangspunkt i dette og gjennomgangen utvalget har gjort på området, foreslår utvalget at:

- CRPD inkorporeres i menneskerettighetsloven, og at alt lovverk (inkludert rundskriv/veiledere) som blir berørt ved en inkorporering, blir gjennomgått, oppdatert og harmonisert.
- Tilleggsprotokollen i CRPD blir ratifisert.
- Alle relevante forvaltningsnivå får økt kunnskap om, og opplæring i, CRPD.
- Funksjonshindredes representanter og organisasjoner blir rådført i alt arbeid med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk på alle nivå for funksjonshindrede, i tråd med CRPD.
- Begreper og språk innenfor funksjonshindreringsfeltet blir utviklet i tråd med intensjonen i CRPD.
- Alle veiledere og rundskriv for tildeling av velferdstjenester blir oppdatert i tråd med CRPD, slik at kommunenes skjønnsmargin begrenses.
- Begrepene «med funksjonsnedsettelse» eller «nedsatt funksjonsevne» blir erstattet med begrepet «funksjonshindret».
- Det blir utviklet en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste med BPA som utgangspunkt. Ansvar for tjenesten må overføres fra kommunene til staten for å sikre at tjenesten blir et reelt likestillingsverktøy av samme kvalitet over hele landet. Denne tjenesten må kunne anvendes på alle arenaer, i alle livsfaser.
- Arbeidet med et universelt utformet samfunn, med lik tilgang til teknologi, informasjon, fysiske omgivelser, varer og tjenester, blir prioritert. Regjeringen må derfor legge frem en ny forpliktende handlingsplan med klare tidsfrister for å komme i mål.
- Det må utredes om tolkningen av uforholdsmessig byrde i lovgivningen angående universell utforming er i tråd med lovgivers intensjon.
- Det blir etablert en hensiktsmessig og omforent måte å definere/måle funksjonshindring på i norsk forskning, slik at vi sikrer et tilstrekkelig og relevant datagrunnlag for å kunne treffe gode beslutninger i fremtidig politikk som vedkommer funksjonshindrede. Dette arbeidet må også, på en hensiktsmessig måte, inkludere hensynet til personvern og hvordan dette dilemmaet kan løses.
- Økonomiske levekårsundersøkelser av funksjonshindrede og deres familier iverksettes. Disse må gjennomføres over tid for å kunne dokumentere og følge utvikling.
- Det statlige rådet for likestilling for funksjonshindrede blir gjenopprettet, og mandatet revurdert.
- De kommunale rådene for likestilling for funksjonshindrede blir styrket ved at leder og nestleder i rådet gis fast møte- og talerett i kommunestyret.
- De kommunale rådene for likestilling for funksjonshindrede må involveres tidlig i saksprosesser slik at de får en reell innflytelse i saker som berører funksjonshindrede i kommunen.
- Arbeidet med å utvikle gode modeller for tverretattlig samarbeid med fleksible og helhetlige tjenester som setter mennesket i sentrum, blir styrket.
- Pågående pilot-prosjekter som har som målsetning å få på plass tverretattlige samarbeidsmodeller med fleksible, helhetlige tjenester som setter mennesket i sentrum, blir oppskalert og utvidet.
- Følgeforskning og tjenesteutviklings-eksperimenter blir støttet og styrket, for å sikre godt koordinerte og likeverdige tjenester for funksjonshindrede.
- NAV sikrer at funksjonshindrede i aldergruppen 18-25 får en særskilt oppfølging slik at denne gruppen får nødvendig assistanse i overgangene mellom grunnskole, utdanning og arbeid.

## Kapittel 5

# Mer enn funksjonshindret!

*Jeg håper mobberne fra ungdomsskolen, de som tok ballegrep på meg for å sjekke om jeg hadde bleier, minnes og forstår hva de gjorde. De klarte ikke å kvele min vilje til å overleve. Oppdrager-volden jeg vokste opp med hjemme og følelsen av å være en dobbel minoritet med både funksjonshemming og mørk hud, skapte et så voldsomt sinne i meg, at det har gitt energien og drivkraften jeg trengte for å reise meg og komme meg gjennom livet. Men det var ikke gitt at det skulle bli slik. Funksjonshemmede, særlig i minoritetsmiljøer, har levd og lever fortsatt vanskelige og begrensede liv uten å få den hjelpen, omsorgen og forståelsen de trenger. Jenter og gutter i innvandrermiljøer og andre minoritetsmiljøer blir fortsatt holdt unna kjærligheten og mulighetene til å ta egne, selvstendige valg. [...] Det fantes – og finnes de som ikke takler presset. Som ikke har fått vite og kjenne at finnes et liv som er friere, hvis de klarer å gi slipp på sine foreldres press og krav. Ingen skylder noen noe bare fordi de har født deg. Fødselstakknemlighet finnes nemlig ikke.*

Fra *Min skyld* av Abid Raja (2021) s. 234

### 5.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Funksjonshindrede er en mangfoldig gruppe med variasjon både i bakgrunn, kjønn, funksjonshindring, religion, etnisitet, seksuell orientering og alder. Funksjonshindrede oppfattes imidlertid i mange sammenhenger utelukkende eller primært som funksjonshindret. Det vil si at funksjonshindringen overskygger andre dimensjoner ved dem som menneske, slik at en overser at de også er barn eller eldre, samisk, fattig, skeiv, asylsøker eller muslim osv. I så måte anses funksjonshindrede gjerne «like» som gruppe, samtidig som de forstås som «annerledes» fra andre mennesker.<sup>1</sup> En slik tenkemåte får store konsekvenser for

funksjonshindredes mulighet for å leve likestilte liv og å delta fullt ut i samfunnet. Dette gjelder ikke minst i tilfeller hvor funksjonshindrede også tilhører andre minoritetsgrupper<sup>2</sup> og dermed kan møte marginalisering og diskriminering på flere grunnlag. Selv om det mangler offisiell statistikk, anslås det at til sammen mellom 135 000 og 225 000 funksjonshindrede og kronisk syke, også tilhører andre minoritetsgrupper.<sup>3</sup> I planlegging og gjennomføring av tiltak som skal sikre menneskerettighetene for funksjonshindrede er det altså nødvendig å ta hensyn også til andre dimensjoner ved dem som mennesker. Utvalget vil derfor i dette kapitlet synliggjøre hvilke utslag ulike dimensjoner kan ha for funksjonshindredes leve- og livsvilkår. Dimensjoner forstås her som de ulike sosiale kategorier mennesker har tilhørighet til, eksempelvis kjønn, etnisk bakgrunn eller seksuell identitet.

For å få frem kompleksiteten i funksjonshindredes erfaringer med å ha tilhørighet til ulike sosiale kategorier, har utvalget valgt å trekke inn begrepet *interseksjonalitet*. Begrepet viser til hvordan sosiale kategorier som kjønn, etnisitet, religion, samfunnsklasse, seksuell orientering og funksjonshindring kan samvirke og påvirke personers livsmuligheter.<sup>4</sup> Begrepet er mye brukt i studier av maktrelasjoner, for å belyse maktforskjeller innad i eller på tvers av sosiale grupper, som for eksempel mellom kvinner med minoritets- og majoritetsbakgrunn. Å være funksjonshindret medfører for mange at de mister mye makt og myndighet over eget liv, herunder makt til å definere hvem de er og forventes å være,<sup>5</sup> for eksempel i rollen som fullverdig voksen. Denne typen

<sup>2</sup> En minoritet er en gruppe mennesker som i et gitt samfunn grunnet fysiske eller kulturelle karakteristika, befinner seg i en underlegen posisjon sammenlignet med majoritetsbefolkningen (Carr, Giddens, Duneier & Appelbaum, 2018). Eksempel på karakteristika kan være etnisitet, kjønn, kultur, religion, seksuell identitet og funksjonshindring.

<sup>3</sup> Unge funksjonshemmede (2018b)

<sup>4</sup> Orupabo (2014)

<sup>5</sup> Barron (2016)

<sup>1</sup> Kittelsaa, Kristensen & Wik (2016)

avmakt forsterkes i noen sammenhenger dersom den funksjonshindrede i tillegg tilhører andre minoritetsgrupper. Eksempelvis kan en funksjonshindret kvinne som også bærer hijab oppleve diskriminering både på bakgrunn av å være funksjonshindret, sin religion og sitt kjønn. Med et interseksjonelt perspektiv søker utvalget altså å få frem hvordan funksjonshindring og andre forhold må ses i sammenheng ettersom disse gjensidig kan påvirke hverandre.

I dette kapittelet har temaene funksjonshindring og kjønns- og seksualitetsmangfold fått noe mer plass enn de øvrige temaene, ettersom disse liten grad er berørt i tidligere i utredninger.

I første del av kapittelet presenteres forskning om kombinasjonen av funksjonshindring og ens tilhørighet til sosiale kategorier som etnisitet og kultur, kjønn, seksualitet, og sosial ulikhet. Ettersom det foreligger begrenset forskning på området, vil kapittelets andre del ta for seg mer anekdotiske erfaringer med det å ha en sammensatt gruppetilhørighet.

### 5.1.1 Hva er interseksjonalitet?

Bakgrunnen for framveksten av interseksjonalitet som perspektiv var en antirasistisk kritikk av feminismen på 1970-tallet. Kritikken viste til hvordan feminismen fokuserte på hvite vestlige kvinner og deres situasjon og dermed fremsto som lite dekkende og relevant for å kunne forstå ikke-hvite og ikke-vestlige kvinner og deres situasjon. Utgangspunktet for interseksjonalitet som perspektiv er at vi mennesker lever i en kompleks sosial virkelighet. For å forstå og forklare ulikhet er det viktig å forholde seg til at mennesker kan inngå i ulike maktstrukturer samtidig.<sup>6</sup> Helt konkret er det interseksjonelle perspektivet opptatt av hvordan maktrelasjoner gjensidig kan påvirke hverandre ved å svekke eller forsterke hverandre, men også ved å konkurrere eller utfylle hverandre i et dynamisk samspill.<sup>7</sup> Ut fra et interseksjonelt perspektiv er en dermed opptatt av hvordan alle mennesker posisjoneres i forhold til alder, etnisk tilhørighet, kjønn, seksualitet, klasse, religion, funksjonshindring og andre mulige forskjellsskapende kjennetegn. Gjennom et interseksjonelt perspektiv søker en å belyse hva som skjer i skjæringspunktet mellom menneskers tilhørighet til de ulike kategoriene, og hvordan ulike kombinasjoner av tilhørighet til forskjellige kategorier former våre livsbetaingelser.<sup>8</sup> Eksempelvis kan det å ha en fysisk

funksjonshindring utfordre funksjonshindrede menns tilgang til identiteter som «ekte» menn<sup>9</sup> og fedre.<sup>10</sup> Dette skyldes at samfunnets normer om maskulinitet og farskap tradisjonelt har vært sterkt knyttet til kropp, fysisk styrke og handlekraft, og dermed trues om en ikke fysisk kan utøve manns- og farsrollen i tråd med disse normene. Når det interseksjonelle perspektivet trekkes inn i denne utredningen, er det altså for å få frem hvordan funksjonshindrede har tilhørighet til ulike sosiale kategorier og at disse tidvis samspiller. Dette medfører et stort mangfold i hvordan funksjonshindrede har det, og hvilke muligheter de har for likeverdig samfunnsdeltakelse.

I møtet mellom de ulike sosiale kategoriene mennesker tilhører, ligger imidlertid ikke bare mulighet for undertrykkelse og marginalisering, men også nye identitets- og handlingsmuligheter.<sup>11</sup> Avhengig av hvordan de ulike kategoriene samvirker, kan menneskets livsmuligheter også styrkes og ikke bare svekkes. Eksempelvis bidro en funksjonshindret manns samiske bakgrunn til at han kunne delta i ordinært arbeid uten involvering av det offentlige og ulike sysselsettingstiltak. Han jobbet innen reindriftsnæringa i en *siida*., altså en gruppe reineiere som i tråd med samisk tradisjon utøvde reindriften i fellesskap. Ved at de gjennom fordelingen av arbeidsoppgaver tok hensyn til mannens funksjonshindring, kunne han delta i reindriften på lik linje med de andre. I så måte bidro her samvirket mellom kultur og funksjonshindring til å gi mannen mulighet for en form for arbeidsdeltakelse som han ellers ikke uten videre ville hatt tilgang til.<sup>12</sup>

## 5.2 Forskning: Å tilhøre flere kategorier

I Norge foreligger begrenset forskningsbasert kunnskap om det å være funksjonshindret og samtidig tilhøre ulike andre sosiale kategorier. Det at forskningen på området som oftest utelukkende har fokusert på funksjonshindring som kategori, har bidratt til at funksjonshindredes andre identiteter har fremstått som uvesentlige.<sup>13</sup> Det har eksempelvis vært begrenset fokus på funksjonshindrede som unge eller gamle, hetero-

<sup>8</sup> Orupabo (2014)

<sup>9</sup> Barron (2016); Hugemark & Grönvik (2016)

<sup>10</sup> Sundstrøm (2015)

<sup>11</sup> Gullikstad (2013)

<sup>12</sup> Melbøe, Johnsen, Fedreheim & Hansen (2016)

<sup>13</sup> Kittelsaa et al. (2016)

<sup>6</sup> Hugemark & Grönvik (2016)

<sup>7</sup> NOU 2012: 15 B. Berg (2011); Söder & Hugemark (2016)

file eller homofile, kvinne eller mann, norsk eller ikke-norsk/flerkulturell osv.<sup>14</sup> Etter hvert foreligger det dog en del studier på kombinasjonen av funksjonshindring og henholdsvis etnisitet, kultur, kjønn og religion. Det mangler imidlertid fortsatt forskning på sammensatt diskriminering grunnet kombinasjoner som funksjonshindring, etnisitet, livssyn og seksuell legning.<sup>15</sup> Videre i denne delen av kapitlet presenteres hovedtrekk fra forskning som beskriver situasjonen til funksjonshindrede sett i kombinasjonen med deres tilhørighet til ulike sosiale kategorier. Selv om det foreligger en del forskning som har fokus på kombinasjonen av funksjonshindring og sosiale kategorier som etnisitet, kjønn osv., finnes minimalt med forskning som undersøker *samvirket* mellom funksjonshindring og andre sosiale kategorier, dvs. forskning med et interseksjonelt perspektiv.

### 5.2.1 Funksjonshindring og etnisitet

Den etniske minoritetsbefolkningen i Norge har bakgrunn fra mer enn 220 land. Gruppen er i tillegg sammensatt både når det gjelder religiøs bakgrunn, migrasjonsårsak, alder, levekår, arbeidstilknytning, utdanningsnivå og helse.<sup>16</sup> I gjennomsnitt er det flere funksjonshindrede med etnisk minoritetsbakgrunn enn i majoritetsbefolkningen, men andelen varierer mellom ulike nasjonaliteter.<sup>17</sup> Gruppens mangfoldige sammensetning medfører at selv om forskningsfunnene som her framlegges gjelder for mange funksjonshindrede med etnisk minoritetsbakgrunn, så stemmer de ikke nødvendigvis for alle. Dette gjenspeiles for eksempel i forskjeller både i barrierer og muligheter for gruppen som helhet.

Tematisk er det fra 1990-tallet og fram til i dag gjennomført flere studier som retter søkelyset mot ulike aspekter ved kombinasjonen funksjonshindring og etnisk minoritetsbakgrunn. Sentralt i denne forskningen står situasjonen til etniske minoritetsfamilier som får funksjonshindrede barn.<sup>18</sup> Det foreligger imidlertid også forskningsbasert kunnskap om situasjonen til funksjonshindrede voksne<sup>19</sup> med etnisk minoritetsbakgrunn, kjønnsperspektivet i omsorgen som ytes i familier

med funksjonshindrede,<sup>20</sup> søskens rolle som pårørende til funksjonshindrede,<sup>21</sup> funksjonshindrede barn og unge i asylmottak,<sup>22</sup> sjeldne diagnoser,<sup>23</sup> helsen og livskvaliteten til foreldre til barn med komplekse helseutfordringer, mottak av omsorgsstønad for funksjonshindrede barn,<sup>24</sup> og arbeidsdeltakelse og inntekt blant kvinner med barn med behov for særskilt støtte.<sup>25</sup>

#### *Tilgang på velferdstjenester*

Familier med etnisk minoritetsbakgrunn er forskjellige, og hvordan de opplever det norske samfunnet og hvor fornøyde de er med hjelpeapparatet varierer.<sup>26</sup> Det er imidlertid verdt å merke seg at mange av dem erfarer mange av de samme utfordringene som etnisk norske foreldre til funksjonshindrede barn formidler.<sup>27</sup> Disse utfordringene vil omtales ytterligere i kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn*. En del utfordringer er dog særskilte for familier med etnisk minoritetsbakgrunn. Om foreldrene til funksjonshindrede barn er vokst opp eller nylig er kommet til Norge, kan ha stor betydning for familiens tilgang til oppfølging og tjenester. Dette skyldes at mange som er kommet til landet som voksne, mangler grunnleggende kunnskap om det norske samfunnet, velferdsordninger og rettigheter. I praksis innebærer dette at mange hverken vet *hva* de kan søke om hjelp til, *hvor* de skal søke, og *hvordan* de skal gå fram når de skal søke om noe.<sup>28</sup> Kort oppsummert er det altså *tilgangen* til sentral informasjon og til tjenester foreldre opplever som utfordrende.<sup>29</sup>

#### *Språk, informasjon og kommunikasjon*

Språk- og kommunikasjonsproblemer fremstår som en tilleggsbelastning for funksjonshindrede barn og voksne med etnisk minoritetsbakgrunn. Det er stor variasjon i norskkunnskapene i disse familiene. Noen snakker flytende norsk etter å ha vokst opp i Norge, mens andre har begrensede norskkunnskaper. For å kunne forstå og bli for-

<sup>14</sup> Ibid.

<sup>15</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>16</sup> Berg (2011)

<sup>17</sup> Bufdir (2015a)

<sup>18</sup> Sørheim (1995 i 2000); Fladstad & Berg (2008); Söderström, Kittelsaa & Berg (2011); Afra, Solvang, Berg & Jahnson (2020); Kvarme et al. (2016)

<sup>19</sup> Killian (1999); Sørheim (2004a)

<sup>20</sup> Sørheim (2006a)

<sup>21</sup> Sajjad (2012a)

<sup>22</sup> Kittelsaa & Berg (2012)

<sup>23</sup> Grut, Braathen & Lippestad (2010)

<sup>24</sup> Brekke, Evensen & Hart (2020); Reisel, Nadim & Brekke (2020)

<sup>25</sup> Reisel et al. (2020)

<sup>26</sup> Berg (2012)

<sup>27</sup> Tøssebro & Lundeby (2002)

<sup>28</sup> Berg (2012)

<sup>29</sup> Söderström et al. (2011)

stått i møte med tjenesteapparatet, er mange av de nylig ankomne avhengig av tolk. Det er derfor alvorlig når det i Norge er avdekket et underbruk av tolk både generelt innenfor offentlige tjenester, og særskilt innen helsevesenet.<sup>30</sup> Videre er det stor forskjell i kvalifikasjonene til dem som tolker, noe som medfører omfattende frustrasjon grunnet feiltolkning. Konsekvensene av mangel på tolk og feiltolkning kan være store ettersom viktig informasjon da ikke nødvendigvis når fram, og at det oppstår misforståelser. Dette kan fort få følger både for behandling, oppfølging og tilgang til tjenester.<sup>31</sup> Det er derfor av avgjørende betydning at vesentlig informasjon gis familiene på deres førstespråk, eller det språket de selv foretrekker så langt det er mulig.

Uavhengig av om det brukes tolk eller ikke, gis mye av den muntlige og skriftlige informasjonen fra det offentlige på måter familiene ikke har mulighet til å motta og forstå. Dette skjer for eksempel ved at det brukes et komplisert fagspråk og byråkratiske begreper og setninger. Dermed oppstår det hos funksjonshindrede og i deres familiers møte med samfunnet det som kan defineres som en *informasjonshemming*.<sup>32</sup> Kort oppsummert mottar ikke funksjonshindrede med etnisk minoritetsbakgrunn og deres familier likeverdige velferdstjenester, da de ikke har samme tilgang til tjenester som majoritetsbefolkningen har. Dette skjer fordi velferdstjenestene preges av manglende tilrettelegging for de av oss med ulike forutsetninger og behov enn majoritetsbefolkningen, noe som av enkelte betegnes som en form for institusjonalisert diskriminering.<sup>33</sup> Informasjonshemmingen knyttes altså like mye til begrensninger innen velferdstjenestene, eksempelvis i form av manglende kulturell- og kommunikasjonskompetanse, som til kulturelle, språklige eller personlige egenskaper ved familiene. Konsekvensen er at mange ikke får den hjelpen de har behov for og krav på.<sup>34</sup>

#### *Ulikhet i forståelse av funksjonshindring*

Hvordan en forstår ulike tilstander, og årsaker til disse, preges av kulturelle forskjeller, fordi oppfatningen av hva som anses som normalt, eller som avvik, varierer mellom ulike samfunn. Informa-

sjon som gis av hjelpeapparatet, tolkes dermed tidvis ut fra svært ulike bakgrunner og erfaringer. I tillegg foreligger det ikke nødvendigvis alltid overlappende begreper for sitt barns funksjonshindring på norsk og på minoritetsfamilienes førstespråk. I kombinasjon med øvrige språklige barrierer kan kulturelle forskjeller dermed medføre utfordringer i å oppnå en felles forståelse av barnets tilstand og hva som er nødvendig behandling og oppfølging.

Enkelte forskere finner at en del minoritetsforeldre har religiøse forklaringer på sine barns funksjonshindringer, som at dette er en gave eller straff fra Gud, eller en prøvelse. I møtet med tjenesteapparatet framstår det som en gjennomgående utfordring at kommunikasjonen med familiene ikke tar utgangspunkt i familienes egen forståelse av barnets tilstand. En risikerer dermed at familiene i liten grad tilføres kunnskap om barnets tilstand som kan bidra til å redusere deres følelse av skyld, skam og selvransakelse, og eventuelt en bedre håndtering og mestring av situasjonen.<sup>35</sup> Å gå flere runder med informasjon og avklaringer for at familiene skal kunne forstå og akseptere sine barns funksjonshindring, er dermed viktig.<sup>36</sup> Samtidig advares det i andre studier mot fordommer og stereotyper innenfor hjelpeapparatet ved at minoritetsfamilienes forståelse av tjenesteyterne primært tolkes ut fra kulturelle eller religiøse referanserammer, mens tjenesteyterne overser andre mulige forklaringsvariabler som kommunikasjonsvansker, levekår og sosial ulikhet.<sup>37</sup> Samtidig er det slik at religion for en del spiller en viktig rolle, og mange foreldre med etnisk minoritetsbakgrunn finner både støtte og mestringsstrategier i sin religion for å takle situasjonen de står i.<sup>38</sup>

#### *Helse og økonomi*

Å ha funksjonshindrede barn har for mange foreldre med etnisk minoritetsbakgrunn, og særskilt mødre, negativ innvirkning på deres helse. Mangel på avlastning, sosialt nettverk og støtte er forhold som oppgis å bidra til redusert fysisk og psykisk helse.<sup>39</sup> Mange foreldre viser til at de er utslitte etter flere års kamp om tilgang på nødvendige tjenester.<sup>40</sup> Det er også stor variasjon i hvor-

<sup>30</sup> Fladstad & Berg (2008)

<sup>31</sup> Afra et al. (2020)

<sup>32</sup> Sajjad (2012b)

<sup>33</sup> Söderström et al. (2011); Sajjad (2012b)

<sup>34</sup> Fladstad & Berg (2008). Se kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn* for ytterligere omtale.

<sup>35</sup> Sajjad (2011); Sajjad (2012a)

<sup>36</sup> Söderström (2012)

<sup>37</sup> Söderström (2012); Kittelsaa & Berg (2012)

<sup>38</sup> Kittelsaa & Berg (2012)

<sup>39</sup> Kvarme et al. (2016)

<sup>40</sup> Afra et al. (2020)

vidt familiene har slekt og familie i Norge, og hvorvidt disse bistår med praktisk og følelsesmessig støtte og omsorg.<sup>41</sup> Gjennomgående ser dog disse minoritetsfamiliene ut til å motta mindre støtte enn majoritetsfamiliene. For dem med de mest belastende hverdagene medfører dette i mange tilfeller isolasjon og ensomhet, noe som gjør dem ekstra sårbare. Enkelte familier har dessuten allerede i utgangspunktet særskilte belastninger forbundet med sin flyktningbakgrunn i form av erfaringer fra krig, forfølgelse, flukt og eksil m.m.<sup>42</sup>

Når det gjelder økonomi, ser det ut til å være et underforbruk av økonomiske offentlige ytelser for denne gruppen.<sup>43</sup> Mødre med etnisk minoritetsbakgrunn og funksjonshindrede barn mottar eksempelvis i mindre grad omsorgsstønad enn majoritetsmødre med funksjonshindrede barn.<sup>44</sup> Underforbruket forklares bl.a. med manglende kunnskap om systemet og språkutfordringer. For øvrig ser det ut til at det å få barn med behov for særskilt oppfølging, har mindre innvirkning på arbeidsdeltakelsen og inntekten til kvinner med etnisk minoritetsbakgrunn enn hva tilfellet er for majoritetskvinner. Dette henger sammen med at mange av disse kvinnene kraftig reduserer sin arbeidsdeltakelse uavhengig av om de får barn med behov for tilrettelegging eller ikke.<sup>45</sup>

### 5.2.2 Funksjonshindring, samer og nasjonale minoriteter

Den norske politikken ovenfor samer, Norges urfolk, og de nasjonale minoritetene jøder, kvenner/norskfinner, skogfinner, romer og romani-folk/tatere har vært preget av krav om fornorsking og tilpassing til storsamfunnet, hvor deres språk og kultur har blitt nedvurdert og til dels søkt utslettet. Den brutale fornorskingsprosessen har satt dype spor og hatt store konsekvenser, blant annet ved at det ble skapt et syn på samer og nasjonale minoriteter som annenrangs mennesker. Etter andre verdenskrig har det gradvis skjedd en endring med anerkjennelse av verdien av det flerkulturelle og mangfoldige samfunnet Norge består av. Gjennom internasjonale regler og organer har den norske staten forpliktet seg til å respektere dette mangfoldet. Eksempelvis ble samene i 1990 anerkjent som urfolk<sup>46</sup> og innvilget

rett til å bevare og videreutvikle eget språk og kultur. Nyere undersøkelser avdekker imidlertid at den norske befolkningen har lite kunnskap om samer og nasjonale minoriteter, at mange har negative holdninger til disse gruppene, og at de fortsatt møter hatprat og diskriminering i det norske samfunnet.<sup>47</sup> Videre fremkommer det at ledelsen i norske kommuner har liten kjennskap til menneskerettighetskonvensjoner som angår urfolk og nasjonale minoriteter, og at det er nødvendig med økt kunnskap blant lokalpolitikere og kommunalt ansatte om minoritetenes historie, situasjon og rettigheter.<sup>48</sup>

Denne allmenne beskrivelsen av situasjonen til samer og nasjonale minoriteter utgjør et viktig bakteppe for å kunne forstå situasjonen til funksjonshindrede med samisk bakgrunn, eller bakgrunn som nasjonal minoritet i dagens Norge. Noe eksakt tall på hvor mange funksjonshindrede samer det finnes i Norge foreligger ikke, men det anslås å være omtrent 12 750 personer.<sup>49</sup> Ifølge forskning møter funksjonshindrede samer språklige og kulturelle barrierer når det gjelder deltakelse i samfunnet, både når det gjelder skole, arbeid, demokratisk deltakelse m.m.<sup>50</sup> I en kvalitativ studie gjennomført ved UiT, Norges arktiske universitet,<sup>51</sup> avdekket det imidlertid at det er store forskjeller i funksjonshindrede samers situasjon avhengig blant annet av hvor de bor (i eller utenfor områder med stor andel av samisk befolkning), alder, grad av samiske tilknytning, kjønn og type funksjonshindring.

Forskningen viser at funksjonshindrede samer erfarer at hjelpeapparatet i hovedsak tilbyr standardiserte tjenester tilpasset majoritetsbefolkningen og deres behov, med et sterkt fokus på diagnoser og funksjonshindring.<sup>52</sup> I møtet med ulike offentlige tjenester tas det lite hensyn til deres samiske tilhørighet i form av samisk tenkesett, verdier og holdninger. De kan oppleve at hjelpe-

<sup>41</sup> Sajjad (2012b)

<sup>42</sup> Fladstad & Berg (2008)

<sup>43</sup> Sørheim (2006a)

<sup>44</sup> Brekke et al. (2020)

<sup>45</sup> Reisel et al. (2020)

<sup>46</sup> Dette skjedde ved at Norge ratifiserte ILO konvensjon nr. 169 om urbefolkning og stammefolk i selvstendige stater (1990)

<sup>47</sup> Midtbøen & Lidén (2015)

<sup>48</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2019); Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022a); Hoffmann & Moe (2017)

<sup>49</sup> Huuva, Olsen, Montefusco & Lagercrantz (2014)

<sup>50</sup> Melbøe et al. (2016); Gjertsen, Melbøe, Fedreheim & Fylling (2017)

<sup>51</sup> Melbøe et al. (2016)

<sup>52</sup> Her finnes unntak. Eksempelvis trekkes SANKS (Samisk nasjonal kompetansetjeneste – psykisk helsevern og rus) fram som et tilbud med den samiske kulturkompetansen som ofte savnes innen de ordinære velferdstjenestene.

apparatet har manglende kunnskap om og forståelse for:

- hvordan samer tradisjonelt forstår og kommuniserer rundt sykdom, funksjonshindring og behandling. Mange samer opplever at det å snakke åpent om sykdom er upassende, og at bruk av diagnoser avvises som dømmende<sup>53</sup>;
- hvordan samer tradisjonelt kommuniserer på indirekte måter, i form av antydninger og ved bruk av metaforer;
- hvordan samer ifølge egne normer helst skal klare seg selv og ikke belaste andre.<sup>54</sup>

Selv om tilgangen til tjenester på samisk er større nå enn tidligere, erfarer funksjonshindrede med samisk som førstespråk fortsatt kommunikasjons- og informasjonsutfordringer grunnet begrenset tilgang til velferdstjenester på samisk og til tolk. Samlet sett vanskeliggjør disse utfordringene diagnostisering, behandling, pleie, rehabilitering osv. og medfører at funksjonshindrede samer per i dag ikke har tilgang på likeverdige helse- og omsorgstjenester.<sup>55</sup>

En annen sentral utfordring er hvordan flere funksjonshindrede samer opplever begrenset tilgang til egen kultur ettersom de i oppveksten ikke har fått opplæring i samisk språk. Enkelte oppgir som begrunnelse at samiskopplæring ikke var «hensiktsmessig» grunnet deres funksjonshindring, andre har opplevd at deres behov for somatisk og pedagogisk oppfølging medførte flytting til geografiske områder uten samisk språkkompetanse. Manglende samiskferdigheter oppgis å ha medført at funksjonshindrede samer blir ekskludert av «sine egne» både sosialt når det gjelder venner og familie, i organisasjonsarbeid, innenfor politikken, osv. Med dette utestenges de i praksis fra egen kultur, noe de beskriver som svært sårt. Denne manglende tilgangen til opplæring i eget språk og kultur er i strid med både ILO-konvensjon nr. 169 og Grunnlovens § 108, hvor staten er pålagt å tilrettelegge for at den samiske befolkningen kan sikre og utvikle sitt språk og sin kultur.

Når det gjelder levekårene til utviklingshemmede samer, avdekker en kvantitativ studie gjennomført ved UiT, Norges arktiske universitet at levekårene på områder som boforhold, utdanning, arbeid, helse, sosialt nettverk, fritid og selvbestemmelse, er dårligere enn blant befolkningen generelt sett. De er i tillegg mer utsatt for mobbing og vold enn andre og kommer ekstra dårlig

ut når det gjelder psykisk helse. Dette gjelder både sammenlignet med befolkningen generelt, og sammenlignet med utviklingshemmede uten samisk bakgrunn.<sup>56</sup> Omfattende mobbing rapporteres også av samer med andre typer funksjonshindringer. Noen mobbes på grunn av sin samiske bakgrunn, noen grunnet sin funksjonshindring, og noen på grunn av begge deler. Mobbingen oppgis særskilt å foregå i skolen, men også i møtet med det offentlige, på nett og ute i lokalsamfunnet.<sup>57</sup> Samlet sett framstår mobbing og hatprat som forhold med særlig negativ innvirkning på funksjonshindrede samers livskvalitet.

Selv om det mangler forskning som fokuserer særskilt på kombinasjonen av å tilhøre en av de nasjonale minoritetene jøder, kvener/norskfinner, skogfinner, romer og romanifolk/tatere og samtidig være funksjonshindret, er det god grunn til å tro denne doble minoritetstilhørigheten medfører ekstra utfordringer for deres livs- og levekår. Norges institutt for menneskerettigheter (NIM) finner i en kvantitativ undersøkelse at den norske befolkningen har lite kunnskap om, men også negative holdninger til jøder, romer og romanifolk/tatere.<sup>58</sup> Holdninger til jøder ser ut til å utvikle seg i positiv retning, men et mindretall opplever fortsatt fordommer, negative holdninger og diskriminering. I en studie om antisemittisme i Norge finner en at romer er den minoriteten befolkningen er mest negative til.<sup>59</sup> Videre avdekker en studie av levekårene og livskvaliteten til personer med romanibakgrunn at disse fortsatt møter både fordommer og mobbing, samt at de opplever forskjellsbehandling i møtet med offentlige tjenester fordi man er romer og romanifolk/tatere.<sup>60</sup> Kort oppsummert er samer og nasjonale minoriteter fortsatt mer utsatt for diskriminering, rasisme og hatytringer enn medlemmer av majoritetsbefolkningen.<sup>61</sup>

### 5.2.3 Funksjonshindring og kjønn

Det foreligger lite forskning som fokuserer på funksjonshindring og kjønn samtidig, eller hvordan funksjonshindring og kjønn virker sammen. Både funksjonshindrings- og kjønnsforskningen analyserer uavhengig av hverandre marginalise-

<sup>53</sup> Bongo (2012)

<sup>54</sup> Minde & Nymo (2016)

<sup>55</sup> Melbøe et al. (2016)

<sup>56</sup> Gjertsen et al. (2017)

<sup>57</sup> Melbøe et al. (2016)

<sup>58</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022a)

<sup>59</sup> Hoffmann, Kopperud & Moe (2012)

<sup>60</sup> Aarset & Nordvik (2015)

<sup>61</sup> Døving (2017)



ring, maktrelasjoner, undertrykking og sosial ekskludering, men det har vært lite kunnskaps- og erfaringsutveksling på tvers av fagfeltene.<sup>62</sup> På oppdrag av Bufdir<sup>63</sup> er det gjennomført en kunnskapsoppsummering av i hvilken grad og hvordan kjønnsperspektivet har blitt integrert i norsk forskning om funksjonshindring etter år 2000. Litteraturstudien fokuserer på kjønnsperspektivet på temaområder som identitet og selvbilde, helse, barnehage og skole, familieliv, arbeid, bolig, og vold og overgrep. Kort oppsummert viser funnene hvordan kjønn og det å være funksjonshindret som forskjellige erfaringer og sosiale kategorier og får ulik betydning i forskjellige sammenhenger. Videre presenteres noen utvalgte funn fra denne forskningsgjennomgangen:

På området *helse* fremgår det at funksjonshindrede kvinner opplever å ha dårligere helse og i større grad benytter helsetjenester enn funksjonshindrede menn. Videre fremgår det at både funksjonshindrede og ikke-funksjonshindrede jenter oftere har psykiske helseplager enn gutter.<sup>64</sup>

Når det gjelder *identitet* og *selvbilde*, kommer det frem at gutter med og uten funksjonshindring har et bedre selvbilde enn jenter, samt at opplevelse av ensomhet har større betydning på selvbildet til jenter enn til gutter.<sup>65</sup> Kvinner som blir funksjonshindret i voksen alder ser ellers ut til å ha behov for å re-orientere seg for å kunne gjenvinne og holde fast på sin identitet som kvinne.<sup>66</sup>

På området *skole* og *utdanning* viser det seg at flere funksjonshindrede jenter enn gutter ser ut til å ta høyere utdanning etter fullført grunnskole.<sup>67</sup> Av forskning på det spesialpedagogiske feltet fremgår det at gutter i større grad enn jenter mottar spesialundervisning i barneskolen, men at forskjellen utjevnes noe i ungdomsskolen.<sup>68</sup>

Når det gjelder *likestilling i hjemmet*, finner en studie at det i heterofile parforhold hvor én eller begge har en funksjonshindring, kan være en mer tradisjonell fordeling av arbeidsoppgavene i hjemmet. vs. en fordeling hvor kvinner ofte har ansvar for husarbeid og omsorgsoppgaver, mens menn har ansvar for inntektssikring.<sup>69</sup>

Videre har Likestillingssenteret<sup>70</sup> gjennomført en undersøkelse som ser på *kjønnsroller og tildeling av hjelpemidler*. Studien avdekket at kjønn har noe å si for hjelpemiddelsentralenes tildeling av hjelpemidler, dette ved at både brukerne selv, pårørende og hjelpemiddelformidlerne har stereotype holdninger og forventninger til kjønn, og at disse påvirker de ulike partenes valg både ved ønske om hjelpemidler og ved tildeling. Mens det til gutter og menn er større forventning om å være aktive og å ha en aktiv hverdag, oppfattes jenter og kvinner å ha roligere og mer stillesittende aktiviteter og interesser. Kort oppsummert fikk kvinner primært innvilget hjelpemidler til bruk i hjemmet, mens menn fikk hjelpemidler for mosjon og motoriserte fremkomstmidler. Dermed får menn hjelpemidler som gir dem økt mobilitet og mulighet til deltakelse utenfor hjemmet, mens kvinner innvilges hjelpemidler som gjør dem stasjonære og tilknyttet hjemmet.<sup>71</sup>

Forskning som har sett på kjønn og funksjonshindring i sammenheng, har primært fokusert på livet og erfaringene til funksjonshindrede kvinner og ikke til funksjonshindrede menn. Det uttrykkes behov for forskning om funksjonshindring i et maskulinitetsperspektiv.<sup>72</sup> Her finnes imidlertid enkeltteksempler på studier med et maskulinitetsperspektiv, som for eksempel en masteroppgave som undersøker hvordan funksjonshindrede fedre utøver farskap.<sup>73</sup> Imidlertid bærer eksisterende forskning om funksjonshindring og kjønn preg av kjønn forstått som en avgjort størrelse, og at denne i liten grad åpner opp for at kjønn også kan være sosialt konstruert eller samspille med andre forskjeller.<sup>74</sup>

#### *Vold og overgrep*

Når det gjelder seksuelle overgrep er slike særskilt avdekket i studier blant syns- og hørselshemmede. Her finner en at jenter og gutter med syns- og hørselshemming som er ervervet allerede i barndommen, fremstår som ekstra utsatte for seksuelle overgrep. Videre fremkommer det at overgrep blant døve særlig har funnet sted ved spesialskolene,<sup>75</sup> mens overgripere overfor synshemmede i all hovedsak har vært kjente, familie og slektninger eller ansatte og venner på skolen.<sup>76</sup>

<sup>62</sup> Kittelsaa et al. (2016)

<sup>63</sup> Ibid.

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Grue & Heiberg (2000) i Kittelsaa et al. (2016)

<sup>66</sup> Magnus (2001) i Kittelsaa et al. (2016)

<sup>67</sup> Kittelsaa et al. (2016)

<sup>68</sup> Nordahl & Sunnevåg (2008) i Kittelsaa et al. (2016)

<sup>69</sup> Kittelsaa et al. (2016)

<sup>70</sup> Likestillingssenteret (2019)

<sup>71</sup> Ibid.

<sup>72</sup> Kristensen & Traustadóttir (2004) i Meld. St. 8 (2018–2019)

<sup>73</sup> Sundstrøm (2015)

<sup>74</sup> Kittelsaa et al. (2016); Likestillingssenteret (2019)

<sup>75</sup> Kvam (2001)

En undersøkelse av voldsutsatt ungdom bekrefter funnene fra disse tidligere studiene, om at særlig jenter med hørselshemming er utsatt for seksuelle overgrep.<sup>77</sup> For øvrig avdekker nyere undersøkelser blant voksne at synshemmede er mer utsatt for seksuelle overgrep enn befolkningen for øvrig.<sup>78</sup>

Ifølge en undersøkelse gjennomført av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress om ungdom og overgrep, kommer det frem at funksjonshindret ungdom har flere volds- og overgrepserfaringer enn ungdom generelt. Studien avdekker videre at også ungdom som identifiserer seg som ikke-binære,<sup>79</sup> fremstår som en sårbar gruppe for vold og overgrep. Personer som er både funksjonshindrede og ikke-binære, kan i så måte ha særskilt risiko for å utsettes for vold og overgrep. En årsak til at funksjonshindrede barn og unge er ekstra utsatt for vold og overgrep, antas å være at mange av disse i løpet av en dag er i kontakt med langt flere voksne hjelpere enn ikke-funksjonshindrede barn og unge.<sup>80</sup>

Når det gjelder vold og overgrep mot voksne, er funksjonshindrede kvinner mer utsatt for overgrep enn ikke-funksjonshindrede kvinner, og da særskilt å ha større risiko for fysiske og institusjonelle overgrep. Med institusjonelle overgrep menes her fysiske, psykiske, seksuelle overgrep eller forsømmelser utført av ansatte innenfor helse- og pleieinstitusjoner.<sup>81</sup> Noe som gjør kvinnenes situasjon ekstra vanskelig, er det faktum at flertallet av overgriperne er personer som de har et fortrolig forhold til, eller står i et avhengighetsforhold til, som partnere, foreldre og søsken, samt pleie- og omsorgspersonell.<sup>82</sup> Videre ser overgrep mot fysiske funksjonshindrede kvinner ut til å skje på alle samfunnets arenaer, både i familien, på sykehus og andre helseinstitusjoner, samt på skole-, jobb- og fritidsarenaen. Overgrepene oppgis å medføre både fysiske skader (som blåmerker, kutt, brudd, selvmordsforsøk og selvskading), psykiske konsekvenser (som depresjoner, angst, ødelagt selvtillit, søvnproblemer og mareritt), samt at de bidrar til å ødelegge kvinnenes

forhold til egen kropp (som at det ikke var de selv som «eier» denne). Overgrepene ser ut til å ha alvorligst konsekvenser dersom de skjer i barndommen eller ungdommen, og dersom de varer over lang tid.<sup>83</sup>

For øvrig ønsker utvalget å framheve Olsviks (2010) studie av overgrep mot funksjonshindrede kvinner ettersom hun aktivt anvender interseksjonalitet som perspektiv i sine analyser. Helt konkret får Olsvik frem hvordan ulike maktrelasjoner og sosiale dimensjoner spiller varierende roller i forskjellige overgrepssituasjoner. Eksempelvis viser hun hvordan alder fremstår som en overordnet kategori sett i forhold til kjønn og funksjonshindring når det gjelder seksuelle overgrepsrelasjoner i *barndommen*. Dette står i motsetning til seksuelle overgrep i *ungdommen*, hvor alder og kjønn ser ut til å forsterke hverandre og bidra til at kvinnene havner i en mulig utsatt posisjon. Funksjonshindring ser derimot her mer ut til å bidra indirekte ved å sette kvinnene i situasjoner hvor overgrep kan finne sted. Ved analysen av overgrep i *voksen* alder finner Olsvik at alder spiller en mindre rolle, mens funksjonshindring og kjønn er fremtredende dimensjoner. Kort oppsummert avdekker studien hvordan interaksjonen mellom ulike sosiale kategorier varierer med de ulike livsfasene og hvilken sosial kontekst overgrepene skjer innenfor.<sup>84</sup>

Utviklingshemmede er også en utsatt gruppe når det gjelder vold og overgrep. Kunnskap om vold og overgrep mot denne gruppen er særskilt omtalt i NOU 2016: 17 *På lik linje* og Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personar med utviklingshemming*,<sup>85</sup> og utdypes derfor ikke særskilt i denne NOU-en.

## 5.2.4 Funksjonshindring og seksualitet

Funksjonshindrede har som alle andre rett til å leve et seksuelt aktivt liv ut fra egne forutsetninger og på egne premisser.<sup>86</sup> I hvilken grad de får oppfylt denne retten vet vi imidlertid lite om, ettersom det er gjort begrenset forskning på funksjonshindrede og seksualitet i norsk kontekst. Det er kanskje ikke overraskende når en vet at det tradisjonelt i samfunnet har vært slik at funksjons-

<sup>76</sup> Kvam (2003)

<sup>77</sup> Schou, Dyb & Graff-Iversen (2007)

<sup>78</sup> Brunnes & Heir (2018)

<sup>79</sup> Ikke-binær er en person som identifiserer seg med et annet kjønn enn kategoriene mann og kvinne, med begge kjønnskategoriene eller opplever kjønnsidentitet som flytende og i endring gjennom livet (Utdrag fra Store medisinske leksikon, Jessen, 2022a)

<sup>80</sup> Hafstad & Augusti (2019)

<sup>81</sup> Olsvik (2005)

<sup>82</sup> Olsvik (2010)

<sup>83</sup> Olsvik (2007)

<sup>84</sup> Olsvik (2010)

<sup>85</sup> NOU 2016: 17

<sup>86</sup> Prop. 106 (2011–2012) Samtykke til ratifikasjon av FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og FN (2006) Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

hindredes seksualitet har vært tabu, og at funksjonshindrede gjerne har vært oppfattet som aseksuelle.<sup>87</sup> Internasjonalt finner en i nyere studier at slike holdninger har endret seg noe. Endringene som til dels forklares med at funksjonshindrede er blitt mer synlige sammen med partnere i det offentlige rom. Videre fremgår det at også funksjonshindrede kan ha en mangfoldig seksualitet og kjønnsidentitet, eksempelvis som skeive, heterofile eller som trans.<sup>88</sup> I hvilken grad funksjonshindredes rett til et seksualliv aksepteres og legges til rette for, varierer stort mellom ulike land, også her i Norden. Mens en i Danmark anerkjenner og legger til rette for at funksjonshindrede skal kunne utforske og utvikle sin seksualitet, påstås det at de i Sverige fratras denne muligheten.<sup>89</sup>

Hvordan er så situasjonen her til lands? En undersøkelse gjennomført av Unge funksjonshemmede (2018b) viser at sex som funksjonshindret kan fungere godt, men at mange unge funksjonshindrede fortsatt møter fordommer og myter

### Boks 5.1 VIP – Viktig interessant person

VIP er et voldsforebyggende program som skal gi utviklingshemmede bedre evne til å forstå egne følelser, evne til å sette grenser og forstå hva som er vold og overgrep.

VIP-programmet er utviklet i Sverige (...) Likestillingssenteret og Nok. Hamar har siden 2018 hatt rettighetene til å følge opp VIP-programmet i Norge. 14 pilotkommuner deltar i prosjektet. [...]

Målsettingen er å gi risikoutsatte voksne, og særlig mennesker med intellektuell funksjonsnedsettelse, kunnskap og trygghet til å sette grenser for seg selv, forstå egne og andres følelser og ikke minst forstå hva som er vold.

VIP-programmet består av 12 moduler som tar opp temaene følelser, grensesetting, vold og overgrep. (...) Modulene er satt sammen av mange praktiske øvelser og små kunnskapsbolker som skal utfordre og styrke kunnskapen hos deltakerne.

Utdrag fra Likestillingssenteret (2022)

om funksjonshindring, samt mangel på kunnskap og åpenhet om seksualitet og seksuell helse. Blant annet framkommer det at både helsepersonell, lærere og ungdom vegrer seg for å snakke om seksualitet. Videre rapporteres det om at unge funksjonshindrede fortsatt oppfattes som aseksuelle, og at det ofte glemmes eller usynliggjøres at disse også har en seksuell orientering, et aktivt seksualliv eller at de kan ha en kjønnsidentitet utenfor det heteronormative. At de automatisk antas å være heterofile, kan blant annet gjøre det vanskelig å stå fram som skeiv eller trans, redusere tilgangen til viktig informasjon og dermed også muligheten for å leve ut sin seksualitet åpent og trygt. Unge funksjonshemmede påpeker derfor at det er behov for holdningsarbeid både innenfor helse- og skolesektoren og i samfunnet generelt. Eksempelvis bør det formidles tydeligere at funksjonshindrede er like opptatt av kropp og seksualitet som alle andre.<sup>90</sup>

### Grensesetting og bevisstgjøring

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. Unge funksjonshemmede og nettverket for skeive utviklingshemmede PUST UT rapporterer at funksjonshindrede har manglende tilgang på informasjon, samt tas ut av seksualundervisning i skolen med argument om at de ikke har behov for det.<sup>91</sup> Det er også sterkt bekymringsfullt at flere av informantene til Unge funksjonshemmede oppgir å ha liten eller ingen tilgang til informasjon om seksuell helse, og at leger og psykologer unnlater å stille spørsmål rundt seksualitet. Unge funksjonshemmede (2017) påpeker bl.a. at:

(...) kjønn, seksualitet og funksjonsevne ikke blir sett i sammenheng, verken i helsevesenet eller i seksualundervisningen. Mange møter fordommer som kan få konsekvenser for selvbildet og begrense tilgang og informasjon om seksuell og mental helse. (...). Resultatet kan bli at unge med funksjonsnedsettelse og normbrytende identitet, ikke får informasjon

<sup>87</sup> Shakespeare, Gillespie-Sells & Davis (1996)

<sup>88</sup> Shakespeare (2018)

<sup>89</sup> Rydström (2013)

<sup>90</sup> Unge funksjonshemmede (2018a). Se kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne for ytterligere om mulighet for samliv og seksualitet.*

<sup>91</sup> Carlsen, Solberg, Johannesen & Solberg (2021); Carlsen, Johannesen & Solberg (2022); Unge funksjonshemmede (2018a)

nen og støtten som er viktig for å leve ut sin seksualitet åpent og trygt.

Unge funksjonshemmede (2017)

Utviklingshemmede har historisk sett vært utsatt for en særlig restriktiv linje når det gjelder seksualitet. Kunnskap om utviklingshemmedes seksualitet er spesielt omtalt i *På lik linje* og Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personer med utviklingshemming*,<sup>92</sup> og utdypes derfor ikke ytterligere i denne utredningen. Sentrale funn er imidlertid at ettersom disse ofte er avhengig av tjenesteytere i hverdagen, utfordres deres tilgang til et seksualliv av tjenesteyteres holdninger til kjønn og seksualitet. Videre påpekes viktigheten av styrket kunnskap og kompetanse både hos utviklingshemmede selv og deres nærpersoner for å realisere deres mulighet for et seksualliv, samt for å forebygge seksuelle overgrep.

### 5.2.5 Funksjonshindrede og sosial ulikhet

Det finnes her til lands begrenset forskning om funksjonshindring og sosial ulikhet. Ett område hvor det foreligger noe kunnskap, er sosial ulikhet i helse. Sosial ulikhet i helse betyr at helsetilstanden varierer med posisjon i inntektsfordelingen, utdanningshierarkiet, klassestrukturen, eller lignende sosioøkonomiske strukturer i samfunnet. Det vil si at forskjeller i levekår, gir helsemessige utslag. Det er i Norge tverrpolitisk enighet om å prøve å redusere sosial ulikhet i helse, og det defineres som et rettferdighetsproblem at mennesker med lav sosial status, få goder og få ressurser, i tillegg er mer belastet med dårlig helse.<sup>93</sup> Til tross for en mangeårig utjevningsspolitikk finner en fortsatt sosiale helseforskjeller i Norge, og da også for funksjonshindrede. Ifølge forskere ved Sintef har funksjonshindrede høyere forekomst av sykdommer og lavere selvrappertert helse enn befolkningen for øvrig. De viktigste forklaringsvariablene ser ut til å være utdanning, jobb og inntekt.<sup>94</sup>

Både svenske og andre internasjonale studier finner dårligere levekår og sosioøkonomiske forhold blant funksjonshindrede enn blant befolkningen for øvrig.<sup>95</sup> Statistisk sentralbyrå (SSB) finner tilsvarende sammenheng her til lands – en langt høyere andel av unge funksjonshindrede oppgir dårligere helse, mer psykiske vansker og lavere sysselsetting enn befolkningen ellers i samme

aldersgruppe.<sup>96</sup> Den lave sysselsetting blant funksjonshindrede medfører at de oftere enn andre er avhengige av overføringer fra folketrygden som inntektskilde.<sup>97</sup> Funksjonshindrede har gjennomgående lavere inntekt enn befolkningen for øvrig.<sup>98</sup> Konsekvensen er dårligere økonomiske levekår enn blant befolkningen ellers.<sup>99</sup>

Sosial ulikhet går i arv. Eksempelvis vet en at oppvekst i lavinntektsfamilier generelt sett er forbundet med lavere formell utdanning, lavere inntekt som voksen og høyere risiko for arbeidsledighet.<sup>100</sup> Samtidig er det motsatt slik at personer som vokser opp i ressurssterke familier, har større sannsynlighet for å ta høyere utdanning og komme seg ut i arbeidslivet etter fullført grad. Også når det gjelder funksjonshindrede, ser foreldres utdanning og bakgrunn ut til å spille en viss rolle, men i mindre grad enn for befolkningen for øvrig. Funksjonshindrede barn som har foreldre med høy utdanning, har et lavere utdanningsnivå enn andre med foreldre med høy utdanning.<sup>101</sup> En mulig årsak kan være barrierene funksjonshindrede møter både i grunnskolen, videregående skole og innen høyere utdanning.

Familier med funksjonshindrede barn kan erfare store utfordringer med å få den hjelpen de har krav på. En pågående studie fra OsloMet ser på hvilke måter sosioøkonomisk status påvirker tilgangen til og bruken av stønader og tjenester blant disse familiene.<sup>102</sup> Hensikten med denne studien er å undersøke om familienes bakgrunn har betydning for om de har likeverdig tilgang til helse- og omsorgstjenester. Om slike forskjeller avdekkes, trengs kunnskap om hvordan sikre mer rettferdig fordeling av stønader og tjenester.<sup>103</sup>

I en studie fra 2006 har Nasjonalt kunnskaps-senter for helsetjenesten undersøkt sosiale ulikheter i helse og bruk av helsetjenester blant barn i Akershus. Her finner de at høyere inntekt, høyere utdanning og det å bo sammen med begge foreldrene, indikerer en lavere forekomst av funksjonshindringer, mens det for de andre variablene (alder, kjønn og minoritetsbakgrunn) er mindre forskjeller. Ellers finner de at bruk av helsetjenester primært henger sammen med forekomsten

<sup>96</sup> Otnes & Ramm (2017)

<sup>97</sup> Buifdir (2023c)

<sup>98</sup> Norges Handikapforbund (2017)

<sup>99</sup> Otnes & Ramm (2013)

<sup>100</sup> Hyggen & Borgeraas (2018)

<sup>101</sup> Finnvold (2013)

<sup>102</sup> Prosjektet UPTAKE, ledet av Janikke Solstad Vedeler ved OsloMet.

<sup>103</sup> Studien skal avsluttes i 2024. Foreløpig er ikke funnene i undersøkelsen presentert.

<sup>92</sup> NOU 2016: 17; Meld. St. 8 (2022–2023)

<sup>93</sup> Dahl, Bergslø & van der Wel (2014)

<sup>94</sup> Grut & Hem (2011)

<sup>95</sup> Berg (2016)

og alvorlighetsgraden av sykdommer og lidelser, men at bruken av somatiske helsetjenester er større hvis foreldrene har langvarig utdanning.<sup>104</sup>

Som nevnt er det begrenset med forskning om funksjonshindring og sosial ulikhet, men det finnes flere anekdotiske, essayistiske bøker om det å overskride sin sosioøkonomiske bakgrunn, for eksempel ved å skaffe seg høyere utdanning. Eksempel på slike er *Klassereise* av Karin Sveen (2000), *Annerledes* av Per Koren Solvang (2002), og *Mot normalt* av Bjørn Hatterud (2018).

### 5.3 Erfaringer: Å være mer enn sin funksjonshindring

Ettersom det finnes begrenset forskning på kombinasjonen av funksjonshindring og tilhørighet til andre sosiale kategorier, har utvalget i siste del av dette kapitlet valgt å inkludere enkeltpersoners erfaringer for å illustrere hvordan ens tilhørighet til ulike kategorier kan komme til uttrykk i funksjonshindredes hverdag. Videre ønsker utvalget å få frem hvordan ens samtidige tilhørighet til ulike kategorier i tillegg til å medføre marginalisering og diskriminering, tidvis også kan medføre positive livsmuligheter. Da det særskilt foreligger begrenset forskning på funksjonshindredes

#### Boks 5.2 Identitetsbasert diskriminering

Når krenkelser som mobbing, diskriminering og hatprat rammer personer med funksjonsnedsettelse, bortforklares, bagatelliseres eller nøytraliseres ofte motivet for handlingen. Eksempler kan være at vold mot personer med funksjonsnedsettelse omdefineres som blind vold, eller at motivet for handlingen handler om kjønn eller etnisitet, og ikke funksjonsnedsettelsen. Flere unge med funksjonsnedsettelse kan imidlertid tilhøre flere minoriteter som for eksempel knytter seg til seksuell orientering, etnisitet eller religion. Vi kan snakke om at man tilhører en dobbeltminoritet. Personer med funksjonsnedsettelse som tilhører flere minoriteter, kan dermed bli utsatt for mobbing og diskriminering på flere grunnlag og i ulike kryssende kombinasjoner.

Unge funksjonshemmede (2018b)

kjønnsidentitet og seksuelle identitet, gis det i denne delen ekstra rom for presentasjon av denne type erfaringer.

#### 5.3.1 Minoritetsstress og diskriminering

Å tilhøre en annen minoritet i tillegg til å være funksjonshindret medfører for mange ekstra belastning. En form for tilleggsbelastning består av hva som gjerne omtales som *minoritetsstress*, som knyttes til at en oppfattes som annerledes av sine omgivelser. Minoritetsstress oppstår når en bruker krefter og energi på å forholde seg til negative reaksjoner fra majoritetsbefolkningen – som å håndtere blikk og kommentarer fra omgivelsene angående hudfarge eller som et skeivt par som holder hender i det offentlige rom. Det kan også handle om å bruke energi på å «finne sin plass» og ikke skille seg ut, eller det å leve opp til normer som en ikke nødvendigvis føler seg hjemme i.<sup>105</sup> Eksempelvis forteller funksjonshindrede samer om ubehag knyttet til det å snakke om sykdom og private forhold i første møte med ukjente behandlere, for å få tilgang til nødvendig støtte. Dette står i sterk kontrast til tradisjonelle normer som tilsier at man ikke snakker om private helseanliggende med andre enn nærstående.<sup>106</sup>

I møte med omgivelser som ikke tar høyde for det mangfoldet befolkningen består av, opplever mange funksjonshindrede som i tillegg tilhører andre minoritetsgrupper, diskriminering. Ifølge Unge funksjonshemmede (2018b) kan det å tilhøre flere minoriteter samtidig gjøre en ekstra utsatt for diskriminering, og da særskilt knyttet til deres funksjonshindring og etnisitet. I Unge funksjonshemmedes rapport *Dobbeltminoritet – dobbelt diskriminert* (2018b) forteller unge om omfattende diskriminering i arbeidslivet tilknyttet deres funksjonshindring, etnisitet, seksuell orientering, kjønnsidentitet, religion, eller kombinasjoner av disse. Ifølge informantene opplever de særskilt diskriminering i forbindelse med synlige aspekter ved deres identitet. Dette kan for eksempel være for å ha en annen hudfarge, et synlig hjelpemiddel, et utenlandsk navn eller et kjønnsuttrykk som bryter med tradisjonelle normer. Rent praktisk oppgis diskrimineringen å handle om forskjellsbehandling i ansettelsesprosesser, tilgang til arbeidsoppgaver og arbeidsvilkår, hvordan en møtes av hjelpeapparatet, for å nevne noe.<sup>107</sup>

<sup>105</sup> NOU 2019: 19

<sup>106</sup> Melbøe et al. (2016)

<sup>107</sup> Unge funksjonshemmede (2018b)

<sup>104</sup> Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2006)



### Boks 5.3 Dobbelt utsatt

En samisk mor forteller om hvordan hennes sønn med ADHD opplever mye mobbing på skolen. Medelevene mobber han med utsagn som at han er «dum som en same». I så måte er det hans kulturelle bakgrunn som står i fokus. Samtidig er det ifølge mor guttens ADHD som egentlig gjør at medelevene stadig plager han. De vet at han med sin begrensede impuls kontroll reagerer like heftig hver gang de plager han. Den omfattende mobbingen er dermed en konsekvens av et samvirke mellom hans kulturelle bakgrunn og funksjonshindringen. Dette er et eksempel på hvordan det ikke blir riktig å forstå situasjonen som «dobbel» mobbing eller utsatthet, men hvor guttens tilhørighet til kategoriene funksjonshindring og samiskhet interagerer og i skolesituasjonen gjør han ekstra utsatt for mobbing.

Melbøe, Johnsen, Fedreheim & Hansen (2016)

Flere funksjonshindrede forteller at de tidvis velger å skjule sin(e) identitet(er), og at de vurderer hvilke arenaer det er trygt å være åpne på for å unngå diskriminering og fordømmer. Det kan eksempelvis handle om å holde sin religion eller seksuelle legning skjult på arbeid eller skole. Identitetsbasert diskriminering kan redusere livskvaliteten ved at denne går utover personens mentale helse, i form av nedstemthet, dårlig selvbilde og mindreverdighetsfølelse. Videre kan det ekstra arbeidet som gjøres for å skjule hvem en er, det å kompensere for dårlig tilrettelegging, og å forsvare seg mot negative kommentarer, føre til fysisk og psykisk utmattelse.<sup>108</sup>

### 5.3.2 Etnisitet, kultur og språk

Funksjonshindrede som tilhører flere minoritetsgrupper opplever samtidig realiseringen av rettighetene i FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) som ekstra utfordrende. Blant annet kan konvensjonens artikkel 19<sup>109</sup> om retten til et selvstendig liv, og artikkel 22 om respekt for privatlivet<sup>110</sup> være vanskeligere å oppfylle. Retten til et selvstendig liv og et privatliv kan utfordres ved at unge funksjonshindrede er mer prisgitt sin families hjelp og

tilstedeværelse enn andre. Her kan blant annet familienes religiøse, språklige eller etniske bakgrunn påvirke i hvilken grad unge funksjonshindrede får gjøre egne valg og leve som de selv ønsker når det gjelder religionsutøvelse, å ha kjæreste av samme kjønn eller med en annen etnisk bakgrunn enn deres egen, det å kunne ha et aktivt seksualliv.

Blant de som har delt erfaringer med utvalget angående etnisitet og funksjonshindring, er organisasjonen Abloom, en organisasjon som jobber med familier med etnisk minoritetsbakgrunn og funksjonshindrede barn. Abloom opplyser at disse familiene oftere lever under fattigdomsgrensen enn familier generelt sett, at de opplever at deres sosiale stand går i arv, samt at de i liten grad føler seg integrert i det norske samfunnet. Mange av familiene føler seg isolert, i tillegg til at de har dårligere psykisk helse på grunn av skam og mangel på kunnskap om hjelpetilbudene som eksisterer i Norge.<sup>111</sup> Videre erfarer Abloom at tilgang til kunnskap om seksualitet, kan oppleves som ekstra utfordrende for personer med annen etnisk, kulturell og religiøs bakgrunn. Dette har å gjøre med at funksjonshindrede barn og unge med etnisk minoritetsbakgrunn risikerer å bli tatt ut av seksualundervisningen på skolen, samtidig som de opplever manglende åpenhet om å snakke om seksualitet på hjemmebane.<sup>112</sup>

#### Tilgang til nødvendig støtte

Etniske minoritetsfamilier som har funksjonshindrede barn benytter seg i mindre grad av offentlige tjenester enn familier med majoritetsbakgrunn. Eksempelvis gjelder dette tilbud om avlastning. Av ansatte innen hjelpeapparatet forstås dette gjerne ut fra stereotype forklaringer som at minoritetsfamiliene bistås av storfamilien, eller at de opplever skam over å ha fått et funksjonshindret barn, og derfor ikke søker om hjelp og støtte.

<sup>109</sup> Retten til selvstendig liv og til å være en del av samfunnet: [...] Alle mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter, og skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for å legge til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne gjøre full bruk av denne rettighet, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet (Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet (2018, CRPD artikkel 19).

<sup>110</sup> Respekt for privatlivet: *Ingen personer med nedsatt funksjonsevne skal (...) utsettes for vilkårlig eller ulovlig inngrep i privat- eller familieliv, hjem eller korrespondanse eller andre former for kommunikasjon (...)* (Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet, 2018, CRPD Artikkel 22).

<sup>111</sup> Kommunikasjon med Faridah Shakoor Nabaggala (27.06.22)

<sup>112</sup> Ibid.

<sup>108</sup> Ibid.

Pårørende med etnisk minoritetsbakgrunn oppgir imidlertid andre grunner til at de nøler med å ta imot avlastning. Eksempelvis viser de til at ordningen med avlastningsbolig oppleves som fremmed og uvant for dem, og at de trenger å trygges på hvem eller hva de overlater barna sine til.<sup>113</sup>

Sadia Jabeen Iqbal er født i Norge og bruker rullestol etter at hun fikk polio som barn. Iqbal er også barnebarnet til den første innvandreren som kom fra Pakistan til Norge. Til Fagpressnytt understreker Iqbal at friheten til funksjonshindrede med etnisk minoritetsbakgrunn frarøves dem når velferdsstaten legger til grunn at man skal ha nære relasjoner med familien og motta hjelp fra dem. De høye forventningene i minoritetsmiljøene om å hjelpe familiemedlemmer, samt forventningene om å være takknemlig for hjelpen som mottas, kan hindre funksjonshindrede i å søke om velferdstjenester de har krav på eller trenger. Spesielt det å kunne ta vare på egne barn sitter dypt i noen minoritetsmiljø.<sup>114</sup> Heaven Zeray Abraha fra Eritrea som har en utviklingshemmet søster med autismspekterdiagnose (ASD), forteller i en kronikk i NRK P3 *Meninger* om hvordan de som innvandrere opplever at det er lite rom for kritikk av hjelpeapparatet. Hun

#### Boks 5.4 Tilhørighet som frigjørende og begrensende

Kulturelle forskjeller i form av ulikhet i forståelse av funksjonshindringer finner vi også mellom den samiske og den norske kulturen. For eksempel forteller moren i en samisk reindriftsfamilie om hvordan deres sønn med oppstart i den norske skolen har fått diagnosen ADHD, og må medisineres for her å kunne sitte stille og å konsentrere seg. I deres samiske omgivelser forstår de imidlertid ikke gutten som funksjonshindret, og når det er skolefri og han deltar i reindriften, bruker han ikke medisiner. I reingjetinga er guttens høye energinivå en styrke. Eksempelen illustrerer hvordan det å tilhøre mer enn én minoritetsgruppe tidvis samspiller og kan fungerende frigjørende i enkelte sammenhenger og begrensende i andre omgivelser.

Fylling og Melbøe (2019)

beskriver hvordan familien opp gjennom årene ofte har fått høre at de burde være takknemlige for den hjelpen de får, ettersom de ikke ville fått slik bistand om de var i hjemlandet sitt.<sup>115</sup>

#### Språklige og kulturelle barrierer

I møte med hjelpeapparatet kan språklige og kulturelle barrierer rundt sykdom og funksjonshindringer oppleves som en utfordring. Personer med minoritetsbakgrunn kan ha andre måter å forstå eller snakke om disse på, på sine respektive morsmål enn det tjenesteutøverne har på norsk. Dermed kan kulturelle forskjeller gjøre det komplisert for lege og pasient å forstå hverandre, ettersom samme ord har ulik betydning for de to partene. Konsekvensen kan være misforståelser og utfordringer for den videre oppfølging og behandling, og at pasienter opplever seg lite ivaretatt og at de ikke blir tatt på alvor.<sup>116</sup> Raja refererer i sin selvbiografi *Min skyld* (2021) til en studie gjennomført av to pakistanske medisinstudenter om utfordringene pakistanske pasienter møtte i helsevesenet. De fant at utfordringene bunnet i ulike behandlingsprinsipper, kommunikasjonsvansker og tunge medisinske betegnelser på norsk. Som Raja skriver «Både følelser og symptomer ble uttrykt med andre ord i deres egen kultur. Og direkte oversatt til norsk, virket det ofte helt uforståelig».<sup>117</sup>

Det er ikke bare personer med minoritetsbakgrunn som opplever språklige og/ eller kulturelle barrierer i møte med hjelpeapparatet. Det gjør også personer som ikke har høyere utdanning, eller som står lavere i sosiale hierarkier og sosioøkonomiske forhold. I boken *Mot normalt* (2018) forteller Bjørn Hatterud om sin mors møte med en overlege ved Rikshospitalet og hvordan språket ikke fungerte dem imellom på grunn av klasse og stillingskrig. Moren til Hatterud hadde åtte år med skolegang bak seg. Hatterud selv opplevde å bli møtt på en helt annen måte av hjelpeapparatet da han på universitetet lærte seg akademisk språk. Først da kunne Hatterud lese brev fra NAV og forstå leger uten språklige barrierer. Før dette følte han seg helt avmektig i møte med slike saks-papirer, og som underdanig i møte med fagpersoner med akademisk utdanning.<sup>118</sup>

<sup>115</sup> Abraha (2022)

<sup>116</sup> Eriksen & Sajjad (2015) i Afra et al. (2020)

<sup>117</sup> Raja (2021) s. 126

<sup>118</sup> Hatterud (2018)

<sup>113</sup> Kittelsaa & Berg (2012)

<sup>114</sup> Kvistum (2021a)

### 5.3.3 Kjønn- og seksualitetsmangfold

Jeg opplever ofte at omverdenen er overrasket over at jeg har kjæreste, og i hvert fall over at jeg er lesbisk. Og litt sånne holdninger: Hvem vil date en i rullestol?»

Anonym kvinne, 26 år, Unge funksjonshemmede (2018a)

Hvem er man når man er funksjonshindret, og hvilke forventninger møter man? Forventningene en møter, eller i noen tilfeller ikke møter, kan være hindrende så vel som frigjørende. Funksjonshindringen blir ofte en «masterstatus», det vil si en status som overskygger andre menneskelige egenskaper og gjør disse usynlige eller uvesentlige. En slik oppfatning forsterker og opprettholder stereotypier om funksjonshindrede som hjelpetrengende, passive og kjønnsløse.<sup>119</sup> I praksis kan det virke som det er tre kjønn; *mann*, *kvinne* og *rullestolbruker*, og at om en faller inn under sistnevnte kategori så er du ikke noe annet enn en rullestolbruker. Plutselig er du verken kvinne eller mann.

Samtidig som en funksjonshindring visker ut andre identiteter en kan tilhøre, kan denne imidlertid også gi mulighet til å utforske sin kjønnsidentitet. Det kan skje ved at funksjonshindringen medfører at man i utgangspunktet opplever å falle utenfor de trange kjønnsrollene som definerer hva

det vil si å være kvinne eller mann, og dermed opplever å ha større «handlingsrom» til å definere hvem en er kjønnsmessig.

Fordommen om funksjonshindrede som kjønnsløse gjør seg imidlertid fortsatt gjeldende i samfunnet og fører til en utsatt posisjon for funksjonshindrede som identifiserer seg med en normbrytende seksualitet og/eller kjønnsidentitet. Utvalget har fått presentert historier fra funksjonshindrede om hvordan deres legning eller kjønnsidentitet blir underkommunisert i møte med helsevesenet, for eksempel ved at leger tar for gitt at du er heterofil. Andre barrierer funksjonshindrede erfarer, er eksempelvis at skeive møteplasser som utesteder ikke er universelt utformet, noe som hindrer full deltakelse i det skeive utelivsmiljøet.

#### Kjønnsroller

Mange funksjonshindrede erfarer møtet med tradisjonelle kjønnsroller som utfordrende. Eksempelvis har funksjonshindrede kvinner blitt møtt med fordommer om at de ikke kan eller bør bli mødre. På den ene siden kan dette oppfattes som en form for diskriminering ved at kvinnene med dette ble fratatt sin mulighet til å stifte familie og få barn som andre. Samtidig kan en argumentere for at disse fordommene ga kvinnene mulighet til å frigjøre seg fra tradisjonelle kjønnsroller. Eksempelvis hadde kvinner i store deler av 1900-tallet ikke samme tilgang til utdanning som menn.

<sup>119</sup> Kittelsaa et al. (2016)

#### Boks 5.5 En forelders historie

«E ble del av vår familie da hun var ett år [og] ville ikke gå i kjole lenger som treåring. Fra fireårs alder fortalte E at hun var gutt og hun benyttet et guttenavn når hun presenterte seg for nye barn. Som femåring fikk E konstatert føtalt alkoholsyndrom. Det er en større andel med uklart kjønnsopplevelse i denne gruppen. E var derimot sikker på kjønn, protesterte mot å være jente, gjorde skade på kjønnsorganene, og prøvde å fysisk stjele jevnaldrende gutters penis. Spesialavdeling av BUP på OUS<sup>1</sup> konstaterte at det ikke ville gå over, eventuelt kunne hun få lesbisk legning når puberteten kom. (...) Deretter blir E diagnostisert med barneautisme, og da mente man at diagnosen er grunnen til kjønnsuttrykket. (...) Med diagnosene forsvinner alle muligheter for behandling, hormonelt eller

kirurgisk. (...) På egenhånd finner E ut av LHBT-greiene, og forstår at det finnes hjelp, men ikke hvorfor E selv ikke kan få hjelp. (...) E er heterogutt, men med en kropp som ikke harmonerer. E har venner og opplever aksept og tilhørighet som gutt, og lillebroren på fem kaller [han] for storebror og forsvarer storebroren når noen mener E er noe annet. E vet hvem [han] er og forklarer det helt tydelig. Men, E har diagnoser som forhindrer [han] fra å bli fullstendig seg selv. E er (...) klok nok til selv å vite hvem han er, men ansees som for «dum» til å få kjønnsbekreftende behandling.»

<sup>1</sup> Oslo Universitetssykehus

Fortelling fra anonym forelder til utvalget (07.10.22)



Ettersom funksjonshindrede kvinner ikke var forventet å få barn, fikk flere anledning til å ta utdanning på tvers av datidens normer. Gjennom utdanning økte kvinnenenes mulighet for deltakelse i arbeidslivet og økonomisk selvstendighet. I så måte medførte funksjonshindringen at disse kvinnene fikk muligheter til selvstendige liv som i denne tidsperioden ellers stort sett var forbeholdt menn.<sup>120</sup>

Det å være funksjonshindret kan også utfordre mannsrollen, og ifølge Unge funksjonshemmede (2018b) strever unge funksjonshindrede gutter med å leve opp til tradisjonelle forventninger til kjønnsroller. De viser til hvordan gutter blant annet erfarer følelse av avmakt og hjelpeløshet fordi de ikke oppfyller normene for maskulinitet,<sup>121</sup> hvor maskulinitet forbindes med å være sterk og selvstendig.<sup>122</sup> Samtidig medfører endringene i kjønnsroller at funksjonshindringer kanskje ikke oppleves like utfordrende nå som tidligere. Eksempelvis har forventninger om fysisk styrke og aktivitet tidligere vært sentrale forventninger ved farskap, og noe som har blitt opplevd som utfordrende for fedre med bevegelsehemninger. I møte med dagens norm om nærværende fedre som kan kose, lese og snakke, trenger imidlertid ikke fedre oppleve at deres bevegelsehemming er noen stor hindring for å utøve et godt farskap.<sup>123</sup>

### *Kjønnsinkongruens og funksjonshindring*

CRPD artikkel 25 understreker retten til likeverdig behandling og tilrettelagt informasjon uavhengig av diagnose og funksjonshindring slik at personer tar informerte valg. Konvensjonen fastslår at funksjonshindrede skal tilbys helsetjenester og programmer av lik kvalitet, samt at en ikke kan nektes helsetjenester på bakgrunn av funksjonshindring.

Når det gjelder kjønnsinkongruens hos funksjonshindrede, har utvalget mottatt informasjon fra interesseorganisasjoner som Skeiv Ungdom og FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold<sup>124</sup> om medlemmer som har fått avslag på kjønnsbekreftende behandling grunnet tilleggsdiagnose og/eller funksjonshindring hos Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (NBTK). Helsestasjon for kjønn og seksualitet

(HKS)<sup>125</sup> har mottatt liknende tilbakemeldinger. HKS viser til eksempler på at personer med autismespekterdiagnose (ASD) har fått beskjed om å ta kontakt på nytt ved et senere tidspunkt, og på at overvektige har fått beskjed om å gå ned i vekt grunnet for høy BMI før behandling er aktuelt.<sup>126</sup>

Mens det her til lands er gjort lite forskning på kjønnsinkongruens hos personer med ASD, har forskningen i Europa for øvrig og i USA på feltet kjønnsinkongruens, kjønnsdysfori og ASD økt betraktelig de siste årene.<sup>127</sup> I flere europeiske land er det registrert en overrepresentasjon av autismespekterdiagnoser i pasientgruppen for kjønnsinkongruens, henholdsvis fra 14,5 til 26 prosent.<sup>128</sup> NBTK bekrefter en økning i denne gruppen også i Norge. I 2021 hadde 28 prosent av de som ble henvist til NBTK en eller flere nevrobiologiske diagnoser. I retningslinjene til NBTK står det at alle henviste skal bli vurdert individuelt, men interesseorganisasjonene på feltet opplever at retningslinjene ikke følges i praksis.<sup>129</sup>

Utvalgets gjennomgang har avdekket at det er faglig og medisinsk uenighet om nasjonale retningslinjer utviklet av Helsedirektoratet. HKS og NBTK er blant annet uenige om hvorvidt personer som henvises, må gjennom en psykologisk vurdering før videre utredning eller ikke. I retningslinjene til Helsedirektoratet står det at «*psykiatrisk/psykologisk utredning er ikke en betingelse for å tilby kjønnsbekreftende behandling*».<sup>130</sup> NBTK mener disse anbefalingene ikke er tilstrekkelige, og er tydelig på at de er strengere enn de nasjonale retningslinjene.<sup>131</sup>

Blant de som etterlyser mer forskning grunnet mangel på kunnskap på feltet, er NBTK. Behandlingstjenesten er per i dag selv i gang med et forskningsprosjekt om barn og unge med ASD og kjønnsdysfori.<sup>132</sup> NBTK viser til at de selv utøver varsomhet overfor pasientgrupper der det er svakt kunnskapsgrunnlag omkring langtidsprognose etter behandling. I en del pasientsaker hvor det er sameksisterende ASD og kjønnsdysfori,

<sup>125</sup> HKS tar imot unge og voksne opp til 30 år

<sup>126</sup> Kommunikasjon med Helsestasjon for kjønn og seksualitet (HKS) (13.10.22)

<sup>127</sup> Ibid.

<sup>128</sup> Oslo Universitetssykehus v/ Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens (2022)

<sup>129</sup> Ibid.

<sup>130</sup> Helsedirektoratet (2022c) retningslinje for Kjønnsinkongruens, Kapittel 3; Utredning behandling og oppfølging

<sup>131</sup> Lilleeng & Kringstad (2022)

<sup>132</sup> Kjønnsdysfori er et ubehag og en opplevelse av manglende samsvar mellom kjønn registrert ved fødsel og kjønnsidentitet og/eller kjønnsuttrykk, Jessen (2022b); Oslo universitetssykehus (2023)

<sup>120</sup> Barron (2016)

<sup>121</sup> Unge funksjonshemmede (2018a)

<sup>122</sup> Shuttleworth, Wedgwood & Wilson (2012)

<sup>123</sup> Sundstrøm (2015)

<sup>124</sup> Videre omtalt som FRI.

anbefaler de derfor utvidet observasjonsfase før oppstart av behandling.<sup>133</sup> Også Autismeforeningen påpeker at det bør utøves varsomhet i kjønnsbekreftende behandling av personer med ASD ettersom det finnes lite kunnskap om ASD og kjønnsinkongruens. Ifølge Autismeforeningen kan mangel på informasjon og kunnskap føre til at flere ikke får en god nok utredning.<sup>134</sup> Mangel på god offentlig oppfølging kan føre til at funksjonshindrede oppsøker privat kommersiell hjelp som er dyrt, og som kanskje ikke tilbyr like god veiledning og oppfølging. Det er imidlertid enighet om at det er mangel på kunnskap på feltet og at det bør forskes mer på denne tematikken.

#### 5.3.4 Behov for kultur- og mangfoldskompetanse

Norge er et samfunn med raskt voksende etnisk og kulturelt mangfold. Dette medfører et økt behov for kultur- og mangfoldskompetanse innen hjelpeapparatet. Denne typen kompetanse er viktig for å møte menneskers ulike livssituasjoner med kunnskap og ydmykhet. Det er på forhånd vanskelig å vite hvem folk er og eller hvilke erfaringer de bærer med seg.

Det finnes flere prosjekter som har arbeidet med å øke kompetanse knyttet til kultur og mangfold, herunder prosjektet «*Funksjonsnedsettelse er ikke en gudommelig straff*»<sup>135</sup> i regi av organisasjonen Abloom. Her har Abloom blitt fortalt om erfaringer og fordommer som at funksjonshindringen kommer fra «dårlige gener», og hvor denne antagelsen spesielt er rettet mot kvinner. Antagelsene knyttes blant annet til karma, som kan bety at kvinnene straffes for noe de har gjort i et tidligere liv, eller hekseri og besettelse av onde ånder. Avisa Vårt Oslo skriver for eksempel om Calista som har en datter med autisme. Hun hadde tidligere kjøpt leilighet i Oslo, og enkelte hevdet at straffen for at hun tok opp lån var å få et barn med autisme. Dette har å gjøre med at det innenfor islam er flere som mener at det ikke er lov å ta opp lån, eller å betale renter.<sup>136</sup>

Et annet prosjekt er *Rosa kompetanse* i regi av FRI som blant annet kurser helsevesenet om kjønns- og seksualitetsmangfold. Levekårsundersøkelsen fra 2020 viser at noen lesbiske, homofile,

bifile og transpersoner fortsatt opplever det som vanskelig å være åpen om identitet i møte med helsetjenester.<sup>137</sup> Manglende kompetanse om kjønns- og seksualmangfold kan gjøre at viktige informasjon går tapt, så vel som at de som trenger det, ikke får den informasjonen de burde ha. Det kan handle om seksuell identitet og/eller kjønnsidentitet, men også kjønns sykdommer og reproduktive rettigheter. Kurs om inkluderende praksis kan ha overføringsverdi til andre temaer om utenforskap, mangfold og ikke minst minoritets-/majoritetsperspektiver.<sup>138</sup> Overføringsverdien er veldig tydelig, både funksjonshindrede og skeive opplever det som vanskelig å være åpne om kjønn og seksualitet i møte med helsetjenesten. Om du er funksjonshindret og i tillegg er skeiv, kan terskelen for åpenhet oppleves som dobbelt så høy. Samtidig erfarer andre at det er mindre terskel for å «komme ut» fordi funksjonshindrede likevel opplever å bli utestengt fra den heteronormative forventningen i samfunnet.<sup>139</sup>

#### 5.3.5 En mulighet til å kjempe seg fri

Det at en har tilhørighet til flere sosiale kategorier samtidig, kan i noen tilfeller gi en positiv synergi-effekt, og bidra til frigjøring fra skam og skyld, negative holdninger og fordommer. Det interseksjonelle perspektivet kan ses på som et «rotete tilblivelsesrom», som illustrerer hvordan det å tilhøre ulike kategorier også kan skape et rom med muligheter.<sup>140</sup> Et rom hvor nye handlings- og identitetsmuligheter blir til, og hvor det ikke bare forekommer undertrykkelse. I det «rotete tilblivelsesrommet» kan tvert imot motstand mot undertrykkelsen bli til.<sup>141</sup>

Utvalget har i dette avsnittet forsøkt å utvide forståelsen om at funksjonshindrede også kan tilhøre flere sosiale kategorier og hvordan kombinasjonene kan spille inn i deres situasjon. Med interseksjonalitet som perspektiv har utvalget forsøkt å synliggjøre hvordan ulike kategorier tidvis samvirker, og kan medføre ekstra utfordringer og diskriminering, men også muligheter og i så måte fungere frigjørende.<sup>142</sup> Et eksempel på hvordan samvirke av kategorier også kan gi mulighetsrom

<sup>133</sup> Kommunikasjon med NBTk (13.10.22)

<sup>134</sup> Autismeforeningen mottok spørsmål om dette da de holdt innlegg for utvalget september 2022.

<sup>135</sup> En felleserklæring signert av religiøse ledere til statsråder om at funksjonshindring ikke er en gudommelig straff.

<sup>136</sup> Kjærnsli (2019)

<sup>137</sup> FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold (2022); Bufdir (2022a)

<sup>138</sup> FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold (2022)

<sup>139</sup> Se *Opplevelser med å «komme ut»* under 5.3.6: *En mulighet til å kjempe seg fri*

<sup>140</sup> Staunæs & Søndergaard (2006)

<sup>141</sup> Ibid.

<sup>142</sup> Heiene (2020)

### Boks 5.6 Frigjørende kunst

*Disability art* er en betegnelse på hvordan kunstnere bruker sin identitet som funksjonshindret og sine hverdagslige erfaringer i utøvelsen av sin kunst på en positiv og bevisstgjørende måte i samfunnet.<sup>1</sup> De siste årene har det oppstått en ny trend hvor identitet og funksjonshindring synliggjøres. Flere *influensere* og kunstnere bruker sosiale medier for å fremme kunnskap, bevisstgjøring og synliggjøring av livet som funksjonshindret. En person som benytter sine ulike identiteter til å skape kunst, er den greske kunstneren Lykourgos Porfyris. Han er selv 80 prosent blind, har medfødt albinisme, og er kunstner med masterutdanning fra Kunstakademiet. Porfyris' kunstuttrykk utfordrer maskuline stereotyper. Hans normbrytende arbeid stiller spørsmål og utfordrer samfunnets standarder for kjønn, og maskulinitet og det å tilhøre flere identiteter. I Samtiden skriver Porfyris at «Mangfold er våpenet mot den kjedelige og funksjonsfriske normaliteten. (...) målet må være å skape mangfold og samtidig ødelegge begrensninger som ulikhet gir oss». I tillegg til å prege denne NOU-en sin forside, så har også Porfyris utstilt verk på det nye Nasjonal-museet.

<sup>1</sup> Solvang (2012)

Porfyris (2021) s.17

og virke frigjørende, presenteres i boks 5.6 om frigjørende kunst.

#### Opplevelser med å «komme ut»

Opplevelsen av å «komme ut» er ulik for alle, og for mange funksjonshindrede kan informasjon og støtte rundt seksuell legning og/eller kjønnsidentitet være en utfordring. Det kan for eksempel være ekstra vanskelig for funksjonshindrede å bli anerkjent som LHBT-person. Funksjonshindrede kan oppleve det å «komme ut» som skeiv, som mindre krevende ettersom de allerede opplever seg utestengt fra den heterofile og reproduktive samfunnsgruppen og tilhørende forventninger.<sup>143</sup> De beskrevne mekanismene bidrar til at vi kan forstå hvordan det å være funksjonshindret på den ene siden kan gjøre det vanskeligere å aner-

kjenne sin egen seksualitet, men samtidig også kan bidra til å redusere negative reaksjoner på å «stå fram» som LHBT-person. Her må en imidlertid være varsom med å generalisere, ettersom erfaringene blant funksjonshindrede er svært ulike.

### 5.3.6 Tilhørighet og tilgang på trygge arenaer

Unge funksjonshemmede, Norges Handikapforbund Ungdom (NHFU), Skeiv Ungdom og FRI Oslo & Viken har aktivt samarbeidet for å skape trygge rom for skeive funksjonshindrede. Unge funksjonshemmede har gjort undersøkelser om det å være skeiv og funksjonshindret, samt utviklet kompetansemateriell til ulike aktører og organisasjoner. I 2019 samarbeidet NHFU og Skeiv Ungdom om konferansen Rullende Regnbuer som tok opp seksuell orientering og kjønnsidentitet.<sup>144</sup> I 2020 tok NHFU initiativ til å starte opp et skeivt nettverk for å skape et trygt rom for skeive funksjonshindrede. I tillegg har NHFU, Unge funksjonshemmede, Uloba og Norges Blindforbund Ungdom hatt flåte i Pride-paraden i Oslo med parolene «Rullende regnbuer» og «Kjærlighet kjenner ingen funksjonsevne».<sup>145</sup> Flåten skulle være med i Pride-paraden i 2022 men ble avlyst etter det brutale terrorangrepet på London pub hvor to personer ble skutt og drept og 21 personer skadet. Pride-paraden ble avlyst da PST mente det var høy fare for terrorangrep mot LHBT-personer i etterkant av angrepet. Etter dette angrepet har mange skeive minoriteter vært mer redde og bekymret. Mange skeive funksjonshindrede føler seg ekstra utsatt, og flere kjenner særskilt på en redsel for at man ved et eventuelt terrorangrep ikke skal kunne rømme.

PUST UT har siden 2016 vært et tilbud og en møteplass for skeive utviklingshemmede. Møteplassen er i regi av FRI Oslo & Viken. Skeive utviklingshemmede er ofte usynliggjort på grunn av mangel på kompetanse i hjelpeapparatet, og mottar dårlig oppfølging av seksuell helse og behov. PUST UT har formidlet at deltakere opplever det som viktig å ha en trygg arena hvor de kan være seg selv og reflektere rundt egen identitet og følelser i grupper. Et eksempel på at utviklingshemmedes seksualitet blir usynliggjort, er at skeiv seksualitet kun er nevnt ved én anledning i

<sup>143</sup> Shakespeare (1996) i Hugemark & Grönvik (2016)

<sup>144</sup> Skeiv ungdom (2019)

<sup>145</sup> Kvistum (2016)

den nasjonale veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* fra Helsedirektoratet.<sup>146</sup>

### 5.3.7 Normbrytende representasjon

Funksjonshindrede er mer synlig på en positiv måte i norsk offentlighet i dag enn tidligere, og bidrar til å illustrere mangfoldet i befolkningen. Den økende representasjonen i samfunnet og i media bidrar til å bryte ned tabuer, og å redusere fordommer og negative holdninger. Avslutningsvis vil utvalget løfte frem eksempler på personer og initiativ som bevisst bidrar til å synliggjøre mangfoldet av identiteter i kampen for et mer likestilt samfunn.

I 2018 ble Sadia Jabeen Iqbal tildelt Oslo kommunes OXLO-pris<sup>147</sup> på bakgrunn av sitt arbeid for funksjonshindrede minoritetskvinner. Iqbals engasjement går på tvers av flere arenaer og roses fordi hun tar et oppgjør med tabuer i minoritetsmiljøene, er brobygger og fremmer kvinners plass i samfunnet.<sup>148</sup>

I 2021 gikk Skamløsprisen<sup>149</sup> til Podkasten Hemma som drives av leder og nestleder i NHFU, Marianne Knudsen og Ida Hauge Dignes. Her utfordrer de fordommer om hvordan det er å leve som funksjonshindret og tar opp temaer som aktivisme, seksualitet, kropp og identitet. De bruker erfaringene sine som funksjonshindrede for å synliggjøre at mangfold er positivt for samfunnet.<sup>150</sup>

I 2021 frontet Amir Hashani Bufdirs kampanje mot hatkriminalitet, #Deterhat. Hashani jobber for et samfunn fri for funkofobi, homofobi og rasisme. Han har brukt sin identitet som skeiv, funksjonshindret og muslim til å kjempe for rettigheter til funksjonshindrede, religiøs deltakelse blant skeive, og bevisstgjøring om det å tilhøre flere minoritetsgrupper samtidig og om diskriminering på tvers av disse tilhørighetene.<sup>151</sup>

Lubna Mehdi, ble i 2016 kåret til Årets forbilde av Bufdir som forbilde for døve barn og unge med etnisk minoritetsbakgrunn, og for dem som ender

opp utenfor samfunnet. Da Mehdi vokste opp, hadde hun ingen forbilder hun kjente seg igjen i som døv, kvinne, muslim og innvandrer. Senere startet Mehdi organisasjonen Al-Islaah-Islam på tegnspråk for å tilgjengeliggjøre informasjon om islam på norsk tegnspråk, og gjøre det lettere for døve barn å kommunisere med familien.<sup>152</sup>

De presenterte eksemplene i kapittelet viser at samfunnet er på vei mot en høyere grad av aksept og forståelse for funksjonshindrede som har tilhørighet i ulike minoritetsgrupper og utfordringene de møter på som kan være sammensatte.

## 5.4 Utvalgets vurdering

Utvalget har ønsket å fokusere på mangfoldet blant funksjonshindrede ettersom funksjonshindrede ofte behandles som en homogen gruppe. Kapittelet heter «*Mer enn funksjonshindret!*» nettopp fordi funksjonshindringen ikke er alt et menneske er. Som beskrevet ovenfor blir ofte funksjonshindringen overskyggende for andre identiteter og sosiale kategorier et menneske tilhører. Det at det finnes et slikt mangfold har i liten grad vært løftet frem i tidligere utredninger. Ved å inkludere et interseksjonelt perspektiv har utvalget søkt å få frem hvordan tilhørighet til ulike sosiale kategorier tidvis samvirker, noe som kan medføre svært sammensatte livserfaringer, ikke bare i form av ekstra utfordringer som følge av marginalisering og diskriminering, men innimellom også i form av nye muligheter. Samtidig har gjennomgangen avdekket at det trengs mer kunnskap når det gjelder mangfoldet blant funksjonshindrede, og erfaringer med det å tilhøre flere minoritetsgrupper samtidig.

## 5.5 Utvalgets forslag til tiltak

Utvalgets forslag til tiltak er basert på visjonen om et samfunn preget av likestilling og likeverd. Reell likestilling er vanskeligere å oppnå for mennesker som opplever flere former for funksjonshindring eller andre former for minoritetsstatus på samme tid. I et samfunn som vektlegger mangfold, mulighet for deltagelse og viktigheten av å kunne bygge og ivareta tilhørighet og identitet, blir det derfor ekstra viktig at mennesker som opplever det som i kapittelet omtales som interseksjonalitet, blir hensyntatt. Med utgangspunkt i dette og utvalgets gjennomgang foreslår utvalget at:

<sup>146</sup> Carlsen et al. (2021); Helsedirektoratet (2022).

<sup>147</sup> OXLO-prisen har vært tildelt organisasjoner, enkeltpersoner eller virksomheter siden begynnelsen av 2000-tallet, og løfter frem arbeid rettet mot et åpent og mer inkluderende Oslo for alle. OXLO står for Oslo Extra Large, Oslo kommune (2023).

<sup>148</sup> Kvistum (2018); Oslo kommune (2022)

<sup>149</sup> Skamløsprisen utdeles av Sex og Samfunn med mål om å fjerne skam og tabuer tilknyttet seksualitet i samfunnet (Sex og Samfunn, 2022).

<sup>150</sup> Sex og samfunn (2021)

<sup>151</sup> Unge funksjonshemmede (2022a)

<sup>152</sup> Røset & Aasen (2016)

- Det forskes mer på erfaringer mennesker som tilhører flere minoriteter samtidig og hvilke utfordringer disse møter, slik at dette kan hensyntas når politikk for funksjonshindrede skal utformes.
- Funksjonshindrede må inngå tydeligere som gruppe i den offentlige mangfoldspolitikken og omtales eksplisitt i alle offentlige føringer og tiltak som omhandler mangfold. Funksjonshindrede må inkluderes i mangfoldsbegrepet.
- Det må gis mer opplæring om mangfold blant funksjonshindrede og om interseksjonalitet. Denne typen kompetanse må integreres innen alle helse- og sosialfagutdanningene, samt øvrige utdanninger av tjenesteytere som vil møte funksjonshindrede i sin yrkesutøvelse.
- Det forskes mer på feltet om kjønnsinkongruens og funksjonshindring i Norge, spesielt innenfor autismspekterdiagnoser og kognitive funksjonshindringer.
- Alle skal få lik mulighet til individuell vurdering for behandling av kjønnsinkongruens uavhengig av tilleggsdiagnose.
- Det opprettes en egen tilskuddsordning til politiske, bruker- og interesseorganisasjoner som ønsker midler til interseksjonelt arbeid.
- Midler til arbeid mot identitetsbasert diskriminering og hatefulle ytringer skal også være tilgjengelig for funksjonshindrede. Funksjonshindrede må inkluderes i tilskuddsordninger for mangfold på lik linje med andre minoritetsgrupper det er naturlig å sammenlignes med.

## Kapittel 6

# Familier som venter funksjonshindrede barn

*Legen sammenligner med sin egen hånd, hamrer stigmaet inn for oss, jeg ser for meg korsfestelsen, jeg har lyst til å peke på den grå skillen hennes, den feite midjen, og har hun ikke en liten bart? Legen ser på oss, hva venter hun på? Visste du det? spør hun meg, ikke faren, hun spør bare meg, som om jeg har gjort noe ulovlig. Nei, svarer jeg, men hun holder blikket fortsatt. Hun lurer på hvorfor jeg ikke gråter, eller reagerer. Kom det som et sjokk? spør hun. Ja, svarer jeg, i samme tonfall som om vi fortsatt snakket om teoriprøven, eller en yoghurt som var gått ut på dato. Hun holder blikket mitt før hun sier at jeg kanskje burde kle på han nå. Jeg løfter det lille barnet, som visstnok både er en feil og min sønn. Jaså, så du har Downs, du da, glipper det ut av meg igjen. Legen noterer noe på et papir. Det er noe galt med hendene mine, jeg klarer ikke få på han bodyen, jeg får ikke stokket fingrene riktig, som om jeg drømmer at noen jager meg og jeg ikke får låst opp døra for ingen av nøklene passer. Og hva er det faren hans står og griner for?*

*Legen ser at henvisningen for tidlig ultralyd ble bestilt fra fastlegen min, men at sykehuset aldri sendte innkalling. Det ble altså gjort en feil, fra sykehusets side, legen legger vekt på at vi har anledning til å saksøke sykehuset. Om vi vil det?*

*Legen: Jeg gjør dere bare oppmerksom på at dette kunne vært ...*

*Faren: Vært hva da?*

*Legen: Forhindret.*

*Jeg: Barnet?*

Fra Entré av Linda Gabrielsen (2020) s. 90.

### 6.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Dette kapitlet vil handle om familier som har fått vite at de venter et funksjonshindret barn. I mandatet står det at utvalget skal vurdere situasjonen for «Familier som har eller venter barn som kan ha behov for sammensatte tjenester». Det er særskilte problemstillinger som melder seg for disse

familiene. Informasjonen, veiledningen og støtten som foreldrene får, er svært viktig. Derfor vil vi i dette kapitlet hovedsakelig ta foreldrenes perspektiv.<sup>1</sup>

Dette kapitlet berører spørsmål der forskjellige standpunkter i krevende spørsmål kommer i konflikt med hverandre. Stoffet grenser opp mot – også der det ikke direkte handler om – spørsmål om fosterets status, om hvem som tar vanskelige beslutninger om et eventuelt svangerskapsavbrudd, og om hvor mye informasjon det er riktig å gi og ha. Utvalget er klar over at slike spørsmål er splittende og vanskelige. Utvalget håper likevel at diskusjonen er konstruktiv og kan bidra til god dialog på tvers av forskjellige standpunkter.

For utvalget som helhet er det viktig at rommet for normalitet og aksept i samfunnet ikke innskrenkes, at vi arbeider for et samfunn der alle som har funksjonshindrede barn eller selv er funksjonshindret, opplever full aksept og støtte, og at mennesker i de vanskelige situasjonene som her diskuteres, skal kunne ta reelle og velinformerte valg.

### 6.2 Fosterdiagnostikk

Fosterdiagnostikk er undersøkelser som gir informasjon om fosteret. Fosterdiagnostikk kan gi informasjon om fosterets gener og om eventuelle sykdommer eller utviklingsavvik.<sup>2</sup> Resultatet av fosterdiagnostikk kan gi den gravide/paret uventet informasjon om fosteret, noe som kan oppleves dramatisk.

<sup>1</sup> Kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge* vil ta perspektivet til funksjonshindrede barn og unge og beskrive hvordan de opplever sin oppvekst, fritid og deltakelse i samfunnet.

<sup>2</sup> Fosterdiagnostikk er definert slik i bioteknologiloven § 4-1: «undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret.»

Det skilles mellom *målrettet* fosterdiagnostikk og fosterdiagnostisk *screening*. Ved målrettet fosterdiagnostikk er det mistanke om, eller forhøyet risiko for, en spesifikk tilstand hos fosteret. Undersøkelsene skal gi svar på om fosteret har tilstanden. Fosterdiagnostisk screening, derimot, tilbys der det ikke er noen spesiell mistanke om fosteravvik.

Vi er nå i en brytningstid der fosterdiagnostisk screening går fra å være et tilbud til utvalgte grupper gravide med forhøyet risiko, til å bli et tilbud til alle gravide. Ved revisjonen av bioteknologiloven i 2020 ble det vedtatt at alle gravide skal tilbys *tidlig ultralyd*, og at blodprøven *NIPT* (*non-invasiv prenatal test*) skal bli tillatt for alle.<sup>3</sup> Tilbudet settes i verk i 2022–23.

### Tidlig ultralyd og NIPT

Tidlig ultralyd gjøres i svangerskapsuke 12-14. Da ser man etter antall fostre, man ser etter hjerteslag og bekrefter at fosteret er i live, og man måler fosterets størrelse for å vurdere svangerskapslengden. I tillegg ser man på fosteranatomen, og da kan man oppdage større avvik. Man kan også se indirekte tegn på kromosomavvik og andre syndromer. Hvis det gjøres funn på ultralydundersøkelsen, vil tilleggsundersøkelser oftest være nødvendige for å stille en sikker diagnose.

NIPT utføres på en blodprøve av den gravide, en prøve som kan tas fra og med svangerskapsuke ti. Prøven baserer seg på at det i den gravidens blod sirkulerer DNA-biter som stammer fra fosteret. Disse kan analyseres og gi informasjon om fosterets gener. Den versjonen av NIPT som per i dag er aktuell i fosterdiagnostikken, tester for kromosomavvik som Downs syndrom og trisomi 13 og 18. Positiv test må ofte bekreftes med morkake- eller fostervannsprøve.

For de fleste av tilstandene som kan oppdages ved fosterdiagnostikken, finnes det ikke behandling i mors liv. Den gravide/paret får valget om svangerskapsavbrudd eller å fullføre svangerskapet. Tall fra 2014 viste at det ble valgt svangerskapsavbrudd i omtrent 90 prosent av tilfellene der Downs syndrom ble påvist hos fosteret.<sup>4</sup>

<sup>3</sup> NIPT tilbys gravide over 35 år og øvrige grupper gravide som har rett til fosterdiagnostikk, gratis gjennom den offentlige helsetjenesten. Øvrige gravide har tilgang til NIPT, men må betale den selv.

<sup>4</sup> Folkehelseinstituttet (2017). Medisinsk fødselsregister opplyste i 2018 til Faktisk.no at det ikke er gjort beregninger på dette siden da, jf. Faktisk.no, «Nei, det stemmer ikke at ni av ti med Downs syndrom ikke får leve,» 23.11.2018, Skipphamm (2018).

### Fremtidens fosterdiagnostikk

Tidlig ultralyd er en etablert undersøkelse. Det nye er at den nå skal tilbys alle gravide. NIPT er en undersøkelse under utvikling. I fremtiden er det sannsynlig at den vil kunne gi mer detaljert informasjon om fosterets gener. I første omgang vil den kunne gi informasjon om sykdommer som skyldes endringer i enkeltgener (slik som for eksempel Duchenne muskeldystrofi, cystisk fibrose og Huntingtons sykdom). På sikt kan NIPT kanskje kartlegge hele fosterets genmateriale.<sup>5</sup>

I sum er tilbudet om fosterdiagnostikk altså i ferd med å utvides til alle gravide. Samtidig blir fosterdiagnostikken stadig mer avansert, slik at flere tilstander kan oppdages, med høyere presisjon. Dette stiller økte krav til veiledningen i forbindelse med fosterdiagnostikken. Hvilke muligheter for enda mer presis og detaljert informasjon om fosteret som framtidens teknologi vil bringe, vet vi ikke.

*Jeg tenker på meg selv da jeg var liten og innlagt nettopp på Rikshospitalet, gang etter gang, operasjon etter operasjon.*

*Jeg tenker på foreldrene mine, og ønsker at de visste da, det de vet nå.*

*At det faktisk gikk fint.*

*For som sykepleier som trøster meg når sitter ved siden av meg og boksen med babyen med alle ledningene en sen kveld sier:*

*«Det kan jo lett gå bra. Som så mye her i livet, det kan jo lett gå bra.»*

*Men det er ikke alltid så lett å tro på.*

*Jeg tenker på alle de foreldrene som får et barn i armene som ikke er akkurat slik de forventet seg.*

*Små barn med skavanker, mindre eller større, som slik jeg måtte, må jobbe litt ekstra for å få mor eller far til å forstå at det lett kan gå bra, selv om det ikke ble akkurat slik de hadde tenkt.*

*Små babyer, som ikke bare trenger litt hjelp i startfasen, litt hjelp til å få lungene i gang, slik min baby trenger, men barn som kan komme til å trenge litt ekstra hjelp for resten av livet, slik som meg, men som også kanskje har uante krefter i seg som ingen ennå vet, men som kommer til å overraske alle.*

*Jeg tenker på ordene til den fantastiske danske poeten Caspar Eric, som selv er født med cerebral parese, som sier at den funksjonshemmede kroppen er fremtiden, fordi den minner oss om at*

<sup>5</sup> Hofmann, Magelssen & Oftestad (2021)

*vi ikke kan klare oss alene. Vi kan ikke klare oss alene.*

Kjersti Horn – *Vinter i P2* 23.12.2016

### 6.3 Informasjon og veiledning til gravide og par

Gravide og par som ved fosterdiagnostikken har fått påvist et avvik hos fosteret, kan få valget om å fortsette eller avbryte svangerskapet. Dette kan være krevende valg, og støtten og veiledningen de får, er derfor viktig. Også veiledningen og informasjonen om hvorvidt en vil ta imot tilbudet om fosterdiagnostikk, er viktig. Den første veiledningen vil finne sted hos fastlege eller jordmor i kommunen.<sup>6</sup> I tillegg finnes det offisiell pasientinformasjon om fosterdiagnostikken på nett, utviklet av Helsedirektoratet.<sup>7</sup>

Formålet med veiledningen – både før valget om fosterdiagnostikk, og ved påvist avvik hos fosteret – er at den gravide/paret skal kunne ta et informert valg i tråd med egne verdier. Informasjon og veiledning må derfor tilpasses den enkeltes situasjon og behov.

Veiledningen bygger på et ideal om nøytralitet. Men både i Norge<sup>8</sup> og internasjonalt<sup>9</sup> har veiledningen som gis etter påvist avvik, blitt kritisert for noen ganger ikke å være tilstrekkelig nøytral og balansert. Kritikken går blant annet på at veiledningen noen ganger oppfattes unødig negativ i den medisinske beskrivelsen av tilstandene og hvordan livet med tilstandene arter seg.

Også andre aspekter ved informasjon, veiledning og beslutningsprosess har vært kritisert i offentligheten. For eksempel har noen kritisert at de ikke får ta senabort på foster med store avvik uten at en nemnd først godkjenner dette.<sup>10</sup>

<sup>6</sup> Helsedirektoratet (2021a)

<sup>7</sup> Helsenorge (2022a)

<sup>8</sup> Se for eksempel Siri Fuglem Berg, *Evy Kristine – retten til et annerledesbarn* (Z-forlag, 2013). Norsk nettverk for Downs syndrom (NNDS) påpekte i sitt innspill til utvalget (02.09.22) at «Beskrivelser fra gravide i 2022 tyder på at oppfølgingen som gis ikke er mer kvalitetssikret, balansert, holistisk eller systematisk nå enn den var før endringene. Med tanke på at full utrulling av tidlig ultralyd er et mål er det svært bekymringsfullt at arbeidet med å støtte gravide med prenatale funn ikke er kommet lengre.»

<sup>9</sup> Se for eksempel James B. Gould, «Culpable Ignorance, Professional Counselling, and Selective Abortion of Intellectual Disability» *Journal of Bioethical Inquiry* 17, nr. 3 (2020): 369-81.

<sup>10</sup> Se *Morgenbladet*: Garpestad (2018); Høeg (2018a); Høeg (2018b)

*Psykososial oppfølging av gravide/par på Kvinne-klinikken, Oslo universitetssykehus (OUS)*

Fostermedisinsk avdeling ved Kvinneklubben ved OUS er blant avdelingene som har en klinisk sosionom eller familierapeut som gir psykososial oppfølging til gravide/par som har fått vite at de venter et funksjonshindret barn. Disse samtalerne er et lavterskeltilbud, hvor fagpersonen tilbyr krise- og sorgstøttesamtaler til gravide/par som står i en valgsituasjon om de skal avbryte svangerskapet eller beholde barnet. Samtalene tilbys innen noen dager etter at den gravide/paret har fått beskjeden om at det er funnet et avvik på fosteret, og fagpersonen er tilgjengelig på kort varsel for oppfølgingssamtaler. Samtalene skal gjøres på en ivaretagende, støttende og hensynsfull måte.<sup>11</sup> Målet med oppfølgingen er å ivareta den gravide/paret i en periode preget av stor usikkerhet.

Sosionomen gir også praktisk informasjon om rettigheter, NAV, støtteforeninger, kompetansesenter, opphold på sykehus osv. Ofte må informasjonen gjentas, da mange strever med å ta inn informasjon når de står i en krise. Avdelingen har også ettersamtaler seks uker etter et svangerskapsavbrudd for å følge opp den gravide/paret. Da går en igjennom obduksjonen av fosteret, for å finne ut om det er en gjentakelsesrisiko. Avdelingens erfaring er at god informasjon og støtte til gravide/par i krise ikke kan gjøres for ofte, selv om det er store forskjeller i hva gravide/par har behov for.<sup>12</sup>

Leder ved Fostermedisinsk avdeling Vasilis Sitras uttrykte et ønske om at det skulle utvikles standardisert informasjon til gravide i forkant av tidlig ultralyd, nå som undersøkelsen vil bli et tilbud til alle. Sitras mener det trengs mer informasjon til gravide i forkant av undersøkelsen for å sikre et reelt informert samtykke. Sosionomen ved avdelingen, Kristian Ophaug, skulle gjerne sett at tilbudet om støttegrupper ble styrket, da mange etterlyser et slikt tilbud der de kan møte andre i samme situasjon. Dette kan være et behov både for dem som får et barn med lik diagnose, og for dem som velger å avbryte svangerskapet. Disse fagpersonene ser også et behov for styrket samhandling mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, for bedre å kunne ta vare på gravide/par under svangerskap og etter fødsel. Dette

<sup>11</sup> Digitalt innlegg til utvalget av Vasilis Sitras (leder) og Kristian Ophaug (klinisk sosionom og familierapeut) ved Fostermedisinsk avdeling, Kvinneklubben, OUS (24.08.22).

<sup>12</sup> Ibid.



håper de den nyopprettede sosionomstillingen også vil bidra til.<sup>13</sup>

Ved Oslo universitetssykehus finnes også kompetansesenteret Nasjonal kompetansetjenester for sjeldne diagnoser. De har en telefontjeneste («Sjeldentelefonen») med gratis veiledning til fagfolk, pårørende og pasienter om sjeldne diagnoser.<sup>14</sup>

*Det er ikke en selvfølge at foreldrene mine ville beholde meg, og fostre meg opp og kreve at jeg skulle få et liv med like drømmer som mine klassekamerater. Det er ikke en selvfølge at de så på meg som verdifull. Jeg har rett og slett vært veldig heldig. Og derfor har jeg også en forpliktelse, en forpliktelse til å aldri akseptere at privilegiene er delt ut så ulikt, en forpliktelse til å bruke mine egne evner og erfaringer for alt de er verdt. En forpliktelse til å være modig og å snakke.*

*Fordi jeg kan.*

Kjersti Horn – *Vinter i P2* 23.12.2016

#### Tilleggsbelastninger for familier fra ulike minoritetsgrupper

Familier fra ulike minoritetsgrupper<sup>15</sup> som venter et funksjonshindret barn kan oppleve en rekke tilleggsbelastninger som forsterkes av minoritetssituasjonen. På samme måte som majoritetsfamilier befinner de seg i en krevende og sårbar situasjon. Men språkproblemer, manglende bruk av tolk og mangel på informasjon kan gjøre en allerede vanskelig situasjon atskillig mer krevende. Slike familier kan dermed bli dobbelt sårbare.<sup>16</sup> Familier med samisk bakgrunn kan oppleve møtet med helsetjenesten problematisk på grunn av en historikk med mange eksempler på overgrep mot samene fra staten.<sup>17</sup> Se også kapittel 7 *Familier som har funksjonshindrede barn* om tilleggsbelastninger for familier fra ulike minoritetsgrupper som har et funksjonshindret barn.

<sup>13</sup> Ibid.

<sup>14</sup> Se <https://sjelden.no/> for mer informasjon om Sjeldentelefonen.

<sup>15</sup> Det kan være familier med innvandrerbakgrunn, nasjonale minoriteter eller samer.

<sup>16</sup> Iftikhar (2017)

<sup>17</sup> Innlegg fra utvalgsmedlem Line Melbøe til utvalget (07.09.22)

## 6.4 Tiltakspakke til foreldre som venter barn med Downs syndrom

*Veslas koffert* er et foreldreinitiativ som ble startet opp i 2014 av seks mødre til barn med Downs syndrom. Det består av en koffert med informasjon som gis til nye foreldre som har fått barn med Downs syndrom. Den inneholder blant annet en bok om det å bli foreldre til et barn med Downs syndrom, barneutstyr, personlige historier fra initiativtakerne og informasjon om aktuelle foreninger. Målet med initiativet er å være et konkret tiltak og hjelpemiddel i oppfølgingen av nybakte foreldre til barn med Downs syndrom.<sup>18</sup>

Siden 2019 har organisasjonen hatt avtale med alle nyfødt-intensivavdelingene i Norge, samt føde- og barselavdelinger. De ønsker at foreldre til alle barn som fødes med Downs syndrom i Norge skal få tilbud om å få *Veslas koffert*.<sup>19</sup> Deres erfaring er at det er viktig for nybakte foreldre å vite at det finnes et nettverk utenfor sykehuset som kan gi støtte, oppmuntring og informasjon. Se også punkt 6.6 nedenfor om erfaringer fra Sverige og Storbritannia om oppfølging av gravide/par som venter et barn med Downs syndrom.

## 6.5 Kontaktfamilieordning for gravide i en valgsituasjon

Erna Solbergs regjering (2013–2021) introduserte i statsbudsjettet for 2021 ordningen med kontaktfamilie for familier som ventet et funksjonshindret barn og som var i en valgsituasjon. Ordningen gikk ut på at gravide/familier som hadde fått vite at barnet de ventet ville være funksjonshindret, kunne få kontakt med andre familier som hadde funksjonshindrede barn. Gjennom den kontakten kunne de få informasjon om hvordan livet med et funksjonshindret barn kan arte seg. Helseminister Høie uttalte i juni 2020 at endringene i bioteknologiloven fremskyndet arbeidet med ordningen:

Det er viktig fordi vi ønsker et samfunn med mangfold, og så er det et vanskelig valg. Nå får flere det valget og da er det viktig at den informasjonen de får er så bred og balansert som mulig.<sup>20</sup>

En slik type informasjon var ment å balansere den medisinske informasjonen, som flere har ment

<sup>18</sup> Veslas koffert (2022a)

<sup>19</sup> Veslas koffert (2022b)

<sup>20</sup> Edvardsen (2020)

ofte kunne være ensidig negativ (se fotnote 8 og 9). I budsjettet 2020-2021 ble det derfor satt av 10 millioner i tilskuddsmidler for å organisere en kontaktfamilieordning som pasientorganisasjoner kunne søke på. Kun Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDS) søkte på tilskuddsordningen, etter andre gangs utlysning.<sup>21</sup>

I november 2021 besluttet Støre-regjeringen å legge bort ordningen, med begrunnelsen av at de mente ordningen var «etisk problematisk». Helseminister Kjerkol uttalte i november 2021 at:

Foreldrepar med et barn som har en alvorlig diagnose vil kunne ha en krevende rolle med å gi objektiv informasjon. Jeg ønsker ikke å legge dette ansvaret på den enkelte familie.<sup>22</sup>

I det følgende oppsummeres organisasjonenes syn på kontaktfamilieordningen, før argumenter henholdsvis for og imot ordningen beskrives. I lys av argumentene har utvalget konkludert med en anbefaling om å opprette en ordning med en annen innretning: En statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste hvor den gravide/påret tilbys en kvalitetssikret likepersonstøtte og -veiledning.<sup>23</sup>

#### *Organisasjonenes synspunkter på kontaktfamilieordningen*

Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) kom frem til at de ikke kunne anbefale egne medlemsorganisasjoner å delta i det videre arbeidet med en kontaktfamilieordning. Men de understreket at de ikke hadde gitt råd til regjeringen om å avvikle ordningen, eller anbefalt at søknader fra andre organisasjoner skulle avslås. SAFO og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) understreket i brev til Helse- og omsorgsdepartementet at de svært gjerne støtter et tiltak som kan gjennomgå eksisterende tilbud, og vurdere forbedringer og tiltak. De vil gjerne bidra i et slikt arbeid da deres erfaring er at lekmannsprinsippet kan være positivt som del av et tverrfaglig team.<sup>24</sup>

<sup>21</sup> Jf. debatt i Dagsnytt 18 mellom Tore Tvedt (styremedlem i SAFO), helseminister Ingvild Kjerkol og Randi Ødegaard (styreleder i NNDS) 15.11.22.

<sup>22</sup> Edvardsen (2021)

<sup>23</sup> Se utvalgets forslag til tiltak til slutt i dette kapittelet.

<sup>24</sup> SAFO – Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (2021); jf. uttalelser fra Tore Tvedt, styremedlem i SAFO på debatten på Dagsnytt 18 den 15.11.22; brev fra SAFO og FFO datert 21.06.21 til Helse- og omsorgsdepartementet.

NNDS stilte seg positiv til ordningen, og fremhevet at de allerede blir kontaktet av mange familier som venter et barn med Downs syndrom som ønsker seg mer informasjon. Gjennom kontaktfamilieordningen kunne deres organisasjon få ressurser til å utvikle et mer systematisk og kvalitetssikret tilbud til familier som ønsket kontakt med en annen familie. Tilbakemeldinger de har fått, er at den medisinske informasjonen deres medlemmer får fra helsevesenet, kan være god eller dårlig, men at familier som står i en slik situasjon har et stort behov for mer informasjon.<sup>25</sup> Ordningen kunne derfor være med på å dekke det udekkede informasjonsbehovet hos familier som har fått vite at de venter et barn med Downs syndrom. Da dette formidlingsarbeidet er noe organisasjonen allerede gjør, kunne de utlovede midlene ha bidratt til å kvalitetssikre arbeidet.<sup>26</sup> NNDS forklarer i prosjektbeskrivelsen for søknaden til Helsedirektoratet for kontaktfamilieordningen at familiene ville blitt nøye vurdert, da dette ikke er en rolle som passer for alle.<sup>27</sup>

Løvemammaene har påpekt at de ser verdien av å møte andre i lignende situasjon. De mente det var uetisk og uforsvarlig å gi en familie ansvaret, gjennom en offentlig godkjent rådgivningstjeneste, for å gi informasjon til en annen familie om livet med ulike diagnoser. En slik tilværelse kan ha utallige variasjoner, prognoser og utfall. I sitt innspill til utvalget frarådet de utvalget å anbefale en slik ordning.<sup>28</sup>

#### *Argumenter for kontaktfamilieordningen*

Et argument for ordningen er at én organisasjon (NNDS) allerede står i et slikt ansvar med å formidle kontakt til familier. NNDS søkte på tilskuddsordningen i 2021 begrunnet i at de trenger mer ressurser for å håndtere alle henvendelsene de får på en god og forsvarlig måte.<sup>29</sup> Kontaktfamilieordningen og ressursene som følger med, ville sette dem i stand til å bygge opp et mer systematisk og kvalitetssikret tilbud.

Et annet argument for ordningen er at familier som har et barn med sammensatte behov, funksjonshindring eller bestemte diagnoser, har en verdifull erfaring og informasjon som det vil være nyttig å dele med vordende familier («de vet

<sup>25</sup> Digitalt møte med NNDS (24.06.22)

<sup>26</sup> Ibid.

<sup>27</sup> NNDS' prosjektsøknad til Helsedirektoratet om kontaktfamilieordningen

<sup>28</sup> Skriftlig innspill fra Løvemammaene til utvalget (24.03.22)

<sup>29</sup> Digitalt møte med NNDS (24.06.22)

best»). Dette også fordi den medisinske informasjonen som gis av helsepersonell, av mange oppleves som ikke tilstrekkelig og ensidig negativ. Den rent medisinske informasjonen som gis, kan hevdes ikke å være tilstrekkelig for å ta et informert valg. Den medisinske informasjonen kan si mye blant annet om prognose, helserelatert livskvalitet og mulige komplikasjoner. Den gir like fullt ikke svaret på hvordan *livet med tilstanden* kan bli for personen selv og for familien. Dette svaret gir ikke nødvendigvis møtet med kontaktfamilien heller. Men et slikt møte kan tenkes å gi et viktig supplement til den medisinske informasjonen. Et møte med en kontaktfamilie kan således tenkes både å *balansere* og å *utfylle* informasjonen som helsetjenesten har gitt. Dette styrker gravide/pars grunnlag for å ta et informert valg i tråd med egne verdier.

Et ytterligere argument er at det nye tilbudet om fosterdiagnostikk til alle gravide, kombinert med at morgendagens fosterdiagnostikk vil ha større presisjon og følgelig finne flere tilstander på fosterstadiet, gjør at flere enn før vil få behov for informasjon. Det taler for å sette likemannsarbeidet i system gjennom en kontaktfamilieordning.

Til argumentet om at oppgaven som kontaktfamilie legger et for stort ansvar på lekpersoner, kan det svares at kontaktfamilieordningen ville legge til rette for utvelgelse av familier som eger seg, og for opplæring, innholdsbestemmelse og kvalitetssikring av tilbudet. Utvikling av god rolleforståelse og bevisstgjøring om den mulige makten som ligger i rollen som kontaktfamilie, ville være viktig. Sentralt er det også at kontaktfamilien ikke ville ha til oppgave å *veilede* gravide/par i valget de står overfor, kun å gi informasjon og svare på spørsmål. Veiledningen er en oppgave kun for de profesjonelle.

#### *Argumenter mot kontaktfamilieordningen*

Et argument mot ordningen var at det er problematisk å gi et så stort ansvar til kontaktfamiliene når familien som skal få informasjonen står i en valgsituasjon.<sup>30</sup> Det kan medføre et for stort ansvar for en kontaktfamilie å skulle formidle informasjon om livet med et barn som har sammensatte behov, med de gleder og sorger som det medfører, på en balansert måte. Det vil være utallige variasjonsmuligheter når det gjelder diagnose, prognose og mulige utfall. Derfor vil det være vanskelig for en kontaktfamilie å treffe med

informasjon som er helt relevant for den gravides/parets situasjon.<sup>31</sup>

Et annet spørsmål som er reist om ordningen, er om det på en etisk forsvarlig måte vil være mulig for kontaktfamilien å inkludere sitt eget barn i en slik ordning. Hva med barneperspektivet – og barnets beste? Det kan være etisk problematisk at et funksjonshindret barn skal fungere som «eksempel» for en familie som vurderer abort. Barnet kan da bli eksempelet som fører til at familien velger abort, eller det kan oppleves slik for familien som har vært kontaktfamilie. Det kan derfor hevdes at det heller ikke er etisk forsvarlig at en familie skal kunne oppleve delansvar verken for en abort eller for et vanskelig liv for et funksjonshindret barn som blir født. Et annet moment er at et foster med påvist funksjonshindring ikke er det samme som et født menneske med samme funksjonshindring. Dermed blir ikke kontaktfamilieordningen en form for *likepersonsarbeid* i ordets rette forstand.

Videre kan det være uproporsjonalt å bruke såpass mye ressurser på familier som ikke har født barnet sitt enda,<sup>32</sup> så lenge familier som har fått et funksjonshindret barn strever med å få den hjelpen som de har rett på.<sup>33</sup> Et siste ankepunkt mot ordningen er at siden sosioøkonomiske faktorer kan antas å forme livsvilkårene familiene opplever, kan informasjonen ha begrenset overføringsverdi hvis de sosioøkonomiske forskjellene mellom kontaktfamiliene og gravide/par som kontakter dem er store. Om man skal standardisere informasjonen for å unngå slike skjevheter, kan informasjonsansvaret kanskje med fordel ligge hos en offentlig instans i utgangspunktet.

## 6.6 Noen internasjonale erfaringer

Gert Hedov har i en artikkel fra 2017 skrevet om arbeidet med å utforme de svenske medisinske retningslinjene for hvordan man møter og gir støtte til foreldre som har fått vite at de venter et barn med Downs syndrom.<sup>34</sup> Artikkelen omhandler også situasjonen for foreldrene *etter* barnet er født, og retningslinjene for denne situasjonen består av åtte konkrete anbefalinger for hvordan foreldrene og deres informasjonsbehov skal ivaretas på best mulig måte:

<sup>31</sup> Innlegg fra Løvemammaene til utvalget (16.03.22)

<sup>32</sup> Innspill fra Handikappedes barns forening (HBF) til utvalget (24.08.22)

<sup>33</sup> Jf. Riksrevisjonen (2021)

<sup>34</sup> Hedov (2017)

<sup>30</sup> Helseminister Kjerkol i Dagsnytt 18, 15 november 2021

1. Gi beskjed om diagnosen mellom 6 og 24 timer etter fødselen.
2. Ha samtaler med begge foreldrene sammen.
3. Gi foreldrene mye tid på et sted uten forstyrrelser.
4. Gi foreldrene informasjon i flere omganger, lytt til dem og svar på deres spørsmål.
5. Gi saklig informasjon på et enkelt språk om barnets aktuelle problem.
6. Snakk om hva som kan gjøres med problemene på det tidspunkt de tas opp.
7. Tildele en kontaktperson på avdelingen på et tidlig tidspunkt.
8. Tilby foreldrene mulighet til å møte andre foreldre til et litt eldre barn, som kan gi informasjon om det daglige livet med barnet.

Den britiske organisasjonen Down Syndrom Association (DSA) arbeider for bedre støtte til gravide/par og nye foreldre med barn med Downs syndrom. I sin kampanje «Tell it right» jobber de for at:

- Det blir gjort klart for alle gravide at fosterdiagnostikken («screening») er et frivillig tilbud;
- Kvinner blir gitt oppdatert og korrekt informasjon om Downs syndrom; med et balansert perspektiv på hvordan livet med Downs syndrom er; hvor familier og individ med Downs syndrom har bidratt til å utforme denne informasjonen;
- Helsepersonell (jordmødre, gynekologer og andre leger) som ivaretar gravide jevnlig må delta i kursing for hvordan best ivareta gravide kvinner som venter et barn med Downs; og at disse er opplært i «*non-directive techniques*» (nøytral veiledning) for å gjøre kvinnene i stand til å ta informerte valg om hva som er riktig for dem personlig;
- Det blir utviklet en nasjonal retningslinje for hvordan ivareta kvinner som bærer frem barn med Downs syndrom og at individer med Downs syndrom og deres familier blir involvert i å utvikle slike retningslinjer; og at
- Individer med Downs syndrom og deres foreldre blir involvert i kursing av helsepersonell.<sup>35</sup>

I Norge finnes det ingen nasjonale retningslinjer for hvordan foreldre skal bli ivaretatt før og etter fødsel når de har fått et funksjonshindret barn.

## 6.7 Utvalgets vurdering

På bakgrunn av utvidelsene i tilbudet om fosterdiagnostikk, der alle gravide nå vil få tilbud om tidlig ultralyd og NIPT-test blir tilgjengelig for flere, vil det bli behov for et nasjonalt løft for informasjon og støtte til gravide/par som kan havne i en valg-situasjon.

### *Opprettelse av en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste*

Utvalget mener at det bør settes inn tiltak for å styrke informasjon og støtte til gravide/par som har fått påvist at de venter et funksjonshindret barn. Utvalget anbefaler derfor å opprette en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste hvor den gravide/paret tilbys en kvalitets-sikret likepersonstøtte og -veiledning, tilsvarende den medisinske og sosiale støtten som tilbys i dag, før den gravide/paret må ta en beslutning om abort eller å beholde barnet. Utvalget ønsker å anbefale et slikt tiltak da det er svært viktig at den gravide/paret i en vanskelig valgsituasjon kan få svar på spørsmål ikke bare av medisinsk og sosial art, men også av mer erfaringsbasert og praktisk karakter. En slik ordning bør utvikles og iverksettes så snart det lar seg gjøre. Utvalget understreker viktigheten av at en slik ordning også ivaretar barns rett til privatliv, integritet og personvern.

Informasjonen som gis gravide i forkant av tidlig ultralyd, bør utvikles og standardiseres, slik at den gravide/paret blir bedre i stand til å gi et informert samtykke og foreta et informert valg.

Utvalget mener videre at det bør være lett tilgjengelig informasjon for gravide/par som står i en valgsituasjon, og lett tilgang til støtte og informasjon om rettigheter og tiltak. Ordningen med å ha et lavterskeltilbud med egen klinisk sosionom/familieterapeut tilgjengelig for gravide/par som står i en krevende valgsituasjon, som de har på Kvinneklinikken, OUS, fremstår som et eksempel til etterfølgelse for andre fosterdiagnostiske sentre.

Utvalget foreslår at det etter mønster av Downs syndrom Norge sin Veslas koffert utarbeides egnet informasjonsmaterieell om et utvalg diagnoser hos fostre som vil medføre at barnet blir funksjonshindret.

Utvalget mener det kan være hensiktsmessig å utarbeide en velkomst-/tiltaks pakke til alle gravide som venter et funksjonshindret barn. Dette kan være med på å lette overgangen mellom sykehuset og hjemmet og den videre oppfølgingen i kommunehelsetjenesten.

<sup>35</sup> Down's Syndrome Association (2022)

For alle informasjons- og støttetiltakene nevnt ovenfor, må det settes inn særskilte tiltak (som bruk av tolk, oversette informasjonen til flere språk m.m.) for å sikre at informasjonen også blir like tilgjengelig for gravide/par fra ulike minoritetsgrupper.

#### *Behov for levekårsundersøkelser og forskningsbasert kunnskap*

Det trengs også vitenskapelige kartlegginger av levekår for funksjonshindrede barn og voksne og deres familier, inkludert familier fra ulike minoritetsgrupper. Det vil bidra til et bedre informasjonsgrunnlag for gravide/par som har fått vite at fosteret har avvik. Utvalget etterlyser også mer forskningsbasert kunnskap om hvordan det oppleves å stå i en valgsituasjon om å avbryte et svangerskap på grunn av påvist avvik hos fosteret. Utvalget mener også at finansieringen til frivillige organisasjoner som jobber med likepersonsarbeid bør styrkes, inkludert minoritetsorganisasjoner.

### **6.8 Utvalgets forslag til tiltak**

---

Utvalgets forslag til tiltak har som målsetting å gjøre en vanskelig situasjon for blivende foreldre

mer overkommelig. Utvalgets visjon er at mennesker skal møtes med respekt akkurat der de er, og at mennesker i de vanskelige situasjonene vi har diskutert i dette kapitlet, skal kunne ta reelle og velinformerte valg i et samfunn der alle som har funksjonshindrede barn eller selv er funksjonshindret, får oppleve full aksept og støtte i samfunnet. Med utgangspunkt i dette og gjennomgangen utvalget har gjort på området, foreslår utvalget at:

- Det blir innført en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste med likepersonstøtte og veiledning for gravide/par som venter funksjonshindrede barn.
- Informasjon som gis til alle gravide, også nettbasert informasjon, blir standardisert og kvalitetssikret.
- Alle fosterdiagnostiske sentre har sosionom/familieterapeut tilgjengelig for tilstrekkelig støtte til gravide/par som er i en valgsituasjon.
- Det blir utarbeidet en velkomst-/tiltaks pakke til gravide som bærer frem et funksjonshindret barn.
- Det blir gjennomført levekårsundersøkelser av situasjonen til funksjonshindrede barn og voksne og deres familier.
- Det offentlige finansiering av det frivillige arbeidet som drives i organisasjonene (likepersonsarbeid m.m.) blir styrket.

## Kapittel 7

# Familier som har funksjonshindrede barn

*Eg lærte meg å puste. Eg lærte meg å kome ut av det. Men eg lærte også å bruke raseriet der det trengst, først og fremst i klagene og søknadene, eg ventar aldri til eg er roleg, eg bruker raseriet til å skrive iskaldt med. Eg bruker det for å få til klar tale i møta, eg formulerer forventningar og krav, seier rett ut kva som har vore forsømt, og kor sint det gjer meg, eg ser folk krympe seg rundt meg, svartne i blikket, men eg køyrer på:*

*– No har eg sagt det, og no har du høyrte det, men det kjem ei klage også.*

*(...)*

*– Eg kjem til å klage.*

*– Ja, det er notert, no står det i referatet.*

*Alle blikk i bordet, unntatt mitt.*

*Fra Tung tids tale av Olaug Nilssen (2017) s. 124–125*

### 7.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Dette kapitlet vil handle om familier som har fått et funksjonshindret barn,<sup>1</sup> og om de svært krevende situasjonene som disse familiene står i. Mange foreldre må kjempe for å få innvilget tjenestene som de og barna har rett på. Vi vil også se på tilleggsbelastninger for familier med minoritetsbakgrunn. Barnekoordinatorrollen blir den mest sentrale, i tillegg til støtten likepersonsarbeid fra sivilsamfunnsorganisasjoner kan gi. Vi vil i dette kapitlet hovedsakelig innta et pårørende-/familie-/foreldreperspektiv.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Begrepet «barn med spesielle behov» er brukt i mange rapporter og fra ulike instanser. Dette er et problematisk begrep som vi ikke ønsker å bruke i denne teksten. Barna i vår målgruppe har ikke andre behov enn andre barn. Men med ulike funksjonshindringer kan det være vanskeligere å få dekket disse behovene. Se denne artikkelen i *Vernepleieren* for en kritisk kommentar til dette begrepet: <https://vernepleieren.com/2014/12/23/spesielle-behov/>

<sup>2</sup> *Kapittel 8: Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge*, vil ta perspektivet til funksjonshindrede barn og unge og beskrive hvordan de opplever sin oppvekst, fritid og deltakelse i samfunnet.

### 7.2 Foreldre og foresattes møte med hjelpeapparatet

Familiar med barn som har særskilte behov, skal få bedre støtte. Regjeringa vil gjennomgå og bedre ordningar for familiar med barn med særskilte behov.

Hurdalsplattformen, s. 71.

De siste tiårene har mange undersøkelser dokumentert at foreldre har svært krevende møter med hjelpeapparatet. Foreldre til funksjonshindrede barn blir utslitte av å forholde seg til et hjelpeapparat som ikke leverer de tjenestene foreldre og barn har rett på.<sup>3</sup>

Riksrevisjonen utførte en undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til funksjonshindrede barn i 2021. Denne konkluderte med at det var alvorlig svikt i helse- og omsorgstjenestene til funksjonshindrede barn og unge. Undersøkelsen avdekket store forskjeller og utilstrekkelig kapasitet i helseforetakenes habiliteringstilbud til barn.<sup>4</sup> Den fant også at det var store variasjoner mellom kommunene i bruken av avlastning og i tildelingen av andre tjenester til funksjonshindrede barn. Kommunenes tildeling påvirkes også av at det er store forskjeller i habiliteringstilbudet mellom helseregionene. Dette gjelder både for veiledningen av kommunene, og for utredning og diagnostisering. Kommunal variasjon i tjenestetilbudet ble også påvirket av statsforvalternes behandling av klager. Utfallet av klagebehandlingen har stor betydning for hvilke tjenester familiene får, og familiene må selv må ta stort ansvar for å få hjelp og koordinere tjenestene. Riksrevisjonen slo fast at det er alvorlig at tjenestene til familier med funksjonshindrede barn er avhengig av hvor de

<sup>3</sup> Bufdir (2018a). Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for mer informasjon om 0-24 samarbeidet.

<sup>4</sup> Riksrevisjonen (2021)

bor, og at foreldrene selv må gjøre mye for å få den hjelpen de har behov for.<sup>5</sup>

I forskning fra 2014, fremholdt Tøssebro og Kittelsaa at familier med et funksjonshindret barn opplevde å få manglende, mangelfull eller misvisende informasjon fra de første møtene med hjelpeapparatet, og frem til barnets 18-årsdag.<sup>6</sup> Informasjonssvikten ble opplevd størst da barna var små, og alt var nytt. Når foreldrene ble mer kjent i systemet, falt mye på plass, men det var stadig nye områder hvor det var behov for mer informasjon. En del foreldre ble for eksempel ikke informert om at det skjer endringer i stønadene når barnet fyller 18 år.<sup>7</sup>

Foreldrene opplevde at de møtte et fragmentert hjelpeapparat – det fremsto som uoversiktlig og oppdelt. Forskerne fremholdt at det var behov for veivisere inn i systemet og en koordinator som kan ta ansvaret for å legge til rette.<sup>8</sup> Klageprosesser ble opplevd som utmattede ekstra påkjenninger for foreldrene. Noen opplevde å få nye avslag på samme søknad flere år på rad, til tross for at de hadde fått helt eller delvis medhold i tidligere klage. Ikke alle orket å klage, og dette hevder forskerne skaper en skjevfordeling av ytelser til fordel for de utholdende.<sup>9</sup> Forskerne pekte også på at samarbeidet med hjelpeapparatet var personavhengig og at det var viktig å ha en god saksbehandler. Foreldre som ikke møtte en god støtteperson i systemet, opplevde stor grad av frustrasjon, vilkårlighet i saksbehandlingen og en stadig kamp for nødvendige tjenester. Om de hadde en god koordinator, fungerte ansvarsgrupper og individuell plan mer etter hensikten, og foreldrene opplevde et mer helhetlig tjenestetilbud.<sup>10</sup>

En gjennomgang av relevant litteratur på dette feltet ble gjort av NOVA i 2016.<sup>11</sup> Den viste at foreldres opplevelser var varierte. Noen var godt fornøyd med informasjonen og tjenestene de fikk, og hjelperne de møtte. Dette gjaldt særlig foreldre hvor funksjonshindringen ble oppdaget i forbindelse med fødselen, og som da fikk hjelp av sosionom ved sykehuset til å komme i kontakt med hjelpeapparat.<sup>12</sup> Men denne gjennomgangen viste også at familier med funksjonshindrede barn opplevde å få mangelfull informasjon og hjelp til tje-

nester de har behov for. Mange foreldre opplevde det som svært utfordrende å forholde seg til hjelpesystemet som helhet, og utfordrende å utløse hjelp fra de ulike instansene. Foreldrene opplevde også forskjeller i tjenester og hvilket omfang de fikk dem, avhengig av kommunen eller bydelen de bor i. Vedvarende manglende og tilfeldig informasjon, tilfeldig støtte og usystematisk hjelp medførte at foreldre ble slitne, stressede og utbrente.<sup>13</sup>

Forskerne konkluderte med at det er behov for tiltak som sikrer at foreldre får informasjon og riktige tjenester til rett tid. Det er også nødvendig at hjelpere aktivt og systematisk avlastet foreldre i søknadsprosesser og hjelper dem med å ha oversikt over tjenester og ytelser, søknader, vedtak og dokumentasjonskrav. På denne måten kan foreldre og familien systematisk få informasjon og hjelp, uavhengig av foreldres ressurser.<sup>14</sup>

Et problem som er trukket frem er at mange som jobber med barn og unge i kommunene, må forholde seg til utdaterte veiledere for helse- og sosialtjenester. Mange av veilederne som kommuneansatte bruker ble skrevet til Sosialtjenesteloven av 1991, som er gått ut. Dette, i kombinasjon med at mange av tjenestene blir tildelt på bakgrunn av skjønn og vage vurderinger, gjør det vanskelig for mange ansatte i kommunene å utføre jobben sin.<sup>15</sup>

En NOVA-rapport fra 2021 satte søkelys på betydningen av konkrete veiledere og forskrifter. For at beslutningstakere og tjenesteutøvere skal kunne utøve en praksis som ivaretar de grunnleggende menneskerettighetene til funksjonshindrede barn, trenger de konkrete retningslinjer og forskrifter å lene seg på.<sup>16</sup> De kom med følgende anbefalinger:

- Det bør etableres klare rutiner for helse- og omsorgstjenestene, slik at de setter ivaretagelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelse i sentrum for beslutninger som berører barn med funksjonsnedsettelse og deres familier.
- Kunnskap fra samhandlingsforskning bør anvendes for å styrke samhandlingen. Dette vil effektivisere tjenestene, og ikke minst bidra til å lette presset på foreldrene.
- På en systematisk og trygg måte bør det legges til rette for at barn med funksjonsnedsettelse får møte de personene som tar beslutninger

<sup>5</sup> Ibid.

<sup>6</sup> Kittelsaa & Tøssebro (2014)

<sup>7</sup> Ibid.

<sup>8</sup> Ibid.

<sup>9</sup> Ibid.

<sup>10</sup> Ibid.

<sup>11</sup> Demiri & Gundersen (2016)

<sup>12</sup> Ibid.

<sup>13</sup> Ibid.

<sup>14</sup> Ibid.

<sup>15</sup> Innlegg av statsforvalter i Rogaland Bent Høie på utvalgsmøte (16.03.22)

<sup>16</sup> Bossy & Hervie (2021)

som påvirker livene deres. I disse møtene må barna få informasjon tilpasset dem, og fagpersoner bør gjøre det helt eksplisitt at barna kan uttrykke synspunkter om tjenesten de mottar.

- For å fremme en slik trygg og god relasjon mellom barn og fagperson kan det være behov for opplæring i ulike hjelpemidler som for eksempel «Tegn til tale»-kurs. Relevant opplæring bør vurderes og prioriteres til alle ansatte som jobber i dette feltet i kommunen.
- Fagpersoner som jobber med barn med funksjonsnedsettelse må få nødvendig opplæring i Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og barnekonvensjonen. De må også få mulighet til å diskutere kunnskap om disse konvensjonene opp mot konkrete problemstillinger som de møter i sin arbeidshverdag som berører ivaretagelse av grunnleggende rettigheter for barn med funksjonsnedsettelse.<sup>17</sup>

Det er en gjennomgående utfordring av det er lite kunnskap om CRPD blant ansatte i kommunene.<sup>18</sup>

#### *Tilleggsbelastninger for minoritetsfamilier*

Familier som tilhører ulike minoritetsgrupper<sup>19</sup> som har et funksjonshindret barn, opplever de samme utfordringer som andre barnefamilier i møtet med det offentlige hjelpeapparatet. Men de har også en rekke tilleggsbelastninger som forsterkes av minoritetssituasjonen,<sup>20</sup> som også ble omtalt i kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!* og kapittel 6: *Familier som venter funksjonshindrede barn*. De blir dermed dobbel sårbare, og minoritetsbakgrunnen forsterker de generelle problemene som familier med et funksjonshindret barn møter.<sup>21</sup>

Det er store mørketall på hvor mange funksjonshindrede barn med minoritetsbakgrunn som finnes i Norge. Mange foreldre opplever mangel på informasjon og et fragmentert hjelpeapparat som ikke samarbeider. Språkproblemer og mangelfull bruk av tolk er utbredt.<sup>22</sup>

Sosioøkonomisk bakgrunn og utdanning kan virke inn på om foreldre forstår hvordan de kan gå frem for å få hjelpen de trenger, om de har ressurser til å gjøre det, og om de godtar eller anker avslag. For foreldre med minoritetsbakgrunn kan utfordringene med å få hjelp øke ytterligere, blant annet fordi hjelpetjenestene ikke tilrettelegger godt nok for at foreldre får informasjon på en måte de forstår.<sup>23</sup>

Det er lite kompetanse i hjelpeapparatet på funksjonshindringer og minoritetsbakgrunn, og foreldre med minoritetsbakgrunn kan være redde for å be om hjelp. Om foreldrene er kommet til Norge som voksne, vet de ofte lite om hvor og hvordan de kan søke hjelp, hvilke rettigheter de har og hvordan det norske velferdssystemet fungerer.<sup>24</sup> Mange kommuner vegrer seg også for å bosette flyktningfamilier som har et funksjonshindret barn. I noen minoritetsmiljøer er det også skam og tabuer rundt funksjonshindringer, med forestillinger om at barnets funksjonshindring er en straff fra gud.<sup>25</sup>

Mangel på sosiale nettverk og rollemodeller, uavklart migrasjonsstatus og flykningerelaterte problemer, bidrar til spesielle utfordringer for mange familier. Kulturelle forskjeller kan spille en rolle, men også kulturelle forklaringer på problemer som kan ha andre årsaker. Berg (2014) viser til egen og internasjonal forskning, hvor det advares mot en generaliserende og stereotypisk forståelse av familier med minoritetsbakgrunn: At det er familienes innvandrerkultur som i seg selv utgjør en barriere for samhandling. Hvordan problemer fortolkes har innvirkning på hvordan de løses. Språkproblemer som kunne vært redusert ved mer systematisk bruk av tolk og skriftlige oversettelser, blir i stedet forstått som vanskelige kulturforskjeller. På lignende måte blir migrasjonsrelaterte problemer (uavklart status eller senvirkninger av krig, forfølgelse og flukt) forklart som noe «etnisk», i stedet for å bli møtt med tiltak som bidrar til å skape en mer forutsigbar og normalisert tilværelse.<sup>26</sup>

Fruh, Lidén og Kvarme har i en studie fra 2021 sett på innvandrerforeldre som har funksjonshindrede barn og deres møter med hjelpeapparatet. De fant at selv om innvandrerforeldrene har stor tiltro til helse- og velferdstjenestene, vil erfaringer med mangelfull informasjon, ressurser og avslag

<sup>17</sup> Ibid.

<sup>18</sup> Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for nærmere omtale av den store variasjonen i det kommunale tjenesteapparatet og konsekvensen det får i livene til funksjonshindrede personer.

<sup>19</sup> Dette kan være grupper med innvandrerbakgrunn, nasjonale minoriteter eller samer.

<sup>20</sup> Al-Nahi (2023).

<sup>21</sup> Innlegg fra Berg Berit (NTNU), til utvalget, (17.03.22); Afra, Solvang, Berg & Jahnsen (2020). Se kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!* for nærmere diskusjon om funksjonshindrede som tilhører flere minoritetsgrupper samtidig.

<sup>22</sup> Innlegg fra Berit Berg, NTNU, til utvalget (17.03.22)

<sup>23</sup> Demiri & Gundersen (2016)

<sup>24</sup> Berg (2014)

<sup>25</sup> Mjøluneset (2022)

<sup>26</sup> Berg (2014)



på søknader om selektive ordninger, redusere tilliten til ordningene og personer i systemet. Forskerne påpekte at kunnskap om systemet og at det finnes hjelpere som er tilgjengelige, er viktig for å sikre mer likeverdige relasjoner. Dette kan styrke disse familienes tillitsforhold til institusjoner og deres representanter.<sup>27</sup>

Den samiske befolkningen i Norge har samme utfordringer som majoritetsbefolkningen i møtet med velferdstjenestene. Som omtalt i kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!* møter de også på særskilte utfordringer forbundet med manglende kunnskap om samisk kultur og levesett hos hjelpeapparatet. Som urbefolkning har de tradisjonelt vært opptatt av å klare seg selv og ikke belaste andre. I møtene med velferdstjenestene kan det oppstå kommunikasjonsvansker og utfordringer knyttet til språk og språkforståelse, samt hvordan en forstår og kommuniserer om sykdom, funksjonshindringer og behandling.<sup>28</sup>

En av bekymringene CRPD-komiteén kom med i sine merknader til Norges rapportering på CRPD i 2019, var at barn med samisk eller annen minoritetsbakgrunn, hadde ulik tilgang på behandling og muligheter. Komiteén anbefalte derfor myndighetene å være særlig oppmerksomme overfor barn med samisk- eller annen minoritetsbakgrunn. I utformingen av lovgivning, politikk og tiltak, måtte myndighetene jobbe ut fra prinsippet om at alle barn skal ha like muligheter og bli inkludert i samfunnet. Se flere av de andre bekymringene til FN-komiteén presentert nedenfor.

En britisk studie fant at skeive familier i Storbritannia opplever en negativ kategorisering fra tjenesteapparatet, hvor familiene opplevde diskriminering og press om å passe inn i begrensede oppfatninger av hva en familie er. I studien beskrev foreldrene som deltok hvordan deres erfaringer med å være utenfor «*mainstream*» bidro til å utfordre systemiske og normative oppfatninger.<sup>29</sup>

#### *Initiativ fra Helsedirektoratet for å bedre koordinering av tjenester til barnefamilier*

Helsedirektoratet publiserte allerede i september 2005 et hefte med tittelen *Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?* Dette heftet ble revidert i mars 2013. Til tross for disse reviderte retningslinjene, fortsatte de kre-

vende møtene med hjelpeapparatet for barnefamilie, godt dokumentert av mange forskere i flere tiår, som referert til ovenfor.<sup>30</sup> Helsedirektoratet har nå etablert prosjektet «Livshendelse – alvorlig sykt barn» i samarbeid med Utdanningsdirektoratet, Statped, NAV, Direktoratet for e-helse, Flekkefjord kommune og KS.<sup>31</sup> Dette er en stor satsing som skal jobbe frem løsninger slik at barn og unge med sammensatte behov og deres foresatte skal oppleve et sømløst, persontilpasset og forutsigbart tilbud.<sup>32</sup> Det skal jobbes sammen på tvers av sektorer for å utvikle tjenester som oppleves som sammenhengende, og de som mottar tjenestene skal slippe å være koordinator mellom tjenestene.<sup>33</sup> Denne satsningen bygger videre på det som er gjort i 0-24 samarbeidet og er forankret i digitaliseringsstrategien for offentlig sektor.<sup>34</sup>

#### *CRPD-komiteéns merknader til Norges rapportering på CRPD i 2019*

FNs komité for funksjonshemmede (CRPD) har uttrykt bekymringer for situasjonen for funksjonshindrede barn i Norge. Den har påpekt at prinsippet om barnets beste ikke er tilstrekkelig inkludert i opplæringsloven og pasient- og brukerrettighetsloven.<sup>35</sup> CRPD-komiteén anbefalte derfor norske myndigheter å inkorporere prinsippet om barnets beste inn i all lovgivning og juridiske og administrative beslutningsprosesser som berører funksjonshindrede barn, inkludert opplæringsloven, og pasient- og brukerrettighetsloven.<sup>36</sup>

Flere av anbefalingene CRPD-komiteén gav norske myndigheter, hadde også blitt gitt fra det norske sivilsamfunnet i den alternative rapporten som de laget til CRPD-komiteén i 2019.<sup>37</sup> Den var et supplement til den norske offisielle rapporten hvor en av anbefalingene var å synliggjøre barnets beste som grunnleggende hensyn i lover som berører funksjonshindrede barn. En annen anbefaling denne rapporten gav, var å sikre at funksjonshindrede barn i asylmottak får den behandlingen og tilretteleggingen de trenger.<sup>38</sup>

<sup>27</sup> Albertini Früh, Lidén & Kvarme (2017)

<sup>28</sup> Innlegg fra utvalgsmedlem Line Melbøe på utvalgsmøte (07.09.22); Melbøe (2018). Se mer om interseksjonalitet i kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!*

<sup>29</sup> Gibson (2018)

<sup>30</sup> Kittelsaa & Tøssebro (2014); Demiri & Gundersen (2016); Riksrevisjonen (2021); Bossy & Hervie (2021)

<sup>31</sup> Livshendelsen – Alvorlig sykt barn (2023)

<sup>32</sup> Ibid.

<sup>33</sup> Ibid.

<sup>34</sup> Kommunal- og distriktsdepartementet (2019). Se kapittel 4: *Kjernerproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for mer informasjon om 0-24 samarbeidet.

<sup>35</sup> Se merknader til Norge; Komiteén for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

<sup>36</sup> Ibid.

<sup>37</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

### Boks 7.1 Tråkket seg gjennom helsejungelen – kampen for et normalt liv

Faridah Shakoor har siden sønnen Mohammed ble født kjempet for at han skal kunne få et så fullverdig liv som mulig. I de syv årene som har gått siden den dramatiske fødselen i bilen utenfor Kvinneklinikken på Ullevål sykehus, har Faridah Shakoor kjempet for at sønnen, Mohammed Shakoor (7), skal kunne få et så normalt liv som mulig. – Jeg visste tidlig at det var noe galt med min sønn. Fra før hadde jeg allerede to funksjonsfriske barn og dermed en viss erfaring. Men legene jeg snakket med, mente at det kom til å gå over. Og at jeg dermed ikke skulle bekymre meg, bare gi ham litt tid. Men jeg ga meg ikke, forteller Shakoor.

– Jeg slet veldig med å finne riktig diagnose og riktig behandling. Underveis erfarte jeg at uten diagnose har man så godt som ingen rettigheter i Norge, sier hun. Helsevesenet har et krav at man må få en diagnose før man får den hjelpen man trenger. For Shakoor skulle det gå tre år før hun møtte noen som kunne fortelle henne hva som var galt med Mohammed. – Til slutt fikk jeg høre om Frambu, et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Her fikk jeg vite at min sønn er født med Möbius' syndrom, sier hun. Ifølge hjemmesiden til Frambu har «Personer med Möbius' syndrom en medfødt lammelse i en eller flere av nervene som styrer ansiktsmuskulaturen. [...] En eller begge sider av ansiktsmuskulaturen er helt eller delvis lam. Ansiktet blir mimikkfattig, som regel i betydelig grad.»

Mohammed fikk en fantastisk fysioterapeut og kontakt med flere spesialister og fagfolk som har hjulpet ham masse, forteller Shakoor. [...] Mohammed er fortsatt skeiv i ansiktet, han har nedsatt syn på høyre øye, innbøyde knær, stiv

nakke, dårlig artikulering og plages av og til av smerter. Shakoor forteller at tilstanden hans kunne vært verre, men fordi de har kjempet og trent hardt, har han kommet langt.

– Da Mohammed ble født, var han helt lam i hele høyre side av kroppen. Det er takket være all treningen han har fått siden han var liten at han i dag fungerer som et normalt barn. Vi er veldig fornøyde med å ha nådd målet vi satte oss, nemlig at han fungerer som et vanlig barn som kan gå på en vanlig skole, forteller mor Shakoor. Fra staten får Mohammed blant annet gratis fysioterapeutisk behandling, ansvarsgruppe og utenlandsbehandlinger i form av nødvendige operasjoner. I dag opplever Shakoor tilbudet som godt nok, men det kom ikke av seg selv.

– Som mor har jeg måttet jobbe veldig hardt for å kunne få på plass dette tilbudet. Det var mye jeg måtte tåle, både psykisk og fysisk. Selv om jeg kunne norsk, var det vanskelig å forstå det norske hjelpeapparatet. Plutselig følte jeg at jeg ikke var en god nok mor, og følelsen ble ikke noe bedre da jeg ikke følte at fagpersonene jeg møtte tok meg på alvor. Hun legger til at hennes erfaring med helsesystemet i Norge fikk henne til å tenke på minoritetsspråklige foreldre som ikke mestrer språket. – Hvordan skal foreldre som ikke snakker noe særlig norsk, kunne få den hjelpen barna deres trenger? Dessverre er det mange barn som ender opp uten oppfølging eller tilbud på grunn av språkbarrieren, sier Shakoor og legger til at selv om hun snakker godt norsk, følte hun seg veldig ensom. – Jeg følte det var meg alene i verden med mitt barn mot alle.

Utdrag fra *Utrop* av Leon (2013)

### 7.3 Koordinering av tjenester for barnefamilier – nye lovendringer

Fra 1. august 2022 ble det iverksatt en lovendring som presiserte retten familier med funksjonshindrede barn har til å få en barnekoordinator. Bakgrunnen for lovendringen kom blant annet gjennom *Likeverdsreformen – Et samfunn med bruk for alle 2020-2021*. Den hadde som mål at barn og familier med barn som har behov for sammen-

satte tjenester, skal oppleve et samfunn som stiller opp, og som gir alle muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse.<sup>39</sup> Gjennom *Likeverdsreformen* ønsket regjeringen at barn og familier som har behov for sammensatte tjenester skal motta sammenhengende og gode tjenester, være sjef i eget liv, ha en meningsfull hverdag og oppleve ivaretagelse og inkludering som pårørende.<sup>40</sup>

Reformen slo fast at regjeringen vil lovfeste en koordinatorordning for familier som har eller ven-

<sup>38</sup> Ibid.

<sup>39</sup> Meld. St. 25 (2020–2021)

**Boks 7.2 §7-2a. Barnekoordinator**

For familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjons- evne, og som vil ha behov for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, skal kommunen oppnevne en barnekoordinator dersom foreldrene eller den som samtykker på vegne av barnet ønsker dette.

Barnekoordinatoren skal sørge for

- a) koordinering av det samlede tjenestetilbudet,
- b) å ha oversikt over og bidra aktivt til å ivareta kommunens ansvar for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet i form av tilbud om eller ytelse av helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester,
- c) at familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om helse- og omsorgstjenestetilbudet,

d) at familien og barnet får nødvendig informasjon og helhetlig veiledning om andre velferdstjenester og relevante pasient- og brukerorganisasjoner, at familien og barnet gis veiledning i deres kontakt med disse, og at det formidles kontakt eller henvisning videre til slike tjenester eller organisasjoner og fremdrift i arbeidet med individuell plan.

Kommunens plikt til å oppnevne barnekoordinator gjelder frem til barnet fyller 18 år.

Kongen i statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilken kompetanse og hvilke oppgaver barnekoordinatoren skal ha.

Endringslov til velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator) (2021)

ter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonshindring. Det ble gjort gjennom *Prop. 100 L* (2020–2021). Gjennom dette lovforslaget foreslo regjeringen også en harmonisering av plikten til å utarbeide eller opprette individuell plan, da de opplevde at reglene knyttet til individuell plan var fragmenterte.<sup>41</sup> Det ble derfor foreslått en felles forskrift om individuell plan for barnevernstjenesten, helse- og omsorgstjenestene og arbeids- og velferdsforvaltningen. Forslaget innebærer at barn og unge får en *rett* til individuell plan når vilkårene er oppfylt.<sup>42</sup> *Prop. 100 L* foreslo også bestemmelser om plikt til å medvirke i arbeidet med individuell plan i flere lover.<sup>43</sup>

Stortingets behandling av *Prop. 100 L* resulterte i *Vedtak til lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og*

*barnekoordinator*).<sup>44</sup> Gjennom denne lovendringen av 11 juni 2021 slås retten til barnekoordinator fast og felles forskrift om individuell plan. Lovendringene trådte i kraft i august 2022 (se boks 7.2 med lovteksten for barnekoordinator). I § 7-3 om koordinerende enhet står i det i endringsloven at:

Denne enheten skal ha overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan, og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator og barnekoordinator etter §§ 7-1, 7-2, og 7-2a.<sup>45</sup>

I endringsloven (§ 3-2 a. *Rett til individuell plan*) er ordlyden følgende:

Barn med behov for langvarige og koordinerte tiltak eller tjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Barneverntjenesten skal samarbeide med offentlige instanser og andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tjenestetilbud for barnet.

<sup>40</sup> Ibid. Likeverdsreformen slo også fast at Helsedirektoratets veileder *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov* gjøres kjent og tas i bruk av tjenestene. Denne veilederen kom i 2017, på bakgrunn av alle rapportene om at så mange foreldre selv må koordinere hjelpen til sine barn. Regjeringen viste da til tilbakemeldinger om at mange opplevde lovverket som i utgangspunktet bra, men at koordinatorene ofte mangler nødvendige fullmakter, opplæring og kompetanse, Meld. St. 25 (2020–2021). Solberg-regjeringen lanserte Pårørendestrategien (2021–2025) 8. desember 2020, Helse- og omsorgsdepartementet (2020).

<sup>41</sup> Kunnskapsdepartementet (2021)

<sup>42</sup> Ibid.

<sup>43</sup> Herunder Barnehageloven (2005) § 2b; Opplæringsloven (1998) § 15-8; Krisesenterloven (2010) § 4 tredje ledd; Friskoleloven (2003) § 3-6.a og Integreringsloven (2020) § 50; Kunnskapsdepartementet (2020)

<sup>44</sup> Stortinget (2021)

<sup>45</sup> Samarbeid, samordning og barnekoordinator (2021)

Kongen i statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om hvilke grupper av barn plikten omfatter etter første ledd, og om innholdet i individuelle planer.<sup>46</sup>

#### *Avventende holdning til den «nye» barnekoordinatorrollen*

Det gjenstår å se hvordan den nye barnekoordinatorrollen vil fungere. Hvordan vil kommunene forvalte midlene som er satt av til disse stillingene? Hvordan vil familiene erfare den nye barnekoordinatorrollen? Flere organisasjoner og forskere har kritisert hvordan barnekoordinatorrollen fungerte før lovendringen. Da var den hjemlet i lov om helse- og sosiale tjenester, men var ikke tydelig nok på hva kommunen var forpliktet til å levere.<sup>47</sup> For mange foreldre vil det ikke være tilstrekkelig at barnekoordinatorrollen bare gjelder til barnet fyller 18, ettersom de vil trenge hjelp til koordinering av tjenester også etter dette.

En undersøkelse fra NOVA i 2016 slo fast at det var behov for en profesjonalisering av koordinatorrollen. Koordinatoren må få så gode rammer i form av opplæring, tid og ressurser, at vedkommende kan utøve rollen på en slik måte at det vil være til den enkelte families beste. Det må være rom for å bli kjent med familien og de enkelte medlemmenes ønsker og hjelpebehov. En profesjonalisering av koordinatorrollen, kan bidra til å sikre mer systematisk hjelp, at foreldre får informasjon om og tilgang til tjenester og at de avlastes fra det omfattende ansvaret mange opplever å ha. En koordinator som kjenner familien, kan også bidra til at mer treffsikre og skreddersydde tiltak iverksettes. Det kan frigjøre foreldrenes tid, redusere bekymringer og stress, og gi økte muligheter til å arbeide. Derfor vil en profesjonalisering av koordinatorrollen også være samfunnsøkonomisk lønnsomt.<sup>48</sup>

Løvemammaene har påpekt at barnekoordinatorstillingen tidligere ofte er blitt lagt til allerede fulle stillinger i kommunene (som fysioterapeut eller helsesykepleier). Det har også skortet på opplæring og kursing av koordinatorne. Teknologiske løsninger har også manglet, som for eksempel tverrsektoriell kalenderfunksjon og journal-systemer som snakker sammen. Løvemammaene mener at barnekoordinatorstillingen kan bli en god ordning, om de nødvendige ressursene, orga-

niseringen og kompetansen tilføres disse stillingene.<sup>49</sup>

Selv om endringsloven ikke trådte i kraft før august 2022,<sup>50</sup> blir en hovedutfordring å få loven til å fungere etter intensjonene. NHOs Bransjeforening påpekte i sitt høringssvar til regjeringen at:

Vi vil fraråde dersom det skal være opptil den enkelte kommune å finansiere barnekoordinatorrollen innenfor ordinær kommunal ramme. Det vil da kunne bli en ordning som vil variere sterkt fra kommune til kommune. Her må det til en eller annen form for en statlig refusjonsordning eller lignende.<sup>51</sup>

De påpeker også problemet med å ha en absolutt aldersgrense på 18 år, og mener det bør være mulig for en forlengelse i gitte situasjoner. Mange funksjonshindrede barn blir ofte boende hjemme i mange år etter at de fyller 18 år.<sup>52</sup> For disse familiene blir det problematisk at barnekoordinatorordningen opphører når barna fyller 18 år.

Rett kompetanse og personell blir viktig, men Bransjeforeningen Arbeid & Inkludering ser det også som problematisk dersom barnekoordinatorstillingen ikke blir oppfattet som en uavhengig instans som kan ha fokus på barnets beste. Det kan bli vanskelig dersom barnekoordinatorne er ansatt av kommunen.<sup>53</sup> En barnekoordinator som er ansatt av kommunen, kan komme til å oppleve en «dobbel lojalitet» – både til familien, barnet og disses behov, og til kommunens ressurser og økonomi – som kan sette koordinatoren i skvis.

Sommeren 2022 søkte flere kommuner og bydeler etter nyopprettede stillinger som barnekoordinator. Kompetansekravet til stillingene var minimum treårig helse- eller sosialfaglig utdanning fra høyskole eller universitet. Flere av utlysningstekstene presenterte stillingen som en egen stilling under barn og kultur og under leder for koordinerende enhet med fokus på koordinering, samarbeid og individuell plan.<sup>54</sup>

Flere har stilt spørsmål om barnekoordinatorstillingen vil fungere etter lovgivers intensjon

<sup>49</sup> Innlegg fra Løvemammaene til utvalget (16.03.22)

<sup>50</sup> Lovendringene trådte i kraft i 01.08.22; samarbeid, samordning og barnekoordinator (2021)

<sup>51</sup> Bransjeforeningen Arbeid & Inkludering i NHO (2020)

<sup>52</sup> Tøssebro & Wendelborg (2021); Midjo & Aune (2018)

<sup>53</sup> Bransjeforeningen Arbeid & Inkludering i NHO (2020)

<sup>54</sup> Østensjø bydel, Oslo kommune, en ledig stilling utlyst juni 2021; Stavanger kommune, fire stillinger som barnekoordinator, en stilling for hvert av de fire helse- og velferdskontorene i Stavanger, utlyst juni 2022.

<sup>46</sup> Ibid.

<sup>47</sup> Innlegg fra Løvemammaene til utvalget (16.03.22); Demiri & Gundersen (2016)

<sup>48</sup> Ibid.

etter at endringsloven trådte i kraft august 2022. Et viktig spørsmål er om tilstrekkelige midler blir øremerket for disse stillingene. Solberg-regjeringen foreslo i sitt budsjett for 2022 å bevilge 100 millioner til innføring av ordning med barnekoordinator.<sup>55</sup> Dette vil utgjøre 180 millioner for et år, for 280 stillinger. Støre-regjeringen videreførte dette i sitt budsjett og det ble også vedtatt av Stortinget.<sup>56</sup> Et annet sentralt spørsmål er hvor mange familier hver koordinator får å følge opp, for å kunne koordinere hjelpearbeidet på vegne av hver familie på en tilfredsstillende måte. Det blir viktig å se på fremover hvordan dette arbeidet vil bli fulgt opp og hvordan denne barnekoordinatorrollen vil fungere i praksis.

#### *Følgforskning av lov om endringer i velferdslovgivning*

NTNU har fått i oppdrag av Utdanningsdirektoratet<sup>57</sup> å evaluere *lov om endringer i velferdslovgivning (samarbeid, samordning og barnekoordinator)* gjennom følgforskning i perioden 2022-2027.<sup>58</sup> Forskerne skriver i prosjektbeskrivelsen at bakgrunnen for lovendringene er erkjennelsen om at velferdstjenester ikke fungerer godt nok for barn og unge med sammensatte behov, og at samordning og samarbeid mellom ulike etater innenfor velferdsområdet ikke er tilfredsstillende. «Silo-tenkning er utbredt, og det rammer særlig arbeidet for barn og unge med behov som krever innsats fra flere instanser». «Det primære målet for lovendringene er at brukere og deres familier skal møte et hjelpeapparat som er bedre i stand til å gi helhetlige og individuelt tilpassete tjenester når brukeren har sammensatte behov».<sup>59</sup>

Formålet med lovendringene er bedre samordning og mer samarbeid i tjenestene for barn og unge. NTNU vil, med utgangspunkt i familienes erfaringer, i sin følgforskning/evaluering se på problemstillinger på fire nivå: statlig nivå, tjenesteytende etat (kommune, etat eller tilsvarende), ansatte i praktisk tjenesteyting samt brukere og

deres familier.<sup>60</sup> Et fokus i NTNUs evaluering vil være betydningen for samarbeid om tjenester til barn og unge. Fører lovendringen til mer samarbeid, bedre koordinering, og klarere ansvarsforhold? Lakmus-testen på om reformen er vellykket og tilstrekkelig vil være «om brukere og deres familier opplever mer helhetlige og samordnede tjenester», og om en vil kunne se endringer i «retning av at barn, unge og deres familier i større grad opplever et tjenestetilbud som er helhetlig og koordinert, samarbeidende og individuelt tilpasset».<sup>61</sup>

*Neste morgon ringer eg til Forvaltningen og ber om å få snakke med sakshandsamaren vår. Ho er ikkje på jobb.*

*Eg fortel kvinna på sentralbordet at vi er irriterte på at vi står på venteliste, og på at vi blir gåande og vente på at ventetiltaket skal bli sett i verk. Det kan ikkje ho gjere noko med, det er Etat for barn og unge som har ansvaret for timeavlasting. Dette veit eg, men i staden for å seie at eg veit det, og at eg heller får ringe dit og høyre korleis det går, så begynner eg å klage på at vi må vente, eg seier at det er uhøyr at dei kan slå så ettertrykkeleg fast at vi treng hjelp, for så å sette oss på venteliste.*

- *Dette er politisk bestemt, det er ikkje noko eg kan gjere noko med.*
- *Men eg har vel lov å seie det!*
- *Vi kan ikkje ha ståande ledige plassar klare til alle vedtak, det kan vi ikkje.*

*Det er rimeleg. Eg veit det er rimeleg. Det er rimeleg fordi det er dyrt å ha klare plassar til alle vedtak, og kommunen har ikkje råd til det.*

- *Det er jo rimeleg, seier eg.*

*Det er rimeleg for det er andre i kommunen som også treng hjelp, og fordi det kan hende dei treng hjelp endå meir enn oss, og korleis kan dei i Forvaltningen vite kven som treng hjelpa mest? Dette veit eg, og dette blir eg påmint om når eg snakkar med hjelpeetatane, når eg kjeftar, så seier dei:*

- *Vi har mange å tenkje på!*

*Og når dei seier dette, tenkjer eg at eg er flink til å skrive søknader, mens andre ikkje klarer å skrive desse søknadene i det heile tatt. Der eg bruker uttrykk som «grunnlag for emosjonell tilknytning», skriv dei kanskje berre HJELP OSS eller*

<sup>55</sup> Midlene til barnekoordinatorstillingene avsatt i statsbudsjettet for 2022-2023 inngår som en del av kommunenes frie inntekter som kommunene kan prioritere fritt innen gjeldende lover og regler, jf. e-post fra Kommunal- og distriktsdepartementet datert 07.10.22.

<sup>56</sup> Høyre (2022)

<sup>57</sup> Utdanningsdirektoratet er koordinerende enhet på vegne av Bufdir, Helsedirektoratet, Arbeidsdirektoratet og Utdanningsdirektoratet.

<sup>58</sup> Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning (2022)

<sup>59</sup> Jf. 5.1 *Bakgrunn* i prosjektbeskrivelsen, Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning (2022)

<sup>60</sup> Jf. IV. *Problemstillinger oppsummert* i prosjektbeskrivelsen, Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning (2022)

<sup>61</sup> Jf. ii) *Ad måloppnåelsen* i prosjektbeskrivelsen, Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning (2022)

*BARNET MITT ER ET MONSTER, med store bokstavar og utropsteikn, og kva veit eg om andres katastrofar, eg er jo ressurssterk, eg er jo sterk, eg let ikkje lenger som det er betre enn det er, for å få ros for eigen innsats frå sakshandsamarane, og for å sleppe unna dommen deira og påpeikinga om «omsorgsplikt for egne barn».*

Fra *Tung tids tale* av Olaug Nilssen (2017) s. 59–60

Resultatet av denne følgeforskningen vil vise om lovendringene i barnekoordinatorrollen innfrir forventningene om at barnefamilier omsider kan få på plass den hjelpen de trenger.

## 7.4 Avlastning

Foreldre med «et særlig tyngende omsorgsarbeid» for barn med funksjonshindring kan ha rett på avlastning.<sup>62</sup> Kommunene er etter helse- og omsorgstjenestelovens § 3-6 pkt. 2 lovpålagt å tilby avlastningsstøtte til pårørende.<sup>63</sup> Avlastning kan være avlastningsbolig, privat avlastning, BPA og støttekontakt. Begrepet «særlig tyngende» legger føringer for tildelinger av tjenesten. I følge NAKU kan faren være at listen blir lagt høyt for mange.<sup>64</sup> Begrepet «tyngende omsorgsarbeid» er heller ikke presisert i loven.

Riksrevisjonen fant i sin undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til funksjonshindrede barn fra 2021 at avlastning er et viktig tiltak for mange familier. Avlastning skal gjøre det mulig for foreldrene å opprettholde gode familierelasjoner, bevare sosiale nettverk og gi dem mulighet for nødvendig og regelmessig fritid og ferie. Riksrevisjonen skriver i rapporten at avlastningstje-

nester bør gis tidlig for å forebygge overbelastning hos foreldrene.

Undersøkelsen deres avdekket store kommunale forskjeller i bruken av avlastning.<sup>65</sup> De fant særlig stor variasjon mellom kommunene når det gjelder tildeling av avlastning til familier med små barn. Undersøkelsen viste også at mange foreldre har høy terskel for å søke om avlastning:

Det er grunn til å tro at flere enn de familiene som mottar avlastning kan ha behov for slike tjenester, og det er usikkert om tjenestetilbudet er likeverdig.<sup>66</sup>

Statsforvalternes behandling av klager har stor betydning for hvilke tjenester familiene får. Statsforvalteren skal stadfeste, endre eller oppheve kommunens vedtak. Undersøkelsen til Riksrevisjonen avdekket store forskjeller i hvordan statsforvalterembetene behandlet klagesaker. Noen endrer eller opphever mange flere vedtak enn andre.<sup>67</sup>

På bakgrunn av Riksrevisjonens rapport, har Helsetilsynet satt i gang et overordnet arbeid med å styrke embetenes behandling av rettighetssaker.<sup>68</sup> Hensikten er å få til en likere praksis. Foreløpig er det startet en prosess med klagesaker om omsorgsstønad og avlastning, hvor Helsetilsynet leder arbeidet med representanter fra Innlandet, Oslo, Viken og Rogaland. Dette arbeidet skal resultere i en felles mal som alle embetene skal bruke og (sannsynligvis) et praksisnotat som beskriver hvordan typiske problemstillinger skal løses. Målet med dette arbeidet er at det skal danne utgangspunktet for lignende arbeid med andre rettighetssaker, som BPA.<sup>69</sup>

<sup>62</sup> Fra et barneperspektiv kan begrepet «avlastning» oppfattes negativt, som at barnet er en byrde for familien sin.

<sup>63</sup> NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemmede (2020)

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Riksrevisjonen (2021)

<sup>66</sup> Ibid.

<sup>67</sup> Ibid.

<sup>68</sup> Innlegg fra statsforvalter i Rogaland, Bent Høie, på utvalgsmøte (16.03.22)

<sup>69</sup> Ibid. Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter*



### Boks 7.3 Et system for ekspertforeldre

Det var en varm sommerdag og ferien hadde akkurat startet. Et godt utgangspunkt skulle en tro. Men ikke for oss. Vi var utslitte etter en tøff vår med tre barn hvorav en var under ett år, en har spesielle behov og en sistemann som bare har alt det vanlige som hører til når man er skolebarn.» [...] «Nå gjør jeg det», sa jeg. «Nå sender jeg e-post til bydelen og sier at vi trenger mer hjelp». Da var det gjort. Et rop om hjelp til en fellesadresse i bydelen vår. Fellesadressen svarte at de hørte oss, men at de ikke saksbehandlet slike saker om sommeren. Ok tenkte vi, da får vi mer hjelp etter sommeren. Pyh!

*Etter sommeren* tok det bare en liten påminnelse til fellesadressen om at vi hadde bedt om hjelp, før saksbehandleren ringte. La oss kalle henne Hanne. Hun heter ikke det, og det er heller ikke henne kronikken handler om. Hun representerer bare et vanskelig og uoversiktlig system. [...] Hanne ringte mange ganger, og vi forklarte situasjonen vår hver gang. På trilletur med babyen redegjorde jeg for hvor vanskelig det kan være å være mamma til en som slår og roper og er så frustrert at han ikke vet hvor han skal gjøre av seg, og som krever konstant tilsyn. Midt i ukehandlingen Kiwi delte jeg villig vekk om såre detaljer fra vårt private familieliv på telefonen.

#### *Ring ring!*

– Det er Hanne som ringer igjen. Jeg lurte på om dere har noe nyere dokumentasjon på den utfordrende hjemmesituasjonen deres. Har gutten blitt utredet på det seneste?

– Ja Hanne, jeg sendte jo all dokumentasjon til dere da vi søkte om hjelpestønad.

– Åh, svarer Hanne, det er en annen avdeling i bydelen. Den dokumentasjonen har ikke vi. [...] Bydelen har for øvrig fulgt gutten vår siden han var ett år, og nå er han syv. Hvert år, to ganger i året, møter vi representanter fra bydelen på ansvarsgruppemøter. Det er sågar disse representantene som har sagt at vi må ta vare på oss selv og sørge for at vi har nok avlastning. Men det glemte jeg å si til Hanne.

Det tok tre mailer til fra Hanne for å forstå hva som var vedtak og avslag. Og hva hadde vi egentlig fått tilbud om? Vi hadde fått tilbud om avlastning i en bolig, men ikke en vi selv kan velge, nei en bolig som Hanne har valgt. [...] Avlastningen skal være et tilpasset tilbud til den lille gutten vår, slik at han gleder seg til å dra dit og være sammen med andre barn – slik «vanlige barn» kan glede seg til en overnatting med venner. Det skal ikke bare være oppbevaring mens resten av familien trekker pusten, selv om også det er sårt tiltrengt [...]

*Jeg jobber selv i kommunen*, skriver lange rapporter og har gode forutsetninger for å forstå systemet. Jeg trodde at jeg hadde oversikt, men her kommer jeg til kort. [...] I kampen mot bydelen stiller vi i ulike vektklasser. Bydelen fremstår mer enn noen gang som et mangehodet troll, som jeg verken finner hode eller hale på. Og når ikke jeg finner vei i kommunen, hvordan skal da foreldre som har enda mindre oversikt, enda mer vanskeligstilte barn og enda mindre tid klare å nå igjennom med sine behov? (...)

Håpet var derfor stort da det på nytt dumpet et brev ned i postkassen vår. Men også denne gangen var håpet forgyeves. I brevet fra bydelen står det at klagen er mottatt og at den vil bli behandlet innen syv uker. [...] Og der står saken. [...] Vi har fått avslag på vår søknad om mer avlastning hos familie, mens de timene vi allerede har fått tildelt, er omgjort til avlastning i en bolig vi aldri har hørt noe om. Og så kan vi vente i syv uker før vi får svar på om vedtaket står eller om det blir omgjort.

Da er det gått seks måneder fra vi først mannet oss opp og spurte bydelen om hjelp. Neste gang vi trenger hjelp skal jeg huske å sende søknad i god tid.

Kronikk på NRK *Ytring* av Johannessen (2021)

## 7.5 Omsorgsstønad og pleiepenger

Omsorgsstønad (tidligere omsorgslønn) er en kommunal, økonomisk kompensasjon til personer som utfører omsorgsoppgaver som ellers ville

vært utført av kommunen.<sup>70</sup> Den kan gis til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

<sup>70</sup> NAV (2016)

Det ytes vanligvis i forbindelse med pleie og omsorg av gamle, syke pasienter, alvorlig funksjonshindrede voksne og barn. Det er omsorgsoppgavens tyngde som er avgjørende, ikke pasientens tilstand eller alder.<sup>71</sup>

Omsorgsstønad innvilges av kommunen etter søknad og vurdering av behov. Kommunen kan velge å gi andre tjenester i stedet. Kommunen fastsetter omfanget av omsorgsarbeidet etter individuell vurdering. Lønnsnivået er som for omsorgsarbeidere, og uavhengig av lønsmottakers utdannelse og øvrige lønnsnivå. Fra 2006 er yrkestittelen omsorgsarbeider erstattet med helsefagarbeider.<sup>72</sup> Ifølge Helsedirektoratet kan dette for noen være en tilfredsstillende løsning som gjør det mulig å yte omsorg med redusert innsats i normalt arbeid, uten et for stort økonomisk tap.<sup>73</sup> Ingen har en lovfestet, rett til omsorgsstønad, men kommunen har en plikt til å tilby ordningen.<sup>74</sup>

Omsorgsstønad er som nevnt ovenfor en av sakene som statsforvalterembetene ser på, for å få likere praksis embetene imellom. Det er i dag en utfordring at mange foreldre må gå igjennom slit-somme klageprosesser for å få innvilget omsorgsstønad av sin kommune.<sup>75</sup> Et annet spørsmål er om nivået på omsorgsstønden er tilstrekkelig som økonomisk kompensasjon for å velge denne løsningen. Pleiepengen, som er en rettighetsbasert ytelse, har blitt løftet frem som et bedre alternativ for foreldre enn omsorgsstønad.

Pleiepenge fra folketrygden skal sikre inntekt for yrkesaktive personer som har et barn som har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie på grunn av sykdom, skade eller lyte.<sup>76</sup>

Pleiepenge skal kompensere for bortfall av inntekt for personer som har fravær fra arbeid for å for å ta seg av et barn som har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie på grunn av «sykdom, skade eller lyte».<sup>77</sup> Dersom barnet er i en etablert tilsynsordning deler av dagen (f.eks. barnehage

eller skole), skal pleiepengene graderes. Pleiepengene kan graderes ned til 20 prosent. Denne ytelsen kan som hovedregel gis fram til barnet er 18 år og det er ingen begrensning for hvor lang periode ytelsen kan gis.<sup>78</sup> Pleiepenge til arbeidstakere og frilansere blir beregnet utfra inntekten fra de tre siste månedene og gis med 100 prosent av grunnlaget fra første fraværsdag.<sup>79</sup>

*Eg ringer igjen. Kjem ikkje igjennom. Hiv telefonen frå meg endå ein gang. Brettar vidare. Er alt dette arbeid? Jobbar eg når eg held på med dette?*

*Omgrepet «arbeid» har mista si mening for meg, eg forstår ikkje lenger kva som er arbeid, og kva som ikkje er det. Er det eit arbeid å hjelpe barnet sitt? Eg tenkjer på arbeidstidsreguleringane for spesialpedagogar, assistentar og vernepeleiarar, at dei har krav på pause, tenkjer på lastebilsjåførar, som tar amfetamin for å køyre og køyre og køyre, for å sleppe å ta pause, kva skal vel nokon med pause? Det er min skjebne at eg ikkje får ta pause, difor må eg akseptere det, og fordi eg aksepterer det, skal eg også makte å stå i det.*

Fra *Tung tids tale* av Olaug Nilssen (2017) s. 116.

## 7.6 BPA

BPA-utvalget fant at siden BPA-ordningen siden 2005 ble utvidet til også å omfatte familier med funksjonshindrede barn, har en gradvis økende andel av dem som tildeles BPA, vært barn og deres foreldre.<sup>80</sup> Når BPA tildeles til familier med små barn, vil det vanligvis være i form av avlastning til foreldrene. Bakgrunnen for det er at barna har behov som medfører at de trenger omfattende assistanse, stelle og pleie, ut over det barn i tilsvarende aldersgruppe vanligvis har. Ofte vil dette være barn som har behov for løpende eller jevnlig ytelse av helsetjenester av et visst omfang.<sup>81</sup> I BPA-rundskrivnet slås det fast at:

Helsetjenester er ikke omfattet av rettigheten. Selv om helsetjenester ikke kan kreves organisert som BPA, vil det ofte kunne være hensiktsmessig, og i samsvar med intensjonen i ordningen, at kommunen legger enkle helsetjenester inn i BPA-ordningen dersom dette er forsvarlig og brukeren ønsker det.<sup>82</sup>

<sup>71</sup> Helsedirektoratet (2020)

<sup>72</sup> Helsefagarbeider læringer tjener kr 220 080 og ferdig utdannet kr 519 840 jf. Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse (2022)

<sup>73</sup> Helsedirektoratet (2020)

<sup>74</sup> Helsenorge (2022b)

<sup>75</sup> Kleven & Lindsetmo (2021)

<sup>76</sup> Folketrygdloven (1997) kapittel: 9 *Stønad ved barns og andre nærstående sykdom*

<sup>77</sup> Arbeids- og inkluderingsdepartementet (2022); Se Folketrygdloven (1997) kapittel 9: *Stønad ved barns og andre nærstående sykdom*

<sup>78</sup> Ibid.

<sup>79</sup> Ibid.

<sup>80</sup> NOU 2021: 11

<sup>81</sup> Ibid.



BPA-utvalget påpeker i sin utredning at det vil kunne variere hva som anses som helsetjenester som kan legges inn i ordningen. Det kan være ut fra blant annet individuelle forhold og variasjoner i forsvarlighetsvurderingen og øvrige faglige vurderinger. Dette kan medføre at det fremstår som om familier i tilnærmet like situasjoner i noen tilfeller tildeles BPA, mens de i andre tilfeller ikke gjør det. For enkelte familier kan dette til og med være avgjørende for muligheten for at barna kan fortsette å bo sammen med foreldrene sine. BPA-utvalget påpekte at noe variasjon mellom kommuner kan begrunnes med rimelige lokale tilpasninger. Men de fant relativ stor grad av variasjon i om helsetjenester ble gitt innenfor BPA-ordningen, også hva som ble ansett som helsetjenester.<sup>83</sup>

### *Tilrettelegging i barnehagen*

BPA-utvalget slo fast at dagens utgangspunkt er at det ikke tildeles BPA for å dekke behov for personlig assistanse mens barn er i barnehagen, på skolefritidsordningen eller på skolen.<sup>84</sup> Kommunen har en plikt til å sikre at funksjonshindrede barn får et egnet individuelt tilrettelagt barnehagetilbud, og skal fatte vedtak om tilrettelegging av barnehagetilbudet til disse barna. Det er barnets assistansebehov som skal legges til grunn – og ikke foreldrenes. Kommunens tilretteleggingsplikt etter barnehageloven gjelder tiltak som er nødvendige for at det enkelte barn skal kunne nyttiggjøre seg barnehageplassen. Barn under opplæringspliktig alder har også rett til spesialpedagogisk hjelp dersom de har særlige behov for dette.<sup>85</sup>

## **7.7 Overganger**

Flere forskere har dokumentert hvordan de ulike overgangsfasene kan medføre utfordringer.<sup>86</sup> Forskerne Gundersen og Seeberg (2018) skriver at forskning og tilsyn viser at det er stor forskjell på idealer og realiteter for hvordan overganger foregår:

Selv om foreldre kan være fornøyd med overgangen fra barnehage til skole, så rapporteres det oftere om overganger som ikke fungerer. Jo eldre barna blir, desto større utfordringer rapporteres det om.<sup>87</sup>

De fant at det ofte i overgangen mellom barne- skole og ungdomsskole er en utfordring at det ikke lenger er en eller noen få som har ansvaret for en klasse. Dermed blir det å få overført informasjon til «den rette personen» vanskelig. En annen utfordring er den utbredte ideen om at elevene skal få lov til å få en ny start når de begynner på ungdomsskolen. Det fører til at informasjon ikke blir overført. For ungdommer som trenger trygghet, støtte og tilrettelegging av ulike slag vil det å måtte «begynne på nytt» ofte medføre vanskeligheter og forsinkelser i læresituasjonen.<sup>88</sup>

En tredje utfordring forskerne fant for overganger til ungdomsskole og videregående, er at unge med ulike typer funksjonshindringer opplever en økende grad av selektering ut av normal-skolen og inn i spesialgrupper og spesialundervisning. De mener at det ikke behøver å være en ulempe for unge med å få undervisning som er tilrettelagt deres (antatte) behov. Men for unge med fysiske bevegelseshemminger og lettere utviklingshemming er det ikke åpenbart at det å bli selektert ut i spesialgrupper er det beste for læring og trivsel. Når det gjelder overgangen fra videregående til arbeidsliv, peker deres studier på at NAV kommer sent inn i bildet, og på at skolene opplever at de får et for stort ansvar for å finne arbeidsplasser til elevene.<sup>89</sup> Se kapittel 9, 10 og 11 for nærmere utdyping av disse overgangene.

Forskerne fremholdt også at det de har funnet i forskningslitteraturen som angår overgangen fra barnehabilitering til voksenhabilitering, tyder på at dialogen mellom tjenestene har et stort forbedringspotensial. De fremholder at en risikerer brudd i tjenestetilbudet når dialogen om tjenestene er dårlig. Overgangen fra barn og ungdom innebærer gjerne nye tjenestebehov rettet mot utdanning og arbeid, samtidig som tjenestebehov knyttet til funksjonshindre kan forbli de samme. Ansvars- og rolleavklaring er viktig for kontinuitet i tjenesten mellom barne- og voksenhabilitering i spesialisthelsetjenesten, men også mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen. De viser til at samordningen mellom tjenester skulle bedres gjennom lovpålegget som kom i 2012 om at kom-

<sup>82</sup> Helse- og omsorgsdepartementet (2015)

<sup>83</sup> NOU 2021: 11

<sup>84</sup> Ibid.

<sup>85</sup> Ibid.

<sup>86</sup> Wollscheid & Hammerstrøm (2012). Se også kapittel 9: *Grunnskole og videregående opplæring* som går mer i dybden på utfordringene med overganger.

<sup>87</sup> Gundersen & Seeberg (2018)

<sup>88</sup> Ibid.

<sup>89</sup> Ibid.

munene skal ha en koordinerende enhet. Evalueringen deres har vist at den lovpålagte enheten ikke fungerer i tråd med intensjonen. Blant annet er arbeidet med individuell plan ofte mangelfullt, selv om arbeidet med IP er en av enhetens kjerneoppgaver.<sup>90</sup> Overgang fra sykehus til hjemmet etter å ha født et funksjonshindret barn kan også være krevende.<sup>91</sup>

Forskerne Gundersen og Seeberg (2018) påpeker i sin kunnskapssammenstilling fra 2018<sup>92</sup> viktigheten av å involvere barn og foreldre i overgangsprosessen. Videre sier de at prosessen må starte tidlig nok og tilpasses individuelt, fordi ulike barn har ulike behov. De fremhever også at det er viktig at representanter for alle relevante faggrupper deltar i samordningsmøter om overgangsprosessen, og at det man blir enige om blir fulgt opp, noe som forutsetter en klar arbeids- og ansvarsdeling. For å avlaste foreldrene er det viktig at det opprettes en koordinator, og alle familier med funksjonshindrede barn må få tilbud om individuell plan. I skolen skal barna ha en individuell opplæringsplan. Dette er slik det skal være, men forskning og tilsyn viser at det ofte er mer av et ideal enn en realitet.<sup>93</sup>

NAV har i sin kunnskapsbank utarbeidet en sjekklister for hvordan få til gode overganger i skoleløpet for funksjonshindrede barn og unge.<sup>94</sup>

## 7.8 Betydningen av familie- og systemperspektiv

I en kronikk i Dagens Medisin skriver Holum, Selstø og Nabaggala (2022) om behovet for å ivareta familieperspektivet bedre, for å få til et helhetlig og koordinert tjenestetilbud. Det kan være mer enn en person i en familie som har behov for hjelpetiltak i form av ulike helse- og omsorgstjenester.

Holum, Selstø og Nabaggala viser til at det helt siden 90-tallet har vært en økende politisk bevissthet om behovet for bedre koordinering av helse- og omsorgstjenester, og etter hvert en politisk vilje for å få det til, samt en politisk anerkjennelse av at det er vanskelig. Forfatterne mener dette

handler om at familie- og systemperspektivet ikke er tilstrekkelig ivaretatt i eksisterende modeller og lovverk. Det er fortsatt et individorientert hjelpeapparat, der de ulike formene for hjelpetiltak kretser rundt ett individs behov. De ulike hjelpeinstitusjonene er ikke organisert på en måte som legger til rette for samhandling når det er behov for mye hjelp «på kryss og tvers». De stiller spørsmålet:

Skal vi i Norge fortsette med det som ikke fungerer, eller skal vi heller sette hele familiens behov i sentrum ved å prøve ut nye modeller?

De viser til modeller fra Canada og Nederland som ivaretar hele familien. I Canada er det utviklet en modell som tar sikte på å koordinere tiltak for hele familien som én enhet; *Coordinated Service Planning*. I Nederland er det utviklet to modeller rettet mot familier med sammensatte behov; *InConnection* og *Intensive home-based treatment*.

I *InConnection*-modellen er fokuset på å nå ungdom gjennom å hjelpe hele familien samlet. I den andre modellen er det en terapeut som fungerer som koordinator for familiens tiltak og bidrar med informasjon og praktisk og emosjonell hjelp. Her skreddersys tiltakene etter den enkelte families behov, og alles behandlingsbehov ivaretas.<sup>95</sup>

I Danmark har Socialstyrelsen fått utarbeidet inspirasjonsmaterialet *En hel familie* til danske kommuner. Dette materialet inneholder seks tidlige og forebyggende familierettede innsatser, som er gjennomført i danske kommuner. Målgruppen for innsatsene er funksjonshindrede barn, deres foreldre og søsken. Formålet med innsatsen er å styrke foreldrenes og/eller søskens håndtering av de utfordringer som ofte følger med når man får et funksjonshindret barn.<sup>96</sup>

0-24 prosjektet har også et nordisk samarbeid som har bestått av et eksempel fra hvert av de nordiske landene, inkludert Grønland og Færøyene. Deltakerne har møttes to ganger i året for å drøfte hvordan man kan lykkes med tverrsektorielt samarbeid. Et hovedfunn i sluttrapporten er at det er viktig å sette barn og unge i sentrum og ta deres perspektiv i utforming av tjenester. Dette har tydeliggjort behovet for helhetlig tilnærming og tverrsektorielt samarbeid.<sup>97</sup>

<sup>90</sup> Ibid.

<sup>91</sup> Se Faridah Shakoor Nabaggala sin historie presentert i boks 7.1.

<sup>92</sup> Gundersen & Seeberg (2018)

<sup>93</sup> Ibid. Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for en grundigere omtale av utfordringene knyttet til samordning av tjenester.

<sup>94</sup> Kunnskapsbanken (2021). Se kapittel 9: *Grunnskole- og videregående opplæring* for nærmere omtale av utfordringene ved overganger.

<sup>95</sup> Holum, Selstø & Nabaggala (2022)

<sup>96</sup> ALS research APS (2016)

<sup>97</sup> Se evalueringsrapport fra Fafø, Hansen et al. (2020). Utvalget omtaler dette prosjektet, 0-24 samarbeidet og problemstillingene rundt tverretattlig samarbeid nærmere i kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter*.

Det pågår for tiden (2018–2023) et pilotprosjekt om et tverrfaglig strukturert oppfølgingsteam i seks kommuner i Norge.<sup>98</sup> SINTEF har laget en evalueringsrapport fra de første tre årene.<sup>99</sup>

Bakgrunnen for pilotprosjektene i disse seks kommunene er at personer med store og sammensatte behov for tjenester risikerer lite sammenheng i tjenestetilbudet og et mangelfullt tilbud som er dårlig tilpasset deres behov.

Formålet med et tverrfaglig strukturert oppfølgingsteam, er å gi koordinert og tverrfaglig oppfølging av personer med omfattende behov for tjenester. Dette skal være uavhengig av alder og diagnoser, og ha vekt på brukermedvirkning. I pilotkommunene ser forskerne på hvordan oppfølgingsteam kan være et virkemiddel for å skape sammenhengende tjenester for brukere med store og sammensatte behov. Tidlig identifisering, tverrfaglig kartlegging, bruk av koordinator og tverrfaglig oppfølging er hovedelementer i oppfølgingsteam.

Forskerne argumenterer for at disse elementene virker integrerende – sammenhengsskapende – på forskjellige nivåer og på forskjellige måter. Det ligger en omfattende systematikk og struktur i tenkemåten om oppfølgingsteam som kan sies å være ny. Denne systematikken og strukturen skal nå anvendes på *alle* brukergrupper med store og sammensatte behov.<sup>100</sup> Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for en nærmere omtale av dette pilotprosjektet og utfordringene rundt tverretattlig samarbeid og koordinering av tjenester.

I en studie om innvandrerforeldres erfaringer med å ha et funksjonshindret barn publisert i *BMC Health Services Research* fra 2020, skriver forfatterne at deres studie har vist viktigheten av

Mobilisation at both the individual and systemic levels to fill the current cap and provide tailored and accessible services to the entire population.<sup>101</sup>

I Norge holder Bufdir kurs for foreldre til funksjonshindrede barn. *Kva med oss?* er et samlivskurs for par hvor formålet er å redusere konfliktutvikling og styrke parforholdet. Kursene varer ofte en helg og en møter andre par i samme situasjon. Bufdir holder også tilsvarende kurs for aleneforeldre, samt på ulike språk.<sup>102</sup>

<sup>98</sup> Melby et al. (2021)

<sup>99</sup> Kaltheth et al. (2022)

<sup>100</sup> Ibid.

<sup>101</sup> Afra et al. (2020)

## 7.9 Søsken som pårørende – de glemte barna

*Mamma sier at jeg bare skled ned fra fanget hennes når Stian kom inn i rommet. Jeg husker knapt fanget hennes. Mamma var ikke min. Hun var Stians.*

*Nå ville mamma sagt nei, slik var det ikke. Jeg var like mye mamma for deg som jeg var for Stian, som jeg var for Oddvar.*

*I hjertet hennes var hun nok det. Men i hodet hennes tok Stian størst plass. Han trengte henne jo så mye mer.*

Fra *Jeg rekker opp hånden for deg – Når storebror har Downs syndrom* av Trude Trønnes-Christensen (2014) s. 21

Søsken som pårørende<sup>103</sup> har ofte økte omsorgsoppgaver. Dette kan bli oppfattet som en byrde.<sup>104</sup> Søsken som pårørende har også økt risiko for å få psykiske vansker.<sup>105</sup> Det er likevel store forskjeller på opplevd livskvalitet, hvor utsatt man er for stress og opplevd sosial støtte mellom diagnosegrupper.<sup>106</sup>

Kommunene er i dag pliktige til å sørge for oppfølging av søsken som pårørende. I januar 2018 ble det foretatt en endring i helsepersonelloven som innebærer at helsepersonell plikter å identifisere og adressere behov for støtte blant søsken til barn med kroniske helsetilstander. Både spesialhelsetjenesten og kommunen skal bidra til at mindreårige søsken som pårørende følges opp med tilpasset informasjon og støtte.<sup>107</sup> Dette følger av helsepersonellovens §10 a Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta barn som er pårørende til foreldre eller søsken. Likevel viser forskning at tiltakene som tilbys søsken er mangelfulle og ofte fraværende i norske kommuner. Søsken som pårørende omtales derfor ofte som de glemte barna.<sup>108</sup>

I dag finnes det ingen offentlige anbefalinger om søskentiltak eller noen nasjonale initiativ for å koordinere gruppe- eller familietiltak rettet mot søsken, slik det gjør for barn som er pårørende til

<sup>102</sup> Bufdir (2023b); Bufdir (2023a). Det er også laget korte informasjonsvideoer om kurset både på norsk, amharisk, arabisk, fransk og engelsk, se Bufdir (2016a; 2016b)

<sup>103</sup> Helse- og omsorgsdepartementet (2020)

<sup>104</sup> Kelada et al. (2022)

<sup>105</sup> Haukeland, Vatne, Mossige & Fjermestad (2021)

<sup>106</sup> Mazaheri et al. (2013); Shivers, McGregor & Hough (2019); Orsmond & Seltzer (2007)

<sup>107</sup> Helsedirektoratet (2021b)

<sup>108</sup> Haukeland, Rønning, Nes & Vatne (2022)

Tabell 7.1 Tilbud i kommunehelsetjenesten for søsken som pårørende

	Antall (N=332)	Prosent	Antall kommuner (% <sup>1</sup> ) (N=253)
Samtale med søsken når det etterspørres	295	88.9	223 (88.1 %)
Samtale med foreldre om søskens situasjon når det etterspørres	279	84.0	211 (83.4 %)
Rutinemessig samtale med foreldre om søskens situasjon	88	26.5	78 (30.8 %)
Rutinemessig samtale med søsken	41	12.3	40 (15.8 %)
Sosiale treff	26	7.8	23 (9.1 %)
Ikke noe tilbud per dags dato	23	6.9	19 (7.5 %)
Gruppesamtaler for foreldre	13	3.9	10 (4.0 %)
Annet tilbud <sup>2</sup>	7	2.1	6 (2.4 %)
Vet ikke	4	1.2	4 (1.6 %)

Merknad: informantene kunne krysse av for flere svaralternativer.

<sup>1</sup> Prosentandel av kommunene i utvalget.

<sup>2</sup> Mestringskurs, pårørendedager, pårørendearrangement.

Haukeland et al. (2022)

voksne. Tilbudet i kommunene retter seg også i svært liten grad inn mot gruppesamtaler eller sosiale treff for søsken.<sup>109</sup>

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo har sammen utviklet Søskenintervensjonen SIBS. SIBS er et forebyggende gruppetiltak som retter seg mot søsken til barn med kronisk sykdom, fysiske funksjonshindringer, kognitive funksjonshindringer, nevrouviklingsforstyrrelser eller psykiske tilstandsbilder. Målet med SIBS er å redusere søskens risiko for psykiske vansker og øke deres tilpasning. Dette gjøres gjennom å styrke kommunikasjonen mellom foreldre og søsken som pårørende.<sup>110</sup> SIBS er ikke gjennomført som et standard oppfølgingstiltak for søsken i norske kommuner.

## 7.10 Likepersonsarbeid i organisasjonene

Flere organisasjoner driver likepersonarbeid for familier og søsken som har funksjonshindrede barn. Dette er et viktig psykososialt arbeid som gjør at familiene kan møte andre i lignende situa-

sjon og få støtte. Handikappedes barns foreldreforening (HBF) driver likepersonarbeid som består av å lage samlinger for familier. Her tilrettelegges det slik at en kan møte andre familier i lignende situasjoner.<sup>111</sup> Abloom lager møteplasser for minoritetsfamilier, og organiserer også en årlig filmfestival.<sup>112</sup> NNDS og Løvemammaene har i sine innspill til utvalget også løftet frem betydningen av likepersonarbeid for familier som har funksjonshindrede barn. Se hjemmesidene til disse organisasjonene for mer informasjon om likepersonarbeidet de organiserer.<sup>113</sup>

## 7.11 Kommunens rolle

Kommunen er lovpålagt å levere og koordinere helse- og omsorgstjenester til familier med funksjonshindrede barn. Lovendringene i barnekoordinatorstillingen og individuell plan som trådte i kraft 1. august 2022, gir håp om at barnefamilier vil få bedre og koordinerte tjenester fra sin kommune eller bydel. Det krever at det følger tilstrek-

<sup>109</sup> Ibid.

<sup>110</sup> SIBS Søskenprosjekt (2023)

<sup>111</sup> Innspill fra Handikappedes barns forening (HBF) til utvalget (24.08.22)

<sup>112</sup> Se boks 7.4.

<sup>113</sup> <https://www.hbf.no/>; <https://abloom.no/>; <https://nnds.no/>; <https://lovemammaene.no/>

#### Boks 7.4 Abloom – likepersonsarbeid for minoritetsfamilier

*Abloom* er en frivillig og ideell organisasjon stiftet av Faridah Shakoor Nabaggala i 2012 som jobber for å synliggjøre og styrke funksjonshindrede barn og unge. Organisasjonen har spesialkompetanse på minoritetsspråklige funksjonshindrede, og deres pårørende. *Abloom* fremmer mangfold og er en viktig møteplass for minoritetsfamilier som har funksjonshindrede barn. Organisasjonen fremmer sosial inkludering av målgruppene gjennom store og små arrangementer og prosjekter året rundt, og en årlig filmfestival. *Abloom* er en organisasjon som har universell utforming som mål og metode, og er opptatt av at alle funksjonshindrede barn og unge skal få tilgang til idretts- og kulturopplevelser. *Abloom* jobber med å bryte ned skadelige tabuer som rammer funksjonshindrede mennesker. *Abloom* tok derfor initiativ til å lage en felleserklæring, signert av en rekke religiøse ledere, som slår fast at «Funksjonshemminger er ikke en guddommelig straff».

Les mer om felleserklæringen på [Abloom.no](http://Abloom.no)

kelig øremerkede midler til kommunene for hvordan de nye barnekoordinatorer skal utføre oppgavene sine, i tråd med intensjonene fra lovgiver. Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredenes rettigheter* for en nærmere omtale av kommunens rolle i levering av tjenester til funksjonshindrede personer og konsekvensene de store kommunale forskjeller i tjenestetilbudene medfører.

### 7.12 Utvalgets vurdering

Utvalget mener situasjonen til mange familier med funksjonshindrede barn er uholdbar. Mange familier får ikke den hjelpen de har rett på. Deres rettigheter, som er ettertrykkelig slått fast i flere artikler i CRPD, foruten norsk lovverk, brytes hver dag.

#### *Utvalgets forventninger til barnekoordinatorrollen*

Utvalget har klare forventninger til at barnekoordinatorrollen, som ble lovpålagt fra 1. august 2022,

vil forbedre situasjonen for familier med funksjonshindrede barn. Det er gjennomføringen fremover som vil avgjøre om barnekoordinatorrollen vil få den betydningen lovgiver ønsket. Derfor er det betryggende at det er etablert et følgeforskningsprosjekt som muliggjør en god evaluering av ordningen. Det er koordinerende enhet i kommunen som har plikt til å følge opp og sikre at individuell plan og barnekoordinator fungerer etter intensjonene.

En kritisk suksessfaktor er om det vil følge med tilstrekkelig *øremerkede* midler til kommunene. Midlene som er satt av i statsbudsjettet for 2023 er imidlertid kun midler hvor kommunene vil bli kompensert gjennom en økning i rammetilskuddet.<sup>114</sup> Da kan det stilles spørsmål ved om føringene i form av lovendringene vil være tilstrekkelige til at barnekoordinatorstillingene blir prioritert i kommunene. Det vil også være avgjørende at hver koordinator ikke får for mange familier å følge opp. Bare med tilstrekkelig tid til hver familie, vil barnekoordinatoren være i stand til å utføre jobben på en måte som medfører en *faktisk* avlastning for foreldrene.

Fra ordlyden i noen stillingsutlysninger utvalget har sett, kan det se ut som om barnekoordinatoren skal ivareta familien. Utvalget mener det blir viktig, ettersom hele familien blir berørt når en familie har et funksjonshindret barn. Ordningen må sikre at også familier med ulike minoritetsbakgrunner, får den koordineringshjelpen de trenger og reell tilgang til de tjenestene de har krav på. Det krever at de nye barnekoordinatorer også har tilstrekkelig flerkulturell kompetanse til å ivareta disse familienes behov.

Utvalget er bekymret for at det vil være vanskelig for barnekoordinatorer å følge opp familiene på en god nok måte, dersom disse ikke er uavhengige av kommunene/bydelene. En barnekoordinator som er ansatt av kommunen, kan komme til å oppleve en «dobbel lojalitet» – både til familien, barnet og disses behov, og til kommunen som arbeidsgiver og dennes ressurser og økonomi. Det blir ledelsen av koordinerende enhet i kommunen som må sørge for at barnekoordinatorer har rom til å utføre denne jobben slik at barnefamiliene faktisk vil få den hjelpen de har rett på. Etter følgeevalueringen av barnekoordinatorrollen er fullført, bør det gjøres en vurdering av hvor ansvaret for barnekoordinatorstillingen skal ligge. Utvalget mener dette blir viktig for å sikre at

<sup>114</sup> Jf. E-post fra Kommunal- og distriktsdepartementet datert 07.10.22.

barnekoordinatorrollen kan fungere i tråd med lovgivers intensjon.

Utvalget mener at det bør utøves skjønn og gis unntak for 18-års regelen for de familiene som vil trenge hjelp til koordinering av tjenester også etter at barnet har fylt 18 år.

#### *Behov for oppdaterte veiledere*

Utvalget mener veilederne som kommunalt ansatte bruker for å utmåle helse- og sosialtjenester til barnefamilier, jevnlig må oppdateres – og sees i sammenheng. Dette er et arbeid som det haster med å få på plass, ettersom bruk av utdaterte veiledere i kommunene bidrar til at barnefamiliene ikke får de tjenestene de har rett på. Utvalget mener også at lett tilgjengelig språk, og tilgang til lett forståelige digitale løsninger, bør på plass. Slik kan alle, uavhengig av bakgrunn, få enkel tilgang til de tjenestene de trenger. Ansatte som forvalter og gir tjenestene til denne gruppen, må gis kompetansen som setter dem best mulig i stand til å levere gode og relevante tjenester.<sup>115</sup> Når det gjelder tildeling av BPA i barnehage, er det viktig at det er barnets assistansebehov som legges til grunn, ikke foreldrenes.

#### *Pleiepenger*

Utvalget setter spørsmåltegn ved om ordningen med omsorgsstønad fungerer tilstrekkelig som økonomisk kompensasjon til foreldre som ikke kan delta i arbeidslivet på grunn av omsorgsoppgaver for egne barn. Utvalget anbefaler at det i stedet innvilges pleiepenger, som er en rettighetsbasert ytelse for foreldre med barn som har behov for kontinuerlig tilsyn og pleie.

#### *Oppfølging av søsken*

Utvalget mener det trengs en langt mer målrettet oppfølging av søsken til funksjonshindrede barn. I dag kommer tilbud først på plass for søsken etter at søsken eller foreldre selv har etterspurt det. Utvalget tror derfor at mange søsken ikke får et tilbud.

## 7.13 Utvalgets forslag til tiltak

Utvalgets forslag til tiltak har som mål å sikre tilstrekkelig finansiering for tiltakene for familier med funksjonshindrede barn, og sikre solid kompetanse.

Vår visjon er at det ikke skal oppleves som en kamp mot myndigheter og støtteordninger å ha et funksjonshindret barn, men at det tvert imot skal oppleves som et lagspill der hele familien får være deltagende, og der kommunikasjonen oppleves klar og enkel. Da er det også viktig å lære av alt det som faktisk fungerer, og å legge godt til rette for dyktige fagfolks deltagelse og innsikt. Med utgangspunkt i dette og gjennomgangen utvalget har gjort på området, foreslår utvalget at:

- Det sikres tilstrekkelig øremerket finansiering til barnekoordinatorstillingene.
- Det sørges for at barnekoordinatorne som skal følge opp familier med ulike minoritetsbakgrunner har tilstrekkelig flerkulturell kompetanse for oppgaven.
- Det sikres at barnekoordinatorne får anledning til å være koordinator for *hele* familien.
- Det sikres at barnekoordinatorfunksjonen følges opp og forbedres i tråd med evalueringen som skal gjøres av denne.
- Det stilles krav om kompetanse til koordinatører og tjenesteytere.
- Barneombudet særskilt følger med på hvordan den nye barnekoordinatorrollen påvirker funksjonshindredes barns oppvekstvilkår.
- Statsforvalterne må overvåke nøye hvordan den nye barnekoordinatorrollen fungerer.
- Utdaterte veiledere i helse- og sosialsektoren oppdateres i tråd med dagens lovverk og CRPD.
- Digitale løsninger og klarspråk blir forbedret i søknadsprosedyrer for helse- og sosialtjenester.
- Ordningene med økonomisk kompensasjon, særlig retten til pleiepenger, til foreldre som ikke kan delta i arbeidslivet på grunn av omsorgsoppgaver for egne barn, blir styrket.
- Barnets assistansebehov legges til grunn ved tildeling av BPA til barn i barnehage.
- Den nasjonale pårørendeveilederen må inneholde krav til tiltak som skal tilbys søsken som pårørende. Videre vil utvalget anbefale at Søskenintervensjonen SIBS innføres som et nasjonalt oppfølgingstiltak for søsken til funksjonshindrede barn.
- Det offentlige finansiering av likepersonsarbeid som drives i organisasjonene blir styrket.

<sup>115</sup> Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for mer informasjon om behovet for opplæring i CRPD av tjenesteytere i ulike deler av forvaltningen.

- Ressursene til *Hva med oss?*-kursene til Bufdir for pårørende og foreldre med funksjonshindrede barn blir styrket, slik at flere vil få anledning til delta. Det må også sikres at kursene blir tilgjengelige for foreldre med minoritetsbakgrunn, på ulike språk – og at tilbudet når frem til dem det gjelder.

## Kapittel 8

# Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge

*Det likaste eg visste då eg var liten var at far bar meg i seng. Kveld etter kveld bar han meg i seng, til det brått var slutt.*

*Slik er livet. Ein går rundt og er for liten. Så brått er ein for stor. Den vesle gliða då ein er akkurat passe, er ikkje lett å oppdage. [...]*

*Livet vi lever, har alltid minst to lag rundt seg. Det fyrste er kroppen. Det andre er romma vi ferdast i, enten dei er heimen, familien, arbeidet, den geografiske plassen eller reisemålet. Livsforteljinga vår er flettverket av desse to faktorane. Somme gonger er dei kryssande trådane i dette flettverket lettare å sjå, som den gongen ein var boren i seng for siste gong av ein far.*

*Fra Mjøsa rundt med mor  
av Bjørn Hatterud (2020) s. 32–33*

### 8.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Dette kapittelet skal handle om oppvekstvilkår for funksjonshindrede barn og unge, og deres muligheter til å ha en aktiv fritid og delta i samfunnet på lik linje med andre barn og unge. Mange av disse barna og ungdommene får ikke de samme oppvekstvilkårene og fritidstilbud som andre jevnaldrende. Denne gruppen barn og unge er svært heterogen, med mange ulike utfordringer. Like fullt har mange av dem til felles at de opplever barrierer og manglende tilrettelegging for å kunne ha en vanlig barndom og oppvekst. Disse barrierene medfører at funksjonshindrede barn og unge er mer alene og utestengt fra mange av de sosiale arenaene som andre barn og unge kan delta på. Barn og unge med ulike minoritetsbakgrunner blir ekstra utsatt.

Dette kapittelet har også med en del om skolen, fordi skolen, som vi skal se, har så stor betydning for fritiden. Derfor omtales noen problemstillinger både i dette kapittelet og i kapittel 9: *Grunnskole og videregående opplæring*.

Når vi vet hvor viktig tidlig innsats er for å legge et godt grunnlag for et godt liv, må vi legge til rette for at alle barn og unge kan delta og bli inkludert på deres egne premisser. Universelt utformede løsninger på alle fritidsarenaer blir særlig viktig. Kapittelet handler om de som er i barne- og ungdomsfasen, der ungdomsfasen for noen kan vare utover fylte 18 år. Kapittelet vil primært ta utgangspunkt i barn og unges perspektiv og hvordan de selv opplever sine oppvekstvilkår og muligheter til å ha en aktiv fritid.

### 8.2 Kunnskap og erfaringer

Fritidsaktiviteter er særlig viktig for barn og unges utvikling av sosiale ferdigheter og fellesskap med jevnaldrende.

NOU 2016: 17 *På lik linje* s. 152

Ifølge FNs barnekonvensjon artikkel 31 har alle barn og unge rett til hvile, lek og fritid. Denne rettigheten tydeliggjøres gjennom FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) som eksplisitt sier at det skal sikres at «barn med nedsatt funksjonsevne har samme mulighet til å delta i lek, fornøyelser, fritidsaktiviteter og idrettsaktiviteter, og de aktivitetene som finner sted på skolen».<sup>1</sup> CRPDs artikkel 7.2 slår også fast at barnets beste skal være et grunnleggende hensyn ved alle handlinger som berører barn som er funksjonshindret. Barn har også rett til høyeste mulig helsestandard for å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre barn og unge.<sup>2</sup> Og ikke minst slår CRPDs artikkel 5.3 fast at «alle hensiktsmessige tiltak» skal settes i verk for å fremme likhet og avskaffe diskriminering av funksjonshindrede barn og unge. Til tross for disse klare rettighetene, underbygger både

<sup>1</sup> CRPDs artikkel 30.d.

<sup>2</sup> CRPDs artikkel 25. Helse.



forskning og erfaringer som sivilsamfunnsorganisasjoner har med denne gruppen, at det skjer alvorlige brudd både på CRPD og barnekonvensjonen. Funksjonshindrede barn og unge deltar ikke på fritidsaktiviteter på lik linje med andre, og de har et mindre variert aktivitetstilbud etter skolen enn andre barn og unge.<sup>3</sup>

Flere undersøkelser har vist til en sammenheng mellom manglende inkludering på skolen og manglende inkludering på fritiden.<sup>4</sup> Den spesialpedagogiske praksisen med å ta elever ut av klassen, har en negativ innvirkning på sosial deltakelse i skolen, men også på sosial deltakelse i fritiden.<sup>5</sup> Flere undersøkelser har vist at assistentbruk og spesialundervisning har en egen effekt på omfanget av sosial deltakelse i fritiden.<sup>6</sup> Dette skyldes at nærværet av assistenter og spesialpedagoger hindrer sosiale relasjoner i skolen, noe som får følger for deltakelse på fritiden.<sup>7</sup>

Funksjonshindrede elever som går i vanlig skole, men som blir tatt mye ut fra skoletimene med de andre elevene, har en lavere sosial deltakelse i skolen enn funksjonshindrede elever som har et helt segregert opplæringstilbud.<sup>8</sup> Det å være på samme arenaer er en forutsetning for både å etablere og å vedlikeholde relasjoner. Funksjonshindrede barn befinner seg på andre arenaer enn øvrige barn, særlig når de blir eldre. Mens barn som ikke er funksjonshindret går sammen hjem fra skolen, er mange funksjonshindrede barn enten i skolefritidsordning (SFO) eller blir kjørt hjem med taxi. Rent fysisk er det større avstand til andre barn.<sup>9</sup> Nyere undersøkelser viser også at funksjonshindrede barn er mer alene enn andre barn og unge, og at gruppen barn og unge med «sammensatte behov» svarer at de i liten grad er tilfreds med livet.<sup>10</sup>

For mange funksjonshindrede barn har nærskolen betydning for vennskap og fritidsaktiviteter. De som går på nærskolen, har flere venner og opplever at de er del av et fellesskap på skolen på

lik linje med andre elever på skolen. Da kan en lettere omgås jevnaldrende og delta på organiserte og uorganiserte fritidsaktiviteter sammen med andre som ikke er funksjonshindret.<sup>11</sup> For funksjonshindrede barn som går på spesialskoler eller forsterkede skoler, er ikke dette nødvendigvis en relevant problemstilling. Barn som har behov for å gå på en spesialskole, vil også kunne delta i aktiviteter som er tilknyttet spesialskolen. Selv om det er lite forskningsbasert kunnskap om erfaringene elevene som går på spesialskoler har når det kommer til utvikling av vennskap og deltagelse i fritidsaktiviteter, har utvalget erfart at en del elever og deres foresatte foretrekker spesialskoler og opplever det som den beste løsningen for sine barn.<sup>12</sup>

Barn og unges fritidsaktiviteter er vanligvis organisert av kommunen og frivillige organisasjoner. Kommunen er ansvarlig for at funksjonshindrede barn og unge også får et fritidstilbud. Redd Barna uttrykker i sitt innspill til utvalget bekymring for at funksjonshindrede barn og unge i flere norske kommuner blir «plassert» i helse- og velferdssektoren, og ikke under oppvekst, kultur og fritid. Det medfører at barn og unges funksjonshindring blir gjort til et spørsmål om helse og sykdom, og ikke om muligheter for deltakelse.<sup>13</sup> Redd Barna erfarer at funksjonshindrede barn og unge opplever utenforskap og blir utsatt for systematisk diskriminering på grunn av fordommer og mangel på kunnskap hos voksne. Dette gjør at de ekskluderes fra aktiviteter både i fritiden og på skolen.

En spørreundersøkelse utført blant norske kommuner i 2019 avdekket at 75 prosent av de spurte kommunene svarte at de ikke hadde transportordninger for funksjonshindrede barn og unge.<sup>14</sup> Redd Barna påpeker at fordommer, lave forventninger og manglende kunnskap fra voksne er de usynlige barrierene som stenger funksjonshindrede barn ute. I tillegg møter de på en rekke fysiske barrierer. Redd Barnas erfaring er at summen av dette fører til skam, bekymring, ensomhet og utenforskap for denne gruppen barn og unge.<sup>15</sup>

*Jeg hadde to ønsker; jeg håpet å bli frisk og å finne noen som kunne være glad i meg. Det var det hverdagen min handlet om. En drøm om å*

<sup>3</sup> I en undersøkelse om barn og unges deltakelse i organisert fritidsaktivitet som Oslo Economics har gjennomført på vegne av Bufdir, oppgir 9 av 10 foreninger at de i liten eller svært liten grad lykkes i å rekruttere funksjonshindrede barn og unge jf. Innspill fra Redd Barna (28.02.22); Olsen (2022).

<sup>4</sup> Wendelborg & Ytterhus (2009a); Wendelborg, Kittelsaa, Røe, Molden & Wik (2020); NOU 2016: 17

<sup>5</sup> Wendelborg & Paulsen (2014); Finnvoll & Dokken (2021); Wendelborg & Ytterhus (2009b)

<sup>6</sup> Ibid.

<sup>7</sup> Wendelborg & Paulsen (2014)

<sup>8</sup> Ibid.

<sup>9</sup> Ibid.

<sup>10</sup> Larsen (2022)

<sup>11</sup> Wendelborg et al. (2020)

<sup>12</sup> Se kapittel 9: *Grunnskole og videregående opplæring*

<sup>13</sup> Innspill fra Redd Barna til utvalget (28.02.22)

<sup>14</sup> Bufdir (2023b)

<sup>15</sup> Innspill fra Redd Barna til utvalget (28.02.22)

*være som andre, men også bli elsket som den jeg var.*

Fra *Min skyld* av Abid Raja (2021) s. 25

### Digitale arenaer

Stortingsmeldingen 18 *Oppleve, skape, dele* peker på at digitale plattformer er kilder til opplevelser, skapende virksomhet og sosiale møter for barn og unge. Hvilke arenaer og plattformer de oppsøker, er i stor grad bestemt av hvilke interesser de har, hvor vennene deres er og hva som er tilgjengelig.<sup>16</sup> For mange funksjonshindrede barn og unge blir digitale arenaer enda viktigere for vennskap og sosial kontakt enn for andre barn. En undersøkelse fra 2019 av det digitale hverdagslivet til funksjonshindret ungdom konkluderte med at ungdommene bruker digitale medier til både å skape nye og vedlikeholde etablerte relasjoner.<sup>17</sup> Undersøkelsen viste at jenter var mer aktive på sosiale medier, mens guttene er mer aktive innen spilling.<sup>18</sup> De fleste som deltok i undersøkelsen synes at internett gjør hverdagen deres enklere, og få sier at funksjonshindringen er begrensende for dem når det kommer til deltakelse på nett. Resultatene fra studien viste et skille mellom skole og fritid, hvor ungdommene opplevde deltakelse på skolen som vanskelig, mens de i større grad mestrer fritiden på nett.<sup>19</sup>

*– Yes! Roper Ridha. Han sitter på rommet sitt og spiller dataspill. Ved siden av sitter mammaen hans. Hun følger med på spillet. Det kan se ut som om Ridha og mamma sitter der alene, bare de to. Men de er ikke alene. Neida, Ridha spiller med mange andre, online. De andre som spiller sitter hjemme hos seg selv og, og de er enten venner fra nabolaget hans, folk fra rundt om i Norge eller folk fra hele verden. I spillverdenen er han sjelden alene.*

*– Mange ganger avtaler jeg å spille med vennene mine.*

*Fristed. Å spille dataspill, eller å game, som mange kaller det, er noe mange barn vil. Ridha føler seg fri når han gamer, for det er noe han føler han er god til, og når han gamer, tenker han ikke på ting han synes er vanskelig.*

*– Å spille er bare gøy. Det kuleste er at det er så mye man kan gjøre. Løpe rundt, bygge ting, løse nye oppgaver, sier han. Ridha har ADHD, og*

*i hverdagen er det mange ting han ikke synes er så lett. Han synes det er vanskelig å konsentrere seg på skolen og å sitte lenge stille. Derfor tar det litt lengre tid å lære ting, og når han ikke forstår alt læreren sier, begynner han å kjede seg. Det synes Ridha ikke er noe kult.*

*En annen ting som kan være vanskelig er når han får beskjed om å gå fra en oppgave til en annen, eller fra en aktivitet til en annen. Da er det lurt at han får beskjeder i god tid, så han kan forberede seg. Sånn er det for mange med ADHD.*

Fra *-Alle Kan! 12 hverdagshelter forteller sine historier*,  
av Christina Skreiberg

NRK presenterte i 2019 historien om Mats, som døde i 2014 25 år gammel. Han hadde en muskelsykdom og satt i rullestol. Hans far, Robert Steen, tidligere byråd for helse, eldre og innbyggertjenester i Oslo kommune, fortalte historien om sønnen. Mats hadde hele sitt sosiale liv i spillverdenen til *World of Warcraft*, noe foreldrene først forstod betydningen av etter hans død. I spillverdenen fant Mats flokken sin, en vid krets av gode venner. Gjennom sine spillkarakterer fikk Mats utgjøre en forskjell i andre menneskers liv. Det var først etter at Mats var død, da meldingene rant inn, og venner kom reisende fra utlandet for å delta i begravelsen til Mats, at foreldrene forstod hvor nære de digitale vennskapene Mats hadde hatt, var, og hvor mye han hadde betydd for vennene i spillverdenen.<sup>20</sup>

### Mobbing, negative holdninger og hatprat

Hatefulle ytringer er beslektet med mobbing, som kan ta ulike former, også på sosiale medier.<sup>21</sup> Unge funksjonshemmedes undersøkelse av mobbing og hatprat mot funksjonshindrede barn og unge (2020) fant at mange av informantene hadde opplevd å få krenkende kommentarer om funksjonshindring og utseende eller grove og alvorlige kommentarer som at «man ikke burde vært født», «man kan gå og henge seg», «har ikke rett til å leve», eller skjellsord som «mongo», «retard», «krøpling» og «hemma».<sup>22</sup> Dette blir kalt identitetsbasert mobbing.<sup>23</sup>

<sup>20</sup> Schaubert (2019). Denne historien ble også presentert av BBC den 07.02.19, Schaubert (2019).

<sup>21</sup> Utdanningsdirektoratet (2016). I handlingsplanen *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter* (2020–2025) handler tiltak nr. 75 om en kampanje om hatefulle ytringer, hatkriminalitet og trakassering av personer med funksjonsnedsettelse som Bufdir skal utføre på vegne av Kultur- og likestillingsdepartementet. Se Trigger (2021).

<sup>22</sup> Unge funksjonshemmede (2020)

<sup>23</sup> Ibid.

<sup>16</sup> Meld. St. 18 (2020–2021)

<sup>17</sup> Mainsah, Steinnes & Teigen (2019)

<sup>18</sup> Ibid.

<sup>19</sup> Ibid.

### Boks 8.1 Stå opp mot hatprat!

«De kalte meg døvefaen, døvejævel, du er ikke verdt en dritt, du burde forsvinne fra verden, at jeg ikke er en del av samfunnet. Det var mye harde ord, og det gikk jo hardt inn på meg, men det så ikke de.» Hans, 21 år.

«Medelever kunne kjøre meg i rullestol halvveis utenfor trappen, bare for at jeg skulle bli redd. Jeg husker også at de kunne møte meg på skoleveien hjem og helle ut skolesakene mine.» Sara, 35 år

Fra *Stå opp mot hatprat!* av Unge funksjonshemmede (2020) s. 13–14.

Utviklingshemmede er mer utsatt for mobbing enn befolkningen generelt.<sup>24</sup> Funksjonshindrede med samisk bakgrunn er mer utsatt for ulike former for mobbing enn andre funksjonshindrede, hvor samiske kvinner er mer utsatt for mobbing og vold enn samiske menn.<sup>25</sup> Mobbing er også en av flere faktorer som øker risikoen for dårlig psykisk helse blant funksjonshindrede med samisk bakgrunn.<sup>26</sup> Det er også gjort undersøkelser som avdekket høy forekomst av mobbing av hørselshemmede elever.<sup>27</sup>

En undersøkelse fra 2016 viser at én av tre funksjonshindrede har blitt utsatt for hatefulle ytringer,<sup>28</sup> samtidig som det kun er registrert en håndfull anmeldelser årlig. Det er lite kunnskap om denne formen for hatytringer både hos de som blir utsatt for det og hos de som skal etterforske det. Stopp hatprat mener dette er en sannsynlig årsak til at så få hendelser anmeldes.<sup>29</sup> Organisasjonen mener forståelsen av hatprat mot funksjonshindrede personer bør styrkes, og at det trengs mer forskning. Også kunnskapen bør styrkes, hos både de som utsettes for hatprat, institu-

sjonene som skal bekjempe hatprat og samfunnet generelt.<sup>30</sup>

Selv om digitale arenaer for mange funksjonshindrede barn og unge representerer arenaer de kan delta fullt ut på, er mobbing på disse digitale flatene en utfordring. I en undersøkelse om det digitale hverdagslivet til funksjonshindret ungdom, finner Maisah et al. (2019) at et fåtall av respondentene, både funksjonshindrede og andre, oppgir at de har opplevd mobbing, trusler eller utestengning på internett. Respondentene som er funksjonshindret oppgir noe høyere tall for mobbing, trusler og å bli utestengt.

Disse undersøkelsene viser i sum at mobbing og negative holdninger representerer et stort problem for funksjonshindrede barn og unge. Det er også viktig å være oppmerksom på barn og unge som tilhører flere minoritetsgrupper samtidig,<sup>31</sup> noe som kan føre til diskriminering på flere grunnlag og dermed ytterligere utestengelse.

*Fra bruker til borger* trakk frem at andres holdninger for mange funksjonshindrede er en stor barriere for deltakelse. Mange unnlater å delta i aktiviteter/arrangementer i frykt for å bli satt utenfor. Her er barn og unge spesielt sårbare. I denne utredningen hevdet man at det var behov for tiltak som kan bidra til bedre forståelse og mer kunnskap hos myndigheter, planleggere og ansatte i tjenesteapparatet.<sup>32</sup>

*Vi var ti–tolv ungdommer i toppetasjen på en nokså nyoppført blokk, hvor vi alle bar på hver vår tunge bagasje. De ansatte hadde blitt orientert om sykdommen og misdannelsen min, men ingen av ungdommene visste at jeg slet med et medfødt handikap. Jeg hadde nektet de ansatte å fortelle dem om det, klarte ikke fortelle om mine behov. Gjennom hele livet hadde jeg hatt store utfordringer med å ta imot sympati og empati. Jeg ville ikke være den folk syntes synd på, hadde ingen trening i å ta imot omtanke og forståelse. Alt var flaut og intenst skambelagt, noe jeg måtte skjule for mitt bare liv.*

Fra *Min skyld* av Abid Raja (2021) s. 61

<sup>24</sup> Gjertsen (2019)

<sup>25</sup> Ibid; Melbøe, Johnsen, Fredreheim & Hansen (2016). Utvalget i denne undersøkelsen var hovedsakelig voksne, men også noen ungdommer og barn.

<sup>26</sup> Gjertsen (2019). Begrepet «intellektuelle funksjonsnedsettelser» blir brukt i teksten det refereres til.

<sup>27</sup> Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) (2017)

<sup>28</sup> Olsen, Vedeler, Elvegård & Eriksen (2016)

<sup>29</sup> Innspill fra Stopp hatprat til utvalget (24.11.22)

<sup>30</sup> Ibid. Se Unge funksjonshemmedes prosjekt om hatprat, hvor de har laget både en rapport og et undervisningsopplegg, Unge funksjonshemmede (2020).

<sup>31</sup> Se kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!* og kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* for flere referanser på undersøkelser om holdninger til funksjonshindrede personer.

<sup>32</sup> NOU 2001: 22

### 8.3 CRPD-komiteéns merknader og anbefalinger til Norge

CRPD-komiteén har uttrykt følgende bekymringer om situasjonen for funksjonshindrede barn i Norge:<sup>33</sup>

- At det ikke er likeverdig tilgang til helsehjelp, omsorg og andre muligheter for funksjonshindrede barn med samisk eller minoritetsbakgrunn.
- Mangelen på tilgjengelige mekanismer for at funksjonshindrede barn kan realisere sine rettigheter, bli hørt og få sitt syn tatt hensyn til i saker som vedrører dem, spesielt i skolen.
- Mangelen på tilgjengelige klagemekanismer for funksjonshindrede barn.<sup>34</sup>

På bakgrunn av disse bekymringene ga CRPD-komiteén blant annet disse *anbefalingene* til Norge:

- Ta i betraktning alle funksjonshindrede barn i lovgivning, utforming av politikk og tiltak utfra prinsippet om at alle barn skal ha like muligheter og bli inkludert i samfunnet. Ha en spesiell oppmerksomhet på barn med minoritets- eller samisk bakgrunn.
- Utvikle strategier og tilgjengelighetsmekanismer for at barn skal kunne delta i beslutningsprosesser som berører deres liv, garantier for retten til å bli hørt, spesielt i skolen, og at de har tilgang til tilgjengelige og barnevennlige klagemekanismer.<sup>35</sup>

Komiteén uttrykte også bekymring for tilgangen til støttetjenester i kommunene, spesielt BPA.<sup>36</sup> Tilgang til tilstrekkelig BPA er for mange funksjonshindrede avgjørende for å kunne delta i fritidsaktiviteter og annet sosialt liv. Komiteén uttrykte også bekymring for at funksjonshindrede personer, spesielt barn, møter barrierer for å delta i kulturelt liv, sportsaktiviteter og andre fritidsaktiviteter (jf. artikkel 30). Komiteén anbefalte derfor at Norge setter i gang de nødvendige tiltak for å sikre og fremme inkluderende og tilgjengelige fasiliteter for aktiviteter innen idrett og fritid.<sup>37</sup>

Flere av disse anbefalingene ble også gitt fra det norske sivilsamfunnet i den alternative rapporten som de laget til CRPD-komiteén i 2019.<sup>38</sup> Den var et supplement til den norske offisielle rapporten og gav blant annet følgende anbefalinger:

- Synliggjøre barnets beste som grunnleggende hensyn i lover som berører funksjonshindrede barn.
- Lovfeste kommunale medvirkningsorgan for barn og unge, med tilhørende nasjonale retningslinjer.
- Sikre at funksjonshindrede barn og unge inkluderes i disse organene, og i praksis har en meningsfull mulighet til å delta i alle beslutningsprosesser som angår dem direkte.
- Gjennomføre en nasjonal utredning av barn og unges muligheter til å delta, bli hørt og medvirke, med særlig fokus på funksjonshindrede barn.
- Sikre at funksjonshindrede barn i asylmottak får den behandlingen og tilretteleggingen de trenger.
- Gjennomføre en nasjonal utredning av situasjonen for barn som opplever sammensatt diskriminering, med sikte på å utvikle tiltak for å forbedre deres situasjon.<sup>39</sup>

Barnerettsorganisasjoner fra det norske sivilsamfunn produserte også i 2018 en skyggerapport til FN, da i forbindelse med Norges høring i FNs barnekomité.<sup>40</sup> Skyggerapporten kom med flere anbefalinger til Norge angående mulighetene for funksjonshindrede barn til å delta i samfunnet. Sentralt i anbefalingene er betydningen av BPA. For at barn og unge skal få være uavhengige og delta i samfunnet på lik linje med andre barn og unge, anbefalte rapporten at det trengs en ny, egen lovregulering av BPA. Barn og unge må også få en garanti for BPA-timer for deltakelse i samfunnet. Skyggerapporten anbefalte i tillegg at offentlige planer og strategier for barn og unges deltakelse i sport, kultur og andre aktiviteter, må inkludere funksjonshindrede barn og unge. Dette gjelder også for offentlig informasjon og IT.<sup>41</sup>

<sup>33</sup> Komiteén for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

<sup>34</sup> Ibid.

<sup>35</sup> Ibid.

<sup>36</sup> Ibid.

<sup>37</sup> Ibid. Se kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge* om ulike typer assistanse og bistand til funksjonshindrede barn og unge.

<sup>38</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>39</sup> Ibid.

<sup>40</sup> Forum for Barnekonvensjonen (FfB) og Barneombudet (2017)

<sup>41</sup> Ibid.

## 8.4 Samarbeid mellom myndigheter, frivilligheten og kompetansemiljøer

Foreldres sosioøkonomiske bakgrunn kan også ha konsekvenser for i hvor stor grad funksjonshindrede barn og unge kan delta i fritidsaktiviteter. I Stortingsmelding 24 *Familien – ansvar, frihet og valgmuligheter*<sup>42</sup> slo regjeringen fast at alle barn, uavhengig av foreldrenes økonomi, skal ha mulighet til å delta jevnlig i minst én organisert fritidsaktivitet sammen med andre. Kommunene, frivilligheten og staten gikk derfor i juni 2016 sammen om Fritidserklæringen<sup>43</sup> som var en felles innsats for å realisere denne målsetningen.<sup>44</sup>

I 2022 ble en fornyet Fritidserklæring initiert og signert av barne- og familieminister Kjersti Toppe og en rekke andre statsråder og organisasjoner, deriblant Norsk Kulturskoleråd,<sup>45</sup> Unge funksjonshemmede<sup>46</sup> og Idrettsforbundet.<sup>47</sup> Stor-

tingsmelding 18 (2020–2021) påpekte at styrken ved erklæringen er at den samler stat, kommune og frivilligheten om en felles innsats.<sup>48</sup> Det avgjørende blir hvordan denne erklæringen blir satt ut i praksis.

### Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF)

Helse- og omsorgsdepartementet har satt i verk et tiltak for å øke deltakelsen til funksjonshindrede barn og unge. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) ble etablert i 2012 for å:

(...) styrke og løfte et kunnskapssvakt område; kunnskap om barn og unge med funksjonsnedsettelse og hva som kan bidra til likeverdige muligheter for deltakelse på alle livsarenaer, herunder tilpasset fysisk aktivitet.<sup>49</sup>

Helse Nord RHF er ansvarlig for kompetansetjenesten. I 2018 publiserte NKBUF en kunnskapsoversikt om deltakelse for funksjonshindrede barn og unge. I denne fikk spesielt deltakelse i fysisk aktivitet oppmerksomhet.<sup>50</sup>

NKBUF drifter også nettsiden *Fritid for alle*, som er et nasjonalt knutepunkt som Helsedirektoratet etablerte i 2007.<sup>51</sup> Denne nettsiden tilbyr informasjon om tjenestetilbudet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltaking, og er en idé- og kunnskapsbank for kommuner som ønsker å videreutvikle tjenestetilbudet sitt.<sup>52</sup> NKBUF peker på viktigheten av å tilby barn, ungdom og voksne tilbud enten i form av individuelle støttekontakter, deltakelse i en aktivitetsgruppe eller et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon.<sup>53</sup> NKBUF har også utviklet metoden *Fritid med bistand* som vil bli beskrevet nedenfor.

## 8.5 Assistanse og bistand

For mange funksjonshindrede barn og unge er det helt nødvendig med bistand og assistanse i hverdagen. Ulike typer assistanse vil for mange

### Boks 8.2 Fritidserklæringen

Fritidserklæringen er en intensjonsavtale mellom regjeringen, Kommunesektorens organisasjon (KS) og frivilligheten. Målet er å sikre at alle barn og unge, uavhengig av foresattes økonomi og sosiale situasjon, skal ha mulighet til å delta jevnlig i minst én selvvalgt organisert fritidsaktivitet, sammen med andre barn og unge. Partene i Fritidserklæringen skal rette fokus på ulike barrierer for å delta i fritidsaktiviteter, og jobbe for å fjerne disse hindringene. Spesielt fokuseres det på økonomi som barriere, fordi mange hindres i å delta på aktiviteter når disse blir for dyre. Dette gjelder også for unge med funksjonsnedsettelse, som ofte har tilleggsutgifter knyttet til blant annet transport, helse og utstyr.

Barne- og familiedepartementet & Kultur- og likestillingsdepartementet (2022)

<sup>42</sup> Meld. St. 24 (2015–2016)

<sup>43</sup> Kultur- og likestillingsdepartementet (2022)

<sup>44</sup> NOU 2016: 17

<sup>45</sup> Kulturskolen er en organisert fritidsaktivitet og omfattes dermed av Fritidserklæringa. Norsk kulturskoleråd ble derfor en av partnerne i erklæringen ved re-signeringen.

<sup>46</sup> I januar 2020 ble også Unge funksjonshemmede tatt inn i Erklæringsgruppen, som er partene som har signert og stilt seg bak Fritidserklæringen, Unge funksjonshemmede (2022d)

<sup>47</sup> Idrettsforbundet (2022)

<sup>48</sup> Meld. St. 18 (2020–2021)

<sup>49</sup> Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) (2023c)

<sup>50</sup> Kissow & Klasson (2018)

<sup>51</sup> Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) (2023a)

<sup>52</sup> Innspill fra NKBUF til utvalget (14.12.22)

<sup>53</sup> Ibid.

være en forutsetning for å kunne ha en aktiv fritid. Funksjonshindrede barn og unge kan trenge bistand med kognitive oppgaver, praktiske oppgaver, ledsaging, helsehjelp eller kommunikasjon. Spesielt for barn gis mye av bistanden av foresatte eller andre pårørende. For å unngå overbelastning av pårørende og sikre funksjonshindrede barn likestilling, finnes det en rekke ulike måter å organisere assistanse og bistand på. Felles for disse er at de er kommunale tjenester, noe som kan gi store lokale variasjoner. De ordningene som er mest aktuelle for å kunne sikre funksjonshindrede barn og unge en aktiv fritid er støttekontakt, fritidskontakt, brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og ledsagerbevis. Disse vil beskrives mer inngående nedenfor.

### Støttekontakt

Støttekontakt er en lovpålagt tjeneste som kommunene plikter å tilby (jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 nr. 6 (b)). Støttekontaktens oppgave er å bidra til å gi den enkelte en meningsfull fritid. Tjenesten kan være et viktig tiltak for barn, unge og voksne med psykiske utfordringer, kroniske sykdommer og funksjonshindre. Søknad om støttekontakt vurderes individuelt og skjønnsmessig. Det er kommunen som ansetter og drifter ordningen, men kommunen er samtidig forpliktet til å sikre brukermedvirkning og brukerstyring. Støttekontakt kan gis både individuelt og i grupper. I mange kommuner finnes det ikke tilstrekkelige ressurser til å veilede de som engasjeres som støttekontakt, eller til å tilrettelegge tilbudet slik at det blir i tråd med den enkeltes ønsker og behov. Det kan også være en utfordring å rekruttere støttekontakter som passer aldersmessig, også fordi arbeidet er lønnet lavt. Et støttekontakttilbud kan også være begrenset hvis støttekontakten kun er tilgjengelig på bestemte og begrensede tidspunkt i uken. Disse faktorene gjør at tjenesten enkelte steder ikke fungerer etter hensikten. Noen kommuner bruker begrepet «fritidskontakt» dersom støttekontakten er innvilget for fritidsaktiviteter.

### BPA – brukerstyrt personlig assistanse

BPA er, i likhet med støttekontakt, en tjeneste kommunene er pålagt å tilby (helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 6 bokstavene b og d). BPA defineres som en alternativ måte å organisere tradisjonelle tjenester på som praktisk bistand, hjemmetjeneste, støttekontakt og avlastning til barn under 18. I BPA-tjenesten er det stor vekt på brukermedvirkning og den enkelte

bestemmer selv hvem, hva og når, slik at tjenesten skreddersys til behov og ønsker. I rundskriv nr. 1-9/2015 slås det fast at BPA også skal kunne benyttes utenfor hjemmet, til fritidsaktiviteter og sosial kontakt. BPA er en nyttig tjeneste som kan gi barn og ungdom mulighet til å løsrive seg fra foreldrene, ved for eksempel å delta på fritidsaktiviteter alene med sin personlige assistent. BPA er også mer fleksibelt enn støttekontakt, fordi assistentene veiledes av noen nært barnet/ungdommen, for eksempel foresatte.

BPA-utvalget påpeker i NOU 2021: 11 *Selvstyrt er velstyrt* at siden BPA-ordningen ble utvidet i 2005 til også å omfatte familier med funksjonshindrede barn, har en gradvis økende andel av dem som tildeles BPA vært barn og deres familier.<sup>54</sup> Når familier med små barn får BPA, er det vanligvis i form av avlastning for foreldrene. Når familier med større barn eller ungdommer får BPA, blir tjenesten vanligvis gitt som tiltak direkte for barnet eller ungdommen selv. Dette for at de skal kunne delta i aktiviteter og sosialt liv, og frigjøre seg fra foreldrene i takt med andre jevnaldrende barn og unge.<sup>55</sup> Men BPA-utvalget hevder at vedtakene for denne aldersgruppen i praksis nesten utelukkende bygger på foreldreperspektivet og behovet for avlastning. Konsekvensen av det er at de i liten grad legger til rette for å ivareta barnas eller ungdommenes gradvis økende behov for egenutvikling og selvstendighet på linje med andre på sin alder.<sup>56</sup> Det er et brudd på CRPDs artikkel 19 om retten til å leve et selvstendig liv.

BPA-utvalget påpekte at dersom kommunen legger til grunn at foreldrene i stor grad skal ivareta omsorgsoppgaver overfor større barn og ungdom når det er omsorg som jevnaldrende ivaretar selv eller ikke trenger, kan det medføre at større barn og ungdom blir helt avhengige av foreldrene. Det kan gjelde alt fra å få utført grunnleggende praktiske gjøremål i hverdagen, til å møte venner og å være med på fritidsaktiviteter. Dette kan føre til sterke begrensninger i et ungt menneskes liv, redusere den naturlige løsrivelsen fra foreldrene og føre til mindre selvstendighet og mulighet for å ta ansvar for seg selv og det livet den enkelte ønsker å leve.<sup>57</sup> Ungdom har også, ifølge CRPDs artikkel 29, rett til deltakelse i det politiske og offentlige liv. Det kan for eksempel gjelde deltakelse i ungdomspartiene til politiske parti eller i annen type organisasjonsliv. Det blir

<sup>54</sup> NOU 2021: 11

<sup>55</sup> Ibid.

<sup>56</sup> Ibid.

<sup>57</sup> Ibid.



for mange vanskelig å være engasjert i samfunnspolitisk arbeid om en ikke tildeles tilstrekkelig assistanse til å delta.

BPA-utvalget påpekte at det kan oppstå særlige utfordringer når ungdom som har behov for personlig assistanse skal flytte i egen bolig. Hjemme har de gjerne hatt et begrenset behov for assistanse, fordi foreldrene har hjulpet til og boligen er godt tilrettelagt. Når de flytter for seg selv, kan de imidlertid oppdage at assistansebehovet blir betydelig større.<sup>58</sup> BPA-utvalget skriver at det i noen tilfeller kan være vanskelig å få forståelse i kommunen for det økte assistansebehovet.<sup>59</sup>

BPA-utvalget fremhever at for at BPA skal gi barn og unge muligheten til å være aktive og delta i samfunnet, må det innvilges nok assistansetimer. Det er fordi mangel på assistansetimer kan føre til at en aktiv fritid blir ofret til fordel for grunnleggende behov, noe som kan føre til isolasjon og ensomhet.<sup>60</sup>

#### Ledsagerordningen og ledsagerbevis

Et annet alternativ til assistanse for funksjonshindrede er ledsagerordningen. I motsetning til støttekontakt og BPA er ledsagerbevis ikke en tjeneste som er lovfestet, men noe det er opp til hver kommune om de vil tilby. Ledsagerbeviset skal sikre at den som har behov for følge eller assistanse for å gå på kultur- og fritidsarrangementer, eller ta offentlig transport, har mulighet til å ta med seg ledsager uten ekstra kostnad. I denne ordningen stilles det ingen krav til hvem som følger barnet og ungdommen, og det kan derfor benyttes til å få med seg støttekontakt, BPA, foresatte eller en venn. I noen kommuner har ledsagerbeviset en nedre aldersgrense. Beviset innvilges uavhengig av om en er mottaker av kommunale tjenester eller ikke. Kultur- og likestillingsdepartementet jobber nå med å etablere et digitalt ledsagerbevis og for å gjøre ledsagerbilletter tilgjengelig på nett.<sup>61</sup>

#### Fritid med bistand

Metoden *Fritid med bistand* går ut på å hjelpe mennesker med ulike bistanndsbehov inn i fritidsaktiviteter. Metoden er utviklet av Anders Midtsundstad ved NKBUF. Den bygger på et mestringsperspektiv, med vekt på den enkeltes ønsker, behov og drømmer. Målsettingen er at deltakerne blir inkludert i selvvalgte kultur- og fritidsorganisasjoner. Kommunens rolle er å være kontaktpunkt mellom de funksjonshindrede barna, deres behov og de fritidstilbudene som finnes i kommunen.<sup>62</sup>

Om en får en til et godt samarbeid mellom kommuner og frivilligheten gir dette bedre forutsetninger til å utvikle tjenestetilbud til den enkelte.<sup>63</sup> Den største utfordringen handler om at kommunene må styrke sin kompetanse og sine ressurser slik at flere får mulighet til deltakelse i selvvalgte frivillige organisasjoner. NKBUF påpeker at kostnadene dette krever i stor grad vil kunne dekkes inn gjennom en omdisponering av den lovpålagte støttekontakttjenesten. Flere må gis støtte inn i selvvalgte aktivitetsgrupper eller

#### Boks 8.3 Aktive sammen

NKBUF har også utviklet metoden *Aktive sammen* i samarbeid med Norges frivillighets-sentraler.

I denne metoden tydeliggjøres to formål hvor det ene er å gi frivillige organisasjoner og kommuner et verktøy for å organisere samarbeid omkring sine innbyggere. Det andre er å vise hvordan frivillige kan arbeide for å gi støtte til å etablere og opprettholde tilhørighet i sosiale nettverk. Denne metoden er utviklet av NKBUF i nært samarbeid med Norges frivilligsentraler som har ansvar for å følge opp og drifte arbeidet rundt bruk av metoden. Flere Frivilligsentraler har gjennom et prøveprosjekt tatt metoden i bruk overfor barn og unge. Senter for omsorgsforskning har ansvar for å evaluere erfaringene fra dette prosjektet.

[www.aktivesammen.no](http://www.aktivesammen.no)

<sup>58</sup> Se kapittel 13: *Bolig*

<sup>59</sup> NOU 2021: 11

<sup>60</sup> Ibid.

<sup>61</sup> Se tiltak 60 i *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter*. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020 – 2025. Se også en artikkel fra Handikapnytt som omtalte dette tiltaket i august 2021, Kvistum (2021a).

<sup>62</sup> Metoden Fritid med Bistand (FmB) er beskrevet i *boken Fritid med bistand. En metode for å støtte sosial inkludering*, Midtsundstad (2022). Se også Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) (2023b).

<sup>63</sup> Innspill fra Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) til utvalget (14.12.22)

gjennom å få støtte til å delta i helt ordinære fritidsaktiviteter. På tilsvarende måte kan kommunene redusere tilbud og bruk av individuelle støttekontakter som fortsatt tilbys som eneste løsning for mange som innvilges et vedtak om støttekontakt. Metoden *Fritid med bistand* er i dag den eneste kjente metoden som tydeliggjør hvordan en kan støtte enkeltpersoner i en slik inkluderingsprosess. Metoden er utviklet og prøvet ut i mange forsknings- og utviklingsprosjekter i Norge og Danmark.<sup>64</sup>

Feltet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse er i utvikling. I fritidserklæringen legges det vekt på at alle barn og unge skal gis mulighet til å kunne delta i en fritidsaktivitet. Hvordan en skal gjøre et slikt ideal til en realitet overfor barn og unge med ulike bistandsbehov gis det ikke noe klart svar på.<sup>65</sup> En fellesnevner for de nye tilnærmingene på feltet er at de ofte handler om et samarbeid med frivillig sektor. I antologien *Frivillighet. Nye former for frivillig arbeid i norske kommuner* beskrives flere eksempler.<sup>66</sup> Midtsundstad påpeker at om en får til et godt samarbeid mellom kommuner og frivilligheten gir dette bedre forutsetninger til å utvikle tjenestetilbud til den enkelte. En viktig suksessfaktor handler om at både ansatte og frivillige opplever at de har betingelser som gjør at de ønsker å delta i slike prosesser over tid.<sup>67</sup>

Oppsummert fører begrensinger i BPA og andre typer assistanse og bistand til at mange barn og unge ikke har muligheter til å ha likestilte liv. Barndommen og ungdomstiden blir begrenset av for lite tilgang på assistanse. Det blir også ofte det som skulle vært en naturlig løsrivelsesprosess fra foreldrene.

## 8.6 Deltakelse i kulturliv for funksjonshindrede barn og unge

Barn og unge kan møte ulike barrierer for å delta i kulturliv. Det kan være fysisk utilgjengelighet (for eksempel manglende universell utforming av gamle institusjonsbygg og på kulturskoler) eller transportutfordringer.<sup>68</sup> For å bedre tilgjengelig-

heten på kulturarrangementer for funksjonshindrede, har Norske Kulturarrangører utviklet *Tilgjengelighetsmerket*. Det er en sertifisering for kunst- og kulturaktører som har sikret god tilgjengelighet for funksjonshindrede på sine arrangement.<sup>69</sup>

Forskning viser at funksjonshindrede barn og unge har manglende tilgang på kunstopplæring allerede fra barneårene.<sup>70</sup> De kunst- og kulturaktiviteter som finnes av og med funksjonshindrede personer, foregår ofte med et uttalt terapeutisk/pedagogisk formål og ikke som et mål i seg selv.<sup>71</sup> Såkalt «Outsider arts» er kunst laget av ikke-profesjonelle kunstnere, som kan være pasienter eller kunstnere med utviklingshemming.<sup>72</sup> Senteret *Outsider Arts* er et nasjonalt kompetansesenter og visningssted for nasjonal og internasjonal «outsider art».<sup>73</sup> Det ligger i Kvæfjord kommune, i

### Boks 8.4 Ny ung kunst (NUK)

NUK – ny ung kunst er en integrert kunstfestival for nordnorsk ungdom mellom 14-20 år. Hvert år, under Festspillene i Nord-Norge, kommer ca. 150 ungdommer fra hele Nord-Norge til Harstad for å delta på ulike kunst- og kulturverksteder i seks dager til ende. NUK er et møtested hvor unge kan møtes på tvers av kjønn, etnisitet og funksjonsevne, og utvikle sitt kreative og kunstneriske potensiale, uansett forutsetning og kompetanse. NUK holder hus på Heggen videregående skole, hvor kreativt arbeid på verkstedene, samt spising og soving finner sted. På dagtid deltar ungdommene på verksteder innenfor kunst og kultur, ledet av profesjonelle instruktører. På ettermiddagstid kan ungdommene fritt benytte seg av det tilbudet Festspillene ellers gir. Ungdommens hus i Harstad er også åpent. Ungdommene setter stor pris NUK, og mange omtaler uka i Harstad som «årets beste uke». NUK er en del av Festspillene i Nord-Norge. Funksjonshindrede personer kan delta opp til fylte 40 år.

<https://festspillnn.no/nb/nuk/2022>

<sup>64</sup> Midtsundstad (2022); innspill fra NKBUF til utvalget (14.12.22)

<sup>65</sup> Midtsundstad referer til antologien *Fritid sammen med andre. Tilrettelagte fritidstjenester i endring* som handler om erfaringer med å ta i bruk metoden Fritid med Bistand og andre nye tilnærminger, Kristiansen, Midtsundstad & Ofstad (2018).

<sup>66</sup> Lorentzen & Midtsundstad (2020)

<sup>67</sup> Ibid.

<sup>68</sup> Innspill fra stipendiat Nanna Kathrine Edwards, Institutt for vernepleie, UiT, til utvalget (24.05.22)

<sup>69</sup> Norske Kulturarrangører (2022); Meld. St. 8 (2022–2023)

<sup>70</sup> Gürgens (2004); Saur & Johansen (2013); Bamford (2012)

<sup>71</sup> Skogdal (2015); Ineland & Sauer (2015)

<sup>72</sup> Helsehistorisk forum (2021); Meld. St. 8 (2022–2023)



### Boks 8.5 Det føles av og til rart å være sånn som jeg er

Kanskje kan min historie hjelpe andre. Hverdagen min er ganske lik alle andres, men det er noen ting som gjør meg litt spesiell: Jeg har en mild utviklingshemning.

Det betyr at jeg lærer litt saktere, jeg kan noen ganger virke litt umoden, og jeg trenger litt mer tid enn andre på diverse oppgaver. Dette har jeg lært er en styrke, ikke en svakhet.

Gjennom hele min skolegang har jeg hatt hjelpelærere, og jeg har i flere fag vært på grupperom med andre som har utfordringer. Jeg er utrolig takknemlig for at jeg har fått den oppfølgingen jeg trenger, og ikke minst at jeg fikk hjelp så tidlig.

Det er dessverre mange som ikke får hjelpen og tilretteleggingen de trenger. Dette synes jeg er utrolig synd. Alle har noe å bidra med i samfunnet, uansett hvor stort eller lite det kan virke.

Fordi jeg fikk hjelp tidlig nok, har jeg fått muligheten til å få jobbe med det jeg liker, og til å bidra i samfunnet.

Jeg ble i fjor sommer ferdig med videregående skole etter 14 års skolegang. Takket være alle som har hjulpet meg under skolegangen på Bolteløkka, Fagerborg og Ulsrud, er jeg nå barne- og ungdomsarbeider.

I dag jobber jeg i praksis i barnehage gjennom arbeidsavklaring hos Nav og er på god vei

til å få fast jobb. Jeg trives veldig godt i jobben, og ikke minst føler jeg meg heldig som får lov å gjøre det jeg liker, selv om jeg har litt utfordringer.

Det føles av og til rart å være sånn som jeg er. Men heldigvis føler jeg meg inkludert og respektert blant familie og venner. Jeg vet at det ikke er alle som har det sånn.

På barneskolen opplevde jeg en liten periode å bli mobbet, spesielt av eldre gutter. Dette har vært med på å forme meg.

Men jeg gikk i en veldig fin klasse, der alle sto rundt meg og beskyttet meg. Dette førte til slutt til at mobbingen ga seg. Jeg tror ikke at de som mobbet, egentlig skjønnte hvor vondt det kan gjøre.

Jeg er utrolig heldig som har et godt nettverk rundt meg, for jeg vet at mange ikke har det. Det er nettopp derfor jeg vil dele min historie.

Det er veldig viktig at vi ser de svakeste i samfunnet og gir dem en mulighet til å trives og vise sine styrker.

For meg har dette utgjort hele forskjellen, og jeg vet at det kan gjøre det for andre i min situasjon også.

Utdrag fra Si ;D i Aftenposten av Syse (2022)

Troms og Finnmark fylke, er universelt utformet og beskrives som «fylt med kunst, workshops, formidling, kunnskap og gode samtaler» og som «et museum som speiler samfunnet, med rom for refleksjon, påfyll, inspirasjon og ettertanke.»<sup>74</sup> En stor samling «outsider art» finnes også på Dike-mark sykehus i Asker.<sup>75</sup>

NRK Super hadde i januar 2023 temadager om funksjonshindringer hvor programleder Salamatu «Sally» Kamara, som selv er funksjonshindret, inviterte 13 funksjonshindrede barn og unge til en ukes seilas på fullriggeren Christian Radich. Dette var et godt bidrag for å gjøre funksjonshindrede barn og unge mer synlig. Felles for de unge som deltok i programmet var et ønske om å dra ut på eventyr for å få nye venner og opplevelser.<sup>76</sup> I pro-

grammet «Et hav av muligheter» får vi se hvordan barna tar over som mannskap på Christian Radich.<sup>77</sup>

#### Kulturskolen

Alle kommuner skal ha et kulturskoletilbud til barn og unge, enten alene eller i samarbeid med andre kommuner.<sup>78</sup> Kulturskolene er både eid og drevet av kommunene, og det er kommunene selv som bestemmer innhold og omfang av tilbudet i sine skoler. Kommunenes plikt til å ha et kulturskoletilbud er forankret i opplæringsloven, men kommunen har et stort handlingsrom til å utforme kulturskolen ut fra lokale behov, ønsker og ressurser.<sup>79</sup>

<sup>73</sup> Sør-Troms Museum (2023)

<sup>74</sup> Ibid.

<sup>75</sup> Helsehistorisk forum (2021)

<sup>76</sup> Gjestad (2023)

<sup>77</sup> Ibid.

<sup>78</sup> Utdanningsdirektoratet (2022b)

<sup>79</sup> Ibid.

Kulturskolen gir opplæring innen kunst- og kulturfag som er tilpasset ulike aldersgrupper. Målet er å bidra til å bygge barn og unges estetiske, sosiale og kulturelle kompetanse og evne til kritisk refleksjon og selvstendige valg. Kulturskolen skal ivareta både bredde og talent, og ha et variert tilbud. Her kan barn og unge prøve seg fram og fordype seg i det de har interesse for. Det er også et sted å møte venner og ta del i et felleskap.<sup>80</sup>

Det har lenge vært et mål at kulturskolen bør være tilgjengelig for alle som ønsker å delta.<sup>81</sup> Busk-rapporten (2019) påpeker at for å lykkes med å nå visjonen om en «Kulturskole for alle», må lokale og statlige myndigheter forene innsatsen og jobbe mot samme mål.<sup>82</sup> Rapporten hevder at kulturskolen med fordel kan spille en tydeligere rolle med tanke på inkludering og integrering i lokalsamfunnet. Ulike forskningsrapporter viser at det ikke er tilfelle i dag. Selv om kulturaktiviteter skal være tilgjengelig for alle, finnes det ingen oversikt over omfanget av elever som har behov for særskilt tilrettelegging. Erkjennelsen av at ikke alle er inkludert, førte til at Kulturskolerådet i 2022 laget en ny strategi. «Kulturskole for alle».<sup>83</sup> Den påpeker at kulturskolen er en arena som skal inkludere alle og forhindre utenforskap.

I rammeplanen for kulturskolen heter det at «kulturskolen skal kunne ta imot og leggje til rette undervisning for unge med særlege behov». Tilretteleggingen kan gjelde rettledning i valg av program og kunstoffag og sosiale og pedagogiske løsninger. Det kan også gjelde kompetanse i form av spesialpedagoger, kunst-/musikkterapeuter og annet fagpersonale som kan bidra til å legge til rette undervisningen i samarbeid med kunstoffaglærerne.<sup>84</sup> Stortingsmelding 18 *Oppleve, skape, dele* beskriver hvordan kommuner, Norsk kulturskoleråd, universitets- og høyskolesektoren og andre aktører i fellesskap kan styrke kulturskolen. Denne stortingsmeldingen trekker også frem at foreldre og foresatte er viktige samarbeidspartnere, og at kulturskoleledelsen og kulturskoleeierne har et viktig ansvar.<sup>85</sup> Til tross for disse innsatsene ser det ut til at kulturskolen så langt ikke har lykkes særlig godt med å inkludere funksjonshindrede barn og unge.

<sup>80</sup> Utdanningsdirektoratet (2022b)

<sup>81</sup> Ibid.; Kulturtanken (2019)

<sup>82</sup> Ibid.

<sup>83</sup> Norsk kulturskoleråd (2022)

<sup>84</sup> Kulturskolerådet (2023)

<sup>85</sup> Meld. St. 18 (2020–2021)

### Boks 8.6 Steatornis

Steatornis [Stea-torn-is] er en organisasjon som jobber for mangfold og inkludering. Organisasjonen ble stiftet i 2019 av funksiser som har flere minoritetstilhørigheter. Det er organisasjonens erfaring er at dersom man har flere minoritetsidentiteter, må man som kulturaktør eller publikum legge bort en eller flere av identitetene sine.

Et av mange eksempler på slike situasjoner kan være at man som funksiser og artist blir vurdert som å være en sikkerhetsrisiko, eller at det ikke er lagt opp til at en skal kunne komme seg opp på scenen. Et annet eksempel kan være at en har samisk bakgrunn og at arrangør blir irritert hvis en ikke opptre i kofte.

Steatornis godtar ikke slike situasjoner, da slike holdninger åpenbart ikke er holdbare i fremtidens kulturlandskap. Derfor etablerte Steatornis en organisasjon som arbeider for å skape endring ved samarbeid, danne fellesskap og bygge broer. Steatornis mener at man trygt må kunne være hele seg selv som aktør eller publikum i kulturlivet, fordi kunsten er for alle.

[www.steatornis.no](http://www.steatornis.no)

## 8.7 Deltakelse i idrettsaktiviteter for barn og unge

Idrettstilbud til funksjonshindrede barn og unge skal prioriteres. Kultur- og likestillingsdepartementet gir noen overordnede, men tydelige føringer i sitt tilskuddsbrev til Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF):

Idrettstilbud skal være tilgjengelig for alle. Statens prioriterte målgrupper for tilskuddet til NIF er barn og ungdom (6-19 år) og personer med nedsatt funksjonsevne.<sup>86</sup>

Når det gjelder prioriteringer for tilskuddet i 2022, står det at NIF har et spesielt ansvar for å legge til rette for deltakelse for alle, «uavhengig av for

<sup>86</sup> Tilskuddsbrev for 2022 fra Kultur- og likestillingsdepartementet til Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité 10. desember 2021.

eksempel kjønn, alder, etnisitet, religion, seksuell orientering, funksjonsevne og/eller kulturell, sosial og økonomisk bakgrunn og bosted.» Videre at «Arbeid med inkludering av personer med nedsatt funksjonsevne (paraidretten) skal prioriteres. Satsningen på idrett for personer med nedsatt funksjonsevne skal videreføres både når det gjelder breddeidrettstilbudet og i toppidretten». For barn, ungdom og bredde skal tilskuddet blant annet «bidra til bedre inkludering av underrepresenterte grupper i idrettslagene, herunder personer med nedsatt funksjonsevne».<sup>87</sup>

Selv om det gis overordnede, men tydelige, føringer fra statlig hold på tilskuddet som NIF må rapportere årlig på, er NIF en selvstendig organisasjon som har autonomi i hvordan de utfører sitt samfunnsoppdrag. NIF har jobbet med inkludering lenge og vedtok allerede i 1996 at organisasjonen skal være en integrert organisasjon for funksjonshindrede på lik linje med andre. Da endret organisasjonen navn til Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komite. Det var et viktig og historisk vedtak av stor betydning. NIF var dermed den første idrettsorganisasjonen i verden som tok paralympiske utøvere inn i den olympiske familien.<sup>88</sup>

Norges funksjonshemmedes idrettsforbund (NFI) ble lagt ned i 2007, og etter det har særforbundene hatt ansvaret for funksjonshindrede personer i sin idrett.<sup>89</sup> Til Special Olympics World Summer Games i Berlin 2023 sender NIF 44 norske deltakere, som er den største troppen Norge noen gang har sendt til Special Olympics.<sup>90</sup>

De fleste funksjonshindrede barn og unge deltar i de eksisterende tilbudene, mens det finnes noen tilrettelagte tilbud. Dette er et behov som kan øke med alder. Når det gjelder idrettsanlegg, gjelder lovpålagte krav om universell utforming for alle som mottar spillemidler fra staten. Da skal hovedrommene i idrettsanlegget være universelt utformet og for alle.<sup>91</sup>

*Unna vei, her kommer jeg, roper Ea. Hun smiler og ler mens hun suser nedover slalåmbakkene på*

<sup>87</sup> Tilskudds brev for 2022 fra Kultur- og likestillingsdepartementet til Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité datert 10. desember 2021.

<sup>88</sup> Intervju med seniorrådgiver Elen Sannes Thoresen i Avdeling for sivilsamfunn og idrett, Kultur- og likestillingsdepartementet (19.08.22)

<sup>89</sup> Norges idrettsforbund (2023a)

<sup>90</sup> Norges idrettsforbund (2023b)

<sup>91</sup> Intervju med seniorrådgiver Elen Sannes Thoresen i Avdeling for sivilsamfunn og idrett, Kultur- og likestillingsdepartementet (19.08.22); Kulturdepartementet (2012)

*Voss. Mammaen hennes er like bak. Utenpå skidressen har Ea en vest, og på den står det «hørselshemmet». Vesten har hun på for at andre skal vite at hun ikke hører så godt. Ea har noe som heter Kabuki. Fordi hun har Kabuki er hun lavere enn andre på sin alder, hun ser og hører litt dårlig og hun har ikke så god balanse. Ea bruker høreapparat, som er festet til ørene hennes. Det hjelper henne å høre bedre. For at det skal være lettere for Ea å få med seg alt folk sier, er det lurt at de ser på henne når de snakker med henne. For når Ea ser på leppene deres, skjønner hun lettere hva de sier.*

*[...] Ea smiler nesten hele tiden mens hun står på ski, for det er noe av det morsomste hun vet.*

*– Jeg har små ben og jeg ser og hører dårlig, men jeg kan likevel, smiler Ea. Hun har akkurat kjørt ned en av de store bakkene, og nå skal hun ta tallerkenheisen selv. Hun slenger seg med heisen, helt alene.*

*– Dette går fint, roper hun.*

*Da Ea var fem år, lærte hun å ta tallerkenheisen helt selv. Denne vinteren øver hun på helt andre ting som er nytt. Som å svinge og stoppe på ski, selv om hun aller helst vil stå rett nedover, veldig fort.*

*– Jeg elsker farten, ler Ea.*

*Fra -Alle kan! 12 hverdagshelter forteller sin historie, av Christina Skreiberg*

Utvalget som utredet situasjonen for utviklingshemmede i 2016, konkluderte med at denne gruppen generelt har et mer begrenset kultur- og idrettstilbud enn resten av befolkningen. Tilbudet til funksjonshindrede personer – både integrerte og særlig tilrettelagte tilbud – er mindre variert enn for befolkningen for øvrig.<sup>92</sup>

For utviklingshemmede, som for andre funksjonshindrede, handler deltakelse i fritidsaktiviteter ofte om mer enn tilrettelegging av selve tilbudet. Det vil ofte være bruk for tilrettelegging utenfor selve tilbudet, som transport til og fra aktiviteter, hjelpemidler og ledsager for at utviklingshemmede kan delta i fritidsaktiviteter. NOU 2016: 17 *På lik linje* viser også til helse- og omsorgstjenestelovens formålsparagraf, der det fastslås at kommunen skal sikre at den enkelte får mulighet til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse.<sup>93</sup>

I noen kommuner søkes det aktivt etter aktivitetkontakt eller treningskontakt snarere enn støttekontakt.<sup>94</sup> I en utlysning fra Moss kommune om

<sup>92</sup> NOU 2016: 17

<sup>93</sup> Ibid.

### Boks 8.7 Inkludering – eksempler på samarbeid mellom idrettslag og Gjøvik kommune

I Gjøvik kommunes temaplan for idrett, fysisk aktivitet og friluftsliv er et av målene at alle funksjonshindrede skal ha mulighet til å delta på aktiviteter. Kommunen har noen spesifikke tiltak for å jobbe mot dette målet. Tilskuddsordningen «Aktivitetstilbud til frivillige lag og foreninger» premierer de som har aktivitetstilbud for funksjonshindrede.

Gjøvik kommune har en fritidskonsulent i 50 prosent stilling som jobber med å opprette nye aktivitetstilbud basert på målgruppens behov og følge opp de eksisterende aktivitetstilbudene. En annen viktig arbeidsoppgave er å spre informasjon om aktivitetstilbudene via skolene, fysioterapeuter og andre. I tillegg har kommunen et samarbeid med Beitostølen helsesportsenter og deres lokalmiljømodell hvor barn og ungdom får prøve forskjellige aktiviteter. Etter oppholdet på Beitostølen blir deltakerne fulgt opp i sin kommune. Mer informasjon om denne lokalmiljømodellen finnes her: <https://www.bhss.no/barn-og-ungdom/lokalmiljoemodellen/>

Det er ønskelig at aktiviteten skal utøves på samme idrettsarena. Det vil si at deltakerne i treningsgruppene er medlem i et idrettslag og utøver aktiviteten i det samme idrettsanlegget som resten av medlemmene, samt deltar på dugnader. Gjøvik kommune oppfordrer idrettslag til å ha en person i styret som er kontaktperson, som kan benytte kommunens fritidskonsulent som en støttespiller og sparringspartner.

Eksempler på aktivitetstilbud kommunen har i samarbeid med idrettslag er enkel jympe i

samarbeid med Friskis & Svette, og trugetreninger og powerfotball i samarbeid med Vind idrettslag. I disse samarbeidene bidrar Gjøvik kommune med en lønnet aktivitetsleder, mens idrettslagene bidrar med lokaler og administrasjon. Deltakerne på aktivitetstilbudene er medlem i idrettslagene.

Noen aktivitetstilbud driftes kun av idrettslaget og hadde kun bistand av kommunens aktivitetskonsulent i oppstartsfasen. Eksempler på slike aktivitetstilbud er Vind idrettslags lag innen tilrettelagt fotball («unified») og en treningsgruppe i svømming i regi av Gjøvik svømmeklubb. I tillegg til opprettelse av egne aktivitetstilbud for funksjonshindrede jobber kommunens fritidskonsulent også med å inkludere funksjonshindrede barn og ungdom som vil oppleve mestring og glede ved å trene sammen med andre, i idrettslagenes eksisterende aktivitetstilbud.

Gjøvik kommune arrangerer også en sommeraktivitetsuke for funksjonshindrede barn og ungdom. Aktivitetene i løpet av aktivitetsuka arrangeres i samarbeid med forskjellige idrettslag, som for eksempel svømming, klatring og aktivitetsløype. Flere av deltakerne på sommeraktivitetsuken har etter deltakelsen blitt med på eksisterende aktivitetstilbud i regi av idrettslag.

Innspill fra Siri Syversen, Fritidskonsulent, Gjøvik kommune, til utvalget (14.12.22)

aktivitetskontakt står det at målsetningen med tjenesten er å gi støtte og oppfølging til mennesker med ulike behov som ønsker en mer aktiv og meningsfull fritid. Hjelpen skal tilpasses den enkeltes behov og målet er å bidra og motivere til en meningsfylt fritid i samvær med andre.<sup>95</sup> Flere foreldre har etterlyst mer fysisk aktivitet og trening i det som støttekontakten gjør sammen med deres barn.<sup>96</sup>

Noen kommuner skiller seg ut ved at de har fått til et ekstra godt samarbeid mellom kommunen og idrettsklubber. Tidligere leder for paraidrett i NIF, Mads Andreassen, løfter frem Gjøvik som en kommune som har fått til et godt samarbeid mellom kommune, idrettslag, deltakere og foreldre (se boks 8.7).<sup>97</sup> KS har også nettverket «Bli med – Aktiv fritid for alle».<sup>98</sup>

#### Norges idrettsforbund (NIF)

Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF) er det øverste organ i Norges

<sup>94</sup> Norges idrettsforbund (2023c)

<sup>95</sup> Moss kommune (2023)

<sup>96</sup> Intervju med seniorrådgiver Elen Sannes Thoresen i Avdeling for sivilsammfunn og idrett, Kultur- og likestillingsdepartementet (19.08.22)

<sup>97</sup> Gjøvik kommune (2023)

<sup>98</sup> Kommunesektorens organisasjon (KS) (2023)

største folkebevegelse, med ca. 1,9 millioner medlemskap fordelt på ca. 9 500 idrettslag.<sup>99</sup> Organisasjonen jobber med følgende tiltak for å mobilisere flere funksjonshindrede utøvere i breddeidretten:

- Prioritering av ressursbruk<sup>100</sup>
- Bedre informasjon fra særforbund til klubb, og fra klubb til utøver
- Løfte frem for bildeklubbene og lokale og nasjonale forbilder
- Styrket samarbeid med foresatte og andre aktører utenfor idretten
- Styrket utdanning av trenere
- Skape flere sosiale treffpunkter
- Arbeide videre med holdninger til paraidretten<sup>101</sup>

NIF bruker «paraidrett» som fellesbetegnelse for idrett for funksjonshindrede mennesker.<sup>102</sup>

<sup>99</sup> Norges idrettsforbund (NIF) (2023d)

<sup>100</sup> Dette handler om man skal tildele mer offentlige midler til de største idrettene som har stort apparat for å rekruttere flere, eller om man skal ivareta mangfoldet av idretter, slik at parautøvere kan velge fra «alle» idretter, jf. e-post fra Mads Andreassen, Norges idrettsforbund (NIF) (07.09.22). Oslo Economics & Beitostølen Helsesportsenter (2020)

<sup>101</sup> Innspill fra Mads Andreassen, tidligere leder for Paraidrett i Norges idrettsforbund (NIF) (24.05.22)

Idrettsforbundet driver interessepolitisk arbeid for å bedre vilkårene for paraidretten. Et viktig punkt i deres politiske påvirkningsarbeid er å få økt tilgang til ledsagere og BPA; mangel på dette er et stort hinder for at barn og unge kan delta. Idrettsforbundet ser enorme forskjeller mellom kommuner når det gjelder tildeling av BPA og ledsagere. Det viser hvor forskjellig kommuner vurderer viktigheten av å tilrettelegge for at funksjonshindrede barn og ungdom får delta i organiserte idrettsaktiviteter. Manglende universell utforming av anlegg, og tilgang til transport, er også barrierer som NIF jobber for å bygge ned.<sup>103</sup>

En utfordring for å øke rekrutteringen av funksjonshindrede barn og unge i organisert idrett, er at Idrettsforbundet ikke vet hvem disse familiene er, da det ikke er lov å registrere den type personopplysninger i Norge. Hvordan nå frem til målgruppen når en ikke vet hvem og hvor de er? Erfaringen deres er at jo mer integrerte utøverne er, dess mindre vet de om dem. For Idrettsforbundet som organisasjon er det frustrerende ikke å kunne måle utviklingen for denne målgruppen.<sup>104</sup>

<sup>102</sup> Norges idrettsforbund (NIF) (2022e)

<sup>103</sup> Innspill fra Mads Andreassen, tidligere leder for Paraidrett i Norges idrettsforbund (NIF) (24.05.22)

<sup>104</sup> Ibid.

### Boks 8.8 Idrett for funksjonshindrede

Idrettsforbundet engasjerte i 2020 Oslo Economics og Beitostølen Helsesportsenter til å kartlegge hvilke behov barn og unge med funksjonsnedsettelse har i den organiserte idretten og hva som kan motivere flere med funksjonsnedsettelse til å delta. Studiens målgrupper var bevegelseshemmede, utviklingshemmede og synshemmede.

Resultatene av studien, *Idrett for mennesker med funksjonsnedsettelse*, Oslo Economics (2020) viste at det var et skille mellom de som ønsket et spesialtilpasset tilbud, og de som ønsket et integrert tilbud. Spesialtilpassede tilbud gis individuelt eller til grupper av mennesker med funksjonsnedsettelse. Et integrert tilbud er tilrettelagt slik at mennesker med funksjonsnedsettelse kan delta i aktiviteter sammen med andre uten funksjonsnedsettelse. Det er ingen fasit på hva som er et tilrettelagt tilbud, da behovene kan endre seg over tid. For barn kan forskjellene i ferdighetsnivå være små mellom de som har en funksjonsnedsettelse og de som ikke har

det, men forskjellene kan øke når de blir eldre. Resultatet fra studien viste at det var størst behov for å opprette flere lavterskeltilbud.

Studien viste også at mangel på tilgang til aktivitetshjelpemiddel er en barriere for mange barn og unge for å delta i organiserte idrettsaktiviteter. 52 prosent av dem som deltok i studien og som svarte at de benytter et eller flere aktivitetshjelpemiddel, hadde opplevd at manglende tilgang begrenset deres idrettsdeltakelse. Av de som svarte at de alltid har med seg en ledsager, svarte 51 prosent at manglende tilgang på ledsager har begrenset deres idrettsdeltakelse.

Studien viste også at for dem som står utenfor idretten, og som er avhengig av aktivitetshjelpemiddel, transport og/ledsager, svarte 42 prosent frem at de manglet ledsager, 25 prosent manglet transport, og 22 prosent manglet aktivitetshjelpemiddel.

Oslo Economics & Beitostølen Helsesportsenter (2020)



### Boks 8.9 En idrett – like muligheter. Parastrategi for norsk idrett 2022–2027

Idrettsforbundet har laget en parastrategi for norsk idrett 2022 – 2027. I lanseringen av strategien sa idrettspresident Berit Kjøll at strategien er et rammeverk for å kunne legge bedre til rette for rekruttering, deltakelse, utvikling og mestring. Med denne strategien ønsker Norsk idrettsforbund å få til et paradigmeskifte, hvor det blir *én* idrett med like muligheter for alle – uansett. Denne strategien inkluderer både breddeidretten og toppidretten.

For breddeidretten skal det legges til rette for:

- at et mangfoldig og inkluderende aktivitets- og konkurransetilbud for alle målgrupper i paraiddretten, uavhengig av funksjonsnivå, nivå og alder;
- at flere nye parautøvere skal rekrutteres gjennom et forpliktende samarbeid internt og eksternt og ha gode strukturer for informasjon og kompetansedeling;
- at arbeidet med paraiddretten skal forankres i planverk på alle nivå i organisasjonen gjennom økt bevissthet, og tiltak som utvikler kompetanse om paraiddrett
- at rammebetingelsene skal styrkes gjennom økt samarbeid, langsiktighet og forankring, internt og eksternt.

Når det gjelder kompetanse skal idretten

- inkludere kunnskap om paraiddrett som en obligatorisk del av all utdanning (trener-, leder-, klubb-, og anleggsutvikling);
- ha parakompetanse lett tilgjengelig for alle, uavhengig av nivå og rolle;
- rekruttere flere med kompetanse på paraiddrett, og flere med funksjonsnedsettelse skal være engasjert i idretten (ansatte, tillitsvalgte, trenere og ledere);
- legge til rette for erfaringsutveksling og kompetanseoverføring på alle nivå.

Når det gjelder kommunikasjon, skal idretten:

- i større grad sette paraiddretten på agendaen og øke synligheten i samfunnet;
- inkludere og likestille paraiddrett i alle kommunikasjonskanaler;
- identifisere og synliggjøre flere profiler på alle nivå og i alle organisasjonsledd for å skape flere rollemodeller og øke oppmerksomheten rundt paraiddretten.

Norges idrettsforbund (NIF) (2022f)

NIF prøver ulike metoder for å jobbe med denne utfordringen. De har parakonsulenter ansatt i alle de 11 kretsene. Parakonsulentene er bindeledd mellom idrettslagene, utøverne og kommunen, og jobber for å få flere utøvere ut i aktivitet. De samarbeider også med brukerorganisasjoner, fysioterapeuter, ergoterapeuter og rehabiliteringssentre- og tjenester, og har mye lokalkunnskap på sitt område.<sup>105</sup>

Rammefaktorene for inkludering av funksjonshindrede barn og unge i organisert idrett, er avhengig av et godt samarbeid med kommunen for å få langsiktig finansiering. Det trengs ekstra trener- eller lederressurser, tilgang til transport- og ledsagerressurser, aktivitetshjelpemiddel og universelt utformede anlegg. Begrensinger i disse rammefaktorene blir tydelige barrierer for at funksjonshindrede barn og unge får anledning til å delta i organisert idrett.<sup>106</sup>

For parastrategien (se boks 8.9) har NIF satt opp noen prioriterte områder som det må jobbes med for å styrke gjennomføringen i organisasjonen. Disse handler blant annet om støtte, rådgivning, kommunikasjon og politisk arbeid. Handlingsplaner for dette arbeidet utarbeides på særforbund og idrettskrets nivå.<sup>107</sup>

*«Hei! Hva har du?» spurte et par unger med et stort smil da jeg hadde fått meg seng og en varm velkomst på Frambu.*

*Jeg skjønte spørsmålet, men viste dem den deformerte tommelen min. Venstre tommel så ut som en lealaus gummifinger uten ben. Jeg var født sånn.*

*De kjøpte ikke det svaret.*

*«Haha, du er ikke her for den! Hva har du?»*

*Jeg var i forsvarsposisjon, slik jeg hadde vært noen ganger på barneskolen. Jeg lette etter måter*

<sup>105</sup> Ibid.

<sup>106</sup> Ibid.

<sup>107</sup> E-post fra Mads Andreassen (07.09.22), tidligere leder for Paraidrett, Norges idrettsforbund (NIF)

å skjule det egentlige handikuppet mitt på og komme unna situasjonen. Da jeg fortsatt ikke ville si hva som feilte meg, spurte de hvem jeg bodde sammen med på rommet. Med en gang jeg fortalte hvem det var, sa de:

«Han har analatresi. Da har nok du det samme. Skal vi spille bordtennis?»

Her fantes ingen skam. Ingen rødming og kleinhet, ingen mobbing og utestengelse. Diagnosen min var bare en introduksjon. Hvem Abid var, var det interessante. Dette var leirskolen jeg ikke visste jeg trengte, et leirsted der absolutt alt var normalt. Her var barn i rullestoler, 15-åring som så ut som om de var små barn, unger med pose på magen, misdannelser og sykdommer jeg har aldri hadde hørt om. Jeg var eksotisk fordi jeg var det eneste brune barnet. Vi dro på skogsturer, padlet, grillet, badet og danset. Alt var kult.

Fra *Min skyld* av Abid Raja (2021) s. 24.

## 8.8 Deltakelse i friluftaktiviteter for barn og unge

Det er et kommunalt ansvar å tilrettelegge for at funksjonshindrede barn og unge får delta i friluftaktiviteter. Det inkluderer å gjøre friluftsområder og hjelpemidler tilgjengelig. Dette skjer ofte i samarbeid med frivillige organisasjoner eller kompetansesentre.<sup>108</sup> Flere friluftorganisasjoner tilrettelegger for at funksjonshindrede barn og unge kan delta.

Den norske turistforening (DNT) har en satsning på å inkludere funksjonshindrede i DNTs aktivitetstilbud. De opplever at det er behov for både et segregert og et integrert tilbud. Særlig store, åpne familiearrangement med enkle friluftaktiviteter kan passe for mange funksjonshindrede personer. Mange lavterskel nærturer kan være egnet, for eksempel Barnas Turlag. DNT vil fremover satse mer på økt kompetanse om tilrettelegging blant ansatte og frivillige.<sup>109</sup>

4H har i flere år hatt et tilretteleggingsfond i organisasjonen. Det kan dekke tilrettelegging for de som har fysiske utfordringer og trenger ledsager på leir. 4H har også de siste to årene hatt et pilotfylke for inkludering, 4H Nordland. Der har de gjennomført en vellykket pilot, som er noe av bakgrunnen til at inkludering nå er sentralt i

<sup>108</sup> Dueholm & Johansson (2019)

<sup>109</sup> Innspill fra Den norske turistforening (DNT) til utvalget (02.09.22)

deres nasjonale handlingsplan.<sup>110</sup> Det er også satt ned en arbeidsgruppe som skal jobbe med hvordan 4H skal bli en mer inkluderende organisasjon. Arbeidet skal blant annet omfatte inkludering uavhengig av funksjonsevne, sosial og økonomisk bakgrunn, kultur og etnisitet, og kjønn og identitet. 4H vil også produsere en enkel veileder for inkludering, med tilhørende tiltaksliste for klubbnivå, fylkesnivå og nasjonalt plan. Denne skal være klar i mars 2023.<sup>111</sup>

Funksjonshindrede barn og unge kan også oppleve likepersonstilbud og «segregerte» aktiviteter som for eksempel sommerleirer på Frambu, som trygge rom som gir et pusterom og et fristed hvor man kan være seg selv. Slike opphold kan være viktige for selvtillit og trygghet, og gir styrke til å takle resten av tilværelsen.

## 8.9 Trosfrihet og religionsutøvelse

Tros- og livssynsfrihet er en grunnleggende menneskerettighet, som gir alle mennesker frihet til å utøve sin tro, alene eller sammen med andre, offentlig som privat. Den omfatter også retten til fritt å konvertere, utfordre andres tro eller til å ikke ha noen tro eller religion.<sup>112</sup>

Funksjonshindrede barn og unge har de samme rettighetene til trosfrihet og religionsutøvelse som andre barn og unge.<sup>113</sup> Realiseringen av funksjonshindredens barn og unges rett til tros- og livssynsutøvelse forutsetter for noen at de mottar nødvendig støtte eller tilrettelegging. Helse- og omsorgstjenesten i kommunene er pliktig å tilrettelegge for at tjenestemottakerne får mulighet for fri tros- og livsutøvelse<sup>114</sup> og alle tros- og livssynsamfunn er forpliktet til å sikre deltakelse og tilhørighet for funksjonshindrede.<sup>115</sup>

<sup>110</sup> Innspill fra 4H til utvalget (28.10.22). Se kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* for mer informasjon om DNTs tilbud til funksjonshindrede voksne.

<sup>111</sup> Innspill fra 4H til utvalget (28.10.22).

<sup>112</sup> Strand & Larsen (2021)

<sup>113</sup> Se Trossamfunnsloven (2022)

<sup>114</sup> Meld. St. 8 (2008–2019)

<sup>115</sup> I den grad det er gjort undersøkelser av funksjonshindrede, tro og livssyn i Norge, fokuserer disse primært på kristendom. Boken *Religiøs medborgerskap* (2020) gjør et dybdykk i medborgerskap og religiøs deltakelse for personer med utviklingshemming i en kristen kontekst. Religiøs medborgerskap innebærer muligheter til selv å velge å være religiøs aktiv og utøve religiøs deltakelse. Dette kan være gjennom tilhørighet, yrkesutøvelse, frivillig aktivitet og sosial deltakelse (Lid & Solevåg, 2020).

Religionsbakgrunn og -tilknytning kan blant annet påvirke hvordan man fortolker funksjonshindringer og gir disse mening.<sup>116</sup> Det finnes imidlertid lite forskning på funksjonshindrede og religion i Norden,<sup>117</sup> og det som er gjort, omhandler kristendommen.

En undersøkelse om tilrettelegging i trosopp-læring viste at mange kirker, aktiviteter og leirom-råder ikke er universelt uformet, samtidig som konfirmantledere ikke har tilstrekkelig med tid til å få oversikt over om det er funksjonshindrede i konfirmantgruppene. Det resulterte i lavere delta-kelse og mindre tilpasset program til funksjons-hindret ungdom.<sup>118</sup>

Både Human-Etisk Forbund og Den norske kirke tilrettelegger for at funksjonshindrede ungdommer skal ta del i konfirmasjonsforberedelser.<sup>119</sup> Human-Etisk Forbund tilrettelegger også for at konfirmanter skal kunne ha med døvetolk på kursene. Kurslederne som har funksjonshindrede konfirmanter, har i forkant dialog med fore-satte for å finne ut hvilke behov for tilrettelegging konfirmanten har. Dersom konfirmanten ikke kan delta fysisk på hele eller deler av kurset er det mulig å delta på digitale kurs. Konfirmanter som er avhengige av assistenter, kan ha med assistent på kursene.<sup>120</sup>

Den norske kirke jobber med at konfirmasjon skal bli et likeverdig tilbud i hele landet for alle som ønsker det og har lenge jobbet med tilrette-lagt konfirmantundervisning for utviklingshemmede. I noen bispedømmer eller prostier et dette et koordinert tilbud. Det er utviklet pedagogisk metodikk og opplegg for denne undervisnin-gen.<sup>121</sup>

Den norske kirke jobber med å skape og å kommunisere en likeverdig tilgjengelig kirke og ikke-ekskluderende praksis. Det er en stor jobb å gjøre kirkebyggene universelt utformet. I tillegg jobbes det spesielt med kompetansehevende og holdningsskapende tiltak, foruten digitalisering, representasjon og kommunikasjon. I dag er det ansatt egne inkluderingsrådgivere i hvert bispe-

dømme for å styrke deltakelse blant funksjonshin-drede.

Den norske kirke har også jobbet lenge med tilrettelagte felleskap for utviklingshemmede, som forskjellige kor, treff og egne gudstjenester. Man jobber også tverrkirkelig (økumenisk) med å fremme inkludering og tilrettelegging av søndags-skolen gjennom tilpasning av opplegg og kompe-tanseheving blant søndagsskolelederne.<sup>122</sup> *Skjær-gårds LIVE*, som arrangerer kristne, økumeniske festivaler over hele landet, har siden 2018 arrangert Camp UNIK for ungdom med utviklingshem-ming.<sup>123</sup> De skal i 2023 for første gang arrangere Unikum festival, for barn og unge med utviklings-hemming.<sup>124</sup>

I 2009 utga Samarbeidsrådet for tros- og livs-synsamfunn, Kirkerådet og Norges kristne råd veiledningsheftet «Deltakelse og tilhørighet: Inkludering av mennesker med utviklingshem-ming i tros- og livssynsamfunn». Veilederen understreker fri deltakelse og utøvelse, samt vik-tigheten av at utviklingshemmede selv kan velge om de vil være en del av et tro- og livssynsam-funn eller ikke.<sup>125</sup>

## 8.10 Hva mener barn og unge selv?

Alle barn har rett til å si sine meninger og ha innflytelse i saker som angår dem.

Barnekonvensjonen artikkel 12 (kortversjon)  
og Redd Barna (2022a)

Barn har rett til å uttrykke sin mening og bli hørt. FN's barnekomité skiller mellom retten hvert enkelt barn har til å bli hørt og retten barn har til å bli hørt som gruppe.<sup>126</sup>

### #FritidUtenFordommer

Funksjonshindrede barn og unge forteller at de opplever mange barrierer for å delta i fritidsaktivi-teter på lik linje med venner og jevnaldrende. For å bryte ned fordommer og barrierer lanserte Redd Barna kampanjen #FritidUtenFordommer i mai 2021. Gjennom dette prosjektet intervjuet de

<sup>116</sup> Sajjad (2011); Sajjad (2012b). Se kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn* og arbeidet mot forestillingen i noen miljøer om at funksjonshindring er en straff fra Gud.

<sup>117</sup> Lukash (2020)

<sup>118</sup> Lid (2020)

<sup>119</sup> Innspill fra Human-Etisk Forbund og Den norske kirke, via Samarbeidsrådet for tros- og livssynsamfunn (STL) (08.12.22)

<sup>120</sup> Ibid.

<sup>121</sup> For eksempel; *Se, smak og kjenn! Tilrettelagt konfirman-topplegg for utviklingshemmede* på Ressursbanken, Den norske kirke på kirken.no eller mobilappen *Veien*. Innspill fra Den norske kirke, via STL (08.12.22)

<sup>122</sup> Se søndagsskolen.no for mer om tilrettelegging.

<sup>123</sup> Den norske kirke (2023)

<sup>124</sup> Skjærgårds Live (2023)

<sup>125</sup> Lukash (2020). Se kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* for ytterligere om tilrettelegging for trosfrihet og religionsutøvelse for funksjonshindrede voksne.

<sup>126</sup> Innspill fra Barneombudet til utvalget (02.11.21)



33 funksjonshindrede barn, ungdom og unge voksne om hvordan de har det på fritiden.<sup>127</sup>

Samtlige barn og unge som ble intervjuet fortalte om en rekke praktiske hindringer for å kunne delta på fritidsaktiviteter. De forteller om ikke å komme med på bussen, trikken og taxi eller ikke å komme inn på klubben, kafeen, fotballbanen eller i hallen. De forteller om ikke å motta viktige beskjeder, eller å måtte velge bort fritidsaktiviteter fordi de ikke har personlig assistent.<sup>128</sup> Sara vil begynne med dans, men den ansatte i kommunen mener at sykurs er bedre for «sånne som henne». På skoleballet, som Emma har gledd seg til, mener lærerne at det er best om hun sitter ved lærerbordet og ikke med vennene sine fordi «det er best for alle». På skidag ser Tobias

<sup>127</sup> Innspill fra Redd Barna til utvalget (28.02.22)

<sup>128</sup> Ibid.

klassekameratene dra av gårde med bussen; han må være igjen og mate ender med en lærer. Kristian er 16 år, likevel snakker korpselederen med foreldrene og ikke med Kristian om hva som er best for ham. Ifølge Redd Barna er dette eksempler fra virkeligheten om hva funksjonshindrede barn og unge utsettes for når de vil delta på fritiden. Barn og ungdom forteller om å bli snakket om og ikke med. De får høre at det er egne opplegg for «sånne som deg».<sup>129</sup>

Redd Barna mener det må lyttes mer til barn og unge selv. Funksjonshindrede barn har erfaring med diskriminering og manglende tilrettelegging, og de kan fortelle hva som er gode løsninger for at alle skal få delta. I prosjektet forteller de som ble intervjuet om møter med trenere, lærere, instruktører eller rådgivere i kommunen som

<sup>129</sup> Ibid.

### Boks 8.10 #FritidUtenFordommer

#FritidUtenFordommer er en kampanje startet av Redd Barna i 2021 som tar for seg hvordan fordommer og mangel på kunnskap stenger funksjonshindrede barn ute fra fritidsaktiviteter. Kampanjen består av historier om fritid fra funksjonshindrede barn og unge, historier om undervurdering, barnsliggjøring og manglende forventninger. Felles for funksjonshindrede barn er at de møter fysiske, sosiale og holdningsmessige barrierer som kan gjøre det vanskelig for dem å delta i samfunnet på lik linje med andre.

Martine Eliasson, prosjektleder for #FritidUtenFordommer, skriver i innledningen til rapporten at

«I dag må funksjonshemmede barn velge mellom å dusje eller dra på kino med venner, fordi de ikke har nok timer med assistanse. Barn i rullestol får ikke gå på skolen med vennene sine for 80 prosent av alle skolene i Norge ikke er ordentlig tilrettelagte. Funksjonshemmede barn får ikke være med på klasseturer, og må ha et eget opplegg sammen med en assistent. De kommer seg ikke inn på fritidsklubben, fordi foran inngangen er det en trapp.

«Hver dag, hele året, diskrimineres barn og unge med funksjonsnedsettelse. Men vi ser ikke denne diskrimineringen, fordi at den er så vanlig og internalisert i oss. Vi legger skylden på rullestolen eller mobilitetsstokken i stedet for

de samfunnskapte barrierene som skaper ute-stengelsen. Konsekvensen er at barn lærer at barn med nedsatt funksjonsevne tilhører et B-lag og at det er helt greit å holde disse barna utenfor. 1 av 3 funksjonshemmede barn kommer til å møte hatefulle ytringer. Utenforskapet fortsetter og funksjonshemmede barn blir vant til å kjenne seg til bry, bli avvist, ikke føle seg velkommen og føle seg som et objekt med en produksjonsfeil.

Du som leser denne rapporten – du har et ansvar om å ta stilling til hvilket samfunn du ønsker at barn skal vokse opp i. Du kan velge å snakke over hodet på funksjonshemmede barn og putte merkelapper på dem uten å kjenne dem, eller du kan snakke med barna og lytte til hva de drømmer om og hva de ønsker. Du kan velge å arrangere aktiviteter i utilgjengelige bygg eller du kan finne et bygg der alle kommer inn. Du kan velge å ta barn ut av fellesskapet for å ha egne opplegg når resten av klassen har aktivitetsdag, eller du kan tilrettelegge aktiviteten som foregår i skoletida slik at alle kan være med. Det er ikke alltid det skal så mye til. Men det du trenger, er et ønske om å gi alle barn mulighet til å delta. Et ønske om å forandre samfunnet for fremtidens barn.»

Martine Eliasson, prosjektleder for #FritidUtenFordommer, Redd Barna

### Boks 8.11 Barrierefri fritid

Unge funksjonshemmede har laget en veileder til kommuner for «Barrierefri fritid!» Den lavere deltakelsen blant funksjonshindrede barn og unge har i stor grad røtter i samfunnsskapt barrierer. Det mangler god og tilgjengelig informasjon, varierte aktiviteter, kompetanse om funksjonsmangfold, transport, tilgjengelige lokaler og uteområder. Ikke minst møter unge fordommer og lave forventninger knyttet til hva de kan være med på eller får til. Mange blir nødt til å velge mellom segregerte, tilrettelagte aktiviteter, selv om de ønsker å delta på de samme aktivitetene som sine venner. Unge funksjonshemmede hevder at deres livskvalitet kan bli påvirket negativt når mulighetene for å delta sammen med andre begrenses. Unge funksjonshem-

mede ønsker at organiserte fritidsaktiviteter skal foregå på inkluderende arenaer der alle kan delta og bidra. De mener at barn og unge må få oppleve at aktiviteter kan gjøres på ulike måter og at alle kommer med like viktige bidrag, uavhengig av utseende, hvordan de kommuniserer eller fungerer. Om aktivitetstilbydere blir oppmerksomme på hvordan man kan unngå samfunnsskapt barrierer, kan fritiden bli en viktig vekst- og mestringsarena for enda flere barn og unge.

Se veileder til kommunene for *Barrierefri fritid!* på [www.ungefunksjonshemmede.no](http://www.ungefunksjonshemmede.no).

Unge funksjonshemmede (2021a)

undervurderer dem og tenker at de må ha et eget opplegg istedenfor å få delta sammen med jevnaldrende. Redd Barna etterspør hvorfor funksjonshindrede barn og unge ikke blir spurt om hva de selv har lyst til å holde på med på fritiden.<sup>130</sup>

Som del av kampanjen samlet Redd Barna underskrifter til kultur- og likestillingsministeren, og lanserte rapporten *Fritid for alle – uten fordommer*.<sup>131</sup> Rapporten inneholder fortellinger om fritid fra funksjonshindrede barn og ungdom (se presentasjon i boks 8.10).

#### Barrierefri fritid

Unge funksjonshemmede har laget en veileder som heter *Barrierefri fritid*.<sup>132</sup> Denne veilederen skal bidra til at flere funksjonshindrede unge kan delta på fritidsaktiviteter.

#### Inkluderingsmerket

I forlengelsen av Inkluderingsveilederen som Unge funksjonshemmede laget i 2021<sup>133</sup> har organisasjonen jobbet med å utvikle et program som aktivitetstilbydere kan ta del i. Ved å gjennomføre workshops med Unge funksjonshemmede, gjøre visse endringer og forplikte seg til å arbeide mål-

rettet for å bygge ned barrierer, mottar deltakerne *Barrierefri fritids* «inkluderingsmerke». Dette merket skal signalisere at virksomheten arbeider for økt inkludering hos seg, at aktøren har kjennskap til feltet, samt vilje til å tilrettelegge. Denne ordningen retter seg mot alle aktører som tilbyr fritidsaktiviteter til barn og unge, inkludert idrett. På sikt ønsker Unge funksjonshemmede å tilby kursopplegg til kommuner, og de har derfor testet materialet sitt sammen med Lillehammer kommune i en pilot. Inkluderingsmerket ble lansert på Arendalsuka i 2022.<sup>134</sup>

Alle disse tre prosjektene, #FritidUtenFordommer, Barrierefri fritid og Inkluderingsmerket – er initiativ tatt fra barne- og ungdomsorganisasjoner på bakgrunn av innspill og stemmene fra funksjonshindrede barn og unge.

### 8.11 Utvalgets vurdering

Mange ildsjeler rundt om i landet gjør en betydelig innsats for at funksjonshindrede barn og unge blir inkludert i idrett, kultur og fritid. Utvalget har forsøkt å løfte frem noen gode eksempler som bør settes i system og gjennomføres i mange flere kommuner. Gjøvik kommune er, som vist, et godt eksempel. Metodene utarbeidet av NKBUF for samarbeid mellom kommuner og frivilligheten for å sikre en aktiv fritid for funksjonshindrede barn

<sup>130</sup> Ibid.

<sup>131</sup> Redd Barna (2021)

<sup>132</sup> Unge funksjonshemmede (2021a)

<sup>133</sup> Unge funksjonshemmede (2023a)

<sup>134</sup> Unge funksjonshemmede (2022b)

og unge, er et arbeid utvalget vil løfte frem. Landsturneringen, hvor Fotballforbundet og Håndballforbundet siden 1991 har organisert årlige turneringer med tilrettelagt fotball og håndball for funksjonshindrede, er flotte initiativ. Mange idrettslag gjør en stor og viktig innsats i form av segregerte tilbud, både innen fotball og håndball.

Til tross for mange gode eksempler og enkeltinnsatser, mener utvalget likevel at det er et godt stykke igjen før funksjonshindrede barn og unge har samme oppvekstvilkår som andre barn og unge. Det er bekymringsfylt at mange funksjonshindrede barn og unge er utestengt fra en rekke arenaer sammenlignet med sine jevnaldrende.

En rekke artikler i CRPD brytes jevnlig for barn og unge uten at det får konsekvenser. Selv om CRPD slår fast at «alle hensiktsmessige tiltak» skal settes i verk for å fremme likhet og avskaffe diskriminering av funksjonshindrede barn og unge (artikkel 5.3), og også presiserer retten til å delta i fritidsaktiviteter på lik linje med andre barn og unge (artikkel 30), er disse rettighetene ikke realisert og tilstrekkelige tiltak ikke satt i verk. En rekke barrierer hindrer funksjonshindrede barn og unge i å delta i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornyelser og idrett på lik linje med andre barn og unge. Barrierene for å oppnå likestilling med jevnaldrende er særlig – som for funksjonshindrede voksne – manglende assistanse, manglende universell utforming og negative holdninger.

#### *Styrket assistanse for en aktiv fritid*

Manglende assistanse begrenser barn og unges mulighet til å ha en aktiv fritid og delta i samfunnet på lik linje med jevnaldrende. Dagens ordning med ulike typer assistanse fungerer ikke godt nok som et likestillingsverktøy i tråd med CRPD. Det er utvalgets vurdering at når BPA fungerer, er dette en god ordning. Men dessverre fungerer ordningen mange steder ikke. Derfor er det et behov for å endre den.

Assistanse til barn og unge må innvilges på bakgrunn av barn og unges behov uavhengig av foreldres omsorgsplikt. Til tross for at artikkel 19 i CRPD gir alle rett til et selvstendig liv og være en del av samfunnet, er mange funksjonshindrede ungdommer alt for avhengige av foreldrene sine. Ungdom har også, ifølge CRPDs artikkel 29, rett til deltakelse i det politiske og offentlige liv. Det kan for eksempel gjelde deltakelse i politiske ungdomsparti eller i annen type organisasjonsliv. På grunn av manglende assistanse får mange unge ikke realisert en slik rettighet. Begrensninger i assistanseordninger gjør at denne gruppen

barn og unge får innskrenket frihet og redusert kvalitet i barndom og ungdomstid.

#### *En forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste*

Utvalget mener at funksjonshindrede barn og unge må få en rett til nødvendig assistanse slik at de kan leve frie og selvstendige liv slik som sine jevnaldrende. Det er derfor et behov for å få på plass en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste som et likestillingsverktøy. En slik tjeneste må til for å gi funksjonshindrede barn og unge mulighet til å ha en aktiv fritid og få delta i samfunnslivet på lik linje med andre.

Utvalget mener derfor at de ulike assistanseordningene for barn og unge bør inkluderes i en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste som tar utgangspunkt i dagens BPA. Det bør være opp til den enkelte (med barn/ungdommers foresatte) hvilken organisering som skal velges. Utvalget mener at det bør være slik at barn og unge som ønsker det, kan få alle sine tjenester organisert på tilsvarende måte som dagens BPA, tildelt som en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste som dekker alle bistandsbehov. Dette fordi dagens BPA på sitt beste er et viktig likestillingsverktøy.

En slik forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste bør overføres fra kommunene, som er ansvarlig for dagens ordning, til et statlig forvaltningsnivå hvor retten til en helhetlig assistansetjeneste er sikret livet ut. I denne tjenesten må også dagens kommunale ordning med ledsagerbevis inngå. Ledsagerbevisordningen bør lovfestes og utvides uten aldersbegrensning.

Barn og unge som ikke er kandidater for BPA må ha tilgang til andre assistanseformer som kan sikre dem en aktiv fritid, som for eksempel Fritid med bistand.

For å sikre barn og unges rett til en aktiv fritid må samfunnet være universelt utformet. Funksjonshindrede barn og unge må ha lik tilgang til varer, tjenester, informasjon, teknologi og fysiske omgivelser som sine jevnaldrende. Utvalget mener det må stilles krav om universell utforming til alle ansvarlige arrangører når det gis støtte til idrett, kultur og fritidstiltak, og sikres at alle samfunnsarenaer hvor barn og unge deltar er universelt utformet.

#### *Universell utforming*

Et mer gjennomført universelt utformet samfunn vil være med på å øke synligheten av funksjons-

hindrede barn og unge. Det kan igjen bidra til en nødvendig holdningsendring.

#### *Samarbeid mellom kommunene og frivilligheten*

Utvalget anerkjenner den viktige inkluderingsjobben mange ildsjeler gjør innen idrett, kultur og fritid, men vi savner at dette arbeidet gis bedre rammer. Utvalget mener kommunene i betydelig større grad må samarbeide med de frivillige organisasjonene for sammen å finne gode modeller for å inkludere funksjonshindrede barn og unge. Utvalget mener idretten ville nå bedre frem til funksjonshindrede barn og unge dersom det var mer kunnskap om relevante problemstillinger ute i klubbene. Det burde kunne realiseres gjennom et tettere, og mer formalisert, samarbeid mellom kommune og frivillighet. Her kan det være mye å hente i metodene som er utviklet av NKBUF.

Utvalget mener at de store breddeidrettene burde gå foran med gode eksempler på inkludering – og sikre det på en bedre måte. Det kunne for eksempel være ved i et større omfang å etablere egne lag for funksjonshindrede eller inkludere funksjonshindrede i eksisterende lagidretter på en bedre og mer systematisk måte enn i dag. Det bør også ligge tydelige føringer i de økonomiske overføringene fra stat til forbund, og fra forbund til klubber, om at midler må disponeres på en måte som også lar funksjonshindrede delta. Slik situasjonen er nå, er det store lokale variasjoner når det gjelder hvilke aktiviteter funksjonshindrede kan delta i.

Det bør tas et løft for å sikre barn og unges rett til, og faktiske mulighet for, å ha en aktiv fritid i sitt eget nærmiljø. Det må skje i et samarbeid mellom frivilligheten og kommunene. Utvalget ønsker derfor å løfte frem kompetansen til NKBUF og de metodene de har utarbeidet for samarbeid mellom frivillige organisasjoner og kommuner. Disse metodene er «Fritid med Bistand» og «Aktive sammen».

Det er nødvendig å øke bevisstheten og kompetansen til både kommunale ledere og ledere i frivillige organisasjoner for hvordan funksjonshindrede barn og unge kan bli inkludert. Det kan skje gjennom opplæring av ledere både i kommunal og frivillig sektor, holdningsskapende arbeid og fokus på universell utforming av idrettsanlegg og andre fritidsarenaer. Ordninger som Inkluderingsmerket, kan være et verktøy å bruke i dette arbeidet. Tilrettelagte transportordninger og en tilstrekkelig assistanseordning vil være avgjørende faktorer for å lykkes.

#### *Tilrettelegging og tilgjengelige aktivitetshjelpemidler*

Utlånsordninger av aktivitetshjelpemidler bør kunne tilpasses den enkeltes behov. Utvalget mener det er svært viktig at barnas ønsker vektlegges ved valg av aktiviteter. Idrettsanlegg må lages slik at funksjonshindrede barn og unge også kan delta i fellesgarderoben om de ønsker det.

Utvalget mener det er behov for en nasjonal pott med midler til konkrete tiltak for tilrettelegging av fritidstilbud og ferietilbud for funksjonshindrede barn, ungdom og unge voksne i aldersgruppen 0-35 år. Potten må dekke feltene idrett, politikk, kunst og kultur, og ha en enkel søknadsprosess. Midler bør tildeles lavterskeltiltak for å dekke kostnader knyttet til å tilrettelegge, for eksempel gjennom innkjøp av rullestolrampe eller dekning av ledsagere til aktiviteter.

#### *En forpliktende Fritidserklæring*

Sosioøkonomisk bakgrunn kan for en del funksjonshindrede barn og unge være en ekstra barriere for å kunne delta i aktiviteter på lik linje med andre barn og unge. Noen fritidsaktiviteter blir rett og slett for dyre for en del foreldre. Utvalget mener fritidserklæringen må være forpliktende, ved at funksjonshindrede barn og unge får en garanti for å delta på noen aktiviteter som de ønsker.

#### *Skolens betydning for fritid*

Utvalget mener det er særdeles viktig å lykkes med inkluderingsarbeidet av funksjonshindrede barn og unge i skole og barnehage. Lykkes det i klasserommet og skolearenaen for øvrig, er sjansen for å lykkes med inkludering i fritiden for mange i denne gruppen barn og unge også mye større. Ufrivillig segregering i skolen må reverseres for å unngå segregering av funksjonshindrede barn og unge i fritiden. Det påhviler i så måte ledere ved den enkelte skole et særlig ansvar. De må være seg bevisste konsekvensene av økende segregering, og sette i gang tiltak for å reversere dette der det er hensiktsmessig. Utvalget mener samtidig at det er viktig å erkjenne at for noen funksjonshindrede barn og unge vil en spesialskole kunne være det beste, også for inkludering i fritidsaktiviteter. Det bør alltid være den enkelte elev og foresattes vurdering om hva som er til det beste for eleven, som må ligge til grunn for hvilken skole barnet skal gå på.<sup>135</sup>

Nærskolen har også stor betydning for vennskap og inkludering i fritidsaktiviteter. Utvalget

mener derfor at det må gjøres en større innsats for tilrettelegging slik at funksjonshindrede barn og unge som selv ønsker å gå på nærskolen, får anledning til det. For funksjonshindrede barn som går på spesialskoler må det også legges til rette slik at elevene får et godt fritidstilbud organisert gjennom skolen.

#### *Kulturskolen*

Kulturskolen i kommunene må styrkes, og rettighetene til funksjonshindrede barn og unge må sikres spesielt. Utvalget mener derfor at midler til kulturskolen må øremerkes, da kulturskolene ofte blir nedprioritert i stramme kommunebudsjetter. For å kunne lage et bedre kulturskoletilbud til barn og unge trengs kompetanse og ressurser, som musikkterapeuter, spesialpedagoger og utstyr. Det må stilles krav til kommunene om universell utforming også av eksisterende kulturskolebygg, og midler bør øremerkes til dette.

Rammeplanen for kulturskolen som er laget av Norsk Kulturskoleråd må vedtas i hvert enkelt kommunestyre, dersom den skal være et styringsverktøy i kommunen. Ansvar for rammeplanen bør flyttes til Utdanningsdirektoratet slik at den blir bindende for kommunene, som andre læreplaner. Rammeplanen bør også revideres, og det må komme tydeligere krav om tilrettelegging for funksjonshindrede barn og unge. Det må også jobbes med holdningsendring i kulturskolene, slik at deres mangfoldsarbeid også inkluderer funksjonshindrede barn og unge.

#### *Ta barn og unges stemmer mer på alvor*

Funksjonshindrede barn og unge må i større grad tas med i utformingen av kommunale fritidsaktiviteter for denne gruppen. Utvalget mener at fritidsaktiviteter for funksjonshindrede barn og unge ikke er godt nok tilrettelagt. Deres rettigheter som barn, nedfelt i både CRPD og barnekonvensjonen, blir heller ikke godt nok ivaretatt. Alle barn og unge har rett til å bli hørt. Denne gruppen barn og unges stemmer blir ikke tilstrekkelig hørt. Ansvarlige voksne i kommunen og frivilligheten må sikre at funksjonshindrede barn og unge blir spurt om hva de selv har lyst til å holde på med i fritiden.

Prosjektene #FritidUtenFordommer, Barrierefri fritid og Inkluderingsmerket har godt dokumentert kunnskap om hvordan funksjonshin-

drede barn og unge opplever begrensninger og barrierer for å kunne delta i fritidsaktiviteter, og hvilke endringer de ønsker seg. Utvalget mener barn og unges stemmer fra de relevante barne- og ungdomsorganisasjonene må tas mer på alvor i utarbeidelsen av statlig og kommunal politikk for denne gruppen barn og unge. Utvalget mener flere idrettslag og kulturtilbud må ta i bruk Inkluderingsmerket og at kommunene bør inngå samarbeid med Unge funksjonshemmede om å gjennomføre tiltakene i veilederen Barrierefri fritid. Gjennom dette initiativet kan kommunene kurses og få opplæring i hvordan de kan bygge ned barrierer i fritidsaktiviteter for funksjonshindrede barn og unge.

#### *Likepersonsarbeid*

Likepersonsarbeid som sommerleirer bør få økt økonomisk støtte, da disse leirene er viktige pusterom og fristed for funksjonshindrede barn og unge. Utvalget mener at denne type aktiviteter bør få mer økonomisk støtte også fordi den bidrar til utjevning av sosioøkonomiske forskjeller innenfor denne gruppen.

#### *Rett til å velge individuelle fritidsaktiviteter*

Utvalget har i sitt arbeid også kommet over flere andre områder hvor innsatsen for økt mangfold kan forsterkes. For eksempel bor mange funksjonshindrede barn og unge i bofelleskap sammen med andre, hvor det ofte blir organisert fellesaktiviteter for dem. Utvalget mener at alle funksjonshindrede barn og unge også må ha rett til selv å velge individuelle fritidsaktiviteter, uavhengig av om man deler bolig.

#### *Tros- og religionsfrihet*

Retten til tros- og religionsutøvelse gjelder alle, også barn og unge. Utvalget mener derfor at denne retten til funksjonshindrede barn og unge bør styrkes ved å sikre tilstrekkelig assistanse til deltakelse i konfirmasjonsforberedelser og en tilrettelagt livssyns- og religionsundervisning.

## **8.12 Utvalgets forslag til tiltak**

Utvalgets tiltak i dette kapittelet hviler på en visjon om alle barns og unges rett til en lykkelig, aktiv, lærende og deltakende hverdag. Hvert barn og hver ungdom skal få være et handlende og medvirkende individ i sin hverdag. Segregering må

<sup>135</sup> Se kapittel 9: *Grunnskole og videregående opplæring* for mer om dette temaet.

erstattes med inkludering, og gode eksempler og iherdig innsats som gjøres, må settes pris på, læres av og systematiseres. Med utgangspunkt i dette og gjennomgangen utvalget har gjort på området, foreslår utvalget at:

- Det blir utviklet en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste med BPA som utgangspunkt. Ansvar for tjenesten må overføres fra kommunene til staten for å sikre at tjenesten blir et reelt likestillingsverktøy av samme kvalitet over hele landet. Denne tjenesten må kunne anvendes på alle arenaer, i alle livsfaser.
- Barn og unge som ikke er kandidater for BPA må få tilgang til andre assistanseformer for sin fritid, som for eksempel Fritid med bistand. Assistansen må gis i tilstrekkelig omfang.
- Det må sikres at alle barn og unge som trenger ledsager/assistanse for deltakelse i fritidsaktiviteter, får tilgang på det.
- Den kommunale ordningen med ledsagerbevis på arrangementer, attraksjoner og offentlig transport blir lovfestet og utvidet, uten aldersbegrensning.
- Alle varer, tjenester, informasjon, teknologi og fysiske omgivelser som berører barn og unges oppvekstvilkår, må bli universelt utformet.
- Det må stilles krav om universell utforming når det gis støtte til idrett, kultur og fritidstiltak for barn og unge.
- Kommuneledere i oppvekst og kulturavdelinger sørger for tilstrekkelig opplæring i CRPD og rettighetene til funksjonshindrede barn og unge inn mot idrettstrenerne og andre voksne som er engasjert i frivillige organisasjoner.
- Barn og unges stemmer inkluderes i utarbeidelsen av statlig og kommunal politikk for denne målgruppen, blant annet gjennom involvering av relevante barne- og ungdomsorganisasjoner.
- Kommunene inngår et samarbeid med Unge funksjonshemmedes om Inkluderingsmerket til veilederen Barrierefri fritid og gjennomfører tiltakene i denne veilederen for å sikre en aktiv fritid for funksjonshindrede barn og unge.
- Den økonomiske støtten til likepersonsarbeid for barn og unge blir styrket, og særlig sikrer finansieringen av sommerleirer.
- Det opprettes en nasjonal pott for tilrettelegging av fritidstilbud og ferietilbud til funksjonshindrede barn, unge og unge voksne under 35 år. Potten bør forvaltes av Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) og ha en enkel søknadsbehandling for rask iverksettelse.
- Det sikres en økonomisk garanti gjennom Fritidserklæringen om at alle funksjonshindrede barn og unge får delta på et minimumsantall av aktiviteter.
- Kulturskolene må styrkes ved at midler blir øremerket både til drift og til universell utforming av eksisterende bygg. Rammeplanen for kulturskolen må overføres til Utdanningsdirektoratet slik at det blir gitt tydelige nok føringer om inkludering av funksjonshindrede barn og unge. Det må sikres at funksjonshindrede barn og unge blir inkludert i operasjonaliseringen av kulturskolenes mangfoldsarbeid.
- Alle funksjonshindrede barn og unge som bor sammen med andre barn og unge, også har rett på individuelle fritidsaktiviteter.
- Det blir forsket mer på elever i spesialskoler, deres fritid, samt betydningen av fritidstilbud organisert gjennom skolen, slik at vi kan få økt kunnskap på dette feltet.
- Samarbeidet mellom frivilligheten og spesialskoler bør styrkes for å sikre et bedre fritidstilbud til elevene.
- Funksjonshindredes barn og unges rett til tros- og religionsutøvelse blir styrket gjennom for eksempel tilstrekkelig assistanse og tilrettelagt religions- og livssynsundervisning og konfirmasjonsforberedelser.

## Kapittel 9

# Grunnskole og videregående opplæring

*Då det var skoleskirenn på barneskolen, vart eg kvart år send ut i ei løype for meg sjølv, ved siden av den vanlige løypa. Ei litta løype der jeg gikk helt aleine. (...) Der hangla jeg meg fram, men det tyngste med turen var ein skam så stor at det knapt var plass til henne i barnekroppen. I denne kortare, meiningslause løypa skulle eg vere vinnaren. Kvart jævla år.*

*Kvifor kunne eg ikkje heller fått ein jobb i arrangementet av rennet, tatt tidene, skrive ei tale, gjort noko eg faktisk kunne få til? Det er ikkje til å forstå. Eg hadde gode evner eg kunne fått vise fram til dei andre og for foreldra som kom for å sjå på. Folk kunne ha klappa for noko eg faktisk fekk til. [...]*

*Eg hugsar at eg drøymde om at skolen kunne la meg skine i fag som eg var god i, og på den måten være likeverdig med dei andre. Og at eg skulle få sleppe unna det eg ikkje fekk til. I staden*

*tok skolen meg ut av nokre av favorittfaga mine, dei eg briljerte i, for å gi meg ekstra spesialgym. I eit grupperom ved siden av klasserommet skulle eg tøye og bøye. Mens dei andre drev i naborommet med ting eg elska. Ting som eg fekk til, som kunne ha gjort meg stolt.*

Fra *Mjøsa rundt med mor* av Bjørn Hatterud (2020) s. 70–72

### 9.1 Innledning

#### 9.1.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Hvem er elevene?

Funksjonshindrede elever er en uensartet gruppe, og det gjør det også vanskelig å finne generelle løsninger og tiltak.<sup>1</sup> Alle i skolen skal ha

#### Boks 9.1 Nasjonale føringer og internasjonale forpliktelser

Grunnskoleopplæring, som omfatter barne- og ungdomsskole og videregående opplæring, er regulert av opplæringsloven. Opplæringsloven gjelder plikter og rettigheter om skolegang i Norge, herunder retten til spesialundervisning i grunnskole- og videregående opplæring.

FNs barnekonvensjon, Salamancaerklæringen og FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er Norges internasjonale forpliktelser som stadfester retten til utdanning og en inkluderende skole for funksjonshindrede.

Artikkel 24 i CRPD forplikter staten til å sikre rett til utdanning for funksjonshindrede i Norge og internasjonalt. Den forplikter å realisere denne rettigheten uten diskriminering, og legger til rette for like muligheter og et inkluderende utdanningssystem.

Artikkel 28 og 29 i barnekonvensjonen tar for seg retten til, og målet med, utdanning. Konvensjonen legger vekt på funksjonshindrede barns mulighet til individuell utvikling, rett til utdanning og samfunnsdeltakelse. I tillegg gir barnekonvensjonen føringer for at grunnskoleopplæring skal være gratis og obligatorisk.

Salamancaerklæringen legger til grunn prinsipper for barn med behov for tilrettelegging. Erklæringens grunnprinsipper fremhever organisering og kvalitetssikring av spesialundervisning, en barnesentrert pedagogisk tilnærming og tilgang til ordinære skoler for å sikre likeverdig opplæring til alle. Inkluderende skoler vil bidra med å skape et tolerant samfunn og nærmiljø og bekjempe negative holdninger og fordommer.

NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemming (2022)



mulighet til å forberede seg på et selvstendig voksenliv med mulighet for likeverdig deltakelse i samfunnet, noe som kan innebære alt fra høyere utdanning og aktiv deltakelse i ordinært arbeidsliv, til å kunne klare seg mest mulig i egen bolig og ha en meningsfull fritid. Alle disse individene og livssituasjonene hører hjemme i den norske skolen, men det er stor forskjell på hvilken tilrettelegging som er nødvendig for at funksjonshindrede skal få en god og individuelt tilpasset skolegang.

Dette kapittelet tar utgangspunkt i mangfoldet av funksjonshindrede elever i grunnskole- og videregående opplæring. Dette er elever som av ulike grunner trenger tilrettelegging i skolehverdagen, enten det er elever som har behov for spesialpedagogiske tilbud, eller som trenger fysiske og praktisk tilrettelegging. Det foreligger ikke god statistikk over hvor mange funksjonshindrede elever det er i skolen, men det anslås at mellom 15 og 20 prosent av elevene har behov for tilrettelegging i barnehage og på skolen.<sup>2</sup> Wendelborg et al. (2020) anslår at 4-5 prosent av elevene i videregående skole er funksjonshindrede. Den største gruppen er elever med psykiske lidelser, etterfulgt av utviklingshemmede og bevegelses- og synshemmede.<sup>3</sup> Som nevnt i kapittel 4: *Kjerneproblestillinger*, er statistikkgrunnlaget på feltet mangelfullt. Dette kapittelet vil i hovedsak ta for seg grunnskole og videregående opplæring. Utfordringer tilknyttet barnehage kan leses mer om i kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge*.

### 9.1.2 Hovedutfordringer

Problemstillingene som er gjennomgående i skoleløpet, er blant annet frafall, utfordringer ved overganger, lave forventninger fra skolen, segregering, og mangel på likestilling mellom elever. Reelle valgmuligheter i skoleløpet for funksjonshindrede elever er ofte begrenset på grunn av manglende universell utforming, andre kompetansemål og karakterfritak. Spesielt er det en negativ utvikling at funksjonshindrede elever ofte tas ut av ordinær klasse og får segregert undervisning – og at omfanget av segregering øker utover i skoleløpet.

Den tilrettelagte opplæringen for funksjonshindrede elever organiseres i en rekke ulike former; spesialklasser, forsterket skole, spesialskole

og spesialundervisning i mindre grupper, som én-til-én undervisning, eller som en del av fellesundervisningen i ordinær klasse. På barnehagenivå handler mye om å tilrettelegge for sosial deltakelse etter egne forutsetninger og behov.<sup>4</sup> I dette kapittelet benyttes samlebetegnelsen *spesialpedagogiske tilbud* for å favne alle opplæringstilbud, bortsett fra i avsnitt som konkret fokuserer på spesialundervisning og spesialskoler.

#### *Segregert undervisning*

Mye av skolehverdagen for funksjonshindrede elever preges av segregert undervisning. Forskere og utvalg har påpekt at elevene ofte tas ut av klasserommet i stedet for at det tilrettelegges for felles undervisning i ordinær klasser. Segregeringen er gjennomgående og øker i omfang opp gjennom skoleløpet. Ofte blir undervisningen utenfor klasserommet gjennomført av ufaglærte assistenter uten spesialpedagogisk kompetanse.<sup>5</sup>

Mens de aller fleste elever har best utbytte av tilrettelegging i klasserommet, har enkelte elever behov for å tas ut av ordinær undervisning. Årsakene kan være flere – eksempelvis har enkelte behov for å bli skjermet fordi de opplever en vanlig skolehverdag så forstyrrende at de ikke klarer å delta, mens andre har store adferdsutfordringer som medfører at de av hensyn til både seg selv og andre, trenger å skjermes.

#### *Overganger mellom skoletrinn er krevende*

Overgang fra én skole til en annen og skoletrinn imellom kan være utfordrende for alle elever, og særlig for funksjonshindrede. I tillegg til at overgangen mellom barnehage og skole er utfordrende, rapporteres det at overgangen mellom ulike skoletrinn blir mer krevende jo eldre elevene blir.<sup>6</sup> Overgangen fra videregående opplæring til høyere utdanning, læretid eller arbeid er viktig<sup>7</sup> og er avgjørende for om elevene faller fra eller ikke i utdanningsløpet, og for om de lykkes i inngangen til arbeidslivet.

Forskning viser at funksjonshindrede elever får lite råd og bistand i overgangsfaser mellom skoletrinn.<sup>8</sup> Mange foreldre opplever overgangen fra barnehagen til grunnskolen som spesielt kre-

<sup>1</sup> Norconsult (2023)

<sup>2</sup> Bufdir (2022c)

<sup>3</sup> Wendelborg, Kittelsaa & Wik (2017)

<sup>4</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>5</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>6</sup> Kapittel 6: *Familier som har funksjonshindrede barn*; Gundersen og Seeberg (2018)

<sup>7</sup> Gjertsen (2014).

<sup>8</sup> Legard (2013) i Nordahl (2018)



vende.<sup>9</sup> En grunn til dette er mangel på informasjon og oppfølging, endring i kultur, og at barnet går fra trygge og kjente omgivelser til å føle seg utrygge i nye miljøer. Mange elever opplever også at de får for lite informasjon i overganger, spesielt fra ungdomsskole til videregående skole. Flere videregående skoler opplever også at elevers behov for tilrettelegging underkommuniseres fra tidligere skoler, noe som gjør det utfordrende å sikre god tilrettelegging i overganger til ny skole.<sup>10</sup>

Det er en utfordring at spesialpedagogiske tilbud varierer fra kommune til kommune, og skolene imellom. Foreldre må sette seg inn i skoletilbud og grad av tilgjengelighet før barnet starter på skolen, og det er ikke gitt at barnet får begynne på en skole i nærområdet.<sup>11</sup> Spesielt nærskoleprinsippet kan være utfordrende å ivareta etter som grad av tilgjengelighet og universell utforming varierer skolene imellom. I Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personer med utviklings-*

*hemming*<sup>12</sup> melder regjeringen at det skal komme tiltak som skal styrke samarbeidet mellom ungdomsskolen og videregående opplæring, samt en forbedring i informasjonsoverføringen mellom tjenester og skoletrinn, slik at overganger blir mindre krevende for elever.<sup>13</sup>

#### *Flere forvaltningsnivåer å forholde seg til*

Ifølge Nordahl-utvalget (2018) er spesielt overgangen mellom ungdomsskole med kommunen som skoleeier, til videregående skole med fylkeskommunen som skoleeier, en utfordring, og det er i overgangen her at mange elever gjør omvalg eller slutter.<sup>14</sup> Kommune og til dels fylkeskommune som skoleeiere har et felles og helhetlig ansvar for gode oppvekst- og levevilkår. Som skoleeiere har de et felles ansvar for å ha god kvalitet i undervisningstilbudet og for å samarbeide på tvers av sektorer, lokalt og faglig, eksempelvis mellom helse- og barnevernstjenesten, samt på statlig nivå med spesialisthelsetjenesten og Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped).<sup>15</sup> Tilgjengelige tjenester og spesialpedagogiske tilbud kan være ulike mellom forvaltningsnivå, og informasjonsflyten mellom skoleeiere kan være mangelfull. Mangel på god informasjonsflyt kan gjøre det utfordrende å tilrettelegge for funksjonshindrede elever gjennom skoleløpet.

#### *Lave forventninger til funksjonshindrede elever*

Tidlig innsats er avgjørende for å finne ut om barnehagebarn eller skoleelever trenger tilrettelegging.<sup>16</sup> Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personer med utviklingshemming*, påpeker at ikke alle barn eller elever får tilretteleggingen de har behov for i barnehager, skoler og skolefritidsordningen (SFO). Det påpekes også at tilretteleggingen ofte starter for sent, og at de elevene det gjelder møter lave forventninger tilknyttet læring og utvikling fra skolens side.<sup>17</sup> Forskere har kritisert dagens skoletilbud for å ha for lave ambisjoner og forventninger til læringspotensialet til funksjonshindrede elever. Mangel på god tilrettelegging og lave forventninger til elevenes læringspotensialet, er en likestillingsutfordring. En konsekvens kan

### **Boks 9.2 Utdanningsløp og forvaltningsnivå**

Kommunene har ansvar for barnehage og grunnskole:

- Barnehage skal være en pedagogisk virksomhet for barn i førskolealder. Det er primært 1-5-åringene som går i barnehage.
- Grunnskole er for barn i alderen 6-15 år og omfatter 1. til 10. årstrinn. Kommunene skal tilby skolefritidstilbud for elever på 1. til 4. årstrinn, og til barn med særskilte behov for 1. – 7. årstrinn

Fylkeskommunene har ansvar for videregående opplæring:

- Videregående opplæring bygger på den 10-årige grunnskolen og tilsvarer normalt 3-årig opplæring i skole for studieforbereende utdanning, og 4-årig opplæring for yrkesfag (2 år i skole og 2 år i bedrift).
- Høyere yrkesfaglig utdanning (fagskoleutdanning) er korte yrkesrettede utdanninger på nivå over videregående opplæring som normalt har et omfang på mellom et halvt og to studieår.

Utdrag hentet fra Statistisk sentralbyrå (SSB) (2021)

<sup>9</sup> NOU 2016: 17

<sup>10</sup> Wendelborg et al. (2017)

<sup>11</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>12</sup> Meld. St. 8 (2022–2023)

<sup>13</sup> Ibid.

<sup>14</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>15</sup> Utdanningsdirektoratet (2022g)

<sup>16</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>17</sup> Meld. St. 8 (2022–2023)

være at funksjonshindrede elever ikke blir utfordret eller fulgt opp i tråd med kompetansemålene.

## 9.2 Retten til opplæring

Denne delen av kapittelet fokuserer på retten til opplæring, med en gjennomgang av tilpasset undervisning og muligheten til likeverdig opplæring rettet mot elever i grunnskolen.

### 9.2.1 Tilpasset opplæring og spesialundervisning

#### *Rett til spesialundervisning*

Alle elever som ikke har tilstrekkelig læringsutbytte av ordinær undervisning, har rett på spesialundervisning. I utformingen av tilbudet som skal gis, skal det legges vekt på elevens utviklingsutsikter og det skal utarbeides kompetansemål som er realistiske for eleven.<sup>18</sup> For at elever skal få vedtak om spesialundervisning, må de gjennom en sakkyndig vurdering gjennomført av PP-tjenesten. Vurderingen tar utgangspunkt i elevens utbytte av ordinær undervisning, lærevansker, kompetansemål, tilrettelegging i ordinær undervisning og forsvarlige opplæringstilbud.<sup>19</sup>

#### *Individuell opplæringsplan (IOP)*

IOP – Individuell opplæringsplan skal utvikles for og med elever som har vedtak om spesialundervisning. Alle som mottar spesialundervisning, skal ha en IOP. Involvering av eleven i utarbeidelsen av IOP har en pedagogisk verdi som vil gagne eleven.<sup>20</sup> Nordahl-utvalget og utvalget bak NOU 2019: 23 *Ny opplæringslov* viser i sine gjennomganger at elevers medvirkning i utforming av individuelle undervisningstilbud kan øke motivasjon, læringsutbytte og følelsen av å være aktive deltakere i egne liv. Utvalgene viser til at IOP i over

<sup>18</sup> Opplæringsloven (1998) § 1-5

<sup>19</sup> Opplæringsloven (1998) § 5-3

<sup>20</sup> Lie (2020); Nordahl et al. (2018); NOU 2019: 23

halvparten av kontrollerte tilfeller ikke stemte overens med vedtaket til eleven, og dermed at flere skoler ikke følger reglene for saksbehandling ved oppstart av spesialundervisning.<sup>21</sup> IOP skal være utformet på en måte som er forståelig og motiverende. Den skal være slik at eleven og elevens potensial er sett, og at eleven involveres i utarbeidelsen av opplæringsplanen.

Forskere har kritisert Norge for at spesialundervisningen er fokusert på lære- og atferdsforstyrrelser heller enn inkluderende utdanningsmetoder.<sup>22</sup> Rapporten *Kvalitet i opplæring for elever med utviklingshemming* (2016)<sup>23</sup> viser at elever som mottar spesialundervisning, ikke vurderes likt som elever i ordinær undervisning. I tillegg viser rapportens funn at oppfølgingen av elevene ikke var tilstrekkelig, da det viste seg at bare 62 prosent av kontaktlærere og spesialpedagoger evaluerer om elevene har nådd sine individuelle mål i IOP, hver måned eller sjeldnere. NOU 2016: 17 *På lik linje* påpeker at IOP er blitt et administrativt verktøy, at kontaktlærere i liten grad bruker den utviklede planen, og at opplæringsplanen i mindre grad brukes målrettet og aktivt i pedagogiske praksis.<sup>24</sup>

#### *Sosiale forskjeller*

Sosiale forskjeller, elevenes sosioøkonomiske bakgrunn og foreldrenes utdanningsnivå kan også påvirke elevers prestasjon i grunnskolen.<sup>25</sup> Elever som har foreldre uten høyere utdanning eller fullført grunnskole, er overrepresentert i andelen elever som mottar spesialundervisning.<sup>26</sup> Det er også en overrepresentasjon av elever med minoritetsspråklig bakgrunn med foreldre med lavt utdanningsnivå blant denne elevgruppen. Spesialundervisningen er i seg selv ikke et verktøy for å redusere kulturelle og sosiale for-

<sup>21</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>22</sup> Sundqvist & Hannås (2021)

<sup>23</sup> Bachmann, Haug & Nordahl (2016)

<sup>24</sup> NOU 2016: 17

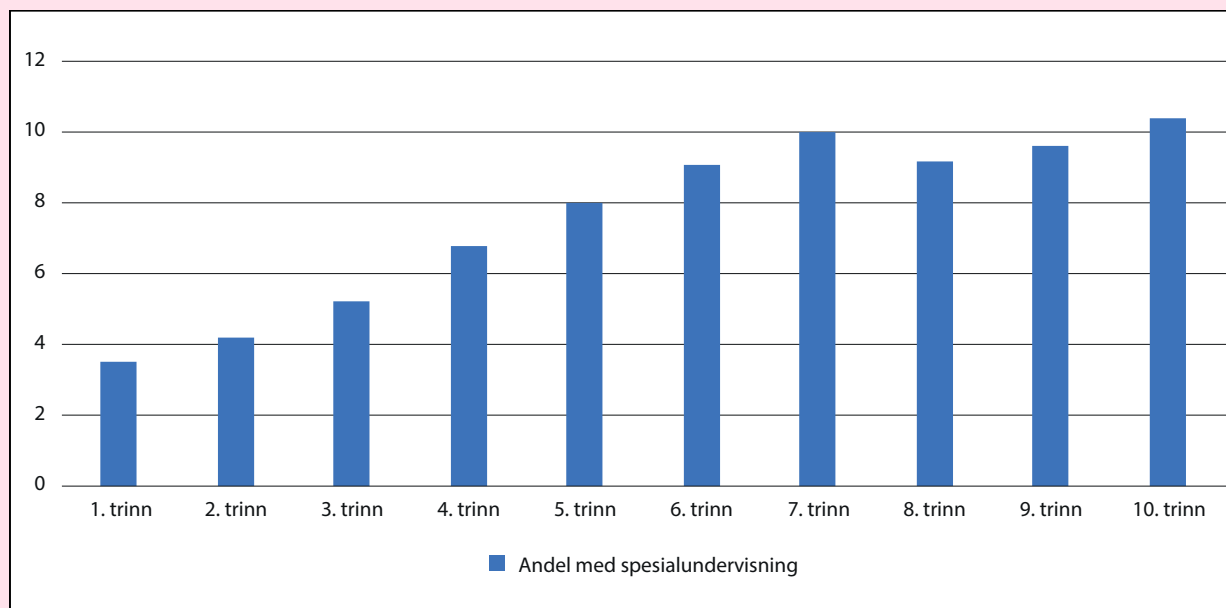
<sup>25</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>26</sup> Nordahl (2017) i Nordahl et al. (2018)

Tabell 9.1 Tabellen viser sammenheng mellom elever som mottar spesialundervisning og foreldrenes utdanningsnivå

Foreldrenes utdanningsnivå	Grunnskole	Yrkesfaglig vgs	Allmennfag vgs	1-3 års høyere utdanning	> 3 års høyere utdanning
Spesialundervisning	11,8%	8,3%	6,2%	4,3%	3,8%

Kilde statistikk: Nordahl et al. (2018), s. 116

**Boks 9.3 Andel med spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning 2020**

Figur 9.1

Tabellen viser at det er en prosentvis økning i antall barn som mottar spesialpedagogisk tilbud mellom alder 1 år til 10. klassetrinn.

*Noen nøkkelsetninger om spesialundervisning:*

- I skoleåret 2020-2021 var det omtrent 8 prosent av 490 000 elever i grunnskolen som mottok spesialundervisning på enkeltvedtak. Spesialundervisning øker med alder og skoletrinn.
- Tallene fra 2021 viser 3,5 prosent i første klasse, mot en økning til 10,4 prosent i tiende klasse som vil si at andelen stiger jevnt utover. Hvor mange som mottar spesialpedagogisk tilbud går ned ved overganger i skoleløpet.<sup>1</sup>
- I årene 2017/2018 var det en økning i assistenttimer og liten økning i lærertimer brukt på spesialundervisning. 92 prosent av elev-

ene som mottok spesialundervisning var del i ordinære klasser, men 60 prosent elevene mottok undervisning utenfor den ordinære klassen.<sup>2</sup>

- Det er flere gutter enn jenter som har vedtak om spesialundervisning, samt dobbelt så mange gutter som jenter som får assistenttimer.<sup>3</sup>
- Det er et større antall elever med minoritetspråklig bakgrunn og foreldre med lavt utdanningsnivå som har vedtak på spesialundervisning.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Utdanningsdirektoratet (2021b)

<sup>2</sup> NOU 2020: 1

<sup>3</sup> Utdanningsdirektoratet (2021b); Nordahl et al. (2018)

<sup>4</sup> Utdanningsdirektoratet (2021b)

Tabell hentet Utdanningsdirektoratet (2021b)

Tabell 9.2 Assistentbruk og kjønn

Assistentbruk og kjønn	Gutt	Jente
Andelen elever med spesialundervisning og assistent	57,6 %	42,4 %
Total fordeling av assistenter på elevene	72 %	28 %

Tabell fra Nordahl (2017) i Nordahl (2018)

skjeller i skolen. Studier viser at elever som mottar spesialundervisning, er mer utagerende, har lavere trivsel, svakere relasjoner med medelever og mindre motivasjon. Videre viser forskning at disse elevene har dårligere progresjon i læringen enn elever for øvrig.<sup>27</sup> Danske studier viser at involvering, godt samarbeid og vedvarende kontakt med foreldre kan ha effekt på læringsutbytte hos elever og barn som kommer fra familier med lavere utdanningsnivå.<sup>28</sup>

#### Endring etter alder

Spesialundervisning og segregering utenfor ordinære klasser øker i omfang utover i skoleløpet og med alder. Særlig utviklingshemmede elever og elever som har sammensatte behov segregeres mer og mer jo høyere opp i klassetrinnene de kommer. Økt segregering gjelder også for andre funksjonshindrede elever hvor segregeringen har økt fra 5 prosent i barnehage til nærmere 27 prosent i videregående skole.<sup>29</sup> Trenden med økende segregert undervisning gjelder alle.<sup>30</sup> Det er en betydelig lavere andel som får spesialundervisning i videregående trinn 1 (VG1), enn i de siste årene på barne- og ungdomsskolen. Det er uvisst

<sup>27</sup> Egelund & Dyssegaard (2016) i Nordahl (2018)

<sup>28</sup> Ibid.

<sup>29</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>30</sup> Kermit, Tharaldsteen, Haugen & Wendelborg (2014)

hvorfor det er slikt, men én årsak kan være at elevene i videregående skole er gamle nok til selv å bestemme hvorvidt de vil ta imot spesialundervisning. En annen årsak som trekkes frem, er at de som velger yrkesfaglige utdanningsprogram i videregående opplæring, ofte kommer i mindre grupper enn de gjorde i klassen på grunnskolen, og at det derfor er større rom for individtilpassning.<sup>31</sup>

#### 9.2.2 Likeverdig opplæring

Opplæringsloven skal sikre funksjonshindrede elever like læringsmuligheter og inkludering. Likevel har funksjonshindrede lavere utdanningsnivå enn andre.<sup>32</sup> Kunnskapsdepartementet arbeider med ny opplæringslov der nye forskrifter vil gjelde fra høsten 2024. Frem til da vil nåværende opplæringslov fra 1998 gjelde.<sup>33</sup>

Inkludering kan deles inn i tre dimensjoner; den fysiske og organisatoriske, den sosiale og den faglige og kulturelle dimensjonen. Hvordan elever

<sup>31</sup> Mathiesen & Vedøy (2012)

<sup>32</sup> 40 prosent av funksjonshindrede mot 25 prosent av befolkningen for øvrig har ikke utdanning utover grunnskolen (Bufdir, 2022c)

<sup>33</sup> Utdanningsdirektoratet (2022c). Se Prop. 57 L (2022–2023) *Lov om grunnskole opplæringa og den videregående opplæringa (opplæringslova)* for mer informasjon om hvordan Kunnskapsdepartementet arbeider med individuell tilrettelagt opplæring, PP-tjeneste og språkopplæring. Tilrådnin-gen ble lansert 23.03.2023.

#### Boks 9.4 Sebastian

Sebastian (17) går på restaurant- og matfag, og sammen med familien og assistentene sine lever han et aktivt liv. Men da Sebastian gikk på ungdomsskolen, fikk han gjentatte ganger ikke delta sammen med de andre elevene. Sebastian er født med ryggmargsbrokk, vannhode og det sjeldne syndromet Carpenter (...) [og] sitter i rullestol.

Flere ganger ble Sebastian holdt utenfor når resten av elevene skulle på aktiviteter. Han fikk ikke vite at klassen hadde svømmeundervisning, selv om han gikk på svømming med assistent utenom skolen. Spesialskolen hadde valgt å ha undervisningen på en svømmehall som ikke var tilrettelagt.

Da klassen skulle dra på badetur på skoleavslutningen i 10.klasse, mente læreren det var for tungvint å ha med Sebastian. Hun foreslo at han

skulle være igjen og mate ender med assistenten sin. Da var Sebastian 15 år.

Sebastian reagerer mest på at skolen antok at han ikke kunne delta, i stedet for å snakke med ham. (...) Sebastian har egne *sitski*, og kjører svart løype på Tryvann. Men når skolen hadde skidag, var Sebastian bålvaakt.

Neste gang (Redd barna) møter Sebastian er situasjonen en helt annen enn på ungdomsskolen. Han går på restaurant- og matfag på Glemmen Videregående skole. De forventer at han skal prestere på lik linje med alle andre. [...]. På ungdomsskolen hadde ikke Sebastian lyst til å gå på skolen. Nå har han fått en utmerkelse for at han er den av 1300 elever som har hatt minst fravær.

Redd Barna (2022)

inkluderes faglig, sosialt og kulturelt i fellesskapet i skolen, har mye å si for opplevelsen av tilhørighet og for hvorvidt man føler en forskjell mellom «oss» og «dem».<sup>34</sup> En hovedutfordring er at funksjonshindrede elever ofte får segregert undervisning utenfor ordinære klasser. En større andel av elevene som mottar spesialundervisning får det alene med assistent eller lærer, eller i mindre grupper utenfor klassefellesskapet. I 2018 ble 40 prosent av spesialundervisning gitt i ordinær undervisning.<sup>35</sup> Nordahl-utvalget (2018) og Wendelborg et al. (2020) peker på at dagens spesialpedagogiske system er ekskluderende, og at måten spesialundervisning praktiseres på, begrenser elevens mulighet for deltakelse og fellesskapsfølelse med jevnaldrende elever.<sup>36</sup> Elever som får undervisningen i klasserommet, er mer inkludert gjennom skoleløpet. Wendelborg og Paulsen (2013) peker på at deltakelse i klasserommet også har en markant betydning for sosial deltakelse i både fritid og skole gjennom hele grunnskolen.<sup>37</sup>

#### *Retten til medvirkning*

Elever har rett til å medvirke, ifølge opplæringsloven §1-1.<sup>38</sup> At funksjonshindrede elever får medvirke i egen skolehverdag, er avgjørende. Det er derfor behov for flere funksjonshindrede i elevråd og i skoledemokratiet. Elever vet best selv hvordan deres hverdag oppleves, og derfor er det viktig at funksjonshindrede elever medvirker i saker som angår dem.<sup>39</sup> I rapporten fra Nordahl-utvalget, *Inkluderende fellesskap for barn og unge* (2018) antyder de at blant annet kartleggingsprøver og elevundersøkelser ikke er tilpasset funksjonshindrede elever og dermed gjør det vanskeligere for disse elevene å svare.<sup>40</sup> Funn fra Barneombudet (2017) viser at elever som har vedtak på spesialundervisning i liten grad får delta i beslutninger som gjelder eleven selv – og at elevene ikke blir hørt og sett i saker om deres skolehverdag. Manglende medvirkning kan redusere både utbytte og trivsel i skolen.<sup>41</sup>

<sup>34</sup> Wendelborg et al. (2020)

<sup>35</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>36</sup> Ibid.

<sup>37</sup> Wendelborg & Paulsen (2014)

<sup>38</sup> Opplæringsloven (1998) § 1-1

<sup>39</sup> Barneombudet (2017)

<sup>40</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>41</sup> Barneombudet (2017); Unge funksjonshemmede (2022c)

## 9.3 Inkluderende skole

I denne delen gjennomgås utfordringene tilknyttet en segregert skolehverdag, organisering av opplæringen, valg av skole og utenforskap. I tillegg vil også nordiske og skandinaviske eksempler på organisering av undervisning presenteres.

### 9.3.1 Organisering av opplæringen

#### *Segregert skolehverdag*

Som nevnt er skoleløpet for funksjonshindrede elever preget av segregering. Bevegelseshemmede elever blir i mindre grad tatt ut av ordinære klasser enn utviklingshemmede eller elever med språk-, sosiale-, eller oppmerksomhetsvansker. Det kan ha å gjøre med at skoler ikke klarer å tilpasse seg utviklingshemmede elevers behov. I videregående opplæring øker omfanget av segregert undervisning, også for bevegelseshemmede elever.<sup>42</sup> Elever som har vedtak om spesialundervisning og alternativt opplæringstilbud i spesialklasse etter sakkyndig vurdering, blir ofte tatt ut av klassen og mottar segregert undervisning. Studier viser at opplæring i spesialklasser ofte er negativt for resultat og utdanningskompetanse, samt for elevenes tilpassing i voksenlivet<sup>43</sup> og at spesialundervisning har en negativ innvirkning på deltakelse i klasserommet i slutten av barneskolen.<sup>44</sup>

Det er en lavere andel elever som mottar spesialpedagogisk hjelp i barnehagen, enn det er i skolen. Behovet for tilrettelagt undervisning øker i takt med alder og skoletrinn, og det er flere i ungdomsskolen som får spesialundervisning enn i barneskolen.<sup>45</sup> Andelen som mottar spesialundervisning, reduseres imidlertid ved overgang til videregående opplæring.<sup>46</sup> En rapport fra 2018 konkluderte med at skolen venter for lenge med å avklare elevenes behov for spesialundervisning og iverksette tiltak.<sup>47</sup> Omtrent 52 prosent av elevene som mottar spesialundervisning, får dette utenfor sine ordinære klasser.<sup>48</sup>

Utviklingshemmede elever i ungdomsskolen er sjelden inkludert i aktivitet med jevnaldrende eller i ordinære klasser. Elevene har sjelden lærebøker,

<sup>42</sup> Wendelborg, Kittelsaa & Caspersen (2017)

<sup>43</sup> Myklebust (2021)

<sup>44</sup> Wendelborg (2010)

<sup>45</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>46</sup> Utdanningsdirektoratet (2021b)

<sup>47</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>48</sup> Bufdir (2022e)

### Boks 9.5 Eksempel fra Essunga kommune i Sverige

I Essunga kommune har et forandringsprosjekt ført til positive resultater og at flere elever fullførte grunn- og videregående skole. Tidligere fikk mange elever i kommunen segregert undervisning og hadde dårlige skolerresultater. Kommunen tok grep og endret situasjonen ved at elevene inkluderes i ordinære klasser. Samtidig oppnådde de bedre skolerresultater.<sup>1</sup> Forandringsprosjektet i Essunga resulterte i at elevenes læringsprogresjon forbedret seg på tre år, og kommunen gjorde det bra i nasjonale rangeringer. Alle elevene hadde bestått og fullført grunnskolen og begynt på videregående opplæring i 2010, noe som ikke var tilfelle tidligere.

Det avgjørende i forandringsarbeidet var inkludering og måloppnåelse. Elever som tidligere hadde hatt spesialundervisning i mindre grupper ble ført tilbake til sine egne klasser, og det ble lagt til rette for omfattende støtte i klassemiljøet. Godt læringsutbytte og måloppnåelse i skolen ble anerkjent som en rettighet, og skolen hadde ansvar for at det ble innfridd. Det var fortsatt mulig for elever som trengte det å forlate klasserommet for å få hjelp av en pedagog.

#### Resultater fra forandringsarbeidet

Resultatene fra prosjektet i Essunga viser positive effekter av å avslutte undervisning i segregerte smågrupper og samle klassene. Elevene i prosjektet opplevde skolen som viktig, og var ikke bare opptatt av høyest resultater. Det inkluderende læringsmiljøet hadde gode ringvirkninger for alle elevene, både elever som tidligere hadde hatt segregert undervisning eller lærevansker og elever med gode karakterer fikk forbedret resultatene sine. Lærerens kompetanse ble forbedret i felleskap med elevene. Intervjuer og observasjoner fra studien viste at ulikheter blant elevene ble respektert både blant elevene og voksne. Det var to klassetrinn som ble fulgt over tid i videregående opplæring. Resultatene fra studien viser at elevene hadde god sosial kapital og et godt læringsutbytte fra grunnskolen som gjorde de klare for voksenlivet.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Persson & Persson (2012) i Nordahl et al. (2018)

<sup>2</sup> Ibid.

Nordahl et al. (2018) s. 111 – 112

og hvis de har det, er det ikke på et tilrettelagt språk de forstår. Spesielt hverdagslivtrening og sosial trening prioriteres i større grad enn akademisk kompetanse og grunnleggende ferdigheter i spesialpedagogiske tilbud for utviklingshemmede.<sup>49</sup>

Wendelborg et al. (2020) finner at elever opplevde det som stigmatiserende å bli tatt ut av ordinær klasse foran medelever da det ble tydelig at de var «annerledes» og trengte tilrettelegging.<sup>50</sup> Forskere peker også på at segregert undervisning i noen tilfeller kan virke som en *hvilepute* for å redusere behovet for å tilrettelegge for funksjonshindrede elever i ordinære klasser.<sup>51</sup>

Nordahl-utvalget var kritisk til forekomsten av atskilte undervisningsgrupper og etterlyste tydeligere regulering av kommunens adgang til å sette opp slike undervisningstilbud. De begrunnet dette med at undervisningen i stor grad skjedde utenfor klasserommet uten at tilstrekkelig tilrettelegging ble gjort i klasserommet.<sup>52</sup>

BPA-utvalget viser i NOU 2021: 11 *Selvstyrt er velstyrt* at behovet for spesialundervisning utenfor klasserommet vil minske hvis tilretteleggingen og opplæringen er tilfredsstillende. De peker blant annet på at elever som får spesialundervisning, er avhengige av pedagogiske og organisatoriske tiltak som er satt inn i den ordinære undervisningen for å få godt utbytte av opplæringen.<sup>53</sup>

#### Ledernes rolle i arbeidet for en inkluderende skole

Godt lederskap bygget på gode verdier er en grunnleggende faktor for å skape en inkluderende skole.<sup>54</sup> Et godt samarbeid mellom skoleledere og lærere for å utvikle en inkluderende kultur og struktur, kan ha en positiv effekt på elevens læringsutbytte.<sup>55</sup> En undersøkelse fra 2022 viser at ledere i kommune- og skolesektoren ønsker mer kompetanseheving om inkludering i skolen for å sikre seg et mer helhetlig perspektiv på hva

<sup>49</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>50</sup> Unge funksjonshemmede (2020); Wendelborg et al. (2020)

<sup>51</sup> Wendelborg et al. (2017) i Wendelborg et al. (2020)

<sup>52</sup> NOU 2016: 17

<sup>53</sup> NOU 2021: 11

<sup>54</sup> Knudsmoen, Mausethagen & Dalland (2022)

<sup>55</sup> Leithwood & Louis (2012) i Aas & Paulsen (2017)



inkludering innebærer. Lederne som deltok i samme undersøkelse, presiserte også viktigheten av at de ansatte involverte seg i inkluderingsarbeidet. Det viste seg imidlertid at initiativ som ble regulert lokalt, regionalt og nasjonalt, hadde mindre effekt på endring i undervisningen.<sup>56</sup> Derimot viser internasjonal forskning at det å ha organiserte ledergrupper som arbeider spesifikt med inkluderingsprinsipper på skole- og kommunenivå, kan påvirke læreres utvikling og undervisningspraksis.<sup>57</sup>

### Opplevelser av egen skolehverdag

Asbjørnslett (2022) har forsket på funksjonshindrede elevers opplevelse av overgangen mellom barne- og ungdomsskolen og deres erfaringer i skolehverdagen. Funnene viser at det elevene satte mest pris på med skolen, var muligheten til å lære og å være med venner. Studien viser til at funksjonshindrede elever ønsker å bli behandlet

som alle andre.<sup>58</sup> Elevene ønsker hjelp og støtte fra assistenter, men bare etter eget behov, og når de selv spør om det. Det at lærerassistenter holder seg i bakgrunn i klassesituasjoner har en positiv effekt i læringssituasjoner. Elevene ønsket at læreren underviser, mens assistentene hjelper til med det praktiske rundt. Elevene hadde forventninger om at lærernes undervisning var tilrettelagt for alle, og de ønsket mindre undervisning utenfor ordinære klasser.<sup>59</sup> I Bufdirs (2022b) gjennomgang om holdninger og fordommer bestilt av utvalget finner vi at funksjonshindrede elever ønsker like mye lekser som andre elever, og at de ønsker å finne ut hvordan de kan delta i idrett på egne premisser.<sup>60</sup> Det å være inkludert i den ordinære klassen er en avgjørende faktor for opplevelsen av likeverdig deltakelse og inkludering. Spesielt elever med lærevansker uttrykte at de ble slitne av å etterleve generelle forventninger, og følelsen av ikke å være god nok var tung å slippe

<sup>56</sup> Knudsmoen et al. (2022)

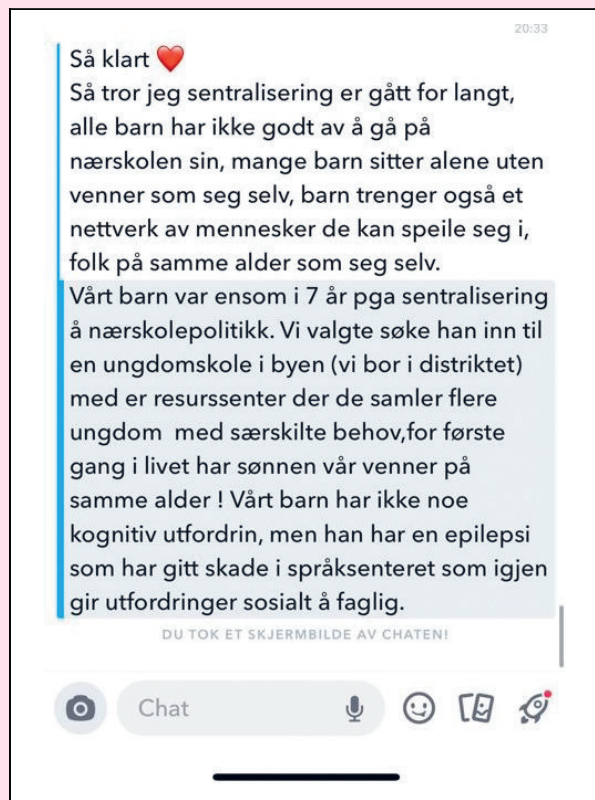
<sup>57</sup> Solberg et al. (2020) i Knudsmoen et al. (2022)

<sup>58</sup> Asbjørnslett (2015)

<sup>59</sup> Ibid.

<sup>60</sup> Bufdir (2022b)

### Boks 9.6 Anonym historie til utvalget



Figur 9.2

Figuren viser et skjermbilde av en skriftlig historie sendt til utvalget i Snapchat, en app for sosiale medier.

Innspillet i figuren lyder «Så tror jeg sentraliseringen har gått for langt, alle barn har ikke godt av å gå på nærskolen sin, mange barn sitter alene uten venner som seg selv, barn trenger også nettverk av mennesker de kan speile seg i, folk på samme alder som seg selv. Vårt barn var ensom i 7 år pga. sentralisering og nærskolepolitikk. Vi valgte søke han inn til en ungdomsskole i byen (vi bor i distriktet) med ressursenter der de samler flere ungdom med særskilte behov, for første gang i livet har sønnen vår venner på samme alder! Vårt barn har ikke kognitive utfordring[er], men han har en epilepsi som har gitt skade i språksenteret som igjen gir utfordringer sosialt å faglig».

Innspill fra anonym til utvalget

fra seg.<sup>61</sup> Dette gjelder selvsagt ikke alle funksjonshindrede elever. For noen elever vil det være best å få spesiell og separat oppfølging og dermed få den ro og personlige oppfølging som noen elever trenger. Vi kommer tilbake til denne problemstillingen senere i kapittelet.

### 9.3.2 Valg av skole

All undervisning i norsk skole skal være tilpasset, også i ordinær klasse. Det er en sammenheng mellom kommunestørrelse, innbyggertall og måten spesialpedagogiske tilbud organiseres på. Forskning viser at sannsynligheten for at eleven får tilbud om opplæring i spesialklasse eller spesialskole ved skolestart, er større i kommuner med høyt innbyggertall enn i mindre kommuner. Elever i kommuner med spredt bebyggelse vil måtte transporteres til et sentralisert tilbud.<sup>62</sup> Det finnes mange ulike spesialpedagogiske tilbud for funksjonshindrede elever, og i denne delen av kapittelet vil utvalget se nærmere på spesialskolen og nærskolen.

<sup>61</sup> Ibid.

<sup>62</sup> Wendelborg (2010)

#### *Nærskoleprinsippet og spesialskolen*

Opplæringsloven § 8-1 gir grunnskoleelever rett til å gå på den skolen som ligger nærmest, eller som de sokner til, og gjelder også elever med vedtak om spesialundervisning. På grunn av kommunegrensene og skolekretsens inndeling, er det ikke alltid slik at skolen som ligger nærmest, er den eleven har som nærskole. Ettersom det er manglende tilrettelegging og universell utforming ved mange skoler, er ikke retten reell for alle, og noen elever «tvinges» derfor mer eller mindre ut av nærskolemiljøet for heller å gå på spesialskoler.<sup>63</sup> Opplæringsloven brytes hver gang et barn ikke får mulighet til å gå på sin nærskole. Utfordringen er at nærskolen ikke nødvendigvis er tilrettelagt, og at spesialskolen kan ligge i et annet område med lengre reisevei for eleven som har behov for å gå på skjermet skole.<sup>64</sup>

På 90-tallet ble de statlige eide spesialskolene enten nedlagt, omgjort til spesialpedagogiske kompetansesenter eller overlatt til annet forvaltningsnivå.<sup>65</sup> I ettertid er det opprettet flere friskoler og alternative opplæringsarenaer i landet.<sup>66</sup>

<sup>63</sup> Wendelborg et al. (2020)

<sup>64</sup> Nilssen (2021); Nordahl et al. (2018)

<sup>65</sup> Nilssen (2021)

### Boks 9.7 Spesial- og knutepunktskoler

#### *Signo grunn- og videregående skole*

Signo grunn- og videregående skole er et skole- og internat-tilbud til barn og ungdom som har behov eller ønsker å gjennomføre sin utdanning på tegnspråk. Signo er en skole for hørselshemmede barn og unge, ofte i kombinasjon med andre funksjonshindringer, som døvblindhet og alvorlig grad av kombinert syns- og hørselsnedsettelse. Alle elevene får en tilrettelagt undervisning i form av individuell opplæringsplan eller i form av spesialundervisning. Skolen har fokus på at alle elevene skal nå sitt potensiale både faglig, sosialt og kommunikasjonsmessig. Signo videregående skole gir ikke studiekompetanse eller fagbrev, men kompetanse i arbeids- og hverdagsliv. Elever som har påbegynt videregående opplæring ved Signo kan bytte skole i utdanningsløpet hvis de ønsker generell studiekompetanse. Det er 50 skoleplasser hvorav 25 i grunnskolen og 25 i videregående.<sup>1</sup>

#### *Nydalen videregående skole*

Nydalen videregående skole er en knutepunktskole hvor alle skoletilbud, sosialt som faglig er tilpasset hørselshemmede elever. Det benyttes integrert tolk i programfag eller tegnspråklig lærer i egne klasser. Avdelingsleder, rådgiver og helsesykepleier bruker tegnspråk for å kommunisere med elever. Fagtilbudene på Nydalen videregående skole består av tilrettelagt studie-spesialisering, studiespesialisering vg1–vg3, Salg, service og reiseliv, Helse- og oppvekstfag og påbygging til generell studiekompetanse [ved nok antall søkere]. Dersom elever ønsker å gå andre programfag så har knutepunktskolen samarbeid med andre videregående skoler i Oslo-området.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Signo (2022)

<sup>2</sup> Nydalen videregående skole (2015)



### Boks 9.8 «Det var ikkje noko for Bea å gå på vanleg skule»

- Det var ikkje noko for Bea å gå på vanleg skule. Dei var sju elevar i klassen, og ingen av dei andre elevane var på hennar nivå. Dei var rullestolbrukarar, og ho var den einaste som kunne gå, seier Sissel Borgen. [...] Dottera er psykisk utviklingshemma og autist. Ho har forsøkt å gå i ein spesialklasse på ordinær skule, utan at mora opplevde at det fungerte. [...] Borgen er glad for at Bea i dag går på ein spesialskule. – Ho er mykje meir fornøgd no. Når ho kjem heim er ho smilande og blid, og meir lågmælt. Ho er i godt humør når me set ho i taxien til skulen, og i godt humør når ho kjem heim (...) Bea kan ikkje vere i ein vanleg klasse, for ho bråkar for mykje. Og ho kan ikkje vere i lag med andre elevar fordi dei bråkar for mykje for ho. Då blir ho stressa, lagar mykje lyd og støy, og det er ikkje bra for nokon.». [...] Resultatet viss Bea må inn att i ordinær skule, vil vere at dottera må vere mykje åleine – det er ikkje bra.

NRK Vestland av Ese (2014)

Friskoler kan følge egne læreplaner godkjent av Utdanningsdirektoratet, eller følge offentlige læreplaner.<sup>67</sup> Utviklingshemmede elever får opplæringstilbud om å gå i spesialklasse ved ordinær skole, gå i ordinær klasse på forsterket skole eller få undervisning ved spesialskoler for elever med sammensatte behov.<sup>68</sup>

Det å gå på sin nærskole og å være en del av sitt nærmiljø kan være avgjørende for elevens livskvalitet og utvikling. I tillegg til undervisning har skolen en sosial funksjon. Skolens uteområder er en plass til fritidslek, og lokalene brukes gjerne også til korpsøvelser, klassefester eller idrettsarrangement. En ekstra utfordring er at opplæringsloven §9 A-7 om det fysiske miljøet kun omhandler skolebygget og ikke uteområdene. Manglende tilgjengelighet kan føre til at elever mister en viktig arena for sosial deltakelse og felleskap i nærmiljøet.<sup>69</sup>

Manglende tilrettelegging, språkundervisning eller skoletilbud kan gjøre at elever må flytte

på tvers av kommunegrensene for å gå på skole. Sivilsamfunnets alternative rapport til CRPD-komiteén (2019) viser til at arbeidet med å inkludere denne elevgruppen i ordinær skole ikke har lyktes i tilstrekkelig grad. En utfordring er at kommuners tolkning av lov- og regelverk tilknyttet dette, er ulik.<sup>70</sup> Kommunen har visse muligheter til å definere skolekretser, men det er foresatte som har ansvaret for å søke sine barn til andre skoler, utenfor den skolekretsen som er tildelt. Grunner til at foresatte velger å søke skoleplass utenfor skolekretsen, kan være et bedre skoletilbud samlet sett eller bedre tilgjengelighet. Det kan også være på oppfordring fra nærskolen, for eksempel hvis en annen skole har flere spesialpedagogiske ressurser, eller på grunn av foreldrenes manglende tillit til at skolen har nok kompetanse og erfaring på feltet. Universell utforming er også en faktor som vil påvirke skolevalg.<sup>71</sup>

#### Diskusjoner om spesialskolen

Diskusjonen om hvorvidt spesialskoler bør legges ned, eller om disse har en nødvendig funksjon for elever som har behov for en mer skjermet undervisning, har pågått lenge.<sup>72</sup> Flere forskere og utvalg har stilt seg kritiske til spesialskoler og mener tilrettelegging i nærskolen er best for eleven.<sup>73</sup> Utvalget bak *På lik linje* var delt i sin vurdering av spesialklasser og spesialskoler. Et flertall i utvalget ønsket en strengere regulering og godkjenningsordning av spesialskoler og spesialklasser, mens et mindretall av utvalget var for en avvikling av spesialskoler og spesialklasser i sin helhet innen 2030.<sup>74</sup>

I Likestillings- og mangfoldsutvalgets arbeid med temaet har det kommet innspill fra ulike organisasjoner angående diskusjonen om opplæring i nærskole versus spesialskole. Utvalget har fått innspill som peker på at spesialskoler må utvikles, at de er nødvendige for elever med behov for skjermet skolegang, men også at spesialskoler øker stigma og annerledeshet i skolen. Et argument *mot* videreføring av spesialskolene har vært at det er viktig med en mangfoldig skole hvor det er plass til alle, mens et argument *for* spesialskolene er at disse skaper trygge rammer for elevene som trenger det, og sosiale fellesskap i tilrettelagt opplæring. Det er heller ikke gitt at elever føler til-

<sup>66</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>67</sup> Utdanningsdirektoratet (2019a)

<sup>68</sup> NOU 2016: 17

<sup>69</sup> Ibid.

<sup>70</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>71</sup> Ibid.

<sup>72</sup> Ibid.; Nordahl et al. (2018); NOU 2020: 1

<sup>73</sup> NOU 2016: 17; Wendelborg et al. (2020); Nordahl et al. (2018)

<sup>74</sup> NOU 2016: 17

hørighet og fellesskap uavhengig av skoletype og til tross for tilrettelagt opplæring.<sup>75</sup>

Utvalget bak NOU 2020: 1 *Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom* erfarte i sin gjennomgang at det er skepsis til inkludering av elever med autismspekterdiagnose (ASD) i skolen. Det samme utvalget fikk innspill fra foreldre som opplevde tilbudet om spesialskoler som positivt, og som reagerte med lettelse da barnet fikk vedtak om segregert undervisning i spesialklasser eller på spesialskoler.<sup>76</sup> Noen elever må ha tilgang på skjermet undervisning fordi de trenger større grad av ro, trygghet og forutsigbarhet i eget læringsmiljø og egen lærings-situasjon. Flere spesialskoler er i dag spesielt tilpasset elever med ASD, samt elever med emosjonelle og atferdsmessige vansker.<sup>77</sup> Samme utredning viser til innspill fra én spesialskole for elever med ASD som opplevde økning i antall søkere på mellomtrinnet. Spesielt angst og utagerende atferd gikk igjen blant søkergruppen. At nærskolen ikke klarer å tilrettelegge for disse elevenes behov, kan være grunnen til at noen ønsker seg til spesialklasser eller spesialskoler.<sup>78</sup>

<sup>75</sup> Wendelborg & Paulsen (2014)

<sup>76</sup> NOU 2020: 1

<sup>77</sup> Ibid.

<sup>78</sup> Ibid.

### 9.3.3 Utenforskap i skolen

#### Å «være» eller å «føle seg» inkludert

Elever som er inkludert i ordinær undervisning, har i hovedsak et bedre selvbylde enn de som er delvis eller helt segregert. Forskning viser at utviklingshemmede elever er lite inkludert i skolen, og at segregeringen øker utover i skoleløpet. Elever som blir tatt mye ut av skoletimene, er jevnt over mindre inkludert og får færre venner. Skolen er en sentral arena for barn og unge for læring, utvikling og sosial deltakelse med andre. En skolehverdag som er vanskelig, kan derfor være psykisk belastende for eleven. Kermit et al. (2014) finner at mange elever med sansetap strever for å «være lik alle andre», eller å «passere», altså å skjule for andre at en har sansetap. Samtidig ser de også verdien av å være sammen med andre med sansetap. Å jobbe for å «*passere som normal*» tar ofte mye energi. Det er mange fordeler med å være inkludert i en ordinær klasse, men det er også viktig å føle tilhørighet til, og være en del av, et fellesskap med andre funksjonshindrede elever. Funksjonshindringen kan være en sårbarhetsfaktor spesielt i skjæringspunktet mellom å *være* og å *føle seg* sosialt tatt med. Selv om en er fysisk til stede sammen med andre, er man ikke nødvendigvis faglig eller sosialt inkludert.<sup>79</sup> Noen

<sup>79</sup> Kermit et al. (2014)

#### Boks 9.9 «Cerebral parese var grunnen til mobbingen»

Barneskolen var en vanskelig tid for meg. Jeg har alltid likt å lære, spesielt samfunnsfag og politikk. I mange fag har jeg gjort det bra, men det var ikke nok til å bli akseptert i klassen. Jeg gikk i en klasse med mange ulike behov, og vi hadde et dårlig miljø [...] Mobbingen begynte i 3. klasse. Da hadde jeg blitt «venn» med en i klassen, som jeg stolte fullt og helt på. [...] det var en episode jeg aldri vil glemme. Min nye «venn» allierte seg med gutten som til da hadde vært min beste kompis, og de vendte seg mot meg. De tvang meg inn i en søppelkasse og låste meg inne. Jeg kunne ikke fatte at kompisen min kunne gjøre dette mot meg. Da jeg kom ut av søppelkassen, ble jeg veldig lei meg. Jeg følte meg sviktet og at jeg hadde blitt frastjålet min beste kompis.

De neste årene gikk mobbingen i perioder frem til 7. klasse. Da jeg begynte på det siste

året, ble det med ett mye verre. Flere og flere begynte å mobbe både meg og andre elever. Jeg ble fortalt at jeg burde dø, og at det at jeg har CP, var grunnen til mobbingen. [...] Det verste var da de etterlignet spasmen mine, talen min og gangen min. Det gjorde meg sint. Dette er jo ikke noe jeg kan noe for, og jeg synes det er helt uakseptabelt å mobbe på denne måten. Det var også et guttemøte der alle som turte å si noe, var mot meg. De som eventuelt støttet meg, turte ikke å gjøre noe annet enn å holde munn. Fordi jeg ikke ønsket å bli sett på som en sladrehanke, sa jeg nesten aldri ifra til noen voksne. Gjennom hele barneskolen var jeg mye ensom og hadde ingen jeg kunne stole fullt og helt på. [...].

Valaker (2022) her 17 år, utdrag fra CP-foreningen sine hjemmesider

elever trenger hjelp av assistent, og tilstedeværelsen av en voksen kan hindre den spontane leken som oppstår mellom elever. Det ikke å ta del i den naturlige spontane leken kan føre til utenforskap.<sup>80</sup> Interesseorganisasjoner understreker viktigheten av mangfold i rollemodeller, og at synlighet er avgjørende for et inkluderende samfunn.<sup>81</sup> Da vil eksempelvis en synlig mangfoldig lærerstab være med på å redusere følelsen av annerledeshet og forebygge mobbing i skolen.

### *Elevenes opplevelser av mobbing*

Mobbing reduserer trivsel, fører til utenforskap og ensomhet og påvirker selvbilde og grad av selvaksept. Folkehelseinstituttet (2016) finner i MoBa-undersøkelsen<sup>82</sup> at forskjeller på grad av trivsel, hvorvidt en utsettes for mobbing, om en har mange eller få venner, motivasjon og arbeidsinnsats er faktorer som spiller inn på elevenes skoleferdigheter og elevers utviklingsvansker.<sup>83</sup>

I undersøkelser gjennomført av ulike interesseorganisasjoner,<sup>84</sup> kommer det frem at hvert fjerde hørselhemmede barn opplever mobbing flere ganger i måneden, to av tre synshemmede barn og unge har opplevd å bli mobbet, og en tredjedel av barn med cerebral parese har opplevd mobbing.<sup>85</sup>

Unge funksjonshemmede (2020) finner at funksjonshindrede elever opplever alt fra mindre ubehageligheter til grove krenkninger i skoletiden. 90 prosent av respondentene mente det var på grunn av at de var funksjonshindret. 34 prosent opplevde ubehagelige hendelser flere ganger i uken. 79 prosent av respondentene opplevde ubehagelige situasjoner på barne- og ungdomsskolen og 41 prosent i videregående skole. De fleste av hendelsene skjedde i skolegården, korridoren, klasserommet eller på vei til skolen. Hendelsene ble gjort av medelever i samme eller i en annen klasse, og i flere av tilfellene også av lærere. Respondentene opplevde at skolen ikke har tatt sitt ansvar for et inkluderende og trygt miljø på alvor. Skolene fra undersøkelsen uttrykte at det var utfordrende å få til inkludering og tilrettelegging når funksjonshindringen var usynlig, og opplevde at det var mer kompetanse om synlig funk-

### **Boks 9.10 Verktøyet Kronisk inkludering**

Kronisk inkludering er et verktøy utarbeidet av Unge funksjonshemmede som handler om hvordan man som lærer kan jobbe med inkludering i skolen. Verktøyet har øvelser og refleksjonsspørsmål som lærere kan bruke i undervisning for å forebygge mobbing, hatprat og utenforskap. I tillegg er det tips til hvordan læreren kan gjøre undervisningen mer inkluderende og tilgjengelig for alle. Verktøyet er tilgjengelig på nettsidene til Unge funksjonshemmede, [www.ungefunksjonshemmede.no](http://www.ungefunksjonshemmede.no).

Unge funksjonshemmede (2023c)

sjonshindring. Det kom også frem at den fysiske utformingen av skolen, klasserom og skolegård gir grobunn for fordommer og diskriminering.<sup>86</sup>

### *Støtte og informasjon om mental helse og seksualitet*

Unge funksjonshemmede (2017) finner at både lærere og ungdom vegrer seg for å snakke om mental helse og seksualitet og at det ikke er tydelige føringer for ansvarliggjøring for dette i skolesektoren. Mangel på føringer kan føre til at funksjonshindrede elever som også er skeive ikke får den støtten og informasjonen de trenger for å kunne være trygge og åpne om seg selv.<sup>87</sup> Funksjonshindrede elever som også er skeive er ekstra utsatt for mobbing og trakassering. Unge funksjonshindrede i skolen opplever ofte at deres seksuelle legning og/eller kjønnsuttrykk blir avfeid og tilsidesatt.<sup>88</sup>

## **9.4 Læringsmuligheter**

### **9.4.1 Tilgjengelighet**

Tilgjengelighet i skolen er avgjørende for at det skal være plass til alle elever. I denne delen av kapittelet vil utvalget gjennomgå grad av tilgjengelighet i skolen og i pensum, tilgang på språk, samt

<sup>80</sup> Wendelborg et al. (2020)

<sup>81</sup> Redd Barna (2021)

<sup>82</sup> Den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa)

<sup>83</sup> Folkehelseinstituttet (2016) i Nordahl et al. (2018)

<sup>84</sup> Norges Blindforbund, Hørselshemmedes Landsforbund, Cerebral Parese-Foreningen.

<sup>85</sup> Redd Barna (2021); Unge funksjonshemmede (2020)

<sup>86</sup> Ibid.

<sup>87</sup> Unge funksjonshemmede (2017); Unge funksjonshemmede (2018a)

<sup>88</sup> Identitetsbasert mobbing, seksualundervisning og seksuell orientering og kjønnsidentitet omtales spesielt i kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!* og omtales i kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge.*

forventninger tilknyttet funksjonshindrede elev-ers læringspotensial.

### *Manglende universell utforming*

Det finnes ingen offisiell oversikt over hvor mange skoler som er universelt utformet i Norge.<sup>89</sup> Det skal være enkelt å orientere seg i skolebyggene, og farger og kontraster i lokalet kan være avgjørende for å vurdere avstand og dybde, samt å skille objekter.<sup>90</sup> I 2021 gjennomførte Unge funksjonshemmede en undersøkelse om tilrettelegging i skolen og fant at 65 prosent av skolene som deltok i undersøkelsen, ikke var universelt utformet.<sup>91</sup> Videre viser undersøkelsen at 60 prosent av skolene som responderte, har store kunnskapshull om universell utforming.<sup>92</sup> Kartleggingen fra Norges Handikapforbund (2013) viser bl.a. at 80 prosent av landets grunnskoler ikke er tilgjengelige for rullestolbrukere.<sup>93</sup> Utvalget har valgt ikke å gå inn på dette under avsnittet om videregående opplæring, men de samme problemene som nevnes i grunnskolen, finnes igjen i videregående skole.

Regjeringens handlingsplan *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter* nevner mulige tiltak for veiledning og bedring av universell utforming av barnehage- og skolebygg. Handlingsplanen nevner imidlertid ingen frist for når barnehage- og skolebygg skal være universelt utformet.<sup>94</sup>

Mangel på universell utforming er et problem gjennom hele skoleløpet. Ifølge Sivilsamfunnets alternative rapport til CRPD-komiteén (2019) har regjeringen gitt løfte om tidsfrister for når skolebygg skal være universelt utformet, men foreløpig er det kun uforpliktende anbefalinger som er utviklet.<sup>95</sup>

Som nevnt kan ikke alle barn gå på sin nærskole på grunn av manglende universell utforming og tilgjengelighet. «*Veikart – universelt utformet nærskole 2030*» utviklet av Bufdir (2018b),<sup>96</sup> gir anbefalinger for hvordan alle grunnskoler skal kunne bli universelt utformet innen 2030. Målet er at alle elever, uavhengig av funksjonshindring,

skal kunne gå på sin nærskole uten at fysiske barrierer står i veien, og der delta i skoleaktiviteter på lik linje med sine medelever. I tillegg skal skolen kunne brukes og være tilgjengelig for alle i lokalsamfunnet – som valglokale, som arbeidsplass, til loppemarked og andre arrangementer i regi av skolen eller sivilsamfunnet og til foreldremøter. Veikartet er en oppgraderingsplan som trinnvis beskriver hvordan kommunene som skoleeiere best kan jobbe systematisk for å sikre at skoler og anlegg blir tilgjengelige og universelt utformet.<sup>97</sup> Et tilsvarende veikart er ikke utviklet for å gjøre videregående skoler universelt utformet.

### *Digitale læremidler*

Teknologi kan bidra til deltakelse, men det kan også skape ekskludering, redusert læringsutbytte og utenforskap, særlig dersom de digitale læremidlene ikke er tilgjengelige for alle. Bruken av digitale læremidler stiller krav til tilstrekkelig digital kompetanse hos både elever og lærere. Dette

#### **Boks 9.11 Digitale læremidler og hjemmeundervisning under Covid-19**

Mange elever har ikke fått de rettighetene de har krav på i skolen under koronapandemien. I 2021 gjennomførte Unge funksjonshemmede en undersøkelse om hvordan medlemsbasen hadde opplevd skolehverdagen under koronarestriksjonene og i hjemmeundervisningen. Majoriteten av respondentene var i aldersspennet 12–18 år. Noen i undersøkelsen oppgav at de fikk mer ut av den digitale undervisningen, da det ga rom til ro, fleksibilitet og mulighet til å jobbe i eget tempo. Restriksjonene og omvendingen til digital skolehverdag har vist at det er mulig å gi elever som har mye fravær, eller som er hjemme, et digitalt tilbud. Flere av respondentene hadde mye fravær før pandemien og hjemmeundervisningen gjorde det mulig å delta og følge med i skoleløpet igjen. Konsekvensen av restriksjonene førte likevel også til at flere mistet tilgang på oppfølging fra lærere, funksjonsassistent i skolen og redusert spesialundervisning, samt mistet hjelpemidler.

Unge funksjonshemmede (2021c)

<sup>89</sup> Ibid.

<sup>90</sup> Unge funksjonshemmede (2021b)

<sup>91</sup> Undersøkelsen ble sendt ut til 2789 skoler hvorav 535 respondert.

<sup>92</sup> Unge funksjonshemmede (2021b); Bufdir (2022g)

<sup>93</sup> Norges handikapforbund (2022b) Tall er hentet fra 2014; Bufdir (2022d)

<sup>94</sup> Kulturdepartementet (2019)

<sup>95</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>96</sup> Bufdir (2018b)

<sup>97</sup> Wendelborg et al. (2020); Bufdir (2018b)



gjelder spesielt elever som bruker andre tekniske hjelpemidler og digitale læremidler samtidig i undervisningen. Funksjonshindrede elever opplever at digitale læremidler i liten grad er universelt utformet. Det er fremdeles utfordringer og barrierer for universell utforming av digitale læremidler som brukes i grunnskolen. Barrierene omfatter kostnader knyttet til universell utforming av digitale verktøy, og utfordringer knyttet til tolking av lovverket for universell utforming. Informantene i statusgjennomgangen til Oslo Economics (2022) opplever at det er forskjell i kompetanse om universell utforming hos lærere, skoleeiere og kommunen som har ansvar for anskaffelser av digitale læremidler. Kompetansemangelen kan føre til at de læremidlene som kjøpes inn, ikke er universelt utformet.<sup>98</sup>

### 9.4.2 Mangelfull tilrettelegging

Tilrettelegging og universell utforming er viktig for læringsutbytte, tilhørighet og fellesskap. Manglende tilrettelegging i klasserommet kan føre til begrenset læring, færre venner og sosiale relasjoner. Negative opplevelser i klasserommet kan resultere i selvstigmatisering og kan bidra til at elever ikke lenger ønsker å benytte seg av hjelpemidlene de trenger for å unngå å skille seg ut og utsette seg for negative reaksjoner fra medelevene. Videre er tilrettelegging for personer med usynlige funksjonshindringer ofte mangelfull, eksempelvis ved manglende lys- og lydtilpasning. Det kan føre til redusert konsentrasjon blant elevene, og de må anstrenge seg mer for å følge med i undervisningen.<sup>99</sup> Gode lyd- og lysforhold kan redusere støy i omgivelsene og gjøre at det er lettere å få med seg beskjeder og undervisning. Dette er spesielt viktig for hørsels- og synshemmede, elever med dysleksi og ADHD, og elever som har konsentrasjonsvansker.<sup>100</sup>

Hørselshemmede elever opplever at de til staidighet må minne lærere om å bruke mikrofon for at de skal kunne ta del i undervisningen. Det er lærerens ansvar å sørge for at elevene føler seg inkludert i undervisningen. Lite tilrettelagt undervisning er utmattende og kan føre til at eleven har mindre energi til å leke med jevnaldrende etter skoletid fordi de må hente seg inn igjen.<sup>101</sup> Flere foreldre nevner at barnet deres er utslitt etter en

skoledag på grunn av barrierer i skolemiljøet og i undervisning.<sup>102</sup> Det å ha riktig belysning og lune farger på vegger samt kunne bruke teleslynge bidrar til å øke konsentrasjonsevnen til hørselshemmede elever og demper stress og inntrykk som kommer fortløpende. På en skole i Danmark hang de opp stuelamper i klasserommet for å få en mykere belysning, noe som skapte en avslappende atmosfære som hjalp på konsentrasjonen i timen – og ikke bare for funksjonshindrede elever.<sup>103</sup>

En studie gjennomført av Kermit et al. (2014) viser at barn med sansetap opplever at deres tilrettelegging handler mye om ikke å være i veien for resten av klassen. Elevene fortalte at de strevde for å tilpasse seg majoriteten, men følte at de fikk større læringsutbytte ved bruk av hjelpemidler. Tanken om ikke å være til bry og unngå at hjelpe-

#### Boks 9.12 BPA i skolen

Mathea er faglig sterk, og jeg er lærer selv, så det kan jeg hjelpe henne med. Men det er viktig at hun får være med å leke med de andre også, at hun ikke må ligge inne i alle friminutene (...). Det er ikke alltid er så lett å få den aktive seksåringen til å bruke rullestolen – hun vil jo være som alle andre. Men for å få en god hverdag, må Mathea spare på kreftene [og] anstrenge hun seg for mye, blir hun rett og slett sengeliggende. [...] Etter å ha gått mandag og tirsdag på SFO, lå hun hjemme hele onsdagen (...).

Siden Mathea har behov for mye assistanse i hverdagen, har familien fått innvilget BPA 32 timer i uken. Assistenten kommer og henter Mathea hjemme og kjører henne til skolen om morgenen, og kommer og henter henne etter skoletid. [...] Mathea har plass på SFO, men det vil variere fra dag til dag om hun har krefter til å være der. Derfor kan hun velge om de skal dra hjem eller om de skal være på SFO. Skal Mathea for eksempel være med en venninne hjem, kan assistenten være med henne. Det at hun har BPA gjør at det er lettere for Mathea å kunne fungere som en hvilken som helst elev, mener moren.

Utdrag fra Handikapnytt av Fjeld & Kvistum (02.09.15)

<sup>98</sup> Oslo Economics (2022)

<sup>99</sup> Nordahl et al. (2018); Wendelborg et al. (2020)

<sup>100</sup> Unge funksjonshemmede (2021b); Kommunesektorens organisasjon (KS) (2020)

<sup>101</sup> Ibid.

<sup>102</sup> Wendelborg et al. (2020)

<sup>103</sup> Kommunesektorens organisasjon (KS) (2020); Kermit et al. (2014); NOU 2020: 1

midlene ikke blir en merkelapp til annerledeshet, veide tungt hos informantene i studien.<sup>104</sup>

Dysleksi Norge viser til at elever med lese- og skrivevansker i stor grad også benytter seg av tilbudet om å låne pensum på lydbok, selv om denne gruppen ikke er hovedmålgruppen i lydbokordningen i skolen. Produksjonen av lydbøker er viktig for elevene for å få tilgang til pensum og fagbøker.<sup>105</sup>

Manglende tilrettelegging skaper utenforskap. Elever som må bruke alternative innganger til skolebygget eller ta heis mellom etasjer blir fort utenfor og annerledesgjort. I en undersøkelse om videregående skole og funksjonshindrede elever svarer én av fire at de ikke føler seg godt inkludert i det sosiale miljøet på skolen, og nærmere 40 prosent mener at det fysiske miljøet på skolen ikke er godt nok tilrettelagt for dem.<sup>106</sup>

### 9.4.3 Mangel på spesialpedagogisk kompetanse hos ansatte

Kompetansemangel hos skolens ledelse og lærere svekker elevens resultater og faglige utvikling.<sup>107</sup> Det er kommunale forskjeller på både nivået på spesialundervisningen som tilbys og antall elever som mottar spesialundervisning. Dette tyder på at kommuner, barnehager og skoler forstår og tolker spesialundervisning ulikt. Skolen skal fatte enkeltvedtak etter en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten om hvorvidt eleven har krav på spesialundervisning, og hva undervisningen skal innebære.<sup>108</sup>

Ifølge forskriften til opplæringsloven §14-2b, er det krav til spesialpedagogisk kompetanse (minimum 60 studiepoeng) hvis hovedoppgaven er spesialundervisning eller hvis elevgruppen man har ansvar for, krever slik kompetanse. Det er derimot ingen tilsvarende formelle krav til utdanning for assistenter. Assistentene kan derfor være både faglærte og ufaglærte, men de skal uansett ikke ha ansvaret for opplæringen.<sup>109</sup> Nordahl-utvalget viste til at ca. 50 prosent av timene i spesialundervisning ble gitt av assistenter i 2017.<sup>110</sup> Videre viser de til undersøkelser som finner at det er dårlig læringsutbytte hos

elever som mottar spesialundervisning. Mangel på spesialpedagogisk kompetanse i skolen, blant både assistenter og lærere, gjør det vanskelig for elever å nå læringsmålene. Assistenter blir i mange tilfeller satt inn som vikarer for undervisningspersonalet i ordinær undervisning. Det gjør at elevene får en uforutsigbar hverdag som går på bekostning av læringsutbyttet når de stadig får ufaglærte vikarer i undervisningen.<sup>111</sup> *På lik linje* peker på at utviklingshemmede elever opplever at undervisningen deres blir avlyst ved vikarbehov i ordinære klasser, og at elevene nedprioriteres på grunn av dette.<sup>112</sup>

Utvalget har sett til nordiske erfaringer når det gjelder spesialpedagogisk kompetanse i skolen. Det er bl.a. ulike praksiser i Norge og Finland, noe som gir ulike resultater gjennom skoleløpet. Spesielt bruk av ufaglærte lærerassistenter og grad av segregert undervisning utenfor ordinære klasser skiller de to landene. I Norge brukes det ofte lærerassistenter som vikarer heller enn å bruke utdannende lærere med spesialpedagogisk kompetanse i spesialundervisningen. Studier viser at det i Finland er krav om at ansatte som jobber med spesialundervisning, skal inneha kompetanse og utdanning innenfor spesialpedagogikk. Svakheten med spesialundervisning i den finske skolen er at mye av undervisningen fremdeles pågår utenfor ordinære klasser. Forskjellen i kompetanse kan være en forklaring på hvorfor elever som har spesialundervisning utenfor klassen i Norge, ikke har samme faglige utvikling, mens finske elever med segregert undervisning synes å ha bedre resultater og læringsutbytte.<sup>113</sup>

Regjeringens handlingsplan *Et samfunn for alle* oppfordrer til å presisere kravet til spesialpedagogisk kompetanse hos barnehageansatte og ansatte i skolen som gir spesialundervisning eller som gir spesialpedagogisk hjelp. Utover dette nevner regjeringen i handlingsplanen at de vil vurdere stimulerings tiltak innen høyskole- og universitetssektoren som går ut på kartlegging av behovet, vurdering av mastergrad og utvikling av et videreutdanningstilbud i spesialpedagogikk.<sup>114</sup>

#### *Manglende system for oppfølging av spesialundervisningstimer*

En undersøkelse fra 2019 viste at elever i Agder ikke mottok det antallet timer spesialundervis-

<sup>104</sup> Kermit et al. (2014)

<sup>105</sup> Dysleksi Norge (2021a)

<sup>106</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

<sup>107</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>108</sup> Ibid.; Utdanningsdirektoratet (2021b)

<sup>109</sup> Nordahl et al. (2018); Forskrift til opplæringsloven (2006) Kapittel 14

<sup>110</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>111</sup> Nordahl et al. (2018); Barneombudet (2017)

<sup>112</sup> NOU 2016: 17

<sup>113</sup> Sundqvist & Hannås (2021)

<sup>114</sup> Kulturdepartementet (2019)

### Boks 9.13 Manglende bemanning i grunnskolen

Jeg jobber i skole og SFO og det jeg savner er mere bemanning i skolen, SFO og barnehagen. Vi barn og ungdomsarbeidere jobber ofte 1 til 1 med barn med særskilte behov. Problemet er at det er flere barn med særskilte behov, men vi får ikke økt bemanning. Samtidig så er ofte at om noen av oss blir syke så kommer det ikke inn vikarer eller så blir det satt inn vikarer uten nok kunnskap om elevene. det gir dårlig uforutsigbare dager for elevene og behov blir ikke dekket. For eksempel barn som bruker tegn til tale eller tegnspråk får vikarer som ikke kan det språket og dermed får ikke eleven kommunisert noe om sine behov. Fagarbeiderne på skolen blir også ansatt i små stillinger som ikke dekker opp det egentlige behovet.

Innspill fra anonym til utvalget (02.06.22)

ning som elevene hadde fått innvilget. Informantene i studien påpekte at det ikke fantes et system som kontrollerte om de spesialpedagogiske timene som eleven har fått vedtak om, faktisk ble gjennomført, noe også Statsforvalteren i Agder bekreftet i ettertid. Undersøkelsen avdekket også at det ikke var samsvar mellom opplæringstilbudet elevene mottok og den lovpålagte plikten til å gi spesialundervisning.<sup>115</sup> Liknende funn avdekkes i en undersøkelse gjennomført ved videregående skoler i Oslo i 2018. Sistnevnte undersøkelse avdekket også at spesialundervisning som avlyses i liten grad tas opp igjen på et senere tidspunkt. Også i denne undersøkelsen kom det frem at det manglet et system for plan og oppfølging av spesialundervisningen.<sup>116</sup>

#### 9.4.4 Pensum og retten til språkopplæring

Elever som har andre morsmål eller førstespråk enn samisk eller norsk, har rett på særskilt språkopplæring. Språkopplæring kan være norsk, morsmålsopplæring eller tospråkopplæring.<sup>117</sup> Elever som har tegnspråk som førstespråk, eller

som etter sakkyndig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til grunnskoleopplæring i og på tegnspråk.<sup>118</sup> Elever med sansetap som er blinde eller sterkt svaksynte, har krav på opplæring i punktskrift, samt opplæring i bruken av tekniske hjelpemidler som er nødvendige for undervisningen.<sup>119</sup> Språk og kommunikasjon er viktig for deltakelse på alle samfunnets arenaer. I sivilsamfunnets alternative rapporten til CRPD-komiteen pekes det på at tilbudet om opplæring på tegnspråk ikke er oppfylt i praksis, og at talespråklige hørselshemmede ikke mottar den tilretteleggingen de har behov for, og krav på. Blant annet fremgår det at mye av undervisningen av blinde, svaksynte og døvblinde er preget av segregering, og at faglitteratur og pensum som tilbys elevene, er utilfredsstillende. Videre fremgår det at synshemmede barn ofte ikke får sine hjelpemidler til skolestart, og at de heller ikke har tilgang til, eller krav på, samme pensumlitteratur som medelevene. Foreldre til synshemmede barn har ikke rett til opplæring i punktskrift, og døve foreldre har utfordringer med kommunikasjon mellom barn og skole på grunn av mangel på tolketjeneste.<sup>120</sup>

Samiske elever har lovfestet rett til opplæring i og på samisk. En studie gjennomført ved Norges arktiske universitet (UiT) avdekker at opplæring i morsmålet likevel ikke er en selvfølge.<sup>121</sup> Forskning viser at en del samiske elever mer eller mindre automatisk utelukkes fra samiskopplæring grunnet funksjonshindring av rådgivere og lærere. Elever møtes med fordommer om at de bare kan beherske ett språk (selv om det ikke er tilfelle), og ansatte som fraråder tospråklighet og vil prioritere opplæring i norsk. For andre begrenses tilgangen til opplæring i samisk av at opplæringen organiseres slik at den er utilgjengelig for dem. Enkelte steder hvor det mangler lærerkompetanse i samisk, tilbys opplæringen digitalt eller gjennom samlingsbasert opplæring ved internatskoler. Ikke å få opplæring i språket som snakkes med familie, venner, i lokalmiljøet osv., kan få store konsekvenser, som å miste tilhørighet med sin samiske kultur, familie og identitet. Samtidig er enkelte foresatte fornøyde med sine barns samiskopplæring. Eksempelvis rapporteres det om hvordan enkelte lærere til elever med større kognitive utfordringer tilbyr en mer praktisk, tilpasset og utvidet form for samiskun-

<sup>118</sup> Opplæringsloven (1998) § 2-6

<sup>119</sup> Opplæringsloven (1998) § 2-14

<sup>120</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>121</sup> Melbø et al. (2016)

<sup>115</sup> Klungland & Herlofsen (2020)

<sup>116</sup> Oslo – Kommunerevisjonen (2018)

<sup>117</sup> Utdanningsdirektoratet (2022c)



dervisning. I stedet for den tradisjonelle skriftlige og/eller muntlige samiskopplæringen jobber de med samisk friluftsliv, håndverk, matlaging osv.<sup>122</sup>

#### Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Alle elever i grunnskole og videregående opplæring har etter opplæringsloven § 2-16 og § 3-13 krav på å kunne benytte alternative eller supplerende kommunikasjonsformer eller midler ved behov for dette. ASK er en alternativ kommunikasjonsform for barn og elever som har behov for å erstatte tale, og er til støtte for dem som har utydelig tale, og kan være med i utviklingen av tale. Det anslås at ca.

500–600 barn og elever har behov for ASK på hvert klassetrinn i norsk skole. Mye av opplæringen i ASK gjøres gjennom spesialpedagogiske tilbud, men det er ikke alltid behov for sakkyndig vedtak om spesialpedagogisk tilbud hvis det inngår som en del av den ordinære opplæringen. Det er viktig med tidlig innsats og god strategi for opplæring, utvikling og bruk av kommunikasjonsformen. Elever som benytter ASK, må ha mulighet til å delta sosialt og i samspill med klassen, og det er derfor viktig at elever i klassen for øvrig også får opplæring i ASK for å sikre kommunikasjon og inkludering.<sup>123</sup> ASK er ikke innlemmet i språkloven da det forstås som et verktøy for å uttrykke språk, og ikke regnes som et ordinært lingvistisk språk. Interesseorganisasjonene vil ha en anerkjennelse av ASK som språk og at det inkluderes i språkloven.<sup>124</sup>

#### Boks 9.14 Julian har ikke fått undervisningen han har krav på

Julian er sterkt synshemmet. (...) De første årene på Høvik Skole i Bærum må Julian både lære seg å forstå det vanlige alfabetet, men også å lese med fingrene. (...) Første året på skolen fikk han *kun* 8 av de 114 ekstra timene han har krav på.

[...] Mer enn to år før Julian begynte på Høvik skole, var foreldrene inne hos rektor. Her ga de klar beskjed om at skolen snart får en sterkt synshemmet elev, og at de må begynne å legge til rette for ham. Skolen hadde ikke bare ansvar for å lære ham å bruke blinde tekniske hjelpemidler og lese og skrive punkt-skrift i de vanlige skoletimene, men de skulle også gi han 114 ekstra timer i året på å lære dette. Første året fikk han åtte av disse timene, andre året fikk han omtrent halvparten. Det siste halvåret har han fått disse timene (...).

Likevel frykter foreldrene at han vil falle av lasset sosialt og faglig, dersom han ikke får god nok tilrettelagt opplæring, eller oppgaver han kan mestre. (...) Foreldrene søkte om å flytte Julian (...) til Berg skole i Oslo, hvor de er mye mer kompetente til å håndtere synshemmede elever. (...) Bærum kommune avslø søknaden. Foreldrene til Julian tror ikke kommunen og skoleledelsen klarer å forstå omfanget av tilretteleggingsbehovet til sønnen. [...] Foreldrene understreker at det ikke er lærerne som har skylden, men de med ansvaret for ansettelse og tilrettelegging: kommunen og skoleledelsen.

Utdrag fra NRK av Faugstad (2022)

#### 9.4.5 Lave forventninger

Skolens lave forventninger og ambisjoner til funksjonshindrede elever er gjennomgående i utdanningsløpet. Flere funksjonshindrede elever opplever å bli fritatt fra undervisning og karakterer i fag i stedet for å få et tilrettelagt tilbud som de har krav på ifølge opplæringsloven § 5-1. Hvis man som utgangspunkt har lavere forventninger til en elevgruppe, undergraver det behovet for tilrettelegging av undervisningen. Videre opprettholder det negative holdninger om at funksjonshindrede elever ikke har samme behov for læring og deltakelse som andre elever.<sup>125</sup>

*På lik linje* peker spesielt på problemet med lave forventninger til resultater og utbytte som elever med lærevansker kan oppnå i skolen. Fravær av forventning om at for eksempel utviklingshemmede elever senere skal stifte familie, ut i arbeid, eie eiendom eller delta i samfunnet, reduserer ambisjonsnivået i fag og muligheten til likeverdig opplæring. Det kan føre til at utdanningen ikke fokuserer på at elevene senere skal ut i yrkeslivet, og heller ikke videre i høyere utdanning.<sup>126</sup>

Ifølge forskning reduseres foreldrenes forventninger til egne barn jo mer barnet er utenfor ordinær klasse, samt at barnet også påvirkes av foreldrenes utdanningsnivå og inntekt.<sup>127</sup> Studier viser videre at foreldre og skoler ofte har ulike ambisjoner om hva utviklingshemmede elever kan lære. Samtidig opplever skoler noen foreldre

<sup>123</sup> Utdanningsdirektoratet (2022j)

<sup>124</sup> Prop. 1 S (2022–2023)

<sup>125</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>126</sup> NOU 2016: 17

<sup>127</sup> Bufdir, (2022b)

<sup>122</sup> Melbøe et al. (2016)

### Boks 9.15 Ask risikerer å få «ikke vurdert» på vitnemålet

«Ask (17) elsker å gå på skolen. Han har Downs syndrom og går i en spesialklasse på salg- og servicelinjen på Lier videregående skole. Der har han en egen individuell opplæringsplan (IOP).

På skolen har han vanlige fag som matte, norsk og engelsk. Han har også mye praktisk undervisning, er ofte på turer med klassen og kløyver ved i skoletiden. Ask får ikke karakterer, men har en slags bok der læreren skriver hvordan dagen har gått. En slags «vurderingsbok».

[...] Om to år er han ferdig på videregående. Men vitnemålet hans kommer ikke til å se ut som alle andres.

Moren jobber på en annen videregående skole og oppdaget ved en tilfeldighet at elevene med Downs syndrom fikk «IKKE VURDERT» på vitnemålene sine. [...]

[...] kunne det ikke stått «godkjent» eller «deltatt» i stedet? Det hadde vært så mye mer verdig.

Men [faren] vet hva det betyr for sønnen å få belønning for innsatsen. Da sønnen gikk ut av tiendeklasse, fikk han både rose og vitnemål. Han jublet høyt, før han sprang opp til foreldrene for å vise frem beviset på at han hadde fullført ungdomsskolen. Når sønnen fullfører videregående, kommer det til å bli veldig spesielt (...). Da håper han det vil stå noe mer oppløftende enn «ikke vurdert» på vitnemålet.

Utdrag fra Aftenposten av Klevan (2023)

som urealistiske og kravstore i sine forventninger.<sup>128</sup> I en undersøkelse om elevers erfaringer på videregående skole gjennomført av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), svarte 45 prosent av respondentene at lærere hadde fordommer mot elevene fordi de var funksjonshindret. Videre hadde funksjonshindrede elever opplevd at rådgivere og lærere undervurderte deres læringsutbytte. Til tross for opplevelse av å bli undervurdert oppga imidlertid 7 av 10 respondenter at de ble stilt forventninger til at de skulle studere videre etter fullført videregående opplæring.<sup>129</sup>

<sup>128</sup> Wendelborg et al. (2017)

<sup>129</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2021b)

### Involvering av foreldre

I tidligere forskning er det kommet frem anbefalinger om jevnlig involvering av, og tett samarbeid med, foreldre og elever i skoleløpet. Tøssebro og Wendelborg (2019) finner at noen foreldre med funksjonshindrede barn opplever at tjenesteapparatet er lite imøtekommende for elevens behov for tilstrekkelig tilrettelegging og føler de blir motarbeidet av systemet.<sup>130</sup> Skolen og foreldre skal ta elevens ønsker i betraktning når det gjelder tilrettelegging. Opplæringsloven §1-1 sier at skolen skal ha godt samarbeid med eleven selv og foresatte. Lovens forskrift i kapittel 20 stadfester at et godt samarbeid er en viktig faktor for læringsutbytte og læringsmiljø.<sup>131</sup> Gjennomgangen gjennomført av Norconsult (2023) om spesialundervisning i Osloskolen viser at foreldre opplever at det er utfordrende å få tilstrekkelig tilgang til støtte, og at støtten avhenger av ressurser og tid til rådighet. Spesielt minoritetsforeldre i Osloskolen opplever at det er krevende å få tilstrekkelig støtte og tilgang på informasjon.<sup>132</sup>

## 9.5 Pedagogisk støtte og tjenester

Pedagogisk støtte og tjenester kan gjøre skolehverdagen til funksjonshindrede elever mindre belastende og øke læringsutbytte på lik linje med elever for øvrig. I denne delen av kapittelet skal utvalget gjennomgå ulike støtteordninger og tjenester som det er mulig å benytte i skoleløpet.

### 9.5.1 Statlig spesialpedagogisk tjeneste

Statlig spesialpedagogisk tjeneste (Statped) tilbyr støtte til kommuner og fylkeskommuner, slik at utdanningen til barn og elever med behov for tilrettelegging følger barnehage- og opplæringsloven. Tjenestene og kompetansen Statped har, spises inn på spesialiserte og små fagområder knyttet til bl.a. hørsel, syn, kombinert sansetap og døvblindhet, tegnspråk, ervervet hjerneskade og ASK. Statped fikk nytt mandat i 2021 som følge av Stortingsmelding 6 *Tett på*, hvor regjeringen ga kommunene ansvar for kompetanseheving om barn med særskilte tilretteleggingsbehov.<sup>133</sup> Elevkursene rettet mot hørselshemmede og deres foresatte har vært et spesielt viktig tilbud. I dag er

<sup>130</sup> Tøssebro & Wendelborg (2019)

<sup>131</sup> Opplæringsloven (1998) § 1-1; Norconsult (2023)

<sup>132</sup> Norconsult (2023)

<sup>133</sup> Meld. St. 6 (2019–2020); Statped (2022)

tilbudene mer eller mindre utfaset og eller blitt kraftig nedskalert. Det betyr at svaksynte elever med behov for opplæring i aktiviteter i dagliglivet (ADL), punktskrift og mobilitetstrening ikke har et tilbud og får ikke opplæring i dette. For tegnspråklige elever er fellesarenaen for tegnspråklig fellesskap fjernet fordi Statped ikke lenger har et felles botilbud for elever på deltidsopphold. Interesseorganisasjoner har uttrykt bekymring over omorganiseringen av Statped og at elevkursene nedskaleres eller forsvinner.<sup>134</sup>

### 9.5.2 Skoleskyss

Funksjonshindrede elever som har behov for det, har rett på tilgang til skoleskyss til og fra skole og SFO uavhengig av avstand.<sup>135</sup> Det er fylkeskommunen som har ansvar for tilrettelagt transport til og fra skolen. Elever som ikke kan reise alene, har

#### Boks 9.16 Melkeruten

Deler av videregående trengte jeg transport til og fra skolen som lå i nabokommunen. Skoleskyss var til tider ganske slitsomt fordi busselskapet samkjørte ruten med andre elever som skulle til 2 forskjellige skoler i nabokommunen. Denne «melkeruten» tok rundt 1,5 time om morgenen og noen ganger på ettermiddagen også. Når det kun var meg som skulle med tok det 25 minutter. Jeg opplevde svært ofte at skoleskyssen ble veldig forsinket til timene mine eller ikke dukket opp når den skulle. Dette var ikke mulig å forandre fra selskapet sin side.

De siste årene kjørte jeg min egen bil til og fra skolen, en Caravelle tilpasset rullestol. Parkering på skolen ble en diskusjon med driftsansvarlig på skolen. Jeg hadde klasserom i en brakke, og HC-parkeringen var på motsatt side av hovedbygget. Mitt ønske var å kunne parkere nærmere brakken, men dette fikk jeg ikke lov til. Da måtte jeg trille manuell rullestol (...) i alle værtyper (...). Alternativet var gjennom hovedbygningen uten døråpner. Generelt burde den universelle utformingen og praktiske tilretteleggingen vært bedre.

Innspill fra Maren Huseby

rett på reisefølge og tilsyn ved eventuell venting før og etter skolen.<sup>136</sup> For mange funksjonshindrede elever organiseres transporten til og fra skole og SFO i form av samkjøring. Samkjøringen oppleves imidlertid som uforutsigbar for mange elever og deres familier, og gjør at det tar lang tid for eleven å komme til og fra skolen. For elever som er avhengige av forutsigbarhet og rammer, blir veien til skolen et usikkerhetsmoment hvis det ofte er nye sjåførere som kjører og dersom det er usikkerhet tilknyttet tidspunkt for henting om morgenen eller hvor lenge de må vente etter skoletid.

### 9.5.3 Pedagogisk-psykologisk tjeneste

Hver fylkeskommune og alle kommuner i Norge skal ha en Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PP-tjeneste).<sup>137</sup> PP-tjenesten er et tverrsektorielt samarbeid på tvers av forvaltningsnivå og tjenester, skal veilede ansatte i barnehager og skoler om organisasjons- og kompetanseutvikling, samt gjennomføre sakkyndige vurderinger av tilretteleggingsbehov. PP-tjenesten kan ha oppgaver med å bistå og ta del i tidlig innsats, sikre kompetanse hos skoler og foreldre om hvordan man skal tilrettelegge undervisning og oppgaver, og hjelpe skoler med utarbeidelse av opplæringsplaner og spesialpedagogiske rutiner og regler.<sup>138</sup> Barneombudet (2017) viser i sin fagrapport at det er store forskjeller på kvaliteten i PP-tjenestens sakkyndige vurderinger. Barneombudet viser til mangel på realistiske opplæringsmål og manglende fokus på utviklingspotensial, samt at tjenestens anbefalinger til skoler er lite konkrete når det gjelder opplæringsens organisering og omfang.<sup>139</sup>

### 9.5.4 Skolefritidsordningen

Skolefritidsordningen (SFO) er et frivillig tilbud forbeholdt elever fra første til fjerde trinn, og opp til syvende trinn for funksjonshindrede elever.<sup>140</sup> For å være ansatt ved SFO er det ikke nasjonale kompetansekrav til bemanning, og kommunen har stor frihet i organiseringen av tilbudet. Det stilles heller ikke krav til areal eller innholdet i skolefritidsordningen. SFO er ikke lovfestet for elever i ungdomsskolen, men med vedtak kan funksjonshindrede elever være to ekstra år på

<sup>136</sup> Utdanningsdirektoratet (2022h)

<sup>137</sup> Opplæringsloven (1998) §5-6

<sup>138</sup> Utdanningsdirektoratet (2022g)

<sup>139</sup> Barneombudet (2017)

<sup>140</sup> Opplæringsloven (1998) §13 – 7

<sup>134</sup> Engdahl (2023)

<sup>135</sup> Opplæringsloven (1998) § 7-3

SFO. Forskning viser at foreldre til elever som går på SFO på ungdomstrinnet, opplever at det er stigmatiserende. Videre viser studier at foreldre til funksjonshindrede barn opplever at SFO er preget av uforutsigbarhet og lite strategisk tilrettelegging.<sup>141</sup> Blant annet kan opplevelsen av både å være elev på ungdomsskolen og ha et SFO-tilbud øke følelsen av annerledeshet for eleven selv og for dennes foreldre. Forskning foreslår at BPA kan være et mer hensiktsmessig alternativ enn tilbud om SFO for elever i ungdomsskole.<sup>142</sup>

## 9.6 Videregående opplæring

Mange av problemstillingene som er gjort rede for tidligere i kapittelet er gjennomgående i hele skoleløpet. I denne delen av kapittelet vil utvalget ha et særskilt fokus på utfordringene tilknyttet videregående opplæring.

### 9.6.1 En sentral del av et helhetlig skoleløp

Videregående opplæring (VGO) er en sentral del av et helhetlig skoleløp og skal hjelpe ungdom i utviklingen mot å bli unge voksne med stemmerett, større frihet og selvstendighet – og større ansvar for eget liv og egne handlinger.<sup>143</sup> Fullført VGO blir vurdert som grunnlaget for en vellykket inngang til og karriere i arbeidslivet,<sup>144</sup> og har samtidig stor betydning for eventuelt opptak til høyere utdanning og aktiv deltakelse i samfunnslivet for øvrig. Å ha mulighet for aktiv samfunnsdeltakelse er et viktig likestillingsverktøy.

Mange funksjonshindrede elever får ikke mulighet til å velge mellom alle yrkesfaglige utdanningsprogram på grunn av manglende tilrettelegging. Flere elever har også fritak fra karakterer på ungdomsskolen og videregående skole, noe som begrenser tilgangen til valgalternativer og tilgang til høyere utdanning. Mangel på karakterer fører til at elever ikke mottar fullverdige vitnemål etter gjennomført VGO.<sup>145</sup> Ved ikke å få et fullstendig vitnemål, fratras de i hovedsak muligheten til å ta høyere utdanning.<sup>146</sup> Blant funksjonshindrede som

ikke har planer om å ta høyere utdanning, kan fullført VGO være et avgjørende steg inn i arbeidslivet.

Funksjonshindrede elever er en sammensatt gruppe. Elevenes behov for tilrettelegging og valgmuligheter vil variere. I en undersøkelse kommer det frem at personene med ansvar for spesialundervisning og tilrettelagt opplæring i skolene, grovt sett deler funksjonshindrede elever inn i to grupper. Den ene er elever som er innvilget spesialundervisning. For disse elevene organiseres opplæringen i mindre grupper og innebærer først og fremst omsorg og aktivisering. VGO kan for en del av disse elevene innebære forberedelser til å bo for seg selv, samt arbeids- og hverdagstrening. Den andre gruppen er funksjonshindrede elever som skolen tenker vil kunne fungere i arbeidslivet, enten i tilrettelagt eller ordinært arbeid. Denne gruppen utgjør den største andelen av funksjonshindrede elever i VGO.<sup>147</sup>

Forskning finner at NAV involverer seg for sent og avslutter saker for tidlig i overgangen mellom skole og arbeidsliv for blant annet utviklings-

### Boks 9.17 Manglende statistikk og kartlegginger

Nordahl-utvalget (2018) erfarte i sin gjennomgang at forskning om skolesituasjonen til funksjonshindrede elever i begrenset grad handlet om videregående opplæring og spesialpedagogisk hjelp i barnehagen. På bakgrunn av dette er det mindre kunnskapsgrunnlag i deres utredning på feltet. Store deler av forskningsinnsatsen er om spesialundervisning i grunnskolen.<sup>1</sup> Det finnes lite nasjonal, regional eller fylkesvis oversikt og tallmateriale om funksjonshindrede elever i videregående skole<sup>2</sup>, men i en rapport fra 2017 anslås det at rundt 4-5 prosent av elevene er funksjonshindret.<sup>3</sup> Det finnes heller ikke mye tall eller forskning på frafall blant funksjonshindrede, men tall fra 2013 viser at 64 prosent av funksjonshindrede ungdom ikke fullfører videregående opplæring. Detaljert informasjon om antall elever, innhold i opplæringen og organisering, finnes kun på skolenivå.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Nordahl et al. (2018)

<sup>2</sup> Gjertsen (2014)

<sup>3</sup> Wendelborg et al. (2017)

<sup>4</sup> Gjertsen (2014)

<sup>141</sup> Nordahl et al. (2018); Wendelborg (2006); Wendelborg et al. (2020)

<sup>142</sup> Wendelborg et al. (2020)

<sup>143</sup> NOU 2018: 15

<sup>144</sup> Utdanningsdirektoratet (2022k)

<sup>145</sup> Wendelborg et al. (2017); Nordahl et al. (2018); NOU 2016: 17

<sup>146</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>147</sup> Ibid.



hemmede elever.<sup>148</sup> NAV har ikke noe formelt ansvar for elevene så lenge de er i videregående opplæring. En studie av Gjertsen (2014) finner at lærerne til funksjonshindrede elever opplever NAV som lite engasjert og samarbeidsvillig i arbeidet med å finne og utforme arbeidspraksisløsninger for funksjonshindrede elever. Skolene i denne undersøkelsen ønsket at NAV involverte seg tidligere og i større grad.<sup>149</sup>

### Retten til videregående opplæring

*Ungdomsretten* gir alle som er ferdige med grunnskolen, rett til videregående opplæring. Ungdom som har fullført grunnskolen eller tilsvarende opplæring, har etter søknad rett til tre års heltids videregående opplæring.<sup>150</sup> Elevene har rett til plass på ett av de tre utdanningsprogrammene de oppgir som alternativer når elever søker VG1 og to års videre opplæring som bygger på utdanningsprogrammet fra VG1. Dessverre kan funksjonshindrede elever oppleve at det ikke er slik i praksis. Elever som har rett til spesialundervisning, har rett til VGO i inntil to år ekstra når eleven trenger det for å nå egne opplæringsmål. Elever som søker opptak på grunnlag av bestemmelsene om fortrinnsrett for elever «*med sterkt nedsatt funksjonsevne*», tildeles som oftest samtidig plass i en spesiell skolegruppe. Før fylkeskommunen gjør vedtak om utvidet opplæringstid, skal det foreligge en sakkyndig vurdering av elevens behov.<sup>151</sup>

## 9.6.2 Valgmuligheter

### Utdannings- og yrkesrådgivning

Alle elever i norsk skole har rett til nødvendig rådgivning etter opplæringsloven §9-2. Gjennom sosialpedagogisk rådgivning og utdannings- og yrkesrådgivning skal eleven få hjelp til å finne seg til rette på skolen og å ta beslutninger knyttet til fremtidige yrkes- og utdanningsvalg. Utdannings- og yrkesrådgivningen skal hjelpe elevene til å bli bevisst på sine egne verdier, interesser og forutsetninger, og rådgivningen skal blant annet ivareta et likestillingsperspektiv.

Skolene skal ha både sosialpedagogisk rådgivning og utdannings- og yrkesrådgivning, og det anbefales at disse tjenestene gis atskilt. I en

undersøkelse om rådgivningstjenesten kommer det frem at 67 prosent av de spurte videregående skolene ikke har delt rådgivningstjenesten. Tilsvarende tall for ungdomsskolen er 36 prosent. I samme undersøkelse kommer det frem at det ved 30 prosent av skolene ikke stilles formelle kompetansekrav til dem som arbeider i rådgivningstjenesten. Dette samsvarer med at det ikke finnes noen absolutte krav om hvilken kompetanse rådgivere skal ha.<sup>152</sup>

Minimumsressursen til rådgivning er satt til et halvt årsverk per 250 elever, noe som tilsvarer i underkant av 2,5 minutter per elev per uke.<sup>153</sup> Det er med andre ord liten tid til å gi ekstra bistand til dem som har behov for det. Samtidig viser en studie fra de nordlige fylkene i Norge at tett oppfølging fra rådgiver til elever med høy risiko for frafall, bidrar til å få ned fraværet blant disse elevene.<sup>154</sup>

### Boks 9.18 Det var ikke min rullestol som skulle ta fagprøven

«Høsten 2016 startet jeg på yrkesfaglig utdanning på service og samferdsel. Skolen min satser høyt for å oppnå best mulig resultater for morgendagens fagarbeidere, og for at disse skal lykkes i fremtiden. Som yrkesfagelev er jeg blitt møtt av høyt kompetente lærere og ansatte. Jeg har fått gode resultater og utrolig god veiledning når det har vært behov for det.

[...] Det er dessverre en problemstilling mennesker med nedsatt funksjonsevne opplever til stadighet. Vi blir ofte møtt med lave forventninger grunnet rullestolbruk eller andre funksjonsnedsettelse. Selv om vi ønsker å ta et fagbrev, blir vi ofte veiledet til å ta en lavere del av fagbrevet, kalt kompetansebevis. [...] Jeg ble selv bedt om å ta kompetansebevis, men ga klar beskjed om at dette ikke var mitt ønske. Høsten 2019 besto jeg fagprøven i kontor- og administrasjonsfaget, og tre måneder senere sto jeg med et ordinært fagbrev i hånden.

[Jeg er] et levende bevis på at det går an, og at det ikke var min rullestol som skulle ta fagprøven, men jeg!»

Utdrag fra Aftenposten av Felix (2020)

<sup>148</sup> Wendelborg et al. (2017); Wendelborg & Tøssebro (2018)

<sup>149</sup> Gjertsen (2014)

<sup>150</sup> Opplæringsloven (1998) § 3-1

<sup>151</sup> Ibid.

<sup>152</sup> Buland, Mordal & Holth (2020)

<sup>153</sup> Ibid.

<sup>154</sup> Stranden (2019)

Flere funksjonshindrede elever opplever å bli møtt med lite forståelse fra lærere og rådgivere for sin situasjon og rettighetene de har. I FFOs (2021a) undersøkelse forteller informantene at både lærere og rådgivere har for dårlig kompetanse på hva elevene har krav på. I tillegg rapporterte én av fem å ha blitt møtt med fordommer hos rådgiverne, noe som særlig kom til uttrykk gjennom lave forventninger fra skolens side. En respondent viste til at rådgiver ga tips om attføring og arbeidsavklaring, mens en annen opplevde lave forventninger knyttet til at døve kunne fullføre studier de ønsket. En respondent opplevde å bli presset til å gå på en annen skole enn vedkommende selv ønsket på grunn av holdningen om at funksjonshindrede kun kunne gå på studiespesialiserende utdanningsprogrammer. I samme undersøkelse var halvparten av elevene uenige i at rådgiveren ga god veiledning og støtte i valg av videre studier, mens én tredjedel mente de fikk den rådgivningen de trengte.<sup>155</sup>

#### *Studiespesialiserende utdanningsprogram*

Om lag halvparten av elevene i videregående skole velger studiespesialiserende utdanningsprogram. Blant funksjonshindrede elever er antallet lavere. I en undersøkelse fra 2017 finner man at dette gjelder både bevegelseshemmede (37,2 prosent), elever med sansevansker (41,1 prosent) og utviklingshemmede elever (29,9 prosent). Det er derimot en større andel utviklingshemmede representert i studiespesialiserende program, mens funksjonshindrede generelt er mer representert i yrkesfaglige utdanningsprogrammer. Tidligere gjennomgang peker på at det kan virke som om det er økonomisk gunstig for fylkeskommuner at utviklingshemmede elever går studiespesialisering fordi det er færre skoletimer i utdanningsprogrammet. Det fremgår også at ca. 70 prosent av elevene har liten medvirkning i eget utdanningsvalg, og i majoriteten av tilfellene «*tvinges*» elevene til å velge tilpasset studieretningsfag eller et «egnet tilbud».<sup>156</sup>

#### *Yrkesfaglig utdanningsprogram*

I videregående opplæring er det ca. 185 programområder som fører frem til yrkeskompetanse med fag- eller svennebrev. Funksjonshindrede elever generelt er overrepresentert i restaurant- og mat-

fag, naturbruk, bygg og anleggsteknikk og design og håndverk. Funksjonshindredes deltakelse i fagløpet kan være ulik den i ordinær undervisning, og yrkesfaglige studieprogrammer er ofte ikke tilrettelagt for denne elevgruppen. Funksjonshindrede elever kan ofte ha behov for bistand til å ordne praksisplass og oppfølging underveis. Lærerens engasjement og kontakter har ofte innvirkning på hvorvidt elevene får praksisplass. Elevenes utplassering er ofte kontaktlærers ansvar, og denne må ringe rundt og forsøke å finne praksisplass og avtaler. Da er det viktig at lærerne har etablert kontakter med bedrifter som de kan kontakte ved behov for arbeidsutprøvningsplasser.<sup>157</sup> Tidligere undersøkelser viser at skoler opplever at funksjonshindrede elever har større utfordringer enn sine medelever med å få lærlingsplass. Grunner til dette kan handle om bedriftens økonomi, og usikkerhet knyttet til elevenes evne og kapasitet til å fullføre læretiden. En annen fak-

#### **Boks 9.19 Opplæringskontoret Oktav**

I dag finnes det flere fylker med egne opplæringskontor som er eid av lokale arbeids- og inkluderingsbedrifter og vekstbedrifter, som tilbyr funksjonshindrede elever å ta del i Lærekandidatordningen. Ordningen innebærer at i for eksempel Vestfold og Telemark kjøper fylkeskommunen faglige opplæringsplasser av opplæringskontoret Oktav. Denne ordningen gjør at elever i fylket kan velge mellom 36 ulike fag, og i dag er det om lag 95 elever som er en del av en slik fagopplæring. Elevene får tilpasset karriereveiledning som innebærer at de får informasjon om ordningen, og de får besøke aktuelle bedrifter i høstsemesteret på VG2. Innenfor samme skoleår får eleven prøve seg i en bedrift i ti dager før de velger hvilken lærebedrift som er aktuell de to siste årene i lærekandidatordningen. Bedriftene som ønsker å ha en lærekandidat med behov for tilrettelegging hos seg vil, motta tilpasset fagopplæring gjennom opplæringskontoret Oktav. En viktig faktor i ordningen er at den individuelle opplæringsplanen ikke skal følge bedrifters behov, men utarbeides etter kandidatens kapasitet og muligheter.

Informasjon fra Oktav og <https://www.oktav.no/> (november, 2022)

<sup>155</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2021b)

<sup>156</sup> Nordahl et al. (2018); NOU 2016: 17

<sup>157</sup> Gjertsen (2014)

tor er at funksjonshindrede elever ofte plasseres bakerst i køen til fordel for andre elever når læringplasser fordeles.<sup>158</sup>

### Lærekandidatordningen

Lærekandidatordningen er tilpasset de elevene som ønsker videregående opplæring i bedrift, men som ikke har forutsetningene til å nå kravene i fag og svenneprøve. Kandidatene får tilpasset opplæring i utvalgte deler av læreplanen. Lærekandidat er en grunnkompetanse, men kan bygges videre til fag- eller svennebrev. Grunnkompetansen skal rette seg mot et reelt behov i arbeidslivet og gi grunnlag for varig arbeid. Lærekandidater har rett til spesialundervisning etter enkeltvedtak.

I en evaluering av lærekandidatordningen finner man at den fungerer godt for elever med svakt prestasjonsgrunnlag. Elever med dårlige karakterer fra ungdomsskolen får bedre kompetanseoppnåelse enn elever med spesialundervisning og sammenlignbare yrkesfagelever i ordinære løp. Kun en liten andel (4,2 prosent) av lærekandidatene har forsøkt seg på ordinært fagbrev eller studiekompetanse etter at de fullførte som lærekandidat, noe som viser at valg av opplæring trolig har vært på riktig nivå for deres forutsetninger.<sup>159</sup> Lærekandidatordningen gir også muligheten til å etablere kontakt med en arbeidsplass, som senere kan bli en fremtidig arbeidsgiver. For enkelte utviklingshemmede elever er ordningen et reelt og godt alternativ til yrkesutdanning. Lærekandidatordningen sikrer at elever med vedtak om spesialundervisning kan få yrkesrettet fagopplæring i bedrift. Selv om lærekandidatordningen er et godt alternativ for utviklingshemmede elever, er det ikke mange eksempler på utviklingshemmede som har startet i jobb etter gjennomført løp.<sup>160</sup> NOU 2019: 25 *Med rett til å mestre* viser at bruken av ordningen varierer mellom fylkeskommuner, og det at ordningens målgruppe ikke er tydelig definert, gjør at det er uenighet om hvem, og hvor mange, ordningen omfatter. Konsekvensen av en uklar målgruppe er at elever som ellers kunne ha fullført et fag- eller svennebrev, blir lærekandidat.<sup>161</sup>

### Praksisbrevordningen

En lignende variant av lærekandidatordningen er praksisbrevordningen. Praksisbrevordningen er

<sup>158</sup> Wendelborg (2017) i NOU 2018: 15

<sup>159</sup> Markussen, Grøgaard & Hjetland (2018)

<sup>160</sup> NOU 2018: 15

<sup>161</sup> NOU 2019: 25

### Boks 9.20 Erfaringer med lærekandidatordningen

Marc (21) har vært lærekandidat i barnehage to år. Han har sterk dysleksi, og synes skolen var vanskelig og bøker var ikke noe for han. Etter to år har han bestått kompetansekravene og er ferdig utdannet lærekandidat. Nå har han tittelen assistent i barnehagen der han startet lærekandidatutdannelsen sin.

Marc husker godt da det kom to sensorer for å sjekke om han oppfylte kravene. En av oppgavene var å lage en utendørs hinderløype.

– Det er eneste eksamen jeg har hatt på videregående, sier han.

Marc har vært barnehagens første lærekandidat, og barnehagen satte egne kompetansemål for ham som de justerte underveis.

[Bergens tidene spør] Vil dere gjøre det igjen?

Marco ville vi tatt inn 100 ganger. Han er kreativ og helt unik i måten han møter barn og foreldre sier [barnehage]styreren.

Utdrag fra Bergens Tidende av Pedersen & Bratshaug (2022)

et toårig opplæringsløp med praktisk, yrkesfaglig videregående opplæring. I denne ordningen inngår man en opplæringskontrakt med en lærebedrift og har yrkestilpasset undervisning i fellesfagene norsk, matematikk og samfunnsfag. Etter to år kan man ta en kompetanseprøve, som kan gi et praksisbrev i faget. I en undersøkelse fra 2020 finner man at kun 7 av 11 fylkeskommuner tilbyr ordningen, og at kun 4 av disse har praksisbrevkandidater. Av nesten 70.000 søkere til yrkesfag på VG1 og VG2 tar bare rundt 50 ungdommer praksisbrev hvert år.<sup>162</sup>

### 23/5 regelen

Hvis du er over 23 år, kan du få generell studiekompetanse gjennom 23/5-regelen. Da må du kunne dokumentere til sammen minst fem års fulltids arbeidspraksis og/eller utdanning, og ha fullført alle de seks studiekompetansefagene (norsk, engelsk, samfunnsfag, historie, matematikk og naturfag). I beregningen kan det også bli tatt hensyn til nedsatt arbeidsevne. Realkompetanseordningen er enda et alternativ til generell stu-

<sup>162</sup> Fri fagbevegelse (2020)



diekompetanse for å søke seg til høyere utdanning.<sup>163</sup> Se kapittel 10: *Høyere utdanning* for ytterligere informasjon om 23/5 regelen.

### 9.6.3 Frafall fra videregående opplæring

På samme måte som fullført VGO kan bidra til en vellykket inngang til samfunnsdeltakelse og videre karriere, kan frafall og mangel på fullføring være veien til utenforskap. Frafallet i VGO er høyt blant funksjonshindrede og er derfor en reell likestillingsutfordring. Tall fra 2013 viser at 64 prosent av funksjonshindrede elever hadde grunnskole som høyeste utdanning mot 87 prosent av befolkningen generelt.<sup>164</sup> De senere årene har de totale gjennomføringstallene på videregående skole økt. To av tre elever fullfører på normert tid, en økning på seks prosentpoeng på fem år.<sup>165</sup> Det har aldri vært flere som fullfører og består videregående opplæring samtidig som det aldri har vært færre ungdommer uten eller utenfor videregående skole.<sup>166</sup> Til tross for at gjennomføringstallene har

økt, var det i perioden 2021-2022 flere som sluttet på videregående skole enn året før, og økningen gjaldt særlig innenfor yrkesfaglige opplæringsprogram.<sup>167</sup>

Det er dokumentert betydelig større frafall på yrkesfaglig opplæring enn det er på studieforberegende.<sup>168</sup> Særlig på noen fagområder, som restaurant- og matfag (51 prosent) og design og håndverk (59 prosent), er fullføringsgraden lav.<sup>169</sup> En årsak til det høye frafallet på yrkesfag kan være grunnlaget fra grunnskolen, da elever som velger yrkesfag har færre grunnskolepoeng enn elever som velger studiespesialiserende.<sup>170</sup> Svake kunnskaper og ferdigheter trekkes frem som den viktigste forklaringen på at elever ikke fullfører videregående skole.<sup>171</sup> Mangelfull tilgang på lærlingsplasser er også en utfordring som kan resultere i frafall da det ikke er like mange ledige lærlingsplasser som det er elever som søker seg til yrkesfag.<sup>172</sup>

<sup>163</sup> Samordna opptak (2013a)

<sup>164</sup> Finnvold (2013); Det finnes ikke oppdaterte tall på dette feltet. Samme tall benyttes også av interesseorganisasjonene på feltet.

<sup>165</sup> Statistisk sentralbyrå (SSB) (2022b)

<sup>166</sup> Utdanningsdirektoratet (2022b)

<sup>167</sup> Utdanningsdirektoratet (2022a)

<sup>168</sup> Statistisk sentralbyrå (SSB) (2022a)

<sup>169</sup> Utdanningsdirektoratet (2022b)

<sup>170</sup> Statistisk sentralbyrå (SSB) (2022b)

<sup>171</sup> Markussen, Lødding & Sandberg (2007)

<sup>172</sup> Utdanningsdirektoratet (2019b)

### Boks 9.21 Dansk forskning om spesialklasser i videregående skole

En nyere analyse fra EVA-Danmarks evalueringsinstitutt (2022) om spesialklasser på videregående skole finner at elever med autismespekterdiagnose (ASD) har hatt positive effekter av å gå i spesialklasser sammen med andre elever med ASD. Funnene fra analysen fra EVA avdekker også positive resultater blant elever i spesialklasser som ikke utelukkende var forbeholdt elever med ASD. Resultater fra analysen viser blant annet at:

- Det er 70 prosent sjans for at elever med ASD i spesialklasser sammen med andre elever med ASD fullfører videregående opplæring, i motsetning til 58 prosent sannsynlighet blant elever med ASD i ordinære klasser.
- Det er 67 prosent større sannsynlighet at eleven fullfører videregående opplæring på normert tid, i motsetning til 52 prosent blant elever med ASD i ordinære klasser.
- Færre elever i spesialklassene faller fra det første året på videregående, i motsetning til elever med ASD i ordinære klasser.

- 75 prosent av elevene i spesialklasser starter på høyere utdanning innen to år etter gjennomført videregående skole, i motsetning til 67 prosent for elever med ASD i ordinære klasser.
- Det er tydelig positivt læringsutbytte og bedre karaktergjennomsnitt i spesialklasser for elever med ASD og i tilrettelagte klasser.

I den danske analysen kommer fire faktorer frem som avgjørende for elever i spesialklasser – viktigheten av å faglig og personlig oppfølging i og utenfor klassen, tydelige rammer for skolegang og undervisning, godt kvalifiserte lærere, strukturerte og trygge interaksjoner og relasjoner med de andre elevene.

EVA-Danmarks Evalueringsinstitutt (2022)

### Tilrettelegging i VGO

Det finnes lite forskning på sammenhengen mellom manglende tilrettelegging og frafall i videregående skole. I en rapport fra Unge funksjonshemmede (2011) kommer det frem at respondene opplevde det som vanskeligere å fullføre enn andre elever, og at manglende tilrettelegging var en hovedutfordring. For mange elever startet også tilretteleggingen for sent i skoleløpet. En undersøkelse gjennomført av Dysleksi Norge (2021) finner at mer enn én av fem først får påvist dysleksi etter ti års grunnskole.<sup>173</sup> Dersom elever som henger etter, ikke får hjelp i tide, oppstår det raskt onde sirkler med lav selvtillit, svekket lese lyst, lite lesing og ytterligere stagnasjon, noe som har negative konsekvenser for hele skolesituasjonen.<sup>174</sup>

I en undersøkelse der funksjonshindrede elever i videregående skole ble spurt om hvorvidt de ble møtt med forståelse for sitt tilretteleggingsbehov, svarte én av fire at de ikke opplevde det. Én av tre var helt uenig i at de fikk undervisning tilpasset sine behov, mens i underkant av én av fire mente at undervisningen var tilpasset deres behov. Flere elever fortalte at de fikk utfordringer med fraværs grensen i forbindelse med sykdom, og én av respondentene opplyste å ha droppet ut av skolen på grunn av fraværs grensen.<sup>175</sup>

For mange er spesialundervisning viktig for å kunne fullføre videregående skole. I samme undersøkelse finner man at én av seks elever oppgir å ha hatt behov for spesialundervisning uten å få det, og om lag syv prosent svarte at de ikke hadde fått nok spesialundervisning. Nesten halvparten av de som fikk spesialundervisning, svarte nei på spørsmålet om spesialundervisningen var god nok.<sup>176</sup>

### Fullføringsreformen

I etterkant av Lied-utvalgets to utredninger<sup>177</sup> fremla regjeringen Stortingsmelding 21 *Fullføringsreformen*, med tiltak for å øke fullføringsgraden i videregående opplæring. Målet er at ni av ti elever skal ha fullført videregående opplæring innen 2030. Kunnskapsdepartementet vil utarbeide en strategi slik at funksjonshindrede elevers

behov ivaretas i videre oppfølging av reformen.<sup>178</sup> Blant annet refereres det til hvordan funksjonshindrede elever kan få et likeverdig skoletilbud, samt hvordan man skal kartlegge og identifisere utfordringene elevene møter i skolen og sette en retning for et inkluderende skoleløp på sikt. Videre i meldingen står det at brukerorganisasjoner og andre aktører skal involveres i arbeidet.<sup>179</sup> Fullføringsreformen ble møtt med kritikk fra interesseorganisasjonene på feltet fordi funksjonshindrede elever i for liten grad ble inkludert og omtalt i meldingen og i utredningene meldingen er basert på. Meldingen slo imidlertid fast at funksjonshindrede elever møter mange utfordringer. Kritikerne mente derfor at forslaget til løsning, som kun var å utarbeide en strategi uten målsettinger, var for dårlig.<sup>180</sup>

## 9.7 Utvalgets vurdering

Utvalgets gjennomgang av grunnskole og videregående opplæring avdekker flere svakheter i kvaliteten på opplæringstilbudet for funksjonshindrede elever. Gjennomgangen viser tydelig at segregering og lite deltakelse i ordinær undervisning for et flertall av funksjonshindrede elever fører til utenforskap og økt opplevelse av annerledshet, samt at elevene ikke får nok utfordringer eller tilstrekkelig læringsutbytte og progresjon i skoleløpet. Noen elever har andre behov og trenger skjerming og undervisning adskilt fra andre, permanent eller i deler av undervisningen. Slik skolesystemet er i dag sikrer det heller ikke at funksjonshindrede elever har reell likestilling og medvirkning i skolehverdagen og i overgangen til arbeidslivet.

### Forskningshull

Utvalget anser den betydelige mangelen på kunnskap knyttet til funksjonshindredes opplæring og plass i skolen for øvrig, som bekymringsfull. Et viktig premiss for å skaffe kunnskap som vi ser mangler på feltet i dag, er gode statistiske definisjoner av målgruppen og muligheter for å innhente data. En slik omforent og god fremgangsmåte finnes ikke i dag. Forskningen som foreligger fokuserer primært på funksjonshindrede i grunnskolen, mens det mangler forskning om

<sup>173</sup> Dysleksi Norge (2021b)

<sup>174</sup> Statped (2021)

<sup>175</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2021b)

<sup>176</sup> Ibid.

<sup>177</sup> NOU 2018: 15 *Kvalifisert, forberedt og motivert* og NOU 2019: 25 *Med rett til å mestre*

<sup>178</sup> Meld. St. 21 (2020–2021); Meld. St. 8 (2022–2023)

<sup>179</sup> Meld. St. 21 (2020–2021)

<sup>180</sup> Unge funksjonshemmede (2021d); Gitlesen (2021)

funksjonshindrede i barnehage og i videregående opplæring.

#### *Lave forventninger i skolen hindrer fullt læringsutbytte for elever*

Utvalgets gjennomgang avdekker at skolens gjennomgående lave forventninger til funksjonshindrede elevers presentasjoner, hindrer elevene å nå sitt fulle potensial. De lave forventningene begrenser blant annet hvilke opplæringstilbud de får tilgang til, graden av og typen oppfølging de mottar, grad av medvirkning og hvilke kompetansemål de møtes med.

Utvalget vil understreke viktigheten av at funksjonshindrede elever særskilt ivaretas ved realiseringen av fullføringsreformen. For å minimere utfordringene elevene møter må brukerorganisasjoner involveres, og forskningsbasert kunnskap legges til grunn.

#### *Elevers rett til å bli hørt og medvirke i saker som angår dem*

Utvalget vil understreke viktigheten av at funksjonshindrede elevers rettigheter innfris, og at deres stemme blir hørt i alle saker som angår dem i deres skolehverdag. Tilrettelegging av eget skoleløp er avgjørende for at elevene fullt ut skal få utnytte sitt læringspotensial, samt oppleve å være med på å bestemme over eget liv.

#### *Vitnemål og kompetansevurdering ved fullført videregående opplæring*

For å sikre best mulig inngang til arbeidsliv og videre utdanning, er det avgjørende at alle elever får en ordentlig vurdering etter fullført videregående opplæring. Hvorvidt vitnemålet skal være i form av karakterer eller en annen dekkende form for kompetansevurdering, må vurderes i hvert enkelte tilfelle. Det at noen funksjonshindrede elever har karakterfritak eller alternativt opplæringsmål, skal ikke medføre at de ikke blir vurdert eller får et vitnemål med reell kompetansevurdering.

#### *Mangel på god informasjonsflyt i overgangene*

Det er flere forvaltningsnivåer å forholde seg til gjennom skoleløpet. Utvalgets gjennomgang avdekker hvordan mangelfull videreformidling av informasjon mellom barnehage, grunnskole og videregående skole, og da henholdsvis mellom kommune og fylkeskommune, hindrer nødven-

dig tilrettelegging og medvirker til økt frafall blant funksjonshindrede elever. Spesielt er dette tilfelle ved overgangen til videregående skole. Manglende oppfølging og for dårlig overføring av kompetanse mellom nivåene gjør at innholdet i og nivået på elevenes opplæringstilbud i videregående skole ikke videreutvikles godt nok i tråd med elevens oppnådde kompetanse i grunnskolen. Dette fremstår som helt unødvendig og blir en belastning for eleven.

#### *Lederes rolle og involverte lærere*

Gjennomgående kommer det frem at målsettingen om en inkluderende skole ikke tas tilstrekkelig på alvor. God ledelse er et grunnleggende og avgjørende kriterium for å lykkes med inkludering. Rektorene må gå foran med de riktige holdningene og setter standarden på den enkelte skole, men det krever også involverte lærere. Lederkompetanse og gjennomtenkte holdninger knyttet til inkludering bør derfor være en sentral egenskap skoleeiere ser etter når skoleledere rekrutteres. Videre er det viktig å være bevisst på at lærerne som klasserommets ledere er de som har ansvar for å sørge for at en inkluderende skole, hvor også funksjonshindrede opplever seg som en naturlig del av klassefelleskapet.

#### *En inkluderende skole for alle, med god kompetanse i alle ledd*

Selv om det overordnede målet er å skape en inkluderende skole for alle gjennom det ordinære skoletilbudet, erkjenner utvalget at segregert undervisning for enkelte grupper kan fremstå som det beste. Noen elever vil ha større utbytte av at deler eller hele opplæringstilbudet deres er mer skjermet, og også disse elevene har rett på tilrettelagt opplæring og et fullverdig opplæringstilbud. Utvalget mener at målet for alle elevers opplæring og utdanning må være å tilrettelegge best mulig for den enkelte elev, uavhengig av funksjonshindring. Gjennomgangen avdekker at spesialpedagogisk kompetansemangel i skolen bidrar til å øke segregering, samtidig som det svekker læringsutbyttet for funksjonshindrede elever når de deltar i klassens ordinære undervisning og fellesskap.

#### *Ufaglærte assistenter og lærere begrenser læringsutbytte*

Utvalget ser med stor bekymring på den hyppige og økende bruken av ufaglærte lærere og assistenter i funksjonshindrede elevers opplæringstil-

bud. Utvalget mener at den spesialpedagogiske kompetansen gjennomgående må styrkes både i grunnskolen og i videregående skole. Ufaglærte skal ikke ha ansvar for spesialundervisning som de ikke har faglig grunnlag for å planlegge, gjennomføre og evaluere, og som medfører at funksjonshindrede fratras muligheten til fullt ut å nå sitt læringspotensial. Videre begrenser det manglende kravet om spesialpedagogisk kompetanse for lærere generelt sett deres mulighet til aktivt å tilrettelegge for inkludering i ordinære klasser på en god måte. Utvalget er av den oppfatning at tilstrekkelig spesialpedagogisk kompetanse hos skoleansatte, er det viktigste for å nå målet om en inkluderende skole. Spesialpedagogikk må få en større plass i lærerutdanningene generelt. God og relevant spesialkompetansen er avgjørende for at funksjonshindrede skal ha tilgang til likeverdig opplæring i sitt nærmiljø og gjennom hele skoleløpet.

#### *Kompetansemangel i kultur- og minoritetsspørsmål*

Utredningen har avdekket at funksjonshindrede samer og minoriteter som har sansetap, møter barrierer som hindrer dem tilgang til opplæring i eget språk, og for enkelte også tilgang til opplæring i egen kultur. Det kan se ut til at funksjonshindringen overskygger kulturell bakgrunn, slik at denne overses eller ikke prioriteres. I tillegg utgjør mangelen på kulturell kompetanse og kjennskap til disse gruppenes rettigheter en reell utfordring.

#### *Universell utforming*

Universell utforming i skolen er nødvendig for at alle skal ha lik tilgang til skolens tjenester, full deltakelse i undervisning, i skolegården og i skolebygget. En universelt utformet skole vil skape inkluderende miljøer og redusere følelsen av annerledeshet, og er avgjørende for å muliggjøre likestilt deltakelse for alle elever. Utvalgets gjennomgang avdekker hvordan mangelfull universell utforming i den norske skolen skaper strukturelt utenforskap for funksjonshindrede elever. Det er behov for en bindende og strukturert plan for å gjennomføre de allmenne kravene til universell utforming.

#### *Fullføringsreformen*

Utvalgets gjennomgang avdekker at utdanningsnivået lavere blant funksjonshindrede enn befolkningen for øvrig. For å skape et likeverdig sam-

funn med mulighet for deltakelse i arbeidslivet, er det viktig å få på plass en strategi med tiltak som sikrer at flere funksjonshindrede fullfører videregående opplæring. Det trengs konkrete målsettinger, handlinger og tiltak for å sikre at fullføringsreformen også inkluderer funksjonshindrede elever på alle nivåer. Utvalget vil presisere viktigheten av å involvere bruker- og interesseorganisasjoner før, under og etter utarbeidelsen av strategien.

#### *Lærekandidatordningen*

Den videregående skolen skal forberede elevene for arbeidslivet, men i Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personer med utviklingshemming* påpekes det som en svakhet at fylkeskommuner ikke, eller i altfor liten grad, tilbyr tilrettelagte fagopplæringstilbud som f.eks. lærekandidatordningen. Utfordringen handler også om graden av og kvaliteten på samarbeidet med Arbeids- og velferdsetaten NAV, arbeidslivet og fylkeskommunene. Ikke minst etterlyser de videregående skolene at NAV kommer tidligere inn i prosessen i forbindelse med overgangene mellom videregående skole og (tilrettelagt) arbeid.<sup>181</sup>

Noen fylkeskommuner har samarbeidsavtaler med arbeidslivet for å kunne gi tilbud om tilrettelagt fagopplæring for ungdom med en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten. Dette er organisert i særegne opplæringskontor som blant annet er eid av lokale arbeids- og inkluderingsbedrifter og vekstbedrifter. En utfordring tilknyttet tilbudet er at NAV ikke har en formell eller praktisk rolle i lærekandidatordningen. Opplæringskontoret får en bestilling fra fylkeskommunen som forholder seg til sitt ansvarsområde: at eleven får fullført opplæring. Overgang til arbeid er utenfor deres ansvarsområde. NAV engasjerer seg først når eleven har avsluttet skolegang og melder seg til NAV.

## **9.8 Utvalgets forslag til tiltak**

Utvalgets forslag til tiltak i dette kapitlet er tuftet på en visjon om et trygt og godt skolefelleskap for alle. Skolen skal gi kompetanse og kunnskap tilpasset den enkeltes og samfunnets behov, og den skal samtidig være en arena for dannelse, inkludering, vennskap og mangfold, der respekt og gode holdninger skapes og forsterkes. Da er det ekstra viktig at ledere, lærere og alle andre

<sup>181</sup> Meld. St. 8 (2022–2023)

som arbeider i eller med skolen, har solid kompetanse rundt funksjonshindredes rettigheter, utfordringer og muligheter. Med utgangspunkt i dette og gjennomgangen utvalget har gjort på området, foreslår utvalget at:

- Nærskolen må sikres som et reelt førstevalg for alle elever og foresatte.
- Alle elever skal gis mulighet til å oppnå læringsmålene/kompetansemålene for sine respektive trinn med mulighet for å få karakterer eller annen dokumentasjon på oppnådd kompetanse. Slik dokumentasjon gir frihet til selv å velge videre utdanning og etter hvert yrkesvei.
- Fristen for en universelt utformet skole settes til 2030. Bufdirs veikart til universelt utformet nærskole skal ligge til grunn og ikke bare være en anbefaling til grunnskolen. Det skal ikke gis fritak fra denne plikten.
- Universell utforming av videregående skole må følges opp i Fullføringsreformen. Det må utvikles et veikart til universelt utformet videregående skole lik Bufdirs veikart til universelt utformet grunnskole, med tidsfrister.
- Alle læremidler må være tilgjengelige og i det formatet elever har behov for, og skal så langt det er mulig mottas samtidig med at alle andre elever får læremidler.
- Det må forskes mer på hvordan ulike spesialpedagogiske tiltak treffer barn i barnehagen og elever i videregående opplæring, og hvilke effekter tiltakene har.
- Ved endringer i skolepolitikk og annen relevant forvaltningspraksis må det på forhånd foretas en konsekvensanalyse for hvordan endringene påvirker funksjonshindrede elevers opplæringstilbud og skolehverdag.
- Det utarbeides en omforent og god måte å samle inn informasjon og statistikk om funksjonshindrede elever på som samtidig ivaretar hensynet til personvern. Det er som vist et stort behov for oppdaterte tall på antall funksjonshindrede elever som faller fra i overgangen mellom ungdomsskolen og i løpet av videregående opplæring.
- Det må utarbeides og iverksettes obligatorisk opplæring for ansatte og elever i skoler for å forebygge mobbing, utenforskap og hatprat.
- BPA-ordningen må styrkes. Utvalget har tidligere i utredningen foreslått en helhetlig endring av BPA-ordningen og BPA må tilbys uavhengig av skolenivå.
- Overgangen mellom skole og arbeid må styrkes i tråd med elevens kompetansenivå, ønsker og behov. Skolemyndigheter og NAV pliktes å samarbeide bedre for å sikre at alle elever med rett til et tilrettelagt opplæringsløp på veien til arbeidslivet, får nødvendig og hensiktsmessig bistand.
- Karriereveiledning må tilbys alle elever i grunnskole og videregående skole uavhengig av funksjonshindring. Karriereveiledning og rådgivning er spesielt viktig for å forebygge frafall i skolen for funksjonshindrede elever.
- Samtlige yrkesfaglige programfag må gjøres tilgjengelige slik at fritt skolevalg er en reell mulighet også for funksjonshindrede elever.
- Det må etableres nasjonale krav om tilbud om tilrettelagt fagopplæring (lærekandidatordningen) for elever med en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten.
- Kravet om spesialpedagogisk kompetanse i lærerutdanningene, og som obligatorisk videreutdanning for dagens lærere som ikke har slik kompetanse må videreføres i den nye opplæringsloven. Opplæringsloven må presisere krav om spesialpedagogisk kompetanse i tillegg til faglig og pedagogisk kompetanse.
- Det må utarbeides et obligatorisk spesialpedagogisk kompetanseprogram for assistenter som skal bistå spesialpedagoger og lærere.
- Skolen tillegges en dokumentasjons- og informasjonsplikt overfor foresatte knyttet til det spesialpedagogiske tilbudet eleven har fått. Mangel på dokumentasjonsplikt gjør det vanskelig for foresatte og elever å følge opp hvorvidt eleven mottar antall timer som faktisk er innvilget.
- Statped's spesialistfunksjon for sansetap og sjeldne problemstillinger må styrkes og videreutvikles.
- Retten til språkopplæring må sikres. Elever som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) eller tegnspråk, og funksjonshindrede elever som har et annet morsmål enn norsk eller er tospråklige, må bli ivaretatt gjennom hele utdanningsløpet.
- Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) må inkluderes i språkloven på lik linje med tegnspråk.
- Det må forskes mer på ledelse i skolen og lederskapets rolle og påvirkning i arbeidet med å skape en inkluderende skole, hvor mangfold og funksjonshindrede elever har sin naturlige plass.
- Det skal være krav om lederkompetanse for lederstillinger i skolen, og denne kompetansen må inkludere kunnskap om likestilling og inkludering.

- Det må forskes mer på problemstillinger i norsk skole tilknyttet situasjonen for funksjonshindrede elever med kulturell og/eller etnisk minoritetsbakgrunn.
- Kompetanse om urfolk og nasjonale minoriteter blant ledere, lærere og assistenter i skole- og utdanningssystemet må sikres, slik at funksjonshindrede med slik bakgrunn får oppfylt sin rett til likeverdig opplæring, samt retten til opplæring i eget språk og kultur for de som har krav på det.
- Kompetansen om kjønns- og seksualitetsmangfold må styrkes blant både ledere, lærere og assistenter i skole- og utdanningssystem for å sikre at skeive funksjonshindrede ivaretas og får en likeverdig opplæring.

## Kapittel 10

# Høyere utdanning

*Det visste både Halvor og jeg, som søkte til akademia fordi vi visste at vi der kunne kompensere med våre positive fortegn, med våre intellekter og våre universitetsgrader og vår familiebakgrunn og vår kulturelle kapital, med alle de ressursene som gjorde oss ikke bare til funksjonshemmede, men til funksjonshemmede hvite menn fra middelklassen. At det gjaldt å få styrken til å trumfe svakheten.*

Fra *Hvis jeg faller* av Jan Grue (2021) s. 24-25

### 10.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Dette kapittelet vil omhandle temaet høyere utdanning. Utvalget har funnet begrenset forskning om utfordringer funksjonshindrede støter på i møte med høyere utdanning. Mye av kunnskapen vi refererer til i dette kapittelet er derfor erfaringsbasert, og vi har også brukt en del personlige historier fra media for å eksemplifisere diskriminering som har funnet sted, og problemstillingene funksjonshindrede studenter møter. Det er også tatt med noen eksempler på vellykkede initiativ for å gjøre høyere utdanning lettere tilgjengelig for funksjonshindrede. Et hinder studenter kan møte, er tilgang på egnet studentbolig. Dette blir drøftet i kapittel 12: *Bolig* senere i utredningen og tas derfor ikke opp i dette kapittelet. Utvalget vil understreke at høyere utdanning ikke er noe som alle vil være interessert i eller ha mulighet for å gjennomføre. Slik er det for hele befolkningen, og slik er det selvsagt også for funksjonshindrede. Det store problemet er at det synes altfor lett å tenke at mange funksjonshindrede verken har ønske om eller mulighet til å gjennomføre høyere utdanning. Den grunnleggende visjonen bak dette kapittelet er at alle som ønsker det og har forutsetninger for det, skal kunne gjennomføre høyere utdanning og få den nødvendige støtten til å gjøre det, uavhengig av funksjonshindring.

Hvis man ser til tilgjengelig forskning og statistikk, er høyere utdanning den beste måten for funksjonshindrede å komme inn i arbeidslivet på.

Dette ble slått fast i NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger*, og er i ettertid bekreftet gjennom en rekke studier, for eksempel av Borg (2008) og Molden, Wendelborg og Tøssebro (2009) Sistnevnte viser i sin studie til at:

Sammenlignet med personer med funksjonsnedsettelse som har grunnskoleutdanning som høyeste utdanning, har personer med funksjonsnedsettelse og videregående utdanning 2,3 ganger større sjanse for å være yrkesaktiv. Om de har høyere utdanning har de 4,5 ganger større sjanse. For personer uten funksjonsnedsettelse er tallene henholdsvis 1,3 og 2,3 ganger høyere sammenlignet med personer med kun grunnskoleutdanning. Slik sett har utdanning dobbel effekt blant personer med nedsatt funksjonsevne.<sup>1</sup>

Viktigheten av utdanning for innpass i arbeidsmarkedet slås også fast i rapporten «*Alle skal med? Integrasjon i skole og arbeidsliv for mennesker med fysisk funksjonsnedsettelse*» av Finnvold (2014). Videre påpeker Finnvold at frafallet fra skolegang og studier for funksjonshindrede skjer allerede fra videregående skole av. Dette blir drøftet i foregående kapittel 9 om grunnskole og videregående opplæring. Årsakene til at færre funksjonshindrede tar høyere utdanning kan være flere. Undersøkelser viser at funksjonshindrede studenter opplever ekstra utfordringer gjennom studieårene. Om lag 80 prosent av respondentene i en undersøkelse gjort av Proba Samfunnsanalyse opplyser at de må jobbe hardere med studiet enn andre, og at de må bruke mye tid på å organisere studiehverdagen som en følge av funksjonshindring. Videre oppgir rundt 40 prosent at de som følge av funksjonshindringer har redusert studieprogresjon. Om lag en av fire svarer at funksjonshindringen har gjort at de har valgt et annet studium eller studiested enn de ellers ville valgt.<sup>2</sup> Det

<sup>1</sup> Molden, Wendelborg & Tøssebro (2009)

<sup>2</sup> Proba Samfunnsanalyse (2018)



er også forsket på NAVs tiltak for å gi eller begrense støtte til høyere utdanning for ungdommer, som NOVAs rapport 8/14 «Hjelp eller barrierer?» av Grue og Finnvoll. Rapporten viser tydelig at støtte til høyere utdanning, og lengden på denne, har en positiv effekt for senere yrkesdeltakelse.<sup>3</sup> Utvalget vil videre i dette kapitlet se mer på viktigheten av høyere utdanning, og barrierene funksjonshindrede studenter møter her.

## 10.2 Lik tilgang til høyere utdanning

Høyere utdanning i Norge er i utgangspunktet gratis i den forstand at en ikke betaler skolepenger til offentlige høyskoler og universiteter. Private utdanningsinstitusjoner, som for eksempel BI og Westerdals, kan dog kreve skolepenger, og disse kan dekkes ved låneordninger i Lånekassen. Opptak til størstedelen av høyere utdanning i Norge er organisert gjennom Samordna Opptak. Samordna Opptak er en offentlig tjeneste for å administrere opptaket av nye studenter til grunnutdanninger ved norske universiteter, høyskoler og fagskoler. Generell studiekompetanse er den vanligste veien til å søke grunnutdanning på et universitet eller høyskole.<sup>4</sup> Flere studier har spesielle opptakskrav som kommer i tillegg til kravet om generell studiekompetanse. Hvis man er kvalifisert, blir man poengberegnet ut ifra karakterene man oppnådde fra videregående, og man konkurrerer om studieplassene med denne poengsummen.<sup>5</sup> Søker man i det som heter ordinær kvote, kan tilleggs- og alderspoeng legges til karaktersnittet fra videregående skole. Vurdering om opptak er dermed ikke en skjønnsmessig eller økonomisk vurdering, og man opplyser heller ikke om eventuelle funksjonshindringer i søknaden. Det er kun poengsummen din som avgjør om du blir tilbudt studieplass eller ikke. På denne måten sikres en formell likebehandling av alle potensielle studenter. Som vi skal se, er det likevel noen utfordringer funksjonshindrede studenter møter, som andre studenter ikke har. Disse utfordringene er av en slik art at det likevel kan settes spørsmålsteget ved om funksjonshindrede har lik tilgang på høyere utdanning som andre, selv om de har oppfylt de generelle formkravene.

### 10.2.1 Økonomisk støtte

Det er dyrt å være funksjonshindret i Norge. Høye egenandeler på brukerstyrt personlig assistanse (BPA), helsetjenester, hjelpemidler, o.l., forhøyet strømforbruk på grunn av elektriske hjelpemidler og behov for ekstra varme, ekstra slitasje på klær og møbler, spesialdieter, behov for større bopel på grunn av mobilitetshjelpemidler og/eller assistentrom, osv. er alt sammen med på å gjøre utgiftene høye og privatøkonomien trang for mange funksjonshindrede.<sup>6</sup>

De fleste studenter opplever at det er trangt økonomisk å leve utelukkende på stipend og lån fra Lånekassen. Basert på tall fra SIFOs referansebudsjett, Statistisk sentralbyrås (SSB) levekårsundersøkelse for studenter og leiemarkedsundersøkelser har Norsk Studentorganisasjon (NSO) regnet ut at studiestøtten ikke strekker til. Med dagens nivå på studiestøtten går en student i minus med 5 403 kr i måneden. Det betyr et årlig underskudd på 59 433 kr i året, som må hentes inn ved å jobbe ved siden av studiene, eller gjennom hjelp fra familien eller andre. Dette gir ulike muligheter til å fokusere på studiene mellom de som får hjelp hjemmefra, og de som må bruke studietid på deltidsjobben.<sup>7</sup>

Med dagens studiestøtte er dermed mange studenter helt avhengige av deltidsjobb ved siden av studiene for å klare seg økonomisk, hvis de ikke får økonomisk støtte av familien sin. Funksjonshindrede studenter blir tilhørende to grupper med dårlig økonomi, som både student og funksjonshindret. De havner derfor ofte i en svært vanskelig økonomisk situasjon. Det er av flere årsaker utfordrende for funksjonshindrede å få deltidsjobber eller fulltidsjobber med videregående opplæring som eneste kvalifikasjon, ikke minst fordi denne typen (ofte) ufaglærte stillinger i all hovedsak er av praktisk og fysisk art, slik at det blir umulig for eksempelvis bevegelseshemmede å utføre arbeidsoppgavene. Andre barrierer er holdninger og fordommer blant arbeidsgivere, som vi går nærmere inn på i kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter*. I praksis vil mange bli vurdert av NAV dithen at de har nedsatt arbeidsevne og vil kunne få støtte til å kvalifisere seg til arbeid de har mulighet til å utføre. Dette kan innebære økonomisk støtte til å ta høyere utdanning.

<sup>3</sup> Grue & Finnvoll (2014)

<sup>4</sup> Se mer om mulige endringer i opptak til studier i delkapittel 10.2.2: *Karakteropptak*

<sup>5</sup> Samordna opptak (2023)

<sup>6</sup> Norges Handikapforbund (2017). Se kapittel 13: *Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne* for utdypning.

<sup>7</sup> Norsk studentorganisasjon (NSO) (2023)

*Arbeidsavklaringspenger (AAP)*

Det har opp gjennom årene vært tilbudt ulike statlige finansielle ordninger for å sikre funksjonshindrede mulighet til å ta høyere utdanning. Tidligere kunne funksjonshindrede unge søke om å få en stønad som ble kalt *yrkesrettet attføring*. Yrkesrettet attføring var lenge myndighetenes viktigste virkemiddel for å øke sysselsettingen for funksjonshindrede, og innebar en i praksis tidsbegrenset mulighet til å få støtte til utdanning. Ordningen opphørte fra 1. mars 2010. Fra samme tidspunkt ble ordningen erstattet med en stønad som fikk navnet *arbeidsavklaringspenger (AAP)*. Det er NAV som administrerer ordningen med AAP. For å få AAP må arbeidsevnen din som hovedregel være nedsatt med minst 50 prosent på grunn av sykdom eller skade, og du må ha behov for behandling for å bedre arbeidsevnen din, eller hjelp fra NAV for å beholde eller skaffe arbeid. Man kan som hovedregel få AAP i inntil 3 år. Når AAP-perioden nærmer seg slutten, vil NAV vurdere om man har rett på forlengelse. En kan ha rett til forlengelse hvis man allerede er i jobb og er nær ved å kunne øke arbeidsevnen, eller er nær ved å kunne skaffe seg eller gå tilbake til jobb. Man må kunne oppnå en arbeidsevne på mer enn 50 prosent. Det er også mulig å få forlengelse for å fullføre et opplæringstiltak du har startet på. Man kan maksimalt få AAP forlenget med 2 år.<sup>8</sup>

Ordningen med AAP ble ikke først og fremst etablert for at yngre funksjonshindrede skulle komme i arbeid. Den er primært rettet inn mot å hjelpe dem som av helsemessige årsaker blir satt utenfor arbeidslivet i en lengre periode, og som senere skal tilbake, kanskje i en annen type jobb enn den de hadde da de måtte tre ut av yrkeslivet. I mangel av andre og mer målrettede virkemidler

rettet inn mot dem som aldri har vært i arbeid, benyttes stønaden også som et virkemiddel for å hjelpe unge funksjonshindrede til å få en mulighet på arbeidsmarkedet. For de fleste funksjonshindrede unge er det altså ikke tilbakeføring til tidligere yrkesaktivitet som er problemstillingen. Det mange har behov for, er derimot å få bistand til å gjennomføre en utdanning som er forenlig med den arbeidsevnen og de interessene de har, samt å få hjelp til å ta utdanningen i bruk i yrkeslivet.<sup>9</sup>

Overgangen fra yrkesrettet attføring til AAP innebar en innstramming. Myndighetenes begrunnelse for å stramme inn regelverket var todelt: økonomi og nytte. I odelstingsproposisjonen som lå til grunn for regelendringen, pekte man på at det hadde vært en stor økning i antallet personer som mottok attføringsytelser. Fra 1999 til 2002 økte andelen med 33 prosent, men utgiftene økte relativt sett sterkere enn antallet yrkeshemmede i disse årene.<sup>10</sup> I proposisjonen ble det argumentert for at det ikke var noen klare indikasjoner på at utdanning av lengre varighet øker overgangen til arbeid i større grad enn noe kortere utdanningsløp, og man anbefalte derfor en varighetsbegrensning på tre år for å kunne gi økt fokus på at målet for attføringen var arbeid og ikke utdanning.<sup>11</sup>

I proposisjonen ble det hevdet at mange hadde fått finansiert lang utdanning gjennom attføringstiltak, uten at det var noen klare indikasjoner på at utdanning av lengre varighet økte overgangen til arbeid. Denne påstanden ble imidlertid ikke underbygget med forskning eller annen dokumentasjon. Det foreligger samtidig flere studier som avdekker at utdanningens lengde faktisk øker sannsynligheten for at funksjonshindrede blir yrkesaktive.

Tabell 10.1 viser at de som fikk innvilget yrkesrettet attføring som utdanning i perioden rett før

<sup>9</sup> Grue & Finnvold (2014)

<sup>10</sup> Ot.prp. nr. 13 (2003–2004)

<sup>11</sup> Ibid.

<sup>8</sup> NAV (2023a)

Tabell 10.1 Sysselsetting

	Attføring i alt	Attføring 2002/03	Attføring 2004/05	Tilfeldig utvalg
Utenfor arbeidsstyrken	33	31	36	14
Yrkesaktive	61	63	58	81
Selvstendige	3	3	3	4
Arbeidsløse	3	3	3	2
I alt	100	100	100	100
(N)	(21 341)	(11 679)	(9 661)	11 021

Personer født 1973-1985. Tilfeldig utvalg og funksjonshemmede med yrkesrettet attføring. Yrkesstatus 2010. Prosent. (N).

Tabell hentet fra Grue & Finnvold (2014)

Tabell 10.2 Andel som ikke er yrkesaktive etter utdanningslengde

	Attføring i alt	Attføring 2002/03	Attføring 2004/05	Tilfeldig utvalg
Grunnskole	48	49	47	31
Videregående skole	32	32	33	12
Universitet/høyskole, lavere nivå	20	18	24	9
Universitet/høyskole, høyere nivå	15	14	17	7
I alt	100	100	100	100
(N)	(21 181)	(116 332)	(9 549)	(10 993)

Personer født 1973-1985. Tilfeldig utvalg og funksjonshemmede med yrkesrettet attføring. Andel som ikke er yrkesaktive etter utdanningslengde. Prosent (N).

Tabell 4 hentet fra Grue & Finnvold (2014)

regelendringen, i større grad var yrkesaktive enn de som fikk innvilget utdanning som attføring etter regelendringen.

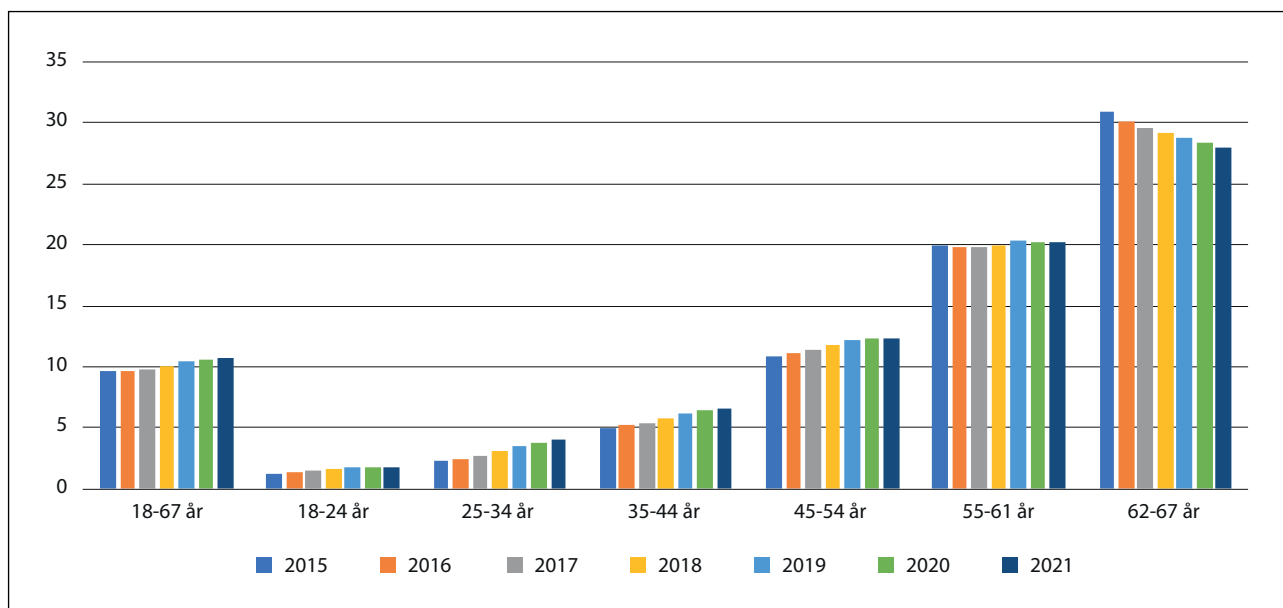
Heller ikke varighetsbegrensningen som insentiv for raskere gjennomføring av yrkesrettet attføring og økt fokus på yrkesrettede utdanninger, underbygges i proposisjonen med noen form for dokumentasjon. At en varighetsbegrensning vil medføre økt fokus på kortere yrkesrettede utdanninger er ikke usannsynlig, men gir samtidig grunnlag for å stille spørsmål om hvorvidt denne typen utdanninger er det beste virkemiddelet for å øke sysselsettingsgraden for unge funksjonshindrede.<sup>12</sup>

Isolert sett har innstramningen i regelverket fra 2004 redusert utgiftene til attføring gitt som

utdanningsstøtte. Forskingen setter imidlertid spørsmålsteget ved om innstramningen på lengre sikt er samfunnsøkonomisk nyttig. Innstramningen kan medføre at flere unge funksjonshindrede får større vansker med å komme inn på arbeidsmarkedet og på lengre sikt kan bli avhengig av økonomisk støtte fra det offentlige og til slutt uføretrygd.<sup>13</sup> Forskingen og tall fra SSB og NAV kan tyde på at det er dette som har skjedd, som vist i tabellen under. Dette vil på sikt øke, heller enn å redusere, statens utgifter.

<sup>12</sup> Ibid.

<sup>13</sup> Grue & Finnvold (2014)



Figur 10.1 Uføretrygd etter alder, 2015–2021. Prosent av befolkningen

Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2022d)

### Lånekassen

Statens lånekasse for utdanning er et statlig forvaltningsorgan underlagt Kunnskapsdepartementet. Lånekassen gir stipend og lån til utdanning i Norge og i utlandet og administrerer tilbakebetaling av studielån. Lånekassen opplyser på sine nettsider at:

Studier ved alle universiteter og godkjente høyskoler gir rett til støtte fra Lånekassen til å ta 480 studiepoeng. Det er det samme som åtte år med fulltidsstudier. [...]

Basislån kan alle studenter få, og dette er navnet på det de fleste kaller studielån. Basislånet er et lån, ikke et stipend, men inntil 40 prosent av dette lånet kan bli gjort om til stipend hvis du ikke bor sammen med foreldrene dine, du består utdanningen din og har inntekt og formue under grensene. Hvis du har nedsatt funksjonsevne som gjør at du ikke kan jobbe ved siden av studiene, kan du få et tilleggsstipend på 4 000 kroner i måneden. Hvis du studerer på deltid, får du et mindre beløp.

Du kan også få stipend og lån om sommeren hvis du ikke kan jobbe i sommerferien. En fagspesialist må bekrefte at du har nedsatt funksjonsevne.<sup>14</sup>

Ordnningen med tilleggsstipendet ble innført i 2011. NSO har gitt innspill til utvalget om at tilleggsstipendet er for lavt. NSO har regnet ut at funksjonshindrede studenter som mottar stipendet likevel går i underskudd hver måned på om lag 2300 kroner. NSOs regnestykke har ikke tatt med de økte utgiftene man ofte har som funksjonshindret, så det reelle underskuddet er trolig høyere. NSO anbefaler at studiestøtten for funksjonshindrede studenter økes til 2,5 G.<sup>15</sup>

I tillegg bidrar regler for omgjøring av lån til stipend ofte til at funksjonshindrede studenter ender opp med høyere studielån enn sine medstudenter. Lån som kan gjøres om til stipend, kalles omgjøringslån. Det er bare borteboere som får omgjøringslån. Ordningen innebærer at du får omgjort inntil 40 prosent av studielånet ditt hvis du fullfører en grad. Hvis du bare skal ta enkelttemner som ikke inngår i en grad, får du maksimalt gjort om 25 prosent av lånet til stipend.

Hovedkriteriene for å få gjort om lån til stipend er at du består utdanningen din og har inn-

tekt og formue under grensene i forskriften. Forskjellsbehandlingen oppstår fordi Lånekassen har ulike grenser for hvor mye man kan tjene i lønn uten at det påvirker omgjøring av lån til stipend, og for hvor mye man kan få i trygdeytelser uten at det samme skjer. I 2022 var grensen for lønn 199 591 kr når du fikk stipend og lån hele året. For trygdeytelser, som AAP, var grensen 106 793 kr for deg som studerte hele året.<sup>16</sup> Det vil si at en funksjonshindret student som består alle sine eksamener og tar en grad på normert tid, vil kunne ha opptil 40 prosent mer i lån etter endt grad enn sine medstudenter, selv om de har hatt akkurat samme inntekt i kroner i perioden – fordi den ene mottar en trygdeytelse og den andre

#### Boks 10.1 Omgjøring av stipend

Da filosofistudent Sidsel Størmer (23) søkte om stipend fra Lånekassen, fikk hun beskjed om at hun er så rik at hun ikke har rett til stipend. Dette til tross for at mesteparten av pengene på Sidsels konto stammer fra en statlig pasientskadeerstatning. De skal dekke kostnadene hun har på grunn av synshemming resten av livet.

– Siden jeg har fått en pasientskadeerstatning, så nektes jeg stipend av Lånekassen, og det føles som et slag i ansiktet, sier Sidsel. NRK har tidligere skrevet om at fremtidig avkastning regnes som en del av en offentlig pasientskadeerstatning, og trekkes fra beløpet som faktisk blir utbetalt. Først når man slår sammen utbetalingen, og den forventede avkastningen på denne, har man nok penger til å dekke Sidsels helseutgifter gjennom livet. Siden Sidsel fikk erstatning, har hun investert pengene for å få avkastning fremover. Hun har blant annet kjøpt eiendom som hun leier ut.

Lånekassen definerer pasientskadeerstatning på en annen måte. De mener at avkastning på erstatningsutbetalingen ikke kan regnes som en del av selve erstatningen. De mener at den heller må sees på som vanlig formue. Derfor blir Sidsel diskvalifisert fra Lånekassens stipendordning. Etter fire år med studier får hun en ekstragjeld på ca. 200.000 kroner.

Utdrag fra NRK av Senstad (2022)

<sup>14</sup> Lånekassen (2023a)

<sup>15</sup> Grunnbeløpet i folketrygden forkortes til G. 1G er per 1. mai 2022 kr 111 477.

<sup>16</sup> Lånekassen (2023b)

lønn. Man får heller ikke omgjort lånet sitt om man av ulike årsaker ikke klarer å følge normert studieprogresjon. Normert tid er tre år for en bachelorgrad og to år for en mastergrad, til sammen altså 5 år. To tredeler av studenter ved universiteter og høyskoler gjennomfører en grad i løpet av åtte år.<sup>17</sup> En stor andel studenter klarer altså ikke å følge normert studieløp, og dette kan også ramme funksjonshindrede studenter i uforholdsmessig stor grad. Mange funksjonshindrede studenter rapporterer som tidligere nevnt om at de opplever å måtte jobbe hardere og mer enn sine medstudenter. Dette kan ha innvirkning på studieprogresjonen.

Personer som har fått pasientskadeerstatning eller forsikringsutbetaling, kan også ende opp med ikke å få stipend fra Lånekassen, fordi man da har for høy formue, dette til tross for at en slik utbetaling skal dekke ekstraavgifter livet ut på grunn av den aktuelle skaden.

### 10.2.2 Karakteropptak

Rundskriv «Individuell vurdering Udir-2-2020» gjelder for elever, lærlinger, praksisbrevkandidater og lære kandidater som får opplæring i offentlig skole, lærebedrift eller skole godkjent etter opplæringsloven § 2-12. Rundskrivet beskriver regler rundt fritak fra vurdering med karakter i del IV.<sup>18</sup> Erfaringsbasert kunnskap fra funksjonshindredes organisasjoner tilsier at mange funksjonshindrede systematisk blir fritatt for karaktervurdering på grunnlag av utviklingshemming eller annen funksjonshindring, uten en individuell vurdering av den enkeltes situasjon. Dette gjør det vanskelig å kvalifisere for opptak til høyere utdanning, da de fleste stiller krav til generell studiekompetanse. Opptaksutvalget ble oppnevnt 23. april 2021 for å gjøre en helhetlig gjennomgang av regelverket for opptak til universiteter og høyskoler. De leverte sin rapport 1.12.22 og anbefaler at spesielle opptakskrav bør fjernes, som for eksempel karakterkravene i matematikk og norsk for å komme inn på grunnskolelærerutdanningene. De anbefaler også at man fjerner ordningen om å kunne ta opp igjen fag som privatist, men at en beholder ordningen med karakterkrav som opptaksnorm generelt. 80 prosent av studie plassene ved høyere utdanning er foreslått tildelt etter karakterer fra videregående. Utvalget foreslår at ordningen med førstegangsvitnemålskvote og ordinær kvote erstattes med én karakterkvote

hvor alle konkurrerer med karakterene fra første gang fagene ble bestått. Karakterer fra videregående har sterk sammenheng med gjennomføring i høyere utdanning og er en effektiv og enkel måte å rangere på, mener utvalget. De resterende 20 prosentene av plassene mener utvalget skal settes av til en opptaksprøvevote, der søkerne kan ta en standardisert prøve.<sup>19</sup> Opptaksutvalget diskuterer ikke hvordan de foreslåtte endringene vil slå ut for funksjonshindrede elever.

Hvis du har en varig sykdom, funksjonshindring eller lignende som gjør at du ikke er i stand til å dekke enkelte av kravene til generell studiekompetanse, kan det i helt spesielle tilfeller innvilges dispensasjon fra disse kravene. Et eksempel på grunnlag for å søke dispensasjon er at du har bestått alle fag på videregående skole, bortsett fra matematikk, på grunn av dokumentert dyskalkuli. For å få innvilget dispensasjon fra generell studiekompetanse må du ha dokumentasjon fra sakkynndig på at du ikke klarer å oppnå generell studiekompetanse.<sup>20</sup>

VIDs pilotprosjekt (se boks 10.2) om høyere utdanning for utviklingshemmede har benyttet seg av denne dispensasjonsmuligheten fra formkravene for å kunne ta opp studenter til høyskolen. I stedet har de hatt som krav at søkerne må ha fullført videregående skole (men uten krav om oppnådd studiekompetanse), gjennomført et motivasjonsintervju og skrevet et motivasjonsbrev.

Som nevnt i forrige kapittel, kan man også oppnå generell studiekompetanse på grunnlag av 23/5-regelen. Det er en unntaksregel om krav til praksis hvis du kan dokumentere at du ikke har kunnet arbeide på grunn av sykdom eller funksjonshindring.<sup>21</sup> En annen måte å kunne søke opptak til høyere utdanning på, uten å ha generell studiekompetanse, er gjennom det man kaller realkompetanse. For å fylle kravene til realkompetanse må man fylle 25 år eller mer det året man søker om opptak. Videre må man ha relevant kompetanse til et studium som kan veie opp for at en ikke fyller de vanlige opptakskravene. Det er hvert enkelt lærested som bestemmer hva som gir realkompetanse til deres studier. Eksempler på realkompetanse til et studium kan være lønnet eller ulønnet arbeid, utdanning eller organisasjonserfaring.<sup>22</sup>

Vernepleierutdanningen ved Universitetet i Sørøst Norge (USN) som er tilrettelagt for tegn-

<sup>17</sup> Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2022f)

<sup>18</sup> Utdanningsdirektoratet (2021a)

<sup>19</sup> NOU 2022: 17

<sup>20</sup> Samordna opptak (2013b)

<sup>21</sup> Samordna opptak (2013a)

<sup>22</sup> Samordna opptak (2013c)

### Boks 10.2 Høyere utdanning for personer med utviklingshemming

– Det er superinteressant å studere. Da kan man lære flere ting. Men noe kan være vanskelig, for eksempel å lese en stortingsmelding på nynorsk, sier Angela til VG og alle andre som vil høre på i biblioteket utenfor eksamenslokalet. Angela Lindstad (21) er historisk. Nå har hun bestått landets første høyskoleeksamen for personer med utviklingshemming.

– Jeg er så stolt, dette er kjempestas! Tenk, dette er første eksamen for oss noensinne. Og jeg besto. Jeg er helt på gråten faktisk, legger hun til.<sup>1</sup>

VID har i samarbeid med Norsk Forbund for utviklingshemmede (NFU) og Oslo kommune fått innvilget støtte til pilotprosjektet Høyere utdanning for personer med utviklingshemming fra Stiftelsen Dam. Det langsiktige målet med prosjektet er å etablere et tilbud om høyere utdanning til denne gruppen.

I dag har personer med utviklingshemming ikke et reelt tilbud om høyere utdanning etter videregående skole. VID har ønsket å utvikle et slikt tilbud over lengre tid og har samarbeidet

med Oslo kommune og prosjektets prosjektgruppe om dette siden 2018. For Oslo kommune sin del vil det være viktig av flere årsaker. Personer med utviklingshemming skal for det første gis like muligheter som innbyggerne for øvrig også når det fordrer tilrettelegging. I tillegg har Oslo kommune en stor satsing på tilrettelagt arbeid for denne målgruppen fordi kommunen ønsker at «alle i arbeid» skal gjelde faktisk alle. I mange tilfeller vil det å kunne ta høyere utdanning gjøre deg mer rustet til å komme i arbeid, dette gjelder også for denne gruppen.

Prosjektleder Inger Marie Lid sier at det er på høy tid at også personer med utviklingshemming får tilbud om høyere utdanning.

– Høyere utdanning har en egenverdi fordi man får mulighet til å utvikle seg som menneske gjennom å ta til seg ny kunnskap. Samtidig har utdanning også mye å si når det gjelder å være kvalifisert til ulike yrker, sier prosjektlederen.

<sup>1</sup> Utdrag fra VG av Ertesvåg (2022)

Utdrag fra Khrono av Hystad (2021)

språk, er et samarbeid mellom NTS Kompetanse og USN, med støtte fra Stiftelsen Dam. I desember 2022 mottok prosjektet Helseprisen 2022 som ble delt ut av helse- og omsorgsminister Ingvild

Kjerkol. «Et godt eksempel på «inkludering i praksis» var beskrivelsen statsråden ga det.<sup>23</sup>

<sup>23</sup> Skotheim & Grimsrud (2022)

### Boks 10.3 Vernepleierutdanning tilrettelagt for tegnspråk ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN)

Vernepleierutdanningen har i flere år hatt døve studenter med tegnspråk som førstespråk. Ofte har disse studentene vært de eneste tegnspråklige i sine kull.

Gjennom prosjektet «Tegnspråklig vernepleierutdanning» i samarbeid med NTS Kompetanse er vi nå stolte av å tilby 16 studieplasser ved opptak høsten 2022 til tegnspråklige studenter. Som student vil du ha muligheten til å studere bachelor i vernepleie sammen med andre som har tegnspråk som førstespråk. Gruppen med tegnspråklige vil være en del av hele kullet på til sammen 85 studenter. Mye av studietiden og læringen foregår i studiegrupper. I dette prosjektet vil det bli dannet studiegrupper hvor alle

snakker tegnspråk, slik at du kan studere, reflektere og arbeide sammen på ditt eget språk, uten behov for tolk. Generell studiekompetanse er opptakskravet til bachelor i vernepleierutdanning. Realkompetanse kan vurderes for søkere som ikke har oppnådd generell studiekompetanse.

Inntil 16 studieplasser er satt av til kvote for døve- og hørselshemma søkere med dokumentert kompetanse i norsk tegnspråk (NTS). Normalt hørende som kan tegnspråk kan ikke søke opptak via kvoten.

Universitetet i Sørøst-Norge (USN) (2022)



Erfaringen USN gjorde i forarbeidet til etableringen av dette studietilbudet, er til ettertanke. Kunnskapsdepartementet (KD) brukte flere måneder på å vurdere om en kvote for tegnspråklige studenter kunne være brudd på Likestillingsloven. Begrunnelsen for at tillatelse ble gitt, var at de tegnspråklige ble vurdert som en språklig minoritet. Det er derfor høyst usikkert om tilbud innenfor høyere utdanning generelt, og som utvikles for å legge forholdene best mulig til rette for funksjonshindrede studenter, kan opprettes som kvotetilbud. Gode intensjoner om ikke-diskriminering kan derfor bli avvist som diskriminerende ut fra prinsippet om at alle skal konkurrere om en studieplass ut fra formelt like vilkår.

### 10.2.3 Tilgjengelighet og universell utforming

Det kan være vanskelig for studenter å orientere seg med tanke på tilgjengelighet på studiestedet. NSO har ved en gjennomgang av nettsidene til mange norske studiesteder, ikke funnet beskrivelser av tilgjengeligheten ved de ulike utdanningsinstitusjonene for potensielle nye studenter.

Universitets- og høyskoleloven § 4-3 c. *Individuell tilrettelegging ved funksjonsnedsettelse og særskilte behov*, presiserer at (1) Studenter med funksjonsnedsettelse og studenter med særskilte behov har rett til egnet individuell tilrettelegging av lærested, undervisning, læremidler og eksamen, for å sikre likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter; (2) Retten gjelder ikke tilrettelegging som innebærer en uforholdsmessig byrde for institusjonen. Når institusjonen skal vurdere om tilretteleggingen innebærer en uforholdsmessig byrde, skal det legges særlig vekt på dens effekt for å bygge ned barrierene for studenter med funksjonsnedsettelse og særskilte behov, de nødvendige kostnadene ved tilretteleggingen og institusjonens ressurser; (3) Den som fullfører og består en utdanning, må ha oppnådd det fastsatte læringsutbyttet. Tilretteleggingen må altså ikke føre til en reduksjon av de faglige kravene som stilles i den enkelte utdanningen.<sup>24</sup>

Generelt opplever mange studenter at tilretteleggingen kommer for sent i gang. Det er ingen formaliserte muligheter for å informere om tilretteleggingsbehov for studenten, hverken gjennom Samordna opptak eller lokalt opptak. Studenter med tilretteleggingsbehov må derfor på eget initiativ ta kontakt med utdanningsinstitusjonen for å

få gitt beskjed om dette. Studiestedene vil ofte ikke begynne med tilretteleggingstiltak før opptaket er klart 20. juli, og da kan det være for kort tid til å få alt på plass frem til studiestart i august. Videre må studenter, selv om de har kroniske tilstander og studerer ved samme institusjon som forrige semester, ofte søke om tilrettelegging ved eksamen på nytt for hvert semester.

Av lov om likestilling og forbud mot diskriminering § 17. *Universell utforming* fremgår det at:

Offentlige og private virksomheter rettet mot allmennheten har plikt til universell utforming av virksomhetens alminnelige funksjoner. Med universell utforming menes utforming eller tilrettelegging av hovedløsningen i de fysiske forholdene, slik at virksomhetens alminnelige funksjoner kan benyttes av flest mulig, uavhengig av funksjonsnedsettelse.<sup>25</sup>

#### Boks 10.4 «Høyere utdanning har altfor dårlig tilrettelegging for personer med funksjonshemming og usynlige funksjonsnedsettelse»

«Tilrettelegging av eksamen er til en viss grad systematisert. Trenger man tilrettelegging av studiesituasjonen og gjennomføring av praksis, så må man selv vite hva som er mulig å tilrettelegge. Man får ofte avslag basert på at det man ber om er for krevende for institusjonen. Det er krevende å sette i gang med klageprosesser når man samtidig prøver å strekke til i en dårlig tilrettelagt studiesituasjon. Studentombudet leser bare opp lovverk og vedtaksbrev uten å gi noe bidrag til å finne løsninger. For eksempel kan man rett etter pandemien få avslag på å kunne delta digitalt på forelesninger opp til en dag i uken. Man får avslag på å gjennomføre en praksisperiode over litt flere uker med færre dager i uken. Man får lite eller ingen hjelp til å finne løsninger når det man foreslår ikke er gjennomførbart. Det finnes ingen kontaktperson som har kompetanse om tilrettelegging av studiesituasjonen. Det har blitt sagt ting som «Du må ikke tro vi har noen meny du kan velge løsninger fra», og «å tilrettelegge for deg går ut over de andre studentene». Det trengs altså en holdningsendring der hvor studenter blir utsatt for funksjonshemming.»

Anonymt innspill fra nettsiden til utvalget

<sup>24</sup> Universitets- og høyskoleloven (2005)



Grunnet et stort vedlikeholdsetterslep på mange utdanningsinstitusjoner kan disse påberope seg uforholdsmessig byrde når det gjelder å tilrettelegge for funksjonshindrede studenter. Eksempelvis er det estimert at Universitetet i Oslo trenger 8,6 milliarder til oppussing.<sup>26</sup>

I en undersøkelse fra Unge Funksjonshemmede (2012) om hvordan personer med usynlige funksjonshindringer opplever tilrettelegging i høyere utdanning, forteller 27 prosent at de ikke spør om tilrettelegging fordi de er redde for ikke å bli trodd på sitt tilretteleggingsbehov.<sup>27</sup>

#### *Økonomiske insentiver for utdanningsinstitusjoner*

Tilgang til høyere utdanning er viktig for alle, ikke minst for funksjonshindrede. Sjansen for å komme inn i arbeidslivet er betydelig større for funksjonshindrede som tar høyere utdanning.<sup>28</sup> Det bevilges likevel ingen ekstra ressurser til universiteter og høyskoler for bedre å kunne legge til rette for å imøtekomme tilleggsbehov funksjonshindrede søkere og studenter har, sammenlignet med andre studenter.

#### **10.2.4 BPA og mentorordning**

Funksjonshindrede studenter opplever det utfordrende å få tilstrekkelig med BPA-timer. Det er kommunen du oppholder deg i som fatter vedtak om BPA. Vedtak på antall timer innvilget BPA kan variere fra kommune til kommune, og kan være avgjørende for om man får fullført studiene eller ikke.

Hvis man må flytte ut av hjemkommunen for å studere, må man søke om BPA i kommunen studiestedet ligger i, noe som medfører stor grad av uforutsigbarhet gitt at kommunene behandler søknader om BPA så ulikt.

Kommunene behandler ikke søknader om BPA før den som søker har en bostedsadresse i kommunen. Hvis en student først må vente på resultatet av studieopptaket i juli, og deretter søke studentbolig, kan det ta tid å få en bostedsadresse. Deretter kommer kommunens saksbehandlings-tid og til slutt ansettelsesprosess av assistenter. Dette kan gjøre at funksjonshindrede studenter havner bakpå allerede fra studiestart.

BPA-utvalget (2021) skriver i sin rapport følgende:

På samme måte som det i dag ikke er vanlig å tildele BPA i barnehagen, på skolefritidsordningen og på skolen, er det heller ikke vanlig å tildele BPA til gjennomføring av høyere utdanning eller fagskoleutdanning. Funksjonshemmede studenter med behov for personlig assistanse som skal gjennomføre høyere utdanning, faller i dag til dels mellom to stoler, mellom skolene på den ene siden og arbeidslivet på den

#### **Boks 10.5 Johannes**

I et mørkt rom i en studenthybel i Trondheim ligger Johannes Loftsgård stille i sengen og ser på klokken. Han er redd. Ikke for eksamen eller å komme for sent til forelesning. Denne studenten bekymrer seg mest for om han skal klare å stå opp, for det får han ikke til på egen hånd. Og noen ganger kommer hjemmehjelpen for sent. Johannes, som har cerebral parese, fullførte ingen av fagene på NTNU denne høsten. Da andre fikk nye venner i fadderuken, festet på Samfundet eller studerte på lesesalen, satt han hjemme på hybelen, alene. – Det er ingenting galt med hodet mitt, men jeg trenger noen som kan fungere som armene og beina mine, forteller Johannes. 24-åringen tok det for gitt at han kom til å få innvilget nok timer med Brukerstyrt Personlig Assistent (BPA). – I etterkant tenker jeg at det var naivt å tro det skulle være enkelt, sier Johannes. Første semester ventet han på svar på søknaden og fikk hjemmehjelp fire ganger om dagen. Det ble umulig å komme seg til skolen. Etter åtte måneder fikk han innvilget 37,5 timer i uken med BPA. Johannes klaget på vedtaket, og fikk etter fire nye måneder 47 timer til sammen. Denne tiden måtte Johannes bruke på å dekke sine basisbehov. – Jeg måtte fokusere på helsen før utdanning. Det var fortsatt ikke nok timer til begge deler. Johannes valgte å flytte. Det endret livet til 24-åringen. Oslo kommune vurderte Loftsgårds behov til 91 timer i uken. Dermed ble planen om en utdanning realistisk. Nå er han i gang med en bachelorgrad i Medievitenskap på Universitetet i Oslo. – Jeg har fått et helt nytt liv, sier Johannes.

Utdrag fra Aftenposten av Mørkestøl (2019)

<sup>25</sup> Likestillings- og diskrimineringsloven (2018)

<sup>26</sup> Khrono (2016)

<sup>27</sup> Unge funksjonshemmede (2012)

<sup>28</sup> Se mer i kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter*

### Boks 10.6 Debattinnlegg i Budstikka, 3.11.21

– Det er så irriterende når hodet har kapasitet, men de praktiske forholdene gjør at jeg ikke kommer i mål med semesteroppgaver i tide, skriver Even Hodne Valaker (18), som har cerebral parese (CP).

- Jeg har nå bodd i Trondheim i snart tre måneder. Det har vært kjempebra, og det har vært gøy å klare seg på egen hånd for første gang. Men, de siste månedene har jeg ventet på å få på plass BPA (brukerstyrt personlig assistanse). Det er like rundt hjørnet, men det har tatt altfor lang tid [...] Problemet er bare at ting har skjedd for sent. Det har gitt meg utfordringer, også med å henge med i studiene. Senest i dag rakk jeg ikke levere inn semesteroppgaven innen fristen, da de siste oppgavene innebærer tegning av grafer for hånd. Fremdeles er jeg ikke ferdig. [...] Fra å være den som ofte var frempå og leverte innen alle frister, har jeg nå blitt den som må be om utsettelse på mye. Det er så irriterende når hodet har kapasitet, men de praktiske forholdene gjør at jeg ikke kommer i mål med semesteroppgaver i tide. Jeg synes det

er så kjipt at så mye av tiden jeg kunne brukt på studiet, går med på å fikse alt det praktiske, finne ut hva jeg klarer å lage til middag og irriterer meg over alle tingene jeg ikke får gjort. På toppen av alt prøver jeg å skaffe hjelp til disse tingene, det i seg selv er slitsomt. Så, hvorfor er det sånn? Hele årsaken til dette er at man ikke kan søke BPA før man har en adresse i kommunen man skal studere i. Det får man ikke før i juni, og da er ting allerede for sent. Jeg skriver dette innlegget fordi jeg ønsker at andre ikke skal oppleve dette. Det burde ikke være sånn at starten på studielivet i all hovedsak dreier seg om å gjennomføre og planlegge alle praktiske ting. Dette har gått ut over det faglige og det sosiale, og sånn burde det ikke være. Slik det fungerer nå, er det vanskelig for mange å studere der de egentlig vil. Vi må få et nytt opplegg som sikrer at BPA-ordningen kan starte allerede ved studiestart.

Utdrag fra Budstikka av Valaker (2021)

andre. Det er begrenset hva studentene får assistanse til, og eksisterende ordninger dekker ikke alltid behovene de har. I enkelte tilfeller tildeler likevel kommuner BPA også til gjennomføring av høyere utdanning, mens i andre tilfeller benytter studenter BPA-timer tildelt til andre formål til å kunne delta i undervisning eller annet relatert til utdanningen. En person som har et omfattende behov for BPA med mange tildelte timer per dag, for eksempel 24 timer per døgn, vil dessuten kunne benytte sine assistenter til ytelse av personlig assistanse når personen studerer, på samme måte som når personen gjennomfører andre gjøremål. Det er i dag primært mentorordningen som benyttes til ytelse av personlig assistanse under høyere utdanning. Vedtak om mentor treffes av NAV og iverksettes av det enkelte studiested i form av et tilskudd til en medstudent for nødvendig faglig, sosial og praktisk støtte på utdanningsstedet. [...]

Utvalget anbefaler i tillegg at det blir igangsatt et utredningsarbeid for å se på om personlig assistanse under høyere utdanning i fremtiden i tillegg bør kunne ytes av staten gjennom

funksjonsassistanseordningen, på lik linje med funksjonsassistanse til arbeid, for å sikre at alle studenter som har behov for det, får tilgang til en egenstyrt personlig assistanseordning.<sup>29</sup>

Som alternativ til BPA finnes det en mentorordning i regi av NAV. Mentorordningen er en måte å tilrettelegge for studenter med tilretteleggingsbehov på. Fortrinnsvis er det et tilbud til studenter som har utdanningsstøtte gjennom NAV, men det er også noen utdanningsinstitusjoner som tilbyr dette til andre funksjonshindrede studenter. De aller fleste tilretteleggingstiltak er det lærestedet selv som har regien på. Det som er spesielt med NAVs mentorordning, er at den innvilges og finansieres av NAV, mens den praktiske gjennomføringen administreres av universitetene og høyskolene selv. Utdanningsinstitusjonene har gjennom flere år uttrykt et behov for en gjennomgang av NAVs mentorordning for å belyse utfordringer og å finne gode løsninger på hvordan ordningen bør administreres, og hvordan samarbeidet mellom lærestedene og NAV bør være. Lærestedene erfa-

<sup>29</sup> NOU 2021: 11

### Boks 10.7 NAVs rolle

NAV spiller en viktig rolle for funksjonshindredes mulighet for å ta høyere utdanning. Det foregår for tiden et utviklingsarbeid rundt omkring i landet mellom høyskole og universitet og lokale og regionale NAV-kontor. Ved universitetene i Bergen, Tromsø, Agder, Stavanger og Sørøst-Norge er det etablert *Studium med støtte*, som er en ordning hvor studenter som trenger støtte utover det universitetet kan gi, får det, finansiert av NAV. Det er et tiltak som i særlig grad er rettet mot studenter med lettere til moderate psykiske lidelser, samt mot studenter med sansetap.<sup>1</sup>

Et eksempel på et slikt utviklingsarbeid er hvordan Universitetet i Sørøst-Norge (USN) gjennom en samarbeidsavtale med NAV i Vestre Viken og Vestfold Telemark har utviklet treukerstilbudet *Studieforberedende uker*. Dette er et tilbud hvor NAV identifiserer mulige kandidater for å gå inn i høyere utdanning, men som trenger ekstra hjelp, støtte og trygghet for å kunne gjøre dette. Prosjektet startet opp ved ett

av USNs studiesteder som et treukers tilvenningskurs vårsemesteret 2022. Ambisjonen var at flest mulig til høstsemesteret i fjor skulle starte på studiet de var interessert i. Ambisjonen vårsemesteret 2023 er å gjennomføre *Studieforberedende uker* ved flere av USNs studiesteder med mål om oppstart for flest mulig høstsemesteret 2023.<sup>2</sup> Tilbudet er ikke spesielt utviklet for funksjonshindrede, men for personer som har vært utenfor arbeidslivet en lengre periode.

USN har etablert en utviklingsgruppe, USN Tilrettelegging, som har som eneste oppgave å være en kunnskapsbank for universitetet med tanke på tilrettelegging for studenter med funksjonsnedsettelse og/eller søkere som vurderer å søke opptak ved samme institusjon. Lignende ordninger eksisterer ved mange andre studieinstitusjoner.

<sup>1</sup> Meland (2021)

<sup>2</sup> Ibid.

rer at mentor kan være avgjørende for gjennomføring for mange studenter, men at det er utfordrende å følge opp hvert enkelt mentortiltak. Det er også uheldig at ordningen administreres og organiseres på svært forskjellige måter på de ulike lærestedene og de lokale NAV-kontorene. NAVs mentorordning er lite brukt, og slik ordningen er organisert i dag, er den tilgjengelig for svært få studenter. Tidligere utredninger peker videre på at manglende kjennskap til ordningen er en av de viktigste årsakene til at tiltaket ikke brukes mer.<sup>30</sup>

#### 10.2.5 Utveksling

Stortingsmelding 16 *Kultur for kvalitet i høyere utdanning* (Kvalitetsmeldingen) uttrykker en ambisjon på lengre sikt om at halvparten av dem som tilegner seg en grad i høyere utdanning her til lands, skal ha hatt et studieopphold i utlandet.<sup>31</sup> Mange studieprogram har obligatorisk utveksling, mens ved andre program blir man sterkt opp-

fordret til å dra på utveksling. Stortingsmelding 7 *En verden av muligheter — Internasjonal studentmobilitet i høyere utdanning* opprettholder denne ambisjonen, men erkjenner at funksjonshindrede studenter møter hindre andre ikke møter, når de planlegger et utvekslingsopphold:

For studenter med nedsatt funksjonsevne er det i tillegg til de generelle hindrene en rekke hindre når det gjelder både praktisk tilrettelegging, informasjon, manglende kunnskap hos sentrale aktører og manglende samordning. Det er viktig å forsøke å gjøre noe også med tilleggsutfordringene denne gruppen opplever når man jobber for å øke mobiliteten blant studenter generelt. [...] Alle studenter som ønsker det, skal kunne ta et studie- eller praksisopphold i utlandet i løpet av studiene. Dette prinsippet gjelder også for studenter med nedsatt funksjonsevne og for studenter med behov for tilrettelegging. [...] Norske universiteter og høyskoler har også personer som jobber spesielt med studenter som har behov for tilrettelegging, og noen kommuner gir støtte til brukerstyrt personlig assistanse under studier i utlandet.

<sup>30</sup> Olaussen (2017)

<sup>31</sup> Meld. St. 16 (2016–2017)

I EUs utdanningspolitikk er tilrettelegging og inkludering et viktig aspekt. Alle utdanningsinstitusjoner som deltar i Erasmus+, har forpliktet seg til å legge til rette for personer med nedsatt funksjonsevne. Studenter som har behov for tilrettelegging, og som drar på Erasmus+opphold i Europa, kan ha rett på Erasmus+tilleggsstipend. Midlene skal dekke dokumenterte ekstraavgifter ved funksjonsnedsettelse, kroniske sykdommer eller andre forhold som medfører tilretteleggingsbehov.

Studenter med funksjonsnedsettelse kan ha stor nytte av å ha et utenlandsopphold i løpet av sin studietid. Det er derfor viktig at institusjonene har ekstra oppmerksomhet på disse studentene og legger til rette for at også denne gruppen studenter kan være mobile. Samordning av informasjon og kunnskap om virkemidler, støtteordninger og gode systemer for tilrettelegging er viktig, og det er viktig at de ulike aktørene, slik som utdanningsinstitusjonene, direktorater, kommuner og lokale støtte-tjenester, jobber sammen for å få dette til. Informasjon som gis til studentene om muligheter for utenlandsopphold gjennom for eksempel nettsider og internasjonalt kontor, må også omfatte informasjon til studenter med funksjonsnedsettelse.

Meld. St. 7 (2020–2021) *En verden av muligheter*

En rapport fra *Universell – nasjonal pådriverenhet i høyere utdanning for inkluderende læringsmiljø – læringsmiljøutvalg – universell utforming*, viser at svært få funksjonshindrede norske studenter rei-

ser på utveksling, og at de i langt mindre grad reiser enn studenter for øvrig. Universell viser til at økonomiske støtteordninger i begrenset grad blir brukt, og at kunnskap om internasjonal studentmobilitet er mangelfull på alle nivå i utdanningssektoren.<sup>32</sup> Dette harmonerer dårlig med uttalte mål om økt studentmobilitet for alle studenter.

Funksjonshindrede studenter møter både økonomiske og praktiske hindre på veien mot et utvekslingsopphold i utlandet. Lengden på oppholdet vil innvirke på rett til ytelser. Studentens medlemskap i norsk folketrygd og bostedsprinsipper i lovgivningen legges til grunn når rettighetene skal vurderes. I utgangspunktet er norske studenter som skal ta studier i utlandet av varighet under ett år, automatisk medlemmer i folketrygden. Det er mange internasjonale avtaler som regulerer offentlige ytelser innen EØS-området. I Norge er det NAV Internasjonalt ved HELFO som håndterer slike saker samt saker hvor studenter søker om å ta med innvilgede hjelpemidler til utlandet for opphold ut over 12 måneder.<sup>33</sup>

Et annet hinder er mangel på informasjon. I Universells undersøkelse oppgir studentene de har snakket med, at de har brukt svært mye tid og krefter på å søke etter informasjon om tilrettelegging og kontaktpersoner i forbindelse med studie-start. Ingen hadde funnet kontaklinformasjon om ressurspersoner på fakultets-/programnivå på nettsidene.<sup>34</sup> Som vi har beskrevet tidligere i

<sup>32</sup> Universell (2015)

<sup>33</sup> Ibid.

<sup>34</sup> Ibid.

### Boks 10.8 Utveksling ved USN

Utveksling gir deg nye faglige perspektiver, erfaringer, kunnskap og minner for resten av livet, og alle studenter har mulighet til å søke på utveksling uansett funksjonsnivå.

Alle studenter, uansett funksjonsnivå, kan reise på utveksling. Inkludering er et av de viktigste prinsippene i det nye Erasmus-programmet (2021–2027). Det innebærer blant annet at enda flere skal få mulighet til å delta.

Hvis du ønsker å studere i utlandet, bør du starte planleggingen i god tid, særlig dersom du har behov for tilrettelegging av studiene eller hverdagen ved ditt nye lærested. Husk at vi er her for å hjelpe deg! Vi ønsker at så mange som mulig får oppleve å reise på utveksling.

Har du en eller flere funksjonsutfordringer, lese eller skrivevansker, psykiske vansker, helseproblemer, økonomiske, sosiale og geografiske utfordringer, eller opplever du utfordringer knyttet til etniske bakgrunn og kulturelle forskjeller? Ta kontakt med oss slik at vi sammen kan se på dine utvekslingsmuligheter. Du kan enten sende oss en e-post, eller ringe oss. Dersom du ønsker et møte (fysisk eller virtuelt), er det bare å ta kontakt, så finner vi en tid som passer.

international@usn.no, tilrettelegging@usn.no. Universitetet i Sørøst-Norge (USN) (2023)



**Boks 10.9 Alexander**

Alexander Petersen (28) drømmer om å studere et halvt år i Skottland, men han vet hvor vanskelig og dyrt det vil bli.

– Jeg fikk ikke lov å ta med meg assistenten min ut av landet, så jeg måtte betale det som i bunn og grunn var en hjemmesykepleietjeneste. Jeg fikk ikke ekstra støtte, verken fra kommunen eller Lånekassen, til å dekke de utgiftene, sier Alexander Petersen (28) til Dagsavisen. For noen år siden var han på studieutveksling i Wales. Da studerte han lyd- og musikkproduksjon, og for å få godkjent bachelorgraden sin måtte han dra på utveksling det siste studieåret. Mens alle kommuner er forpliktet til å sørge for tjenester til de som oppholder seg i kommunen, har ikke kommunen plikt til å hjelpe personer som oppholder seg

utenfor kommunen, for eksempel i utlandet, ifølge helse- og omsorgstjenesteloven. Det betyr at dersom Petersen flytter til et annet land, får han ikke med seg BPA-ordningen og må dermed organisere dette på annet vis. Derfor endte Petersen opp med å betale for den hjelpen han trengte under utvekslingsåret i Wales av egen lomme. Han skriver nå en masteroppgave i engelsk lingvistikk ved Universitetet i Bergen og har igjen veldig lyst til å ta deler av studiet i utlandet, men han kvier seg. – Jeg er redd folk vil oppfatte det som at jeg ber om noe som er veldig luksus, men det er veldig mange som tar det å dra på utveksling som en selvfølge, sier han.

Utdrag fra Dagsavisen, Engelsen (2021)

**Boks 10.10 To ganske like saker, med ulikt utfall**

*Karina (23) nektes utenlandsstudier på grunn av funksjonshemming*

Karina Harkestad (23) har fått tilbud om utveksling ved [University of California at] Berkeley i USA. Men Bergen kommune lar henne ikke reise. Psykologistudenten søkte om BPA i utlandet i desember i fjor, men fikk nei av kommunen. Hun klaget videre til Fylkesmannen i Hordaland – uten hell.

– Jeg skal egentlig starte på studiene i Berkeley i august, men nå er toget i ferd med å gå fra meg. Det er trist, sier Karina Harkestad til VG. Men det er ikke først og fremst muligheten til å reise som plager Harkestad.

– Jeg ønsker å ha et valg. Og nå har jeg blitt fratatt det fordi jeg sitter i rullestol. Det er diskriminerende.

Hun er nå inne i sitt tredje år på profesjonsutdanningen i psykologi ved Universitetet i Bergen og frykter at kommunens beslutning vil skade hennes senere jobbmuligheter.

– Som rullestolbruker er det utfordrende å ha en jobb ved siden av studiene. Da er det å skille seg ut på andre måter viktig for at jeg ikke skal havne langt bak i køen når jeg skal starte med søknader etter skolegangen. Et utenlandsopphold på en anerkjent skole som Berkeley ville talt til min fordel. Jeg tror ikke kommunen tenker langsiktig nok.<sup>1</sup>

*Gjorde alvor av studiedrømmen*

– For meg var det naturlig å følge drømmen min. Å ta den utdanningen jeg ville ha der jeg ville ta den. Flere funksjonshemmede burde få den muligheten, mener Stine Berre. Stine var i gang med en bachelorgrad ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) i hjembyen Trondheim da hun fikk vite at NTNU hadde en utvekslingsavtale med det prestisjefylte Berkeley-universitetet i California. Planleggingen hennes startet omtrent et år i forveien. Stine bruker rullestol, dro helt alene, og fikk med seg en BPA-ordning på 7 timer i uka. Da hun ankom California, fant hun assistenter som hun ansatte.

– Regelverket når det gjelder BPA for studenter burde vært langt mer rettferdig. Slik det er nå, kan det være vanskelig for studenter med assistansebehov å studere utenlands, sier Stine og legger til at det ikke er reelt like studiemuligheter, og dermed jobbmuligheter, for personer med assistansebehov så lenge regelverket for BPA er utformet slik det er i dag.

<sup>1</sup> Utdrag fra VG av Aspaas (2015)

Utdrag fra Muskelnytt. Tidsskrift for Foreningen for Muskel-syke av Nilsen (2020)

kapittelet, er utdanningsinstitusjonenes nettsider lite informative hva angår informasjon om tilrettelegging og fysisk tilgjengelighet. Dette ser ut til også å gjelde informasjon om utveksling for funksjonshindrede studenter. Et hederlig unntak er Universitetet i Sørøst-Norge, som har en egen fane under sin nettside om utveksling som handler om tilrettelegging ved utveksling. Siden inneholder både informasjon om rettigheter og kontaktinformasjon.

Mediesaker som omhandler funksjonshindredes utfordringer med å dra på utveksling, handler nesten utelukkende om BPA. Kommunene har ulik BPA-praksis, og mange forholder seg strengt til regler om at man ikke kan ta med seg assistent ut av kommunen, eller at man maksimalt kan ta med assistent ut av kommunen i fem uker per kalenderår. For mange som blir rammet av denne strenge fortolkningen, blir utvekslingsmulighetene i praksis ikke-eksisterende. Andre velger å betale for assistanse av egen lomme på utvekslingsstedet. Dette vil ikke være en reell mulighet for mange med vedtak om for eksempel assistanse døgnet rundt.

### 10.3 Utvalgets vurderinger

Det er et klart behov for å gjøre høyere utdanning lettere tilgjengelig for funksjonshindrede. Barriere utvalget har beskrevet i dette kapittelet, hindrer funksjonshindrede selv i å ta frie valg basert på egne interesser og kvalifikasjoner. I tillegg er de samfunnsøkonomisk ulønnsomme, all den tid de fører til at færre kommer seg ut i arbeidslivet og blir værende yrkesaktive. Forskingen viser at høyere utdanning er den klart beste måten å få funksjonshindrede i jobb på. Da må det lages enklere og bedre ordninger for at funksjonshindrede kan gjennomføre et høyere utdanningsløp.

#### *En mer fleksibel AAP-ordning*

Utvalget mener at NAVs bruk av AAP-ordningen må innebære mer fleksibilitet for den enkelte og i større grad benyttes for å gi støtte til høyere utdanning, basert på den enkeltes interesser og ønsker. Det bør gis støtte til mastergrad dersom det er ønskelig for den det gjelder, og lærestedenes krav til studieprogresjon i gradsstudier må gi rom for individuell tilpasning. NAV bør også være fleksible på tiden det tar å gjennomføre. Mange klarer ikke et studium på normert tid, og dette gjelder i enda større grad funksjonshindrede studenter.

#### *Tilrettelegging*

Utvalget ser med bekymring på at det er mange problemer knyttet til tilrettelegging ved det enkelte lærestedet, blant annet at tiltak kommer for sent i gang. Unntaket i universitets- og høyskoleloven § 4-3 c om uforholdsmessig byrde bremser utdanningsinstitusjonenes evne og vilje til å legge til rette best mulig. Dette gjør at mange studenter bruker mye tid og energi på å få studiehverdagen til å gå opp rent praktisk, noe som går ut over både studiene og det sosiale livet. Utvalget mener man bør se på hvordan opptaket av denne studentgruppen kan organiseres bedre enn i dag, slik at nødvendig tilrettelegging er på plass ved studiestart – blant annet ved å gjøre det mulig å opplyse om tilretteleggingsbehov allerede i søknadsprosessen. Utvalget mener det bør utredes hvordan universiteter og høyskoler kan gjøre det enklere for søkere og studenter å gjennomføre høyere utdanning og hvordan den ekstra innsatsen det krever fra institusjonene, kan kompenseres for økonomisk gjennom sektorens finansieringssystem. For å stimulere høyere utdanningsinstitusjoner til å legge forholdene best mulig til rette for funksjonshindrede, kan slike insentiver ha en funksjon. Alternativt kunne staten finansiere et antall studieplasser øremerket til funksjonshindrede studenter som universiteter og høyskoler kunne søke om å få tilført.

#### *Økonomisk støtte*

Utvalget mener at Lånekassens regler om omgjøring av stipend til lån dersom man mottar trygd eller har fått pasientskadeerstatning, er diskriminerende og rammer funksjonshindrede studenter i uforholdsmessig stor grad. I praksis får mange funksjonshindrede studenter høyere gjeld enn sine medstudenter på grunn av disse reglene.

#### *Bedre assistanseordning*

Utvalget støtter BPA-utvalgets forslag om å utrede hvorvidt staten skal tilby en ordning med personlig assistanse under høyere utdanning gjennom en lignende ordning som funksjonsassistanseordningen. En slik statlig BPA-ordning vil kunne gjøre det enklere for studenter som må flytte fra hjemkommunen for å studere, med tanke på både kommunale forskjeller i vurdering av personers assistansebehov og ventetid med søknadsprosessen ved flytting.

### Utvexling

I dag hindres mange funksjonshindrede studenter i å ta et utenlandsopphold i studiene fordi de ikke får ta med seg ytelser eller tjenester ut av landet. Eksempelvis får studenter som mottar utdanning som arbeidsmarkedstiltak, ofte ikke mulighet til å ta med seg ytelsen på utveksling. Årsaken er at NAV ikke anser studier i utlandet som nødvendige – noe som står i sterk kontrast til ambisjonene i stortingsmeldingen om studentmobilitet. Som hovedregel er det heller ikke mulig å ta med seg hjelpemidler ved flytting til et annet land, selv ved kortere opphold. Mange kommuner nekter også studenter med assistansebehov å ta med seg BPA på utveksling. Dagens regelverk bidrar til å stenge store deler av studentmangfoldet ute fra utveksling. Det må bli enklere for funksjonshindrede studenter å ta med seg ytelser og tjenester på utveksling. I dag mangler vi systematisk kunnskap både om graden av mobilitet blant funksjonshindrede studenter og om hvilke barrierer de møter. Et sted å starte er å få mer forskningsbasert kunnskap om mobilitet for funksjonshindrede.

## 10.4 Utvalgets forslag til tiltak

Utvalgets forslag til tiltak springer ut av en visjon om likestilling og likebehandling. Det er et uttrykt ønske i samfunnet at mennesker som ønsker det og har talent for det, skal kunne ta høyere utdanning. Altfor mange mennesker med funksjonshindringer opplever at de faller utenfor denne målsettingen. Utdanning handler om både personlig utvikling og samfunnets behov. Derfor er det viktig at ingen faller utenfor, og at også funksjonshindrede får ta del i godene som en utdanning gir. Med utgangspunkt i dette og utvalgets gjennomgang av området, foreslår utvalget at:

- Det utredes en mulighet for tidligere opptak for studenter som har tilretteleggingsbehov, slik at tilretteleggingen er på plass til studiestart.
- Det må utredes en statlig BPA-ordning for studenter, etter mal fra funksjonsassistanseordningen.
- NAV må få et utvidet ansvar for å følge funksjonshindrede unge gjennom hele utdanningsløpet og over i arbeidslivet for å kunne ivareta et helhetlig ansvar.
- AAP-ordningen må utvides slik at de som ønsker og er kvalifisert for det, også kan ta en mastergrad. Det bør være muligheter for å få

støtte til utsettelse dersom man ikke gjennomfører på normert tid.

- Lånekassen og NAV må legge til rette for økonomiske rammer som gjør det praktisk mulig å gjennomføre et studium. Tilleggsstipendet for funksjonshindrede studenter må økes til 2,5 G.
- Uføretrygd må kunne kombineres med høyere utdanning etter individuell vurdering.
- Lånekassens regler for omgjøring av stipend til lån må likestille trygdeinntekter som AAP med lønnsinntekter. Pasientskadeerstatning og eventuelt utbetalte forsikringssummer skal ikke telle som formue ved Lånkassens beregninger.
- Lovgiver må gjennom retningslinjer og/eller rundskriv tydeliggjøre *lov om likestilling og diskriminering* og *lov om høyere utdanning* når det gjelder studieinstitusjonenes ansvar for tilrettelegging for funksjonshindrede. Dagens lovverk åpner for store forskjeller institusjonene imellom.
- Det må utvikles et insentivsystem i finansieringssystemet for høyere utdanning, for eksempel gjennom dobbel økonomisk uttelling i dagens studiepoeng- og kandidatproduksjon.
- Universiteter og høyskoler som øremerker studieplasser til funksjonshindrede, bør premieres spesielt innenfor sektorens finansieringssystem.
- Alle studieprogram- og emneplaner må gjennomgå med tanke på de spesielle utfordringer funksjonshindrede måtte ha ved gjennomføring. Obligatoriske læringsaktiviteter kan skape unødvendige hindringer for mangfold i høyere utdanning. At studie- og emneplaner er universelt utformet, kan sikres gjennom kvalitetssystemet ved den enkelte utdanningsinstitusjon.
- Alle universiteter og høyskoler må ha en ressurs sentralt som funksjonshindrede søkere og studenter kan kontakte for hjelp, tilrettelegging, veiledning og inkludering. Praktisk hjelp og tilrettelegging må ivaretas i det enkelte studieprogram. Kunnskapsdepartementet bør spesielt følge opp at denne studentgruppens rettigheter ivaretas ved alle fagskoler, høyskoler og universitet.
- Rådgivningstjenesten i grunnskole og videregående skole må få bedre kompetanse om hva funksjonshindring er for å kunne se hvilke muligheter den enkelte har også med tanke på høyere utdanning. Fylkeskommunene fikk et utvidet ansvar for kompetanseveiledning i forbindelse med regionreformen, men det er ikke avsatt midler for å styrke denne tjenesten.



- Kunnskapsdepartementet må øremerke et betydelig antall nye studieplasser innenfor eksisterende studieprogram for funksjonshindrede og eventuelt opprette nye program rettet spesielt mot funksjonshindrede. Dette fordrer en revisjon av eksisterende lov- og regelverk på området.
- Studentombudets rolle og myndighet overfor denne gruppen skal synliggjøres bedre.
- Det må gjøres mulig å ha med BPA og hjelpemidler på utveksling i utdanningsløpet. Studenter må få rett på midlertidig unntak fra regler om at man må bruke ytelser og tjenester innenfor rikets grenser.
- Det må igangsettes forskning på studentmobilitet blant funksjonshindrede studenter, og Lånekassen må ha ansvar for å presentere årlig nasjonal mobilitetsstatistikk blant studentgruppen.

## Kapittel 11

## Arbeid, sysselsetting, karrieremuligheter

Arbeidsplassen, ja. Jobben såg ut til å falle saman, den også. Då eg fekk autismediagnosen, såg eg først lyst på eit framtidig arbeidsliv. Etter alle år med sjukmeldingar og periodar med arbeidstrening hadde vi no ein fasit, og eg og koordinatorane frå spesialisthelsetenesta meinte at ein med ganske små tiltak skulle kunne tilpasse arbeidet mitt etter føresetnadene mine. Diagnosen tydeleggjorde behova mine, og arbeidsgivaren var lovpålagd å ta omsyn til dei.

Kanskje var eg naiv som trudde at det skulle vere så enkelt. Alt i det første møtet med arbeidsgivaren blei eg oppmoda om å tenke på andre yrke. Eg blei fullstendig overrumpla. Eg hadde kome dit saman med arbeidsterapeuten frå det nevropsykiatriske utgreiingsteamet for å, trudde vi, informere om tilstanden og planlegge for tilbakevending til teneste. HR-spesialisten som representerte arbeidsgjevaren, såg ut til å ha ein annan agenda. Ifølgje henne passa eg ikkje i journalistikken, bransjen var for tøff for meg. Som bevis peika ho på den lange sjukmeldingshistorikken min, i tillegg til det faktum at alle

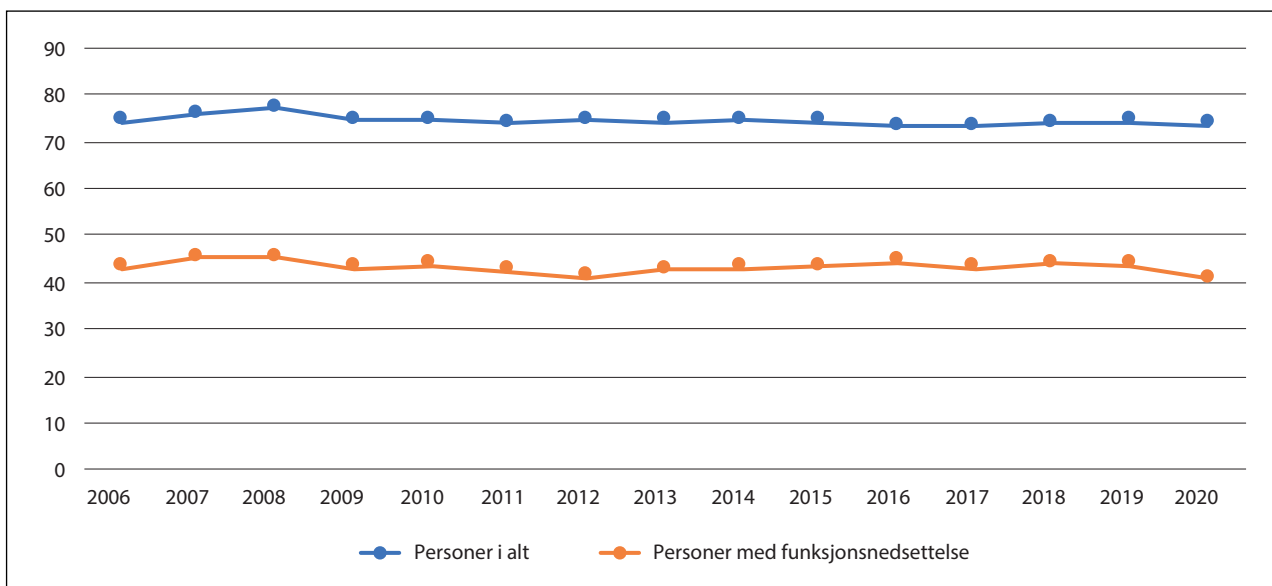
arbeidstreningstreningsperiodane mine hadde slutta med at eg blei dårlegare og, som ho uttrykte det, «sjuk igjen». Eg var ganske enkelt for kjenslevar.

«Ein plasserer ikkje ein orkidé i eit sørvendt vindauge, Lina», gjentok ho som eit mantra, som om ho skulle markere at dette ikkje var gjort for å vere ekkel, men derimot av omtanke for meg, den stakkars kjensleware orkideen, som ho «anbefalte» ei anna sysselsetjing.

Fra *Kunsten å feike arabisk* av Lina Liman (2022) s. 315

### 11.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Dette kapitlet vil handle om arbeid. Når man snakker om arbeid, tenker mange på det lønnete arbeidslivet – det vi ofte kaller «jobben». Funksjonshindrede står oftere enn andre utenfor denne arenaen, og gapet mellom andelen sysselsatte funksjonshindrede i forhold til andelen sysselsatte i majoritetsbefolkningen er større i Norge enn gjennomsnittet i OECD-landene.<sup>1</sup> Vi skal i dette



Figur 11.1 Andel sysselsatte

Bufdir (2015b)

kapittelet se mer på hvorfor og hvilke tiltak og virkemidler som har vært brukt.

Funksjonshindrede er en mangfoldig gruppe. En person med Downs syndrom som ikke har ordinært vitnemål fra ungdomsskolen, møter andre utfordringer i arbeidslivet enn en rullestolbruker med høyere utdanning. Noen utfordringer vil imidlertid også være like, som for eksempel i møtet med holdninger og fordommer. De fleste arbeidsmarkedstiltak i regi av det offentlige skiller heller ikke på diagnose eller undergrupper som for eksempel bevegelseshemmede eller utviklingshemmede. Utvalget har derfor valgt ikke å dele opp kapittelet etter ulike diagnoser/undergrupper, men vil presisere det hvis et tiltak eller lignende er rettet mot en spesiell diagnose/undergruppe.

## 11.2 Deltakelse i arbeidslivet

Ifølge Statistisk sentralbyrås (SSB) arbeidskraftundersøkelse fra 2022, er 37,5 prosent av funksjonshindrede sysselsatt.<sup>2</sup>

Å ha en jobb er viktig både for individet og for samfunnet. Å ha en jobb gir muligheter til selvrealisering og sosial inkludering. Det gir enkeltmennesker økonomisk selvstendighet og motvirker fattigdom. På det samfunnsmessige planet utjevner høy sysselsetting økonomiske og sosiale forskjeller og fremmer kjønnslikestilling. At flere er i jobb og betaler skatt, muliggjør også finansiering av velferdsstaten. Flere stortingsmeldinger understreker viktigheten av høy sysselsetting.<sup>3</sup> Derfor har det vært et politisk mantra at «de som kan jobbe, skal jobbe». Dette blir også omtalt som «arbeidslinjen». Stortingsmelding 35 *Velferdsmeldingen* presenterte arbeidslinjen slik: «Arbeidslinja betyr at virkemidler og velferdsordninger – enkeltvis og samlet – utformes, dimensjoneres og tilrettelegges slik at de støtter opp under målet om arbeid til alle».<sup>4</sup> I Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personer med utviklingshemming*, sier regjeringen følgende:

Målet til regjeringa er full sysselsetjing. Alle som kan og vil jobbe, skal få moglegheit til det. Regjeringa legg arbeidslinja til grunn i arbeids- og velferdspolitikken. Derfor må fellesskapet

stille meir opp med aktive tiltak for å hjelpe folk i arbeid. Regjeringa skal gjere det lettare for fleire å delta i opplæring og kompetanseheving. Det er særleg viktig å få unge menneske som i dag får passive trygdeytningar, over i aktivitet. Det skal bli lettare for personar som lever på trygd, å kombinere trygd med arbeid. Folk med nedsett funksjonsevne og helsemessige utfordringar skal møte eit arbeidsliv som er opent og inkluderande.<sup>5</sup>

Å stå utenfor arbeidslivet har økonomiske konsekvenser. Dette er langt på vei villet politikk, og en konsekvens av *arbeidslinjen*. Det skal lønne seg å jobbe. Motsatsen blir logisk nok at det straffer seg *ikke* å jobbe. Det er også andre kostnader ved ikke å ha en tilknytning til arbeidslivet. Når vi møter nye mennesker, innleder vi ofte samtalen med å spørre «Hva jobber du med?» Videre kan vi, når vi vet hva noen jobber med, også utlede mye annen informasjon om vedkommende – blant annet hvilke interesser de har, hvordan helsetilstanden deres er, og hvor de kan tenkes å plasseres sosioøkonomisk. For de fleste av oss er det slik at det man *gjør*, reflekterer det man *har*.<sup>6</sup>

De aller fleste opplever også det å være i arbeid som en kilde til helse.<sup>7</sup> Ifølge forskningen er det positivt for både den fysiske og psykiske helsen å være i jobb. Samtidig er det også slik at å være arbeidsledig eller på annen måte utenfor arbeidslivet over lengre tid, assosieres med dårligere helse. Forskningen viser at dette også gjelder for funksjonshindrede. Generelt sett kan man si at de positive helseeffektene man får ved å være i jobb, veier opp for helserisikoene. Å være i jobb sikrer deg økonomisk selvstendighet; det kan gi deg selvtilit, mestringfølelse og sosial status; det møter psykososiale behov i et samfunn der å være i lønnet arbeid er normen. Alt dette er viktige elementer i seg selv, men kan også føre til økt helsegevinst.<sup>8</sup>

Mange funksjonshindrede som står utenfor arbeidslivet, ønsker seg en jobb. Pr. 2020 er andelen 28 prosent, noe som tilsvarer omtrent 105 000 personer.<sup>9</sup> Tross sterk satsing på arbeidsrettede tiltak gjennom flere årtier, har norske myndigheter ikke lyktes med å utvikle et samlet sett av virkemidler som sikrer funksjonshindrede inkludering i arbeidslivet. Gapet mellom majoritetsbefolkning

<sup>1</sup> Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD) (2022)

<sup>2</sup> Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2023a)

<sup>3</sup> Meld. St. 46 (2012–2013)

<sup>4</sup> Meld. St. 35 (1994–1995)

<sup>5</sup> Meld. St. 8 (2022–2023)

<sup>6</sup> Bambra (2013)

<sup>7</sup> Fugelli & Ingstad (2014)

<sup>8</sup> Waddell & Burton (2006)

<sup>9</sup> Bufdir (2015b)

gens yrkesdeltakelse og funksjonshindredes er større i Norge enn i andre land det er naturlig å sammenligne oss med.<sup>10</sup> Det er et tankekors at sysselsettingsgraden har vært stabilt lav til tross for konjunktursvingninger. I dagens Norge har vi lav arbeidsledighet og et meget godt arbeidsmarked. Alt skulle i så måte ligge til rette for økt inkludering av funksjonshindrede i lønnet arbeid. Når dette likevel ikke skjer, er det fordi funksjonshindrede møter ulike barrierer på vei inn i yrkeslivet, noe vi skal se nærmere på i det følgende.

Likestillings- og diskrimineringsloven skal hindre diskriminering blant annet på grunn av funksjonshindring, og har en egen paragraf som omfatter arbeidslivsdiskriminering. Det kan tilkjennes oppreisning og erstatning for brudd på denne paragrafen. Diskrimineringsnemnda avgjør klager om diskriminering og skal være et alternativ til domstolsbehandling. Diskriminering på grunn av funksjonshindring er et av diskrimineringsgrunnlagene nemnda får flest saker på.<sup>11</sup>

### 11.3 Samfunnsøkonomisk analyse av de økonomiske effektene av å få flere funksjonshindrede sysselsatt

Det er liten tvil om at det er mulig å sysselsette langt flere funksjonshindrede enn det som er tilfelle i dag, og at dette vil være samfunnsøkonomisk lønnsomt. Vi skal se på en slik samfunnsøkonomisk analyse i det følgende. Det må dog understrekes at selv om en samfunnsøkonomisk analyse skulle vise seg at tiltak for å redusere funksjonshindrende barrierer på arbeidsmarkedet er ulønnsomme, har de likevel en verdi ut ifra kriterier som ikke lar seg prissette – som nevnt over om fellesskapsfølelse, selvtilitt og følelsen av å være en likeverdig samfunnsborger.

En oppdatert analyse fra OsloMet fra 2023 viser at ved en stigning i sysselsettingsandelen blant funksjonshindrede på 15 prosent, det vil si at den samlede sysselsettingsandelen øker fra 38 prosent til 43 prosent, vil den samfunnsøkonomiske gevinsten over en tidshorisont på 10 år være i gjennomsnitt ca. 1 300 000 kr. pr. funksjonshindret som kommer i arbeid (netto nåtidsverdi). Det tilsvarer i alt omtrent 25,7 milliarder kr. i 2022-priser. Tar vi utgangspunkt i de samme forutsetningene, men antar i stedet at sysselsettingsandelen øker med 50 prosent, det vil si at sysselset-

tingsandelen øker fra 38 prosent til 57 prosent, vokser det samfunnsøkonomiske overskuddet betydelig. Den samlede samfunnsøkonomiske gevinsten beregnes da til 85,5 milliarder kr. De helsemessige gevinstene er vanskeligere å kartlegge, men forskerne mener likevel at det ikke er urealistisk at helseforbedringer og redusert bruk av helsetjenester kan utgjøre minst 100 000 kroner per år per person som følge av deltagelse i arbeidsrettede tiltak for deltakere med psykiske lidelser. Forskerne har av forsiktighetshensyn kun vurdert gevinster over en tiårsperiode. Siden mange i målgruppen vil kunne ha flere potensielle år som yrkesaktiv, kan gevinstene være undervurdert.<sup>12</sup>

Når det gjelder «break-even» analysene, skriver rapportforfatterne følgende:

Vi har også gjennomført «break-even»-analyser av lønnstilskudd, funksjonsassistanse i arbeidslivet og utdanning som opplæringstiltak. For funksjonsassistanse har vi beregnet at tiltaket vil være samfunnsøkonomisk nøytralt ved årlige gjennomsnittlige kostnader opp til 345 800 kr. (i 2022-priser) per individ som kommer i arbeid. For at resultatet skal bli både samfunnsøkonomisk og budsjettøkonomisk lønnsomt kan de årlige gjennomsnittlige kostnadene knyttet til bruk av funksjonsassistanse ikke overstige 266 900 kr. (i 2022-priser) per individ som kommer i arbeid. For lønnstilskudd har vi beregnet hvor mange som må komme i arbeid som en følge av tiltaket, og ikke på egenhånd, for at det skal være samfunnsøkonomisk lønnsomt. Hvis lønnstilskudd dekker halvparten av lønnen vil tiltaket være lønnsomt selv om opp til 42 prosent av deltakerne av tiltaket ville ha kommet i jobb uten tiltaket. [...] Med en tidshorisont på 10 år, finner vi at utdanningstiltak er samfunnsøkonomisk lønnsomt så lenge de årlige kostnadene knyttet til tiltaket ikke overstiger 103 000 kr. per individ som kommer i arbeid (2022-priser).

Forskningslitteraturen fremhever at effekten av utdanning er av mer langsiktig karakter. For å få et bilde av de langsiktige virkningene har vi utvidet tidshorisonten til 15 år. Analysen viser at utdanningstiltak vil være samfunnsøkonomisk lønnsomt over en tidshorisont på 15 år, så lenge de årlige kostnadene knyttet til utdanningstiltak ikke overstiger 419 900 kr. per individ som kommer i arbeid (2022-priser).

Legard, El-Amrani og Gleinsvik (2023)

<sup>10</sup> Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD) (2022); Hvinden og Halvorsen (2011)

<sup>11</sup> Diskrimineringsnemnda (2023)

<sup>12</sup> Legard, El-Amrani & Gleinsvik (2023)

Rapporten levner liten tvil om at det er samfunnsøkonomisk svært lønnsomt å arbeide aktivt for å øke sysselsettingen for funksjonshindrede, og at man kan bruke betydelige ressurser på arbeidsmarkedstiltak uten at tiltakene blir ulønnsomme.

## 11.4 Barrierer for deltakelse i arbeidslivet

Funksjonshindrede møter barrierer for deltakelse i arbeidslivet på nær sagt alle stadier, både i ansettelsesprosessen, og videre gjennom det å få tilrettelegging slik at det er mulig å stå i jobben over tid. Vi ser på noen av disse barrierene i det følgende.

Sosiale ting er det vanskeligste med Asperger. For at folk med Asperger ikke skal føle seg utenfor så kan mer være tilrettelagt for folk som ikke liker sosiale ting, som for eksempel jobbintervju.

Innspill til utvalget via nettsiden fra «Benny», 12 år.

### 11.4.1 Holdninger og fordommer

Det er gjort en rekke holdningsundersøkelser blant arbeidsgivere og funksjonshindrede jobbsøkere. Gjennomgående viser disse at en del arbeidsgivere har fordommer om for eksempel høyere sykefravær og lavere produktivitet hos funksjonshindrede. Forskningen viser også at funksjonshindrede blir diskriminert i alle faser av tilsettelsesprosessen. De blir sjeldnere invitert på jobbintervju hvis de opplyser om at de er funksjonshindret, og de opplever at jobbintervjuene blir avsluttet idet funksjonshindringen blir «oppdaget» av intervjuer. Nedenfor følger et kort sammendrag av funnene fra noen av disse undersøkelsene. Enkelte diagnosegrupper erfarer også at de blir utstengt fra enkelte yrker med begrunnelse i sin diagnose, og ikke etter en individuell vurdering, se innspill i boks 11.1 fra ADHD-foreningen.

Jeg har opplevd at jobbintervjuer blir stoppet når jeg sier jeg har ADHD.

anonymt innspill fra nettsiden

Svalund og Hansen (2014) har undersøkt arbeidsgiveres holdninger til inkludering av funksjonshindrede i arbeidslivet. De viser at en vesentlig del av arbeidsgivere er enig i en påstand om at funksjonshindrede har lavere arbeidskapasitet enn andre ansatte, og at funksjonshindrede ansatte har høyere sykefravær enn andre ansatte.

Virksomhetene som oppgir at de hadde funksjonshindrede ansatte, gir uttrykk for mer positive holdninger enn virksomhetene som ikke har slik erfaring.

Fyhn et al. (2021) undersøkte arbeidsgiveres vurderinger av fiktive jobbsøkere med ulike former for funksjonsvariasjoner, ved bruk av vignetter. De fiktive jobbsøkerne i studien ble vurdert opp mot en referansekategori, som i dette tilfellet ble beskrevet som en kvinnelig eneforsørger. Sannsynligheten for å bli vurdert positivt var høyere for personer med nedsatt hørsel sammenliknet med referanse kategorien, og signifikant lavere for rullestolbrukere, personer med nedsatt syn og for personer med psykiske lidelser. Arbeidsgivernes skepsis til de fiktive jobbsøkerne med psykiske lidelser handlet særlig om negative forestillinger knyttet til sosial samhandling, i tillegg til mulig økt arbeidsmengde for kolleger. Når det gjelder rullestolbrukere og personer med nedsatt syn, trekkes tilrettelegging fram som en barriere for inkludering. Videre finner studien at arbeidsgivere som rapporterte at de hadde tidligere erfaringer med ansatte som liknet den fiktive jobbsøkeren, vurderte disse mer positivt enn arbeidsgivere uten slik erfaring.

Forskere ved OsloMet undersøkte i 2019 om rullestolbrukere ble innkalt til jobbintervju på lik linje med andre hvis de oppga at de brukte rullestol i søknaden. Resultatet fra undersøkelsen var at rullestolbrukere ble tydelig diskriminert. En som oppga at hen satt i rullestol måtte søke omtrent dobbelt så mange jobber som andre for å bli invitert til et jobbintervju. Årsakene til diskrimineringen var sammensatte. Forskerne hadde kun søkt på stillinger der en rullestol ikke var til hinder for å gjennomføre de ordinære arbeidsoppgavene, og de undersøkte også hvorvidt bedriftene som diskriminerte rullestolbrukerne hadde kontorplasser i utilgjengelige lokaler. De fant ingen slik sammenheng. De tok så kontakt for et intervju med arbeidsgiverne, fortalte om undersøkelsen og ba dem kommentere på hvorfor de hadde, eller ikke hadde, kalt inn rullestolbrukeren til jobbintervju. Noen arbeidsgivere var bekymret for produktiviteten, og antok at rullestolbrukeren ville være mindre effektiv på jobb enn andre. Andre pekte på sosiale faktorer, som at man pleide å dra på hyttetur eller andre turer sammen, og at de antok at det ville bli umulig for en rullestolbruker å være med på grunnet tilgjengelighetsbarrierer.<sup>13</sup> Andre igjen var redd for at arbeidsmiljøet ville lide. Som en av arbeidsgiverne

<sup>13</sup> Bjørnshagen & Østerud (2021)

som hadde diskriminert rullestolbrukere i undersøkelsen sa:

Jeg er jo litt, jeg blir jo litt redd for at det kan være, at det kan være en, at det kan være en sånn krøpling som på en måte ikke bidrar, som på en måte heller trekker energi fra gruppen da.

Bjørnshagen & Østerud (2021)

Bjørnshagen og Ugreninov (2021a) har også undersøkt holdninger til å inkludere unge med psykiske helseutfordringer blant virksomheter. Det er i utgangspunktet få av virksomhetene som oppgir at de er opptatt av å inkludere unge med psykiske helseutfordringer. Virksomhetene i Bjørnshagen og Ugreninovs studie har også fått spørsmål om de ville ha innkalt en kvalifisert kandidat til intervju, hvis CV-en viste at vedkommende i en periode ikke hadde jobbet eller studert pga. psykiske helseutfordringer. Rundt 30 prosent oppgir at de ville ha innkalt en kvalifisert kandidat til intervju.

Chhabra (2021) har undersøkt erfaringer med diskriminering i ansettelsesprosesser blant unge med nedsatt syn. Informantene forteller om intervjuer som ble avsluttet da det ble kjent at vedkommende hadde nedsatt syn, mens andre forteller om at de ikke ble innkalt til intervju i det hele tatt. Manglende kvalifikasjoner og at de ikke passet inn i organisasjonen ble trukket fram som begrunnelser for avslag. Flere av informantene opplevde at potensielle arbeidsgivere hadde lite eller ingen kunnskap om personer med nedsatt syn, og at de ofte satte likhetstegn mellom nedsatt syn og redusert arbeidskapasitet eller redusert kognitiv kapasitet.<sup>14</sup>

Det er et tankekors at den omfattende diskrimineringen avdekket av forskningen, ikke gjenspeiles i omfanget av denne typer saker i Diskrimineringsnemda. I USA har det blitt gjennomført et tilsvarende felteksperiment som det norske, for å avdekke diskriminering av jobbsøkere som oppga at de var rullestolbrukere. Et interessant funn her er at rullestolbrukere diskrimineres i ansettelsesprosessen i små bedrifter, men ikke i mellomstore og store bedrifter.<sup>15</sup> Tilsvarende forskjeller finner vi ikke i det norske felteksperimentet.<sup>16</sup>

### Boks 11.1 Personer med ADHD trenger tilrettelegging

Personer med ADHD trenger tilrettelegging i arbeidslivet. God kartlegging av ressurser og utfordringer er viktig med tanke på hensiktsmessig tilrettelegging, valg av yrke og arbeidsoppgaver. Personer med ADHD er per i dag ekskludert fra enkelte yrker, slik som for eksempel en karriere innenfor politi og forsvarret. Andre skandinaviske land har ikke samme praksis, men åpner for individuell vurdering.

Innspill fra ADHD Norge (30.05.22)

#### 11.4.2 Mangel på utdanning og kvalifisering

Utvalget har i kapittel 9: *Grunnskole og videregående opplæring* og 10: *Høyere utdanning* gått gjennom utfordringene og barrierene funksjonshindrede møter i utdanningsløpet. Det er selvsagt også et hinder ikke å ha den rette kompetansen i møte med arbeidslivet. Funksjonshindrede har 4,5 ganger høyere sjanse for å være i arbeid dersom de har tatt høyere utdanning.<sup>17</sup> Når vi vet at 64 prosent av elever med bevegelsehemming faller fra i videregående opplæring,<sup>18</sup> er følgelig prosentandelen som tar høyere utdanning i denne gruppen svært lav. Digitaliseringen av arbeidslivet foregår dessuten nå i raskt tempo, slik at noen av de ufaglærte arbeidsoppgavene enkelte funksjonshindrede har hatt, blir automatisert.

Selv med fullført videregående skole, kan det være utfordrende å ta høyere utdanning. NAV kan gi støtte til utdanning ved vedtak om arbeidsavklaringspenger (AAP). Disse er begrenset til 3 år, men kan unntaksvis utvides til 5 år. Det kan være ekstra krevende å ta en grad på normert tid for funksjonshindrede studenter, og det er også begrenset med jobbmuligheter etter endt bachelorgrad. Mange jobber krever mastergrad, og det vil mange funksjonshindrede studenter ikke ha økonomi til å ta, gitt 3-års grensen på AAP-ytelsen som NAV i all hovedsak praktiserer.

Funksjonshindrede elever blir i mange tilfeller automatisk fritatt fra karakterer i alle eller noen fag. Dette har konsekvenser for videre opptak til studier. De som ikke har vitnemål fra videregående

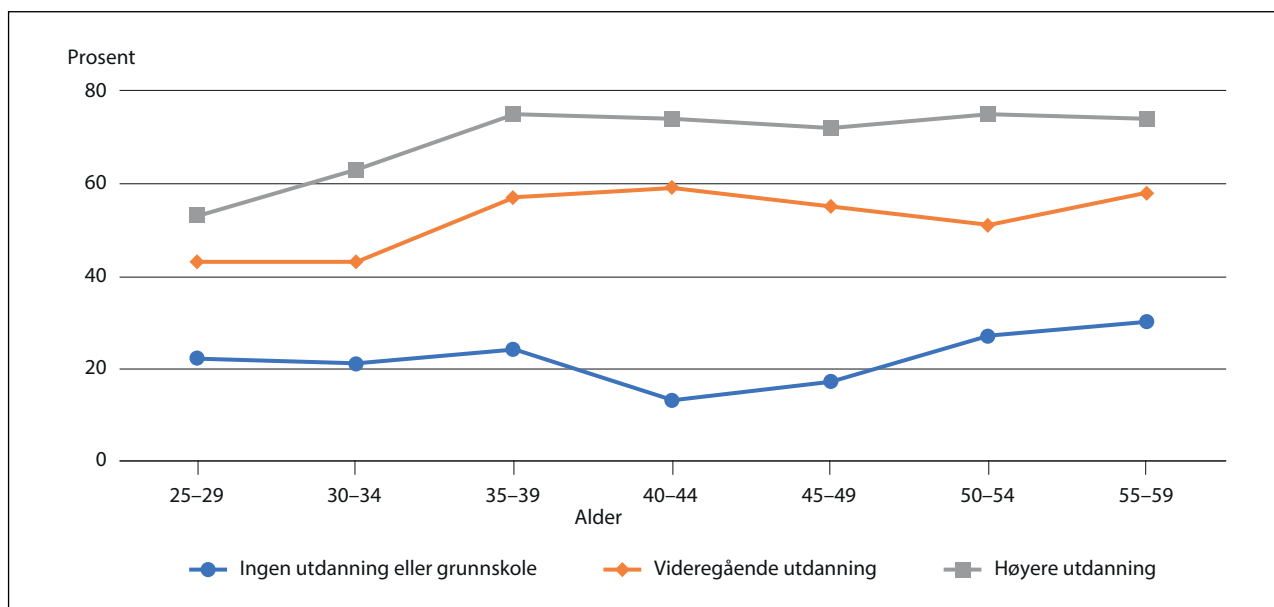
<sup>14</sup> Bufdir (2022b)

<sup>15</sup> Ameri et al. (2018)

<sup>16</sup> Bjørnshagen & Ugreninov (2021)

<sup>17</sup> Bufdir (2015b)

<sup>18</sup> Finnvold (2013)



Figur 11.2 Sysselsatte bevegelseshemmede som ikke er uføretrygdet

Statistisk sentralbyrå (SSB) (2022c)

ende skole, må følgelig søke studier på bakgrunn av realkompetanse for å være i posisjon til å komme inn på høyere utdanning. Kravet for å kunne søke om opptak på grunnlag av realkompetanse, er at man ha fylt 25 år og har relevant kompetanse til et studium som kan veie opp for at du ikke fyller de vanlige opptakskravene.<sup>19</sup>

### 11.4.3 Manglende universell utforming

Målet om et universelt utformet samfunn er fortsatt et stykke unna. Dette gjør arbeidsmarkedet mindre tilgjengelig for eksempel for bevegelseshemmede, hørselshemmede og svaksynte som er avhengige av tilgjengelige, eller universelt utformede, arbeidsplasser.

I lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven) §1 Formål, heter det at «Likestilling forutsetter tilgjengelighet og tilrettelegging.» Loven gjelder på alle samfunnsområder, også i arbeidslivet. Kapittel 3 i loven omhandler universell utforming og tilrettelegging, og inneholder følgende unntak:

Plikten gjelder ikke utforming eller tilrettelegging som innebærer en uforholdsmessig byrde for virksomheten. Ved vurderingen skal det særlig legges vekt på

- effekten av å fjerne barrierer for personer med funksjonsnedsettelse
- om virksomhetens alminnelige funksjoner er av offentlig art
- kostnadene ved tilretteleggingen
- virksomhetens ressurser
- sikkerhetshensyn
- vernehensyn.

Likestillings- og diskrimineringsloven (2018)

Det er flest arbeidsplasser i privat sektor og offentlig eide foretak. Om lag 2 av 3 arbeidstakere jobber i disse. I overkant av 1 av 5 jobber i kommuneforvaltningen mens 1 av 10 jobber i statsforvaltningen. Privat sektor og offentlig eide foretak omfatter privat næringsvirksomhet og offentlig kontrollerte foretak.<sup>20</sup>

Statsbygg skal tilby gode og funksjonelle lokaler for statlige virksomheter. Alle deres bygg skal være i samsvar med prinsippene om universell utforming. Dette gjelder både eksisterende bygg og nye prosjekter. Målet er at alle Statsbyggs arbeids- og publikumsbygg skal være universelt utformet innen 2025. En oversikt viser at 311 bygninger ble ferdigstilt som universelt utformet i perioden 2011-2016. For perioden 2017-2025 gjenstår det å gjøre i overkant av 400 bygg med nesten 850 000 kvadratmeter universelt utformet.<sup>21</sup> Per i dag er 25 prosent av inngangspartiene i offentlige

<sup>19</sup> Samordna opptak (2013c); Se mer om dette i kapittel 10: *Høyere utdanning*.

<sup>20</sup> Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2023b)

<sup>21</sup> Statsbygg (2017)



bygninger tilgjengelige for brukere av elektrisk rullestol.

Likestillings- og diskrimineringsnemnda la terskelen for å kunne påberope seg uforholdsmessig byrde lavt. I forarbeidene til ny likestillings- og diskrimineringslov ble dette drøftet, og det ble poengtert at dette skulle strammes inn.<sup>22</sup> Det er vanskelig å se at dette har skjedd i større grad ut ifra avgjørelsene nemnda har gjort siden opprettelsen i 2018.

Dette betyr at en stor andel av de fysiske arbeidsplassene på det norske arbeidsmarkedet ikke er universell utformet. Det er også utfordrende å få støtte til tilrettelegging av en arbeidsplass. Man kan søke NAV om stønad til hjelpemidler som er nødvendige for at man skal få utført arbeidet, samt at man kan få dekket kostnader til ombygging av maskiner for at man skal kunne nyttiggjøre seg utstyret.<sup>23</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har gjennomført en spørreundersøkelse av 500 arbeidsgivere i offentlig og privat sektor. Her kommer det frem at en stor del av arbeidsgiverne har manglende kunnskap om tilrettelegging:

- Kun to av ti bedrifter (22,8 prosent) har kjennskap til hvilke tilretteleggingsbehov det kan gis økonomisk støtte til.
- Kun halvparten av bedriftene vet hvor de kan innhente informasjon eller få hjelp til tilrettelegging av arbeidsplassen.

FFO gjennomførte i tillegg en spørreundersøkelse blant funksjonshindrede selv om deres erfaringer med arbeidslivet. Undersøkelsen viser at heller ikke funksjonshindrede i særlig grad kjenner til hvilke tilretteleggingsbehov NAV gir offentlig støtte til (43 prosent), eller hvor informasjon om dette kan innhentes (58 prosent).<sup>24</sup>

Støtten NAV kan gi gjelder imidlertid bare en begrenset del av hva som kan behøves av ombygginger på en arbeidsplass for å få den til å fungere for eksempelvis en rullestolbruker. NAV gir ikke støtte til maskiner, driftsmidler, hjelpemidler eller utstyr som det må forventes skal finnes for at virksomheten skal ha en ordinær drift. Herunder fortolkes for eksempel heis, elektriske døråpnere, parkeringsplasser, o.l. Slike utgifter kan være krevende for en virksomhet, og uforholdsmessig byrde kan ifølge loven påberopes.

#### 11.4.4 Kurantvedtak og arbeidsavklaring

Mange funksjonshindrede vurderes ikke som aktuelle for arbeidslivet av NAV, og uføretrygdes uten noen form for arbeidsavklaring. Flesteparten av unge voksne med utviklingshemming får vedtak om uføretrygd allerede i en alder av 18-19 år.<sup>25</sup> Dette skjer utelukkende på bakgrunn av deres diagnose og uten at deres arbeidsevne blir vurdert. Ifølge Folketrygdloven §12-5, den såkalte «Kurantparagrafen», er NAV fritatt fra kravet om å gjennomføre en slik arbeidsevnevurdering for personer med diagnosen utviklingshemming, og de får automatisk innvilget uføretrygd. Tidligere lød paragrafen at kurantvedtak kunne innvilges til personer med «alvorlig utviklingshemming». Ordet «alvorlig» ble fjernet fra vedlegget til Arbeids- og velferdsdirektoratets rundskriv til folketrygdloven kapittel 12, og resultatet var at praktisk talt alle med f.eks. Downs syndrom fikk vedtak om uføretrygd uten å gjennomgå en arbeidsevnevurdering.

Også andre grupper av funksjonshindrede opplever at veien til uføretrygd kan være for kort. Funksjonshindredes organisasjoner opplever at unge med synlig funksjonshindring, for eksempel rullestolbrukere, blir undervurdert i systemet. De rapporterer også at det skjer lite eller ingen avklaring i forbindelse med arbeidsevnevurderingen, og at det nærmest oppfattes som en «ventepost» før NAV kan innvilge uføretrygd. Samtidig opplever andre en motsatt utfordring ved at de ikke blir trodd av NAV når de opplyser at de har nedsatt arbeidsevne, og at de sliter med å få innvilget uføretrygd.<sup>26</sup>

NAV-direktør Hans Christian Holte påpekte i møte med utvalget at NAV har politiske føringer i budsjettproposisjoner og tildelingsbrev. Disse slår fast at NAV i sin oppfølging spesielt skal prioritere følgende oppgaver og grupper spesielt i NAVs oppfølging:

- Unge arbeidsledige under 30 år og unge med nedsatt arbeidsevne under 30 år
- Innvandrere fra land utenfor EØS
- Langtidsledige og dagpengemottakere som nærmer seg slutten på dagpengeperioden
- Mottakere av arbeidsavklaringspenger (AAP), herunder mottakere som nærmer seg slutten på AAP-perioden.

Dermed er de som allerede har fått innvilget en inntektssikring som uføretrygd ikke

<sup>22</sup> Prop. 81 L (2016–2017)

<sup>23</sup> NAV (2019)

<sup>24</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

<sup>25</sup> Wendelborg & Tøssebro (2018)

<sup>26</sup> Unge funksjonshemmede (2016)

blant de gruppene som er spesielt prioritert for en arbeidsevnevurdering.

Hans Christian Holte i samtale med utvalget (08.09.22)

Mange funksjonshindrede vil dermed aldri få vurdert sin arbeidsevne av NAV. Betydningen av en arbeidsevnevurdering er viktig fordi den vil innebære at NAV må vurdere ulike arbeidsrettede tiltak for å se på i hvilken grad vedkommende har reelle muligheter for en jobb med for eksempel en delt lønn-trygd løsning.

Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personar med utviklingshemming* viser til undersøkelser som hevder at 96,7 prosent av personer med en utviklingshemming får uføretrygd, og av disse har 97,3 prosent 100 prosent uføregrad. Videre vises det til NOU 2016: 17 *På lik linje* hvor kurantsak-systemet diskuteres og at diagnosen utviklingshemming foreslås fjernet fra lista over kurantsaker. Arbeids- og inkluderingsdepartementet har så konkludert med at å fjerne utviklingshemming fra listen, ikke vil bedre den utviklingshemmedes rett til å få vurdert egne muligheter til å komme i arbeid. Vedlegget til Arbeids- og velferdsdirektoratets rundskriv om kurantsaker inneholder ingen endring i vilkårene for rett til uføretrygd, men Arbeids- og velferdsdirektoratet endret teksten i vedlegget i mai 2021. Nå kan den utviklingshem-

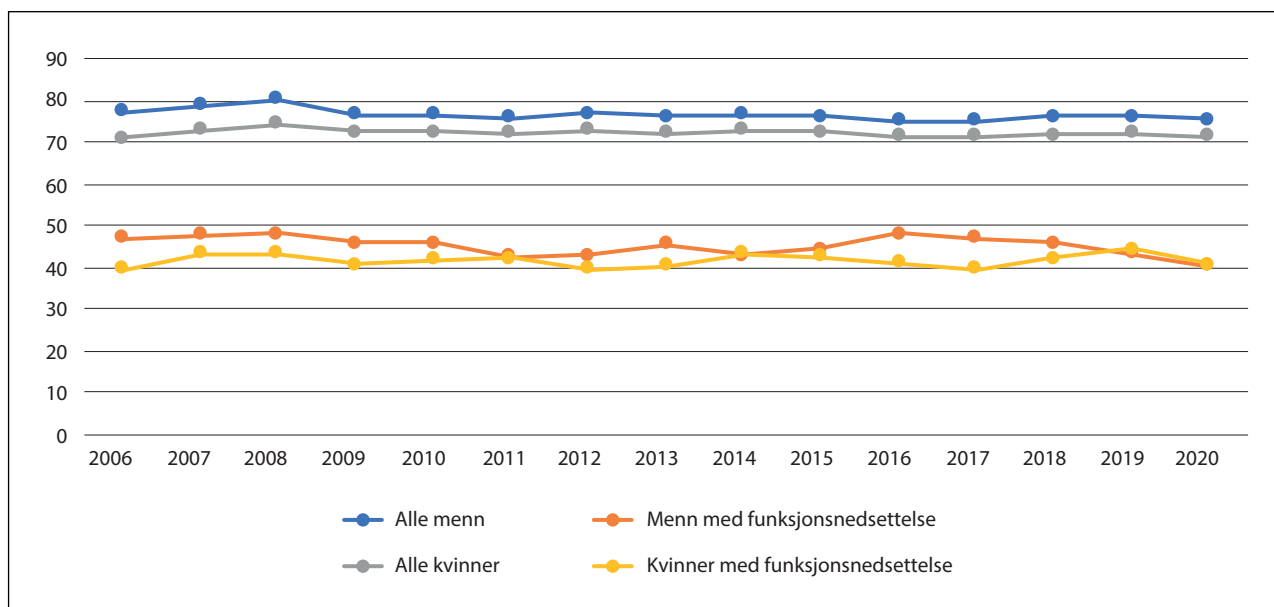
mede få saken sin behandlet som en kurantsak i tilfeller der det klart går fram at vedkommende ikke kan fungere i ordinært arbeid.<sup>27</sup> Det er ikke klart for utvalget om denne endringen har ført til en reell praksisendring i disse sakene.

#### 11.4.5 Kjønnforskjeller

Det er minimale kjønnforskjeller vedrørende funksjonshindredes sysselsettingsgrad. Kvinner i majoritetsbefolkningen generelt har lavere sysselsettingsgrad enn menn og jobber mer deltid enn menn. Sysselsettingsnivået for funksjonshindrede kvinner har det siste tiåret, som man ser i figur 11.3 nedenfor, variert noe i forhold til menn, men i de siste årene er det liten forskjell. Hvis denne utviklingen fortsetter, kan det se ut til at funksjonshindrede nuller ut kjønnforskjellene i sysselsettingsgraden. Både nordisk og internasjonal forskning viser at de stereotypiske oppfatningene av funksjonshindrede står i kontrast til de stereotypiske oppfatningene av maskulinitet, og at menn derfor ser ut til å «bli straffet» hardere enn kvinner med tanke på diskriminering på grunn av funksjonshindring i arbeidslivet.<sup>28</sup>

<sup>27</sup> NAV (2021)

<sup>28</sup> Ballo (2019)



Figur 11.3 Andel sysselsatte fordelt etter kjønn

Bufdir (2015b)

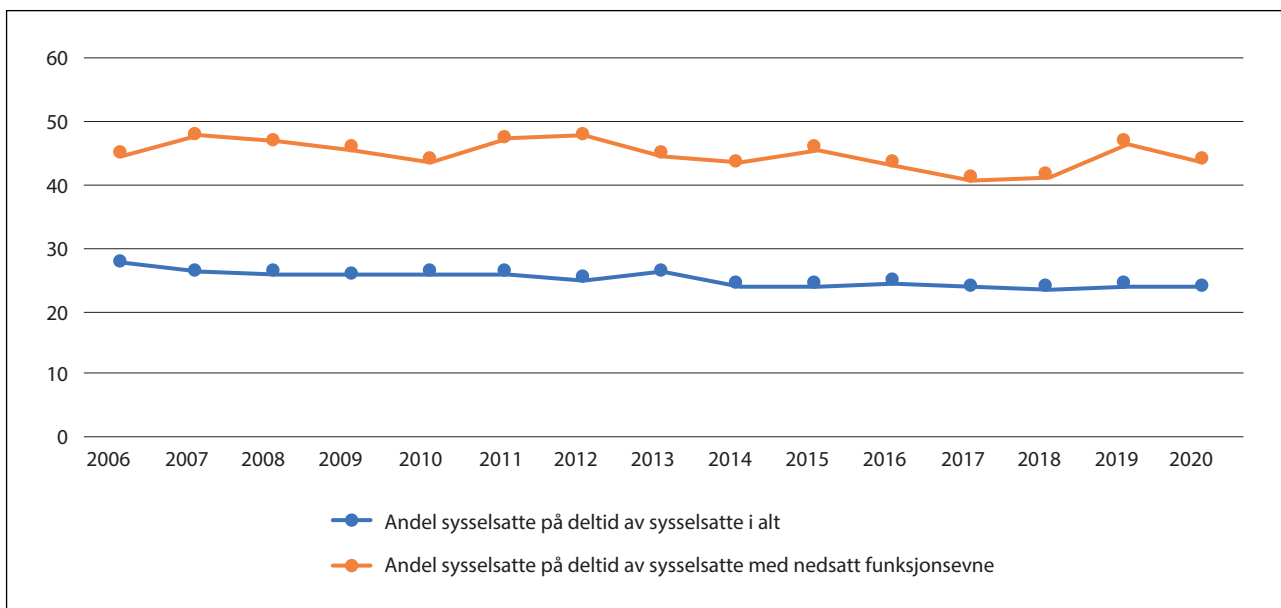
### 11.4.6 Tilgang til deltidsstillinger

Prosentvis er det vesentlig større andel av funksjonshindrede personer som arbeider deltid enn i befolkningen generelt, henholdsvis 44 prosent versus 24 prosent.<sup>29</sup> I 2020 arbeidet ca. 30 prosent av funksjonshindrede menn i en deltidsstilling, mens tilsvarende andel av funksjonshindrede kvinner var 54 prosent. Det er viktig å ta med i betraktningen at for mange funksjonshindrede er muligheten til redusert arbeidstid en viktig tilret-

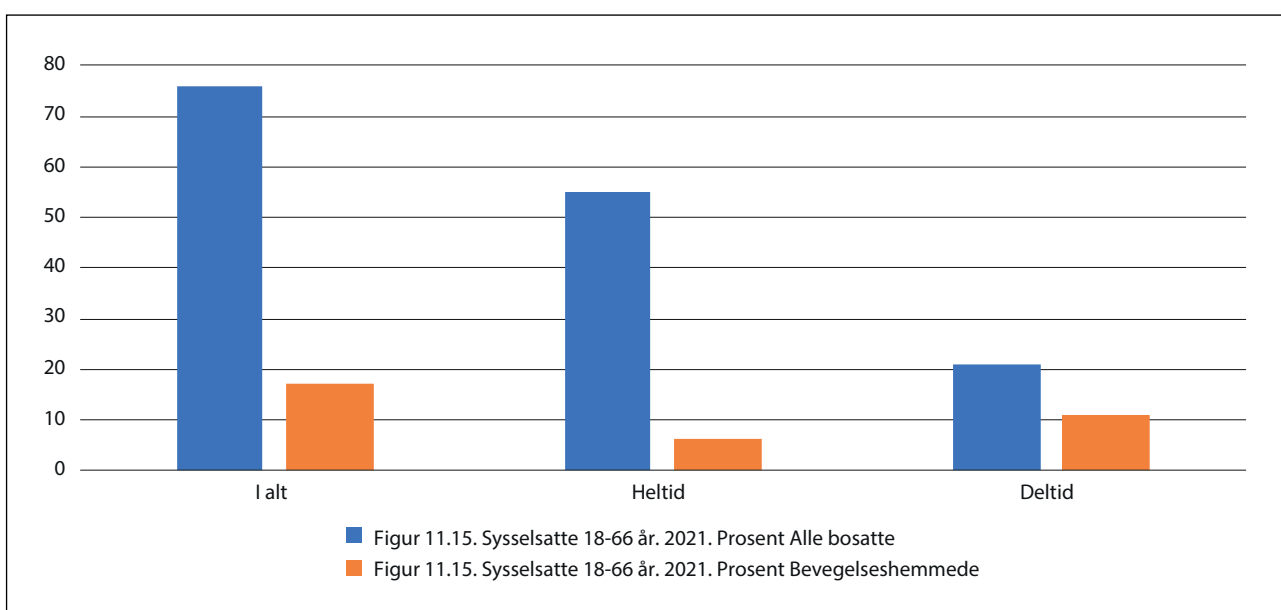
<sup>29</sup> Bufdir (2015b)

telegging, og en forutsetning for å kunne være i arbeid. I dagens politiske klima, blir heltidsstillingen fremhevet som det som er ønskelig. Regjeringen sendte i 2022 en foreslått endring i arbeidsmiljøloven på høring, der de nettopp styrker retten til heltid. Dette gjør de ved å lovfeste en heltidsnorm og innføre dokumentasjonskrav ved ansettelse i deltidsstillinger.

At flere skal slippe å jobbe ufrivillig deltid, vil de fleste være enige om at er et gode. Problemet ved et ensidig heltidsfokus, kan likevel bli at dette medfører færre deltidsstillinger å søke på for personer som ønsker og har behov for å jobbe deltid,



Figur 11.4 Andel sysselsatte fordelt etter deltid



Figur 11.5 Sysselsatte 18 – 66 år. 2021. Prosent<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2022c)

som for eksempel funksjonshindrede som har en gradert uføretrygd.

#### 11.4.7 Trygd, lønn og pensjonsrettigheter

For noen funksjonshindrede vil det å inneha en heltidsstilling aldri kunne la seg gjennomføre. Mange har likevel det som kalles *restarbeidsevne*. Restarbeidsevne er gjenværende funksjon hos en person som har nedsatt arbeidsevne på grunn av sykdom eller skade, det vil si at personen har mulighet til å jobbe *noe*. Disse personene har ofte fått innvilget uføretrygd. Folketrygdens uføretrygd er utformet slik at det skal lønne seg å forsøke seg i arbeid. Den 1. januar 2015 ble uførepensjon erstattet med uføretrygd, og det ble gjort en rekke endringer for å gjøre det lettere for personer med uføretrygd å delta i arbeidslivet med den restarbeidsevnen man har. Uføregraden man blir innvilget er i utgangspunktet fast, selv om man arbeider ved siden av. Man kan jobbe så mye man har mulighet til ved siden av uføretrygden, og summen av uføretrygd og inntekt vil alltid være høyere enn uføretrygd alene.

Personer som mottar uføretrygd, får også fastsatt en inntektsgrense. Tjener man mer enn denne grensen, vil man beholde hele lønnsinntekten, mens uføretrygden reduseres. Det er kun den delen av inntekten som overstiger inntektsgrensen som reduserer uføretrygden. Man får da en endret utbetalingsgrad, men ingen endring i uføregrad. Inntektsgrensen per år er 0,4 G<sup>30</sup> (fribeløp) for de som har 100 prosent uføregrad. Der som man har gradert uføretrygd, vil man få en individuell inntektsgrense basert på uføregrad, fribeløp og inntekt. Med den gamle ordningen kunne man tjene opptil 1G i året uten at uførepensjonen ble avkortet og revurdert. Tjente man mer enn 1G falt imidlertid trygden bort i sin helhet. Endringene var ansett som positive, men har også medført at enkelte uføre som jobber gradert blir sittende igjen med svært lite av uføretrygden sin.

Å ha en jobb medfører for de fleste av oss også å opptjene seg pensjonsrettigheter. Personer som har en gradert uføretrygd, opptjener lavere pensjon enn vanlige lønnsinntakere siden de i all hovedsak mottar uføretrygd som hovedinntekt. Hvis man derimot får benytte seg av tiltaket lønns-tilskudd går derimot dette tilskuddet til arbeidsgiver, mens arbeidstaker får full lønn og beholder dermed alle rettigheter og opptjener høyere pensjon.

<sup>30</sup> G = Folketrygdens grunnbeløp, per 1. mai 2022 var kr 111 477. 0,4 G i 2022 var altså kr 44 590.

#### Boks 11.2 «Å arbeida skal lønna seg», men staten tar 65 prosent av lønna når uføretrygda Mats jobbar

Uføretrygda som klarer å ha ei deltidstilling, blir trekt så kraftig i trygda at det meste av løna forsvinn. – Provoserande at arbeidsministeren seier det alltid skal lønna seg å jobba.

– Det blir sagt offentleg at det skal lønna seg å arbeida. Men uføre blir trekt mykje i trygd når dei har ein jobb ved sida av.

Det seier Mats Bendiksen i Bergen. Han brukar rullestol og har vore såkalla «ung ufør» sidan han fylte 20 år, på grunn av ein medfødd diagnose. [...]

For Bendiksen er reknestykket slik:

Full uføretrygd hadde gitt 315.000 kroner minus skatt. Når han i staden jobbar halvt, er lønna rundt 280.000 kroner inkludert feriepen- gar. Men trygdereglane gjer at Nav då må trekka tilbake 65 prosent av trygda for det han tener over fribeløpet på 45.000 kroner. Deretter betaler han vanleg inntektsskatt på summen av løn og trygd.

– Netto sit eg berre att med 100.000 kroner meir i året når eg jobbar femti prosent enn om eg hadde tatt ut full uføretrygd.

Utdrag fra NRK av Løland (2023)

I NOU 2019: 7 *Arbeid og inntektssikring* ble det foreslått at uføretrygden gjøres mer arbeidsorientert, ved en omlegging som bidrar til at personer med gradert uføretrygd blir mer attraktive på arbeidsmarkedet. Et hovedelement i forslaget er innføring av det ekspertgruppen kalte «helsejustert lønn», der et uførevedtak innebærer et anslag på reduksjonen i produktivitet per time. Arbeidsgivere betaler en timelønn som bygger på ordinær lønn, justert for reduksjonen i produktivitet. En slik justert lønn vil redusere lønnskostnadene for arbeidsgiver, slik at det kan bli lønnsomt å ansette arbeidstakeren selv om arbeidsevnen er nedsatt på grunn av helseutfordringer. Arbeidstakeren mottar uføretrygd som kompensasjon for at lønnsinntekten er lavere. Ekspertgruppen mente at det også bør gjøres andre tiltak for å bedre jobbmulighetene, som tilrettelegging og oppfølging, bistand til å finne jobb i privat sektor, eller mulighet for ansettelse med helsejustert lønn i offentlig sektor. I NOU 2021: 2 *Kompetanse, aktivitet og inntektssikring* foreslås det at en slik ordning bør prø-

ves ut, men at «trygdejustert lønn» er et mer treffende begrep, som tydeliggjør at den justerte lønnen motsvares av at uføretrygd kompenserer for redusert inntektsevne. Hensikten med trygdejustert lønn er å redusere lønnskostnadene for arbeidsgiver som kompensasjon for helseutfordringer som medfører lavere produktivitet. Trolig vil det være hensiktsmessig at vurderingen av den justerte lønnen gjøres i forhold til en konkret jobb, med spesifiserte arbeidsoppgaver. Vurderingen vil da være hvilken trygdejustert lønn som vil gjøre det økonomisk bærekraftig for arbeidsgiver å ansette personen, til tross for den nedsatte arbeidsevnen. Vurderingen må gjøres i forhold til en jobb som kan være egnet for personen.

I samme utredning ble det også vurdert å erstatte uføretrygden med et varig lønnstilskudd til arbeidsgiver som så utbetaler 100 prosent lønn til arbeidstaker. Det ville gitt arbeidstakeren en bedre økonomisk situasjon, men ble forkastet siden denne ordningen ville blitt dyrere for staten.<sup>31</sup>

I Statsbudsjettet for 2023 foreslår regjeringen et avgrenset forsøk med arbeidsorientert uføretrygd for uføre under 30 år, som en del av en aktivitetsreform for nye mottakere av arbeidsavklaringspenger og uføretrygd. I forsøket skal to nye virkemidler kombineres: at også personer som har fått vedtak om (arbeidsorientert) uføretrygd skal få tett oppfølging fra Arbeids- og velferdsetaten og at det avtales mellom partene i arbeidslivet at lønnen i disse tilfellene kan settes lavere enn lønn fastsatt på ordinære vilkår (trygdejustert lønn). Det skal gis inntektssikring i arbeidssøkerperioden. Målgruppen for forsøket er ikke de som i dag kombinerer uføretrygd og ordinært arbeid, men unge som ellers ville fått 100 prosent uføretrygd.<sup>32</sup>

## 11.5 Ulike tiltak for å få flere i arbeid

Den stabilt lave yrkesdeltakelsen hos funksjonshindrede har blitt forsøkt økt ved å innføre en rekke ulike tiltak, på ulike forvaltningsnivå. Noen er statlige arbeidsmarkedstiltak som forvaltes av NAV. Andre tiltak baserer seg på det etablerte trepartssamarbeidet, noen er i regi av ulike organisasjoner, mange er prosjekter og noen tiltak er en blanding av alle disse, der NAV, kommunen og ulike organisasjoner samarbeider. I dette delkapitlet vil vi gjennomgå noen av disse.

### 11.5.1 Staten – NAV

Forvaltningen av ulike arbeidsmarkedstiltak er lagt til NAV. Hvilke prioriteringer NAV skal vektlegge gis av Arbeids- og inkluderingsdepartementet via det årlige *tildelingsbrevet*. Tildelingsbrevet bygger på omtale i budsjettproposisjoner, lover og forskrifter samt presiseringer og krav som til sammen blir det politiske grunnlaget for den årlige arbeidsmarkedspolitikken.

Siden 2009 har NAV brukt betegnelsen «personer med nedsatt arbeidsevne». Dette omfatter alle som har gjennomført en arbeidsevnevurdering som konkluderer med et betydelig behov for innsats om personen skal komme i jobb.<sup>33</sup> Ikke alle funksjonshindrede vil kjenne seg igjen i beskrivelsen at de har nedsatt arbeidsevne.<sup>34</sup> NAV vil likevel vurdere det som at man har det all den tid man trenger bistand fra dem for å komme i arbeid, og at denne statusen kan endres ved bruk av ulike arbeidsmarkedstiltak. I dette delkapitlet vil vi for enkelthets skyld forholde oss til NAVs ulike tiltak til funksjonshindrede med nedsatt arbeidsevne. NAV har noen tiltaksordninger de organiserer selv, og andre som skjer i samarbeid med f.eks. arbeid- og inkluderingsbedrifter. Vi vil først se på noen av tiltakene NAV organiserer på egenhånd, før vi går over på samarbeidstiltakene.

#### Lønnstilskudd

Lønnstilskudd er en støtteordning hvor NAV dekker en del av lønnen til en arbeidstaker. Målet er å hjelpe flere med å få eller beholde en fast jobb. Det kan gis lønnstilskudd både til private og offentlige virksomheter. Det skilles mellom varig og midlertidig lønnstilskudd.

Midlertidig lønnstilskudd vil si at en person får ordinær lønn med sikte på fast ansettelse i en hel eller deltidsstilling, mens arbeidsgiver får et tilskudd til lønnen i en begrenset periode. Det er NAV som vurderer om man har behov for ordningen. Varigheten på tilskuddet skal vurderes og tilpasses deltakers behov. Perioden med lønnstilskudd kan vare i inntil ett år. For personer med nedsatt arbeidsevne kan perioden vare i inntil to år. Lønnstilskuddet beregnes på grunnlag av stillingsprosent og består av følgende: utbetalt lønn, feriepenger, arbeidsgiveravgift av lønnen og feriepengene, og innskudd til obligatorisk tjenestepensjon.

<sup>31</sup> NOU 2021: 2; NOU 2019: 7

<sup>32</sup> Prop. 1 S (2022–2023)

<sup>33</sup> Hvinden & Halvorsen (2011)

<sup>34</sup> Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for begrepsavklaring.

Varig lønnstilskudd dekker maksimalt 75 prosent av lønnen det første året og deretter maksimalt 67 prosent. Tilskuddet er i utgangspunktet varig, men det skal vurderes minst hvert halvår av NAV i samarbeid med virksomheten. Ved bedring i arbeidsevnen eller når andre tiltak vurderes som mer hensiktsmessige, skal tilskuddet reduseres eller falle bort.<sup>35</sup>

Sysselsettingsutvalget anbefalte i sin rapport at bruken av midlertidig lønnstilskudd burde øke betydelig, og anvendes målrettet mot grupper med særskilte problemer med å få innpass i arbeidslivet. De påpeker likevel at:

I prinsippet kan lønnstilskudd være et alternativ til trygdejustert lønn. For arbeidsgiver vil de to ordningene kunne gi samme reduksjon i lønnskostnader, og dermed de samme insentivene til å ansette personer med nedsatt arbeidsevne. De to ordningene vil også møte mange av de samme motforestillingene, blant annet når det gjelder mulig fortrenghet av andre arbeidstakere. Som en varig ordning for uføre har likevel trygdejustert lønn flere fordeler sammenlignet med lønnstilskudd. Trygdejustert lønn gir en økonomisk gevinst for arbeidstakeren sammenlignet med 100 prosent trygd, men summen av trygd og lønn blir likevel lavere enn full lønn. Det blir dermed en egenandel for arbeidstakeren, som gir arbeidstakeren et insentiv til å komme i en jobb på ordinære vilkår, og det bidrar til å redusere offentlige utgifter. Lønnstilskudd gis derimot vanligvis slik at mottaker får ordinær tariff lønn, uten noe økonomisk tap. Det kan innebære større risiko for dødvektstap i form av at tilskuddet gis til en person som også ville blitt ansatt uten tilskuddet. Omfattende bruk av varig lønnstilskudd med 100 prosent vil også gi høye utgifter for det offentlige. Det viser seg også ved at NAV i liten grad bruker varig lønnstilskudd, blant annet fordi det ellers over tid ville tatt en stor del av tiltaksbudsjettet.<sup>36</sup>

Andre mener at man bør utvise forsiktighet ved bruken av ordningen. NHOs bransjeforening Arbeid & Inkludering peker på at «økt bruk av lønnstilskudd skaper fort en forventning fra arbeidsgivere om at det alltid må følge en sjekk med hvis man skal ansette fra NAV, og kan senkere en holdning om at personer utenfor arbeidslivet ikke kan være produktive».<sup>37</sup> Blant funksjons-

hindredes brukerorganisasjoner har meningene vært delt. Noen er skeptiske til en varig ordning, og mener som Arbeid & inkludering at ordningen sender noen uheldige signaler om at funksjonshindrede ikke kan være produktive nok til å «være verdt» vanlig lønn fra arbeidsgiver. Andre mener ordningen bør brukes mer.

#### *Funksjonsassistanse*

Funksjonsassistanseordningen er finansiert over statsbudsjettet, og forvaltet av NAV. NAV skriver følgende om ordningen på sine sider:

Funksjonsassistanse skal bidra til at du kan skaffe deg eller beholde ordinært arbeid hvis du har fysiske funksjonsnedsettelse. Tiltaket dekker utgifter til nødvendig, praktisk hjelp i arbeidssituasjonen. [...] Blinde og svaksynte kan også få funksjonsassistanse til ledsaging. Du kan få funksjonsassistanse hvis du er yrkesaktiv, har en omfattende fysisk funksjonsnedsettelse eller sterkt nedsatt syn og har behov for ordningen for å kunne være i ordinært lønnet arbeid. Assistenten skal ikke utføre dine ordinære arbeidsoppgaver, heller ikke ved sykefravær, ferier eller lignende.

NAV (2021b)

Funksjonsassistansepoten i statsbudsjettet har blitt økt i flere omganger, men er ikke en overslagsbevilgning.<sup>38</sup> Personer med utviklingshemming vil ikke kunne få funksjonsassistanse jf. forskrift om arbeidsmarkedstiltak (tiltaksforskriften) kapittel 6, §6-3. I en dokumentasjonsrapport fra 2022, konkluderer Uloba med at ordningen med funksjonsassistanse, og måten NAV Hjelpemiddelsentral forvalter den på, ser ut til effektivt å bidra til at endel funksjonshindrede med assistansebehov kan realisere sin rett til arbeid. Rapporten peker også på forbedringspunkter; saksbehandlere i NAV, som har bidratt som informanter i rapporten, mener enda flere funksjonshindrede kunne vært sysselsatt om flere får tilgang til funksjonsassistanse. Om flere funksjonshindrede studenter kan nyttiggjøre ordningen, vil dette kunne medføre at flere av disse fullfører studiene og kommer seg i jobb; flere grupper av funksjonshin-

<sup>37</sup> Dagens Perspektiv (2021)

<sup>38</sup> En *overslagsbevilgning* er en utgift hvor størrelsen på utgiftene er fastsatt av en regel. Overslagsbevilgning gir hjemmel til å overskride hvor mye som er bevilget mot etterfølgende framlegg for Stortinget, slik at om behov for økte midler er til stede etter at anslaget er oppbrukt, finner man likevel midler til formålet.

<sup>35</sup> NAV (2023d)

<sup>36</sup> NOU 2021: 2

drede bør komme inn under ordningen og BPA-ordningen må bli bedre. Saksbehandlerne utdyper det siste poengene ved å peke på kommunene som forvalter BPA-ordningen. I rapporten gir de uttrykk for at funksjonshindrede må få innvilget det timetallet de trenger i dagliglivet også for å orke å stå i jobb, helst i smidig samspill med den statlige funksjonsassistansen.<sup>39</sup> Satt på spissen – det hjelper lite å ha assistanse *på* jobben, om man ikke har nok BPA-timer til å få ordnet alt som må gjøres for å gjøre seg klar *til* jobben.

Det er derfor viktig å se BPA-ordningen og funksjonsassistanseordningen i sammenheng. BPA-utvalget vil beholde funksjonsassistanse i arbeidslivet som den fremtidige hovedløsningen for funksjonshindrede som har behov for egenstyrt personlig assistanse i tilknytning til arbeid. Etter BPA-utvalgets syn bør det satses på funksjonsassistanse i arbeidslivet som et statlig sentralt og viktig verktøy for å oppnå dette.<sup>40</sup>

#### *Arbeids- og utdanningsreiser*

Hvis du har varige forflytningsvansker og ikke kan reise til og fra arbeids- eller utdanningssted med offentlige kommunikasjonsmidler, kan du søke om stønad til arbeids- og utdanningsreiser. Ordningen innebærer at du kan få transport med drosje til og fra arbeid eller skole.

Om det mangler et kollektivtilbud i ditt nærmiljø, er ikke det alene grunn til å få dekket transport dersom du i utgangspunktet kunne bruke offentlig transport.

Du får ikke dekket transport hvis:

- du er elev i grunn- eller videregående skole der kommunen eller fylkeskommunen har ansvaret for å dekke reisen til skolen
- du mottar en full ytelse til livsopphold fra folketrygden eller hvis du allerede får dekket utgifter til transport gjennom andre ordninger – for eksempel:
  - bil fra Folketrygden som kan benyttes til arbeid eller utdanning
  - daglige reiseutgifter fra NAV
  - grunnstønad til transport til arbeid eller utdanning

Du betaler en egenandel per reise til drosjesjåføren. Egenandelsbeløpet tilsvarer den rimeligste kostnaden til transport med offentlig kommunikasjon med et tillegg på 10 prosent.

#### *Arbeidsforberedende trening (AFT)*

Arbeidsforberedende trening er et tilbud for dem som trenger å jobbe i et tilrettelagt arbeidsmiljø før de starter arbeidstrening i en vanlig bedrift. AFT bygger på en forskrift fra 2016, men har aner tilbake til 1970-tallet da det ble etablert særlig for unge personer som hadde droppet ut av skolen. Med det nye regelverket fra 2016 ble det et av få arbeidsmarkedstiltak som er spesialisert for personer med nedsatt arbeidsevne og som har særlig usikre yrkesmessige forutsetninger. I tillegg ble det metodiske innholdet kraftig endret. Nå skal fokus være på avklaring, utprøving av arbeidsevne og arbeidstrening i et tilrettelagt og skjermet miljø, herunder opplæring. Videre skal deltakerne tilbys arbeidstrening i ordinært arbeidsliv, og det er mål om ansettelse i ordinære virksomheter eller videre utdanning. AFT er dermed et unikt tiltak som innbefatter det faglige innholdet i de tre tiltakene; avklaring, arbeidstrening og oppfølging. NAV stiller som krav at 50 prosent av deltakerne skal avslutte AFT med overgang til jobb eller utdanning.

I den siste evalueringen av AFT sier Oslo Economics at en overvekt av deltakerne er under 30 år, 63 prosent har påbegynt videregående utdanning og de fleste har stått utenfor arbeid i mange år. Det påpekes at mange av deltakerne har helsetfordringer, med et flertall innen psykiske plager, og det stilles spørsmål ved «om det er behov for samhandling med helsetjenesten i behandlingen av denne målgruppen». Videre diskuteres det om tiltaksarrangørene bør få anledning til å følge opp deltakerne også etter at de har kommet ut i en jobb, for på denne måten å øke andelen som klarer å beholde et arbeidsforhold.<sup>41</sup>

#### *Varig tilrettelagt arbeid (VTA)*

VTA er et statlig arbeidsmarkedstiltak rettet mot personer som mottar, eller i nær fremtid ventes å få innvilget, uføretrygd og som har behov for spesiell og tilrettelagt oppfølging. Hensikten med VTA er gjennom kvalifisering og tilrettelagte arbeidsoppgaver å bidra til å utvikle arbeidstakernes ressurser.<sup>42</sup> Deltakerne får tilbud om arbeid i skjermet virksomhet, i form av vekstbedrifter eller arbeids- og inkluderingsbedrifter. Innholdet i VTA-tiltaket, og hvordan det organiseres, varierer stort. Mens noen VTA-tiltak er tilnærmet lik ordinære arbeidsplasser med produksjon av varer og/

<sup>39</sup> Uloba Independent Living Norge (2022b)

<sup>40</sup> NOU 2021: 11

<sup>41</sup> Oslo Economics (2020)

<sup>42</sup> Tiltaksforskriften (2015)



eller tjenester, har andre mer preg av å være et dagsenter.<sup>43</sup> Personer som jobber i en VTA-bedrift eller i en VTA-O<sup>44</sup> mottar 100 prosent uføretrygd, og gjerne lønn (opptil 1G) i tillegg.

Da varig tilrettelagt arbeid opprinnelig ble utviklet, var personer med utviklingshemming særlig i fokus, men tiltaket har i dag flere målgrupper. Andelen deltakere med utviklingshemming er imidlertid gradvis blitt mindre, mens andelen deltakere med psykiske lidelser<sup>45</sup> og/eller rus har økt.<sup>46</sup> Tiltaket ekspanderte særlig i forbindelse med nedbyggingen av de psykiatriske institusjonene på 1990-tallet. At andelen deltakere med utviklingshemming i tiltaket har gått ned, henger blant annet sammen med at stadig flere andre grupper ønsker tilbudet, samt at kravene til arbeidsevne for å kunne delta, er høyere enn tidligere. For å få plass ved VTA-ordningen, må arbeidstakere ha arbeidsevne til å kunne fungere med én veileder og fem arbeidstakere, samt at arbeidstakerne bør kunne arbeide minst halv ordinær arbeidstid per uke.<sup>47</sup> Kravet om arbeidsevne henger tett sammen med finansieringen av VTA-tiltaket. Ifølge tiltaksforskriften<sup>48</sup> skal kommunenes tilskudd utgjøre minst 25 prosent av det statlige tilskuddet. Om kommuner går inn med høyere andel finansiering, gir dette rom for at også personer med lavere arbeidsevne kan anses i VTA, eller bidra til en økning i antall VTA-plasser. Det er enkelte norske kommuner som går inn med høyere enn 25 prosent tilskudd til VTA.<sup>49</sup> I tillegg stilles det større krav enn tidligere til de varene og tjenestene som leveres. Dette både fordi disse må tilpasses hva markedet etterspør ettersom arbeidsmarkedsbedriftene opplever høye produktivetskrav,<sup>50</sup> samt hva arbeidstakerne i VTA ønsker å produsere.

Ettersom VTA-arbeidstakerne mottar uføretrygd, er det ifølge tiltaksforskriften ikke krav om at det skal utbetales lønn, men det er ganske vanlig at arbeidstakere mottar en begrenset sum fra arbeidsgiver som gjerne omtales som bonuslønn. Denne er fastsatt i den såkalte VTA-tariffen som er inngått mellom Fellesforbundet i LO og arbeidsgiverorganisasjonene ASVL og Arbeid &

Inkluderingsbedriftene. En sentral diskusjon på området er om en arbeidstaker burde motta «vanlig» lønn istedenfor uføretrygd. Mange arbeidstakere innen VTA oppgir at de opplever det som urettferdig at de kun mottar en «symbolsk» lønn for arbeidet sitt.<sup>51</sup> Tidligere studier påpeker hvordan det å motta lønn gir stolthet og er bra for selvfølelsen, samt at det bidrar til arbeidstakeres følelse av å ta del i virksomheten og verdiskapning der. Samtidig opplever mange uføretrygden som en økonomisk trygghet som gir forutsigbarhet når det gjelder framtidig livsopphold. Enkelte er derfor ambivalente til et alternativ hvor en sier fra seg uføretrygd og utelukkende motta lønn istedenfor.<sup>52</sup>

De som deltar i et VTA-tiltak, er stort sett fornøyde med tiltaket.<sup>53</sup> Også tiltaksarrangørene og NAV vurderer kvaliteten på tiltaket som god. Blant annet fremheves at tiltaket bidrar til at arbeidstakerne opplever et meningsfylt innhold i hverdagen, deltar i sosialt samvær, får brukt sine ressurser, evner og ferdigheter, og å være til nytte. Samtidig avdekker forskning også utfordrende aspekter ved dagens organisering av VTA-tiltaket, som de økte kravene til arbeidsevne og til produktivitet, lite overgang til ordinært arbeid, samt begrenset interesse og oppfølging fra NAV lokalt.<sup>54</sup> For øvrig er det mangel på VTA-plasser, med mange flere som ønsker plass enn de som får dette.<sup>55</sup>

I utgangspunktet er VTA et tidsbegrenset tiltak, men muligheten for overføring til andre arbeidsrettede tiltak, utdanning eller ordinært arbeid skal jevnlig vurderes. Videre er det mulighet for permisjon fra VTA for å prøve ut ordinært arbeid.<sup>56</sup> Mens denne typen hospitering har begrenset utbredelse, er det ganske mange som jobber deler av arbeidstiden på ordinære arbeidsplasser. Blant de som får prøve ut ordinært arbeidsliv rapporteres det om stolthet knyttet til å arbeide i en ordinær bedrift, opplevelsen av å føle seg som alle andre, og å slippe det flere av dem oppfatter som stigma knyttet til å jobbe innen skjermede virksomheter. Selv om det er et mål med VTA-ordningen at deltakerne går ut i ordinært arbeid, er det få VTA-deltakere som finner veien over til ordinært arbeidsliv.<sup>57</sup>

<sup>43</sup> Gjertsen (2021a)

<sup>44</sup> VTA – Varig Tilrettelagt Arbeid, VTA-O – Varig Tilrettelagt Arbeid i Ordinær virksomhet

<sup>45</sup> Reinertsen (2015)

<sup>46</sup> Spjelkavik, Børing, Frøyland & Skarpaas (2012)

<sup>47</sup> Kravspesifikasjon for tiltaksarrangør (2019)

<sup>48</sup> Tiltaksforskriften (2015)

<sup>49</sup> Eksempler på kommuner som har gått inn med mer enn 25 prosent finansiering er Sandefjord og Oslo kommune.

<sup>50</sup> Gjertsen (2021b)

<sup>51</sup> Gjertsen, Melbøe & Hauge (2021) Gjertsen et al. (2021)

<sup>52</sup> Mandal (2008)

<sup>53</sup> Gjertsen, Anvik & Olsen (2014) Gjertsen et al. (2014)

<sup>54</sup> Mandal (2008); Gjertsen et al. (2014)

<sup>55</sup> Helsedirektoratet (2019)

<sup>56</sup> Tiltaksforskriften (2015)

<sup>57</sup> Oxford Research (2021)

Regjeringen har derfor vedtatt justeringer i VTA-forskriften, med virkning fra og med 1. januar 2023, slik at deltakerne i tiltaket hos forhåndsgodkjente tiltaksarrangører kan hospitere tidsubegrenset i ordinære virksomheter med oppfølging fra tiltaksarrangør. På denne måten vil de VTA-ansatte få mulighet til et bredere tilfang av arbeidsoppgaver og utvikle egne ressurser.

Utvalget vil understreke at som en konsekvens av at VTA knyttes til 100 prosent uføretrygd, faller muligheten for å kunne få innvilget arbeids- og utdanningsreiser bort. Tiltaket arbeids- og utdanningsreiser forutsetter at du ikke mottar full ytelse til livsopphold fra folketrygden.

#### *Varig tilrettelagt arbeid i ordinære bedrifter (VTA-O)*

Siden 2006 har det også eksistert en ordning med varig tilrettelagt arbeid i ordinære virksomheter. Helt konkret innebærer tiltaket at arbeidsgivere ansetter og tilbyr arbeid som bidrar til å utvikle ressurser hos arbeidstakeren gjennom kvalifisering og tilrettelagte arbeidsoppgaver. Oppgavene arbeidsgiver tilbyr, skal være tilpasset arbeidstakers ønsker, behov og forutsetninger, og arbeidstakeren skal motta nødvendig oppfølging. Videre skal arbeidstiden tilpasses den enkeltes forutsetninger. Arbeidsgiveren må oppnevne en fadder i bedriften som skal følge opp arbeidstakeren til daglig, samt en kontaktperson som har ansvar for kommunikasjon og samarbeid med NAV.

Arbeidstakerne i VTA-O kommer stort sett ikke fra VTA i skjermet virksomhet. Når det gjelder arbeidstakere med utviklingshemming, er det vanligvis pårørende, og ikke NAV, som har tatt initiativ til avtaler med arbeidsgivere. Arbeidstakerne oppgis ellers å være en sammensatt brukergruppe med et mangfoldig utfordringsbilde og oppfølgingsbehov. Oppfølgingen fra NAV overfor deltaker og bedrift er blant utfordringer som påpekes ved VTA-O ordningen, da denne oppgis ofte å være begrenset eller så godt som fraværende.<sup>58</sup>

#### *Sommerjobb*

For mange unge er det å ha en sommerjobb viktig. Unge blir kjent med arbeidslivet gjennom sommerjobben, og får med dette en forståelse av spillereglene i arbeidslivet, gleden av å tjene penger til eget forbruk, samt at det kan styrke selvstendighet og mestringfølelsen deres. For mange funksjonshindrede unge er det imidlertid vanskelig å komme seg inn på sommerjobbmarke-

det, fordi man trenger særlig bistand til å få en jobb, og kan ha behov for tilrettelegginger i jobben.

NAV forvalter et tilskudd til sommerjobb. Dette er en støtteordning for arbeidsgivere som gis av NAV for å ansette unge arbeidssøkere i en midlertidig stilling. Den som blir ansatt skal utføre vanlige arbeidsoppgaver på arbeidsplassen. Ungdommen selv, NAV og arbeidsgiveren inngår en avtale som avklarer varighet, ansettelsesforhold og oppfølgingsbehov. I perioden hen er ansatt, vil man ha en kontaktperson i NAV og på arbeidsplassen som skal følge opp. Avtalen må være godkjent av ungdommen, arbeidsgiver og NAV før man kan starte i sommerjobben.<sup>59</sup> Dette betyr at ungdommen selv må finne en aktuell jobb og en villig arbeidsgiver før man kan søke om tilskuddet.

#### **11.5.2 IA-avtalen (avtale om inkluderende arbeidsliv)**

Trepartssamarbeid er samarbeid mellom organisasjoner som representerer arbeidsgivere og arbeidstakere (partene) og myndighetene. Samarbeidet omfatter i hovedsak arbeidslivsspørsmål. I Norge har trepartssamarbeidet tradisjonelt stått sterkt, og har på nasjonalt nivå bestått av staten og hovedorganisasjonene på arbeidstaker- og arbeidsgiversiden. Trepartssamarbeidet har blitt ansett som et egnet forum for å finne felles løsninger på sykefraværsproblematikk, frafall i arbeidslivet og lignende.

Den første IA-avtalen mellom regjeringen og partene i arbeidslivet ble inngått i 2001 og er reforhandlet og fornyet flere ganger siden. Bestemmelsen om at vi skal ha et inkluderende arbeidsliv er også lagt inn i formålsparagrafen i arbeidsmiljøloven. Dagens IA-avtale ble forlenget for to år i 2022, og bygger på den foregående IA-avtalen fra 2018. Den omfatter hele arbeidslivet, og det er derfor ikke lenger krav om lokale samarbeidsavtaler. Tidligere IA-avtaler bestod av tre delmål;

1. Å redusere sykefraværet
2. Å rekruttere og beholde flere funksjonshindrede arbeidstakere
3. Å øke den gjennomsnittlige avgangsalderen fra arbeidslivet.

Ved forhandlingene om ny IA-avtale i 2018, ble delmålet om økt sysselsetting av funksjonshindrede fjernet. En underveis-vurdering skrevet av Oppfølgingsgruppen for IA-avtalen i 2016, påpe-

<sup>58</sup> Oxford Research (2021)

<sup>59</sup> NAV (2023c)

ker at de ikke kan se noen effekt av delmål to i hele avtalens levetid.

Det har vært knyttet store utfordringer til å vurdere status og måloppnåelse for delmål 2. Hovedbildet for indikatorene på delmål 2 er at både andelen sysselsatte blant personer med nedsatt funksjonsevne i yrkesaktiv alder, og forskjellen i sysselsetting mellom personer med nedsatt funksjonsevne og befolkningen i alt, har vært stabil de siste 10 årene. Sysselsettingen blant personer med nedsatt funksjonsevne var i 2015 fremdeles betydelig lavere enn for befolkningen i alt. Andelen nye mottakere av AAP og uføretrygd har økt fra 2013- 2015. Andelen unge i alderen 18-29 år har økt innenfor begge ytelsene fra 2010-2015.

Oppfølgingsgruppen for IA-avtalen (2016)

### 11.5.3 Inkluderingsdugnad

I regjeringen Solbergs Jeløya-plattform fra 2018, ble Inkluderingsdugnad introdusert (for regjeringen utgått av Høyre, Fremskrittspartiet og Venstre), få måneder før forhandlingene om gjeldende IA-avtale startet opp. Inkluderingsdugnad ble iverksatt med sikte på å inkludere flere funksjonshindrede eller personer med «hull i CV-en» inn i det ordinære arbeidslivet. Det ble ansett som lite hensiktsmessig med to parallelle og overlappende prosesser for om lag de samme gruppene. Tanken var at inkluderingsdugnads satsing på de som står utenfor arbeidslivet, og IA-avtalens satsing på det som foregår på arbeidsplassen, skulle utfylle og forsterke hverandre.<sup>60</sup>

Inkluderingsdugnad hadde tre innsatsområder:

- redusere arbeidsgivernes risiko ved å ansette personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en
- et styrket tilbud for arbeidssøkere med psykiske lidelser og/eller rusproblemer, slik at flere kan delta i arbeidslivet
- bedre muligheter til opplæring slik at flere kvalifiseres inn i arbeid

Målet i Jeløya-plattformen, og den etterfølgende Granavolden-plattformen, var at minst 5 prosent av de nyansatte i staten skulle være personer med nedsatt funksjonsevne eller hull i CV-en. Målet gjaldt virksomhetene i statlig tariffområde.

Agenda Kaupang leverte en rapport til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet om de foreløpige

resultatene av dugnaden i statlig tariffområde.<sup>61</sup> De konkluderer:

På et overordnet nivå viser kartleggingen at virksomhetene i hovedsak er positive til inkluderingsdugnaden intensjon, og ønsker å bidra. De fleste opplever imidlertid at det samtidig er utfordrende å nå 5-prosentmålet som er satt for dugnaden, og at det oppstår en rekke dilemma i arbeidet med dugnaden. Gjennomgangen av årsrapportene i kartleggingen viser at færre enn én av ti virksomheter nådde 5- prosentmålet i 2018. I oppfølgende intervjuer fremgår det at noen av dem som nådde målet, tilskriver dette tilfeldigheter, mens andre sier at de har jobbet systematisk med tiltak for å nå målet i 2018. Blant virksomheter som ikke nådde 5-prosentmålet for 2018, fremheves ulike utfordringer som avgjørende for at målet ikke ble nådd. Det blir trukket frem at rammebetingelser for å sikre god kartlegging og rapportering om dugnaden ikke har vært fullt ut etablert. Ingen av virksomhetene som har inngått i denne kartleggingen, hadde for eksempel et godt rapporteringssystem for registrering av søkere og ansettelser av personer i målgruppen på plass i 2018. Tallene i rapporteringene ble derfor usikre. Det fremheves også at definisjonen av «hull i CV-en» ble oppfattet som uklar, og at det dermed var vanskelig å rapportere om denne målgruppen.

Det var flere kritiske røster til inkluderingsdugnad. Interesseorganisasjonene for funksjonshindrede kalte dugnaden en vits. Noe av kritikken mot inkluderingsdugnad gikk også på måten regjeringen kommuniserte om dugnaden. Næringslivet og arbeidsgivere ble manet til å «ta en for laget» og ansette funksjonshindrede.

Forbundsleder Tove Linnea Brandvik i Norges Handikapforbund og leder i Norges Handikapforbunds Ungdom Tamarin Varner skrev en kronikk i Klassekampen 04.02.2020:

Inkluderingsdugnad høres i utgangspunktet ut som noe positivt. Det er det ikke. Det har vært galt helt fra begynnelsen av. 28. september 2018 skriver nylig avgåtte arbeidsminister Anniken Hauglie i VG. Hun stiller følgende spørsmål til arbeidslivsledere: «Tar du en for laget?». Med dette mener hun at arbeidsgivere skal vise «solidaritet med dem som står utenfor» og ansette funksjonshemmede og de med hull i CV-en. Når du tar en for laget, tar du på

<sup>60</sup> Partssammensatt arbeidsgruppe for IA-avtalen (2022)

<sup>61</sup> Agenda Kaupang (2020)

Tabell 11.1 Utviklings i antall nyansettelse i departementsområdene fra 2018-2020

Departementsområder	2018			2019			2020		
	Antall totalt	Antall mål-gruppe	Prosent	Antall totalt	Antall mål-gruppe	Prosent	Antall totalt	Antall mål-gruppe	Prosent
SMK	-	-	0	10	1	10	16	1	6,5
KUD	-	-	0	257	18	7	14	5	3,6
ASD	-	30	4,5	1452	96	6,6	2383	119	5,0
KMD	-	1	0,7	681	34	5	707	27	3,8
HOD	-	1	0,6	392	13	3,3	436	10	2,3
NFD	-	1	0,9	335	10	3	301	4	1,3
SD	-	5	2,2	335	8	2,4	345	6	1,7
OED	-	0	0	105	2	1,9	90	1	1,1
KLD	-	0	0	264	5	1,9	171	4	2,3
FIN	-	2	-	699	10	1,4	864	23	2,7
KD	-	7	0,6	4276	53	1,2	6616	66	1,0
BFD	-	2	0,8	345	4	1,2	605	10	1,7
FD	-	-	-	881	10	1,1	1146	16	1,4
UD	-	0	0	105	1	1	140	0	0,0
LMD	-	1	2,1	215	2	0,9	213	5	2,3
JD	-	1	-	2339	7	0,3	2186	36	1,6
Total	-			12691	274	2,2	16359	333	2,0

Merk at dugnaden startet 2018

Agenda Kaupang (2020)

deg en byrde for fellesskapet. Det å ansette en person med funksjonsnedsettelse er altså å ta på seg en byrde.

Er det rart at inkluderingsdugnaden feiler? Hvem ønsker å bli ansatt, ikke på grunn av det man kan bidra med, men for at regjeringen og arbeidsgiveren skal kunne sole seg i glansen av å ha inkludert noen? Da blir du redusert fra å være en ressurs til å bli et veldedighetsprosjekt. Menneskesynet og diskrimineringen går hånd i hånd. Ingen ønsker å være målgruppe for en inkluderingsdugnad.

Klassekampen, Brandvik & Varner (2020)

Solberg-regjering endret etter hvert språkbruken rundt dugnaden etter innspill fra organisasjonene.

Også deler av fagbevegelsen har vært kritisk til dugnaden og vil heller ha tematikken tilbake i

IA-avtalen. I prinsipp- og handlingsprogrammet til LO Stat for perioden 2022-2024, står det:

IA-avtalen må forsterkes med større innsats for å inkludere flere funksjonshindrede i arbeidslivet, og få flere seniorer til å stå lengre i jobb.

LO Stat (2021)

Støre-regjeringen har ikke nevnt inkluderingsdugnaden i Hurdalsplattformen og nettsiden om dugnaden på regjeringen.no er fjernet. I Hurdalsplattformen sier regjeringen at «Folk med nedsatt funksjonsevne og helsemessige utfordringer skal møte et arbeidsliv som er åpent og inkluderende», og de vil forplikte offentlige arbeidsgivere til å ansette flere med nedsatt funksjonsevne. I tillegg nevner Støre-regjeringen blant annet at de vil styrke arbeidsmarkedstiltak og NAV, gjøre VTA

tilgjengelig for flere, og gjøre det lettere å kombinere trygd og lønnet arbeid.

#### 11.5.4 Sysselsettingsprosjekter i regi av organisasjoner

*Fokus på arbeidsgivers behov kontra arbeidstakers behov*

I et lokalsamfunn kan det være mange ulike aktører som er ute i arbeidsmarkedet for å finne jobb til «sin» målgruppe. Aktører som tiltaksbedrifter, NAV med sin *Individual Placement and Support* (IPS)-satsing, flyktningetjenesten mv. benytter gjerne avarter av *Supported Employment*-metodikken (se mer om disse metodene senere), hvor arbeidsgiver ofte blir kontaktet av aktører som jobber på vegne av sine jobbsøkere. Få, om noen, har arbeidsgivers behov i fokus, nemlig å finne den beste jobbsøkeren til den aktuelle stillingen. Forsøk har derfor blitt gjort der man søker en annen organisering av innsatsen overfor arbeidsgivere, hvor arbeidsgiver settes i sentrum. Arbeidsgiverfokus gir også en ansettelsesprosess som fremmer normalisering og integrering.

Det har i de senere årene blitt utviklet en rekke metoder for ulike grupper arbeidssøkere som setter hovedfokus på arbeidsgivers behov og ønsker. Viktige trekk ved disse er:

- Arbeidsgivers behov for arbeidskraft er utgangspunktet. Dermed legges grunnlaget for bærekraftige langvarige jobber
- Definerings av hvilke kvalifikasjoner jobbsøkerne må ha, formelle og uformelle
- Om arbeidssøkerne ikke har nødvendige kvalifikasjoner kan man enten tilegne seg dem gjennom en arbeidspraksisperiode hos arbeidsgiver eller at man pre-kvalifiserer søkerne i forkant av ansettelsesprosessen
- Arbeidsgiver bør få flere jobbsøkere å velge mellom slik at ansettelsesprosessen blir normalisert og ansvarsfestet av arbeidsgiver

En slik måte å møte arbeidsgivere på synes tilsynelatende åpenbar, men tradisjonelt er det ikke slik man har jobbet innenfor yrkesrettet rehabilitering. Kjente metoder som *Supported Employment* (SE) og *Individual Placement and Support* (IPS) har begge det til felles at hovedfokus er jobbsøkeren. Gitt det metodiske utgangspunktet for metodene kan dette synes naturlig. I Norge har vi utvidet både SE og IPS med nye målgrupper, og dermed blir en stadig større gruppe av personer med nedsatt arbeidsevne tilbudt en metode som ikke følger arbeidsgiverens naturlige ansettelsesnormer. Evalueringer av både SE og IPS i Norge viser at jobbfastholdelsen er lav. *Ringer i Vannet* er en motreaksjon på denne utviklingen og *Helt Med* har vist at også SE sin opprinnelige målgruppe, utviklingshemmede, kan få jobb gjennom tilnærmet ordinære ansettelsesprosesser, se mer om dette senere i kapitlet.

*Supported Employment* (SE) ble utviklet i USA på 1970-tallet. Målgruppen for metoden var i utgangspunktet personer med en utviklingshemming, og en viktig bakgrunn var nedbyggingen av institusjonene på 1980-tallet, i Norge kjent som HVPU-reformen. Et viktig mål med SE er å skaffe ansettelser i det ordinære arbeidslivet, ikke i skjermede arbeidsmarkedstiltak. SE har bakgrunn i verdier som normalisering og integrering. Fokus er på individets behov for å få mer styring, kontroll og bedring av sin livssituasjon. I dag er det i «Verktøykassa for Supported Employment» fra 2010 hvor man finner den mest grundige framstillingen og omforente forståelse av metoden.

*Individual Placement and Support* (IPS) er en form for en SE-metode, men ble designet særskilt for å hjelpe personer med en kronisk psykisk sykdom ut i det ordinære arbeidslivet. I denne perio-

#### Boks 11.3 InClue – for et fordomsfritt og mangfoldig arbeidsliv

Norges Handikapforbund (NHF) etablerte InClue i høst 2021 som et svar til 20 år med sysselsettingstiltak og IA-planer fra myndighetene som ikke har ført til økning av andel funksjonshindrede i arbeid.

Forskning viser at det er systemisk diskriminering av funksjonshindrede, og en kvalifisert rullestolbruker har 50 prosent mindre sannsynlighet for å bli innkalt til intervju. Det er minst 105 000 funksjonshemmede som ønsker seg inn i arbeid, og bedriftene rapporterer at de ønsker dette mangfoldet, men får det ikke til.

InClue skal derfor tilby rådgivning til bedrifter om strukturelle og individuelle hindringer og løsninger, og bidra til en mer fordomsfri og mangfoldig rekruttering også ved hjelp av egen kandidatdatabase med kvalifiserte personer med egenerfaring med funksjonshindring.

InClue har som mål å øke sysselsettingsgraden for funksjonshindrede og bidra til varige endringer i bedriftenes måte å jobbe med mangfold på.

den ble institusjonene for personer med kronisk psykiske sykdommer bygget ned, og man kan se IPS som et svar på behov for at også denne gruppen skulle få et arbeid. Metoden er forskningsbasert og har en langt mer stringent struktur enn tradisjonell SE.<sup>62</sup> Det unike med IPS er den sterke vektleggingen av nært tverrfaglig/sektorielt samarbeid mellom arbeidsrettet rehabilitering og psykisk helsehjelp. En slik form for koordinerte tjenester har vist seg svært utfordrende å få til å fungere i praksis. Det kreves ofte en lang innkjøringsprosess for å få ulike etater til å prioritere slikt samarbeid og ikke minst for å få ulike profesjonsgrupper lokalt til å jobbe sammen. Erfaring viser imidlertid at der man klarer å få det til, styrkes resultatene i form av god arbeidsinkludering for brukerne.

Selv om metodene SE og IPS har en høyst ulik faglig bakgrunn, og er basert på ulike målgrupper, har de en rekke metodiske og verdimessige likhetstrekk. Begge vektlegger sterkt verdiene normalisering og integrering og at jobbsøkerne skal få et skreddersydd tilbud fra jobbveiledere som er spesialisert i metoden. Hovedfokuset er jobbsøkeren, og jobbveilederen skal hjelpe til med å finne en jobb som den arbeidsledige ønsker. SE har utviklet seg med årene til å bli en metode for en vid gruppe jobbsøkere med de fleste former for nedsatt arbeidsevne.

Viktige sider ved både SE og IPS er tett og bred oppfølging av jobbsøker og *jobbsnekring*, som innebærer at man setter sammen ulike arbeidsoppgaver på en arbeidsplass tilpasset jobbsøkeren, er en metode som også benyttes i Inkluderende Jobbdesign, *Ringer i Vannet* og *Helt Med*. Forskjellen er imidlertid at i de sistnevnte metodene utføres jobbsnekring for å danne en redesignet jobb som flere jobbsøkere kan søke på og hvor arbeidsgiver starter en ordinær ansettelsesprosess.

Tilsynelatende kan det virke som en beskjeden endring med å endre innretningen på arbeidsmarkedspolitikken til å ha hovedfokus på arbeidsgiver. Det er likevel ulike utfordringer med å ha hovedfokus på arbeidsgiver. Erfaringen fra *Ringer i Vannet* er at det krever en helt annen tilnærming og med det en policyendring fra arbeidsmarkedsmyndighetene slik at NAV og tiltaksapparatet får rammer som muliggjør en slik måte å jobbe på.

Dersom man skal ta utgangspunkt i arbeidsgivers behov for arbeidskraft, må arbeidsgivers arbeidsplass grundig kartlegges. Her vil for

eksempel *Helt Med* søke å re-designe arbeidsoppgaver på et hotell slik at man kan snekre sammen stillinger som er lønnsomme for arbeidsgiver og som passer for personer med en utviklingshemming. Videre kan det være at arbeidsgiver har en ledig stilling som kanskje passer for ulike grupper med nedsatt arbeidsevne. Da er det jobbkonsulentens oppgave å finne så mange aktuelle kandidater som mulig slik at arbeidsgiver kan iverksette en ansettelsesprosess. Dette er imidlertid arbeidskrevende.

#### *NHOs prosjekt Ringer i Vannet*

Det har skjedd mye i Norge de siste 10 årene både i NAV og blant partene i arbeidslivet for å prøve ut nye måter å få flere funksjonshindrede ut i jobb. Særlig har NHO sitt prosjekt *Ringer i Vannet* fra 2011–2018 gitt gode resultater, dokumentert gjennom NTNU Samfunnsforskning sin evaluering i 2017.<sup>63</sup> Erfaringer derfra har inspirert bl.a. prosjektet *Vi inkluderer* og NAV sin markedssatsing.

*Ringer i Vannet* sin målsetting var å forsøke ut en metode for å redusere arbeidsgiveres opplevde risiko ved å ansette personer med nedsatt arbeidsevne og å få tilgang til egnede kandidater. *Ringer i Vannet* var et samarbeid mellom NHO sine medlemsbedrifter og tiltaksbedrifter som er medlemmer i bransjeforeningen Arbeid og Inkludering, samt et samarbeid med arbeidsmarkedsmyndighetene. Metodens kjerne er å ta utgangspunkt i bedriftens behov for arbeidskraft, at tiltaksbedriften gir en tett oppfølging av arbeidsgiver og kandidat i hele ansettelsesprosessen, og åpnet for at arbeidsgiver, kostnadsfritt, kunne prøve ut kandidaten gjennom en praksisperiode. Målet er å få flere tilbake i arbeid gjennom ordinære ansettelser. Evalueringen viste at dette ble oppnådd. NHO-bedrifter med en *Ringer i Vannet*-rekrutteringsavtale ansatte mint 3 ganger så mange med nedsatt arbeidsevne enn NHO-bedrifter uten en slik avtale.<sup>64</sup>

NHO erfarte at metodens oppbygging var viktig. Første skritt som en jobbveileder utfører, er å finne fram til bedrifter som har behov for rekruttering og som i utgangspunktet kan være interessert i å forsøke et samarbeid med *Ringer i Vannet*. Bedrifter som i utgangspunktet er positive, blir så kartlagt for å finne behovet for arbeidskraft, krav til kvalifikasjoner, herunder formelle og uformelle, sosiale forhold på arbeidsplassen mv.

<sup>62</sup> Se Swanson & Becker: Individual placement and support – en praktisk veileder 2013

<sup>63</sup> Tøssebro (2017)

<sup>64</sup> Tøssebro, Wik & Molden (2017)

Dernest søker jobbveilederen etter kandidater som er hos aktuelle arbeids- og inkluderingsbedrifter om noen er interessert i den aktuelle jobben. Jobbveilederen kvalitetssikrer kandidatene som arbeidsgiver gjennomfører en intervjuopprosess med, og velger ut dem som arbeidsgiver mener kan passe best til den ledige stillingen. Dersom arbeidsgiver ønsker å satse på en kandidat, men ser at vedkommende mangler nødvendig kompetanse, kan arbeids- og inkluderingsbedriften bidra til å fylle kompetansegapet før arbeidspraksis. Det kan f.eks. gjelde grunnleggende innføring innen ulike dataprogrammer, grunnleggende forståelse/kompetanse innen renhold/HMS, innen kjøkkenarbeid, eller lignende.

Siste fase er at kandidaten får forsøke seg hos arbeidsgiver. Begge parter har en samforståelse av hva kandidaten må kunne lære å utføre for å få den ledige stillingen. Altså er det ingen arbeidspraksis uten at det er en ledig stilling hos arbeidsgiver. Dermed har kandidaten en god motivasjon for å yte sitt beste og på denne måten treffer man ofte med en riktig ansettelse. I tillegg til denne prosessen er jobbveilederen avgjørende. Vedkommende er bare noen tastetrykk unna og bistår arbeidsgiver og kandidaten om det er nødvendig. Dette bygger en trygg relasjon overfor arbeidsgiver, og erfaring viser at arbeidsgiver dermed benytter denne kostnadsfrie måte å rekruttere på også ved senere anledninger. Dette er kjernen i metoden som har vist at arbeidsgiverfokus er viktig.

#### *Inkluderende Jobbdesign*

En ytterligere videreutvikling innen metodefeltet som har hovedfokus på arbeidsgivers behov, er *Inkluderende Jobbdesign*. *Ringer i Vannet* og *Helt Med* har her fått en videreutvikling av deres arbeidsgiver-fokuserte metoder. *Inkluderende Jobbdesign* har fokus på å re-designe arbeidsplasser for dermed å finne oppgaver hvor det vil være lønnsomt for arbeidsgivere å ansette en ufaglært eller funksjonshindret person, herunder personer som er helt/delvis uføretrygdet.

Metoden har høy grad av aktualitet når arbeidsgivere har problemer med å finne fagutdannede jobbsøkere, eller hvor man for eksempel kan få høyere inntjening ved å ansette en ufaglært til å gjøre egnede jobber, slik at de faglærte får tid til å fokusere mer på sine kjerneoppgaver. Essensen er redesign av arbeidsoppgaver og ikke minst å dokumentere økonomisk gevinst/effektiviseringsgevinst for arbeidsgiver. Dermed oppstår også bærekraftige stillinger som varer over tid.

#### **Boks 11.4 Et tenkt eksempel**

En restaurant har behov for å ansette en faglært kokk, men det er det vanskelig å finne ledige kokker i arbeidsmarkedet. Ved å re-designe arbeidsoppgavene til dagens kokker på restauranten kan man skille ut en rekke oppgaver som man ikke trenger å være en faglært kokk for å utføre. Man samler sammen slike oppgaver til en ny stilling som ufaglært assistent. Aktuelle oppgaver kan være kutting av grønnsaker og frukt, lage pizzadeigen, enkle desserter, rydding og vasking på kjøkkenet mv. Resultatet kan så bli at restauranteieren ikke lenger trenger å ansette en ny kokk fordi en assistentstilling kan frigjøre nok av kokkenes arbeidstid. En assistent har også lavere lønn enn en faglært kokk. En slik assistentstilling behøver ikke å være en full stilling. Mange jobbsøkere med nedsatt arbeidsevne kan ha behov for en gradert stilling. Dette er en metode som benyttes i *Ringer i Vannet* og *Helt Med*, men man har til nå ikke vært tydelige på å dokumentere for arbeidsgiver hvilken gevinst en slik redesignet arbeids-situasjon vil kunne innbringe.

Det er mange bransjer/yrker hvor man kan re-designe arbeidsoppgaver for å skape lønnsomme jobber for ufaglærte arbeidssøkere og personer med nedsatt arbeidsevne. Ved at en arbeidsgiver i privat sektor får økonomisk gevinst, og i offentlig sektor får en effektiviseringsgevinst eller løst et bemanningsproblem pga. manglende fagutdannede jobbsøkere, skapes en ny mulighet for å skape et inkluderende arbeidsliv for langt flere i enn i dag. Mye tyder på at man kan skape effektivisering også i offentlig sektor ved å re-designe arbeidsoppgaver.

Som i metodene *Ringer i Vannet* og *Helt Med* har også *Inkluderende Jobbdesign* fokus på at arbeidsgivere skal benytte en mest mulig ordinær ansettelsesprosess med flere jobbsøkere å velge mellom. Utfordringen med *Inkluderende Jobbdesign* er at metoden er arbeidskrevende å utføre, ikke minst ved større virksomheter. Det kan være en omfattende prosess å kartlegge virksomheten for å få et grunnlag til å re-designe med mål om å gi arbeidsgiver en gevinst.



### Helt Med

*Helt Med* er et prosjekt i regi av Stiftelsen SOR<sup>65</sup> som har vist gode resultater i å få utviklingshemmede i arbeid på ordinære arbeidsplasser. Metoden er svært lik *Ringer i Vannet*, men teknikken *Jobbsnekring*, som innebærer at man setter sammen ulike oppgaver på en arbeidsplass som ansatte gjerne vil bli avlastet fra, benyttes i stor grad. Denne metoden passer godt for målgruppen som prosjektet fokuserer på.

Når en jobbveileder har snekret til en egnet stilling hos arbeidsgiver, f.eks. på et hotell med oppgaver innen matlaging, servering eller rydding, lyser stillingen ut lokalt til prosjektets målgruppe. Arbeidsgiver intervjuer aktuelle kandidater og ansetter den som synes best egnet. En slik normalisert ansettelsesprosess er gjenkjennbar for arbeidsgiver og skaper ansvarliggjøring i det videre arbeidsforholdet.

Det særegne med *Helt Med* er at de følger opp arbeidsgiver- og -taker uten tidsbegrensning. Dette er unikt i Norge og er muliggjort ved at det finansieres av ulike former for prosjektmidler. Det vil si at ordningen ikke er knyttet opp til NAV sitt system med arbeidsmarkedtiltak for det ordinære arbeidslivet. Slik tidsbegrenset oppfølging er en av pilarene i metoden *Supported Employment*, men som før *Helt Med* ikke ble praktisert i Norge. Kandidatene som får jobb, beholder sin uføretrygd som inntektssikring og mottar i tillegg en tariffbasert lønn, noenlunde likt det ansatte i Varig Tilrettelagt Arbeid får. Per 16.11.22 hadde 165 personer fått jobb i det ordinære arbeidslivet gjennom Helt med.

### Vi inkluderer

Inkluderingsprosjektet «Vi inkluderer!» har pågått siden 2019 og avsluttes ved utgangen av 2022. NHO tok initiativ til samarbeidsprosjektet, som er et samarbeidsprosjekt mellom partene i arbeidslivet og NAV, etter anbefalinger i NTNUs evalueringsrapport om veien videre etter NHOs rekrutteringsprosjekt *Ringer i Vannet*. Her ble det blant vist til at hvis man skal lykkes med inkludering bredt, må man se ut over NHO, generalisere arbeidsmåten og utvide målgruppen.

Prosjektet er et samarbeid mellom NAV og partene i arbeidslivet og bygger videre på erfarin-

ger fra ulike prosjekter og gjennomføres i tre pilotfylker: Vestland, Trøndelag og Oslo. Prosjektet skal bidra til at flere funksjonshindrede eller personer med hull i CV-en kommer i lønnet arbeid gjennom systematisk og langsiktig samhandling mellom NAV og arbeidsgivere. Dette skal skje ved å rekruttere og kvalifisere/gi kvalifiserende arbeidstrening basert på arbeidsgivers behov, samt gi helhetlige og koordinerte tjenester fra NAV og NAVs leverandører til arbeidsgivere. Videre skal man søke å sikre bedre tilgang til stillinger i markedet – dekke arbeidsgivers rekrutteringsbehov – og redusere arbeidsgivers antatte risiko ved aktiv bruk av NAV sine tiltak og virkemidler.

Oslo Economics har gjennomført en prosessevaluering av «Vi inkluderer!». Rapporten ble lagt frem i mars 2021. Foreløpige vurderinger og anbefaling for videre fremdrift:

Inkluderingsmodellen som er utviklet gjennom prosjektet svarer på uløste behov i inkluderingsarbeidet. Prosjektets innretning med bred involvering av NAV og partene i arbeidslivet gir legitimitet. Prosjektet er forsinket, men er nå på god vei til å utvikle og teste ut gode måter å arbeide med inkludering på. Mange steder gir modellen bedre tjenester til virksomheter og vil dermed kunne legge grunnlag for flere ansettelser av målgruppen. Det vil imidlertid ta tid før vi kan se resultater i form av flere ansettelser. Andre steder har NAV allerede jobbet på denne måten med virksomheter, og disse stedene er det primært i samhandlingen med tiltaksleverandørene at prosjektet har noe nytt å tilføre. Det er fortsatt utfordrende å få fart på samarbeidet med offentlige virksomheter.

Oslo Economics (2021)

Det er ikke grunn til å tro at prosjektet alene vil utløse noen betydelig økning i antall kandidater fra målgruppen som kommer i lønnet arbeid i løpet av prosjektperioden. Inkluderingsmodellen som er utviklet fremstår likevel som vellykket på mange områder. Dersom NAV klarer å spre prinsippene om virksomhetsoppfølging internt, samt følge opp disse prinsippene også på lengre sikt, er det grunn til å tro at det vil muliggjøre økt inkludering av målgruppen. Bedre oppfølging av virksomheter krever imidlertid ressurser i NAV. NAV må derfor finne en riktig balanse mellom oppfølging av virksomheter og andre oppgaver, samt finne en god rollefordeling mellom NAV og tiltaksleverandørene i dette arbeidet. Prosjektet ble

<sup>65</sup> Stiftelsen SOR er en norsk organisasjon som arbeide for at alle mennesker med utviklingshemning skal sikres mulighet til utvikling på egne premisser og ha et aktivt liv i fellesskap med andre.

### Boks 11.5 Eksempler på tverrfaglige/tverretatlige samarbeidsformer

#### *Frisk Bris i Bamble kommune:*

Frisk Bris ble startet opp av Bamble kommune i 2009 som et *rehabiliteringsintegrert senter*. Her får ulike brukergrupper oppfølging i det samme huset gjennom forpliktende samarbeid med kommunale tjenester, spesialisthelsetjenesten og NAV for å øke muligheten for at flere får lov til og klarer å bidra i skole- og arbeidsliv. Kommunen har en sentral rolle i organisering og samordning av tjenestene, og spesialisthelsetjenesten (herunder Distriktpsikiatrisk senter, DPS) og NAV bidrar med faglige ressurser og kompetanse. I dag har Frisk Bris 10 plasser innen Arbeidsforberedende Trening (AFT) fra NAV og 20 plasser innen IPS (Individual Placement and Support). I 2020 hadde de formidlingsresultater på hhv. 61 prosent og 37 prosent hvilket er svært bra nasjonalt sett. Senteret driver også Rask Psykisk Helsehjelp og Frisklivssentralen i kommunen. I tillegg til to jobbspesialister består Frisk Bris av ulike profesjoner som sykepleier, fysioterapeut, helsepedagog, barnevernspedagog, sosionom og idrettspedagog. Frisk Bris sin filosofi er å skreddersy tilbudet til den enkelte bruker basert på brukerens ressurser og individuelle behov. Målet er å ha et helhetsperspektiv i møte med brukerne slik at man kan bistå med hjelp på de områder som er nødvendige for å få til en vellykket rehabilitering. Frisk Bris er evaluert av Senter for Omsorgsforskning, rapport 11/2016.

#### *Keops – en kommunal tiltaksbedrift i Porsgrunn*

Denne kommunale bedriften har som sitt utgangspunkt å hjelpe folk med ulike utfordringer ut i arbeidslivet. Det særskilte med Keops er at de har klart å koble inn i sin virksomhet ulike

tjenester, primært kommunale, som er nødvendige for å gi et mer helhetlig tilbud til brukerne. Virksomheten har derfor fått til en vifte av ulike finansieringskilder for å klare dette, herunder:

- NAV-tiltakene Arbeidsforberedende Trening (AFT), Avklaring, Jobbklubb og Oppfølging
- NAV/Kommune tiltaket Kvalifiseringsprogrammet (KVP)
- Kommuneservice
- Statlig/kommunalt finansiert: Arbeidsrettet for- og ettervern
- NAV Porsgrunn og Voksenopplæringen som samfinansierer: Arbeidsfokus

Tall fra bransjeforeningen Arbeid og Inkludering i NHO viser at Keops er i front når det gjelder å få folk ut i arbeid. Deres tverretatlige og tverrfaglige tiltaksmodell, som innbefatter et nært samarbeid med Porsgrunn kommune/NAV, er viktig i denne sammenheng. En slik form for lokal samkjøring av ulike tjenester er det liten tradisjon for i Norge grunnet silotenkingen. Med silo-tenkingen menes her både manglende samarbeid mellom ulike etater, men det er også en stor utfordring med manglende samarbeid og forståelse på tvers av ulike fagprofesjoner.

Samarbeidet mellom Keops og andre kommunale instanser baserer seg på at Keops har sin spisskompetanse på å kjenne lokalt arbeidsmarked og motivere og følge opp arbeidssøkere. Dette er gjerne personer som får ulike kommunale tilbud som språkopplæring, avrusning mv. med dertil spesialisert personale. Man jobber på mange måter etter de samme prinsipper som benyttes i IPS-metoden.

Se mer om tverretatlig samarbeidsformer i kapittel 4: *Kjerneproblestillinger*.

avsluttet ved utgangen av 2022. En sluttevaluering skal legges frem i 2023.

#### 11.5.5 Kommunale tiltak – dagsenter/ dagaktivitetstilbud

Kommunale dagsentre er et sentralt sysselsettingstilbud til funksjonshindrede som ikke er i arbeid. Dette gjelder særlig utviklingshemmede, hvor vel 20 prosent er sysselsatt ved denne typen

tilbud,<sup>66</sup> men også for andre funksjonshindrede. Det er stor variasjon i hvilket dagsentertilbud som gis ute i kommunene. Dette henger blant annet sammen med at dagaktivitetstilbud ikke er noen lovpålagt tjeneste. Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven har imidlertid innbyggerne rett til en meningsfull tilværelse, og kommunen et ansvar for at innbyggerne kan leve aktive liv, delta i sam-

<sup>66</sup> Langballe & Engeland (2017)

funnet og utnytte sitt menneskelige potensiale så fullt som mulig. Dermed er det er altså opp til hver enkelt kommune å prioritere hva de velger å tilby av dagtilbud, med store variasjoner både i omfang av innhold og utforming. Mens enkelte dagsenter har mye felles med vanlige arbeidsplasser med produksjon av varer og/ eller tjenester, har andre hovedfokus på aktivisering, sosialt samvær, opplæring og habilitering.<sup>67</sup>

Generelt ser dagsentrene ut til på en god måte å imøtekomme behovene til den uensartede gruppen den yter tilbud til.<sup>68</sup> Mange av de som har tilbud ved dagsenter vurderes imidlertid heller til å kunne hatt tilrettelagt arbeid.<sup>69</sup> En viktig årsak til at «for mange» får tilbud ved dagsentre istedenfor arbeid, er den begrensede tilgangen til tilrettelagte arbeidsplasser som VTA.<sup>70</sup> At funksjonshindrede som egentlig kunne vært i arbeid istedenfor ender opp med et dagsentertilbud, kan være uheldig av flere grunner. For det første oppgir personer med VTA-tilbud høyere livskvalitet enn de med et dagsentertilbud.<sup>71</sup> Dette antas å henge sammen med at jo mer en aktivitet har til felles med «tradisjonelt arbeid», jo høyere status har aktiviteten.<sup>72</sup> For det andre viser ansatte i skolen til at de opplever at en del elever stagnerer i sin utvikling når de etter endt skolegang ender opp med tilbud ved kommunale dagsenter istedenfor arbeid. For det tredje medfører skoleansattes erfaring med at dagsenter er det elevene kan forvente etter endt skolegang, at en del skoleansatte har lite fokus på å kvalifisere disse elevene for arbeidslivet i opplæringsløpet. Dette henger sammen med at de er opptatt av at de skal forberede elevene på det livet de faktisk møter når de går ut av skolen.<sup>73</sup>

Det har i enkelte kommuner vært gjennomført forsøk for å få til en tildeling av plasser i VTA og kommunale dagsenter som er mest mulig i tråd med deltakernes forutsetninger. Eksempelvis har en i Drammen kommune etablert et rådgivende utvalg som vurderer hvem som bør ha VTA-plass kontra plass på dagsenter. I utvalget deltar representanter fra kommunen (med kjennskap til brukergruppen fra dagsenter eller bolig), NAV og arbeid- og inkluderingsbedrifter, samt vekstbedrifter. Mange kommuner samarbeider for øvrig om å

tilby plasser i dagsenter og arbeidsmarkedstiltak, fordi det kan være en utfordring for små kommuner å tilby forskjellige tilbud tilpasset ulike grupper, både organisatorisk og økonomisk.<sup>74</sup> En annen måte å sikre dagtilbud mest mulig i tråd med de ulikes forutsetninger, kan være en modell hvor arbeid- og inkluderingsbedrifter, samt vekstbedrifter drifter dagsentre. Et slikt eksempel er Helgeland Industri i Brønnøysund. En slik organisering medfører at man i kommunen får en felles drift av tilbudene til denne brukergruppa, med mulighet for et enda mer framtrædende fokus på arbeid og å gi brukerne et mest mulig individuelt tilbud.

Levekårsundersøkelsen viste til at i 1994 var det kun 5 prosent av utviklingshemmede som ikke var registrert med noen form for sysselsetting, inkludert dagsenter. I 2010 var det 11,7 prosent av utviklingshemmede som var uten ordning/tiltak, og i dag er 53 prosent av utviklingshemmede ikke registrert med sysselsetting verken gjennom arbeidsrettede tiltak eller dagtilbud. Dette betyr at halvparten av alle utviklingshemmede ikke er registrert med sysselsetting, hverken arbeidsrettede tiltak eller dagtilbud.<sup>75</sup>

## 11.6 Internasjonale erfaringer

Norge ligger omtrent midt på treet når det gjelder funksjonshindredes yrkesdeltakelse i OECD-sammenheng. Det er relativt mange som mottar ulike inntektssikringer, som uføretrygd, men Norge har også lav arbeidsledighet og det er få som har familiens støtte som eneste inntektssikring.<sup>76</sup> Vi skal nå se på hvordan situasjonen er i land det er naturlig å sammenligne oss med.

### 11.6.1 Hvordan ligger Norge an i forhold til andre land?

Det er ikke helt enkelt å sammenligne Norge med andre land på dette feltet. Ulikheter i hvordan man teller for eksempel arbeidsledige gjør at man ikke alltid vet om man tallene man har er direkte sammenlignbare. Dette poengterer også OECD i sin siste rapport.<sup>77</sup> Likevel kan vi si at lav yrkesdeltakelse for funksjonshindrede ser ut til å være en utfordring i mange land. Tallene utvalget har fun-

<sup>67</sup> Helsedirektoratet (2019)

<sup>68</sup> Hegdal & Thorsen (2007)

<sup>69</sup> Reinertsen (2015)

<sup>70</sup> Wendelborg et al. (2017)

<sup>71</sup> Reinertsen (2015)

<sup>72</sup> Tøssebro, Kittelsaa, Olsø & Magnus (2019)

<sup>73</sup> Wendelborg et al. (2017)

<sup>74</sup> Langballe & Engeland (2017)

<sup>75</sup> Reinertsen (2015); Langballe & Engeland (2017)

<sup>76</sup> Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2022e)

<sup>77</sup> Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD) (2022)

net er av eldre dato, men vi har valgt å ta dem med for å illustrere poenget, nemlig at i på tross av høy yrkesdeltakelse i Norge i befolkningen sett under ett, skårer imidlertid Norge ikke spesielt høyt når det gjelder sysselsetting blant funksjonshindrede.

På slutten av 2000-tallet var sysselsettingsnivået blant funksjonshindrede 75 prosent av nivået for majoritetsbefolkningen i Sverige. Norge skårer omtrent som gjennomsnittet for alle OECD-landene når det gjelder prosentandel sysselsatte funksjonshindrede på rundt 40 prosent, men lavere enn Danmark og Sverige.<sup>78</sup> Spesielt Sverige har et langt høyere sysselsettingsnivå blant funksjonshindrede.<sup>79</sup>

Mens Sverige og Storbritannia hadde en relativ forbedring i sysselsettingen sammenlignet med den øvrige befolkningen, hadde de fleste land ingen endring eller en negativ utvikling fra midten av 1990-tallet til slutten av 2000-tallet. Norge kommer relativt sett dårligere ut målt i forholdstallene for sysselsettingen blant funksjonshindrede sammenlignet med majoritetsbefolkningen. Dette må ses i sammenheng med at Norge har en forholdsvis høyere sysselsetting i den generelle befolkningen.<sup>80</sup>

Alderssammensetningen av mottakere av inntektssikringsytelser relatert til funksjonshindringer, i dette tilfellet uførhet, kan antyde at profilen på inntektssikringssystemet gir noe ulike utslag i de enkelte landene. På slutten av 2000-tallet hadde Storbritannia, Nederland og Sverige den største andelen unge mottakere (20–34 år) av inntektssikringsytelser relatert til funksjonshindringer. I aldersgruppen 35–49 år hadde Norge og Sverige størst andel mottakere av inntektssikringsytelser relatert til funksjonshindringer, etterfulgt av Storbritannia, Nederland og Danmark. I aldersgruppen 50–64 år hadde Norge og Sverige den største andelen mottakere av inntektssikringsytelser relatert til funksjonshindringer, etterfulgt av Nederland og Danmark. Norge hadde i 2008 den høyeste andelen nye stønadstilfeller i den forventede yrkesaktive befolkningen.

Forskjeller i antall stønadstilfeller mellom landene må ses i lys av at landene kan ha ulik bruk av helserelaterte og arbeidsmarkedsrelaterte inntektssikringsordninger. En person som blir regnet som syk eller ufør i ett land, ville kunne ha blitt regnet som arbeidsledig i et annet.<sup>81</sup>

De nordiske landene har en godt utviklet velferdsstat, designet for å hjelpe unge mennesker ut i arbeid. Det er også høyt politisk fokus i alle landene på ungdom som faller utenfor arbeidslivet. Det er imidlertid lite kunnskap om hvilke tiltak som kan bidra til å unngå slik utenforskap.<sup>82</sup> Spesielt mangler man kunnskap om hvilke tiltak som fungerer for ulike grupper av unge som står utenfor arbeidslivet, som for eksempel funksjonshindrede.

### 11.6.2 Gjennomgang av nordiske lands politikk på feltet

De nordiske landene er godt egnet til å sammenligne sysselsetting av funksjonshindrede, da de er relativt like velferdsstater der utdanning i all hovedsak er gratis. Vi vil her gå kort gjennom de ulike landenes politikk og resultater på feltet. Det kan likevel være svakheter ved slike sammenligninger. Ofte blir begrepet *NEETS* (*not engaged in education, employment or training*) brukt i forskningslitteraturen. Selv om man vil kunne finne funksjonshindret ungdom i NEETS-gruppen, vil de ikke overlape fullstendig. Det er dog høyere andel NEETS i gruppen funksjonshindret ungdom/unge voksne enn det er i andre grupper.<sup>83</sup>

Etter finanskrisen i 2008 har det vært diskusjoner rundt offentlige ytelser i hele Norden, med krav om at den offentlige pengebruken må ned. På tross av dette er det ulikheter i de nordiske landenes bruk av inntektssikringsytelser for funksjonshindrede, som for eksempel uføretrygd. I Norge, Island og Sverige økte bruken av slike ytelser etter finanskrisen, mens den i de andre nordiske landene holdt seg relativt stabil. Samtidig setter de nordiske landene av penger til arbeidsmarkedstiltak, men disse varierer mellom landene. Danmark (høyest) bruker 1,59 prosent av BNP, mot Norges (lavest) 0,45. Hva disse midlene går til, varierer også. I Norge og Finland går midlene i hovedsak til individet som er i et arbeidsmarkedstiltak, mens i Sverige og Danmark får midlene i hovedsak til arbeidsgivere som intensiver for å ansette flere fra denne gruppen.<sup>84</sup>

Det er ulike rammeverk for jobbsikkerhet og diskrimineringslovverk i de nordiske landene. Danmark er generelt ansett å ha det svakeste stilingsvernet i Norden. Danmark og Island har også få lover som regulerer hva en arbeidstaker har

<sup>78</sup> Ibid.

<sup>79</sup> Legard et al. (2023)

<sup>80</sup> Hvinden & Halvorsen (2011)

<sup>81</sup> Ibid.

<sup>82</sup> Halvorsen & Hvinden (2018)

<sup>83</sup> Ibid.

<sup>84</sup> Ibid.

krav på av tilrettelegging, mens Sverige, Norge og Finland har linket disse lovene til antidiskriminerings-lovverket. Sverige har de strengeste lovregulerte bestemmelsene hva angår tilrettelegging for funksjonshindrede på arbeidsplassen.<sup>85</sup>

#### Danmark

Det danske arbeidsmarkedet er basert på den såkalte flexicurity-modellen. *Flexicurity* er sammensatt av ordene flexibility og security, fleksibilitet og sikkerhet. Modellen baserer seg på høy grad av fleksibilitet der det er lett for arbeidsgivere å si opp ansatte. Mange dansker er ikke dekket av en type arbeidsmiljølov som den norske, men er i stedet dekket av tariffavtaler. Det er også mulighet for arbeidsgivere å si opp ansatte som har hatt et sykefravær på 120 dager de siste 12 månedene.<sup>86</sup>

#### Finland

Finland har oppsigelsesvern i sin *Employment Contracts Act*, som stipulerer at en oppsigelse er ugyldig om den er begrunnet med funksjonshindring eller sykdom, dersom den ansatte ikke har fått nedsatt sin arbeidsevne over lengre tid (1 år), og ikke kan få andre arbeidsoppgaver, eller utføre oppgavene med tilrettelegging. I tillegg legger Finlands antidiskrimineringslov føringer på hvilke tilretteleggingstiltak arbeidsgiver er pliktig til å gjøre. En viktig forskjell på det finske arbeidsmarkedet og de øvrige landenes arbeidsmarked, er at finnene jobber mye mindre deltid enn innbyggerne i de andre landene. Det er estimert at om lag 200.000 funksjonshindrede kunne jobbet deltid i stedet for å være sykemeldt eller trygdet, om slike jobber hadde vært tilgjengelig.<sup>87</sup>

#### Island

Islands lovregulering av arbeidsmarkedet ligner på det danske. Arbeidsgivere er ikke pliktig til å oppgi en årsak for en oppsigelse. Det er heller ingen lovregulert plikt for tilrettelegging for funksjonshindrede arbeidstakere.<sup>88</sup>

#### Sverige

Sverige har i likhet med Norge og Finland, et lovregulert oppsigelsesvern der det er strenge kriterier for oppsigelse av en syk eller funksjonshindret ansatt. Svenske arbeidsgivere kan heller ikke si opp hvem de vil for eksempel i forbindelse med en omorganisering eller nedbemanning, men må følge visse regler for dette. I tillegg setter sven-skenes arbeidsmiljølov opp vidtrekkende forpliktelser for arbeidsgiver når det gjelder tilrettelegging for ansatte med nedsatt arbeidsevne.<sup>89</sup> Likevel ser det ut til at de lykkes best av de nordiske landene med å sysselsette funksjonshindrede. I 2015 var sysselsettingsprosenten hele 16 prosentpoeng høyere i Sverige enn i Norge. Ifølge en rapport fra Statistisk sentralbyrå skyldes noe av forskjellen måten arbeidskraftundersøkelsen i de to landene gjennomføres på, men i all hovedsak skyldes det forhold på arbeidsmarked, herunder bruken av lønnstilskudd som er langt mer omfattende i Sverige.<sup>90</sup> For tiden betales det ulike former for lønnstilskudd for om lag 70 000 funksjonshindrede sysselsatte i Sverige. Tilskuddene kan være varige eller midlertidige. I tillegg er det nær 60 000 personer som er sysselsatt og som har ulike former for assistanse, hjelpemidler, m.v., rettet mot at funksjonshindrede skal kunne arbeide. Til sammen er det rundt 10 prosent av alle funksjonshindrede som mottar lønnstilskudd eller de ulike formene for arbeidsrettet assistanse, hjelpemidler, m.m. I Norge er det om lag 8 000 med nedsatt arbeidsevne som har arbeid og som det betales lønnstilskudd for. Om lag 12 300 har tilrettelegging eller funksjonsassistent.<sup>91</sup>

Det er vanskelig å trekke bastante konklusjoner fra forskningen på sysselsetting av funksjonshindrede i de nordiske landene. Alle landene bruker mer penger på arbeidsmarkedstiltak enn gjennomsnittet i OECD,<sup>92</sup> men vi ser ikke direkte resultater av disse igjen i statistikken på hvor mange som faktisk sysselsettes. Danmark, som har dårligst oppsigelsesvern, har lavere andel arbeidsledig ungdom enn de andre nordiske landene, men Island, som har like dårlig oppsigelsesvern som Danmark, har like høy andel NEETS som Finland, som har et bedre oppsigelsesvern. Finland har som nevnt lav andel deltidsstillinger i sitt arbeidsmarked, noe som også kan spille inn. Sverige, som ser ut til å lykkes best på feltet, bru-

<sup>85</sup> Ibid.

<sup>86</sup> Ibid.

<sup>87</sup> Ibid.

<sup>88</sup> Ibid.

<sup>89</sup> Ibid.

<sup>90</sup> Næsheim & Sundt (2016)

<sup>91</sup> Legard et al. (2023)

<sup>92</sup> Halvorsen & Hvinden (2018)

ker mer penger på statlige arbeidsmarkedstiltak enn Norge historisk sett har gjort.<sup>93</sup>

## 11.7 Utvalgets vurderinger

Norge har ikke lyktes med å sikre funksjonshindredes rett til arbeid på lik linje med andre, slik Konvensjon om rettighetene til personer med nedsett funksjonsevnes (CRPD) artikkel 27, krever. Trass høy politisk oppmerksomhet over lang tid på det økende antall uføretrygdde, og at mange funksjonshindrede selv ønsker å bidra i arbeidslivet, har vi i Norge ikke funnet et godt og velfungerende sett med verktøy for å løse denne utfordringen. Årsakene til dette er sammensatte. Det handler blant annet om strukturelle hindringer, for eksempel manglende dialog og samarbeid mellom forvaltningsnivåer og etater, rådende holdninger og fordommer i arbeids- og samfunnsliv, manglende metodeutvikling i tiltaksapparatet og ressurstilgang. Det kan også stilles spørsmål ved hvorvidt myndighetenes ressursbruk på området i dag er hensiktsmessig innrettet.

### *Holdninger og fordommer*

Holdninger i et samfunn, og fordommer bygget på disse, kan ikke direkte styres gjennom lovgivning. Utvalgets kunnskapsgjennomgang viser for eksempel at arbeidsgivere som har eller har hatt ansatte med funksjonshindringer, er mer positive til det enn de som ikke har slik erfaring. Det understreker viktigheten av å øke omfanget av inkludering for denne gruppen arbeidstakere i det ordinære arbeidslivet og synliggjøre denne ressursen som en viktig og selvsagt del av den norske arbeidsstyrken. Alminneliggjøring og normalisering av mangfold må etterstrebes. Det er vanskelig å lovregulere holdninger i et samfunn, men erfaringsmessig påvirker også lover og regler holdninger. Strengere lovgivning med tydelige konsekvenser på området er derfor viktig. Lovverket skal legge viktige føringer, hindre diskriminering og gi rammeverket for hva som er rett og galt. Når erfaringene likevel forteller at lovverket har en begrenset effekt, handler det blant annet om at de fleste ansettelsesprosessene oppleves som uoversiktlige, lite gjennomsiktede og at det er rom for mye skjønn, uavhengig av eksisterende lovverk. Jobbsøkere kan i liten grad vurdere sine ferdigheter opp mot de andre søkerne, noe som for eksempel er viktig for å få innblikk i diskrimi-

nering i ansettelsesprosessen. Det er derfor gode grunner til å tro at en mer formalisert og transparent ansettelsesprosess vil bidra til redusert diskriminering ved innkalling til intervju og ansettelse av den best kvalifiserte arbeidstakeren uavhengig av funksjonshindring. Forskningsgjennomgangen viser også at arbeidsgivere er ganske åpne om sine grunner for å diskriminere funksjonshindrede søkere. Utvalget er av den oppfatning at en revisjon av lovverket og et strengere håndhevingsapparat som åpner for skjerpede økonomiske sanksjoner der diskriminering blir bevist, vil ha en mer forebyggende effekt enn det dagens lovverk har.

### *Kurantvedtak og utviklingshemmede*

Utvalget ønsker spesielt å trekke frem NAVs nåværende ordning knyttet til kurantvedtak. NAV har tidligere ikke prioritert arbeidsevnevurdering på de som allerede har fått vedtak om inntektssikring i form av uføretrygd. Dette er en sløsing med ressurser vi som samfunn ikke kan ta oss råd til. Det er heller ikke et samfunn verdig, gjennom et pennestrøk, uten noen gang å ha møtt dem det gjelder, å frata disse muligheten til å bidra i det ordinære arbeidslivet og kjenne gleden ved og nytteverdien av det. Det er usikkert om denne praksisen er videreført etter endringene i vedlegget til rundskriv om kurantsaker. Utgangspunktet til NAV må være å vurdere arbeidsevnen til utviklingshemmede på lik linje med andre, f.eks. gjennom en delt lønn/trygd løsning. En diagnose sier lite om faktisk arbeidsevne. Dette handler om å gi alle personer som ønsker å jobbe, en likeverdig rett til å få prøve seg i arbeidslivet. Utvalget har i dette kapitlet vist til flere prosjekter, blant annet *Helt Med* hvor utviklingshemmede bidrar godt i det ordinære arbeidsliv og på arbeidsgivers reelle behov. NAV må begynne å se på utviklingshemmede som en potensiell arbeidskraftsressurs og ikke automatisk gi dem 100 prosent uføretrygd gjennom kurantvedtak.

Utvalgets gjennomgang av status på dette området viser altså at utviklingshemmede i liten grad har tilgang til arbeidslivet. Kun 25 prosent av utviklingshemmede i yrkesaktiv alder er i arbeid, og av disse deltar nær sagt alle i arbeidsmarkedstiltak. De aller fleste av disse har en form for varig tilrettelagt arbeid (VTA). Av de som ikke er i arbeid, deltar noen i kommunale dagsenter, men mange har verken tilbud om arbeid eller dagaktivitet.

Utviklingshemmede er som regel helt avhengige av ulike former for arbeidsmarkedstiltak for å

<sup>93</sup> Næsheim & Sundt (2016)

komme i arbeid. Ovenfor har vi pekt på at langt flere bør få tilrettelagt et tilbud i ordinært arbeidsliv med tidsubegrenset oppfølging, men det er også dokumentert et stort behov for VTA. Den utviklingshemmede må kunne få et reelt valg om arbeidssted, enten skjermet eller i det ordinære arbeidslivet. Da må det også bygges opp en kapasitet i aktuelle arbeidsmarkedstiltak som dekker utviklingshemmede i Norge sitt behov for plasser. Stortingsmelding 8 *Menneskerettar for personer med utviklingshemming* er tydelige på behovet for en kraftig økning i antall VTA-plasser. Hvor mange det er behov for er usikkert, men målet må være at alle utviklingshemmede, som har behov for et slikt arbeidstilbud, får det.

#### *Overgang fra skole til arbeid*

Det er vanskelig å se en god inngang til arbeidslivet for funksjonshindrede frikoblet fra skole og utdanning i forkant. Utvalget har i denne gjennomgangen påvist at en kritisk fase for en del funksjonshindrede, er nettopp overgangen skole – arbeid. Utvalget mener at vi i dag har vellykkede eksempler på ulike modeller for faglig gode tilbud for denne gruppe elever i noen fylker, samt tidligere utviklede modeller for samarbeid mellom skolemyndigheter og NAV. Disse burde kunne danne et godt utgangspunkt for raskt å kunne etablere nasjonale rammer for å bedre denne kritiske overgangen.

#### *Fokus på arbeidsgivers behov*

Utvalget er av den oppfatning at tiden er inne for å forsøke nye, lovende metoder med et sterkere fokus på arbeidsgiveres behov for arbeidskraft i rehabiliteringsprosessens siste fase; formidling og varighet i arbeidsforholdet. For å få til en slik endring må arbeidsmarkedsmyndighetene justere deler av sitt juridiske rammeverk, innkjøpsordning av ulike arbeidsmarkedstiltak og sitt eget mål- og resultatssystem. I denne utredningen har vi beskrevet ulike metoder som har et slikt arbeidsgiverfokus og som har svært lovende resultater å vise til. Det er imidlertid mange ulike forhold i arbeidsmarkedspolitikken som må justeres for at virkemiddelapparatet på dette området også får et reelt arbeidsgiverfokus.

Erfaringene fra *Helt Med* bør benyttes i en ny type tjeneste for utviklingshemmede, hvor det

ikke minst tilbys en tidsubegrenset oppfølging av arbeidsgivere og takere. Her kan bl.a. metoden *Inkluderende Jobbdesign* benyttes for å finne fram til jobber som arbeidsgivere ser det gir gevinst å ansette utviklingshemmede i.

#### *AFT*

Arbeidsforberedende Trening (AFT) er et viktig arbeidsmarkedstiltak med et betydelig potensial. Utvalget ser at dette tiltaket har en viktig funksjon for personer med nedsatt arbeidsevne og som har særlig usikre yrkesmessige forutsetninger. Resultatet herfra kan være avgjørende for om man kommer inn på sporet til arbeidslivet eller inn mot en varig trygdeytelse. Derfor bør dimensjoneringen på AFT i antall plasser nøye tilpasses det store behovet vi ser i dag, med et stort antall personer med nedsatt arbeidsevne og som de siste årene har gitt en økning i antall uføretrygdede. AFT har muligens et ytterligere faglig utviklingspotensial dersom man ser tiltaket i sammenheng med andre lokale tilbud som for eksempel psykisk helse. Etablering av tette tverrsektorielle og tverrfaglige samarbeidsstrukturer er viktig, slik vi i utredningen har sett eksempler på. Siden AFT ikke er et konkurranseutsatt tiltak har man tid og ressurser til å bygge en lokal tverrfaglig og tverretattlig samarbeidskultur lokalt. Slik utvikling kan arbeidsmarkedsmyndighetene sette krav om i relevant regelverk/kravspesifikasjoner.

#### *Kombinasjon uføretrygd og lønnet arbeid*

Utvalget har også sett på situasjonen for personer som kombinerer uføretrygd med lønnet arbeid. Utvalget ser mange eksempler på at personer som kombinerer uføretrygd og lønn kommer i situasjoner hvor det økonomisk sett lønner seg lite å jobbe. Utvalget mener derfor at man bør innføre som en hovedregel at personer som ikke har en 100 prosent arbeidsevne, men hvor man til nå har kombinert trygd med lønn, må få tilbud om (herunder arbeidsgiver) å få 100 prosent lønn ved at arbeidsgiver ytes et lønnstilskudd fra NAV som dekker den reduserte arbeidsevnen. På denne måten får man ryddigere lønnsforhold i arbeidslivet og arbeidstakeren får en normalitet i forhold til arbeidskolleger, opptjening av pensjonspoeng mv.



## 11.8 Utvalgets forslag til tiltak

For mange mennesker er arbeid en kilde ikke bare til inntekt, men til glede, deltakelse og respekt. Derfor er det så viktig at flest mulig innlemmes i arbeidslivet, samtidig som de som ikke kan være i arbeid, får den støtte som trengs for å leve et fullverdig liv. Utvalgets forslag til tiltak i dette kapittelet reflekterer en visjon om et arbeidsliv som er inkluderende og fleksibelt, og der både arbeidstakere og arbeidsgivere opplever gleden over og den store nytten ved et arbeidsliv der alle får delta. Med utgangspunkt i dette og utvalgets gjennomgang av området, foreslår utvalget at:

- Det må utredes hvordan man bedre kan kombinere trygd/arbeid/utdanning, slik at det blir enklere og mer lønnsomt å arbeide. Flexibiliteten til å veksle mellom uføretrygd og arbeid må videreføres og styrkes.
- Kurantvedtaksordningen skal ikke kunne knyttes til særskilte diagnoser. Alle utviklingshemmede, med unntak av personer som åpenbart ikke har en arbeidsevne, har krav på, og må få, en egnet individuell arbeidsevnevurdering.
- Det etableres en statlig finansierungsordning som arbeidsgivere kan søke midler fra for å bygge om egne lokaler og systemer til tilfredsstillende standard for universell utforming. Potten må også kunne benyttes for å kunne legge til rette for funksjonshindrede arbeidstakere som har tilretteleggingsbehov utover disse standardene.
- Aktivitets- og redegjørelsesplikten utvides til å gjelde alle offentlige virksomheter, uavhengig av størrelse, og i private virksomheter som jevnlig sysselsetter mer enn 10 ansatte. *Utvalgets mindretall, Haavorsen og Magelssen, støtter ikke dette tiltaket*
- Målet om at 5 prosent av nyansatte skal være funksjonshindret må videreføres i staten, og også innføres i kommuner og fylkeskommuner. Tiltak må iverksettes for å bedre resultatoppnåelsen.
- IA-avtalens gamle delmål 2 må gjeninnføres. Partene i arbeidslivet tar initiativ til at målsettingen om funksjonshindredes arbeidsdeltakelse ivaretas i partssamarbeidet på alle nivåer. Funksjonshindredes organisasjoner må involveres i dette arbeidet.
- Ordningen med funksjonsassistanse må utvides til å gjelde alle funksjonshindrede, uavhengig av diagnose. Den må også gjøres tilgjengelig for alle som trenger det, også i midlertidige

stillinger, praksisplasser, trainee-ordninger og praktikanter i arbeidstrening.

- Det må utredes om lønnskudd kan erstatte uføretrygd i de tilfellene der det innvilges gradert uføretrygd.
- Det må være større fleksibilitet i bruken av arbeidsavklaringspenger, slik at ordningen kan benyttes også for lengre rehabiliterings-, habiliterings- og utdanningsløp, eller til arbeidsevne er avklart eller eventuelt uføretrygd er innvilget.
- Det bevilges tilstrekkelige og øremerkede midler til NAV for å kunne gi bistand, veiledning og oppfølging til uføretrygdede, med målsetning om å få disse ut i jobb så raskt som mulig.
- Det bør innføres en tilskuddsordning for arbeidsgivere som ønsker å få vurdert mulighetene for å re-designe arbeidsoppgaver i sin virksomhet, og hvor målet er å etablere stillinger for personer med nedsatt arbeidsevne.
- Det må prøves ut tverretattlig/tverrfaglig samarbeid i flere kommuner om å få flere i arbeid, etter modell fra Keops i Porsgrunn.
- Det settes krav til å utforme mer bærekraftige stillinger, dvs. jobber som har en lenger varighet, og at en ansettelse først teller når vedkommende har jobbet i seks måneder.
- Det ved innkjøp av jobbformidlingstiltak settes krav til egne næringslivskontakter i kravspesifikasjonen/utlysningen av midlene.
- Oppfølging fra jobbveiledere gjøres uten tidsbegrensning overfor de arbeidsgivere og arbeidstakere som har behov for det.
- *Helt Med*, eller tilsvarende virksomheter med dertil tilpasset metode, blir et nasjonalt tilbud og bygges ut. Det må utformes en opptrappingsplan for å nå målet om full dekning innen 5 år.
- VTA må øke med 1000 plasser årlig inntil behovet er dekket.
- Det må utredes hvordan avlønningen i VTA kan endres fra dagens kombinasjon av uføretrygd og motivasjonslønn til lønnsutbetaling for de som har fått innvilget VTA-plass.
- Ordningen med arbeid og utdanningsreiser utvides til også å gjelde personer med VTA-plass, samt at ordningen må gjøres mer kjent.
- I 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.
- Bruken av arbeidsforberedende trening (AFT) må økes til behovet er dekket.

## Kapittel 12

### Bolig

*What is a house?  
It's brick and stone  
and wood that's hard.  
Some window glass  
and perhaps a yard.  
It's eaves and chimneys  
and tile floors  
and stucco and roof  
and lots of doors.*

*What is a home?  
It's loving and family  
and doing for others.  
It's brothers and sisters  
and fathers and mothers.  
It's unselfish acts  
and kindly sharing  
and showing your loved ones  
you're always caring.*

Lorraine M. Halli

#### 12.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Alle trenger et sted å bo. Å ha et sted å bo gjør det derimot ikke automatisk til et hjem. Å ha en bolig betyr å ha tak over hodet og en seng å sove i, og det er viktig. Å ha et hjem kan blant annet innebære å ha mulighet til privatliv, besøk, overnattingsgjester, eller for eksempel husdyr. Det er det mange funksjonshindrede som ikke har. Funksjonshindrede møter også andre utfordringer enn majoritetsbefolkningen på boligmarkedet. I dette kapittelet vil vi spesielt se på fysisk tilgjengelighet, ulike boformer som bofellesskap, institusjoner, egne boliger eller kommunale utleieleiligheter, studentboliger, og det økonomiske aspektet ved å eie eller leie egnet bolig. NOU 2016: 17 *På lik linje* går grundig gjennom boligsituasjonen til utviklingshemmede. Likestillings- og mangfoldsutvalget stiller seg bak situasjonsbeskrivelsen i *På lik*

*linje*, og vil derfor ikke bruke plass på å gjengi dette, men heller fokusere på tema som denne ikke drøfter mer inngående.

#### 12.2 Relevant regelverk

Det er flere lover og forskrifter som regulerer boligmarkedet, økonomiske tilskudd, lån o.l. i forbindelse med å skaffe seg bolig. Vi vil her gå kort igjennom de mest relevante for vår målgruppe.

##### *Husbanken*

Husbanken ble opprettet i 1946 for å bygge opp igjen landet etter krigen, og ble raskt statens redskap for å kunne sikre og finansiere bolig for alle. Husbanken ble et av etterkrigstiden store velferdsprosjekt. Husbankens formål er å sikre at alle skal bo godt og trygt. I dag har Husbanken en egen lov, husbankloven. Regjeringen skriver i Hurdalserklæringen at de vil gi Husbanken en større rolle enn de har hatt for å kunne hjelpe flere til å bo godt og trygt.

##### *Byggteknisk forskrift, Tek17*

Forskrift om tekniske krav til byggverk trekker opp grensen for det minimum av egenskaper et byggverk må ha for å kunne oppføres lovlig i Norge. Forskriften inneholder blant annet fysiske tilgjengelighetskrav. Byggteknisk forskrift 17 (Tek17) er den gjeldende forskriften på feltet. Den erstattet tidligere byggteknisk forskrift 10 (Tek10). Tek17 reduserte de fysiske tilgjengelighetskravene i forhold til hvordan de var i Tek10.

##### *Lov om bustøtte og kommunale bustadtilskot*

Bostøtteordningen og kommunale boligstilskudd er regulert i en egen lov. Formålsparagrafen sier:

Føremålet med den statlege bustøtta er å sikre personar med låge inntekter og høge buutgifter ein høveleg bustad.

Bostøtteloven (2012) § 1

### Ny boligsosial lov – Prop. 132 L

2. desember 2020 sendte Kommunal- og distriktsdepartementet ut forslag om en ny lov om kommunenes ansvar overfor vanskeligstilte på boligmarkedet på høring. Høringsrunden er avsluttet, og lovforslaget ble behandlet i Stortinget 12. desember, 2022. Loven trer i kraft 1. juli, 2023.<sup>1</sup>

Kommunal- og distriktsdepartementet forklarte behovet for en ny boligsosial lov ved at det ikke finnes en egen lov som regulerer kommunenes ansvar på det boligsosiale feltet.<sup>2</sup>

Lovforslaget ga ikke innbyggerne nye rettigheter og kommunenes forpliktelser økte ikke med tanke på å gi innbyggerne andre typer bistand enn de allerede gjør i dag. FN's konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) er nevnt i saksframlegget, men har ikke fått noen konsekvenser for lovteksten. Lovforslaget innebærer i hovedsak en presisering av ansvaret kommunene allerede har på det boligsosiale feltet. Lovforslaget viderefører kommunenes ansvar, men kommunal frihet og kommunalt skjønn skal fortsatt veie tungt. Lovforslaget inneholder ingen konkrete virkemidler eller forpliktelser som for eksempel å tilby boligtilskudd til tilpasning av boliger. Flere av høringsinstansene til ny boligsosial lov mente at lovforslaget ikke gikk langt nok og at enkelte grupper må få et rettskrav på bolig. Disse høringsinstansene mente at forslaget ikke i tilstrekkelig grad svarer på dagens

<sup>1</sup> Stortinget (2022a)

<sup>2</sup> «Lovforslaget innebærer i hovedsak en presisering av ansvaret kommunene allerede har på det boligsosiale feltet. Lovforslaget presiserer kommunenes plikt til å bistå vanskeligstilte på boligmarkedet. På enkelte punkter går imidlertid lovforslaget lenger, og skjerper kommunenes ansvar noe. Skjerpingen av kommunenes plikter gjelder særlig ansvaret for å ta boligsosiale hensyn i planleggingen og krav til saksbehandlingen. I tillegg foreslås at statsforvalteren skal være klageinstans ved klage over vedtak om individuelt tilpasset bistand på det boligsosiale feltet» (Prop. 132 L). Personer med funksjonsnedsettelse nevnes i lovforslaget i forbindelse med særlige tilpasninger og verne- og hjelpetiltak § 6, fjerde ledd *Plikt til å gi individuelt tilpasset bistand til vanskeligstilte på boligmarkedet*: «(...)Plikten til å gi individuelt tilpasset bistand omfatter også bistand til å skaffe boliger med særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonsnedsettelse eller av andre årsaker.» Begrepene «særlige tilpasninger og hjelpe- og vernetiltak» er de samme som står i Helse- og omsorgstjenesteloven § 3-7. Begrepene følger ikke begrepsbruken i CRPD om menneskerettigheter i art. 19.

utfordringer. Høringssvarene fra mange av funksjonshindredes organisasjoner pekte på at funksjonshindrede har noen helt spesifikke utfordringer på boligmarkedet, ofte knyttet til fysisk tilgjengelighet og universell utforming, og at dette burde reflekteres i loven. Dette ble ikke ivare tatt i departementets lovforslag.

Å lovfeste en rettighet som gir enkeltpersoner krav på varig bolig, vil innebære en klar utvidelse av kommunenes ansvar på det boligsosiale feltet. Departementet mener at det å skaffe seg en bolig er – og fortsatt bør være – et ansvar som først og fremst ligger på den enkelte.

Fra lovforslaget Prop. 132 L (Stortinget, 2022a)

NOU 2011: 15 *Rom for alle* foreslo en lovfesting av det kommunale ansvaret for å skaffe boliger til vanskeligstilte. På lik linje støttet dette forslaget. De utdyper at det bør framgå i loven at det ikke er tilstrekkelig at kommunen gir råd, veiledning og assistanse hvis ikke dette fører frem. Kommunen må ha plikt til å sørge for at et udekket boligbehov for denne gruppen finner en tilfredsstillende løsning.

Under behandlingen i Stortinget fremmet SV og Rødt forslag om at loven skulle gi vanskeligstilte rett til bolig, og gi kommunen plikt til å skaffe dette. Forslaget ble nedstemt.<sup>3</sup>

§ 6 Første ledd presiserer at kommunen skal gi individuelt tilpasset bistand til det de omtaler som vanskeligstilte<sup>4</sup> på boligmarkedet. Bestemmelsen pålegger likevel ikke kommunene å ha spesifikke boligsosiale ordninger. Kommunen skal vurdere hvilken bistand som skal gis. Bestemmelsen gir uttrykk for en aktivitetsplikt for kommunen, men gir ikke enkeltpersoner rettskrav på at kommunen skaffer dem en bolig. Ved å ikke være spesifikk nok på hvilke tiltak kommunen skal bidra med, og ved å understreke kommu-

<sup>3</sup> Stortinget (2022c)

<sup>4</sup> Begrepet «vanskeligsstilte» blir brukt av flere aktører og også i forslag til ny boligsosial lov. Dette er en problematisk betegnelse som gir betydelig rom for skjønn i saksbehandlingen. Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021–2024) definerer vanskeligstilte på boligmarkedet som dem som ikke selv er i stand til å skaffe seg eller beholde en egnet bolig, og som befinner seg i en eller flere av følgende situasjoner:

- er uten bolig
- står i fare for å miste boligen sin
- bor i uegnet bolig eller bomiljø

Begrepet slik det blir brukt kan føre til forskjellsbehandling av funksjonshindrede som trenger bistand på boligmarkedet.

nens selvråderett, åpner lovforslaget for at det fortsatt vil være til dels store kommunale forskjeller i tilbudet til funksjonshindrede når de skal finne bolig.

*Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021–2024)*

*Alle trenger et trygt hjem – Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021–2024)*, sier følgende:

Det er først og fremst et privat ansvar å skaffe seg et sted å bo, og de fleste gjør det på egenhånd. Boligpolitikken handler derfor i stor grad om å stimulere til velfungerende boligmarkeder gjennom effektive plan- og byggeprosesser. [...] Enkelte grupper i samfunnet er særlig sårbare på boligmarkedet. I denne strategiperioden vil regjeringen rette en særskilt innsats mot dem som står i fare for å bli eller er bostedsløse, barn og unge, og personer med nedsatt funksjonsevne.

Kommunal- og distriktsdepartementet (2020)

Strategien viser til FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) artikkel 19, som fastslår at funksjonshindrede har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de vil bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform. Regjeringen ser behov for å rette en særlig innsats mot utviklingshemmede, og vil hjelpe flere utviklingshemmede fra leie til eie. De setter også ned et ekspertutvalg for å se på bostøtteordningen.<sup>5</sup>

*Relevante NOU-er*

*På lik linje* drøfter boligsituasjonen for utviklingshemmede. Vi refererer mer til dette utvalgets forslag senere i dette kapitlet.

*Rom for alle – En sosial boligpolitikk for fremtiden* er av eldre dato, og ser ikke spesifikt på boliger til funksjonshindrede. De mener likevel at «den sosiale boligpolitikken også har en viktig rolle med å sikre like muligheter til samfunnsdeltakelse for alle uavhengig av funksjonsevne.» De problematiserer at eksisterende boligmasse er i liten grad tilgjengelig eller tilstrekkelig brukbar for funksjonshindrede. Dette skaper barrierer og virker diskriminerende. De foreslår at ny plan- og bygningslov skjerper kravene til universell utforming og tilgjengelighet i nye boliger, bygg og uteområder, og ser behov for en bred innsats for å

<sup>5</sup> Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2020)

øke tilgjengeligheten på det samlede volumet av boliger.

De drøfter også det økonomiske aspektet både ved å leie og eie, og avslutter avsnittet med at «*God boligpolitikk er god fordelingspolitikk.*»<sup>6</sup>

## 12.3 Bolig for alle?

Siden etterkrigstiden har det vært et tverrpolitisk mål at folk skal eie sin egen bolig. Der andre europeiske land satsset på rimelige offentlige utleieboliger, har Norge lagt til rette for at folk skal kunne eie sin egen bolig og bestemme selv hvor og hvordan de vil bo. Husbanken ble brukt som verktøy for å sikre dette. En stor andel av den private sparingen i Norge skjer ved nedbetaling av boliglån, investering i egen bolig og verdistigning på boligen.

I Hurdalsplattformen løfter regjeringen fire satsinger for en aktiv boligpolitikk. De vil at flere skal få eie sin egen bolig, og vil gi Husbanken en større rolle enn i dag og et bredere samfunnsoppdrag for at alle skal bo godt og trygt.

Husbanken skal hjelpe flere med å skaffe seg og beholde eget bosted [...] Regjeringen vil legge fram en stortingsmelding om en helhetlig boligpolitikk, der kommunene vil få en styrket rolle i arbeidet med å utjevne sosiale og geografiske forskjeller.

Hurdalsplattformen (2021–2025)

Arbeidet med en slik stortingsmelding ble igangsatt i juni 2022, og meldingen skal etter planen legges frem våren 2024.

I dag er det anslått at omtrent 4000 utviklingshemmede bor hjemme etter fylte 18 år. Ca. en tredjedel av disse er over 31 år gammel. Blant familiene til hjemmeboende over 30 år oppgir nærmere 80 prosent at de ønsker rask utflytting.<sup>7</sup>

<sup>6</sup> NOU 2011: 15

<sup>7</sup> Tøssebro og Wendelborg (2021); Utdrag fra rapporten «Utviklingshemmetes bosituasjon 2021»: «Blant familiene til hjemmeboende som er 25 år eller eldre, svarer to av tre at de ønsker utflytting snart. Blant disse oppgir halvparten at de har søkt om bolig, mens ytterligere en tredel har noe under planlegging på egen hånd. Andelen av familiene som ønsker at personen bor hjemme på lenger sikt er forsvinnende liten. For familiene til hjemmeboende i alderen 18-24 år, svarer 36% at de ønsker utflytting snart, mens en noe større gruppe ønsker utflytting om tre-fem år. Også her er andelen som ønsker at personen bor hjemme på lenger sikt forsvinnende liten. Det hører også med at rundt 80% av familiene til de over 30 år ønsker rask utflytting, mens de resterende svarer at det «kommer an på så mye».»

Vi ser at normen om at alle skal eie sin egen bolig ikke gjelder alle. Selv om det å leie kan være riktig boform for mange, både funksjonshindrede og andre, er utvalget opptatt av at funksjonshindrede ikke skal være grunnen til at man ikke kan eie sin egen leilighet om man ønsker det. Vi ser nærmere på de ulike utfordringene funksjonshindrede møter på boligmarkedet i delkapitlene nedenfor.

## 12.4 Bofellesskap, institusjon eller egen bolig?

HVPU-reformen<sup>8</sup> overførte ansvaret for servicetilbud og allmenn tjenesteyting for utviklingshemmede fra fylkeskommunen til kommunen. Som en følge av reformen ble institusjonene for utviklingshemmede bygget ned. Målet var at utviklingshemmede skulle over i «vanlige» boliger i sine hjemkommuner. Situasjonen i dag er at mange bor i bofellesskap av en størrelse og med en tjenesteorganisering som gjør at mange av disse har likhetstrekk med de institusjonene de skulle erstatte. Svært få utviklingshemmede eier egen bolig.

Mens boligeie er en realitet for majoritetsbefolkningen, gjelder det i liten grad for målgruppen. 80 prosent av majoritetsbefolkningen er boligeiere, mot kun anslagsvis 10 prosent av personer med utviklingshemming. I stedet bor majoriteten av utviklingshemmede over 18 år hos foreldre (i påvente av en tilpasset kommunal utleiebolig) eller i en kommunal bolig. [...] Siden kommunene i hovedsak organiserer sitt tjenestetilbud ut ifra boligbaser i tilknytning til utleieboligene, vil målgruppen og de pårørende i ventetiden i mange tilfeller motta et mer begrenset tjenestetilbud sammenlignet med det de får i en kommunal utleiebolig.

Astrup, Barlinthaug & Ruud (2019)

Forskningen viser at det nå er vanskelig for utviklingshemmede å få tilgang til egnet bolig. Den viser også at tjenestetilbudet avhenger av hvor du bor. Det betyr i praksis at bor man med familien, får man færre tjenester. Når man får tilbud om bolig, er dette oftere i større enheter.

Tendensen til at bofellesskapene blir større, i form av flere beboere per bofellesskap, har fortsatt. I 1990-åra var det satt en øvre grense på 4-5, noe som stort sett ble overholdt den

gangen. Siden slutten av 1990-åra har vi sett en stadig økende størrelse vi på bofellesskapene, og snittet for bofellesskap etablert de siste ti åra er på ni beboere. Store bofellesskap bygges i både store og små kommuner, med unntak av de aller minste. [...] Mange kommuner mener at store bofellesskap er en fordel, fordi det gir grunnlag for et bedre fagmiljø og forebygger ensomhet. Våre data viser at disse argumentene savner rot i virkeligheten. Vi ser også at mange mener at store bofellesskap er mer kostnadseffektive. Vi har ikke undersøkt i hvilken grad det er tilfelle, men konstaterer at hele logikken bryter med prinsippet om at bolig og tjenester skal ses uavhengig av hverandre. Det bygger på et premiss om at tjenesteproduksjonen skal kunne bestemme bosituasjonen, noe som er et klart brudd på politiske føringer.

Tøssebro & Wendelborg (2021)

Temaet om bolig for denne gruppen blir behandlet grundig i *På lik linje*. Utvalget viser til situasjonsbeskrivelsen presentert der i *kapittel 14 Bolig*. De oppsummerer:

Utvalget finner at utviklingshemmede reelt sett har lite valgmuligheter når det gjelder bosted, hvem de vil bo med og boform. Graden av selvbestemmelse er langt lavere enn det som gjelder for befolkningen for øvrig. Dette er ikke i tråd med Norges forpliktelser etter FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsett funksjonsevne (CRPD).

NOU 2016: 17

I sum ser vi en utvikling der boliger, og også avlastningsboliger, for utviklingshemmede eller for funksjonshindrede barn, blir større og mer institusjonspregede. Boligen går fra å være primært et hjem til å bli primært en arbeidsplass, ved for eksempel å inneha soner eller rom der kun ansatte, og ikke beboere, har tilgang. Dette kan få uønskede og svært alvorlige følger. Som et eksempel på det, viser utvalget til Sivilombudets rapport fra besøk i boliger for utviklingshemmede i Kristiansand kommune. Der heter det:

Boforholdene syntes samlet å skape risiko for uforholdsmessig bruk av fysisk makt og skjerming i bofellesskapet. Lokalenes utforming, som mangelen på egne utganger, smale fellesganger, uoversiktlige arealer og dårlige lydforhold, skapte økt risiko for konflikter og behov for tvangsbruk. Risikoen ble forsterket av at bofellesskapet var stort og omfattet mange

<sup>8</sup> HVPU (Helsevernet for psykisk utviklingshemmede)-reformen

beboere med svært omfattende behov. [...] For flere av dem vi besøkte, fremsto det som klart av tvangstiltakene de ble utsatt for i stor grad var et resultat av boforholdene. Dette omfattet både fysisk tvang og omfattende bruk av ulike former for skjerming, som låsing av dører, en port som sperret adgang til fellesarealene og skjerming i situasjoner som ikke utgjorde skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner. I flere tilfeller framstod skjermingstiltakene som ulovlige.

Sivilombudet (2022)

Sivilombudet påpeker i rapporten fra Kristiansand at størrelse på bofellesskapet, antall ansatte og antall vikarer er faktorer som øker risiko for ulovlig tvangsbruk og uverdige forhold. Et stort antall tjenesteytere som skal gi bistand er krevende. Det øker risiko for kommunikasjonssvikt, bidrar til lav kjennskap til personene med bistandsbehovet og øker utrygghet og forutsigbarhet for disse.<sup>9</sup>

Likestillings- og diskrimineringsombudets (LDO) rapport *Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet, 2022* tar for seg sammenhengen mellom vedtak om helse- og omsorgstjenester og muligheten til å velge bolig. Ved gjennomgang av 117 saker, finner de 15 saker der behovet for tjenester og utformingen av disse direkte påvirket den enkeltes anledning til å velge bosted og boform. Gjennomgangen viser at felles-trekket i sakene er at personene har uttrykt et ønske knyttet til boligen eller boformen, men at kommunens vedtak om tjenester innebærer at personens ønsker ikke blir imøtekommet. Rapporten viser også at kommuner opphever vedtak om støttekontakt og brukerstyrt personlig assistanse (BPA) med henvisning til at personalet i bofellesskapet kan utføre disse oppgavene. Dette kan igjen føre til mindre selvbestemmelse for personene det gjelder. I tillegg begrenser ofte store bofellesskap muligheten til privatliv og selvbestemmelse over egne liv med tanke på for eksempel å ha besøk eller overnattingsgjester.<sup>10</sup>

De som bor i bofellesskap, har i mange tilfeller erfart strengere smitteverntiltak under pandemien knyttet til egen bolig enn de fleste. Vi finner eksempler på at noen ble nektet av personalet å gå på jobb av frykt for at de kunne bli smittet og ta med smitte tilbake til bofellesskapet. Noen har erfart stengte arbeidsplasser og dagsenter og har ikke hatt tilbud om organiserte fritidsaktiviteter. I lange perioder har de opplevd seg som svært iso-

lerte og ufrie, og noen har også blitt nektet besøk utenfra bofellesskapet.<sup>11</sup>

Det er ofte vanskelig for funksjonshindrede å få tilgang til egen kommunal utleiebolig. Her er det kommunale forskjeller, men det er ofte lange ventelister, slik at det kan gå mange år før man får tilbud om bolig. Når man får tilbud om bolig, kan disse være i svært dårlig stand, uten at kommunen har en plan for å pusse opp eller vedlikeholde boligene. Det er heller ikke sikkert at boligen som blir ledig når det er din tur i den kommunale boligkøen, er egnet for deg med tanke på tilgjengelighet, bomiljø, geografisk beliggenhet, osv. Dermed ser ofte familier seg nødt til å ha sine voksne barn boende hjemme, fordi det kommunale tilbudet oppleves som svært mangelfullt. Dette er i strid med CRPD, som understreker individets rett til å velge bosted.

Innen 2005 skulle ingen barn eller unge voksne plasseres på sykehjem mot sin vilje. Det var ambisjonen til Stortingets sosialkomité i 1998. En oversikt viser imidlertid at praksisen på langt nær har opphørt. Antallet tvangsplasserte økte kraftig fra 2020 til 2021. I 2020 var det 17 unge voksne som var tvangsplassert. I 2021 var tallet 31. Totalt var 99 barn og unge voksne plassert på sykehjem ved utgangen av 2021, viser en oversikt Helsedirektoratet sendte til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i juli 2022. I 2021 vedtok Stortinget et anmodningsvedtak mot å plassere barn og unge voksne på sykehjem mot sin vilje. HOD sendte et lovutkast på høring 20. desember 2022 som oppfølging av Stortingets anmodningsvedtak. Høringsfristen var satt til 20. mars, 2023. Lovutkastet blir så sendt Stortinget gjennom Prop. L i løpet av 2023, men på hvilket tidspunkt dette blir avhenger av flere forhold, blant annet vurderingen av alle høringssvarene.<sup>12</sup> Høringsnotatet innleder med å beskrive hovedlinjene i lovforslaget:

Helse- og omsorgsdepartementet sender på høring forslag om å lovfeste at kommunen ikke kan bosette personer under 50 år i sykehjem eller tilsvarende bolig særskilt tilrettelagt for heldøgns tjenester beregnet for eldre. Dette vil i praksis også omfatte omsorgsboliger, men kun omsorgsboliger der personer under 50 år må dele oppholdsrom, som kjøkken, bad, stue og lignende med personer som er betydelig eldre enn dem selv. Lovforslaget innebærer ikke at det blir forbud mot å bosette yngre per-

<sup>9</sup> Sivilombudet (2021)

<sup>10</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2022b)

<sup>11</sup> Helsetilsynet (2021)

<sup>12</sup> Helse- og omsorgsdepartementet (2022a)

soner i sykehjem mv., men da må personen selv, eventuelt pårørende, samtykke til bosettingen.

Lovforslaget inneholder to unntak fra hovedregelen: Kommunene kan midlertidig bosette unge personer under 50 år på sykehjem mv. i inntil 60 dager per kalenderår for å etablere et forsvarlig tilbud eller reorganisere et eksisterende tilbud. Det andre unntaket er i utgangspunktet tidsbegrenset og gjelder der det foreligger særlige grunner.

Lovforslaget inneholder også unntak fra, og presiseringer av, de alminnelige samtykkereglene i pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4. Departementet foreslår at det er pårørende, og ikke tjenestene selv, som skal kunne samtykke til bosetting for personer over 18 år som mangler samtykkekompetanse. Det gjøres videre unntak for tvangsreglene i lovens kapittel 4A, noe som innebærer at ingen personer under 50 år som ikke har samtykkekompetanse kan bosettes på sykehjem mv. når de motsetter seg dette.

Helse- og omsorgsdepartementet (2022a)

Færre funksjonshindrede eier egen bolig i forhold til befolkningen for øvrig. Fysisk tilgjengelighet og dårlig økonomi er noen av barrierene funksjonshindrede har i møte med det private boligmarkedet, som vi skal se nærmere på i de påfølgende delkapitlene.

### Boks 12.1 Fratatt friheten til å bestemme over eget liv

Jeg husker skrikene. Demente som hylte og skrek. Og stillheten når det var hviletid, sier handikappede Anita Elisabeth Bjørklund (28) til VG.

21 år gammel ble hun plassert på Bråset bo- og omsorgssenter i Asker.

– Jeg trodde ikke det kunne skje i Norge, at hjemkommunen kan tvangsplassere deg på en institusjon for eldre mennesker. De sa det bare var for et par dager, men dagene gikk og jeg trodde jeg skulle bli gal.

Anita-Elisabeth opplevde oppholdet som ensomt og utrygt.

Verst var likevel det å bli fratatt friheten til å bestemme over eget liv

Utdrag fra VG av Kreutz-Hansen (2020)

## 12.5 Universell utforming og fysisk tilgjengelighet

De fleste med nedsatt funksjonsevne bor i bolig som ikke er tilrettelagt for deres funksjonshemming. Andelen med behov for tilrettelegging er størst i husholdninger med bevegelsehemmede.

Bufdir (2022f)

Kun 10-20 prosent av eksisterende boligmasse er tilgjengelig for rullestolbrukere. Ny byggt teknisk forskrift av 2017 (Tek17) reduserte tilgjengelighetskravene til nye boliger, blant annet ved å endre kravene til snusirkler, helningsgrad, betjeningshøyde, m.m. Funksjonshindredes organisasjoner protesterte på endringene, og hevdet at disse ble gjort på sviktende teoretisk og empirisk grunnlag. De ble ikke hørt. I utgangspunktet er svært få boliger tilgjengelige, spesielt for bevegelsehemmede. Å redusere kravene til tilgjengelighet gjør det svært vanskelig for denne gruppen å få tilgang til egnet bolig. Færre funksjonshindrede eier egen bolig i forhold til befolkningen for øvrig.

Husbanken hadde tidligere et tilretteleggings-tilskudd man kunne søke på for utbedring av egen bolig. Dette er nå overført til kommunene. Pengene er ikke øremerket, og Husbanken har ikke lenger oversikt over bruken av denne ordningen etter endringen. I «Behovsmeldingen», som er Husbankens digitale system kommunene bruker for innmelding av behov for økonomiske virkemidler, fremgår det hva kommunene budsjetterer for i kommunale boligtilskudd. Tall for faktisk bruk finnes det ikke lenger en nasjonal oversikt over. Det er dermed usikkert hvordan ordningen har utviklet seg etter overføringen til kommunene.

De siste årene har Husbanken hatt 50 millioner kroner hvert år til å støtte borettslag og sameier som vil bygge inn heis i lavblokker. Tilskuddet heter «Tilskudd til etterinstallering av heis og tilstandsvurdering», populært kalt heistilskuddet,

År	Budsjettert behov mill. kroner
2020	93
2021	113
2022	117

Tall fra Husbanken (2022) mottatt på e-post til utvalget



og blir tildelt Husbanken over statsbudsjettet, som igjen fordeler tilskuddet til borettslag og sameier etter søknad. Tidligere var summen oppe i 100 millioner kroner i året. Alt i alt har Husbanken fordelt 132 millioner i tilskudd de siste tre årene til å montere 89 heiser. Heisene betjener 939 boenheter. I 2022 var det 385.000 boliger i norske blokker som mangler heis. De siste ti årene har andelen med heis økt fra 34,5 til 42,5 prosent. Noen av de boligene som får etterinstallert heis, er de rimeligste boligene som er tilgjengelig for de gruppene som har lavest inntekt. Nye boliger som bygges med heis, er gjerne dyrere.<sup>13</sup>

I statsbudsjett for 2023 ble heistilskuddet tatt bort. Regjeringen sier de har valgt å prioritere å bruke penger på tilskudd til energiltak i kommunal sektor i stedet.<sup>14</sup>

## 12.6 «Flyktningene ingen ville ha»

Funksjonshindrede asylsøkere har historisk sett blitt værende svært lenge på asylmottak, uten å bli tilbudt bosetting i en norsk kommune.<sup>15</sup> Kommunene mottok et ekstra tilskudd som fulgte med funksjonshindrede asylsøkere, som varte i fem år. I Statsbudsjettet for 2022 ble tilskuddet økt til ti år. Kommuner har etterlyst et livsvarig tilskudd for å kunne bosette denne gruppen asylsøkere.

Flyktninger som kommer til Norge som overføringsflyktninger (det vi ofte kaller kvoteflyktninger), kommer direkte fra utlandet til sin norske bosettingskommune, og har ikke vært i kontakt med norsk helsevesen før ankomst. De gjennomgår ingen generell helseundersøkelse i uttakslandet i forbindelse med uttak. Som en del av kartleggingsintervjuet med Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) i forbindelse med uttak, får voksne flyktninger spørsmål om de eller deres barn har noen særskilte helseutfordringer eller funksjonshindring. Det som eventuelt framkommer, blir registrert og synlig for kommunen.

Dette betyr at kjennskapen til eventuelle helsemessige utfordringer eller funksjonshindringer i forkant av bosetting er begrenset til det personen selv har opplyst om under et kort intervju, og det som ellers er åpenbart og synlig.

I noen få tilfeller finnes det medisinsk dokumentasjon fra uttakslandet i form av epikriser,

legeerklæringer eller lignende. Dette gjelder særlig personer som tas ut på den medisinske kvoten. Slik dokumentasjon oversendes fra IMDi til kommunehelsetjenesten når kommunen har akseptert bosetting.<sup>16</sup>

Når informasjon om for eksempel tilretteleggingsbehov kommer sent, er det større fare for at dette ikke blir ivaretatt på en god måte. Funksjonshindredes organisasjoner rapporterer at de får henvendelser fra mennesker i disse gruppene som ikke klarer å orientere seg i det offentlige og mangler informasjon om sine rettigheter.

## 12.7 Økonomi

Funksjonshindrede er oftere enn andre avhengige av overføringer fra folketrygden som inntektskilde. Videre har mange høye helse- og ekstrautgifter knyttet til funksjonshindringen. Dette har konsekvenser for den økonomiske situasjonen.

Bufdir (2023c)

Sysselsettingsgraden for funksjonshindrede er i underkant av 40 prosent. Flere i denne gruppen jobber også deltid enn i majoritetsbefolkningen, og har dermed også lavere inntekt. Dette vil si at en stor majoritet av funksjonshindrede har ulike velferdsordninger som for eksempel uføretrygd som sin primærinntekt.<sup>17</sup> Dette vil for de aller fleste bety vedvarende lavinntekt. Husstandsinnkomsten til funksjonshindrede er i gjennomsnitt lavere enn for befolkningen ellers. 40 prosent av funksjonshindrede oppgir å ha en samlet husstandsinnkomst på under 450.000, mens dette gjelder kun for 19 prosent av befolkningen ellers.<sup>18</sup>

Boligprisene varierer fra sted til sted i Norge, men prisene har økt kraftig de aller fleste steder de siste årene. Det har ikke satsene på uføretrygd og AAP. I løpet av det siste året har strømprisene, drivstoffprisene, matprisene og konsumprisindeksen (KPI) også økt mye og bidratt til dårligere økonomi for de fleste. Til sammen gjør dette at mange funksjonshindrede ikke har økonomiske muligheter til å komme seg inn på boligmarkedet på egen hånd.

<sup>13</sup> Mathisen (2022)

<sup>14</sup> Ibid.

<sup>15</sup> Reymert & Bjåen (2020)

<sup>16</sup> Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi) (2022)

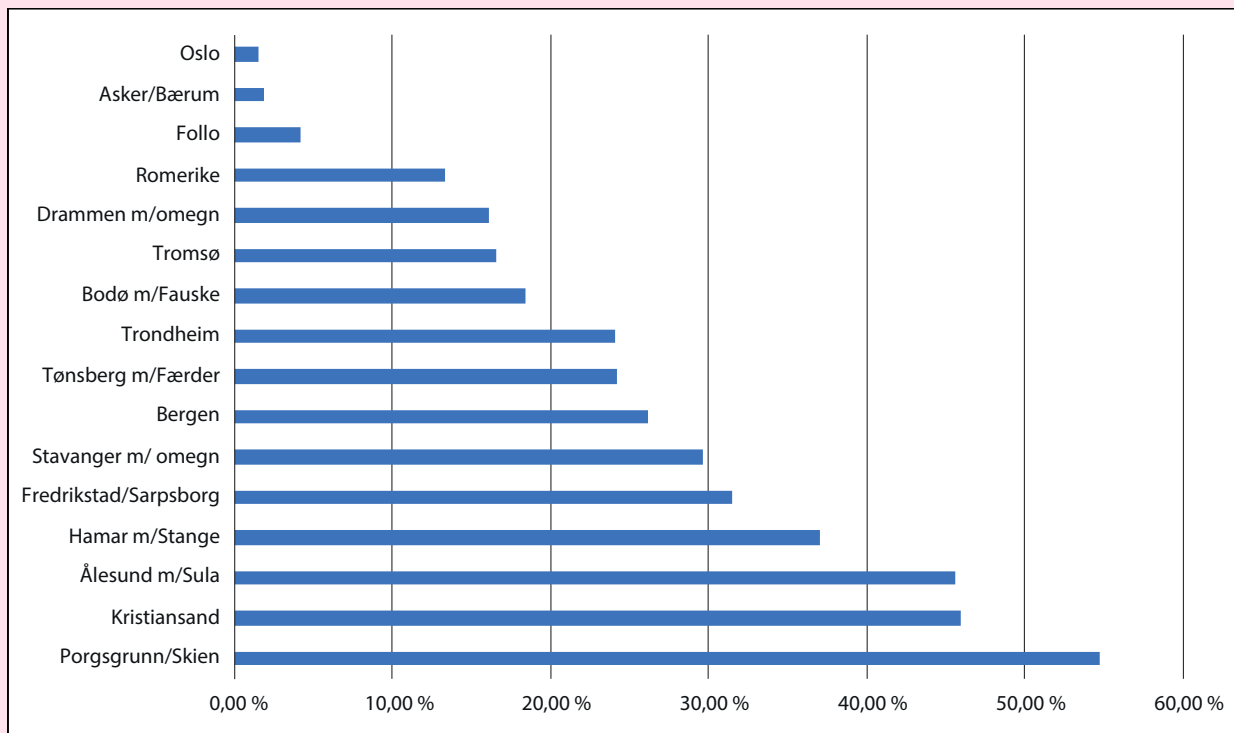
<sup>17</sup> Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2022c); Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2022e)

<sup>18</sup> Bufdir (2023a)

### Boks 12.2 Sykepleierindeksen

Sykepleierindeksen er en etablert indeks som blir oppdatert hvert halvår. Indeksen måler hvor stor andel av de omsatte boligene en enslig sykepleier får finansiering til å kjøpe. Dersom sykepleieren kan kjøpe en høy andel av boligene i en by, er boligprisene i byen lave. Boligmarke-

det anses som utilgjengelig dersom sykepleieren ikke kan kjøpe noen av boligene i en by. Indeksen er utarbeidet for noen utvalgte byer i Norge over tid. Sykepleieryrket er egnet fordi inntekten representerer en typisk god norsk inntekt, og er i liten grad konjunkturavhengig.



Figur 12.1

I 2021 var gjennomsnittslønnen for en sykepleier 617 640 kroner (Eiendom Norge). Gjennomsnittlig uføretrygd fra samme år var 273 449 (NAV). Det vil si at enda færre av boligene som var tilgjengelig for en enslig sykepleier vil være innenfor økonomisk rekkevidde for en enslig

uføretrygdet person. Om man i tillegg trenger en universelt utformet bolig, vil utvalget være enda mindre.

Eiendom Norge (2023)

#### 12.7.1 Bostøtte og lån

##### Bostøtte

Føremålet med den statlege bustøtta er å sikre personar med låge inntekter og høge buutgifter ein høveleg bustad.

Bostøtteloven (2012) § 1.

Bostøtten har som formål å sikre personer med lave inntekter og høye buutgifter et høvelig bosted. Ordningen er rettighetsbasert, og for å ha

rett på bostøtte må husstanden og boligen tilfredsstillende en rekke krav. Det er ikke rom for skjønnsmessige vurderinger i vedtak om bostøtte, det er et regnestykke som baserer seg på inntekt, utgifter, husstandsmedlemmer og lokasjon. Mottakerne er i all hovedsak husstander med midlertidige trygdeytelser eller uten trygdeytelser. For høy inntekt var årsaken til avslag for tre fjerdedeler av husstandene som fikk avslag i 2019.

Menon Economics utførte en utredning på vegne av Bostøttealliansen i 2020. De finner blant annet at:

Personer som mottok bostøtte og uføretrygd i desember 2014 har et fradrag i inntekt så lenge de mottar disse ytelsene. Dette skyldes uførefor reformen som trådte i kraft i 2015 (Husbanken, 2019). Reformen medførte at bruttobeløpet uføre mottok økte for å kompensere for at uføretrygd skulle beskattes som arbeidsinntekt. Nettoinntekten for de fleste mottakere av uføretrygd var imidlertid tilnærmet uendret. Ettersom utregningen av bostøtte baserer seg på bruttoinntekt, ville dette medført at uføre enten falt utenfor, grunnet inntekt over inntektstaket, eller at de fikk redusert bostøtten. Det ble derfor innført et inntektsfradrag for uføre ved beregningen av bostøtte. Skjermingsfradraget er kun gjeldende for de som mottok bostøtte og uføretrygd i desember 2014. Man har i påfølgende år sett en markant nedgang i uføretrygdene som mottar bostøtte, da personer som er blitt uføre etter reformen i stor grad havner over inntektstaket. Dette gjelder særlig unge uføre.<sup>19</sup>

De finner ellers at inntektsgrensene er for lave, boutgiftstakene er for lave, og at bostøtten gjør det mindre gunstig å jobbe for enkelte. Ved en inntekt innenfor inntektsgrensen i bostøtten vil økt arbeidsinntekt for bostøttemottakeren bidra til at bostøtten avkortes. Avkortingen vil isolert sett gi svekkede insentiver til å jobbe for bostøttemottakerne som har denne muligheten.<sup>20</sup>

Resultatet av dette gjør at bostøtten pr i dag ikke oppfyller sitt formål for vår gruppe, og mange, spesielt unge uføre, faller utenfor ordningen. Det er foreslått endringer i bostøtten fra den sittende regjeringen, men disse vil, ifølge utredningen til Menon, ikke være nok:

I forbindelse med Statsbudsjettet 2021 foreslo regjeringen fem endringer i bostøtten. Vår vurdering er at endringene gjør det bedre for mange av bostøttemottakerne og bidrar til at flere får bostøtte. Forbedringene for mottakerne er imidlertid beskjedne, og vi vurderer at endringene ikke er tilstrekkelig til at formålet med bostøtten oppnås.

Pedersen, Westberg, Albertsen og Kjelsaas (2020)

#### Lånemuligheter fra det offentlige

*Startlån* fra kommunen gjelder de som ikke får boliglån i vanlig bank og ikke har mulighet til å

spare opp egenkapital. *Lån fra Husbanken* omfatter lån til boligkvalitet, enten ved å bygge eller oppgradere bolig.

I Husbanken kan man søke lån til å bygge bolig i såkalt livsløpsstandard. Med livsløpsbolig mener de boliger som er lagt til rette for at personer kan bo der gjennom hele livsløpet og være mest mulig selvhjulpne, uavhengig av funksjonshindre. Husbanken stiller krav til tilgjengelighet i boligen ut over byggeteknisk forskrift TEK17. Ifølge Husbankens lånekalkulator på nettsiden deres, vil en enslig uføretrygdet person med gjennomsnittlig uføretrygd, med bil, ingen andre lån og ingen barn, kunne få 1 800 000 kr i lån.<sup>21</sup> Det vil være store geografiske variasjoner om det er mulig å få bygget eller oppgradert bolig for denne summen.

Startlån kan gis til barnefamilier, eldre, funksjonshindrede eller andre som bor i en uegnet bolig og enten vil kjøpe bolig eller utbedre/tilpasse boligen sin. Startlån kan gis til refinansiering dersom du står i fare for å miste boligen. Får du lån til bolig i privat bank, kan du ikke få startlån. Er du ung i etableringsfasen, eller i en situasjon hvor du kan spare, får du heller ikke startlån. Det er kommunen/det lokale NAV-kontoret som tar imot og behandler søknader om startlån. Hvordan kommunene behandler søknad om startlån kan variere fra kommune til kommune.<sup>22</sup>

## 12.8 En tredje boligsektor

Boligsektoren i Norge har tradisjonelt sett vært delt i to – den kommunale delen som skal hjelpe de som er vanskeligstilt på boligmarkedet (mer om dette i et senere delkapittel), og den private der de aller fleste av oss eier eller leier bolig. Ettersom boligprisene har økt og boligmarkedet har blitt vanskeligere og vanskeligere å komme inn på, har man de siste årene diskutert en tredje boligsektor, et sted mellom den kommunale og den private. Poenget er å gjøre det lettere for folk med lav egenkapital og inntekt å skaffe seg egnet bolig. Det er flere ulike ordninger i ulike kommuner som nå utforsker alternative måter å komme seg inn i boligmarkedet på.

I Oslo har det rødgrønne byrådet allerede begynt å utvikle en slik sektor i kommunal regi. Blant de skisserte modellene er å tilby kommunalt eide boliger til rimeligere kjøpsbetingelser enn markedspris. For eksempel skal det bli mulig å

<sup>19</sup> Pedersen, Westberg, Albertsen & Kjelsaas (2020)

<sup>20</sup> Ibid.

<sup>21</sup> Husbanken (2022)

<sup>22</sup> Husbanken (2023)

kjøre en lavere eierandel av boligen til en tilsvarende lavere pris, mot at kommunen beholder eierskapet i den resterende andelen. Foreløpig er prosjektet på pilotstadiet, men ambisjonen til Oslo-byrådet har vært at sektoren på sikt skal omfatte 20 prosent av alle boligene i hovedstaden.

OBOS Deleie er en ordning OBOS har utviklet. Her kan du kjøpe halve boligen, eller mer, og bo i hele. For resten av boligen betaler du et beløp tilsvarende markedsleie for OBOS' andel av boligen. Du må kjøpe minst 50 prosent av boligen, utenom det kan du selv velge hvor stor eierandel du ønsker å kjøpe. Du kan etter hvert også øke din eierandel til du eier hele boligen selv.<sup>23</sup>

I Lindås kommune samarbeidet kommunen med private utbyggere. Hordasmibakken ble etablert som et boligkonsept av Lindås tomteselskap AS og Lindås kommune i 2015. Lindås tomteselskap solgte tomten til taksert verdi med betingelse om boligoppføring av 20 enheter til Byggmester Markhus AS. I kravspesifikasjonen sto det at Lindås kommune skulle få peke ut 14 av de 20 kjøperne i prosjektet. Målgruppen for prosjektet var unge i etableringsfasen og andre som har tilsvarende utfordringer med å etablere seg i boligmarkedet. Kjøperne har finansiert boligkjøpene med startlån fra Lindås kommune og Husbanken.<sup>24</sup>

Ingen av disse ordningene har vært utviklet spesielt for funksjonshindrede. Å utvikle en tredje boligsektor med fokus på ulike finansieringsmodeller, vil ikke alene løse problemene med for eksempel tilgang på nok fysisk tilgjengelige boliger.

## 12.9 Studentboliger

Den nasjonale dekningsgraden på studenthybler driftet av studentsamskipnadene, var i 2021 på 14,75 prosent. Dette er en nedgang fra året før, og skyldes mest sannsynlig en vesentlig økning i antallet studenter. Det bygges flere nye studentboliger, men altså ikke nok til å øke dekningsgraden.<sup>25</sup> De fleste studenter er derfor henvist til å leie bolig på privatmarkedet. Disse utleieleilighetene er ofte utilgjengelige for bevegelseshemmede, slik 80-90 prosent av eksisterende boligmasse er. Funksjonshindredes organisasjoner erfarer at private utleierye ofte er uvillig til å få

installert tilgjengelighetsfremmende hjelpemidler som for eksempel støttehåndtak og elektriske døråpnere i utleieleilighetene.

Studentsamskipnadene har hybler som er tilgjengelige for funksjonshindrede studenter. Husbankens retningslinjer for tilskudd for studentboliger stiller krav til at 20 prosent av boligmassen skal oppfylle tilgjengelighetskrav for funksjonshindrede studenter. Husbanken gir normalt sett ikke støtte til rehabilitering av eldre bygg. Dermed er prosentandelen av tilgjengelige studenthybler driftet av studentsamskipnadene ved de fleste studiesteder mye lavere enn 20 prosent, da det kun er nyere boligprosjekter som har hatt dette kravet. I tillegg er det, ifølge retningslinjene, mulig å søke om diverse fritak fra kravene. Studentboliger er også betegnet som en midlertidig bolig i Tek17, og har dermed lavere krav til tilgjengelighet enn hva andre boliger har. Eksempelvis er kravet om snusirkel for rullestol på 1,3 m i en studentbolig, mens den er 1,5 m eller et rektangel på 1,3\*1,8m for andre typer boenheter. Ifølge Samskipnadsrådet er det mer enn tilstrekkelig tilgjengelige studenthybler for denne gruppen, og opplyser til utvalget at under 1 prosent av tilrettede boliger leies ut til funksjonshindrede studenter. Dette står i sterk kontrast til hva funksjonshindredes organisasjoner og studentorganisasjonene selv erfarer fra sine medlemmer.

Det er uklarerhet rundt hvem som skal prioriteres når de tilgjengelige studenthyblene tildeles. Utvalget erfarer fra brukerorganisasjonene at samskipnadene prioriterer rullestolbrukere og avviser andre funksjonshindrede studenter, som for eksempel døvblinde. Når man i tillegg vet at dekningsgraden for studentboliger totalt sett er under 15 prosent, kan det være svært krevende for funksjonshindrede studenter å finne egnet bolig på studiestedet.

Utvalget har fått opplyst fra funksjonshindredes ungdomsorganisasjoner at en del studenter opplever å betale høyere leie enn ordinær husleie for tilrettelagt studentbolig, noe som enkelte samskipnader begrunner med at det er familieleiligheter. Disse er beregnet på minst to studenter og prissatt deretter. Leien blir som oftest ikke redusert, eller redusert med en lav sum som for eksempel 600 kr/mnd, dersom man er en enslig funksjonshindret student.

## 12.10 Utvalgets vurderinger

Å finne egnet bolig er krevende for mange funksjonshindrede. Utvalget mener at lovverket i

<sup>23</sup> OBOS (2023)

<sup>24</sup> Veiviseren.no – for bolig og tjenesteområdet (2022)

<sup>25</sup> Norsk studentorganisasjon (NSO) (2022)

mange tilfeller er for lite spesifikt. Hva er det for eksempel kommunen plikter å gjøre når den skal bistå med «særlig tilpasning og med hjelpe- og vernetiltak» (Prop. 132 L)? Hvor mange beboere kan det være i et bofellesskap når «beboerantallet ikke skal være for stort»? Når er man «vanskeligstilt» på boligmarkedet?

Når utviklingen i de spesifikke forskriftene da også går feil vei og reduserer kravene til tilgjengelighet, slik det ble gjort i Tek17; når tilretteleggingstilskuddet blir underlagt kommuneøkonomien, noe som øker sjansen for forskjellsbehandling fra kommune til kommune; når heistilskuddet fjernes; og når bostøtten ikke fungerer slik intensjonen er, da blir boligmarkedet enda mer krevende for funksjonshindrede.

Utvalget vurderer det i dag slik at CRPDs artikkel 19 a om at «mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform» brytes i Norge.

#### *Fritt valg av bolig*

Utvalget ser med stor bekymring på at det ikke er tjenestemottakernes behov og rettigheter som prioriteres, men at det er kommunenes hensyn til tjenesteproduksjon som er driveren for utbyggingen av kommunale omsorgsboliger – og at det derfor stadig blir større samlokalisering av tjenester. Dette er stikk i strid med faglige råd og anbefalinger.

#### *Husbanken*

Slik utvalget ser det, er Husbanken i dag vingeklippt når det gjelder virkemidler til utbygging av boliger til funksjonshindrede. De tidligere husbankregulerte tilretteleggingstilskuddene inngår nå i det frie tilskuddet til kommunene, uten rapporteringskrav. Det er bekymringsfullt at man ikke lenger kan se utviklingen i bruken av denne ordningen.

#### *Kommunale forskjeller*

Det er store kommunale forskjeller på tildeling av kommunale boliger, og utvalget er dypt bekymret for at kommunen kan tjene på *ikke* å bistå funksjonshindrede inn i egen bolig. Det er et faktum at kommunen sparer penger på at funksjonshindrede voksne bor hos foreldre, både med tanke på utgifter til tjenestetilbud, og på utgifter til eventuelle startlån til egen bolig eller utgifter til kommu-

nal bolig. I en stadig mer presset kommuneøkonomi er utvalget bekymret for at utviklingen går i feil retning og at forskjellene mellom kommunene øker. En lovfestet plikt for kommunene til å skaffe egnet bolig kan avhjelpe denne situasjonen.

### **12.11 Utvalgets forslag til tiltak**

Utvalgets forslag til tiltak i dette kapitlet er uttrykk for visjonen om at alle har rett til et trygt hjem. Et trygt hjem er både et sted der man kan få være seg selv og leve sitt liv på en god måte, og et sted der forholdene rundt er tilrettelagt slik at man får den oppfølging man trenger. Utvalget er oppmerksom på at mange kommuner befinner seg i en økonomisk vanskelig situasjon, men nettopp derfor er det essensielt med tydelige, lovpålagte krav som motvirker store forskjeller basert på hvilken kommune eller del av landet man bor i. Med utgangspunkt i dette, og utvalgets gjennomgang av området, foreslår utvalget at:

- Ny boligsosial lov må revideres slik at den presiserer kommunens ansvar for å skaffe egnet bolig. Kommunen skal gi nødvendig og hensiktsmessig hjelp til å skaffe en egnet og passende bolig til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet. Kommunens bistand skal bidra til å sikre en bolig i tråd med brukernes ønsker.
- Husbanken må styrkes. Det bør komme nye vilkår for tilskudd og lån fra Husbanken. Tilskudd fra Husbanken må kunne gis i tilstrekkelig størrelsesorden slik at den enkelte kan kjøpe en tilgjengelig bolig herunder også ha mulighet til å ha et eget assistentrom om vedkommende har behov for det.
- Eierlinjen i boligmarkedet for funksjonshindrede må styrkes ved å utvikle nye modeller, som en tredje boligsektor, ved hjelp av Husbanken og andre seriøse aktører.
- Rammer for startlån må følge prisveksten.
- Bostøttegrensen må revideres årlig slik at uføretrygdede fremdeles har rett på bostøtte når trygden blir justert. Inntektsgrensene bør til enhver tid reguleres slik at de som er 100 prosent uføretrygd og får under 3,5 G i uføretrygd, kvalifiserer til bostøtte. Det burde også gis ekstra støtte ved behov for særlig tilgjengelig bolig som ofte koster mer.
- Det bør innføres et makstak på fem samlokaliserte boliger. Kommunen skal ikke kunne samlokalisere tjenester, for eksempel ikke samlokalisere boliger med avlastning eller kommunale dagsenter.

- Det må forskriftsfestes at det skal være maks fem beboere i bofellesskap og avlastningsinstitusjoner.
- Kommunene skal arbeide systematisk og langsiktig for å kartlegge boligønsker for vanskeligstilte på boligmarkedet.
- Det bør innføres ordninger med økonomisk varige insentiver for at funksjonshindrede flyktninger og asylsøkere raskt blir bosatt i egnet bolig.
- Heistilskuddet må gjeninnføres og videreføres til det ikke lenger er behov for ordningen.

## Kapittel 13

# Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne

*Tjueåra var harde. Eg gjekk på attføring lenge, studerte kulturstudium deltid på Blindern. Gjorde det eg kunne for å klare å finne min veg inn i ein arbeidsmarknad som avvikar med dårleg helse og varierende arbeidskapasitet.*

*Då eg fylte tretti år, vart eg uføretrygda. Då vedtaket kom i posten, gjekk eg inn i ein tung depresjon. Samstundes var eg bestemt på å kjempe meg vidare. Livet bestod av timevis med fysioterapi, regelmessig trening, årevis i samtaleterapi med psykiater. Valium for å få sove. Smerter, skadar, sår og angst. [...]*

*Eg stod på, tidvis hardare enn kroppen tolte. Eg hadde ei fortid å fri meg frå og eit sjølvbiletet å fikse opp i. I desperasjon over å ikkje være verdt noko gjekk eg hardt ut i fleire retningar samstundes. Dei stundene eg ikkje var til behandling og ikkje låg rett ut i smerter, jobba eg kreativt – for å lage meg ein slags karriere. [...]*

*Gradvis fekk eg eit anna sjølvbiletet og ein slags underleg karriere som profesjonelt annleis.*

Fra *Mot normalt* av Bjørn Hatterud (2018) s. 61, 62 og 64.

### 13.1 Avgrensning, målgruppe og problemstillinger

Dette kapittelet skal handle om funksjonshindrede voksne og hvordan de opplever sine muligheter til å delta i samfunnet. Denne gruppen voksne er en stor og heterogen gruppe med mange ulike diagnoser og funksjonshindringer. Til tross for forskjellene dem imellom har de til felles er at de opplever manglende likestilling i samfunnet på grunn av ulike barrierer og manglende tilrettelegging. Funksjonshindrede voksne med ulike minoritetsbakgrunner blir ekstra utsatt.

Samtidig skal det understrekes at dette kapittelet også inneholder temaer som er relevante for barn og unge, herunder deltakelse i kultur- og samfunnsliv. Siden vinklingene utvalget har valgt her likevel er aller mest relevante for den voksne delen av befolkningen, har vi kommet frem til at

det er riktig å samle disse vinklingene og temaene i dette kapittelet.

Forskningen beskriver de strukturelle og samfunnsmessige barrierene og diskrimineringen funksjonshindrede voksne møter. Skjønnlitteraturen beskriver de individuelle historiene og det *usynlige arbeidet* som voksne funksjonshindrede må gjøre for å kunne delta i samfunnet, godt beskrevet i bøkene til Bjørn Hatterud og Jan Grue.

*Alle skjemaene jeg fylte ut og fylte ut igjen, idet jeg ikke gav meg ved første avslag, men klaget, klaget en gang til, ringte til jeg fikk tak i en saksbehandler og fikk saksbehandleren til å forklare hvordan beslutningen ble truffet, til å gi meg argumenter jeg kunne bruke i neste klagesak, til å bli så flink at jeg kunne vinne diskusjonen med byråkratiet på byråkratiets premisser.*

*Det er en ferdighet, en kompetanse, et arbeid. Det er ingen grunn til å føre timer for dette arbeidet, for det er ubetalt. Ingen andre verdsetter det. Likevel er det verdifullt. Det føles som om å mate et stort beist, gjøre det tilfreds. Alle de uførte timene, alle redegjørelsene for meg selv og mitt liv, mater jeg inn i et stort statlig gap. Når staten er mett, for denne gang, spytter den ut den rullestolen jeg trenger. Og jeg er takknemlig: jeg minner meg om at det finnes stater som ville slukt meg hel.*

Fra *Hvis jeg Faller* av Jan Grue (2021) s. 51-52

### 13.2 Kunnskapsoversikt

Konvensjon om rettighetene til personer med nedsett funksjonsevne (CRPD) artikkel 19 slår fast at alle har rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet, med de samme valgmulighetene som andre. Staten er også forpliktet til å treffe tiltak for å legge til rette for at funksjonshindrede personer skal kunne gjøre full bruk av denne retten.<sup>1</sup> Forskning viser at dette dessverre langt på vei kun er rettigheter på papiret. Funk-



sjonshindrede voksne møter ulike typer barrierer for å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre.<sup>2</sup>

Mange kultur- og fritidstilbud er i varierende grad tilgjengelige for funksjonshindrede personer. NOU 2016: 17 *På lik linje* skiller mellom integrerte og spesialtilpassede tilbud. Integrerte tilbud er tilrettelagt slik at funksjonshindrede personer kan delta i aktiviteter sammen med andre. Spesialtilpassede tilbud er tilbud som gis individuelt eller i grupper av funksjonshindrede personer.<sup>3</sup> *På lik linje* skriver at det er stor avstand mellom dagens mål og virkelighet når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter for voksne.<sup>4</sup> Utviklingshemmede har ikke et likeverdig fritidstilbud. Det er kommunenes ansvar å tilby et tilrettelagt fritidstilbud, i egen regi eller i regi av frivillige lag og organisasjoner. Barrierer for deltakelse er blant annet fysisk utilgjengelighet, transport, mangel på hjelpemidler og støttekontaktordningen.<sup>5</sup> Dette utvalget anbefalte å evaluere støttekontaktordningen, og å evaluere hva slags støtte som er best egnet for at utviklingshemmede skal få bedre muligheter til en aktiv fritid.<sup>6</sup>

Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) har i innspill til utvalget bak denne utredningen understreket betydningen av universell utforming for hørselshemmede:

Å være hørselshemmet innebærer å ha en usynlig funksjonsutfordring. Det viser seg at det ofte er vanskelig for omgivelsene å forstå hørseltap og hørselsutfordringer, samt de tidvis alvorlige konsekvensene av manglende tilrettelegging og dårlig kommunikasjon. Dette betyr igjen at mange hørselshemmede trekker seg tilbake, isolerer seg og kan miste deler av all kommunikasjon som foregår, i verste fall gjennom hele livsløpet. Dette kan innebære at personer med hørselsutfordringer ikke har samme mulighet til deltagelse i skole, arbeids-

liv og på andre samfunnsarenaer som de som ikke har denne utfordringen.<sup>7</sup>

Innspill fra Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) til utvalget (22.09.22)

NOU 2001: 22 *Fra Bruker til borger* omtalte allerede i 2001 en rekke barrierer som hemmer deltakelse og til dels ekskluderer funksjonshindrede mennesker. De fant da at funksjonshindrede personer deltar i mindre grad enn andre i ulike kultur- og fritidsaktiviteter. Lav deltakelse har sammenheng med at den fysiske tilgjengeligheten er dårlig, og den har sammenheng med at funksjonshindrede personer møter problemer knyttet til ekskluderende holdninger, transport, merutgifter og udekket behov for assistanse i forbindelse med deltakelse i aktiviteter.<sup>8</sup>

I Stortingsmelding 10 *Kultur, inkludering og deltaking* er visjonen i kulturpolitikken å bidra til en kultursektor der alle har reelle muligheter til å delta, uavhengig av funksjonsevne, sosial og kulturell bakgrunn. Meldingen understreker at universell utforming og tilgjengelighet er viktige strategier i kulturinstitusjonenes inkluderingsarbeid.<sup>9</sup> Som vi vil se senere i dette kapittelet, møter funksjonshindrede en rekke barrierer for å kunne delta i kulturlivet på lik linje med andre.

*Da jeg skal reise til Vilnius, ser det slik ut: Jeg utveksler et titall e-poster og meldinger med produksjonsselskapet. Jeg ringer og maser, jeg stiller spørsmål og oppfølgingsspørsmål. Jeg gjør meg vanskelig, på min ytterst forsiktige måte.*

*I prinsippet er alt i orden, alle spørsmålene er besvart. Jeg vet hvilken dato jeg skal reise på og at jeg skal bo på et hotel, jeg vet at produksjonsselskapet skal ordne med transport til og fra studioet.*

*Det er ikke nok for meg.*

*Jeg vil vite hvilket flyselskap det er snakk om, hvilket hotell. Jeg vil vite at lasteluken på flyet er tilstrekkelig bred og høy til rullestolen min, at hotellrommet er tilpasset meg og ikke rullestolbrukere med manuell rullestol. Jeg går til Tripadvisor og ser igjennom hundrevis av bilder, jeg ringer, jeg skriver e-poster, for jeg må vite det, alternativet er å bli fanget – i hotellsengen, i dusjen, på toalettet.*

<sup>1</sup> Innspill fra Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) til utvalget (28.10.21)

<sup>2</sup> Funksjonshindrede kvinner benytter seg i mindre grad enn funksjonshindrede menn av tekniske hjelpemidler, jf. innlegg av Frøydis Sund fra Likestillingssenteret til utvalget (15.03.22)

<sup>3</sup> NOU 2016: 17

<sup>4</sup> Ibid.

<sup>5</sup> Ibid.

<sup>6</sup> Ibid.

<sup>7</sup> Innspill fra Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) til utvalget (31.08.22)

<sup>8</sup> NOU 2001: 22

<sup>9</sup> Meld. St. 10 (2011–2012)

*Om den jeg spør, ikke forstår spørsmålet, da må jeg spørre igjen. Alternativet er mye mer utrikelig.*

Fra *Hvis jeg faller* av Jan Grue (2021) s. 93-94

Det finnes ikke undersøkelser som angir hvor mye tid funksjonshindrede voksne må bruke på usynlig arbeid for å kunne delta i samfunnet. Funksjonshindrede med behov for «langvarige og koordinerte tjenester» har rett på å få utarbeidet en individuell plan og en koordinator<sup>10</sup> som skal koordinere tjenestene. Koordinator skal «sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan».<sup>11</sup> Det finnes også veiledere fra Helsedirektoratet om koordinatorrollen og om hvordan den skal utføres i tverrfaglige oppfølgingsteam.<sup>12</sup>

Til tross for at koordinator og individuell plan er en lovpålagt rettighet for personer med sammensatte behov,<sup>13</sup> har flere forskningsrapporter konkludert med at koordinering av tjenester til personer med sammensatte behov er mangelfull, både mellom ulike tjenester og mellom forskjellige nivåer, og at tjenestene ikke henger godt nok sammen.<sup>14</sup>

I praksis betyr det for mange funksjonshindrede at de må være sin egen koordinator, med alt det innebærer av oppfølging av ulike instanser og tjenesteleverandører. Mange funksjonshindredes sivilsamfunnsorganisasjoner påpeker også at koordinator og individuell plan for voksne med sammensatte behov ikke fungerer etter intensjonene. Gitt denne erfaringen med koordinator for voksne er det stilt spørsmålsteget ved innføringen av ny lovpålagt barnekoordinator for familier med funksjonshindrede barn: Hvordan få ordningen med koordinator til å fungere for barn når den ikke har fungert for voksne?<sup>15</sup>

### *Manglende universell utforming – barriere for deltakelse*

En av barrierene for deltakelse i samfunnet for voksne funksjonshindrede er manglende univer-

sell utforming. Universell utforming betyr å planlegge produkter, omgivelser, programmer og tjenester slik at de kan brukes av så mange mennesker som mulig på en likestilt måte. Hensikten er å oppnå like muligheter til samfunnsdeltakelse og motvirke diskriminering på grunnlag av funksjonshindring.<sup>16</sup> Universell utforming er en samfunnskvalitet som bidrar til samfunnets bærekraft og likestilling. Et samfunn uten barrierer er en forutsetning for at alle skal kunne delta i utdanning, arbeidsliv, kultur, fritid og sosialt liv.<sup>17</sup>

Sentralt for samfunnsdeltakelse står ytringsfrihet,<sup>18</sup> hvor CRPDs artikkel 21 slår fast retten til ytringsfrihet og meningsfrihet så vel som tilgang på informasjon.<sup>19</sup> I en rapport om funksjonshindredes ytringsfrihet fra Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) kom det frem at mange av informantene i NIM sin undersøkelse opplevde utfordringer med å få tilgang til informasjon.<sup>20</sup> For eksempel opplevde mennesker med synsnedsettelse, hørselsnedsettelse og dysleksi digitale barrierer som manglende universell utforming av nettsider, lesere, apper, podkaster og lignende. Informantene pekte på at manglende tilgjengelighet, manglende universell utforming og mangelfull individuell tilrettelegging gjør at de får mindre informasjon enn andre.<sup>21</sup>

NIM viser til CRPDs artikkel 9 og 19 som stiller krav til fysisk tilgjengelighet, som i norsk rett hovedsakelig er regulert i Likestillings- og diskrimineringsloven. Undersøkelsen deres viste at manglende universell utforming og manglende individuell tilrettelegging av ytringsarenaer, for eksempel debatter, kulturarrangementer og lignende, fører til at mange ikke får delta. Lite universell utforming av lokaler, manglende tilgang på teleslynge eller tolketjenester og manglende anledning til å ta med seg assistenter var andre faktorer som bidro til dette. Kollektivtransport, og vansker med å komme seg til og fra arrangementer, ble også rapportert som en utfordring.<sup>22</sup>

Den alternative rapporten til CRPD-komiteén som ble sendt FN-komiteén fra det norske sivilsamfunnet som et supplement til den norske stat-

<sup>10</sup> Helse- og omsorgstjenesteloven (2011b), §7-1 og § 7-2.

<sup>11</sup> Ibid: § 7-2.

<sup>12</sup> Se 13.4 i Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator, HelseDirektoratet (2022b); HelseDirektoratet (2018)

<sup>13</sup> Helse- og omsorgstjenesteloven (2011a); Forskrift om habilitering (2011); HelseDirektoratet (2022b)

<sup>14</sup> Nordlandsforskning & Nord universitet (2019)

<sup>15</sup> Se kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn*

<sup>16</sup> Lid (2021)

<sup>17</sup> Se mer om universell utforming i kapittel 2: *Menneskerettslig og juridisk rammeverk*.

<sup>18</sup> Ytringsfrihetskommisjonen fremhever i sin rapport at å ivareta og sikre ytringsfriheten til funksjonshindrede er sentralt i et interseksjonelt perspektiv (NOU 2022: 9)

<sup>19</sup> Konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (2018)

<sup>20</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022)

<sup>21</sup> Ibid.

<sup>22</sup> Ibid.

lige rapporten, kom med en rekke anbefalinger for hvordan samfunnet kan gjøres mer universelt utformet (jf. CRPDs artikkel 19). Blant annet anbefalte den å sørge for at døve og hørselshemmede mottar tolketjenester når de trenger det, også utenfor kontortiden og på offentlige fridager. En annen anbefaling var å sikre at døve får tilbud om tegnspråklige sykehjemsplasser og at sykehjemmene har tilstrekkelig kunnskap om kommunikasjonsmetoder og hørselstekniske hjelpemidler for hørselshemmede.<sup>23</sup>

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) uttrykte bekymring for manglende universell utforming av eksisterende bygg – med skolebygg som et eksempel – samt manglende tilgang til informasjon, varer og tjenester for funksjonshindrede.<sup>24</sup> LDO anbefalte derfor CRPD-komiteen en utredning av praksisen med vurdering av uforholdsmessighet – at eiere slipper å utbedre bygg fordi det ansees som uforholdsmessig kostbart – slik at denne praksisen blir strengt håndhevet. LDO anbefalte også å vedta en forskrift med tidsfrister for universell utforming av eksisterende bygninger, der skolebygg blir prioritert, samt å utarbeide en opptrappingsplan for universell utforming av skolebygg, inkludert tilstrekkelige og faste årlige bevilgninger.<sup>25</sup>

For å sikre deltakelse i samfunnet for hørselshemmede, anbefaler HLF i innspill til utvalget som står bak denne utredningen at all teknologi som utvikles må være universelt utformet og inneha muligheter for teksting/skriftliggjøring av informasjon. HLF mener at alle krav til universell utforming også må gjelde kringkastere og andre medieaktører, samt inkludere teksting av alle medieproduksjoner. Alle varer og tjenester må være universelt utformet. De mener at myndighetene må fjerne unntak fra lovverk og forskrifter med begrunnelse i uforholdsmessig byrde, slik som det gjøres blant annet innen teksting. Videre påpeker HLF at det er behov for å styrke tilsynsmyndigheter og for å ilegge sanksjoner hva angår universell utforming. Informasjonstiltak som definerer hva universell utforming innebærer og samfunnsgevinsten det gir ved at flere kan delta, er nødvendig. Et eksempel kan være å vise til at et godt lydmiljø er nødvendig for noen, men et gode for alle.<sup>26</sup>

HLF har også sendt et innspill til Justis- og beredskapsdepartementet om behovet for å få på plass tilgjengelig nødkommunikasjon også for hørselshemmede. HLF mener at det å kunne kontakte nødmeldetjenesten skriftlig og toveis i sann tid må etableres som en fast tjeneste for hele befolkningen. HLF mener derfor at det må etableres en nasjonal varslingskanal som er universelt utformet for å ivareta behovet for informasjon i akutte situasjoner (store ulykker, terror, sikkerhetspolitiske kriser etc.).<sup>27</sup>

Vedrørende digital tilgjengelighet, er det en utfordring at utviklingshemmede eller andre funksjonshindrede som har verge ikke får tilgang til elektronisk ID og dermed mister tilgang til en rekke offentlige og private tjenester. En sentral tjeneste som en da ikke vil ha tilgang på er for eksempel bank ID.<sup>28</sup> Uten elektronisk ID og tilgang til digitale løsninger kan det bli dyrere, fordi en må bruke papirløsninger, og det kan også være vanskeligere å finne frem til denne informasjonen. Denne gruppen stenges da ute fra tilbud som vil være lett tilgjengelig for andre.<sup>29</sup> Det er også en problemstilling at eldre som trenger bistand av pårørende for å mestre digitale løsninger, møter mange hindringer på veien.<sup>30</sup> Med digitaliseringen av samfunnet blir det viktig å finne løsninger som tilrettelegger for at de som ikke har tilgang til digitale løsninger, også får tilgang til nødvendige tjenester og informasjon. Et forslag som er lansert er å innføre en forenklet vergetjeneste, en digital verge som kan bistå med bankkort, passord, mobiltelefon, legetimer og liknende.<sup>31</sup>

Når det gjelder manglende tilgang til varer og tjenester for funksjonshindrede, anbefalte LDO at det blir nedsatt et lovutvalg som vurderer lovendringer som kan sikre retten til informasjon, varer og tjenester for funksjonshindrede. De anbefalte også å utarbeide opplæringsmateriale og veiledere med pålegg om at alle virksomheter bruker dette i internopplæring. Disse må også gjøres allment kjent.<sup>32</sup> CRPD-komiteen anbefalte videre Norge å forbedre tilgangen til massemedier, spesielt direktesendinger, samt forbedre assisterende teknologi og informasjon slik at det

<sup>23</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>24</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015)

<sup>25</sup> Ibid.

<sup>26</sup> Innspill fra Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) til utvalget (31.08.22)

<sup>27</sup> Ibid. Dette ligger også inne som et tiltak i *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020–2025*. Se tiltak 81 om Nød-SMS som Justis- og beredskapsdepartementet er ansvarlig for.

<sup>28</sup> Østerby (2022); Høines (2022).

<sup>29</sup> Ibid.

<sup>30</sup> Tønseth (2023)

<sup>31</sup> Frimann (2021)

<sup>32</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2015)

blir tilgjengelig i formater som er passende for funksjonshindrede.<sup>33</sup>

Gitt at regjeringen nå har satt ned et utvalgt for å utrede hvordan CRPD kan bli innlemmet i norsk lov, antar vi at spørsmål knyttet til universell utforming og manglende tilgjengelighet også vil bli godt ivaretatt i denne utredningen.<sup>34</sup>

*Kjære saksbehandler  
Du ber meg beskrive mitt liv  
På et A4 papir  
Alt jeg gjør fra A til Å  
Men jeg nekter  
Så kall meg gjerne en ramp  
For dette er min kamp  
Mitt liv er mer enn noen ord på et ark  
Det er en hel roman  
Hvor de siste kapitler er uskrevne  
Der du har all makt  
Til å endre teksten  
Fra et likestilt liv  
Til kun å eksistere  
Fra å være kollega  
Mormor til Wilma  
Mor til min datter  
Datter til min aldrende mor  
Søster til mine søsken  
Venninne for alle mine venner  
En elskerinne for min elsker  
En aktiv og engasjert samfunnsborger  
Med et pennestrøk fra deg  
kan mitt liv være over  
Netter igjen bli søvnløse  
Angsten for aldri igjen å våkne  
La meg få leve  
Ikke bare eksistere  
La meg få beholde mine BPA-timer*

Helle-Viv Magnerud

#### *Manglende assistanse – barrierer for deltakelse*

Voksne funksjonshindrede, som barn og unge, kan få ulike typer assistanse for å kunne ha en aktiv fritid. De ulike typene assistanse kan være støttekontakt, fritidskontakt eller brukerstyrt personlig assistanse (BPA), som beskrevet mer inngående i kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge*. Tilstrekkelig assistanse er for mange voksne avgjørende for å kunne være aktive og delta i samfunnet. Ordninger med støttekontakt, fritidskontakt og/eller led-

sager blir for mange voksne for begrensede til at de skal kunne ha en aktiv fritid på lik linje med andre voksne. Tilstrekkelig BPA blir derfor den viktigste typen assistanse som mange funksjonshindrede har behov for, for å kunne ha en aktiv fritid.

Retten til BPA gjelder for personer som er under 67 år når de blir tildelt det for første gang. Etter 1. juli 2020 har de som har fått innvilget BPA som en rettighet før de fylte 67 år, rett til å beholde BPA også etter fylte 67 år.<sup>35</sup>

Statsforvalteren i Rogaland, Bent Høie, påpekte i innlegg til dette utvalget at regelverket i Helse og omsorgsloven og Pasient- og brukerrettighetsloven rundt tildeling og organisering av tjenestetilbud som BPA og andre omsorgstjenester, vil inneholde såpass mange skjønnsmessige vurderinger at det alltid vil være betydelige forskjeller mellom kommunene og regionene.<sup>36</sup> Det gir ikke likestilling. Han påpekte at det er et stort behov for å oppdatere veiledere og rundskriv på dette feltet, da mange av disse inneholder utdatert og misvisende informasjon.<sup>37</sup> Det sier en del om hvor lite prioritert omsorgstjenesten har vært for nasjonale myndigheter de siste 20-30 årene. En fullstendig gjennomgang av eksisterende veiledere og rundskriv, sett i sammenheng og opp mot BPA, kunne ha resultert i én veileder å forholde seg til. En slik oppdatert veileder med oversikt over de gjeldende rundskriv, lover og regler på området ville ha gjort informasjonen mer tilgjengelig, både for ansatte i kommunene, og for dem som mottar tjenestene. Et annet og mye større spørsmål er hvorvidt BPA skal være noe annet enn en helse- og omsorgstjeneste.<sup>38</sup>

BPA-utvalget (2021) mente at BPA-ordningen ikke fungerer godt nok som et likestillingsverktøy:

Den personlige assistansen må ha et omfang og en individuell innretning som medfører at den enkelte kan leve et mest mulig selvvalgt og selvstendig liv med mulighet for stor grad av deltakelse i samfunnet, i den grad det er ønskelig, for eksempel ut fra livsfase og aktivitetsnivå.<sup>39</sup>

<sup>35</sup> NOU 2021: 11

<sup>36</sup> Innlegg fra statsforvalter i Rogaland, Bent Høie, til utvalget (16.03.22)

<sup>37</sup> Ibid.

<sup>38</sup> Ibid. Se også kapittel 7: *Familier som har funksjonshindrede barn* for en omtale av denne problematikken.

<sup>39</sup> NOU 2021: 11

<sup>33</sup> Komitéen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

<sup>34</sup> Kultur- og likestillingsdepartementet (2022a)

De mente også at dagens rett til BPA etter Pasient- og brukerrettighetsloven kan føre til uheldig forskjellsbehandling mellom funksjonshindrede grunnet vilkårene som må være oppfylt for å få innvilget BPA. Utvalget skriver at

Kombinasjonen av individuelle vurderinger og faglig skjønn, samt at BPA-ordningen er et kommunalt ansvar, vil nødvendigvis medføre både individuelle variasjoner og noe ulik praksis ut fra lokale forskjeller, hensyn og prioriteringer. Etter utvalget syn kan det likevel hevdes at det er uheldig at variasjonene er så store når det gjelder vurderingen og avgjørelsen av grunnleggende spørsmål i en ordning som kan ha så stor betydning for funksjonshemmedes muligheter til å leve mest mulig selvvalgt og selvstendige liv. Variasjonene fører til store forskjeller mellom funksjonshemmede som ønsker denne ordningen. De kan videre føre til manglende forutsigbarhet, trygghet og rettsikkerhet for personer som kan ha behov for ordningen.<sup>40</sup>

I 2021 gjennomførte Uloba en kartlegging av BPA som viste at mange opplevde at de ikke får innvilget tilstrekkelig med timer til å være så aktive som de ønsker. Det gjaldt 41 prosent av dem som deltok i undersøkelsen. 21 prosent rapporterte at de ikke hadde nok BPA til å delta i fritidsaktiviteter i nærmiljøet, mens 31 prosent oppga at de ikke får tilstrekkelig BPA til å delta i organisasjonsliv.<sup>41</sup> En lignende undersøkelse Uloba Independent Living Norge utførte i 2018, fant at mange får assistanse kun til å dekke basisbehov og kan ikke delta sosialt.<sup>42</sup>

Den alternative rapporten som det norske sivilsamfunn laget om menneskerettighetssituasjonen for funksjonshindrede personer i Norge<sup>43</sup> påpekte i stor grad mange av de samme bruddene på funksjonshindredes rettigheter som LDO påpekte i sin rapport til CRPD-komiteen. Den anbefalte blant annet at norske myndigheter bør tilby BPA-ordninger med god brukermedvirkning som bidrar til likeverd, selvbestemmelse og samfunnsdeltakelse.

<sup>40</sup> Ibid. Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* hvor vi har en nærmere omtale av problematikken rundt kommunale forskjeller i tildeling av tjenester. Se også Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019) om BPA.

<sup>41</sup> Uloba Independent Living Norge (2021)

<sup>42</sup> Uloba Independent Living Norge (2018)

<sup>43</sup> Dette var første gang CRPD-komiteen fikk en samlet rapport fra et lands sivilsamfunnsorganisasjoner.

LDO jobber for at BPA skal bli en reell rettighet for dem som trenger det. LDO mener BPA er et frigjøringsverktøy: en ordning som gir funksjonshindrede praktisk bistand til å gjøre ting som andre kan gjøre selv – kle på seg og gjøre husarbeid, komme seg til skole og arbeidsplass, handle og lage mat, være sammen med venner og familie og engasjere seg i samfunnet. En tilstrekkelig BPA-ordning gjør at funksjonshindrede kan administrere sin egen hverdag ved at de selv skal kunne bestemme hvem som skal være assistenter, hva assistentene skal bistå med, og til hvilke tider.<sup>44</sup>

I 2022 leverte 39 organisasjoner et felles krav om å ta brukerstyrt personlig assistanse ut av helse- og omsorgsloven.<sup>45</sup> Disse organisasjonene ønsker BPA som en egen, statlig finansiert tjeneste med en egen lov, da det er behov for et omfattende grep for at BPA skal kunne bli et likestillingsverktøy som praktiseres likt over hele landet, og ikke er en tjeneste som avhenger av postnummeret der du bor. Disse organisasjonene krever at ordningen må være uavhengig av type funksjonshindring, at barn må ha en selvstendig rett til BPA, og at tjenesten må gjelde på alle områder av livet, inkludert skole, arbeid, ferie og fritid. De ønsker også at aldersgrenser og timegrenser blir fjernet, samt at BPA blir forankret i likestillings- og diskrimineringsloven.<sup>46</sup>

Kommunesektorens organisasjon (KS) støtter at BPA blir løftet ut av kommunene og over til staten. De er også positive til at BPA-ordningen skal være et likestillingsverktøy fremfor en omsorgstjeneste, slik som i dag. KS fremholder i sitt hørings svar at konsekvensen av en slik ambisjon er at staten må overta ansvaret for ordningen.<sup>47</sup> KS mener det vil være et brudd på sentrale prinsipper for ansvarsdelingen mellom stat og kommune, dersom kommunene skal forvalte en ordning uten rom for faglige og skjønnsmessige vurderinger. Det er et prinsipp at ordninger der staten har behov for å legge alle føringer, også forvaltes av staten. Det er også et prinsipp at ordninger som kommunen har ansvar for, skal ha et visst rom for at kommunene kan gjøre egne politiske og faglige prioriteringer. KS anbefaler derfor at regjeringen tar initiativ til en tilleggsutredning som gir en beskrivelse av hvordan selvstyrt personlig assistent (SPA) kan reguleres som en rettighet i Folketrygden.<sup>48</sup>

<sup>44</sup> Likestillings- og diskrimineringsombudet (2023a)

<sup>45</sup> Kvistum (2022)

<sup>46</sup> Ibid.

<sup>47</sup> Kommunesektorens organisasjon (KS) (2022)

I Sverige er BPA flyttet delvis fra kommunene og over på staten. Men denne ordningen har fått mye kritikk for at det er blitt svært vanskelig å få innvilget BPA.<sup>49</sup>

Jan Grue skriver om BPAs betydning for foreldrerollen og balansen i et forhold:

*Det vi har hjemme, kaller vi riggen, jeg husker ikke hvem av oss som brukte ordet først. Derfor var det nok Ida; vi er skrivende mennesker og husker godt det vi kan patentere, det vi kan bruke som vårt eget. Vi glemmer begge det vi stjeler av hverandre, jeg håper at det er et godt tegn.*

*Først tenkte jeg på riggen for en konsert, en forestilling, det som holder lyskasterne og høyttalerne oppe. Men vi snakker og skriver norsk, naturligvis er det en nautisk term, et fartøys utstyr av master og rundboler med tilhørende tauverk og seil, om det er en forestilling som blir muliggjort av riggen, så er denne forestillingen en reise.*

*Riggen er ti timer brukerstyrt personlig assistanse i uken, fire eller fem assistenter i en vekslende turnus. Den store forestillingen som er livet vårt, og de små reisene, fra leiligheten og ned til barnehagen.*

*Om vinteren er det vanskelig for meg å levere Alexander alene, for jeg må reise meg opp for å åpne slåen på toppen av barnehageporten, hvis det er is på bakken er det mer utrygt, mer anstrengende. Det er ikke umulig, det er bare risikabelt, sårbart. Så vi rigger oss for dette, Ida og jeg, vi gir oss selv marginer. En gang like før Alexander ble født, falt jeg og skadet kneet, ikke stygt, men nok til at jeg i nesten en uke måtte bruke rullestol innendørs, så tynne kan marginene være.*

*Riggen beskytter oss mot den verste slitasten, mot skjevfordelingen. Den lar meg hvile litt mer og derfor gjøre litt mer, den støtter opp om balansen i forholdet.*

Fra *Hvis jeg faller* av Jan Grue (2021) s. 91

### Økonomiske barrierer for deltakelse

Det anslås at om lag 17 prosent av hele den norske befolkningen i alderen 20 – 66 år er funksjonshindret.<sup>50</sup> Dette er tall som avhenger av hvilke definisjoner som benyttes. De økonomiske levekårene for denne gruppen er gjennomgående vanskelige,<sup>51</sup> og andelen som oppgir at de har økono-

miske vansker, er langt større blant funksjonshindrede enn blant befolkningen for øvrig.<sup>52</sup> Å leve med en funksjonshindring innebærer ekstrakostnader. Det er snakk om både indirekte kostnader som tap av arbeidsinntekt grunnet nedsatt arbeidsevne, og direkte kostnader som utgifter til helsetjenester, medisiner, transport, osv.<sup>53</sup> Funksjonshindrede har derfor ofte høyere helseutgifter enn befolkningen for øvrig. Mange har utgifter på grunn av sin funksjonshindring som normalt ikke dekkes av begrepet helseutgifter. Det er imidlertid store variasjoner i hvilke merutgifter funksjonshindrede har.<sup>54</sup>

Mange funksjonshindrede har fått dårligere økonomi på grunn av økte egenandeler og bortfall av støtteordninger. En av årsakene til at færre mottar bostøtte, er en underregulering gjennom flere år av satsene (inntektsgrenser og boutgiftstak) sett i forhold til veksten i boutgiftene. Dette fører til at for eksempel trygdeinntekt vokser forbi inntektsgrensene for bostøtte. Små marginer mellom inntekter, utgifter og egenandelen kan gjøre at en mister bostøtten, for eksempel ved en liten inntektsjustering av trygden eller pensjonen.<sup>55</sup>

Det å beregne ekstrautgifter som følge av en funksjonshindring er krevende, og det er en rekke ulike metoder som kan benyttes til dette formålet. Tidligere studier (internasjonalt) har, når det gjelder direkte kostnader, også vist at funksjonshindrede personer har betydelige ekstrautgifter sammenlignet med befolkningen for øvrig.<sup>56</sup> Ekstrautgiftene og byrden av denne varierer etter funksjonshindringen, sosioøkonomisk status og husholdningssammensetning. De høyeste kostnadene er å finne blant dem med større funksjonshindring og personer som bor alene eller i små husholdninger.<sup>57</sup> For å sikre gode og treffsikre tiltak for å bedre de økonomiske rammevilkårene til funksjonshindrede personer, er det behov for en systematisk dokumentasjon av deres økonomiske situasjon.<sup>58</sup>

En britisk undersøkelse viser at over 20 prosent av funksjonshindrede personer befinner seg under fattigdomsgrensen. For å få en dekkende beskrivelse av de økonomiske levekårene til funk-

<sup>51</sup> Bliksvær, Hanssen & Berg (2003)

<sup>52</sup> Ramm & Otnes (2013)

<sup>53</sup> Brekke & Finnvold (2018)

<sup>54</sup> Norges Handikapforbund (2017)

<sup>55</sup> Ibid.

<sup>56</sup> Mitra, Palmer, Kim, Mont & Groce (2017)

<sup>57</sup> Brekke & Finnvold (2018)

<sup>58</sup> Ibid.

<sup>48</sup> Ibid.

<sup>49</sup> Sigvardsson (2021)

<sup>50</sup> Statistisk sentralbyrå (SSB) (2017)

sjonshindrede personer må både utgifter og inntekter sees på.<sup>59</sup> I Norge finnes det gode registerdata på inntekter, men det finnes ikke noe tilsvarende register når det gjelder utgifter. Det er derfor spesielt utfordrende å kartlegge utgifter som følge av funksjonshindring.<sup>60</sup> Ulike definisjoner kan gi forskjellige resultater med hensyn både til hvor mange personer som regnes som funksjonshindret, og til hvordan de økonomiske levekårene er for denne gruppen.<sup>61</sup> Molden og Tøssebro (2010) viser at ved bruk av samme data kan det være en variasjon mellom 9,7 prosent og 27,8 prosent når man tar utgangspunkt i ulike definisjoner for hvem som faller innunder kategorien funksjonshindrede personer.<sup>62</sup>

### Holdninger

En av barrierene funksjonshindrede møter, er negative holdninger eller manglende bevisstgjøring. Bufdir har på bestilling fra utvalget som står bak denne utredningen laget en hurtigoversikt over undersøkelser som har sett på holdninger til funksjonshindrede personer.<sup>63</sup> De fant få studier som måler endringer i holdninger over tid, og få studier som skiller mellom ulike typer funksjonshindringer. Dette bidrar til at det finnes begrenset kunnskap om eventuelle forskjeller i holdninger til ulike grupper av funksjonshindrede personer.<sup>64</sup> Bufdir fant også få studier som hadde et eksplisitt interseksjonelt perspektiv som hadde undersøkt hvorvidt forhold som funksjonsnedsettelse, etnisitet, seksuell orientering, kjønnsidentitet og sosial ulikhet kan virke sammen og påvirke folks holdninger.<sup>65</sup>

Teaterregissør Kjersti Horn forteller i radioprogrammet *Vinter i P2* om hvordan hun opplever samfunnets grunnholdning til dem som er annerledes:

*Det finns mye man kan lure på med meg, men svært få tør nevne at jeg er liten, hvis ikke de har drukket. De er redde for at jeg skal bli såret. Men jeg blir jo ikke det. Jeg har jo tross alt vært sånn hele livet, og er fullt klar over at jeg ser ganske «konstig» ut.*

<sup>59</sup> Ibid.

<sup>60</sup> Ibid.

<sup>61</sup> Ibid.

<sup>62</sup> Molden & Tøssebro (2010)

<sup>63</sup> Bufdir (2022b)

<sup>64</sup> Ibid.

<sup>65</sup> Ibid.

*Hver eneste dag støter jeg derimot på foreldre som irettesetter sine barn, som i all uskyldighet kaster et ekstra blikk i min retning. Dette sårer meg, hver eneste gang. Minnet av denne irettesettelsen vil sitte igjen hos barnet for alltid, og påvirke alle deres fremtidige møter med all verdens avvikere, i barnehagen, på skolen, på arbeidsplassen, og på gamle hjemmet. For vi finns overalt. Samtidig sender slike irettesettelser vanskelige signaler tilbake til objektet for oppmerksomheten, altså den «konstige», i dette tilfellet meg. Slike situasjoner vekker hver eneste gang en følelse av å være et uønsket uromoment i en estetisk enhetlig og velorganisert verden. Det øker min følelse av å ikke passe inn og ikke høre til, og innskrenker min rett til et ubehindret livsrom. Jeg får lyst til å gå å gjemme meg. Slik jeg ser det, er denne gjentakende reaksjonen et uttrykk for hele vårt samfunns egentlige grunnholdning til det som er annerledes. Om jeg bare snur meg bort, forsvinner den, eller det, av seg selv.*

Kjersti Horn – *Vinter i P2* 23.12.2016

NIM (2022b) fant at negative holdninger mot funksjonshindrede i seg selv kan bidra til å svekke ytringsfriheten deres. Flere informanter fortalte i undersøkelsen deres om nedsettende holdninger, fordommer og umyndiggjøring, og at man ikke ble tatt på alvor. Dette mener NIM gjør det vanskeligere for funksjonshindrede å ytre seg og å bli hørt.<sup>66</sup>

Jan Grue skriver om hvordan han ute i samfunnet kontinuerlig blir påminnet om sin funksjonshindring:

*Tidvis glemmer jeg at jeg er funksjonshemmet.*

*En del av meg vet det alltid, slik jeg vet at jeg er en førti år gammel mann, at jeg er gift med Ida og far til Alexander.*

*Rullestolen og hjelpemidlene bruker jeg slik jeg bruker ytterjakken eller solbrillene mine: jeg tenker like lite på dem.*

*Sårbarheten og risikoen blekner og blir gjenomsiktige.*

*Jeg kan være i det livet jeg elsker, i familielivet og i det skrivende livet.*

*Jeg kan hvile i et jeg, i en kropp, som bare er meg.*

*Men verden glemmer aldri.*

*Den venter bare på en god anledning til å gi meg en påminnelse.*

Fra *Hvis jeg faller* av Jan Grue (2021) s. 7.

<sup>66</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)



For å motvirke stigmatisering og nedsettende holdninger mot funksjonshindrede mener NIM at myndighetene bør bidra til en systematisk holdningsendring i samfunnet, i tråd med paradigmeskiftet som CRPD målbærer. NIM mener dette blant annet kan gjøres ved holdningskampanjer rettet mot offentlig og privat sektor, NAV, helseforetak, grunnskolen, utdanningsinstitusjoner og politikere. Myndighetenes pågående arbeid med å øke kunnskapen i kommunene om CRPD og funksjonshindredes rettigheter bør videreføres.<sup>67</sup>

En studie viste at funksjonshindrede er blant gruppene som færrest tror blir utsatt for omfattende diskriminering og hatefulle ytringer, mens det er betydelig høyere vilje til å sanksjonere diskriminering av funksjonshindrede personer enn for andre grupper.<sup>68</sup> Få (4 prosent i undersøkelsen) mente giftermål i nær familie med en funksjonshindret eller å ha en funksjonshindret statsminister er problematisk, mens 51 prosent mente det ikke er greit å ha «psykisk ustabile mennesker» som naboer.<sup>69</sup> En annen studie viste at høyt utdannede har mindre stigmatiserende holdninger til psykisk syke enn lavt utdannede, og menn mer stigmatiserende holdninger enn kvinner.<sup>70</sup> Personer som har lite eller ingen kjennskap til psykisk sykdom, har en større tendens til å stigmatisere enn de som har slik kjennskap.<sup>71</sup>

Jan Grue skriver om hvordan de negative holdningene til funksjonshindrede kom boblende til overflaten da Birgit Skarstein deltok i TV 2 programmet *Skal vi danse*:

*Der, i dans og kort kjole, ble Birgit Skarsteins kropp noe som mange seere ikke ville se, noe som brøt med den riktige måten å være funksjonshemmet på. Den måten som presterer og glatter over og skjuler. Der, i det hun viste frem de tynne leggene sine, like tynne som mine, berørte hun abjeksjonen i dem som ringte, og skrev, som kjeftet og smelte. Dette vil vi ikke se. Dette vil vi ikke vite av.*

*Den sterkeste familielikheten er, kan hende, sårbarheten.*

*Birgit Skarstein danset i en rullestol med lav rygg og skråstilte hjul, en rullestol som var egnet for formålet, en rullestol av et slag jeg aldri har brukt og aldri vil kunne bruke.*

*Når jeg danser, som jeg gjør sjelden, gjør jeg det på bena, med forsiktede trinn. Jeg må holde i Ida og støtte meg litt til henne, mens vi beveger oss sakte rundt på kjøkkengulvet. Dette jeg gjør da, har nesten ingenting til felles med det Birgit Skarstein gjorde i *Skal vi danse*, den atletiske og avanserte koreografien hun spilte ut.*

*Nesten ingenting.*

*Men da jeg så henne danse, var det likevel nok til å få meg til å gråte.*

*Av glede over at dette øyeblikket var her, av sorg over hvor lang tid det hadde tatt, av avmakt ved tanken på hvor raskt vinden kan snu.*

Fra *Hvis jeg faller* av Jan Grue (2021) s. 63.

I intervju med *Handikapnytt* forteller Birgit Skarstein om opplevelsen i «Skal vi danse»:

Hun visste det ville bli bråk også da hun sa ja til «Skal vi danse». At det ville bli hets. Men ikke så mye. Innboksen kokte. Trollene trallet. Hun måtte be familie og venner la være å lese.

– Det ble en realitetsorientering. Hetsen tok ikke bare meg. Den sa at ingen i rullestol får være med. At de ikke kan danse. Men alle barn og unge skal vokse opp og vite at de kan bruke hele seg, sier Birgit.

Hun vil bane vei, ikke begrense den. Men med så høy temperatur ble hun redd for at folk ikke tør eller vil.

– Det er den samme holdningen som rammer jobbsøkere i rullestol. De har halvert mulighet for å bli innkalt til jobbintervju, slik en forskningsrapport ved OsloMet nylig slo fast.

Heldigvis fikk hun også meldinger fra folk som var begeistret. Hun så drøssevis av eksempler på barn i rullestol som danset. Og hørte om barn som ikke snakket om noen rullestol, men om «prinsessen i gullkjolen.»

– Hvis dette er barnas første assosiasjon med folk i rullestol, er vi kommet litt lenger. I neste omgang er det de som skal ansette folk.

Arnhøy (2021)

### *Representasjon av funksjonshindrede i media*

Hvordan funksjonshindrede blir fremstilt i media har betydning for hvordan de oppfattes i samfunnet, dvs. hvilke holdninger til funksjonshindrede som er utbredt i samfunnet. Flere studier viser til at funksjonshindrede ofte blir usynliggjort i media, møter barrierer når de forsøker å fremme sakene som funksjonshindrede ønsker å sette på dagsorden,<sup>72</sup> eller blir fremstilt stereotypisk som helter eller ofre.<sup>73</sup>

<sup>67</sup> Ibid.

<sup>68</sup> Tyldum (2019)

<sup>69</sup> Ibid.

<sup>70</sup> Blåka (2012)

<sup>71</sup> Ibid.

Selv om det ikke finnes en spesifikk bestemmelse i CRPD som direkte gjelder synlighet i media, påpeker NIM at det følger av CRPDs artikkel 8 at myndighetene er forpliktet til å treffe tiltak for å øke bevisstgjøringen i samfunnet om funksjonshindrede. Dette inkluderer også å fremme respekt for rettighetene og verdigheten deres, blant annet gjennom media.<sup>74</sup>

Studier av medieerfaring blant funksjonshindrede viser utfordringer med å få belyst saker funksjonshindrede er opptatt av uten å først og fremst bli framstilt som funksjonshindrede eller på stereotypiske måter. Media vil ofte ha enkeltsaker, med en lidelseshistorie eller en «mot alle odds»-historie, mens funksjonshindrede forsøker å framheve et rettighets- og borgerperspektiv fremfor et veldedighets- og brukerperspektiv.<sup>75</sup>

Mediedekningen av funksjonshindrede har de siste 20 årene gått tilbake.<sup>76</sup> Eide, Grue og Vold (2014) har i en antologi om representasjon av funksjonshindrede i media satt søkelys på mediemarginalisering av funksjonshindrede. Med mediemarginalisering mener de at man i medieoffentligheten ser bort fra eller prioriterer lavt de stemmene og den livssituasjonen funksjonshindrede har. En manglende forståelse kan gi utslag i stigmatisering, stereotyper eller overdreven vekt på forskjeller mellom funksjonshindrede og andre. Forfatterne påpeker at medier som ikke inntar vaktbikkjefunksjonen overfor maktorgans og -personers behandling av marginaliserte og/eller diskriminerte grupper, svikter en vesentlig del av oppgaven sin.<sup>77</sup>

En anmeldelse av den nevnte antologien påpeker at gjennom det å bruke enkeltskjebner, befestes forståelsen av manglende tilgang og deltakelse i samfunnet som en naturlig konsekvens av en funksjonshindring. Samtidig erfarer funksjonshindrede medieaktører at enkeltskjebnene er nødvendige for i det hele tatt å få satt diskriminering og utestengelse av funksjonshindrede på pressens dagsorden.<sup>78</sup>

Anmelderen kritiserer videre boken for at det stort sett er mennesker med synlige funksjonshindringer (relatert til bevegelse og/eller syn) som diskuteres, og at de store gruppene med psykiske og mentale utfordringer, personer med mus-

kelrelaterte sykdommer og lite synlige funksjonshindringer, samt hørselshemmede i liten grad blir diskutert eller behandlet i boken. Anmelderen mener dette ikke må forstås som at problemstillingene som reises ikke er relevante for andre funksjonshindringer enn dem som eksplisitt tas opp i boken, men at det er fare for at boken blir et bidrag til noe den selv kritiserer; medias usynliggjøring av funksjonshindrede da så mange grupper av funksjonshindrede ikke er tatt med.<sup>79</sup>

NIM (2022b) mener at norske medier bør styrke innsatsen for å rekruttere funksjonshindrede til redaksjonene. Norske medier bør også etterstrebe at medieinnhold publiseres i flere tilgjengelige formater. NIM anbefaler forsiktighet ved bruk av begreper som kan virke stigmatiserende, med referanse til Vær varsom-plakaten inneholder et punkt om respekt for menneskers egenart og identitet, privatliv, etnisitet, nasjonalitet og livssyn. NIM mener at det vil være en fordel dersom mediene kan bidra til å senke graden av stigmatiserende medierepresentasjon av funksjonshindrede.<sup>80</sup>

### Hatytringer

Hatefulle ytringer på grunn av funksjonsnedsettelse er forbudt etter straffeloven § 185, og trakassering er forbudt etter likestillings- og diskrimineringsloven.<sup>81</sup> Flere undersøkelser i løpet av de siste ti årene har dokumentert at hatytringer mot funksjonshindrede er et samfunnsproblem, både på nett og i det offentlige rom.<sup>82</sup> Offentlige rom kan være butikker, utesteder, parker, offentlig transport og skoler. De som blir utsatt for hatytringer, kjenner ofte vedkommende som kommer med ytringen, og det er som oftest voksne som står bak.<sup>83</sup> Personer med varig funksjonshindring svarer oftere enn personer uten varig funksjonshindring at de er utsatt for hatytringer, uavhengig av om funksjonshindringen er synlig eller ikke.<sup>84</sup> Tilhørighet til flere minoritetsgrupper gir økt sannsynlighet for å bli utsatt for hatytringer.<sup>85</sup>

<sup>79</sup> Ibid.

<sup>80</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)

<sup>81</sup> Trigger har på oppdrag for Bufdir laget en kampanje om hatefulle ytringer, hatkriminalitet og trakassering av funksjonshindrede personer, jf. tiltak 75 i handlingsplanen *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter 2020–2025*. Se <https://www.trigger.no/arbeider/hatefulle-ytringer>

<sup>82</sup> Olsen et al. (2016); Øistad & Veledar (2021); Fladmoe & Nadim (2019)

<sup>83</sup> Olsen et al. (2016)

<sup>84</sup> Fladmoe & Nadim (2019)

<sup>85</sup> Ibid.; Olsen et al. (2016)

<sup>72</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)

<sup>73</sup> Eide (2012); Eide & Grue (2014)

<sup>74</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022)

<sup>75</sup> Ibid.

<sup>76</sup> Vold, Grue & Eide (2014)

<sup>77</sup> Ibid.

<sup>78</sup> Haualand (2015)

NIM (2022b) fant i sin undersøkelse at det særlig var de yngre informantene i undersøkelsen som oppga at de har opplevd hets og trakassering, spesielt på nett. Dette gjør at flere vegrer seg for å ta del i det offentlige ordskiftet og på annen måte benytte seg av ytringsfriheten sin.<sup>86</sup>

For å motarbeide hets, trakassering og hatefulle ytringer, anbefaler NIM at det blir opprettet *egne hatkriminalitetsgrupper* i alle politidistrikter. Disse bør ha tilstrekkelig kunnskap og kompetanse om hatkriminalitet rettet mot funksjonshindrede. NIM mener også at myndighetene bør fortsette arbeidet for å sikre at hatefulle ytringer og hatkriminalitet registreres etter klare og like retningslinjer nasjonalt. Nye handlingsplaner mot hatefulle ytringer og hatkriminalitet bør inneholde egne tiltak om hatefulle ytringer og hatkriminalitet rettet mot funksjonshindrede. Nye tiltak bør også sikre at det blir spredt kunnskap om at hatefulle ytringer på grunn av funksjonshindring er straffbart, og at trakassering er ulovlig.<sup>87</sup>

Hatkriminalitet og hatefulle ytringer er et av LDOs strategiske satsninger. Ombudet mener det er viktig at hatefulle ytringer og hatkriminalitet erkjennes og forstås på linje med rasisme og homofobi. Ombudet har blant annet koordineringsansvar for et hatkriminalitetsnettverk bestående av frivillige interesseorganisasjoner, Justisdepartementet, Bufdir, Kripos og Oslo politidistrikt.<sup>88</sup> Nettverket jobber aktivt opp mot myndighetene for å forbedre arbeidet mot hatkriminalitet både på politisk nivå, i undervisningen og i politiet.<sup>89</sup>

### Diskriminering

Diskriminering av funksjonshindrede er et samfunnsproblem som bidrar til lavere grad av samfunnsdeltakelse for denne gruppen. McClimans påpekte i innspill til dette utvalget at det ikke nødvendigvis er så mye som skorter på selve lovgivningen, men at det er mye som skorter på praksisen. Det er et viktig prinsipp i CRPD at praksisen skal være lik, uavhengig av bosted, men det er et overordnet problem at det er manglende kunnskap i kommunene om forpliktelsene som ligger i CRPD.<sup>90</sup>

<sup>86</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)

<sup>87</sup> Ibid.

<sup>88</sup> Se politiets nettside om hatkriminalitet: <https://www.politiet.no/rad/hat-ytringer-og-trusler/hatkriminalitet/>

<sup>89</sup> Se mer informasjon om LDOs arbeid med hatkriminalitet og hatefulle ytringer: <https://www.ldo.no/ombudet-og-samfunnet/ombudets-arbeid/hatprat/>

<sup>90</sup> Innspill fra Else Leona McClimans til utvalget (16.03.22)

En undersøkelse av Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) viser at majoriteten av alle med hørselshemminger opplever en systematisk diskriminering i løpet av livet, fra barndom til utdanning og arbeidsliv, kombinert med manglende konsekvenser for dem som diskriminerer.<sup>91</sup> HLF understreket i innspill til dette utvalget at manglende bevisstgjøring av hørselshemmedes behov er en viktig årsak til diskrimineringen. HLFs erfaring er at hørselshemmede sjeldent blir nevnt i nasjonale tiltaksplaner, rapporter eller utredninger. De opplever at fokus synes å være på andre grupper funksjonshindrede og at hørselshemmede dermed blir like usynlige som hørselshemmingen.<sup>92</sup>

Flere av informantene i NIMs undersøkelse rapporterte også at de lar være å fremme kritikk eller å klage på vedtak eller lignende i frykt for å miste tjenester de er avhengige av. Flere opplevde det som krevende å stå i klageprosesser og mange frykter å bli oppfattet som vanskelige. Videre opplevde de at det er vanlig å bli møtt med utestenging eller diskriminering, og de lar derfor være å ytre kritikk.<sup>93</sup>

NIM anbefaler norske myndigheter å motarbeide selvsensur og frykt for represalier. Dette mener de bør gjøres ved å iverksette tiltak for å styrke kunnskapen blant funksjonshindrede om deres rettigheter, og om at klagemuligheter er reelt tilgjengelige. NIM fremholder at det må sikres gode og anonyme varslingsmuligheter og varslingsrutiner på arbeidsplassen, legekantoret, i boliger for funksjonshemmede, i grunnskolen, på universiteter og ved andre virksomheter. NIM anbefaler også at det forskes mer på omfanget av selvsensur hos funksjonshindrede.<sup>94</sup>

Når det gjelder CPRDs artikkel 29 om retten til å delta i politisk og offentlig liv, ga den alternative rapporten fra det norske sivilsamfunnet en anbefaling om at det å unnlate å iverksette tiltak for å fremme tilgjengelighet og tilgang til informasjon for funksjonshindrede, blir definert som diskriminering.<sup>95</sup>

CRPD-komiteén kom med en rekke anbefalinger til Norge på feltet diskriminering. Komiteén mente at norske myndigheter bør gjennomføre tiltak for å gi beskyttelse etter loven for interseksjonelle former for diskriminering basert på alder, funksjonshindring, nasjonal opprinnelse, kjønn og

<sup>91</sup> Nordhus & Aarø (2021)

<sup>92</sup> Ibid.

<sup>93</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)

<sup>94</sup> Ibid.

<sup>95</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

kjønnsuttrykk («sex and gender»), etnisitet og migrasjonsstatus. Myndighetene bør også sørge for effektiv sanksjonering av dem som er ansvarlige for overtredelser.<sup>96</sup>

Undersøkelser av levekår og diskriminering blant funksjonshindrede LHBT-personer avdekket diskriminering, avvisning og usynliggjøring, men også at det gis positiv støtte.<sup>97</sup> Noen opplever sin doble minoritetsstatus som uproblematisk, men andre opplever utstøting og hindre. Mens noen kjempet for å bli sett, opplevde andre å bli oppfattet på måter som bidrar til negativ oppmerksomhet.<sup>98</sup> I *Sommer i P2* forteller Birgit Skarstein om hvordan

<sup>96</sup> Komitéen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

<sup>97</sup> Grønningsæter & Haualand (2012)

<sup>98</sup> Ibid.

det oppleves å bli diskriminert av konduktøren på toget fordi hun var rullestolbruker (se boks 13.1).

CRPD-komitéen anbefalte også at norske myndigheter bør tilby rettshjelp i alle diskrimineringssaker. Samtidig bør myndighetene øke ressursene til LDO for å gjøre ombudet i stand til å bistå funksjonshindrede personer med å klage inn diskrimineringssaker til Likestillings- og diskrimineringsnemda. Assistanse fra LDO må også gjelde saker som omhandler diskriminering basert på flere diskrimineringsgrunnlag.<sup>99</sup>

Norske myndigheter ble videre anbefalt å gjennomføre bevisstgjøringskampanjer, samt sørge for opplæring av ulike minoritetsgrupper, inkludert den samiske befolkningen, om funk-

<sup>99</sup> Komitéen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

### Boks 13.1 Diskriminering på toget

Sist sommer tok jeg toget fra Åndalsnes til Oslo, en tur som er på underkant av seks timer. Jeg skulle jobbe på toget, og hadde bestilt komfort-billett. For stikkkontakten sin skyld. Jeg hoppa på rumpa opp trappa inn i vogna, og en tilfeldig hjelper løfta rullestolen etter. Inne, så sklei jeg på gulvet bort til setet mitt og løftet meg opp.

Etter avgang så kom konduktøren inn i vognen. Han la armene over brystet og så ganske bryskt ut på passasjerene. Hvem sin rullestol er det som står på gangen? Han ventet ikke på svar heller. Er det din? Han pekte på en helt tilfeldig reisende. Mannen ble jo litt fra seg, løfta armene og sa, nei nei, det er ikke min. Er det din? Han pekte på neste mann, som også reagerte på samme måte. Nei nei, det er ikke hans.

Jeg rakk opp en hånd og sa 'det er min rullestol som står på gangen'. Ja ha, sa han og så på meg. Kan du se til å flytte den til gods-vogna? Jeg svarte at jeg har den med meg nettopp fordi jeg har litt problem med akkurat det og spurte om han ikke kunne hjelpe meg. Nei, det var ikke hans jobb, fikk jeg til svar. Dessuten skulle handikappa sitte i vogna bak. Ja ha, tenkte jeg. Så jeg spurte: Er det trappefri adgang da i vogna bak? Nei, det var det ikke. Ja ha. Er det stikkekontakt da i vogna bak? Nei, det er det ikke. Men, handikappa skal sitte i vogna bak!

Så jeg skal altså ikke sitte i den vognen med stikkontakter for å jobbe, fordi jeg tilhører en gruppe som skal sitte i vognen bak – til og med når det ikke er noen andre praktiske enkeltheter med å komme seg inn i den.

Han skjønnte ikke problemet.

Men for meg var det diskriminering. Og det var båstenkning. Han så meg ikke som Birgit, en arbeidstaker som skulle sitte i vognen og jobbe, men som en rullestolbruker, som skulle sitte i vognen bak. Jeg tror ikke at han gjorde det med vond vilje. Men det er nettopp *det* som skremmer meg, at han bare antok. [...]

Jeg vil ha et likeverdig tog-tilbud, selv om jeg har ulik gangfunksjon. Jeg vil i hvert fall ikke bli nekta å bruke tilbudet, når jeg til og med tilpasser meg de andre, på de andre sine premisser, bare fordi jeg tilhører en gruppe som ikke skal det. Men jeg får ikke et likeverdig tilbud før konduktøren og dem som utvikler togene og ledelsen i NSB anser det som en selvfølgelighet at jeg som alle andre passasjerer skal ha muligheten til å benytte deres tilbud på en likeverdig måte.

Man får ikke det før vi som samfunn har det i ryggmargsrefleksen, å møte ulikhet med likeverd. Jeg tenker at det handler om å møte hverandre som mennesker.

Fra Sommer i P2 10.07.13 med Birgit Skarstein

sjonshindredes rettigheter og hvordan de kan bli realisert.<sup>100</sup> Komiteen anbefalte at det blir gjort en levekårsundersøkelse av funksjonshindrede blant de nasjonale minoritetene rom, tater og romani, dette for å kunne innføre juridiske, administrative og praktiske ordninger for å motarbeide diskriminering og ulikhet hos disse gruppene.<sup>101</sup> Anbefalingene til Norge inkluderte også en oppfordring om å styrke tiltak for å forhindre interseksjonell diskriminering av funksjonshindrede kvinner og jenter.<sup>102</sup>

### 13.3 Statlige handlingsplaner og strategier

De norske myndighetene har de siste årene lansert flere strategier og handlingsplaner i arbeidet for å bedre funksjonshindredes rettigheter. I 2018 ble strategien – *Et samfunn for alle* lansert.<sup>103</sup> Den fikk god mottakelse av de norske sivilsamfunnsorganisasjonene som jobber med funksjonshindrede, som uttalte at «endelig snakker regjeringen om likestilling for funksjonshemmede».<sup>104</sup>

På bakgrunn av denne strategien for arbeidet med funksjonshindredes rettigheter ble handlingsplanen *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter* lansert i desember 2019.<sup>105</sup> Til tross for at den inneholder 85 tiltak fordelt på åtte departementer,<sup>106</sup> fikk den en kritisk mottakelse av sivilsamfunnsorganisasjonene, som uttrykte skuffelse over at handlingsplanen ikke var bedre forankret i et likestillings- og menneskerettighetsperspektiv.<sup>107</sup>

I 2021 lanserte regjeringen handlingsplanen *Bærekraft og like muligheter – et universelt utformet Norge*.<sup>108</sup> Den skal bidra til et likestilt Norge gjennom fysiske og tekniske omgivelser. Handlingsplanen omfatter blant annet tiltak innen arealplanlegging, infrastruktur, bygg, transport og digitalisering i tillegg til utvikling av universelle løsninger på nye områder.<sup>109</sup> I innledningen til hand-

lingsplanen slås det fast at regjeringens mål for politikken for funksjonshindrede er likestilling, og at den ønsker å styrke både universelle løsninger og spesielt rettede tiltak for å oppnå dette.<sup>110</sup> Til tross for mildere dom fra sivilsamfunnsorganisasjonene på feltet, fikk denne handlingsplanen kritikk for ikke å ta tak i de store utfordringene og være offensiv nok.<sup>111</sup> Regjeringens digitaliseringsstrategi for offentlig sektor<sup>112</sup> peker også på at universelt utformede tjenester vil bidra til å sikre likeverdig deltakelse i samfunnet uavhengig av funksjonshindring og livssituasjon.<sup>113</sup>

Det gjenstår å se hva som vil komme ut av gjennomføringen av tiltakene i disse handlingsplanene. Utvalget avventer publisering av statusrapporteringer og evalueringer for hvordan gjennomføringen av disse tiltakene er gjort og hvilke resultater som er oppnådd.

### 13.4 Mulighet for familieliv og seksualitet

*I heile livet mitt, fram til om lag no, har eg sagt til meg sjølv at det kjem til å ordne seg. Eg har ønsketekt at eg ein dag skal oppdage ein sprekk i bobla mi, eit hol i panserhuda der einsemda kan sive ut og varme trenge inn. At eg skulle bli kjærasten til nokon, den næraste for nokon. Bli mor til nokon. Gi liv og kjærleik til nye, små individ, lære dei å kjenne og bere dei, bokstaveleg og biletleg. Få være den trygge, kjærleiksfulle, sterke. På alvor flytte merksamda frå meg sjølv, mitt til menneske som eg med kvardagsleg sjølvfølge skulle elske, bli eldre saman med og prioritere framfor alt anna. Dele livet mitt med.*

Fra *Kunsten å feike arabisk*, av Lina Liman (2021) s. 40

Seksualitet og funksjonshindring har fått større plass i den internasjonale politiske debatten etter innføringen av CRPD.<sup>114</sup> Særlig relevant for familieliv og seksualitet er konvensjonens artikkel 23, 25 og 26.

Artikkel 23 om respekt for hjemmet og familien slår fast at funksjonshindrede skal ha tilsvarende muligheter til å gifte seg, stifte familie, være

<sup>100</sup> Ibid.

<sup>101</sup> Ibid.

<sup>102</sup> Ibid.

<sup>103</sup> Barne- og likestillingsdepartementet (2018)

<sup>104</sup> Arnhøy (2018)

<sup>105</sup> I 2022 lanserte Utenriksdepartementet også en internasjonal strategi *Likestilling for alle – Styrket innsats for inkludering av personer med nedsatt funksjonsevne i utviklingspolitikken* (2022–2025).

<sup>106</sup> Kulturdepartementet (2019)

<sup>107</sup> Ødegård (2019a); Elvestad (2019); Ødegård (2019); Arnhøy (2019)

<sup>108</sup> Kulturdepartementet (2021b)

<sup>109</sup> Ibid.

<sup>110</sup> Ibid. Se Brynn (2023) for en historisk gjennomgang av universell utforming av IKT i Norge.

<sup>111</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2021c)

<sup>112</sup> Kommunal- og distriktsdepartementet (2019)

<sup>113</sup> Capgemini Invent (2021)

<sup>114</sup> Schaaf (2011)

foreldre og ha personlige relasjoner som andre. Artikkel 25 handler om at funksjonshindrede skal ha tilsvarende tilgang til helsetjenester, blant annet seksuelle og reproduktive helsetjenester, som andre. Herunder skal helsestasjoner kunne møte funksjonshindrede ungdoms spørsmål, som for eksempel kan omhandle seksualitet. Artikkel 26 handler om funksjonshindredes mulighet til inkludering og deltakelse på alle livets områder, herunder muligheten til å leve ut sin seksualitet.

*Å bli gravid og gå igjennom et svangerskap med min kropp utfordrer folks forestillingsevne i så sterk grad at det sprenger begreper som normalitet og funksjonshemming og etterlater et vakuum der innlærte strategier for å håndtere min annerledeshet blir meningsløs. Det inngår rett og slett ikke i stereotypien «funksjonshemmet» å være mor, og det å inngi seg på dette, for en slik som meg, blir i tillegg et angrep på stereotypien «mamma» som for de fleste oppegående mennesker, og da særdeles kvinner, virker svært forstyrrende.*

*Å være gravid skulle vise seg å være ufor- skammet lett for meg.*

Kjersti Horn – Vinter i P2 23.12.2016

#### Utøvelse av seksualitet alene og med andre

Seksuell helse og seksualitet er en grunnleggende del av det å være et menneske, også for funksjonshindrede. Funksjonshindredes seksualitet er områder med særlig behov for tematisering i helsevesenet, slik det uttrykkes i regjeringens strategi for seksuell helse «Snakk om det»,<sup>115</sup> herunder behovet for veiledning, tilrettelagt informasjon og mer inkluderende seksualitetsundervisning. Behovene vil likevel variere; for enkelte handler det om behov for praktisk rådgivning, for andre om å opparbeide seksuell selvtilit. «Snakk om det» har videre fokus på at enkelte funksjonshindrede har behov for seksualtekniske hjelpemidler for å kunne leve ut seksualiteten selvstendig. Unge funksjonshemmede har i samarbeid med Likestillingssenteret utviklet et e-læringsverktøy for helsepersonell, som skal gi kompetanse til å snakke om seksualitet, funksjonshindring og kronisk sykdom, samt utviklet en veileder for helsepersonell og ungdommer om seksualtekniske hjelpemidler. Artikkel 26 i CRPD forplikter statene til å fremme tilgangen til tekniske hjelpemidler, herunder seksuelle hjelpemidler til selvstendig onani. Seksualtekniske hjelpemidler<sup>116</sup>

<sup>115</sup> Helse- og omsorgsdepartementet (2016)

kan gis til dem som har behov for det via NAV hjelpemiddelsentral, som har et eget vedtaksteam som behandler disse sakene. Funksjonshindrede kan få innvilget hjelpemidler til bruk for selvtilfredsstillelse (onani) og til bruk med partner(e).

Som nevnt i kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!* opplever utviklingshemmede at deres seksuelle helse i stor grad er tabubelagt. Informasjon og seksualitetsundervisning som er tilpasset målgruppens kognitive funksjon og informasjonsbehov, vil være nødvendig for å ivareta autonomi, selvforståelse og forståelse av egne og andres grenser. Kunnskap om den enkeltes seksualitet, behov for privatliv og forebygging av trakassering og overgrep er sentrale temaer. Nettverk for funksjonshemmede, seksualitet og samliv (NFSS) har utviklet undervisningsmaterieell som kan brukes av foreldre, lærere og helsepersonell.<sup>117</sup>

#### Foreldrerollen

Foreningen for funksjonshemmede foreldre<sup>118</sup> er en landsomfattende interesseorganisasjon av og for funksjonshindrede foreldre. Foreningen arbeider med å styrke rettighetene til denne gruppen. Foreningens medlemmer erfarer at det er utbredte fordommer og negative holdninger mot funksjonshindrede med assistansebehov eller medisinske diagnoser som ønsker å bli foreldre. CRPD sier tydelig at funksjonshindrede selv skal bestemme hvor mange barn de ønsker, samt avstand mellom barnefødsle. Funksjonshindrede skal få tilgang på alderstilpasset veiledning og opplæring om reproduksjon og familieplanlegging. Konvensjonen slår også fast at den enkelte har rett på hensiktsmessig hjelp til å oppfostre barn.

I en undersøkelse fra Uloba oppgir mange funksjonshindrede foreldre at de blir truet med barnevernet når de søker kommunen om brukerstyrt personlig assistanse (BPA).<sup>119</sup> Foreningen for funksjonshemmede foreldres medlemmer opplever det samme ved søknad om BPA. Det resulterer i at mange lar være å søke om nødvendig assistanse og hjelp. Bufdir<sup>120</sup> har slått fast at slike trusler er i strid med menneskerettighetene. I utgangspunktet er det ikke en sammenheng

<sup>116</sup> NAV (2023b)

<sup>117</sup> NAKU – Nasjonal kompetansesenter for utviklingshemming (2023); Nettverk: Funksjonsnedsettelse, seksualitet og samliv (NFSS) (2023)

<sup>118</sup> Foreningen for funksjonshemmede foreldre (2023a)

<sup>119</sup> Kvistum (2020)

<sup>120</sup> Mathisen (2020)

mellom assistansebehov og omsorgsevne. Av CRPD artikkel 23 fremgår det eksplisitt at funksjonshindring ikke alene kan være årsaken til omsorgsovertakelse. Det fremheves at de fleste foreldre, med sin rettmessige assistanse, vil kunne ivareta barn på en god måte. Dersom en forelder har BPA, skal assistenten bistå med praktiske oppgaver. Assistenten skal aldri ta over som omsorgsperson for barnet. BPA-assistanse skal gjøre det mulig å være forelder på samme vilkår som andre.<sup>121</sup>

*Jeg forstod snart at det å ønske seg et barn som var som meg, måtte man ikke snakke høyt om – selv ikke med sin nærmeste familie.*

*Sånne barn som meg er ikke ønskebarn.*

*Da jeg var født for over 30 år siden ble jeg hilst velkommen av jordmoren sin kommentar som sa «den var kort i skrevet».*

*Etterfulgt av beskjednen til mine foreldre om at barnet antagelig var en dverg, som de hadde liten kjennskap til, bortsett fra som figurer i eventyr og som klovner på sirkus.*

*Men legen kunne berolige dem med at mange dverger klarte seg ganske bra i livet. Noen hadde til og med fullført folkehøgskole. De visste ikke da, at den lille alienbabyen som de holdt i armene sine – og som mammaen min gråt sine alvorstunge tårer over – hadde gjennomføringskraft som et middels godstog og i framtiden skulle overkomme de fleste hinder som kom i hennes vei.*

*Dverg. Dverg som i dvergbjørk, har jeg forklart barna mine. De bittesmå trærne som klamrer seg fast i fjellsiden som er de siste før tregrensen. De er så små, men har så mye kraft i seg, at de er de eneste som overlever der opp hvor det blåser så hard.*

*Mamma er et sånt tre.*

Kjersti Horn – *Vinter i P2* 23.12.2016

Særlig utviklingshemmede kan oppleve at andre prøver å bestemme over deres fruktbarhet, noe som er i strid med konvensjonen. Ingen funksjonshindrede eller utviklingshemmede skal steriliseres med tvang eller tvinges til å bruke prevensjon mot sin vilje. NFSS trekker frem bruk av babysimulator som et godt hjelpemiddel for å gi utviklingshemmede et realistisk bilde av hva det vil si å ha barn og være foreldre.

### *Seksualitetens mangfold*

I regjeringens handlingsplan *Trygghet, mangfold og åpenhet* fremheves det at funksjonshindrede har like mangfoldig seksualitet som befolkningen for øvrig.<sup>122</sup> Det innebærer at noen funksjonshindrede er skeive. Skeive og funksjonshindrede er blant gruppene som scorer lavest på levekår og livskvalitet. Mange skeive funksjonshindrede opplever skeive miljøer som ekskluderende og funksjonshindrede miljøer som homofobiske. På bakgrunn av det har Norges Handikapforbund startet et eget nettverk for skeive funksjonshindrede, «skeivt nettverk», og FRI – foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold har utviklet tilbudet PUST UT for skeive utviklingshemmede.<sup>123</sup> I Regjeringens handlingsplan fremheves det at noen skeive funksjonshindrede kan ha behov for BPA for å leve ut sin seksualitet og kjønnsidentitet. Mangel på tilstrekkelig med BPA-timer kan hindre den seksuelle utfoldelsen. FRI jobber for at funksjonshindrede skal kunne leve et godt liv på egne premisser. Funksjonshindrede har ifølge FRI samme behov for kunnskap om kjønns- og seksualitetsmangfold som resten av befolkningen. FRI vil bygge ned og fjerne barrierer i det skeive miljøet, slik at skeive funksjonshindrede kan delta på lik linje med andre skeive.

## 13.5 Deltakelse i demokratiske prosesser

Funksjonshindrede voksne møter ulike barrierer for å kunne engasjere seg i politikk, ta på seg verv eller stemme ved valg. Barrierene for denne type samfunnsdeltakelse er mangel på assistanse eller manglende universell utforming.<sup>124</sup>

### *Politisk deltakelse*

Rett til deltakelse i politisk liv er en rettighet som følger av CRPD artikkel 29.<sup>125</sup> Forskning viser at det er en ubalanse mellom representasjon av funksjonshindrede og det å være tillitsvalgt. Funksjonshindrede kan være mer politisk aktive sammenlignet med majoritetsbefolkningen, men

<sup>122</sup> Kulturdepartementet (2021a)

<sup>123</sup> Begge er nærmere beskrevet i kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!*

<sup>124</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b); Guldvig & Lesjø (2011)

<sup>125</sup> Tidligere kultur- og likestillingsminister Abid Raja har uttalt at funksjonshindrede skal kunne delta i politisk arbeid. Se Kvistum (2021)

<sup>121</sup> Foreningen for funksjonshemmede foreldre (2023b)



underrepresentert i folkevalgte organer.<sup>126</sup> Foruten barrierer som manglende tilgjengelighet eller universell utforming, er det løftet frem at funksjonshindredes medvirkningsorganer som kommunale råd blir involvert for sent i politiske prosesser, og at det er begrenset hvilke saker de får behandle.<sup>127</sup> Politiske partier er blitt kritisert for i liten grad å ha tenkt på funksjonshindrede som en sosial gruppe som bør være politisk representert, eller at deres kompetanse og ressurser kan omsettes til den politiske arenaen og bidra til at beslutninger kan tas på et bredest mulig grunnlag.<sup>128</sup>

NIM (2022b) mener at det ikke blir gitt tilstrekkelig assistanse for at funksjonshindrede personer kan leve fritt og være en del av samfunnet etter CRPDs artikkel 19. Ifølge NIMs undersøkelse opplever mange funksjonshindrede barrierer mot deltakelse i politikken og mot å kunne delta aktivt i samfunnet ellers. Manglende BPA-timer blir fremholdt som en årsak til manglende tilgang, noe som legger en begrensning på hvor aktive de kan være, blant annet i politikken, i frivillig arbeid og i det offentlige ordsiftet.<sup>129</sup> NIM konkluderte derfor med at mangel på BPA-timer er en barriere mot politisk deltakelse for funksjonshindrede personer. NIM mener at BPA-ordningen er sentral for at funksjonshindredes ytringsfrihet kan bli realisert. De anbefaler derfor norske myndigheter å innarbeide retten til å leve selvstendig og realisere ens ytringsfrihet i vurderingene som knytter seg til BPA.<sup>130</sup>

Det er også pekt på ulike forutsetninger blant funksjonshindrede for å kunne være politisk aktiv. Personer med utviklingshemming kan ha mer begrensede politiske ressurser og derfor ikke de samme forutsetningene for å være politisk aktive og påvirke samfunnet rundt seg.<sup>131</sup> Dette bidrar til å skape et skjevfordelt deltakelsesmønster hvor deler av befolkningen holdes utenfor det politiske kretsløpet, selv om personer med utviklingshemming har formell tilgang til politiske deltakelseskanaler. Det er derfor påpekt at for at utviklingshemmede som politiske medborgere skal ha reelle muligheter til politisk påvirkning, vil mange ha behov for ulike former for tilrettelegging. Dette handler både om tilrettelegging for å gjøre de konkrete deltakelseskanalene tilgjengelige og tilrette-

legging for at utviklingshemmede skal kunne orientere seg om politikk, samfunn og politisk deltakelse. (Som for resten av befolkningen er tilrettelagt opplæring i grunnskolen sentralt for utviklingshemmedes kunnskap og oppslutning om grunnleggende menneskerettigheter, demokratiske verdier, aktivt medborgerskap og demokratisk deltakelse, jf. Utdanningsdirektoratets *Formål for læreplan i samfunnsfag*.)<sup>132</sup>

For enkelte grupper funksjonshindrede voksne kan deres politiske deltakelse også bli påvirket dersom de tilhører flere minoritetsgrupper. Da kan de ulike diskrimineringsgrunnlagene virke sammen og forsterke hverandre.<sup>133</sup> For funksjonshindrede samer viser forskning til at felles identitet, kollektive rettigheter og etnisitet kan påvirke og forklare deres politiske engasjement, hvor kampen for samers kollektive rettigheter ofte overskygger kampen funksjonshindrede fører for sine individuelle rettigheter.<sup>134</sup>

NOU 2001: 22 *Fra Bruker til borger* påpekte at hindringer man kan møte med hensyn til å delta i politisk arbeid, varierer med funksjonshindringene. For bevegelseshemmede er problemet at en rekke kommunestyresaler ikke er tilrettelagt. Synshemmede kan ha problemer med å sette seg inn i saksdokumenter. Ikke alle kommunestyresaler har installert teleslynge, og dette vanskeliggjør deltakelse for hørselshemmede. For hørselshemmede som er avhengig av tolk, vil begrensningen på 70 tolketimer i året være en vesentlig begrensning.<sup>135</sup> For alle gjelder det at hvis en blir valgt inn, er det ofte en rekke praktiske problemer som må løses før en kan ta fatt på det politiske arbeidet.<sup>136</sup>

For å sikre retten til å delta i politisk og offentlig liv (CRPDs artikkel 29), anbefalte det norske sivilsamfunn i den alternative rapporten til CRPD-komiteen å få kartlagt barrierene som hindrer at funksjonshindrede kan delta i politisk liv, slik at rekrutteringen av funksjonshindrede til politisk arbeid kan bli økt.<sup>137</sup> NIM anbefalte også å styrke rollen og påvirkningsmuligheten til de kommunale rådene for funksjonshindrede slik at det sikres at de får reell innflytelse i alle relevante

<sup>126</sup> Ibid.

<sup>127</sup> Se kapittel 5: *Mer enn funksjonshindret!*

<sup>128</sup> Fedreheim, Melbøe & Opsal (2017)

<sup>129</sup> CRPD-komiteen påpekte i avsluttende merknader til Norges første rapportering på CRPD-konvensjonen (2019) at komiteen var bekymret over at døve og hørselshemmede ikke alltid får tolketjenester utenom kontortid.

<sup>130</sup> Dette ble påpekt av NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger* for over tyve år siden, men er fremdeles gyldig i dag.

<sup>131</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>126</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)

<sup>127</sup> Ibid.

<sup>128</sup> Guldvig & Lesjø (2011)

<sup>129</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)

<sup>130</sup> Ibid.

<sup>131</sup> NOU 2016: 17

saker.<sup>138</sup> Representasjon av funksjonshindrede i komiteer, utvalg og styrer bør også styrkes.<sup>139</sup>

#### *Funkisnettverk i politiske parti*

En del politiske parti har etablert det de kaller funkisnettverk. Høyre har *Høyre Funk* som er en kunnskapsressurs for hele partiet Høyre i spørsmål som berører funksjonshindrede. Dette utvalget i partiet har som mandat å jobbe strategisk og langsiktig med et helhetsperspektiv for hele samfunnet.<sup>140</sup> Arbeiderpartiet har en *Ressursgruppe for politikken for funksjonshemmede* som skal gi råd om likestillings- og rettighetspolitikken til funksjonshindrede.<sup>141</sup> SV har et *Funkisnettverk* for medlemmer som jobber for likestilling og mot diskriminering av funksjonshindrede. Dette nettverket jobber også for å utvikle og gjennomføre god politikk for funksjonshindrede, samt for at denne politikken blir synliggjort i og utenfor partiet.<sup>142</sup>

NIM (2022b) anbefaler at politiske partier, inkludert ungdomspartier, og sivilsamfunnsorganisasjoner i større grad bør forberede unge aktive medlemmer på å møte og håndtere debattklimaet i sosiale medier og kommentarfelt, gjennom for eksempel kurs, opplæring og oppfølging.<sup>143</sup> NIM mener også at politiske partier bør utvikle strategier for rekruttering av funksjonshindrede, samt iverksette tiltak for å sikre at det blir lettere å engasjere seg og være politisk aktiv uavhengig av funksjonshindring.<sup>144</sup>

#### *Til maktens korridorer*

Unge funksjonshemmede (2022) har gjennomført prosjektet *Til maktens korridorer*, hvor målsetningen har vært å forbedre levekårene for unge funksjonshindrede og unge med kronisk sykdom for at de skal kunne delta mer aktivt i politikk.<sup>145</sup>

Prosjektet har intervjuet funksjonshindrede unge og unge med kronisk sykdom mellom 15 og

35 år for å kartlegge hvilke barrierer de møter, og hva som skal til for at flere skal kunne delta i politikk. Kunnskapen som er innsamlet, er formidlet i sosiale medier og gjennom en veileder til de politiske partiene om hvordan de bedre kan tilrettelegge for at funksjonshindrede unge eller unge med kronisk sykdom kan delta aktivt i politikk.<sup>146</sup>

Resultatet fra denne undersøkelsen viser at manglende informasjon, fravær av invitasjoner, fysisk utilgjengelighet, fordommer og lav kunnskap om ulike funksjonshindringer fører til lav deltakelse for funksjonshindrede unge og unge med kronisk sykdom. Flere respondenter oppgir å ha sluttet å engasjere seg i politikk på grunn av fysisk utilgjengelige rom eller negative og hatefulle holdninger. Fysiske barrierer og manglende informasjon om hvordan de kan delta blir oppgitt som hindre, i tillegg til manglende kunnskap hos arrangører om hvilke tiltak som er nødvendige for tilrettelegging for usynlige funksjonshindringer.<sup>147</sup>

#### *Deltakelse i valg*

Valgloven ble endret i 2021 slik at det nå er mulig for funksjonshindrede personer å ha med sin egen assistent inn i valglokalet og stemmeavlukket.<sup>148</sup>

Dette kan være god assistanse for mange, men hjelper ikke for dem som ikke kan lese eller skrive. *Fra bruker til borger* påpekte allerede i 2001 at en del funksjonshindrede mennesker møter vanskeligheter med utøvelse av stemmeretten. For mange er problemet bl.a. at valglokaler og stemmeavlukker i stor grad er utilgjengelige. Blinde og svaksynte opplever praktiske barrierer fordi de ikke kan lese stemmesedlene selv, og fordi stemmeseddelkassetene ikke er merket med punktskrift og i svart storskrift.<sup>149</sup> I dag foreligger det stemmesedler med veiledning i punktskrift og det er rett til hjemmestemming ved behov.

Det er fremdeles en utfordring at ikke alle stemmelokaler er godt nok tilrettelagte og tilgjengelige.<sup>150</sup> Fremdeles møter noen funksjonshin-

<sup>138</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b). Se Regjeringen (2023) for mer om de kommunale rådene.

<sup>139</sup> Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for omtale, vurdering og anbefaling vedrørende det statlige og de kommunale rådene for funksjonshindredes likestilling.

<sup>140</sup> Høyre (2023)

<sup>141</sup> Arbeiderpartiet (2023)

<sup>142</sup> Sosialistisk Venstreparti (SV) (2023)

<sup>143</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b)

<sup>144</sup> Ibid.

<sup>145</sup> Unge funksjonshemmede (2023b)

<sup>146</sup> Ibid.

<sup>147</sup> Ibid.

<sup>148</sup> Se NOU 2020: 6 *Frie og hemmelige valg* s. 232 – 240 Tilgjengelighet og tilrettelegging.

<sup>149</sup> NOU 2001: 22

<sup>150</sup> Saglie, Christensen, Ervik, Hesstvedt & Seggaard (2022). Dette var et prosjekt gjennomført av Institutt for samfunnsforskning (ISF) om tilgjengelighet og tilrettelegging i valg-gjennomføringen på oppdrag for Kommunal- og moderniseringsdepartementet.

drede velgere på praktiske problemer for å få avgitt sin stemme. Få kommuner involverer representanter for funksjonshindrede velgere når de planlegger gjennomføring av valget, både med hensyn til valg av valglokaler og i utformingen av informasjonsmaterieil. Selv om de fleste kommuner antar at funksjonshindrede vil kunne avgi stemme i deres valglokaler, viser observasjoner i valglokalene at det er rom for forbedring når det gjelder blant annet framkommelighet og merking/skilting.<sup>151</sup> Under forrige valg i EU ble også 400 000 funksjonshindrede i 14 medlemsland forhindret i å stemme på grunn av ulike barrierer, og ni medlemsland i EU mangler fremdeles lovgivning på dette feltet.<sup>152</sup>

Den norske alternative rapporten til CRPD-komiteén anbefalte (vedrørende CRPD art. 29) blant annet å videreutvikle lovgivning om offentlig sektors plikt til å gjøre informasjon tilgjengelig for alle, gi økonomisk støtte til politiske partier under forutsetning av at informasjon og valgkampmaterieil blir gjort tilgjengelig, samt innføre en digital valgordning for å sikre funksjonshindredes rett til hemmelig valg.<sup>153</sup>

Mange av anbefalingene fra den alternative rapporten fra det norske sivilsamfunn ble ivaretatt av CRPD-komiteén i dens anbefalinger til staten Norge.<sup>154</sup> CRPD-komiteén uttrykte bekymring over at valgmaterieil, lokaler og valgprosedyrer ikke er tilgjengelige, samt over funksjonshindredes lave valgdeltakelse og det lave representasjonsnivået i valgte og oppnevnte organer.<sup>155</sup> På den bakgrunn anbefalte derfor komiteén at Norge, i samråd med funksjonshindredes organisasjoner, sørger for at valgprosedyrer, lokaler og valgmaterieil er inkluderende og tilgjengelig for alle. Norge må også fremme deltakelse i det politiske liv og offentlige beslutningsprosesser, med målbare mål og indikatorer.<sup>156</sup>

Blindeforbundet anbefaler at det må komme på plass en mulighet for elektroniske valg og uni-

versell utforming av alle digitale og fysiske arenaer, samt transportordninger som sørger for at alle kan delta.<sup>157</sup> De viser til konklusjonen til valglovutvalget fra 2020 og påpeker at det for mange synshemmede velgere i Norge ikke er mulig å stemme hemmelig.<sup>158</sup> De som ikke bruker digitale medier og hjelpemidler, må likevel sikres deltakelse i valg, gjennom gode og funksjonelle assistanseordninger.<sup>159</sup>

*Problema og avgrensingane mine er – sjølv i røynda – vanskelege for andre å sjå og forstå, ettersom dei sterke sidene mine skuggar for sikta. Omgivnadene forstår ikkje korleis eg, «som kan så mykje», eller «som er så flink», kan bli heilt handlingslamma i situasjonar som dei fleste klarer automatisk. I sine ivrige og eigentleg omtenk same forsøk på å oppmuntre meg eller trøyste meg blir andre menneske blinde for dei svarte hola mine.*

*Andre ser ikkje den angsten eg har for slikt som dei sjølv lengtar etter, eller kampen min for å forstå sammenhengar som er sjølvagde for dei. Dei ser ikkje når eg ligg som ei brukt vaskefille på dørmatta etter ein kaffi med vener, eller som eit samankrølla lite piggsvin i senga dagen etter ein heilt vanlig kjøretime. Dei ser den blankpusa fasaden min – men ikkje kva som trengst for å halde fasaden ved like.*

*Men eg har pussa i eit heilt liv, eg har tilpassa meg og trent på å smelte saman med mengda. I trettito år levde eg med autisme uten å vite det. Eg gjekk ut ifrå at alle tenkte og følte akkurat som eg, at alle kjempa med livet på same måten. Og difor trudde eg at akkurat eg måtte være uvanleg svak, ettersom eg hadde så vanskeleg for å halda balansen og navigere blant gätene og mysteria i tilværet.*

*Uvitande om dei autistiske vanskanene min blei eg flink til å kamuflere dei. Eg passa på å skjule dei trekka hos meg som eg vurderte som svake og avvikande, og eg løfta i staden fram dei sterke sidene mine. Ikkje for å passe inn i – ei slags norm, men ut frå ein inderleg langt etter tilhøyrslø. Eg ville så gjerne høyre til, eg ville så gjerne bli akseptert og elska, trass i – ikkje på grunn av – at eg var den eg var.*

Fra *Kunsten å feike arabisk*, av Lina Liman (2022) s. 15–16.

<sup>151</sup> Ibid.

<sup>152</sup> Innlegg av Katrin Langensiepen, parlamentariker i Europa-parlamentet på konferansen til Rehabilitation International (14.10.22)

<sup>153</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

<sup>154</sup> Komiteén for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019)

<sup>155</sup> Se artikkel på nrk.no om BRA TV: *Slik skal de få utviklingshemmede til å stemme*. Killingbergtrø og Gansmo (2021)

<sup>156</sup> Komiteén for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019).

<sup>157</sup> Innspill fra Blindeforbundet til utvalget (01.09.22).

<sup>158</sup> NOU 2020: 6

<sup>159</sup> Ibid.; Einarsdóttir & Slåen (2022)

### 13.6 Fritid for funksjonshindrede voksne

Flere forskningsrapporter har dokumentert at funksjonshindrede voksne har en mindre aktiv fritid enn andre voksne. En studie fra Danmark viser at de ser sine venner og familie sjeldnere, og at de deltar i mindre omfang i kulturelle aktiviteter enn mennesker som ikke er funksjonshindret.<sup>160</sup> En internasjonal litteraturgjennomgang av forskning på barrierer og tilrettelegging for kulturell deltakelse for funksjonshindrede, konkluderte med fem hovedkategorier av barrierer for deltakelse:

- mangel på tilstrekkelig og effektiv lovgivning, retningslinjer og juridiske standarder;
- mangel på finansiering og/eller tilstrekkelige tjenester;
- negative holdninger;
- manglende tilgjengelighet; og
- manglende konsultering med og involvering av funksjonshindrede i kulturelle organisasjoner.<sup>161</sup>

Sosioøkonomisk bakgrunn kan ha betydning for funksjonshindrede voksnes fritid. Mange som er funksjonshindret, har dårligere økonomi enn befolkningen for øvrig, som omtalt tidligere i dette kapitlet. Rådet for psykisk helse har understreket i innspill til utvalget som står bak denne utredningen at det bør satses på fritidstilbud gjennom flere midler til støttekontakt og en lavere terskel for deltakelse i fritidsaktiviteter, blant annet gjennom økonomiske ordninger.<sup>162</sup>

Den alternative rapporten fra det norske sivilsamfunn til CRPD-komiteén anbefalte at alle planer og strategier for deltakelse i idrett, kultur og på fritidsarenaer må fokusere på inkludering av funksjonshindrede, og at det må stilles krav om tilgjengelighet til de ansvarlige når det gis støtte til idrett, kultur og fritidstiltak.<sup>163</sup> Det bør også etableres tydelige retningslinjer for hvordan kulturinstitusjonene kan bli mer tilgjengelige. Den kommunale ordningen med ledsagerbevis på arrangementet, attraksjoner og offentlig transport (der det er aktuelt) bør lovfestes og utvides. Tilgjengeligheten til TV-programmer, filmer og ulike kultur- og idrettsarrangementer bør økes gjennom teksting, tegnspråktolking og bedre tilrettelegging av lyd.<sup>164</sup>

<sup>160</sup> Kjær, Amilon og Bengtsson (2019)

<sup>161</sup> Leahy & Ferri (2022)

<sup>162</sup> Innspill fra Rådet for psykisk helse til utvalget (22.06.22)

<sup>163</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2019)

#### Boks 13.2 Kva er viktig for deg å framheve om deg sjølv?

– Når samtalen handlar om identitet, kva er viktig for deg å framheve om deg sjølv?

– At funksjonshemminga mi er ein viktig, men slett ikkje einerådande del av min identitet. Når gatepredikantar vil utføra mirakel på meg (og det skjer ofte!), prøver eg å forklara at det sikkert hadde vore fint å vera funksjonsfrisk, men at eg kjenner ein viss lojalitet til det livet eg faktisk har.

– Hender det at du føler deg skoren over ein kam, som del av ei gruppe?

– Nei. For min del er det grunnleggjande problemet at eg aldri kan kjenna meg sett som ein minoritet med legitim rett til deltaking i samfunnet. På sett og vis har den moderne velferdsstaten redusert folk med funksjonsnedsettjingar til «stovemenneske» som skal sitja heime og vera takksame.

Intervju med Bjarne Bjørnevik i Syn og segn, 03.11.22

#### Deltakelse i idrettsaktiviteter

Idretten er del av frivilligheten. I Stortingsmelding 10 *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig – Den statlege frivilligheitspolitikken* ble det første frivillighetsmålet definert som

Brei deltaking: Frivillig innsats er ei kjelde til fellesskap, demokratiutøving og kompetanse. Regjeringa vil at denne kjelda skal vere tilgjengeleg for alle, uansett alder, kjønn, etnisitet, inntekt, funksjonsnivå eller interessefelt.<sup>165</sup>

Kulturdepartementet har gitt ut en veileder for *Universell utforming av idretts- og nærmiljøanlegg*, som slår fast at et idrettsanlegg skal kunne brukes av alle.<sup>166</sup>

I Stortingsmelding 26 *Den norske idrettsmodellen* sammenfattes statens overordnede mål for idretten i en visjon om «idrett og fysisk aktivitet for alle». Idrett og fysisk aktivitet for alle innebærer at staten gjennom sin virkemiddelbruk skal legge til rette for at alle som ønsker det, skal ha mulighet til å delta i idrett eller drive egenorgani-

<sup>164</sup> Ibid.

<sup>165</sup> Meld. St. 10 (2018–2019)

<sup>166</sup> Kulturdepartementet (2012)

sert fysisk aktivitet. I dette ligger et ansvar for å legge til rette for idrettsdeltakelse for mennesker som kan oppleve barrierer, eller som i noen tilfeller trenger en form for tilrettelegging for å kunne være fysisk aktive.<sup>167</sup>

Kulturdepartementet vil gjennom tilskuddet til NIF legge til rette for idrettsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne. Idrettstinget i 1996 vedtok å starte en prosess for å integrere personer med nedsatt funksjonsevne i ordinær idrett. Vedtaket bygger på en ambisjon om at alle skal kunne finne et idrettstilbud i sitt lokalmiljø.<sup>168</sup>

Funksjonshindrede voksne møter ulike barrierer for å kunne delta i idrettsaktiviteter. Det kan være manglende tilgjengelighet eller manglende tilgang på aktivitetsmidler som de trenger for å kunne delta i fysisk aktivitet.

Både Fotballforbundet og Håndballforbundet har tilrettelagte tilbud for fotball og håndball. Norsk idrett gjennomførte i perioden 1997-2007 en stor organisatorisk endringsprosess hvor en gikk fra at idrett for funksjonshindrede i stor grad var organisert i egne forbund, til at særforbundene tok ansvar for å organisere idrett for funksjonshindrede. Denne organiseringen er unik i verdenssammenheng, og Norges Idrettsforbund bruker begrepet «Paraidrett» om idrett for funksjonshindrede.<sup>169</sup>

*Tilrettelagt fotball* er del av Norges fotballforbunds (NFF) aktiviteter. Med mottoet «Fotballg-

### Boks 13.3 Feelgood-trening

*Feelgood-trening* er et treningskonsept med motoriserte treningsmaskiner som også passer funksjonshindrede som er bevegelseshindret. Siden treningsapparatene drives av en motor som gjør at de går av seg selv, kan en trene passivt eller aktivt med treningsmaskinen, alt etter hva man ønsker og behersker. Se [www.feelgoodsenter.no](http://www.feelgoodsenter.no) for mer informasjon om dette treningstilbudet.

<sup>167</sup> NOU 2016: 17

<sup>168</sup> Meld. St. 26 (2011–2012) . Se kapittel: 7: *Familier som har funksjonshindrede barn* om statlige føringer fra Kultur- og likestillingsdepartementet i tilskuddene til NIF, jf. intervju med seniorrådgiver Elen Sannes Thoresen i Avdeling for sivilsamfunn og idrett, Kultur- og likestillingsdepartementet (19.08.22)

<sup>169</sup> Fotballforbundet (2023)

lede, utfordringer og muligheter for alle» har NFF forpliktet seg til å legge til rette for at alle som vil, skal få delta i fotballen. Funksjonshindrede skal inkluderes i NFFs ordinære klubber hvor de enten trener i egen gruppe (lag), eller inkluderes i det ordinære tilbudet, der det er hensiktsmessig. Tilrettelagt fotball/lag er for spillere som grunnet en funksjonshindring har behov for tilrettelegging.<sup>170</sup>

*Tilrettelagt håndball* er del av Norges Håndballforbunds aktiviteter.<sup>171</sup> Norges Håndballforbund har i dag 77 klubber som tilrettelegger aktivitet for utviklingshemmede i egne lag. Mange av disse klubbene har flere lag i ulike alder og i ulike kategorier, fra barnelag til lag for ungdom og voksne. Aktiviteten organiseres som gutter og jenter på samme lag, og rene gutte- og jentelag. Alder og ferdighet på spillerne varierer, både mellom lagene og internt i laget. Klubbene jobber kontinuerlig med å tilpasse aktiviteten slik at alle skal få utfordringer tilpasset sitt nivå.<sup>172</sup> Se boks 13.4 for hvordan *Harstad Tigers*, tilrettelagt fotball og håndball for utviklingshemmede, blir presentert av Harstad Idrettslag (HIL).

### Boks 13.4 Harstad Tigers

«Vår fantastiske Harstad Tigers ble startet opp 17. mars 2011. De er en herlig gjeng som ledes av trenerne Kenneth Mågø og Viggo Opheim. Sammen med oppmann Ole Kristian Lundberg og en engasjert foreldregruppe har de aktiviteter året rundt.»

De er over 25 spillere i aldersgruppen 15–70 år, og de trener i Hålogalandshallen hver tirsdag klokken 1600.

Siden 2011 har de deltatt på Landsturneringen som Norges Fotballforbund og Norges Håndballforbund har arrangert siden 1991. Det er landets største og mest omfangsrige arrangement for tilrettelagt fotball og håndball for utviklingshemmede. Det er ca. 1500 deltakere, hvorav ca. 1200 er utøvere i alle aldersklasser. I tillegg til den årlige Landsturneringen spiller Harstad Tigers også vennskapskamper og deltar på Funn Cup i Narvik. Sosiale sammenkomster på HIL huset, sommeravslutning og juleavslutning er også en selvfølge.

Harstad Idrettslag (HIL)

<sup>170</sup> Ibid.

<sup>171</sup> Norges Håndballforbund (2023)

<sup>172</sup> Ibid.



### Boks 13.5 Landsturneringen

Norges Fotballforbund og Norges Håndballforbund har siden 1991 arrangert Landsturneringen i fotball og håndball. Dette er landets største arrangement for tilrettelagt fotball (fotball for mennesker med funksjonsnedsettelse) og håndball for utviklingshemmede, med ca. 1500 deltakere, hvorav ca. 1200 utøvere i alle aldersklasser. Landsturneringen er et stort og viktig arbeid som gjøres for inkludering i breddeidretten. I 2022 var det med 1700 deltakere og 1100 spillere fra hele landet, og det ble dermed den største landsturneringen noen gang. Se video fra Landsturneringen her: <https://fb.watch/fn1Nksgasg/>

Landsturneringen.no

Norges Svømmeforbund har et integrert tilbud. De har en klubb som er for alle, inkludert *Para svømmeidrett*. Svømming er en idrett og aktivitet som de aller fleste kan drive med, uansett funksjonshindring.<sup>173</sup> Norges Svømmeforbund har laget en veileder med informasjon og råd om parasvømmeidrett og om tilrettelagt opplæring, til hjelp til klubber og til andre som vil lære litt mer om para svømmeidrett.<sup>174</sup>

Bjørnar Erikstad fra stiftelsen VI gir i innspill til utvalget som står bak denne utredningen flere eksempler på god inkludering i idretten. Hans erfaring er at det er gode enkeltprosjekter eller enkeltteksempler fremfor systematisk jobbing for inkludering i idretten.<sup>175</sup> Toppidretten har kommet veldig langt, noe Erikstad tror er fordi de har lyktes i å rekruttere ressurssterke individer.<sup>176</sup> Se boks 13.6 med eksempler på god inkludering fra ulike arenaer i idretten.

#### Aktivitetshjelpemidler til personer over 26 år (AKT 26)

Mange funksjonshindrede trenger aktivitetshjelpemidler for å kunne delta i fysiske aktiviteter. AKT 26 er aktivitetshjelpemidler som det kan søkes på for å delta i fysiske aktiviteter for funksjonshindrede over 26 år. Denne ordningen er rammestyrkt og forvaltet av NAV.<sup>177</sup> En utfordring er at AKT 26 er en pott

med begrensede midler. Når potten er tom må en vente til neste år og tilskudd av nye midler for å kunne søke om aktivitetshjelpemidler. I 2021 var det totalt bevilget over 100 mill. kroner.<sup>178</sup> Da gikk potten tom i august. I 2022 var rammen på 55 mill. kroner, og den ble brukt opp allerede i februar. For 2023 er det foreslått bevilget 56,8 mill. kroner. Denne underfinansieringen av AKT 26 er svært uheldig fordi den fratru funksjonshindrede og kronisk syke muligheten til å være i fysisk aktivitet.<sup>179</sup>

Det betyr at mange unge voksne ikke har reell tilgang på de hjelpemidlene de trenger gjennom hele året for å kunne delta i idrett. En prioritert oppgave for NIF er derfor å få AKT 26 omgjort til en overslagsbevilgning.<sup>180</sup> Dette vil kunne fjerne en barriere for funksjonshindrede unge voksne som ikke deltar i organisert idrett fordi de ikke får innvilget aktivitetshjelpemidler.<sup>181</sup>

#### Deltakelse i friluftsliv

Funksjonshindrede kan møte en rekke barrierer som hindrer deres deltakelse i friluftsliv, som manglende tilgjengelighet eller tilrettelegging. Den norske turistforening (DNT) jobber med inkludering av funksjonshindrede både som en del av arbeidet med mangfold og inkludering i organisasjonskulturen og ved å tilby et inkluderende friluftslivstilbud.<sup>182</sup>

<sup>177</sup> NAV (2014)

<sup>178</sup> Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2022)

<sup>179</sup> Ibid.

<sup>180</sup> Innspill til utvalget fra Norges Idrettsforbund (NIF) (24.05.22). Se også brev fra Unge funksjonshemmede, Norges Handikapforbund (NHF), Norges Handikapforbunds Ungdom (NHFU) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) til Arbeids- og inkluderingsdepartementet datert 09.03.22, og brev fra Unge funksjonshemmede til Arbeids- og inkluderingsdepartementet datert 20.12.22 hvor de ber om økte bevilgninger til AKT 26.

<sup>181</sup> Innspill fra Norges idrettsforbund (NIF) til utvalget (24.05.22). Se kapittel 8: *Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge* for mer informasjon om innspillene fra NIF.

<sup>182</sup> DNTs Veivalg (2019–2023) understreker at Den norske turistforening skal ha et tilbud der alle skal føle seg velkomne. Organisasjonen har som mål å speile befolknings sammensetningen, både når det gjelder alder, kjønn, etnisitet og funksjonsevne. I 2021 vedtok DNT en *Handlingsplan for Mangfold og Inkludering* for å satse på en mangfoldig og inkluderende organisasjonskultur. Målet er å speile befolknings sammensetningen når det gjelder både medlemmer, tillitsvalgte og frivillige. Innspill fra Den norske turistforening (DNT) (02.09.22). DNT er også ansvarlig for tiltak nr. 61 i handlingsplanen *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter. Regjeringens handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse 2020 – 2025*, hvor DNT får midler av Klima- og miljødepartementet til å drifte et prosjekt som skal fremme friluftsliv for funksjonshindrede personer.

<sup>173</sup> Norges Svømmeforbund (2023)

<sup>174</sup> Norges Svømmeforbund (2022)

<sup>175</sup> Innspill fra stiftelsen VI til utvalget (07.12.22).

<sup>176</sup> Ibid.

### Boks 13.6 Inkludering i idretten

Danseforbundet har god breddeaktivitet for funksjonshindrede, og er flinke til å kvalitets-sikre aktivitetene i klubben under oppstart slik at det gir trygghet rundt tilbudet. Danseforbundet har også tydelige mål for hvordan klubber skal øke kompetansen både når det gjelder trenere og ledsagere. Gode målsettinger sammen med sjekklister sørger for at en kan gjennomføre inkluderingen i klubben. Danseforbundet ønsker samtidig å øke bevisstheten i organisasjonen. Dette gjør de ved at hele organisasjonen tenker paraidrett og er ansvarlig for en god inkludering, ikke kun en ansatt.

Funkis snowboardklubb er en egen klubb for funksjonshindrede, som er en kompetansedel av brettforbundet. Klubben ble startet for å ha et miljø som etter hvert kunne bli innlemmet i ordinære klubber. Men Funkis bestod, først og fremst som kunnskapsformidler for hvordan en kan inkludere, trene og konkurrere. Dette har vært en viktig bidragsyter til at flere kan delta. Det har vist seg at for mange funksjonshindrede er det veldig viktig å ha et miljø med andre funksjonshindrede. Flere sammen på trening øker sannsynligheten for at flere er med lenger. Dette kan også henge sammen med at tidligere erfa-

ringer, for eksempel fra skole, er at fysisk aktivitet skiller mer enn det forener. Hvis det er flere funksjonshindrede i samme miljø, øker sannsynligheten for en bedre inkludering. Funkis snowboardklubb ble startet nettopp for å få et slikt stort og godt miljø.

Paraidrettssenteret i Trondheim ble også etablert for å ha et kompetansesenter. Dette senteret er for alle, men er bygget slik at parautøvere kan ha en hall med mulighet for mange idretter i samme senter. Det å bygge opp kompetanse, samtidig som en kan tilby mange idretter i samme hall, er viktig for god inkludering. Her kan idrettslag/skoler benytte hallen, som er bygget på prinsippet om tilpasning til det beste for parautøveren.

Roforbundet har vært gode på inkludering i toppidretten, og har kun ett landslag, ikke noe paralag. Norge har kun én funksjonshindret roer, Birgit Skarstein, på det aller øverste nivået. Hun er fullt integrert i landslaget, som har de samme trenerne og de samme budsjettene. Utøverne hjelper hverandre og bruker hverandre på det de er gode på.

Fra Stiftelsen VI 07.12.2022

DNT opplever at det er behov for *både* et segregert og et integrert tilbud, noe de har fått bekreftet av brukerorganisasjoner de samarbeider med. DNT har et satsingsområde som heter *DNT tilrettelagt*,<sup>183</sup> som i over 10 år har arrangert turer og aktiviteter som er tilrettelagt for utviklingshemmede og andre funksjonshindrede. Dette tilbudet har som mål at funksjonshindrede personer skal kunne inkluderes i det som er DNTs kjernetilbud, dvs. turer, aktiviteter, hytter og ruter. Per i dag er det over 40 *DNT tilrettelagt* aktivitetstilbud fra Tromsø til Kristiansand. DNT vil fremover satse mer på økt kompetanse om tilrettelegging blant ansatte og frivillige.<sup>184</sup>

DNTs tilrettelagte tilbud er mer ressurskrevende å planlegge og gjennomføre enn DNTs ordinære aktivitetstilbud. DNT har god erfaring med å bruke ansattressurser som en støtte til det frivillige apparatet når det kommer til tilrettelagte

tilbud, men kan ikke forutsette at de frivillige har den nødvendige kompetansen. Organisasjonen søker derfor forskjellige former for prosjektstøtte for også å kunne ha disse ansatte.<sup>185</sup>

Det er DNTs erfaring at et tilrettelagt tilbud basert kun på frivillige ildsjeler *kan* fungere godt, men er sårbart i sin avhengighet av enkeltmenneskers fritid. Det er derfor behov for lønnete ansatte for å opprette og vedlikeholde et tilrettelagt tilbud som er bærekraftig over lengre tid. Selv når tilbudet er godt etablert, med stabil frivillig- og deltagergruppe og fast aktivitetstilbud, er arbeidsmengden for å drifte tilbudet større enn det som er rimelig for de aller fleste frivillige. En ansatt med koordinerende ansvar kan utløse store mengder frivillighet, men uten koordinasjon vil ikke tilbudet eksistere.<sup>186</sup>

DNT startet prosjektet «Hytter for alle» i 2021 med mål om at flere funksjonshindrede skal

<sup>183</sup> Den norske turistforening (DNT) (2023b)

<sup>184</sup> Innspill fra Den norske turistforening (DNT) til utvalget (02.09.22)

<sup>185</sup> Ibid.

<sup>186</sup> Ibid.



bruke DNT-hytter som en del av egenorganisert friluftsliv. Innen slutten av 2022 skal 50 DNT-hytter være kartlagt for tilgjengelighet, med god, pålitelig og standardisert informasjon publisert om disse på turportalen UT.no. Dermed kan funksjonshindrede personer selv vurdere om en hytte er egnet for dem, basert på skriftlig og billedlig informasjon. DNTs erfaring er at en kombinasjon av bedre tilgjengelighet og god informasjon er nøkkelen til å få flere funksjonshindrede personer til å besøke hyttene.<sup>187</sup>

DNTs mål er best mulig tilgjengelighet for flest mulig. De anbefaler derfor utvalget å se på om det er hensiktsmessig å anbefale endring i kriteriene for noen offentlige tilskuddsordninger slik at finansiering av tilgjengelighetstiltak også er støtteberettiget.<sup>188</sup>

*Vi snakkar om ting eg skal gjere i tida som kjem. Eg skal til Tromsø for å presentere eit kuratorprosjekt med kostnadsramme på over tre millionar kroner. Eg skal halde et foredrag på pasienthotellet på Ullevål sjukehus, noko som òg er godt betalt. Så skal eg på Kunsthøgskolen for å undervise der.*

*Mor smiler i baksetet. «Tenk at du ha vørti så populær» seier ho. «Håkken skulle ha trudd dæ?»*

*Ho og far er letta over at eg er opptatt, for når eg gjer mykje, då veit dei at eg har det bra. «Og tenkj», seier ho, «tenkj at du får tæl så mye med huggu ditt! Ja, og mæ kroppen din òg da. Dæ æ et under at kroppen din fremdeles heng mæ på æilt huggu vil».*

Fra *Mjosa rundt med mor* av Bjørn Hatterud (2020) s. 86.

### Deltakelse i kulturaktiviteter

I familier med funksjonshindrede barn kan foreldrenes samfunnsdeltakelse bli begrenset av arbeidsbelastningen i hjemmet. Tøssebro og Paulsen (2014) fant at foreldre til funksjonshindrede barn oppgir at de i langt mindre grad enn andre foreldre deltar på kultur- og idrettsarrangementer. Forskerne påpeker at det er grunn til å tro at høy arbeidsdeltakelse og større arbeidsbelastning i hjemmet går ut over foreldrenes deltakelse på andre arenaer – særlig fritidsaktiviteter og samvær med venner og slekt.<sup>189</sup> Det er også dokumentert at funksjonshindrede deltar mindre i kul-

turelle aktiviteter enn resten av befolkningen,<sup>190</sup> og at de møter flere barrierer.<sup>191</sup>

Forskere har påpekt store sprik mellom (kultur-)politiske visjoner, lovverk og konvensjoner og praksis, og de har stilt spørsmål ved om likestilling av funksjonshindrede personer i kultursektoren forstås som valgfritt.<sup>192</sup> Ifølge kulturloven har offentlige myndigheter et ansvar for at kulturvirksomheter skal ta hensyn til personer med ulike funksjonsevner.<sup>193</sup>

Utviklingshemmede møter i særlig grad hindringer for å delta i kultur- og fritidsaktiviteter, og deltar oftere i spesielt tilrettelagte aktiviteter enn i ordinære fritidstilbud.<sup>194</sup> Barrierer for å delta kan

### Boks 13.7 Tilbyr menyer med punktskrift

Mange blinde og svaksynte savner å lese menyer når de er på restaurant. Nå har flere spisesteder på Sørlandet valgt å bli med på et forsøk hvor de tilbyr egne menyer skrevet med punktskrift.

Nå tilbyr Egons restauranter menyer i punktskrift. Blindeforbundets ungdom håper flere følger etter. Mange svaksynte og blinde kvier seg til å gå på restaurant, fordi ikke kan lese menyen selv.

–Skal vi få et likestilt samfunn, må mer informasjon være tilgjengelig i punktskrift. En så viktig sosial møteplass er restaurantene. Å kunne få lese menyen uten hjelp fra andre, gjøre at du føler deg inkludert og likestilt, sier Silje Solvang, leder i Norges Blindeforbund (NBFU)

4. januar er det FN's internasjonale dag for punktskriften – svaksynte og blindes skriftspråk. Norges Blindeforbunds ungdom og Norges Blindeforbund jobber for at menyer i punktskrift (blindeskrift) skal være tilgjengelig på alle serveringssteder.

Norges blindeforbund (2022) og NRK (2021)

<sup>190</sup> Otnes & Ramm (2013)

<sup>191</sup> Kulturdepartementet (2019); Molden et al. (2009)

<sup>192</sup> Innspill fra stipendiat Nanna Kathrine Edwards, Institutt for vernepleie, UiT, til utvalget (24.05.22)

<sup>193</sup> Kulturlova (2007) fremhever offentlige myndigheters ansvar for å legge til rette for og fremme et bredt spekter av kulturell virksomhet, slik at alle har anledning til å delta i kulturaktiviteter og oppleve et mangfold av kulturuttrykk. Det at «alle» skal ha anledning til å delta, innebærer også at kulturvirksomheter skal ta hensyn til personer med ulike funksjonsevner, jf. Meld. St. 45 (2012–2013).

<sup>194</sup> Kittelsaa (2008); Molden (2009)

<sup>187</sup> Den norske turistforening (DNT) (2023)

<sup>188</sup> Innspill fra Den norske turistforening (DNT) til utvalget (02.09.22)

<sup>189</sup> Tøssebro & Paulsen (2014)

være fysisk utilgjengelighet, for eksempel manglende universell utforming av gamle institusjonsbygg og på kulturskoler, transportutfordringer, mangel på informasjon eller manglende tilrettelagt informasjon (eller ikke-eksplisitte invitasjoner), barrierer tjenesteytere møter på arbeidsplassen (turnus, personalmangel, økonomi, holdninger etc.), og manglende kompetanse/kunnskap og negative holdninger.<sup>195</sup>

Det kan mangle ressurser, både menneskelige og økonomiske, hos kulturbrukere, tjenesteytere og kulturaktører,<sup>196</sup> samt et mottakerapparat i kulturlivet/kunstopplæring som har vilje, kompetanse og ressurser til å ta imot funksjonshindrede utøvere.<sup>197</sup> Det er også mangel på kunnskap om lovverk, rettigheter og konvensjoner, og hvilket ansvar som følger med disse. Det er mangel på tverrfaglig kompetanse blant beslutningstagerer, kulturaktører og institusjoner, pedagoger og helse- og omsorgs- og sosialarbeidere. I tillegg mangler det ressurser for ekstra tilrettelegging.<sup>198</sup>

Forskere påpeker at stortings- og kulturmeldinger har utelatt funksjonshindrede mennesker fra den «skapende» kulturen og henvist dem til å være «tilrettelagte tilskuere». Mangfoldsbegrepet må derfor operasjonaliseres på en måte som inkluderer funksjonshindrede, for å få til økt likestilling og demokratisk deltakelse for denne gruppen. Det bør også gjøres konkrete satsninger rettet mot dem det gjelder, samt hente inn beskrivelser om deres erfaringer.<sup>199</sup>

Institusjoner og aktører som gjør en særskilt innsats for å inkludere funksjonshindrede personer i norsk kulturliv bør også få støtte fra kulturbudsjettene. Langsiktige ordninger er nødvendige, ikke bare prosjektorienterte og kortvarige initiativer.<sup>200</sup>

*For min del gikk vegen inn i det eg gjer no – å skrive, å arbeide med kultur på ulike måtar – gjennom at eg er fødd med funksjonshemmingar. Alle krav til fysisk meistring prella av meg. Eg sat inne med bøkene og blada mine frå eg var liten. Mor og far kjøpte leksikon på sal då eg var ni år, for dette var noko eg verkeleg ønskte at vi åtte. Eg*

<sup>195</sup> Innspill fra stipendiat Nanna Kathrine Edwards, Institutt for vernepleie, UiT, til utvalget (24.05.22)

<sup>196</sup> Gjørum (2015); Løvgren (2019); Saur (2013)

<sup>197</sup> Innspill fra stipendiat Nanna Kathrine Edwards, Institutt for vernepleie, UiT til utvalget 24.05.22)

<sup>198</sup> Ibid.

<sup>199</sup> Ibid.

<sup>200</sup> Ibid.

*hadde god grunn til å sitte og lese, kroppen min eigna seg til lite anna. [...]*

*Eg valde å være så sær i fottøyet som mogleg. Ein klassereisande homse med funksjonshemmingar frå ei lita bygd, som bur i ein storby, som haltar når han går, har kroppspråket til ein arbeidar og dialekta til ein husmannsson, men som snakkar om kunst, eksperimentell musikk og anna eksentrisk og smaklaust, vil aldri kunne passere som normal uansett.*

Fra *Mot normalt* av Bjørn Hatterud (2018) s. 31 og 59.

I 2020 fikk Kulturrådet i oppdrag av Kulturdepartementet å være nasjonal koordinator for økt mangfold, inkludering og deltakelse i kultursektoren.<sup>201</sup> I denne rollen skal Kulturrådet bygge kunnskap og mobilisere til handling i kunst- og kulturlivet. Som del av dette arbeidet skal Kulturrådet fremme mangfold i egen virksomhet. Kulturrådet skal være støtteapparat og samordningsorgan, mens det operative mangfoldsarbeidet skal foregå i hele sektoren.<sup>202</sup>

I tillegg til forskning på området er det etter hvert også laget podkaster som tematiserer funksjonshindring i kunst og kultur-sektoren. UiT Norges arktiske universitet har lansert en podcast om kunst og funksjonsmangfold.<sup>203</sup> Podkaster er et samarbeid mellom UiT Norges arktiske universitet, Festspillene i Nord-Norge og Ny ung kunst (NUK). Denne podkaster kan høres på Spotify og Soundcloud.<sup>204</sup> I Bergen har Bergen Internasjonale Filmfestival (BIFF) også ansatt en aspirant som skal arbeide med å gjøre film mer tilgjengelig for funksjonshindrede.<sup>205</sup>

NIM anbefaler at kulturinstitusjoner ved planlegging av kultur- og idrettsarrangementer bør ha rutiner for å sikre ivaretagelse av ytrings- og informasjonsfriheten til funksjonshindrede. Dette kan for eksempel være ved å prioritere teksting, tegnspråktolkning og tilrettelegging av lyd.<sup>206</sup> NIM mener også at relevante myndigheter bør etablere tydelige retningslinjer for hvordan kulturinstitusjonene kan bli mer tilgjengelige. Myndighetenes

<sup>201</sup> Dette er også tiltak nr. 55 i handlingsplanen *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter*.

<sup>202</sup> Se Kulturrådets hjemmeside for mer informasjon om hvordan Kulturrådet skal jobbe strukturelt og kunnskapsbasert med mangfold, Kulturrådet (2023).

<sup>203</sup> Rolland (2021)

<sup>204</sup> Ibid.

<sup>205</sup> Halmøy (2022)

<sup>206</sup> Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM) (2022b). Se hele rapporten til NIM for en grundig drøfting av funksjonshindrededes ytringsfrihet opp mot relevante artikler i CRPD.

planer og strategier for deltakelse i idrett, kultur og på fritidsarenaer bør fokusere på inkludering av funksjonshindrede for å ivareta deres rett til informasjon og deltakelse.<sup>207</sup>

### 13.7 Trosfrihet og religionsutøvelse

Funksjonshindrede voksne har de samme rettighetene til trosfrihet og religionsutøvelse som andre. Artikkel 18 i FNs verdenserklæring om menneskerettigheter sier at

Enhver har rett til tanke-, samvittighets- og religionsfrihet. Denne rett omfatter frihet til å skifte religion eller tro, og frihet til enten alene eller sammen med andre, og offentlig eller privat, å gi uttrykk for sin religion eller tro gjennom undervisning, utøvelse, tilbedelse og ritualer.<sup>208</sup>

Retten til tanke-, samvittighets- og religionsfrihet skal forstås vidt, slik at både det å tro (positiv religionsfrihet), å skifte tro og ikke å tro (negativ religionsfrihet) er omfattet.<sup>209</sup> Denne grunnleggende rettigheten omfatter også dem som av ulike grunner trenger bistand og tilrettelegging for å utøve sin tro eller livssyn etter eget valg.<sup>210</sup>

Det er gjort lite forskning i Norge på funksjonshindredes tros- og livssyn,<sup>211</sup> men utvalget har fått innspill fra to sentrale aktører på området. Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL), en paraplyorganisasjon for tro – og livssyn i Norge med 15 medlemmer, løfter frem det faktum at dekkede tros- og livssynsbehov også gir helsemessige goder. Ritualer og tradisjoner gir trygghet, håp og mening. Tros- og livssynsutøvelse alene og/eller i fellesskap med andre er en ressurs som hever livskvaliteten og åpner for engasjement og fellesskap. Det sosiale fellesskapet et tros- eller livssynssamfunn tilbyr, kan være et viktig moment som bidrar positivt til en persons fysiske og/eller mentale helse.<sup>212</sup>

I retten til fri religionsutøvelse ligger ikke bare et vern mot å bli aktivt hindret i sin religionsutøvelse eller å bli forfulgt for sin tro og sitt livssyn,

men også retten til like muligheter til å utøve og praktisere tro og/eller livssyn. STL påpeker at for mennesker med «kognitiv funksjonsnedsettelse» er også faren større for at de kan bli påtvunget deltagelse i en tro eller et livssyn mot sin vilje. Derfor er det viktig at den enkeltes ønske og behov klarlegges på en god og respektfull måte.<sup>213</sup>

STL understreker i innspill til utvalget at retten til å utøve tro og livssyn er sterk, og den gjelder alle uavhengig av funksjonshindringer. Det trengs ofte tilrettelegging for at alle skal få muligheten til å nyte den rettigheten. STL opplever at det i dag er mangler og usikkerhet på dette området. Gode kompetansehevende tiltak på flere nivåer er nødvendige. I STLs medlemssamfunn erfarer flere å være «dobbelminoriteter», noe som kan gi ekstra utfordringer. Disse trenger ekstra støtte, og på gruppenivå trengs tiltak for å redusere stigma og diskriminering.<sup>214</sup>

Unge funksjonshemmede har også erfart fra sine medlemmer at muslimer som ønsker å delta i bønn fem ganger om dagen, eller i fredagsbønnen, ikke får BPA til dette.

Kirkerådet påpeker i sitt innspill til utvalget at CRPD presiserer at myndighetene og sivilsamfunnet ikke bare har ansvar for å beskytte rettighetene, men også for å fremme disse. Dette forplikter både tros- og livssynssamfunn og helse- og omsorgstjenesten til å sørge for at personer med behov for bistand får den hjelpen de trenger for å ivareta denne retten. Religiøs tro bidrar til livsmestring og mening, spesielt i krevende livssituasjoner. Troende mennesker tilhører gjerne religiøse fellesskap og nettverk som gir relasjoner, tilhørighet og sosialt kapital. Retten til tros- og livssynsutøvelse er derfor en viktig, men ofte underkommunisert rett.<sup>215</sup>

Mange menigheter i Den norske kirke har aktiviteter særskilt for mennesker med utviklingshemming. Kirkerådet løfter frem betydningen av å tydeliggjøre sammenhengen mellom kunnskap om retten til tros- og livssynsutøvelse og muligheter for deltakelse. Spesielt mennesker som bor i omsorgsinstitusjoner eller -boliger mister ofte muligheter for tros- og livssynsutøvelse og dermed livskvalitet, livsutfoldelse og tilhørighet.<sup>216</sup> Kirkerådet anbefaler utvalget å anerkjenne betydningen av tilgang til religiøse rom og fellesskap

<sup>207</sup> Ibid.

<sup>208</sup> FN-Sambandet (2022)

<sup>209</sup> Strand & Larsen (2021); UN Human Rights Committee (1993)

<sup>210</sup> Innspill fra Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL) til utvalget (15.09.22)

<sup>211</sup> Lukash (2020)

<sup>212</sup> Innspill fra Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL) til utvalget (15.09.22)

<sup>213</sup> Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL) (2013)

<sup>214</sup> Innspill fra Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL) til utvalget (15.09.22).

<sup>215</sup> Innspill fra Den norske Kirke v/ Kirkerådet til utvalget (21.09.22)

<sup>216</sup> Ibid.

som en del av medborgerskapet. Dette forutsetter universell utforming og tilgang til hjelpemidler og nødvendig tilrettelegging.<sup>217</sup>

Forsker Inger Marie Lid har påpekt at det kan være behov for revisjon av trosopplæringsplanen i Den norske kirke (DNK) i lys av inkludering og tilrettelegging, som er blant planens sentrale dimensjoner.<sup>218</sup> Menighetenes kunnskap om inkludering og tilrettelegging bør styrkes, herunder kunnskap om barrierer i bygningsmassen som brukes i trosopplæringen. Slik hun ser det, er DNKs plan preget mer av medisinske modellens forståelse av tilgjengelighet og funksjonshindring, enn en sosialrelasjonell modell. På den bakgrunn etterlyser hun en kartlegging av arenaer som brukes til trosopplæringens aktiviteter, og en bevisstgjøring rundt aktiviteter som er utilgjengelige for funksjonshindrede konfirmanter.<sup>219</sup>

### 13.8 Utvalgets vurdering

Utvalget mener at det er langt igjen før funksjonshindrede kan delta på samfunnets ulike arenaer på lik linje med andre. Selv om CRPD uttrykkelig slår fast at funksjonshindrede har lik rett til å delta – i politisk og offentlig liv, kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyerer og idrett – er dette for mange ikke en realitet.

Til tross for mange gode eksempler som kan trekkes frem, preges det store bildet fortsatt av at funksjonshindrede voksne ikke er likestilte. Barrierene for dette er manglende assistanse, manglende universell utforming og negative holdninger.

#### *Manglende assistanse*

Manglende assistanse for å kunne delta i samfunnet og ha en aktiv fritid er en stor utfordring. Dagens ordning med ulike typer assistanse fungerer ikke godt nok som et likestillingsverktøy i tråd med CRPD. Det er utvalgets vurdering at når BPA fungerer, er dette en god ordning. Den er samfunnsøkonomisk lønnsom, den får foreldre i jobb, etc. Men dessverre fungerer ordningen mange steder ikke. Derfor er det et behov for å endre den.

Utvalget mener at funksjonshindrede må få rett til nødvendig assistanse slik at de kan leve frie og selvstendige liv. Det er derfor et behov for å få

på plass – som et likestillingsverktøy – en forbedret, utvidet og helhetlig assistanseordning som gir funksjonshindrede rett til å delta i samfunnet på lik linje med andre. Det at det i dag finnes en rekke ordninger som skal sikre bistand til funksjonshindrede, som BPA, funksjonsassistanse, hjemmetjeneste, støttekontakt, fritidskontakt, miljøtjeneste, osv., gjør at mange må forholde seg til en rekke ulike tjenesteytere, noe som ofte er en stor ulempe.

Utvalget mener derfor at de som ønsker det, skal kunne få alle sine tjenester organisert som BPA, tildelt som en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste som dekker alle bistandsbehov. Dette er nødvendig fordi BPA på sitt beste er et viktig likestillingsverktøy som sikrer at funksjonshindrede kan delta i samfunnet på lik linje med andre. Det bør derfor være opp til den enkelte hvilken organisering som skal velges. En slik forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste organisert som BPA må dekke alle livsfaser og arenaer hvor det er behov for assistanse. En slik tjeneste bør overføres fra kommunene, som er dagens ordning, til et statlig forvaltningsnivå hvor retten til en helhetlig assistansetjeneste er sikret livet ut. En slik forbedret, utvidet og helhetlig løsning må også inkludere at den kommunale ordningen med ledsagerbevis blir lovfestet og utvidet uten aldersbegrensning. Som del av en forbedret og helhetlig assistanseløsning med utgangspunkt i BPA må også AKT 26-potten omgjøres til en overslagsbevilgning og overføres NAV hjelpemiddelsentral, uten begrensninger, slik at funksjonshindrede har tilgang på aktivitetsmidler hele året.

#### *Universell utforming*

Utvalget mener det er helt avgjørende å styrke kunnskapen om, og innsatsen for å få på plass, et universelt utformet samfunn, hvor funksjonshindrede har lik tilgang til teknologi, informasjon, fysiske omgivelser, varer og tjenester som alle andre. Dette arbeidet må prioriteres. Utvalget mener derfor regjeringen må legge frem en ny forpliktende handlingsplan med klare tidsfrister for å komme i mål.

Utvalget mener det må stilles krav om universell utforming til alle ansvarlige arrangører når det gis støtte til idrett, kultur og fritidstiltak, og at det sikres at arenaer for politisk deltakelse er universelt utformet. Universell utforming er nødvendig for noen, men kan også være bra for alle. Et mer universelt utformet samfunn vil være med på å øke synligheten av funksjonshindrede. Det kan igjen bidra til en nødvendig holdningsendring,

<sup>217</sup> Ibid.

<sup>218</sup> Lid (2020)

<sup>219</sup> Ibid.

slik at funksjonshindredes rettigheter kan bli realisert.<sup>220</sup>

#### *Negative holdninger, hatytringer og hatkriminalitet*

Negative holdninger og spesielt hatytringer mot funksjonshindrede er et samfunnsproblem som utgjør et angrep mot funksjonshindredes menneskerettigheter. Det er derfor behov for å jobbe med en systematisk holdningsendring i det norske samfunnet. Utvalget mener myndighetene bør bruke anledningen som finnes nå som det utredes hvordan CRPD skal inkorporeres i norsk lov, til å sette i gang en holdningskampanje rettet inn mot storsamfunnet for øvrig. En slik kampanje bør ha en varighet som strekker seg utover den tiden det tar å utrede CRPD. En kampanje bør kombineres med andre tiltak som øker kunnskapen om funksjonshindredes utfordringer og bidrar til å endre folks holdninger over tid.

Negative holdninger og hatytringer mot funksjonshindrede er nært knyttet opp mot hatkriminalitet mot funksjonshindrede. Selv om det har skjedd mye i arbeidet mot hatkriminalitet i Norge de siste årene, mangler det fortsatt kunnskap og kompetanse i mange politidistrikt om hatkriminalitet mot funksjonshindrede. Utvalget mener derfor at politiets kompetanse på området bør styrkes, og det at det bør vurderes å opprettes egne hatkrim-grupper i alle politidistrikt.

#### *Oppdatere veiledere i tråd med CRPD*

Mange funksjonshindrede trenger ulike typer tjenester fra sin kommune eller bydel. Det er imidlertid store mangler i koordineringen fra kommunen eller bydelens side til voksne funksjonshindrede, til tross for at dette er en lovfestet rettighet for mennesker med sammensatte behov. Utvalget mener derfor de ansvarlige myndigheter må skjerpe innsatsen på dette feltet. Utvalget mener også det er på høy tid å oppdatere og se i sammenheng de ulike rundskriv og veiledere som blir brukt til å tildele disse tjenestene, slik at de er i tråd med dagens lovverk og CRPD.

#### *Inkludering i idrett*

Utvalget anerkjenner den viktige inkluderingsjobben mange ildsjeler gjør innen idrett, kultur og fritid, men savner at dette arbeidet blir satt i system og gis bedre rammer.

Utvalget mener at de store breddeidrettene burde gå foran med gode eksempler på inkludering – og sikre det på en bedre måte. Det kan for eksempel skje ved at det etableres egne lag for funksjonshindrede eller at man på annet vis inkluderer funksjonshindrede på en bedre og mer systematisk måte enn i dag. Det bør også ligge tydelige føringer i de økonomiske overføringene fra stat til forbund, men også fra forbund til klubber, om at midler må disponeres på en måte som fører til at funksjonshindrede også skal kunne delta. Slik situasjonen er nå, er det stor variasjon mellom fylker og kommuner når det gjelder hvilke aktiviteter funksjonshindrede kan delta i.

#### *Kulturrådet – koordinator for mangfold*

Utvalget ser frem til å høste erfaringer fra arbeidet Kulturrådet skal gjøre som koordinator for mangfold, og har forventninger til at dette arbeidet kan gi et viktig bidrag. Utvalget mener at en viktig oppgave for Kulturrådet fremover blir å sikre at idealet om mangfold blir satt ut i livet på en slik måte at funksjonshindrede alltid blir inkludert. Utvalget vil også sterkt oppfordre norske mediehus og kulturinstitusjoner til økt rekruttering av funksjonshindrede, noe som igjen vil bidra til synliggjøring av mangfold på medieflatene.

#### *Økonomiske levekårsundersøkelser*

Mange funksjonshindrede har dårligere økonomi enn andre på grunn av ekstra kostnader knyttet til funksjonshindring. Dette kan også påvirke deres muligheter til å delta på ulike arenaer i samfunnet. I dag finnes det lite forskning på funksjonshindredes levekår. Utvalget mener derfor det blir viktig å gjennomføre levekårsundersøkelser som kartlegger funksjonshindredes situasjon, og at denne kunnskapen så danner grunnlag for utjevningstiltak.

#### *Rett til individuelle fritidsaktiviteter*

Mange funksjonshindrede bor i bofellesskap sammen med andre. Utvalget mener at alle funksjonshindrede må ha rett til individuelle fritidsaktiviteter uavhengig av om man deler bolig.

#### *Forskning om funksjonshindring og seksualitet*

Det finnes i dag lite kunnskap om funksjonshindring, seksualitet og for eksempel behov for/bruk av seksualtekniske hjelpemidler. Utvalget mener

<sup>220</sup> Se kapittel 4: *Kjerneproblemstillinger for funksjonshindredes rettigheter* for en nærmere omtale av universell utforming.

derfor det er behov for å få mer forskningsbasert kunnskap når det gjelder disse temaene.

#### *Tro- og livssynsfrihet*

Retten til tros- og religionsutøvelse gjelder alle. Utvalget mener at retten til tros- og religionsutøvelse for funksjonshindrede bør styrkes, ved at det sikres tilstrekkelig assistanse for deltakelse, og at det tilbys tilrettelagt livssyns- og religionsundervisning.

#### *Funksjonshindredes yringsfrihet*

Utvalget mener det må jobbes eksplisitt med å styrke funksjonshindredes yringsfrihet. Det kan gjøres ved å øke funksjonshindredes kunnskap om egne rettigheter, men også gjennom å øke denne kunnskapen hos personer som bidrar i funksjonshindredes assistanseordninger.

### **13.9 Utvalgets forslag til tiltak**

Utvalgets forslag til tiltak uttrykker en visjon om *deltakelse*. Å være funksjonshindret skal ikke medføre at man ikke kan være en aktiv deltaker i samfunnlivet, og må ikke medføre at man opplever å befinne seg på siden av samfunnet. Vakre og viktige visjoner om at «alle skal få være med» og at «alle skal få utfolde seg», må faktisk gjelde *alle* medlemmer av samfunnet. Med utgangspunkt i dette og utvalgets gjennomgang av området, foreslår utvalget at:

- Det igangsettes en informasjons- og holdningskampanje som retter oppmerksomhet mot funksjonshindredes utfordringer i samfunnet i dag. Målet må være å skape en allmenn aksept for å sikre rettigheter for denne gruppen som for andre.
- Det blir utviklet en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste med BPA som utgangspunkt. Ansvar for tjenesten må overføres fra kommunene til staten for å sikre at tjenesten blir et reelt likestillingsverktøy av samme kvalitet over hele landet. Denne tjenesten må kunne anvendes på alle arenaer, i alle livsfaser.
- Den kommunale ordningen med ledsagerbevis blir lovfestet og utvidet (uten aldersbegrensning) på arrangementer, attraksjoner og offentlig transport.
- Arbeidet med et universelt utformet samfunn, med lik tilgang til teknologi, informasjon, fysiske omgivelser, varer og tjenester, må prioriteres. Regjeringen må derfor legge frem en ny forpliktende handlingsplan med klare tidsfrister for å komme i mål.
- Tilstrekkelig assistanse og universelt utformede tjenester blir sikret slik at funksjonshindrede kan delta i politisk- og organisasjonsliv på lik linje med andre.
- Norske mediehus og kulturinstitusjoner må oppfordres til å vektlegge økt mangfold i rekruttering av egne ansatte, herunder funksjonshindrede. Økt synlighet vil bidra til å alminneliggjøre forskjellighet og over tid endre folks holdninger.
- Veiledere og rundskriv for kommunale tjenester innenfor helse- og omsorgsfeltet blir revurdert og sett i sammenheng, i tråd med CRPD.
- Funksjonshindredes yringsfrihet blir styrket ved å øke kunnskapen hos funksjonshindrede om bruk av yringsfriheten, samt sørge for at informasjon om disse rettighetene er inkludert i veiledere og informasjonsskriv til dem som bidrar med assistanse til funksjonshindrede.
- Øke den generelle kunnskapen hos funksjonshindrede om de rettighetene man har, og sikre at denne informasjonen er godt tilgjengelig i veiledere og informasjonsskriv og blant dem som bidrar med assistanse til funksjonshindrede.
- Poliets kompetanse om hatkriminalitet mot funksjonshindrede blir styrket og at det blir opprettet egne hatkriminalitetsgrupper i alle politidistrikter.
- Det etableres tydelige retningslinjer for hvordan kulturinstitusjonene kan bli mer tilgjengelige.
- Det stilles krav om tilgjengelighet når det gis økonomisk støtte til idrett, kultur og fritidstiltak.
- Kriteriene for enkelte offentlige tilskuddsordninger blir endret, slik at finansiering av tilgjengelighetstiltak også er støtteberettiget.
- AKT 26 (potten med aktivitetshjelpemidler) omgjøres til en overslagsbevilgning og inkluderes i NAVs ordinære hjelpemiddelsentral.
- Økonomisk støtte til politiske partier blir gitt under forutsetning av tilgjengelig informasjon og valgkampmateriell til funksjonshindrede.
- Alle funksjonshindrede må sikres rett til deltakelse i hemmelige valg, for eksempel ved digitale løsninger for dem som har behov for det.
- Døve og hørselshemmede sikres tolketjenester når de trenger det, også utenfor kontortiden og på offentlige fridager.
- TV-programmer, filmer og ulike kultur- og idrettsarrangementer får økt tilgjengelighet gjennom teksting, tegnspråktolkning og bedre tilrettelegging av lyd.

- Det må forskes mer på funksjonshindredes seksualitet og behov for/nytte av seksualtekniske hjelpemidler.
- Det sikres at alle funksjonshindrede som bor sammen med andre, også har rett på individuelle fritidsaktiviteter.
- Funksjonshindredes rett til tros- og religionsutøvelse blir styrket gjennom for eksempel tilstrekkelig assistanse og tilrettelagt religions- og livssynsundervisning.





*Del II*  
*Utvalgets anbefalinger og økonomiske  
konsekvenser*



## Kapittel 14

# Administrative og økonomiske konsekvenser

### 14.1 Innledning

I henhold til regjeringens utredningsinstruks skal det redegjøres for økonomiske, administrative og andre vesentlige konsekvenser av forslag som fremmes. Med unntak av forskningsrapporten, nærmere omtalt tidligere i utredningen, og i det følgende, har ikke utvalget hatt tid eller ressurser til å gjennomføre konkrete analyser av økonomiske og/eller administrative konsekvenser av enkelttiltak som utvalget foreslår. En stram økonomi og tidsplan har også forhindret utvalget i å bestille relevante konsekvensanalyser av (enkelte) foreslåtte tiltak.

### 14.2 Et bredt og mangfoldig mandat

Mandatet dette utvalget ble gitt, spenner vidt, og utvalget har valgt å belyse en rekke forhold knyttet til de mange utfordringer funksjonshindrede og deres pårørende møter fra fødsel til voksenliv. En konsekvens av dette er at utvalget har valgt å foreslå relativt mange tiltak knyttet til de forskjellige livsfaser og tematikker som behandles. Dette er også forslag som varierer betydelig med tanke på hvor krevende de vil være å realisere og derfor også med tanke på hva slags administrative og økonomiske konsekvenser de måtte ha. Mange av de foreslåtte tiltakene må utredes nærmere før man kan få en slik oversikt. En rekke andre forslag til tiltak vil være enklere å gjennomføre og heller ikke behøve å ha vidtrekkende økonomiske og/eller administrative konsekvenser.

Det er følgelig vanskelig å skulle anslå med noen stor grad av sikkerhet hva en samlet kostnadsramme skulle være for å gjennomføre alle tiltak som foreslås. Noen av forslagene til tiltak vil som nevnt over kreve administrative ressurser til videre utredning, men målet med iverksetting av selve tiltaket må være å effektivisere og derigjennom redusere bruk av administrative ressurser. Utvalget tenker at en fremtidig endret organisering av hvordan samfunnet på en bedre måte leg-

ger forholdene til rette for funksjonshindrede og deres nærmeste, vil spare samfunnet for administrative kostnader fordi det arbeides smartere. Det vil ha som følge å gjøre dialog og samhandling på tvers enklere enn det er i dag.

#### *Hva slags tiltak til hvilken pris?*

Det brede mandat utvalget har hatt, og det faktum at utvalget har lagt et livsløpsperspektiv til grunn for gjennomgangen av områder funksjonshindrede møter utfordringer på, betyr også at en rekke departementer vil måtte samarbeide tett for å finne de gode, fremtidsrettede løsningene for denne gruppen. Det er i seg selv en stor utfordring fordi det i dag ikke synes å være kultur for et samarbeid på tvers, hvor behovet til mottakeren av tjenestene er utgangspunktet for oppbygging av tjenestetilbudet den enkelte trenger. Utvalget tror det er helt nødvendig å tenke nytt rundt dette dersom samfunnet skal lykkes i å imøtekomme de bekymringer FN har formidlet til norske myndigheter vedrørende rettighetsoppnåelse, og som dette utvalget i sitt arbeid tydelig har understreket. Dette vil ikke nødvendigvis ha de største økonomiske kostnadene knyttet til seg, men vil måtte medføre at man tenker nytt og finner frem til andre organisatoriske løsninger som går på tvers av departementer og andre statlige organer. De utfordringer som her beskrives, synes også å gjelde på kommunalt nivå, men dette følges ikke videre her.

Et annet forslag til tiltak utvalget fremmer, er å videreføre og fullføre arbeidet med universell utforming. Det er et betydelig etterslep som må utbedres i samfunnet, samt at myndighetene må sørge for at hensynet til funksjonshindrede er en selvsagt dimensjon av alt nytt som utvikles og produseres. Dette tiltaket har en ganske betydelig prislapp knyttet til seg, spesielt når det gjelder etterslepet.

Et tredje eksempel på tematikk utvalget har stor oppmerksomhet på og foreslår tiltak rundt, er holdninger og kanskje viktigst, endring av hold-

ninger i samfunnet. Det har ingen prislapp, isolert sett, men krever stor og vedvarende bevissthet fra mange dersom ønsket praksis og nødvendige endringer skal skje.

#### *Hva er en kostnad?*

Det er med andre ord ikke helt enkelt å konkretisere omfanget av kostnader. Utvalget har også reflektert rundt begrepet *kostnader* i tilknytning til tematikken mandatet adresserer og menneskene dette berører. Utvalget har gjennom sitt arbeid synliggjort hvordan menneskerettighetene for denne gruppen brytes på en rekke områder hver eneste dag. Det å skulle sette en prislapp på hva det koster å gi universelle og vedtatte menneskerettigheter til en stor gruppe mennesker i vårt eget land, er et tankekors og en øvelse vi nok burde vært foruten. Egentlig skulle det heller ikke være nødvendig å lete etter en inntektsside for å balansere dette regnskapet.

Samtidig er det slik at det medfører store investeringer av mange slag dersom vi skal lykkes i å gi funksjonshindrede reell tilgang til de samme rettigheter andre i Norge kan nyte godt av. Heldigvis er det slik at de fleste investeringer også har en inntektsside både på kort og lang sikt. Inntektene i dette regnestykket kommer gjennom å få flere av våre funksjonshindrede inn i et ordinært arbeidsliv, til glede for den enkelte og til glede for samfunnet. Så enkelt og så vanskelig.

Et premiss gitt utvalget i dette arbeidet, er at tiltakene som foreslås, ikke medfører økte offentlige utgifter. Utvalget har derfor vært opptatt av at det skal synliggjøres både en inntekts- og kostnadsside som i sum vil gi en samfunnsøkonomisk gevinst. Det at investeringer i kjølvannet av utvalgets mange forslag til tiltak også vil gi overskudd i budsjettøkonomisk forstand, burde gjøre det enklere å realisere de mange tiltak som her foreslås.

### **14.3 Samfunnsøkonomiske gevinster ved økt sysselsetting blant funksjonshindrede**

Verken tid til rådighet eller økonomi har gitt utvalget stort handlingsrom når det gjelder mer målrettede bestillinger av ny kunnskap på områder utvalget ser som særskilt viktige. Utvalget har foreslått mange tiltak. Noen har nødvendigvis ikke noe stor kostnad knyttet til seg, mens mange andre har nettopp det. Derfor var det viktig også å synliggjøre en inntektsside. Det å få flere funk-

sjonshindrede inn i ordinært verdiskapende arbeid er sterkt ønskelig av mange grunner. Det er det grundig redegjort for i utredningen. Utvalget registrerte tidlig at det manglet oppdatert forskning som kunne gi oss tall på verdiskapingen samfunnet går glipp av ved ikke å lykkes med å inkludere disse i større grad i det ordinære arbeidslivet. En kartlegging av det ble sist gjennomført i 2012.<sup>1</sup>

Utvalget utlyste derfor en anbuds konkurranse for å få oppdaterte tall på dette feltet. Som en utvidelse av analysen fra 2012, ville utvalget at det også ble forsøkt beregnet helsegevinster på økt sysselsetting, og at man så på flere sysselsettings tiltak som for eksempel utdanning i tillegg til lønnstilskudd og funksjonsassistanse. OsloMet vant anbuds konkurransen, og leverte sin rapport til utvalget i februar 2023.<sup>2</sup> Hovedkonklusjonen i den analysen er at det både er store samfunnsøkonomiske gevinster og budsjettoverskudd å hente gjennom å bygge ned funksjonshindrende barrierer og inkludere så mange som mulig i arbeidslivet. Klarer norsk arbeidsliv over en 10-årsperiode å sysselsette 15 prosent flere av funksjonshindrede i arbeidsfør alder enn det som er tilfelle i dag, vil det gi en samfunnsøkonomisk gevinst på NOK 26,7 milliarder kroner. Å øke sysselsettingsgraden med 15 prosent burde være realistisk. Sammenligner vi oss med Sverige, ser vi at sysselsettingsnivået for funksjonshindrede der er 16 prosentpoeng høyere enn i Norge, noe som i all hovedsak skyldes forhold knyttet til arbeidsmarkedet.

Når det gjelder eventuelle helseøkonomiske gevinster, er nøyaktige beregninger av disse, av flere årsaker, forbundet med usikkerhet. Utvalget hadde, som nevnt ovenfor, likevel bedt forskerne ved OsloMet gjøre en analyse hvor denne gevinsten kunne legges inn i den øvrige samfunnsøkonomiske beregningen for en økning på 15 prosent i sysselsettingsgrad for målgruppen. Analysen konkluderer med at den samlede samfunnsøkonomiske verdien vil øke med ca. NOK 1,3 milliarder, til NOK 28 milliarder i 2022-priser, over en tiårsperiode.

Dersom norsk arbeids- og samfunnsliv evner å ta inn en større andel enn 15 prosent fra denne gruppen og/eller effekten fremskrives utover ti år, vil den samfunnsøkonomiske gevinsten øke tilsvarende. Utvalget er derfor av den oppfatning at en rekke av forslagene til tiltak i denne utredning-

<sup>1</sup> Steen, Legard, Jessen, Anker & Madsen (2012)

<sup>2</sup> Noen hovedfunn i NOU-en er nærmere omtalt i kapittel 11: *Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter*

gen vil kunne finansieres gjennom å få flere funksjonshindrede inn i norsk arbeidsliv. Utvalget mener følgelig at betydelige ressurser snarest

mulig bør settes inn for å lykkes med det, og at utvalgets forslag til tiltak på dette området er blant de som bør prioriteres svært høyt.

## Kapittel 15

# Oversikt over utvalgets forslag til tiltak

### Kapittel 4: for funksjonshindredes rettigheter

- CRPD inkorporeres i menneskerettighetsloven, og at alt lovverk (inkludert rundskriv/veiledere) som blir berørt ved en inkorporering, blir gjennomgått, oppdatert og harmonisert.
- Tilleggsprotokollen i CRPD blir ratifisert.
- Alle relevante forvaltningsnivå får økt kunnskap om, og opplæring i, CRPD.
- Funksjonshindredes representanter og organisasjoner blir rådført i alt arbeid med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk på alle nivå for funksjonshindrede, i tråd med CRPD.
- Begreper og språk innenfor funksjonshindringsfeltet blir utviklet i tråd med intensjonen i CRPD.
- Alle veiledere og rundskriv for tildeling av velferdstjenester blir oppdatert i tråd med CRPD, slik at kommunenes skjønnsmargin begrenses.
- Begrepene «med funksjonsnedsettelse» eller «nedsatt funksjonsevne» blir erstattet med begrepet «funksjonshindret».
- Det blir utviklet en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste med BPA som utgangspunkt. Ansvar for tjenesten må overføres fra kommunene til staten for å sikre at tjenesten blir et reelt likestillingsverktøy av samme kvalitet over hele landet. Denne tjenesten må kunne anvendes på alle arenaer, i alle livsfaser.
- Arbeidet med et universelt utformet samfunn, med lik tilgang til teknologi, informasjon, fysiske omgivelser, varer og tjenester, blir prioritert. Regjeringen må derfor legge frem en ny forpliktende handlingsplan med klare tidsfrister for å komme i mål.
- Det må utredes om tolkningen av uforholdsmessig byrde i lovgivningen angående universell utforming er i tråd med lovgivers intensjon.
- Det blir etablert en hensiktsmessig og omforent måte å definere/måle funksjonshindring på i norsk forskning, slik at vi sikrer et tilstrekkelig og relevant datagrunnlag for å kunne treffe gode beslutninger i fremtidig poli-

tikk som vedkommer funksjonshindrede. Dette arbeidet må også, på en hensiktsmessig måte, inkludere hensynet til personvern og hvordan dette dilemmaet kan løses.

- Økonomiske levekårsundersøkelser av funksjonshindrede og deres familier iverksettes. Disse må gjennomføres over tid for å kunne dokumentere og følge utvikling.
- Det statlige rådet for likestilling for funksjonshindrede blir gjenopprettet, og mandatet revurdert.
- De kommunale rådene for likestilling for funksjonshindrede blir styrket ved at leder og nestleder i rådet gis fast møte- og talerett i kommunestyret.
- De kommunale rådene for likestilling for funksjonshindrede må involveres tidlig i saksprosesser slik at de får en reell innflytelse i saker som berører funksjonshindrede i kommunen.
- Arbeidet med å utvikle gode modeller for tverretattlig samarbeid med fleksible og helhetlige tjenester som setter mennesket i sentrum, blir styrket.
- Pågående pilot-prosjekter som har som målsetning å få på plass tverretattlige samarbeidsmodeller med fleksible, helhetlige tjenester som setter mennesket i sentrum, blir oppskalert og utvidet.
- Følgeforskning og tjenesteutviklings-eksperimenter blir støttet og styrket, for å sikre godt koordinerte og likeverdige tjenester for funksjonshindrede.
- NAV sikrer at funksjonshindrede i aldergruppen 18-25 får en særskilt oppfølging slik at denne gruppen får nødvendig assistanse i overgangene mellom grunnskole, utdanning og arbeid.

### Kapittel 5: Mer enn funksjonshindret!

- Det forskes mer på erfaringer mennesker som tilhører flere minoriteter samtidig og hvilke utfordringer disse møter, slik at dette kan hen-



syntas når politikk for funksjonshindrede skal utformes.

- Funksjonshindrede må inngå tydeligere som gruppe i den offentlige mangfoldspolitikken og omtales eksplisitt i alle offentlige føringer og tiltak som omhandler mangfold. Funksjonshindrede må inkluderes i mangfoldsbegrepet.
- Det må gis mer opplæring om mangfold blant funksjonshindrede og om interseksjonalitet. Denne typen kompetanse må integreres innen alle helse- og sosialfagutdanningene, samt øvrige utdanninger av tjenesteytere som vil møte funksjonshindrede i sin yrkesutøvelse.
- Det forskes mer på feltet om kjønnsinkongruens og funksjonshindring i Norge, spesielt innenfor autismespekterdiagnoser og kognitive funksjonshindringer.
- Alle skal få lik mulighet til individuell vurdering for behandling av kjønnsinkongruens uavhengig av tilleggsdiagnose.
- Det opprettes en egen tilskuddsordning til politiske, bruker- og interesseorganisasjoner som ønsker midler til interseksjonelt arbeid.
- Midler til arbeid mot identitetsbasert diskriminering og hatefulle ytringer skal også være tilgjengelig for funksjonshindrede. Funksjonshindrede må inkluderes i tilskuddsordninger for mangfold på lik linje med andre minoritetsgrupper det er naturlig å sammenlignes med.

#### Kapittel 6: Familier som venter funksjonshindrede barn

- Det blir innført en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste med likepersonstøtte og veiledning for gravide/par som venter funksjonshindrede barn.
- Informasjon som gis til alle gravide, også nettbasert informasjon, blir standardisert og kvalitetssikret.
- Alle fosterdiagnostiske sentre har sosionom/familieterapeut tilgjengelig for tilstrekkelig støtte til gravide/par som er i en valgsituasjon.
- Det blir utarbeidet en velkomst-/tiltakspakke til gravide som bærer frem et funksjonshindret barn.
- Det blir gjennomført levekårsundersøkelser av situasjonen til funksjonshindrede barn og voksne og deres familier.
- Det offentliges finansiering av det frivillige arbeidet som drives i organisasjonene (likepersonsarbeid m.m.) blir styrket.

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

- Det sikres tilstrekkelig øremerket finansiering til barnekoordinatorstillingene.
- Det sørges for at barnekoordinatorne som skal følge opp familier med ulike minoritetsbakgrunner har tilstrekkelig flerkulturell kompetanse for oppgaven.
- Det sikres at barnekoordinatorne får anledning til å være koordinator for *hele* familien.
- Det sikres at barnekoordinatorfunksjonen følges opp og forbedres i tråd med evalueringen som skal gjøres av denne.
- Det stilles krav om kompetanse til koordinatører og tjenesteytere.
- Barneombudet særskilt følger med på hvordan den nye barnekoordinatorrollen påvirker funksjonshindredens barns oppvekstvilkår.
- Statsforvalterne må overvåke nøye hvordan den nye barnekoordinatorrollen fungerer.
- Utdaterte veiledere i helse- og sosialsektoren oppdateres i tråd med dagens lovverk og CRPD.
- Digitale løsninger og klarspråk blir forbedret i søknadsprosedyrer for helse- og sosialtjenester.
- Ordningene med økonomisk kompensasjon, særlig retten til pleiepenger, til foreldre som ikke kan delta i arbeidslivet på grunn av omsorgsoppgaver for egne barn, blir styrket.
- Barnets assistansebehov legges til grunn ved tildeling av BPA til barn i barnehage.
- Den nasjonale pårørendeveilederen må inneholde krav til tiltak som skal tilbys søsken som pårørende. Videre vil utvalget anbefale at Søskenintervensjonen SIBS innføres som et nasjonalt oppfølgingstiltak for søsken til funksjonshindrede barn.
- Det offentliges finansiering av likepersonsarbeid som drives i organisasjonene blir styrket.
- Ressursene til *Hva med oss?*-kursene til Bufdir for pårørende og foreldre med funksjonshindrede barn blir styrket, slik at flere vil få anledning til delta. Det må også sikres at kursene blir tilgjengelige for foreldre med minoritetsbakgrunn, på ulike språk – og at tilbudet når frem til dem det gjelder.

#### Kapittel 8: Oppvekst, fritid og deltakelse for funksjonshindrede barn og unge

- Det blir utviklet en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste med BPA som utgangspunkt. Ansvar for tjenesten må overføres fra kommunene til staten for å sikre at tjenesten

blir et reelt likestillingsverktøy av samme kvalitet over hele landet. Denne tjenesten må kunne anvendes på alle arenaer, i alle livsfaser.

- Barn og unge som ikke er kandidater for BPA må få tilgang til andre assistanseformer for sin fritid, som for eksempel Fritid med bistand. Assistansen må gis i tilstrekkelig omfang.
- Det må sikres at alle barn og unge som trenger ledsager/assistanse for deltakelse i fritidsaktiviteter, får tilgang på det.
- Den kommunale ordningen med ledsagerbevis på arrangementer, attraksjoner og offentlig transport blir lovfestet og utvidet, uten aldersbegrensning.
- Alle varer, tjenester, informasjon, teknologi og fysiske omgivelser som berører barn og unges oppvekstvilkår, må bli universelt utformet.
- Det må stilles krav om universell utforming når det gis støtte til idrett, kultur og fritidstiltak for barn og unge.
- Kommuneledere i oppvekst og kulturavdelinger sørger for tilstrekkelig opplæring i CRPD og rettighetene til funksjonshindrede barn og unge inn mot idrettstrenerne og andre voksne som er engasjert i frivillige organisasjoner.
- Barn og unges stemmer inkluderes i utarbeidelsen av statlig og kommunal politikk for denne målgruppen, blant annet gjennom involvering av relevante barne- og ungdomsorganisasjoner.
- Kommunene inngår et samarbeid med Unge funksjonshemmedes om *Inkluderingsmerket* til veilederen *Barrierefri fritid* og gjennomfører tiltakene i denne veilederen for å sikre en aktiv fritid for funksjonshindrede barn og unge.
- Den økonomiske støtten til likepersonsarbeid for barn og unge blir styrket, og særlig sikrer finansieringen av sommerleirer.
- Det opprettes en nasjonal pott for tilrettelegging av fritidstilbud og ferietilbud til funksjonshindrede barn, unge og unge voksne under 35 år. Potten bør forvaltes av Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) og ha en enkel søknadsbehandling for rask iverksettelse.
- Det sikres en økonomisk garanti gjennom Fritidserklæringen om at alle funksjonshindrede barn og unge får delta på et minimumsantall av aktiviteter.
- Kulturskolene må styrkes ved at midler blir øremerket både til drift og til universell utforming av eksisterende bygg. Rammeplanen for kulturskolen må overføres til Utdanningsdirektoratet slik at det blir gitt tydelige nok føringer om inkludering av funksjonshindrede barn og unge. Det må sikres at funksjonshindrede barn og unge blir inkludert i operasjonaliseringen av kulturskolenes mangfoldsarbeid.
- Alle funksjonshindrede barn og unge som bor sammen med andre barn og unge, også har rett på individuelle fritidsaktiviteter.
- Det blir forsket mer på elever i spesialskoler, deres fritid, samt betydningen av fritidstilbud organisert gjennom skolen, slik at vi kan få økt kunnskap på dette feltet.
- Samarbeidet mellom frivilligheten og spesialskoler bør styrkes for å sikre et bedre fritidstilbud til elevene.
- Funksjonshindredes barn og unges rett til tros- og religionsutøvelse blir styrket gjennom for eksempel tilstrekkelig assistanse og tilrettelagt religions- og livssynsundervisning og konfirmasjonsforberedelser.

#### Kapittel 9: Grunnskole og videregående opplæring

- Nærskolen må sikres som et reelt førstevalg for alle elever og foresatte.
- Alle elever skal gis mulighet til å oppnå læringsmålene/kompetansemålene for sine respektive trinn med mulighet for å få karakterer eller annen dokumentasjon på oppnådd kompetanse. Slik dokumentasjon gir frihet til selv å velge videre utdanning og etter hvert yrkesvei.
- Fristen for en universelt utformet skole settes til 2030. Bufdirs veikart til universelt utformet nærskole skal ligge til grunn og ikke bare være en anbefaling til grunnskolen. Det skal ikke gis fritak fra denne plikten.
- Universell utforming av videregående skole må følges opp i Fullføringsreformen. Det må utvikles et veikart til universelt utformet videregående skole lik Bufdirs veikart til universelt utformet grunnskole, med tidsfrister.
- Alle læremidler må være tilgjengelige og i det formatet elever har behov for, og skal så langt det er mulig mottas samtidig med at alle andre elever får læremidler.
- Det må forskes mer på hvordan ulike spesialpedagogiske tiltak treffer barn i barnehagen og elever i videregående opplæring, og hvilke effekter tiltakene har.
- Ved endringer i skolepolitikk og annen relevant forvaltningspraksis må det på forhånd foretas en konsekvensanalyse for hvordan endringene påvirker funksjonshindrede elevers opplæringsstilbud og skolehverdag.

- Det utarbeides en omforent og god måte å samle inn informasjon og statistikk om funksjonshindrede elever på som samtidig ivaretar hensynet til personvern. Det er som vist et stort behov for oppdaterte tall på antall funksjonshindrede elever som faller fra i overgangen mellom ungdomsskolen og i løpet av videregående opplæring.
- Det må utarbeides og iverksettes obligatorisk opplæring for ansatte og elever i skoler for å forebygge mobbing, utenforskap og hatprat.
- BPA-ordningen må styrkes. Utvalget har tidligere i utredningen foreslått en helhetlig endring av BPA-ordningen og BPA må tilbys uavhengig av skolenivå.
- Overgangen mellom skole og arbeid må styrkes i tråd med elevens kompetansenivå, ønsker og behov. Skolemyndigheter og NAV pliktes å samarbeide bedre for å sikre at alle elever med rett til et tilrettelagt opplæringsløp på veien til arbeidslivet, får nødvendig og hensiktsmessig bistand.
- Karriereveiledning må tilbys alle elever i grunnskole- og videregående skole uavhengig av funksjonshindring. Karriereveiledning og rådgivning er spesielt viktig for å forebygge frafall i skolen for funksjonshindrede elever.
- Samtlige yrkesfaglige programfag må gjøres tilgjengelige slik at fritt skolevalg er en reell mulighet også for funksjonshindrede elever.
- Det må etableres nasjonale krav om tilbud om tilrettelagt fagopplæring (lærekandidatordningen) for elever med en sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten.
- Kravet om spesialpedagogisk kompetanse i lærerutdanningene, og som obligatorisk videreutdanning for dagens lærere som ikke har slik kompetanse må videreføres i den nye opplæringsloven. Opplæringsloven må presisere krav om spesialpedagogisk kompetanse i tillegg til faglig og pedagogisk kompetanse.
- Det må utarbeides et obligatorisk spesialpedagogisk kompetanseprogram for assistenter som skal bistå spesialpedagoger og lærere.
- Skolen tillegges en dokumentasjons- og informasjonsplikt overfor foresatte knyttet til det spesialpedagogiske tilbudet eleven har fått. Mangel på dokumentasjonsplikt gjør det vanskelig for foresatte og elever å følge opp hvorvidt eleven mottar antall timer som faktisk er innvilget.
- Statpeds spesialistfunksjon for sansetap og sjeldne problemstillinger må styrkes og videreutvikles.
- Retten til språkopplæring må sikres. Elever som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) eller tegnspråk, og funksjonshindrede elever som har et annet morsmål enn norsk eller er tospråklige, må bli ivaretatt gjennom hele utdanningsløpet.
- Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) må inkluderes i språkloven på lik linje med tegnspråk.
- Det må forskes mer på ledelse i skolen og lederskapets rolle og påvirkning i arbeidet med å skape en inkluderende skole, hvor mangfold og funksjonshindrede elever har sin naturlige plass.
- Det skal være krav om lederkompetanse for lederstillinger i skolen, og denne kompetansen må inkludere kunnskap om likestilling og inkludering.
- Det må forskes mer på problemstillinger i norsk skole tilknyttet situasjonen for funksjonshindrede elever med kulturell og/eller etnisk minoritetsbakgrunn.
- Kompetanse om urfolk og nasjonale minoriteter blant ledere, lærere og assistenter i skole- og utdanningssystemet må sikres, slik at funksjonshindrede med slik bakgrunn får oppfylt sin rett til likeverdig opplæring, samt retten til opplæring i eget språk og kultur for de som har krav på det.
- Kompetansen om kjønns- og seksualitetsmangfold må styrkes blant både ledere, lærere og assistenter i skole- og utdanningssystem for å sikre at skeive funksjonshindrede ivaretas og får en likeverdig opplæring.

#### Kapittel 10: Høyere utdanning

- Det utredes en mulighet for tidligere opptak for studenter som har tilretteleggingsbehov, slik at tilretteleggingen er på plass til studiestart.
- Det må utredes en statlig BPA-ordning for studenter, etter mal fra funksjonsassistanseordningen.
- NAV må få et utvidet ansvar for å følge funksjonshindrede unge gjennom hele utdanningsløpet og over i arbeidslivet for å kunne ivareta et helhetlig ansvar.
- AAP-ordningen må utvides slik at de som ønsker og er kvalifisert for det, også kan ta en mastergrad. Det bør være muligheter for å få støtte til utsettelse dersom man ikke gjennomfører på normert tid.
- Lånekassen og NAV må legge til rette for økonomiske rammer som gjør det praktisk mulig å

- gjennomføre et studium. Tilleggsstipendet for funksjonshindrede studenter må økes til 2,5 G.
- Uføretrygd må kunne kombineres med høyere utdanning etter individuell vurdering.
  - Lånekassens regler for omgjøring av stipend til lån må likestille trygdeinntekter som AAP med lønnsinntekter. Pasientskadeerstatning og eventuelt utbetalte forsikringssummer skal ikke telle som formue ved Lånekassens beregninger.
  - Lovgiver må gjennom retningslinjer og/eller rundskriv tydeliggjøre *lov om likestilling og diskriminering* og *lov om høyere utdanning* når det gjelder studieinstitusjonenes ansvar for tilrettelegging for funksjonshindrede. Dagens lovverk åpner for store forskjeller institusjonene imellom.
  - Det må utvikles et insentivsystem i finansieringssystemet for høyere utdanning, for eksempel gjennom dobbel økonomisk uttelling i dagens studiepoeng- og kandidatproduksjon.
  - Universiteter og høyskoler som øremerker studieplasser til funksjonshindrede, bør premieres spesielt innenfor sektorens finansieringssystem.
  - Alle studieprogram- og emneplaner må gjennomgå med tanke på de spesielle utfordringer funksjonshindrede måtte ha ved gjennomføring. Obligatoriske læringsaktiviteter kan skape unødvendige hindringer for mangfold i høyere utdanning. At studie- og emneplaner er universelt utformet, kan sikres gjennom kvalitetssystemet ved den enkelte utdanningsinstitusjon.
  - Alle universiteter og høyskoler må ha en ressurs sentralt som funksjonshindrede søkere og studenter kan kontakte for hjelp, tilrettelegging, veiledning og inkludering. Praktisk hjelp og tilrettelegging må ivaretas i det enkelte studieprogram. Kunnskapsdepartementet bør spesielt følge opp at denne studentgruppens rettigheter ivaretas ved alle fagskoler, høyskoler og universitet.
  - Rådgivningstjenesten i grunnskole og videregående skole må få bedre kompetanse om hva funksjonshindring er for å kunne se hvilke muligheter den enkelte har også med tanke på høyere utdanning. Fylkeskommunene fikk et utvidet ansvar for kompetanseveiledning i forbindelse med regionreformen, men det er ikke avsatt midler for å styrke denne tjenesten.
  - Kunnskapsdepartementet må øremerke et betydelig antall nye studieplasser innenfor eksisterende studieprogram for funksjonshindrede og eventuelt opprette nye program rettet

spesielt mot funksjonshindrede. Dette fordrer en revisjon av eksisterende lov- og regelverk på området.

- Studentombudets rolle og myndighet overfor denne gruppen skal synliggjøres bedre.
- Det må gjøres mulig å ha med BPA og hjelpemidler på utveksling i utdanningsløpet. Studenter må få rett på midlertidig unntak fra regler om at man må bruke ytelser og tjenester innenfor rikets grenser.
- Det skal igangsettes forskning på studentmobilitet blant funksjonshindrede studenter, og Lånekassen må ha ansvar for å presentere årlig nasjonal mobilitetsstatistikk blant studentgruppen.

#### Kapittel 11: Arbeid, sysselsetting og karrieremuligheter

- Det må utredes hvordan man bedre kan kombinere trygd/arbeid/utdanning, slik at det blir enklere og mer lønnsomt å arbeide. Fleksibiliteten til å veksle mellom uføretrygd og arbeid må videreføres og styrkes.
- Kurantvedtaksordningen skal ikke kunne knyttes til særskilte diagnoser. Alle utviklingshemmede, med unntak av personer som åpenbart ikke har en arbeidsevne, har krav på, og må få, en egnet individuell arbeidsevnevurdering.
- Det etableres en statlig finansieringsordning som arbeidsgivere kan søke midler fra for å bygge om egne lokaler og systemer til tilfredsstillende standard for universell utforming. Potten må også kunne benyttes for å kunne legge til rette for funksjonshindrede arbeidstakere som har tilretteleggingsbehov utover disse standardene.
- Aktivitets- og redegjørelsesplikten utvides til å gjelde alle offentlige virksomheter, uavhengig av størrelse, og i private virksomheter som jevnlig sysselsetter mer enn 10 ansatte. *Uvalgets mindretall, Haavorsen og Magelssen, støtter ikke dette tiltaket*
- Målet om at 5 prosent av nyansatte skal være funksjonshindret må videreføres i staten, og også innføres i kommuner og fylkeskommuner. Tiltak må iverksettes for å bedre resultatoppnåelsen.
- IA-avtalens gamle delmål 2 må gjeninnføres. Partene i arbeidslivet tar initiativ til at målsettingen om funksjonshindredes arbeidsdeltakelse ivaretas i partssamarbeidet på alle nivåer. Funksjonshindredes organisasjoner må involveres i dette arbeidet.

- Ordningen med funksjonsassistanse må utvides til å gjelde alle funksjonshindrede, uavhengig av diagnose. Den må også gjøres tilgjengelig for alle som trenger det, også i midlertidige stillinger, praksisplasser, trainee-ordninger og praktikanter i arbeidstrening.
- Det må utredes om lønnstilskudd kan erstatte uføretrygd i de tilfellene der det innvilges gradert uføretrygd.
- Det må være større fleksibilitet i bruken av arbeidsavklaringspenger, slik at ordningen kan benyttes også for lengre rehabiliterings-, habiliterings- og utdanningsløp, eller til arbeids-evne er avklart eller eventuelt uføretrygd er innvilget.
- Det bevilges tilstrekkelige og øremerkede midler til NAV for å kunne gi bistand, veiledning og oppfølging til uføretrygdede, med målsetning om å få disse ut i jobb så raskt som mulig.
- Det bør innføres en tilskuddsordning for arbeidsgivere som ønsker å få vurdert mulighetene for å re-designe arbeidsoppgaver i sin virksomhet, og hvor målet er å etablere stillinger for personer med nedsatt arbeidsevne.
- Det må prøves ut tverretattlig/tverrfaglig samarbeid i flere kommuner om å få flere i arbeid, etter modell fra Keops i Porsgrunn.
- Det settes krav til å utforme mer bærekraftige stillinger, dvs. jobber som har en lenger varighet, og at en ansettelse først teller når vedkommende har jobbet i seks måneder.
- Det ved innkjøp av jobbformidlingstiltak settes krav til egne næringslivskontakter i kravspesifikasjonen/utlysningen av midlene.
- Oppfølging fra jobbveiledere gjøres uten tidsbegrensning overfor de arbeidsgivere og arbeidstakere som har behov for det.
- Helt Med, eller tilsvarende virksomheter med dertil tilpasset metode, blir et nasjonalt tilbud og bygges ut. Det må utformes en opptrappingsplan for å nå målet om full dekning innen 5 år.
- VTA må øke med 1000 plasser årlig inntil behovet er dekket.
- Det må utredes hvordan avlønningen i VTA kan endres fra dagens kombinasjon av uføretrygd og motivasjonslønn til lønnsutbetaling for de som har fått innvilget VTA-plass.
- Ordningen med arbeid og utdanningsreiser utvides til også å gjelde personer med VTA plass (Varig tilrettelagt arbeid), samt at ordningen må gjøres mer kjent.
- I 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.

- Bruken av arbeidsforberedende trening (AFT) må økes til behovet er dekket.

#### Kapittel 12: Bolig

- Ny boligsosial lov må revideres slik at den presiserer kommunens ansvar for å skaffe egnet bolig. Kommunen skal gi nødvendig og hensiktsmessig hjelp til å skaffe en egnet og passende bolig til personer som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet. Kommunens bistand skal bidra til å sikre en bolig i tråd med brukernes ønsker.
- Husbanken må styrkes. Det bør komme nye vilkår for tilskudd og lån fra Husbanken. Tilskudd fra Husbanken må kunne gis i tilstrekkelig størrelsesorden slik at den enkelte kan kjøpe en tilgjengelig bolig herunder også ha mulighet til å ha et eget assistentrom om vedkommende har behov for det.
- Eierlinjen i boligmarkedet for funksjonshindrede må styrkes ved å utvikle nye modeller, som en tredje boligsektor, ved hjelp av Husbanken og andre seriøse aktører.
- Rammer for startlån må følge prisveksten.
- Bostøttegrensen må revideres årlig slik at uføretrygdede fremdeles har rett på bostøtte når trygden blir justert. Inntektsgrensene bør til enhver tid reguleres slik at de som er 100 prosent uføretrygd og får under 3,5 G i uføretrygd, kvalifiserer til bostøtte. Det burde også gis ekstra støtte ved behov for særlig tilgjengelig bolig som ofte koster mer.
- Det bør innføres et makstak på fem samlokaliserte boliger. Kommunen skal ikke kunne samlokalisere tjenester, for eksempel ikke samlokalisere boliger med avlastning eller kommunale dagsenter.
- Det må forskriftsfestes at det skal være maks fem beboere i bofelleskap og avlastningsinstitusjoner.
- Kommunene skal arbeide systematisk og langsiktig for å kartlegge boligønsker for vanskeligstilte på boligmarkedet.
- Det bør innføres ordninger med økonomisk varige insentiver for at funksjonshindrede flyktninger og asylsøkere raskt blir bosatt i egnet bolig.
- Heistilskuddet må gjeninnføres og videreføres til det ikke lenger er behov for ordningen.

### Kapittel 13: Samfunnsdeltakelse for funksjonshindrede voksne

- Det igangsettes en informasjons- og holdningskampanje som retter oppmerksomhet mot funksjonshindredes utfordringer i samfunnet i dag. Målet må være å skape en allmenn aksept for å sikre rettigheter for denne gruppen som for andre.
- Det blir utviklet en forbedret, utvidet og helhetlig assistansetjeneste med BPA som utgangspunkt. Ansvar for tjenesten må overføres fra kommunene til staten for å sikre at tjenesten blir et reelt likestillingsverktøy av samme kvalitet over hele landet. Denne tjenesten må kunne anvendes på alle arenaer, i alle livsfaser.
- Den kommunale ordningen med ledsagerbevis blir lovfestet og utvidet (uten aldersbegrensning) på arrangementer, attraksjoner og offentlig transport.
- Arbeidet med et universelt utformet samfunn, med lik tilgang til teknologi, informasjon, fysiske omgivelser, varer og tjenester, må prioriteres. Regjeringen må derfor legge frem en ny forpliktende handlingsplan med klare tidsfrister for å komme i mål.
- Tilstrekkelig assistanse og universelt utformede tjenester blir sikret slik at funksjonshindrede kan delta i politisk- og organisasjonsliv på lik linje med andre.
- Norske mediehus og kulturinstitusjoner må oppfordres til å vektlegge økt mangfold i rekruttering av egne ansatte, herunder funksjonshindrede. Økt synlighet vil bidra til å alminneliggjøre forskjellighet og over tid endre folks holdninger.
- Veiledere og rundskriv for kommunale tjenester innenfor helse- og omsorgsfeltet blir revurdert og sett i sammenheng, i tråd med CRPD.
- Funksjonshindredes ytringsfrihet blir styrket ved å øke kunnskapen hos funksjonshindrede om bruk av ytringsfriheten, samt sørge for at informasjon om disse rettighetene er inkludert i veiledere og informasjonsskriv til dem som bidrar med assistanse til funksjonshindrede.
- Øke den generelle kunnskapen hos funksjonshindrede om de rettighetene man har, og sikre at denne informasjonen er godt tilgjengeliggjort i veiledere og informasjonsskriv og blant dem som bidrar med assistanse til funksjonshindrede.
- Politiets kompetanse om hatkriminalitet mot funksjonshindrede blir styrket og at det blir opprettet egne hatkrim-grupper i alle politidistrikt.
- Det etableres tydelige retningslinjer for hvordan kulturinstitusjonene kan bli mer tilgjengelige.
- Det stilles krav om tilgjengelighet når det gis økonomisk støtte til idrett, kultur og fritidstiltak.
- Kriteriene for enkelte offentlige tilskuddsordninger blir endret, slik at finansiering av tilgjengelighetstiltak også er støtteberettiget.
- AKT 26 (potten med aktivitetshjelpemidler) omgjøres til en overslagsbevilgning og inkluderes i NAVs ordinære hjelpemiddelsentral.
- Økonomisk støtte til politiske partier blir gitt under forutsetning av tilgjengelig informasjon og valgkampmaterieell til funksjonshindrede.
- Alle funksjonshindrede må sikres rett til deltakelse i hemmelige valg, for eksempel ved digitale løsninger for dem som har behov for det.
- Døve og hørselshemmede sikres tolketjenester når de trenger det, også utenfor kontortiden og på offentlige fridager.
- TV-programmer, filmer og ulike kultur- og idrettsarrangementer får økt tilgjengelighet gjennom teksting, tegnspråktolkning og bedre tilrettelegging av lyd.
- Det må forskes mer på funksjonshindredes seksualitet og behov for/nytte av seksualtekniske hjelpemidler.
- Det sikres at alle funksjonshindrede som bor sammen med andre, også har rett på individuelle fritidsaktiviteter.
- Funksjonshindredes rett til tros- og religionsutøvelse blir styrket gjennom for eksempel tilstrekkelig assistanse og tilrettelagt religions- og livssynsundervisning.

## Referanse- og litteraturliste

- Aarset, M. F., & Nordvik, R. (2015). Dagens situasjon. Levekår og livskvalitet blant tater/romanifolk. I NOU 2015: 7 (Red.), *Vedlegg til NOU 2015: 7: Assimilering og motstand – Norsk politikk overfor taterne/romanifolket fra 1850 til i dag*. Kommunal- og distriktsdepartementet.
- Aas, M., & Paulsen, J. M. (2017). Å lede i fremtidens skole. *Bedre skole – Tidsskrift for lærere og skoleledere* (4), 56-65.
- Abraha, H. Z. (2022). – Jeg er takknemlig for å bo i Norge. Men det må være lov å kritisere helsevesenet. *NRK P3*. <https://p3.no/meninger/mening/0d173f37-11a8-4009-bf72-1741ae243511>
- Afra, S., Solvang, P. K., Berg, B., & Jahnsen, R. (2020). Disabled and immigrant, a double minority challenge: a qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-5004-2>
- Aftenposten. (2022). Får Oda det bedre som Ola? Nå skal 1200 personer kartlegges. Får Oda det bedre som Ola? Nå skal 1200 personer kartlegges. *Aftenposten*. [https://www.aftenposten.no/norge/i/Kzk5gG/faar-oda-det-bedre-som-olanaa-skal-1200-pasienthistorier-kartlegges?fbclid=IwAR1ZuYxLLFhA-sVsEzn-Zifxh6B7P2\\_qBSTuGaV2Cw1AZyZ0bM7Gp-feim9pQ](https://www.aftenposten.no/norge/i/Kzk5gG/faar-oda-det-bedre-som-olanaa-skal-1200-pasienthistorier-kartlegges?fbclid=IwAR1ZuYxLLFhA-sVsEzn-Zifxh6B7P2_qBSTuGaV2Cw1AZyZ0bM7Gp-feim9pQ)
- Agenda Kaupang. (2020). *Kartlegging av hvilke erfaringer statlige arbeidsgivere har med å følge opp inkluderingsdugnaden* (1020910). A. Kaupang. [https://www.agendakaupang.no/wp-content/uploads/2020/07/Rapport\\_Bufdir\\_Kartlegging\\_av\\_hvilke\\_erfaringer\\_statlige\\_arbeidsgivere\\_har\\_med\\_a\\_folge\\_opp\\_inkluderingsdugnaden\\_AK.pdf](https://www.agendakaupang.no/wp-content/uploads/2020/07/Rapport_Bufdir_Kartlegging_av_hvilke_erfaringer_statlige_arbeidsgivere_har_med_a_folge_opp_inkluderingsdugnaden_AK.pdf)
- Al-Nahi, R. J. (2023). Lite visste jeg at 25 år senere skulle jeg stå i de samme kampene som mine foreldre. *Avisa Oslo*. <https://www.ao.no/lite-visste-jeg-at-25-ar-senere-skulle-jeg-sta-i-de-samme-kampene-som-mine-foreldre/o/5-128-462967>
- Albertini Früh, E., Lidén, H., & Kvarme, L. G. (2017). Tillit til velferdstjenester? *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(3), 191-208. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-03-02>
- ALS resarch APS. (2016). *En hel familie – Tidlige og forebyggende innsatser til hele familien*. viden.sl.dk. <https://viden.sl.dk/media/8865/pjece-en-hel-familie.pdf>
- Ameri, M., Schur, L., Adya, M., Bentley, F. S., McKay, P., & Kruse, D. (2018). The Disability Employment Puzzle: A Field Experiment on Employer Hiring Behavior. *ILR Review*, 71(2), 329-364. <https://doi.org/10.1177/0019793917717474>
- Angelo, E., Rønningen, A., & Rønning, R. J. (2017). *Forskning og utvikling i kulturskolefeltet: IRIS – den doble regnbuen*. Cappelen Damm akademisk.
- Arbeiderpartiet. (2023). *Ressursgruppe for politikken for funksjonshemmede*. Arbeiderpartiet. <https://www.arbeiderpartiet.no/om/politisk-utvalg/ressursgruppe-for-politikken-for-funksjonshemmede/>
- Arbeids- og inkluderingsdepartementet. (2022). *Pleiepenger for sykt barn*. Regjeringen.no <https://www.regjeringen.no/no/tema/pensjon-trygd-og-sosiale-tjenester/innsikt/trygd/pleiepenger-for-sykt-barn/id2947041/>
- Arnhøy, B. K. (2018, 20. desember). Endelig snakker regjeringen om likestilling for funksjonshemmede. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/endelig-snakker-regjeringen-om-likestilling-for-funksjonshemmede/>
- Arnhøy, B. K. (2019, 03. desember). Organisasjonene slakter etterlengtet handlingsplan for funksjonshemmede. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/organisasjonene-slakter-etterlengtet-handlingsplan-for-funksjonshemmede/>
- Arnhøy, B. K. (2021, 22. august). Roeren som ikke ville sitte stille i båten. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/roeren-som-ikke-sitter-stille-i-baten/>
- Asbjørnslett, M. (2015). «*Ordinary kids*»: *everyday life experiences of children with disabilities*



- Aspaas, E. H. (2018, 14. mai). Karina (23) nektes utenlandsstudier på grunn av funksjonshemming. *VG*. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/jGW60/karina-23-nektes-utenlandsstudier-paa-grunn-av-funksjonshemming>
- Astrup, K., Barlindhaug, R., & Ruud, M. E. (2019). *Boligeie for personer med utviklingshemming – utfordringer, effekter og incentiver* (NIBR-rapport;2019:15). OsloMet. <https://hdl.handle.net/11250/2777411>
- Bachmann, K., Haug, P., & Nordahl, T. (2016). *Kvalitet i Opplæringen for elever med utviklingshemming*. [https://www.hivolda.no/sites/default/files/documents/Notat\\_02-2016\\_Haug\\_m\\_fl\\_HVO\\_.pdf](https://www.hivolda.no/sites/default/files/documents/Notat_02-2016_Haug_m_fl_HVO_.pdf)
- Ballo, J. G. (2019). Labour Market Participation for Young People with Disabilities: The Impact of Gender and Higher Education. *Work, Employment and Society*.
- Bambra, C. (2013). Work, Worklessness and the Political Economy of Health. *Journal of social policy*, 42(1), 178-179. <https://doi.org/10.1017/S0047279412000670>
- Bamford, K. (2012). *Lyotard and the figural in Performance, Art and Writing*. Continuum.
- Barne- og familiedepartementet & Kultur- og likestillingsdepartementet. (2022). *Fritidserklæringen*. Regjeringen. [https://www.regjeringen.no/contentassets/547fc860cfc1403d97e842a61024dc48/fritidserklaeringen\\_2022\\_uu.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/547fc860cfc1403d97e842a61024dc48/fritidserklaeringen_2022_uu.pdf)
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle – Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/bc8396c163f148dc8d4dc8707482e2be/et-samfunn-for-alle-regjeringens-strategi-for-likestilling-av-mennesker-med-funksjonsnedsettelse-for-perioden-2020203.pdf>
- Barnehageloven. (2005). Lov om barnehager (LOV-2005-06-17-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-06-17-64>
- Barnekonvensjonen. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. FN [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- Barneombudet. (2017). «Uten mål og mening?»: *Elever med spesialundervisning i grunnskolen* Barneombudets fagrapport 2017. <https://www.barneombudet.no/vart-arbeid/publikasjoner/uten-mal-og-mening-om-spesialundervisning-i-norsk-skole>
- Barron, K. (2016). Kön och funktionshinder. In M. Söder & A. Hugemark (Red.), *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och inteseksjonalitet* (Vol. 2). Gleerups Utbildning AB.
- Berg, B. (2011, 11.05.2011). *Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn*. Etniske minoriteter og hørselstap/nedsett funksjonsevne. Nedre Gausen kompetansesenter. Høgskolen i Burserud.
- Berg, B. (2012). *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Berg, B. (2014). Dobbelt sårbar – minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn. In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming: familie, livsløp og overganger*.
- Berg, S. (2016). Klass och funktionshinder. In M. Söder & A. Hugemark (Eds.), *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonalitet*. Gleerups Utbildning AB.
- Halmøy, A. *Bergensavisen* (BA). (2022, 20. oktober). BIFFs nyeste ansatt vil gjøre film mer tilgjengelig: Har en snedig plan.
- Bjaarstad, Y.-E. J. (2018, 25. desember). Lever med Cerebral parese: – jeg vil gjerne bidra. *VG*. <https://www.vg.no/nyheter/i/6zPmv0/lever-med-cerebral-parese-jeg-vil-gjerne-bidra>
- Bjørnshagen, V., & Ugreninov, E. (2021). Disability Disadvantage: Experimental Evidence of Hiring Discrimination against Wheelchair Users. *European Sociological Review* (European Sociological Review; Volume 37, Issue 5).
- Bjørnshagen, V., & Østerud, K. L. (2021). Diskriminering av funksjonshemmede i arbeidslivet – funn fra et felteksperiment og oppfølgingsintervjuer. *Søkelys på arbeidslivet*, 38(3-4), 210-225. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-7989-2021-03-04-04>
- Blaker Strand, V. (2021). Ratifikasjon. In G. Ulfstein (Ed.), *Store norske leksikon*.
- Bliksvær, T., Hanssen, J. I., & Berg, E. (2003). *Funksjonshemmet i Nordland 2001. Levekår og livskvalitet. Sammendragsrapport* (Arbeidsnotat nr. 1004/2003). [https://nordlandsforskning.no/sites/default/files/files/arbeidsnotat\\_1004\\_2003.pdf](https://nordlandsforskning.no/sites/default/files/files/arbeidsnotat_1004_2003.pdf)
- Blåka, S. (2012). *Engasjement, åpenhet og holdninger til psykisk helse og psykisk sykdom: Status etter Opptrappingsplanen* (Vol. 2012:9). Norsk institutt for by- og regionforskning.
- Bongo, B. A. (2012). «Samer snakker ikke om helse og sykdom»: *samisk forståelseshorisont og kommunikasjon om helse og sykdom: en kvalitativ undersøkelse i samisk kultur*. Tromsø: Universitetet i Tromsø.

- Bossy, D., & Hervie, V. M. (2021). *Mellom idealer og praksis: Ivaretagelse av rettigheter til barn med funksjonsnedsettelse*. Velferdsforskningsinstituttet NOVA – OsloMet <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/11250/2767443/NOVA-Rapport-6-2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bostøtteloven. (2012). Lov om bustøtte og kommunale bustadtilskot (LOV-2012-08-24-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2012-08-24-64>
- Bransjeforeningen Arbeid & Inkludering. (2020). *Høringssvar fra Bransjeforeningen Arbeid & Inkludering i NHO*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-bedrevelferdstjenester-for-barn-og-unge-som-har-behov-for-sammensatte-tjenester-samarbeidsamordning-og-barnekoordinator/id2715285/?uid=458f8746-f2cc-42fb-b9e6-6d2b8586825f>
- Brandvik T. L. & Varner T. (2020). Inkluderingsdugnad? En vits! *Klassekampen*. <https://klassekampen.no/utgave/2020-02-04/debatt-inkluderingsdugnad-en-vits>
- Breivik, J. (2005). *Deaf identities: Local Lives, Transnational Connections*. Gaullaudet University Press.
- Brekke, I., Evensen, M., & Hart, R. K. (2020). Uptake of Attendance Benefit for Children with a Disability in Norway: Impact of Socioeconomic Status and Immigrant Background. *Scandinavian journal of disability research: SJDR*, 22(1). <https://doi.org/10.16993/sjdr.669>
- Brekke, I., & Finnvold, J. E. (2018). Økonomiske levekår for personer med nedsatt funksjonsevne. Ulike metoder for kartlegging. *NOVA Notat, Nr. 6/2018*.
- Brunes, A., & Heir, T. (2018). Sexual assaults in individuals with visual impairment: a cross-sectional study of a Norwegian sample. *BMJ Open*, 8(6), e021602-e021602. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021602>
- Brunsvand Ellingsen, C. (2018, 9. januar). Tung tids tale. *Agenda Magasin*. <https://agendamagasinet.no/debatt/ny-tids-tale/>
- Brynn, R. (2023). Universell utforming av IKT i Norge – en historisk gjennomgang. <https://www.funke.com/no/universell-utforming/mer-om-universell-utforming/universell-utforming-av-ikt-i-norge-en-historisk-gjennomgang/>
- Bufdir. (2015a). *Innvandrere med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, ungdom-, og familiedirektoratet. [https://bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsatt\\_funksjonsevne/Innvandring/](https://bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Innvandring/)
- Bufdir. (2015b). *Sysselsetting for personer med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, ungdom-, og familiedirektoratet. [https://www2.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsatt\\_funksjonsevne/Arbeid/Arbeidsdeltakelse\\_for\\_personer\\_med\\_funksjonsnedsettelse/](https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Arbeid/Arbeidsdeltakelse_for_personer_med_funksjonsnedsettelse/)
- Bufdir. (2016a). *(Amharisk) Hva med oss? Kurs for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne*, youtube.com. <https://www.youtube.com/watch?v=or4hW-zwGRQ>
- Bufdir. (2016b). *(Engelsk) Hva med oss? Kurs for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne*, youtube.com. <https://www.youtube.com/watch?v=F11oiMNaLaE>
- Bufdir. (2016c). *Hva med oss? Kurs for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne (norsk)*, youtube.com. <https://www.youtube.com/watch?v=9CcdEa7C010>
- Bufdir. (2018a). *Samlet innsats – for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier*. Bufdir. <https://0-24-samarbeidet.udir.no/wp-content/uploads/2019/01/2018-pdf-FERDIG-RAPPORT.pdf>
- Bufdir. (2018b). *Veikart. Universelt utformet nærskole*. <https://www.bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00004557>
- Bufdir. (2021). *Universelt utformet skole – kartlegging og oppgradering*: bufdir.no [https://www.bufdir.no/fagstotte/produkter/universelt\\_utformet\\_skole\\_kartlegging\\_og\\_oppgradering/](https://www.bufdir.no/fagstotte/produkter/universelt_utformet_skole_kartlegging_og_oppgradering/)
- Bufdir. (2022a). *Hvor mange er lhbtq?* Barne-, ungdom-, og familiedirektoratet. [https://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/lhbtq/Hvor\\_mange/#heading32043](https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/lhbtq/Hvor_mange/#heading32043)
- Bufdir. (2022b). *Holdninger til personer med funksjonsnedsettelse: en hurtigoversikt*. Barne-, ungdom-, og familiedirektoratet <https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00005573>
- Bufdir. (2022c). *Utdanning for personer med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, ungdom-, og familiedirektoratet. [https://www2.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsatt\\_funksjonsevne/Utdanning/](https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Utdanning/)
- Bufdir. (2022d). *Levekårstatus for personer med nedsatt funksjonsevne*. Barne-, ungdom-, og familiedirektoratet. [https://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/Nedsatt\\_funksjonsevne/](https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/)
- Bufdir. (2022e). *Barn med nedsatt funksjonsevne i skole*. Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. [https://www2.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsatt\\_funksjonsevne/Utdanning/barn\\_med\\_nedsatt\\_funksjonsevne\\_i\\_skole/](https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsatt_funksjonsevne/Utdanning/barn_med_nedsatt_funksjonsevne_i_skole/)

- Bufdir. (2022f). *Bolig og bygg*. Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. [https://www.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsett\\_funksjonsevne/Bolig\\_og\\_bygg/Boforhold/](https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsett_funksjonsevne/Bolig_og_bygg/Boforhold/)
- Bufdir. (2022g). *60 prosent av skolene mangler kompetanse om universell utforming*. Barne-, unge-, og familiedirektoratet. [https://www.bufdir.no/uu/Nytt/60\\_prosent\\_av\\_skolene\\_mangler\\_kompetanse\\_om\\_universell\\_utforming/](https://www.bufdir.no/uu/Nytt/60_prosent_av_skolene_mangler_kompetanse_om_universell_utforming/)
- Bufdir. (2023a). *Familien og hjelpeapparatet*. Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. [https://www2.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsett\\_funksjonsevne/Familien\\_og\\_hjelpeapparatet/](https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsett_funksjonsevne/Familien_og_hjelpeapparatet/)
- Bufdir. (2023b). *Deltakelse og fritid*. Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. [https://www2.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsett\\_funksjonsevne/Deltakelse\\_og\\_fritid/](https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsett_funksjonsevne/Deltakelse_og_fritid/)
- Bufdir. (2023c). *Økonomi*. Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet. [https://www2.bufdir.no/Statistikk\\_og\\_analyse/nedsett\\_funksjonsevne/Okonomi/](https://www2.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/nedsett_funksjonsevne/Okonomi/)
- Bufdir. (2023d). *Hva med oss? Kurs for foreldre til barn med nedsett funksjonsevne*. bufdir.no. <https://www.bufdir.no/familie/familievernkontorer/oversikt/grenland/kurs/hva-med-oss-oppfolgingskurs-for-foreldre-til-barn-med-nedsett-funksjonsevne-regionalt-kurs/>
- Buland, T. H., Mordal, S., & Holth, M. I. (2020). *Utdannings- og yrkesrådgivning og sosialpedagogisk rådgivning i norsk skole anno 2020: en kartlegging av ressurser og arbeidsoppgaver til rådgivning i skolen Norge*. <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/2838560>
- Capgemini Invent. (2021). *Digitalt utenforskap blant barn og ungdom*. Redd Barna. <https://www.reddbarna.no/content/uploads/2021/01/Capgemini-rapport-Digitalt-Utenforskap-Blant-Barn-og-Ungdom.pdf>
- Carlsen, C. E., Johannesen, K. M., & Solberg, A. S. (2022). *Mennesker med utviklingshemming kan også være skeive*. Vernepleier. <https://vernepleier.no/2022/05/mennesker-med-utviklingshemming-kan-ogsaa-vaere-skeive/>
- Carlsen, C. E., Solberg, A. S., Johannesen, K. M., & Solberg, A. (2021). *Pust ut – en metodebok*. Likestillingssenteret.
- Carr, D., Giddens, A., Duneier, M., & Appelbaum, R. (2018). *Introduction to sociology*. W. W. Norton & Company.
- Dagens Perspektiv. (2021, 26.02.2021). – Økt bruk av lønnskudd kan virke mot sin hensikt. *Dagens Perspektiv*. <https://dagensperspektiv.no/arbeidsliv/2021/okt-bruk-av-lonnstilkudd-kan-virke-mot-sin-hensikt>
- Dahl, E., Bergsli, H., & van der Wel, K. (2014). *Sosial ulikhet i helse: en norsk kunnskapsoversikt*.
- Demiri, A. S., & Gundersen, T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Velferdsforskningsinstituttet NOVA – OsloMet
- Den norske kirke. (2023). *Camp UNIK 2.-4. juni 2023*. kirken.no. <https://www.kirken.no/nb-NO/bispedommer/agder/lenkede-artikler/skjargards-unik-og-camp-unik/>
- Den norske turistforening (DNT). (2023b-a). *DNT tilrettelagt*. DNT. <https://www.dnt.no/tilrette-lagtaktivitet/>
- Den norske turistforening (DNT). (2023b-b). *Hytter for alle*. DNT. <https://www.dnt.no/hytter-foralle/>
- Digranes, E. (2022, 30. november). Å ta CRPD inn i loven er berre starten. <https://www.vl.no/mening/verdidebatt/2021/11/30/a-ta-crpd-inn-i-loven-er-berre-starten/>
- Direktoratet for forvaltning og økonomistyring (DFØ). (2023). *Samordning*
- Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse. (2022). *Helsefagarbeider*. *Utdanning.no*. <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/helsefagarbeider>
- Diskrimineringsnemnda. (2023). *Søk i statistikk*. Diskrimineringsnemnda. <https://www.diskrimineringsnemnda.no/klagesaker-og-statistikk/s%C3%B8kstatistikk>
- Diskrimineringsombudsloven (2018) Lov om Likestillings- og diskrimineringsombudet og Diskrimineringsnemnda (LOV-2017-06-16-50). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-50>
- Down's Syndrome Association. (2022). *Campaigning*. Down's Syndrome Association. <https://www.downs-syndrome.org.uk/our-work/campaigning/#tell>
- Dueholm, L. S. R., & Johansson, V. S. (2019). *Videreføring av uteaktiviteter etter endt rehabiliteringsopphold ved Valnesfjord Helsesportssenter* (nr. 1. 2019). Nasjonalt kompetansesenter for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF). [https://www.vhss.no/getfile.php/137385-1553517697/Dokumenter/Rapport-uteaktivitet\\_etter\\_rehabilitering-PDF-utgave.pdf](https://www.vhss.no/getfile.php/137385-1553517697/Dokumenter/Rapport-uteaktivitet_etter_rehabilitering-PDF-utgave.pdf)
- Dysleksi Norge. (2021a) *Høyring forslag til ny opplæringslov og endringer i friskolelova – Dysleksi Norge høringssvar*. <https://dysleksinorge.no/wp-content/uploads/2022/01/Hoyring-For->

- slag-til-nyopplaeringslov-og-endringer-i-friskolelova.pdf
- Dysleksi Norge. (2021b). *Praksis for utredning og spesifikke lese- og skrivevansker, matematikkvansker og språkvansker i Norge*. Dysleksi Norge. [https://dysleksinorge.no/wp-content/uploads/2021/03/Rapport\\_utredningspraksis\\_2021.pdf](https://dysleksinorge.no/wp-content/uploads/2021/03/Rapport_utredningspraksis_2021.pdf)
- Døving, C. A. (2017). Storsamfunnet og minoriteter – før og nå. In N. Brandal, C. A. Døving, & I. T. Plesner (Red.), *Nasjonale minoriteter og urfolk i norsk politikk fra 1900 til 2016* (pp. 299-304). Cappelen Damm Akademisk.
- Edvardsen, I. (2020, 6. juni). Vil tilby gravide besøk hos familie med barn med Downs. *NRK*. <https://www.nrk.no/norge/vil-tilby-gravide-besok-hos-familie-med-barn-med-downs-1.15033123>
- Edvardsen, I. (2021, 15. november). Reagerer på kutt av familieordning – mener de blir som regjeringens alibi. *NRK*. <https://www.nrk.no/norge/reagerer-pa-kutt-av-familieordning--mener-de-blir-brukt-som-regjeringens-alibi-1.15726424>
- Edvardsen, I., & Ramberg, E. (2021, 10. november). Regjeringen kutter støtte: – Et skritt nærmere sorteringssamfunnet. *NRK*. <https://www.nrk.no/norge/regjeringen-skroter-ordning-med-besoksfamilier-for-gravide-med-fostre-som-har-downs-syndrom-1.15724021>
- Eide, E. (2012). Offer, hemmet, aktiv, borger? – Medieerfaringer blant individer med nedsatt funksjonsevne. *Norsk medietidsskrift*, 19(1), 4-21. <https://doi.org/10.18261/ISSN0805-9535-2012-01-02>
- Eide, E., & Grue, J. (2014). Stort felt – liten dekning: medierrepresentasjoner av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Høyskolen i Oslo og Akershus (HiOA)
- Eiendom Norge. (2023). *Sykepleierindeksen 2022*. Eiendom Norge. <https://eiendommnorge.no/aktuelt/blogg/sykepleierindeksen-2022>
- Einarsdóttir, S. B., & Slåen, Å. (2022, 27. april). Mirnesa vet aldri om hun får med seg førerhunden i taxi: – Det gjør at jeg gruer meg. *NRK*. <https://www.nrk.no/osloogviken/blinde-far-ikke-med-seg-forerhund-i-taxi-i-osloogviken-1.15930870>
- Elgesem, F. (2013). *Vurdering av fordeler og ulemper ved eventuell norsk tilslutning til FNs barnekonvensjons tilleggsprotokoll om individuell klagerett – En juridisk analyse*. Regjeringen. [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/ud/vedlegg/fn/konvensjon\\_-barn.pdf?id=2135083](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/ud/vedlegg/fn/konvensjon_-barn.pdf?id=2135083)
- Elin, S. (2015). Hvem får være musikkelev? – kunstdidaktisk eller terapeutisk ståsted. *InFormation (Oslo, Norway)*, 4(2). <https://doi.org/10.7577/if.v4i2.1542>
- Elvestad, L. A., Hansen, L.-O., & Gitlesen, J. P. (2019, 3. desember). *Handlingsplanen innfrir ikke*. Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO). <https://www.safon.no/handlingsplanen-innfrir-ikke/>
- Engdahl, B. (2023). HLF frykter at Statped's elevkurs forsvinner. *Din Hørsel*. <https://www.dinhorsel.no/hlf-frykter-at-statped-s-elevkurs-for-svinner.6577893-460100.html>
- Engelsen, T. H. (2021, 29. september). Alexander Petersen vil studere i utlandet. Det kan bli dyrt. *Dagsavisen*. <https://www.dagsavisen.no/nyheter/innenriks/2021/09/29/alexander-petersen-vil-studere-i-utlandet-det-kan-bli-dyrt/>
- Engesbak, R. (2018, 27. juni). Nok er nok! *Magasinet Blikk*. <https://blikk.no/funkis/nok-er-nok/145424>
- Eriksen, T. H., & Sajjad, T. A. (2015). *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle Norge*. *Kulturforskjeller i praksis: perspektiver på det flerkulturelle Norge* (Vol. 6). Gyldendal Akademisk.
- Ertesvåg, F. (2017, 30. mai). Ny undersøkelse: Én av fire hørselshemmede mobbet i skolen. *VG*. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/vR-qWX/ny-undersokelse-en-av-fire-hoerselshemmede-mobbet-i-skolen>
- Ertesvåg, F. (2022, 3. desember). Angela (21) besto historisk eksamen: – Jeg er så stolt! *VG*. <https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/GMrbk6/angela-21-besto-historisk-eksamen-jeg-er-saa-stolt>
- Ese, B. K. (2014, 10. februar). Vil sende Bea tilbake til vanleg skule. *NRK Vestland*. <https://www.nrk.no/vestland/anbefaler-a-leggje-ned-tveiteras-1.11526362>
- European Commission. (2023). *EU disability card*
- EVA-Danmarks Evalueringsinstitutt. (2022). *Evaluering af ASD-klasser og andre særligt tilrettede klasser* (978-87-7182-623-4).
- Faugstad, S. (2022, 11. august). Julian har krav på 114 ekstra skoletimer – fikk 8. *NRK*. [https://www.nrk.no/osloogviken/blinde-julian-7\\_-fikk-ikke-de-ekstra-skoletimene-han-hadde-krav-pa-1.16057280](https://www.nrk.no/osloogviken/blinde-julian-7_-fikk-ikke-de-ekstra-skoletimene-han-hadde-krav-pa-1.16057280)
- Fedreheim, G. E., Melbøe, L., & Opsal, K.-A. (2017). Demokratisk deltakelse blant mennesker i en dobbel minoritetssituasjon som same og funksjonshemmet. *Norsk statsvitenskapelig tidsskrift*, 33(3-4), 235-253. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2936-2017-03-04-02>

- Felix, H. (2022, 17. april). Hvorfor vil dere ikke satse på oss? *Aftenposten*. <https://www.aftenposten.no/meninger/sid/i/6jRvWz/hvorfor-vil-dere-ikke-satse-paa-oss-henriette-felix>
- Finnvold, J. E. (2013). *Langt igjen?: levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsettjinger*. 12/13. (NOVA-rapport (online))
- Finnvold, J. E., & Dokken, T. (2021). *Sosial og digital deltakelse. Skole og internett som integreringsarena for barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelse*. Velferdsforskningsinstituttet NOVA – OsloMet. <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/11250/2762693>
- Fjeld, B., & Kvistum, I. (2015, 2. september). Folket vil ha en inkluderende skole. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/folket-vil-ha-en-inkluderende-skole/>
- Fladmoe, A., & Nadim, M. (2019). *Erfaringer med hatytringer og hets blant LHBT-personer, andre minoritetsgrupper og den øvrige befolkningen*. Rapport – Institutt for samfunnsforskning
- Fladstad, T., & Berg, B. (2008). «Gi meg en sjanse!» *Minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn i bydel Bjerke*. N. S. As.
- FN-Sambandet. (2022, 08.12.2002). *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. FN-Sambandet. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/fns-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Folkehelseinstituttet. (2016). *Digital mobbing. Kunnskapsoversikt over forskning på effekter av tiltak*. (2016:3). <https://www.fhi.no/publ/2016/digital-mobbing.-kunnskapsoversikt-over-forskning-pa-effekter-av-tiltak/>
- Folkehelseinstituttet. (2017). *M1: Medfødte misdannelser*
- Folketrygdloven. (1997). Lov om folketrygd, (LOV-1997-02-28-19). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
- Foreningen for funksjonshemmede foreldre. (2023a). *Foreningen for funksjonshemmede foreldre*. [funkisforeldre.no](https://www.funkisforeldre.no). <https://www.funkisforeldre.no/>
- Foreningen for funksjonshemmede foreldre. (2023b). *Brukerstyrt personlig assistanse og forelderollen*. [Funkisforeldre](https://www.funkisforeldre.no/bpa-til-foreldre/). <https://www.funkisforeldre.no/bpa-til-foreldre/>
- Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator. (2011). (FOR-2011-12-16-1256) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=forskrift%20habilitering%20rehabilitering%20og%20koordinat>
- Forskrift til opplæringsloven, (2006). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2006-06-23-724>
- Forum for Barnekonvensjonen (FfB), & Barneombudet. (2017). *Kidza har rett! Barnas skyggerapport til FNs barnekomité 2017*. Barneombudet. <https://www.barneombudet.no/uploads/documents/Publikasjoner/Rapportering/Kidza-har-rett.pdf>
- Fotballforbundet. (2023). *Tilrettelagt fotball*. Fotballforbundet. <https://www.fotball.no/globalassets/nettversjon-tilrettelagt-fotball.pdf>
- FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold. (2022). *Rosa kompetanse helse og sosial*. <https://www.foreningenfri.no/rosa-kompetanse/rk-helse-og-sosial/>
- Fri fagbevegelse. (2020). Få bruker suksessordningen mot frafall: Elevne er ikke interessert, ifølge fylkeskommuner. <https://frifagbevegelse.no/nyheter/fa-bruker-suksessordningen-mot-fracfall-elevne-er-ikke-interessert-ifolge-fylkeskommuner-6.158.730450.ad8c22e6c3>
- FRI – Foreningen for kjønns- og seksualitetsmangfold. (2023). *Politisk plattform*. [foreningenfri.no](https://www.foreningenfri.no/om-oss/fri-mener/politiskplattform/). <https://www.foreningenfri.no/om-oss/fri-mener/politiskplattform/>
- Frimann, M. (2021). Foreslår digital vergetjeneste for dem som faller utenfor digitalt. Lov om private skolar med rett til statstilskot, (2003). [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-07-04-84#KAPITTEL\\_9](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-07-04-84#KAPITTEL_9)
- Fuentes, J. (2016). Etnisitet och funktionshindrad. I M. Söder & A. Hugemark (Red.), *Bara funksjonshindrad? Funksjonshinder och interseksjonalitet*. Gleerups Utbildning AB.
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2014). *Helse på norsk: god helse slik folk ser det* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). (2019). *Alternativ rapport til FN-komiteen*. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). [https://ffo.no/globalassets/rapporter/210x260\\_alternativrapporten-norsk.enkels.pdf](https://ffo.no/globalassets/rapporter/210x260_alternativrapporten-norsk.enkels.pdf)
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). (2021a). *Videregående skole og overgangen til arbeid – Erfaringer fra elever med funksjonsnedsettelse*. <https://www.ffe.no/globalassets/rapporter/skole/skoleundersokelse-2021/skole-rapport-3.0.pdf>
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). (2021b). *Flytt deg, jeg har en jobb å gjøre! – En rapport om funksjonshemmede i arbeidslivet*. <https://ffo.no/globalassets/rapporter/arbeid/flytt-deg-endelig77.pdf>

- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). (2021c). *Ny handlingsplan for universell utforming holder ikke det overskriften lover*. FFO. <https://www.ffe.no/aktuelt2/2021/ny-handlingsplan-for-universell-utforming-holder-ikke-det-overskriften-lover/>
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). (2022, 2. november). *Våre merknader til Statsbudsjettet 2023*. FFO.
- Fylling, I., & Melbøe, L. (2019). Culturalisation, Homogenisation, Assimilation? Intersectional Perspectives on the Life Experiences of Sami People with Disabilities. *Scandinavian Journal of Disability*, 21(1), 89-99. <https://doi.org/hhttp://doi.org/10.16993/sjdr.575> [hhttp://doi.org/10.16993/sjdr.575](https://doi.org/10.16993/sjdr.575)
- Gabrielsen, L. (2020). Entré. ISBN: 9788205535930.
- Garpestad, A. (2018, 16. november). Etikk på bekostning av den gravide kvinnen. *Morgenbladet*. <https://www.morgenbladet.no/ideer/kronikk/2018/11/16/etikk-pa-bekostning-av-den-gravide-kvinnen/>
- Gibson, M. F. (2018). Predator, Pet Lesbian, or Just The Nanny? LGBTQ Parents of Children With Disabilities Describe Categorization. *J Homosex*, 65(7), 860-883. <https://doi.org/10.1080/00918369.2017.1364565>
- Gitlesen, J. P. (2021). Ærlig og oppriktig av kunnskaps- og integreringsminister Guri Melby. *Samfunn for alle*.
- Gjersøe, H. M. (2022). Nav og tillitsreformen. *OsloMet*. <https://www.oslomet.no/om/nyheter/kai-kronikken/nav-tillitsreformen>
- Gjertsen, H. (2014). Vanskelig overgang fra videregående opplæring til arbeidsliv for elever med funksjonsnedsettelse – hvordan kan skolene bidra i denne prosessen? *Søkelys på arbeidslivet*, 31(1-2), 60-82. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-7989-2014-01-02-04>
- Gjertsen, H. (2019). Mental health among Sami people with intellectual disabilities. *International journal of circumpolar health*, 78(1).
- Gjertsen, H. (2021a). Arbeidsrettede tiltak for personer med utviklingshemming. In H. Gjertsen, L. Melbøe, & H. A. Hauge (Red.), *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming* (s. 208). Universitetsforlaget.
- Gjertsen, H. (2021b). Å jobbe både i skjermet og ordinær virksomhet via VTA. In H. Gjertsen, L. Melbøe, & H. A. Hauge (Red.), *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming* (pp. 208). Universitetsforlaget.
- Gjertsen, H., Anvik, C. H., & Olsen, T. (2014). «Kvalitet er jo det vi gjør i hverdagen» *Evaluering av kvalitet i skjermede arbeidsmarkedstiltak og kvalitetssikringssystemet EQUASS*. Arbeid- og sosialdepartementet. <https://kudos.dfo.no/dokument/kvalitet-er-jo-det-vi-gjor-i-hverdagen-evaluering-av-kvalitet-i-skjermede-arbeidsmarkedstiltak-og-kvalitetssikringssystemet-equass?evalueringsportalen=1>
- Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G. E., & Fylling, H. (2017). *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder*. N. Velferdssenter.
- Gjertsen, H., Melbøe, L., & Hauge, H. A. (2021). *Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming*. Universitetsforlaget.
- Gjestad, H. (2023, 17. januar). NRK Supers temadager om funksjonsnedsettelse. *NRK*. <https://www.nrk.no/presse/programtaler/nrk-supers-temadager-om-funksjonsnedsettelse-1.16258460>
- Gjærum, R. G. (2015). Mulighetsrommet i kunstdidaktikken: betraktninger av til-stede-værelse. *InFormation (Oslo, Norway)*, 4(2). <https://doi.org/10.7577/if.v4i2.1541>
- Gjøvik kommune. (2023). *Tilrettelagte kultur- og aktivitetstilbud*. [gjovik.kommune.no](https://www.gjovik.kommune.no/tjenester/kultur-idrett-og-fritid/tur-og-fritid/tilrettelagt-fritid/aktiviteter/). <https://www.gjovik.kommune.no/tjenester/kultur-idrett-og-fritid/tur-og-fritid/tilrettelagt-fritid/aktiviteter/>
- Goethals, T., Schauwer, E. D., & Hoved, G. V. (2015). Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclusion, Reflexivity and Anti-Essentialism. *Journal of Diversity and Gender Studies*, 2(1-2), 75-94. <https://doi.org/https://doi.org/10.11116/jdivegendstud.2.1-2.0075>
- Grue, J. (2016). The Social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of health & illness*, 38(6), 957-964.
- Grue, J. (2021). *Hvis jeg faller: en beretning om usynlig arbeid*. Gyldendal.
- Grue, J., Elisabeth, E., & Vold, T. (2014). *Ut av medieskyggen. Representasjon av funksjonshemmede i media*. Fagbokforlaget. <https://doi.org/https://doi.org/10.18261/ISSN0805-9535-2015-03-09>
- Grue, L. P., & Finnvold, J. E. (2014). *Hjelp eller barrierer? En undersøkelse av betingelser for høyere utdanning for ungdom med nedsatt funksjonsevne* (NOVA Rapport 8/14). NOVA – Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. OsloMet <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/20.500.12199/5071>
- Grut, L., Braathen, S. H., & Lippestad, J. W. (2010). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Delprosjekt IV: Personer med ikke-vestlig mino-*

- ritetsbakgrunn og sjelden diagnose. Deres erfaringer med tjenesteapparatet – et pilotprosjekt.* S. T. o. samfunn.
- Grut, L., & Hem, K.-G. (2011). *Sosial ulikhet i helse med fokus på nedsatt funksjonsevne* Dagskonferanse om sosial ulikhet i helse, Oslo. <https://www.sintef.no/publikasjoner/publikasjon/907419/>
- Grønningsæter, A. B., & Hualand, H. (2012). *Usynlig og selvlysende. Å være lesbisk, homofil, bifil eller transperson med nedsatt funksjonsevne.* (2012: 53). (Fafo-rapport, Issue. [https://www.fafo.no/media/com\\_netsukii/20280.pdf](https://www.fafo.no/media/com_netsukii/20280.pdf)
- Guldvig, I., & Lesjø, J. H. (2011). *Lutter velvilje, men mye gjenstår. Politisk deltakelse blant mennesker med funksjonsnedsettelse.* (2011:06 ISBN: 978-82-7356-682-9). <https://www.ostforsk.no/wp-content/uploads/2017/09/062011.pdf>
- Gullikstad, B. (2013). Interseksjonalitet – et fruktbart begrep. *Tidsskrift for kjønnsforskning* (1), 68-75.
- Gundersen, T., & Seeberg, M. L. (2018). *Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne. Kunnskaps-sammenstilling (2010–2017).* <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/handle/20.500.12199/5215?locale-attribute=en>
- Gürgens, R. (2004). «En usedvanlig estetikk»: en studie av betydningen av egenproduserte teatererfaringer for det usedvanlige mennesket. Doktoravhandling ved det historisk-filosofiske fakultet, NTNU, 2004.
- Hafstad, G. S., & Augusti, E.-M. (2019). *Ungdoms erfaringer med vold og overgrep i oppveksten: en nasjonal undersøkelse av ungdom i alderen 12 til 16 år.* Nasjonalt kunnskaps-senter om vold og traumatisk stress (NKTVS), Rapport 4/2019.
- Halvorsen, R., & Hvinden, B. (2018). *Youth, diversity and employment – comparative perspectives on labour market policies.* Edward Elgar Publishing Limited.
- Hansen, I. L. S., Jensen, R. S. & Hansen, H. C. (2020). *Mind the gap!* Fafo-rapport, FAFO. <https://www.fafo.no/zoo-publikasjoner/mind-the-gap>
- Hansen, I. L. S., Jensen, R. S. & Fløtten, T. (2020). *Trøbbel i grenseflatene. Samordnet innsats for utsatte barn og unge.* Fafo-rapport, FAFO.
- Hanssen, N. (2022). Nå skal tillitsreformen testes ut i Nav. *Fri fagbevegelse.* <https://frifagbevegelse.no/ntlmagasinet/na-skal-tillitsreformen-testes-ut-i-nav-6.158.859670.b717a33565>
- Hatterud, B. (2018). *Mot normalt.* Oslo: Samlaget. ISBN: 9788252197594.
- Hatterud, B. (2020). *Mjøsa rundt med mor.* Oslo: Samlaget. ISBN: 9788234002335.
- Hualand, H. (2015). Elisabeth Eide, Jan Grue og Tonje Vold (red.): Ut av medieskyggen. Representasjon av funksjonshemmede i media. *Norsk medietidsskrift*, 22(3), 1-3. <https://doi.org/10.18261/ISSN0805-9535-2015-03-09>
- Haukeland, Y. B., Rønning, A.-H. K., Nes, R. B., & Vatne, T. M. (2022). De glemte barna – en kartleggingsstudie av tilbud til og muligheter for pårørende søsken i norske kommuner. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 59(5). <https://doi.org/10.52734/82j9M28u>
- Haukeland, Y. B., Vatne, T. M., Mossige, S., & Fjermestad, K. W. (2021). Psychosocial Functioning in Siblings of Children With Rare Disorders Compared to Controls. *Yale J Biol Med*, 94(4), 537-544.
- Hedov, G. (2017). Information till föräldrar som fått et barn med funktionsnedsettning – exempelet Downs syndrom. In B. Nilsson & E. Clausson (Eds.), *Barnsliga sammanhang – Forskning om barns och ungdomars hälsa, välbefinnande och delaktighet.* Kristianstad University Press.
- Hegdal, U., & Thorsen, K. (2007). *Om betydningen av arbeid, dagsenter- og aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemning (1-2007).* [https://stiftelsenor.no/images/tidsskriftarkiv/2007/1/SOR\\_Rapport\\_1\\_2007-Hegdal-Thorsen-Om\\_betydningen\\_av\\_arbeid\\_dagscenter\\_og\\_aktivitetstilbud\\_for\\_mennesker\\_med\\_ -utviklingshemning.pdf](https://stiftelsenor.no/images/tidsskriftarkiv/2007/1/SOR_Rapport_1_2007-Hegdal-Thorsen-Om_betydningen_av_arbeid_dagscenter_og_aktivitetstilbud_for_mennesker_med_ -utviklingshemning.pdf)
- Heiene, G. (2020). Funksjonshemming, bioteknologi og menneskesyn: utfordringer for kristen etikk. In I. M. Lid & A. Solevåg, R (Eds.), *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likever og menneskesyn.* Cappelen Damm Akademisk.
- Heier, I. (2014). Utfordringer ved genetisk veiledning av pakistansk-norske familier. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 134(9), 960-960. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0273>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse (BPA).* (1-9/2015). Regjeringen. [https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv\\_i-9-2015\\_bpa.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). *Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017–2022).* *Strategi.* [https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv\\_i-9-2015\\_bpa.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/bd58818a87cc4a109a6d29b4d0dc615a/rundskriv_i-9-2015_bpa.pdf)



- tassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi\_seksuell\_helse.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende; Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2022a). *Høringsbrev – Endringer i helse- og omsorgstjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven (Forbud mot langtidsopphold for personer under 50 år i sykehjem mv.)*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horingsbrev-endringer-i-helse-og-omsorgstjenesteloven-og-pasient-og-brukerrettighetsloven-forbud-mot-langtidsopphold-for-personer-under-50-ar-i-sykehjem-mv/id2952258/>
- Helse- og omsorgsloven (2011). *Lov om helse- og omsorgstjenester*. (LOV-2011-06-24-30) Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Høring NOU 2021: 11 *Selvstyrt er velstyrt*, (2022b). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-nou-202111-selvstyrt-er-velstyrt/id2902914/>
- Helsedirektoratet. (2017). *Oppfølging av personer med store og sammensatte behov*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov>.
- Helsedirektoratet. (2018). *Om koordinatorrollen i tverrfaglig oppfølgingsteam* <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/om-koordinatorrollen-i-tverrfaglig-oppfolgingsteam>.
- Helsedirektoratet. (2019). *Dagaktivitetstilbud i kommunen For personer med demens og personer med utviklingshemming* (IS-2885). [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/dagaktivitetstilbud-i-kommunen-for-personer-med-demens-og-personer-med-utviklingshemming/Dagaktivitetstilbud%20i%20kommunen%20for%20personer%20med%20demens%20og%20personer%20med%20utviklingshemming.pdf/\\_/attachment/inline/9f1a2fca-1d87-4d1f-8b2a-b27183589c38:e4cbb66116f626b78a1062ebbb76e53ed339ec73/Dagaktivitetstilbud%20i%20kommunen%20for%20personer%20med%20demens%20og%20personer%20med%20utviklingshemming.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/dagaktivitetstilbud-i-kommunen-for-personer-med-demens-og-personer-med-utviklingshemming/Dagaktivitetstilbud%20i%20kommunen%20for%20personer%20med%20demens%20og%20personer%20med%20utviklingshemming.pdf/_/attachment/inline/9f1a2fca-1d87-4d1f-8b2a-b27183589c38:e4cbb66116f626b78a1062ebbb76e53ed339ec73/Dagaktivitetstilbud%20i%20kommunen%20for%20personer%20med%20demens%20og%20personer%20med%20utviklingshemming.pdf)
- Helsedirektoratet. (2020). *Sykmederveileder; 9.6. Kommunale ytelser: Omsorgslønn og avlastning*
- Helsedirektoratet <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/sykmederveileder/alternativer-til-sykmelding-tilrettelegging-egenmelding-pleiepenger-mfl/kommunale-ytelser-omsorgslonn-og-avlastning>
- Helsedirektoratet. (2021a). *Informasjon om fosterdiagnostikk til helsepersonell i svangerskapsomsorgen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten*. Helsedirektoratet <https://www.helsedirektoratet.no/tema/bioteknologi/fosterdiagnostikk/informasjon-om-fosterdiagnostikk-til-helsepersonell-i-svangerskapsomsorgen-i-den-kommunale-helse-og-omsorgstjenesten>
- Helsedirektoratet. (2021b). *Kommunen skal sørge for oppfølging av søsken som pårørende*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/familie-parorende-og-verge/kommunen-skal-sorge-for-oppfolging-av-sosken-som-parorende#a46968aa-9668-4bd5-a170-a5a463afd495-begrunnelse>.
- Helsedirektoratet. (2022a). *Samarbeid om tjenester til barn, unge og deres familier*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier>
- Helsedirektoratet. (2022b). *Individuell plan og koordinator*. <https://www.helsenorge.no/rettigheter/individuell-plan/>
- Helsedirektoratet. (2022c). *Kjønnsinkongruens: Nasjonal faglig retningslinjer*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/kjonninkongruens>
- Helsedirektoratet. (2022d). *Nasjonal veileder: God helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Helsehistorisk forum. (2021, 16.09.2021.). *Hva er outsider art?* Helsehistorisk forum. <https://helsehistoriskforum.no/aktiviteter/post-Cv-PPQ-hva-er-outsider-art->
- Helsenorge. (2022a). *Fosterdiagnostikk*. <https://www.helsenorge.no/undersokelse-og-behandling/fosterdiagnostikk/>.
- Helsenorge. (2022b). *Omsorgsstønad*. <https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/omsorgsstonad>
- Helsetilsynet. (2021). *Koronapandemien slik personer med utviklingshemming har erfart det* (4/2021). Helsetilsynet. <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2021/koronapandemien-slik-personer-med-utviklingshemming-har-erfart-det/>

- Hernes, T., Heum, I., & Haaversen, P. (2010). *Arbeidsinkludering. Om det nye politikk- og praksisfeltet i velferds-Norge*. Gyldendal Akademisk.
- Hoffmann, C., Kopperud, Ø., & Moe, V. (2012). *Antisemittisme i Norge? Den norske befolkningens holdninger til jøder og andre minoriteter*. <https://archive.jpr.org.uk/object-nor1>
- Hoffmann, C., & Moe, V. (2017). *Holdninger til jøder og muslimer i Norge i 2017: Befolkningsundersøkelse og minoritetsstudie*. [https://www.hl-senteret.no/aktuelt/nyheter/2017/hl-rapport\\_29mai-web-%282%29.pdf](https://www.hl-senteret.no/aktuelt/nyheter/2017/hl-rapport_29mai-web-%282%29.pdf)
- Hofmann, B., Magelssen, M., & Oftestad, E. A. (2021). *Hva vil vi med fosterdiagnostikken? fosterdiagnostikkens etikk* (1. utgave. ed.). Cappelen Damm Akademisk.
- Holum, L. C., Aase Selstø, U., & Nabaggala, F. (2022). På tide å involvere hele familien? [Kronikk]. *Dagens Medisin*, 2/2022.
- Hugemark, A., & Grönvik, L. (2016). Sexualitet og funksjonshinder. In M. Söder & A. Hugemark (Red.), *Bara Funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonalitet*. Gleerups Utbilding AB.
- Hurdalsplattformen. (2021–2025). *Hurdalsplattformen – for en regjering utgått fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/hurdalsplattformen/id2877252/>
- Husbanken. (2022, 31.03.2022). *Lånekalkulator*. Husbanken. <https://www.husbanken.no/person/lan-fra-husbanken/lanekalkulator/>
- Husbanken. (2023, 04.05.2022). *Startlån og tilskudd fra kommunen*. Husbanken. <https://www.husbanken.no/person/startlaan/>
- Huuva, K., Olsen, T., Montefusco, M., & Lagercrantz, H. (2014). *Kunnskapsläge: Personer med funksjonsnedsettning och samisk bakgrund*. <https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/handle/11250/2444868>
- Hvinden, B., & Halvorsen, R. (2011). *Andre lands modeller for å fremme sysselsetting blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Velferdsforskningsinstituttet NOVA Rapport 14/11, Oslo-Met
- Hyggen, C., I. Brattbakk, & Borgeraas, E. (2018). *Muligheter og hindringer for barn i lavinntektsfamilier. En kunnskapsoppsummering*. NOVA-Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring OsloMet. Rapport 11/2018.
- Hystad, J. (2021, 15. mars). Skal tilby høyere utdanning til personer med utviklingshemming. *Khrono*. <https://khrono.no/skal-tilby-hoyere-utdanning-til-personer-med-utviklingshemming/562695>
- Høeg, E. (2018a, 16. november). Jæskla vanskelig men fortsatt riktig. *Morgenbladet*. <https://www.morgenbladet.no/aktuelt/2018/11/16/jaeskla-vanskelig-men-fortsatt-riktig/>
- Høeg, E. (2018b, 22. november). Fjern nemdene. *Morgenbladet*. <https://www.morgenbladet.no/aktuelt/2018/11/22/fjern-nemndene/>
- Høines, A. (2022, 30. august). Mathias (24) blir nektet BankID: – Føler jeg står på utsiden. *Varden*. <https://www.varden.no/nyheter/i/5GmWem/mathias-24-blir-nektet-bankid-foeler-jeg-staar-paa-utsiden>
- Hørselshemmedes Landsforbund (HLF). (2017). *Hørselshemmede elever i grunnskolen*.
- Høyre. (2022). *Nå har foreldre rett til barnekoordinator*. Høyre. <https://hoyre.no/2022/08/01/na-har-foreldre-rett-til-barnekoordinator/>
- Høyre. (2023). *Høyre Funk*. hoyre.no. <https://hoyre.no/funk/>
- Idrettsforbundet. (2022). *Har signert en fornyet fritidserklæring*. Norges Idrettsforbund. <http://idrettsforbundet.no>
- Iftikhar, R. B. (2017). *Minoritetsforeldres utfordringer med det å ha et barn med utviklingshemning*, Masteroppgave i spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo (UiO)
- Ineland, J., & Sauer, L. (2015). Kulturella aktiviteter för personer med utvecklingsstörning – en pedagogisk utmaning. *Pedagogisk forskning i Sverige, Vol 19 Nr 1 (2014)*.
- Innst. 77 S (2022–2023). *Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om representantforslag om hva det koster å være funksjonsnedsett – et offentlig utvalg som skal utrede de økonomiske levekårene for personer med nedsatt funksjonsevne og deres nærmeste familie*. Stortinget.no <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/representantforslag/2022-2023/dok8-202223-077s.pdf>
- Innst. 218 S (2016–2017). *Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om representantforslag om et universelt utformet samfunn*. Stortinget. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2016-2017/inns-201617-218s/?all=true>
- Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi). (2022). *Bosetting av flyktninger med særskilte behov*. Integrerings- og mangfoldsdirektoratet (IMDi). <https://www.imdi.no/planlegging-og-bosetting/slik-bosettes-flyktninger/bosetting-av-flyktninger-med-sarskilte-behov/>
- Integreringsloven. (2020). *Lov om integrering gjennom opplæring, utdanning og arbeid*. (LOV-2020-11-06-127). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2020-11-06-127>

- Jessen, R. S. (2022a) *Ikkje-binær*. Store medisinske leksikon: snl.no. <https://sml.snl.no/ikkje-bin%C3%A6r>
- Jessen, R. S. (2022b). Kjønnsdysfori. In *Store medisinske leksikon*: snl.no. <https://sml.snl.no/kj%C3%B8nnsdysfori>
- Johannessen, K. (2021, 11. november). Et system for ekspertforeldre. *NRK*. <https://www.nrk.no/ytring/et-system-for-ekspertforeldre-1.15717049>
- Kalseth, J., Ådnanes, M., Melby, L., & Kaspersen Silje, L. (2021). Oppfølgingsteam som sammenhengskapende mekanisme for personer med store og sammensatte behov. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(2), 69-84. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-02-06>
- Kaufmann, M., & Grue, J. (2021). Hva vi snakker om når vi snakker om digitaliseringens politikk. *Nytt norsk tidsskrift*.
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Drew, D., Ooi, C. Y., Palmer, E. E., Bye, A., Kennedy, S. (2022). Siblings of young people with chronic illness: Caring responsibilities and psychosocial functioning. *J Child Health Care*, 26(4), 581-596. <https://doi.org/10.1177/13674935211033466>
- Kermit, P., Tharaldsteen, A. M., Haugen, G. M. D., & Wendelborg, C. (2014). *En av flokken? inkludering og ungdom med sansetap – muligheter og begrensninger* (Vol. 2014). NTNU samfunnsforskning, Statped.
- Khrono. (2016, 13.10.2016). De tre største trenger 14 milliarder til oppussing av bygg. *Khrono*. <https://khrono.no/uio-vedlikehold-bygninger/de-tre-storste-trenger-14-milliarder-til-oppussing-av-bygg/150425>
- Killian, J. (1999). *Verken- eller både – og? Om mennesker med innvandrerbakgrunn og funksjonshemming*. Samrå.
- Killingbergtrø, S. T., & Gansmo, A. K. (2021, 14.06.2021). Slik skal de få utviklingshemmede til å stemme. *NRK*. [https://www.nrk.no/trondelag/valg-2021\\_-slik-skal-tv-bra-folk-med-utviklingshemning-til-a-bruke-stemmeretten-1.15529759](https://www.nrk.no/trondelag/valg-2021_-slik-skal-tv-bra-folk-med-utviklingshemning-til-a-bruke-stemmeretten-1.15529759)
- Kissow, A. M., & Klasson, L. (2018). *Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet* (Rapport nr. 1 2018). <https://www.nkbuf.no/deltakelse-for-barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-med-saerlig-fokus-paa-deltakelse-i-fysisk-aktivitet.6066992-564510.html>
- Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv: utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse* Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)]. Trondheim.
- Kittelsaa, A. M., & Berg, B. (2012). *Dobbelt sårbar. Funksjonshemmede barn og unge i asylmottak*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Kittelsaa, A. M., & Berg, B. (2014). *Interesseorganisasjoner for utviklingshemmede – også for innvandrere?* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Kittelsaa, A. M., Kristensen, G. K., & Wik, S. E. (2016). *Kjønn i forskning om funksjonshemming: En litteraturstudie*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Kittelsaa, A. M., & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familier, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Kjernsli, A. (2019, 25. mai). – Gud straffer ikke lånekunder med å gi barna deres autisme. *Vårt Oslo*. <https://vartoslo.no/abloom-andr-kjernslicalista-rasanayagam/gud-straffer-ikke-lanekunder-med-a-gi-barna-deres-autisme/194776>
- Kjær, A. A., Amilon, A., & Bengtsson, S. (2019). *Samfundsdeltagelse og medborgerskab blandt mennesker med fysisk handicap. Opgørelser baseret på Inklusionsmåling-2019* (100558). V. V. t. Velfærd. <https://www.vive.dk/media/pure/14442/3557562>
- Klevan, T. K. (2023, 26. januar). Skoleglade Ask (17) risikerer å få «ikke vurdert» på vitnemålet: – Det er så lite verdig. *Aftenposten*. <https://www.aftenposten.no/norge/i/O8jyvb/skoleglade-ask-17-risikerer-aa-faa-ikke-vurdert-paa-vitnemalet-det-er-saa-lite-verdig>
- Kleven, R., & Lindsetmo, B. (2021, 14. januar). Ines mamma får etterbetalt en halv million kroner i omsorgslønn. *NRK*. [https://www.nrk.no/trondelag/mamma-til-ine-4\\_-far-etterbetalt-500.000-kroner-i-omsorgslonn-1.15322616?fbclid=IwAR0aC\\_gtrIlnKfvegO-gJfKan2qMtAqosgIvb6x4eQ9jthAjZOm-KR0rKQD7w](https://www.nrk.no/trondelag/mamma-til-ine-4_-far-etterbetalt-500.000-kroner-i-omsorgslonn-1.15322616?fbclid=IwAR0aC_gtrIlnKfvegO-gJfKan2qMtAqosgIvb6x4eQ9jthAjZOm-KR0rKQD7w)
- Klungland, M. B., & Herlofsen, C. (2020). *Spesialundervisningstimer forsvinner uten å bli registrert*. Universitetet i Agder. <https://www.uia.no/nyheter/spesialundervisningstimer-forsvinner-uten-aa-bli-registrert>
- Knudsmoen, H., Mausestagen, S., & Dalland, C. (2022). Ledelsesstrategier for utvikling av inkluderende undervisning. *Nordisk tidsskrift for pedagogikk og kritikk*, 8, 189-203. <https://doi.org/https://doi.org/10.23865/ntpk.v8.3435>
- Komiteén for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. (2019). *Avsluttende*

- merknader til Norges første rapport\** (CRPD/C/NOR/CO/1). (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, United Nations (FN). <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/crpd-2019-avsluttende-bemerkninger-til-norges-forste-rapport-nor-09092019-finale.pdf>
- Kommunal- og distriktsdepartementet. (2019). *En digital offentlig sektor: Digitaliseringsstrategi for offentlig sektor 2019-2025*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/tema/statlig-forvaltning/ikt-politikk/digitaliseringsstrategi-for-offentlig-sektor/id2612415/>
- Kommunal- og distriktsdepartementet. (2021). *Gode hver for oss. Best sammen (2021-2025)*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/gode-hver-for-oss.-best-sammen/id2856172/>
- Kommunal- og distriktsdepartementet. (2022). *Tillitsreformen*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/tema/statlig-forvaltning/forvaltningsutvikling/tillitsreform/id2894124/>
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2020). *Alle trenger et trygt hjem – Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021-2024)*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-strategi-for-den-sosiale-boligpolitikken-2021-2024/id2788470/>
- Kommuneloven. (1993). *Lov om kommuner og fylkeskommuner*. (LOV-1992-09-25-107). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NLO/lov/1992-09-25-107>
- Kommunesektorens organisasjon (KS). (2020). Design for mangfold: Universell utforming i skoler og barnehager. 2020(1).
- Kommunesektorens organisasjon (KS) (2022). *Høring – NOU 2021-11 Selvstyrt er velstyrt*. <https://www.ks.no/contentassets/0d75b048ce2146aba07fdf21549b2790/Horing-NOU-2021-11-Selvstyrt-er-velstyrt.pdf>
- Kommunesektorens organisasjon (KS). (2023, 12.01.2023.). *Nettverket «Bli med – Aktiv fritid for alle»*. ks.no. <https://www.ks.no/fagomrader/demokrati-og-styring/frivillighet/nettverket-bli-med-aktiv-fritid-for-alle/>
- Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. (2018). *Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. FN [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_-web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_-web.pdf)
- Kravspesifikasjon for tiltaksarrangør: Varig tilrettelagt arbeid (VTA) i skjermet virksomhet, (2019). [https://naku.no/sites/default/files/kba\\_uploads/kravspesifikasjon-vta\\_-feb2019.pdf](https://naku.no/sites/default/files/kba_uploads/kravspesifikasjon-vta_-feb2019.pdf)
- Kreutz-Hansen, H. (2020, 29. november). Unge plasseres på sykehjem mot sin vilje: Krever forbud. VG. <https://www.vg.no/forbruker/helse/i/396M7A/unge-plasseres-paa-sykehjem-mot-sin-vilje-kraver-forbud>
- Krisesenterloven. (2010). *Lov om kommunale krisesentertilbud*. (LOV-2009-06-19-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2009-06-19-44>
- Kristiansen, K., Midstundstad, A., & Ofstad, D. (2018). *Fritid sammen med andre. Tilrettelagte fritidstjenester i endring*. (2 utg.). Fagbokforlaget.
- Kristensen, K., & Traustadóttir, R. (2004). *Gender and Disability Research in the Nordic Countries*. Studentlitteratur.
- Kultur- og likestillingsdepartementet. (2022a, 02.12.2022). *Ekspertutvalget som skal utrede inkorporering av CRPD i norsk lov er klart*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ekspertutvalget-som-skal-utrede-inkorporering-av-crpd-i-norsk-lov-er-klart/id2949387/>
- Kultur- og likestillingsdepartementet. (2022b, 05.10.2022). *Regjeringa vil inkorporere CRPD i norsk lov*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/regjeringa-vil-inkorporere-crpd-i-norsk-lov/id2931738/>
- Kulturdepartementet. (2012a). *Universell utforming av idretts- og nærmiljøanlegg*. Regjeringen.no <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kud/idrett/publikasjoner/veileder-universell-utforming-enkeltsider.pdf>
- Kulturdepartementet. (2012b). *Veileder. Universell utforming av idretts- og nærmiljøanlegg*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kud/idrett/publikasjoner/veileder-universell-utforming-enkeltsider.pdf>
- Kulturdepartementet. (2019). *Et samfunn for alle – Likestilling, demokrati og menneskerettigheter*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/et-samfunn-for-alle--likestilling-demokrati-og-menneskerettigheter/id2680810/>
- Kulturdepartementet. (2021a). *Trygghet, mangfold og åpenhet. Regjeringens handlingsplan mot diskriminering på grunn av seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og kjønnskarakteristika 2021-2024*. Regjeringen. [https://www.regjeringen.no/contentassets/023227879f06471793113a7f116e71b9/210624-handlingsplan-lhbtqi\\_-pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/023227879f06471793113a7f116e71b9/210624-handlingsplan-lhbtqi_-pdf)

- Kulturdepartementet. (2021b). *Bærekraft og like muligheter – et universelt utformet Norge (2021–2025)*. Regjeringen.no <https://www.regjeringen.no/contentassets/51369fe60a0240e4bbd554c54310048d/no/pdfs/handlingsplan-for-universell-utforming.pdf>
- Kulturlova. (2007). *Lov om offentlige styresmakters ansvar for kulturverksemd.* (LOV-2007-06-29-89). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2007-06-29-89>
- Kulturrådet. (2023). *Mangfold*. Kulturrådet. <https://www.kulturradet.no/mangfold>
- Kulturskolerådet. (2023). *Rammeplanen*. kulturskoleradet.no <https://www.kulturskoleradet.no/rammeplanseksjonen/rammeplanen>
- Kulturtanken. (2019). *Barn og unges stemmer – Kunst og kultur (BUSK)*. <https://www.kulturtanken.no/ressurs/rapport-barn-og-unges-stemmer-kunst-og-kultur-busk/>
- Kunnskapsbanken. (2021). *Gode overganger for barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NAV Arbeids- og velferdsetaten. <https://www.kunnskapsbanken.net/gode-overganger-for-barn-og-unge-med-funksjonsnedsettelse/>
- Kunnskapsbanken. (2022). *CRPD-opplæring for kommuner*. NAV Arbeids- og velferdsetaten. <https://www.kunnskapsbanken.net/crpd-opplæring-for-kommuner/>
- Kunnskapsdepartementet. (2020). *Endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator)*. (Prop. 100 L (2020–2021)). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-100-l-20202021/id2838338/>
- Kvam, G. (2023, 21. januar). Brevet Nav aldri sendte. *NRK*. <https://www.nrk.no/ytring/brevet-nav-aldri-sendte-1.16250303>
- Kvam, M. H. (2001). *Seksuelle overgrep mot døve barn i Norge: En retrospektiv analyse av situasjonen i barndommen for 431 voksne døve*. U. h. o. rehabilitering. Sintef helse: Unimed helse og rehabilitering.
- Kvam, M. H. (2003). *Seksuelle overgrep mot synshemmede barn i Norge. En retrospektiv analyse av situasjonen i barndommen for 502 voksne blinde og svaksynte*. Sintef helse. <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/handle/11250/2428478>
- Kvarme, L. G., Albertini-Früh, E., Brekke, I., Gardsjord, R., Halvorsrud, L., & Liden, H. (2016). On duty all the time: health and quality of life among immigrant parents caring for a child with complex health needs. *J Clin Nurs*, 25(3-4). <https://doi.org/http://doi.org/10.1111/jocn.13056>
- Kvistum, I. (2016, 27. mai). Stolt, skeiv og synlig. *Handikapnytt*. [https://departementene-my.sharepoint.com/:w:/r/personal/sara\\_myhrer\\_kud\\_dep\\_no/\\_layouts/15/Doc.aspx?sourcedoc=%7B0C6B97D2-A55D-48B7-843B-FB-D3C4C00808%7D&file=L%C3%B8pende%20litteraturliste%20110722.docx&action=default&mobileredirect=true](https://departementene-my.sharepoint.com/:w:/r/personal/sara_myhrer_kud_dep_no/_layouts/15/Doc.aspx?sourcedoc=%7B0C6B97D2-A55D-48B7-843B-FB-D3C4C00808%7D&file=L%C3%B8pende%20litteraturliste%20110722.docx&action=default&mobileredirect=true)
- Kvistum, I. (2018, 16. november). Sadia bygger broer og bryter tabuer. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/sadia-bygger-broer-og-bryter-tabuer/>
- Kvistum, I. (2020, 12. oktober). Foreldre unngår å søke assistanse av frykt for å bli meldt til barnevernet. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/foreldre-unngar-a-soke-bpa-av-frykt-for-a-bli-meldt-til-barnevernet/>
- Kvistum, I. (2021a, 24. september). Funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn blir overlatt til familiene sine. *Fagpressnytt*. <https://fagpressenytt.no/artikkel/funksjonshemmede-med-innvandrerbakgrunn-blir-overlatt-til-familiene-sine>
- Kvistum, I. (2021b, 7. juli). Raja: Funksjonshemmede skal kunne delta i politisk arbeid. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/raja-funksjonshemmede-skal-kunne-delta-i-politisk-arbeid/>
- Kvistum, I. (2021c, 9. august). Digitalt ledsagerbevis ble bare «papir med strøm». *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/digitalt-ledsagerbevis-ble-bare-papir-med-strom/>
- Kvistum, I. (2022, 1. juli). Samlet krav om å ta BPA ut av helseloven. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/samlet-krav-om-a-ta-bpa-ut-av-helseloven/>
- Langballe, E. M., & Engeland, J. (2017). *Voksne og eldre med utviklingshemning og dagens bruk av samarbeidsfora i kommunene Hvor mange er i jobb, hvor mange mangler tilbud og hva er alternativene?* Aldring og Helse – nasjonal kompetansetjeneste. <https://naku.no/kunnskapsbanken/rapport-voksne-og-eldre-med-utviklingshemning>
- Langford, M., Skivenes, M., Søvig, K. H., & Kirkebø, T. L. (2019). *Children's rights in Norway: an implementation paradox?* Universitetsforlaget.
- Larsen, K. M. (2015). *Konsekvenser ved eventuell norsk tilslutning til den valgfrie protokollen om individuell klagerett til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. <https://www.nhri.no/wp-content/uploads/2018/02/150728-utredning-om-konsekvenser-ved-tilslutning-til-crpd-prot.pdf>

- Larsen, M. H. (2022, 23. februar). Barn med funksjonsnedsettelse er mer alene enn andre barn. *NTB Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/barn-med-funksjonsnedsettelse-er-mer-alene-enn-andre-barn/>
- Leahy, A., & Ferri, D. (2022). Barriers and Facilitators to Cultural Participation by People with Disabilities: A Narrative Literature Review. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 24 (1), 68-81. [https://doi.org/ScandinavianJournalofDisabilityResearch,24\(1\).pp.68-81.ISSN1745-3011](https://doi.org/ScandinavianJournalofDisabilityResearch,24(1).pp.68-81.ISSN1745-3011)
- Legard, S., El-Amrani, S., & Gleinsvik, A. (2023). *Samfunnsøkonomiske gevinster ved økt sysselsetting av personer med funksjonsnedsettelse – en oppdatert analyse*. OsloMet.
- Leon, T. S. (2013, 15. mars). Kampen for et normalt liv. *Utrop*. <https://www.utrop.no/24151/%20:/>
- Lid, I. M. (2017). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(3), 187-202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>
- Lid, I. M. (2020). Inkludering og tilrettelegging i den norske kirkes trosopplæring. I A. R. Solevåg & I. M. Lid (Red) *Religiøst medborgerskap. Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn*. (pp. 49-68). Cappelen Damm Akademisk.
- Lid, I. M. (2021, 27.12.2022). *Universell utforming*. Store norske leksikon. [https://snl.no/universell\\_utforming](https://snl.no/universell_utforming)
- Lid, I. M., & Solevåg, A., R. (2020). *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn*. Cappelen Damm Akademisk/NOASP (Nordic Open Access Scholarly Publishing). <https://doi.org/10.23865/noasp.100>
- Lie, J. H. (2020). *Medvirkning i møter om individuell opplæringsplan fra elever med lærevansker: En kvalitativ intervjustudie* [University of Agder]. <https://uia.brage.unit.no/uia-xmlui/handle/11250/2712369>
- Likestillings- og diskrimineringsloven. (2018). *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering*. (LOV-2017-06-16-51). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2015). *CRPD 2015. Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – et supplement til Norges første periodiske rapport*. Likestillings- og diskrimineringsombudet. [https://www.ldo.no/globalassets/\\_ldo\\_2019/03\\_ombudet-og-samfunnet/konvensjoner/fns-konvensjon-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/crpd2015rapport.pdf](https://www.ldo.no/globalassets/_ldo_2019/03_ombudet-og-samfunnet/konvensjoner/fns-konvensjon-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/crpd2015rapport.pdf)
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2022). *Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet Ombudets gjennomgang av saker om helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming*. LDO. [https://www.ldo.no/globalassets/\\_ldo\\_2019/\\_bilder-til-nye-nettsider/rapporter/retten-til-et-selvstendig-liv-ombudets-gjennomgang-av-saker-om-helse-og-omsorgstjenester-til-mennesker-med-utviklingshemming.pdf](https://www.ldo.no/globalassets/_ldo_2019/_bilder-til-nye-nettsider/rapporter/retten-til-et-selvstendig-liv-ombudets-gjennomgang-av-saker-om-helse-og-omsorgstjenester-til-mennesker-med-utviklingshemming.pdf)
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2023a). *Funksjonsevne*. Likestillings- og diskrimineringsombudet. <https://www.ldo.no/ombudet-og-samfunnet/ombudets-arbeid/funksjonsevne/>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2023b). *Hatprat*. Likestillings- og diskrimineringsombudet. <https://www.ldo.no/ombudet-og-samfunnet/ombudets-arbeid/hatprat/>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (2023c). *Hatyringer på nett*. <https://www.ldo.no/ombudet-og-samfunnet/rapporter/hatefulle-yringer2/>
- Likestillingssenteret. (2019). *Kjønnsdelte hjelpemidler? Kartlegging av hjelpemidler til personer med nedsatt funksjonsevne*. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/cdn.likestillingssenteret.no/wp-content/uploads/2019/05/27092309/Kjoennsdelte-hjelpemidler-kortversjon.pdf>
- Likestillingssenteret. (2022). *VIP – Viktig interessant person*. likestillingssenteret.no. <https://likestillingssenteret.no/vip-viktig-interessant-person/>
- Lilleeng, S., & Kringstad, K. (2022, 12. april). Fagfolk krangler om hva som er best for transungdom. *NRK*. [https://www.nrk.no/trondelag/helsestasjon-for-kjonn-og-seksualitet\\_hks\\_og-rikshospitalet-behandler-transpersoner-helt-ulikt-1.15911943](https://www.nrk.no/trondelag/helsestasjon-for-kjonn-og-seksualitet_hks_og-rikshospitalet-behandler-transpersoner-helt-ulikt-1.15911943)
- Liman, L. (2021). *Kunsten å feike arabisk – ei fortelling om autisme*. Samlaget. ISBN: 9788234006821
- Livshendelsen – Alvorlig sykt barn. (2023). *Barn og unge med sammensatte behov*. alvorligsyktbarn.no. <https://alvorligsyktbarn.no/>
- LO Stat. (2021). *Prinsipp- og handlingsprogram, LO Stat 2022-2024*. LO Stat. <https://www.losstat.no/om-oss/prinsipp-og-handlingsprogram/>
- Lotherington, A. T. (2010). LDO er løsningen – hva er problemet?: en analyse av opprettelsen av likestillings- og diskrimineringsombudet. [39]-70, Tapir Akademisk Forlag.

- Lovdata. (2018). Grunnlovsvern av menneskerettighetene. Lovdata.
- Lukash, D. (2020). Utviklingshemmedes rett til religionsutøvelse i Norge. I *Religiøs medborgarskap. Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn*. Cappelen Damm Akademisk.
- Lånekassen. (2023a). *Universitet og høyskole*. Lånekassen. <https://www.lanekassen.no/nb-NO/stipend-og-lan/norge/universitet-og-hogskole/>
- Lånekassen. (2023b). *Omgjøring av basislån til stipend*. <https://www.lanekassen.no/nb-NO/stipend-og-lan/omgjoring-av-basislan/>
- Løland, L. R. (2023). «Å arbeida skal lønna seg», men staten tar 65 prosent av lønna når uføretrygda Mats jobbar. *NRK*. <https://www.nrk.no/vestland/uforetrygda-mats-40-far-berre-35-prosent-av-lonna-nar-han-jobbar-1.16242277>
- Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede: selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter* (Vol. 9/09). NOVA.
- Mainsah, H., Steinnes, K. K., & Teigen, H. F. (2019). *En undersøkelse av det digitale hverdagslivet til ungdom med nedsatt funksjonsevne*. Forbruksforskningsinstituttet SIFO, SIFO rapport nr 11-2 019, OsloMet.
- Mandal, R. Rapport september 2008, Ramboll/Kunnskapsdepartementet. (2008). *De har jo uansett uførepensjon En undersøkelse av arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA)* (2008:42). <https://www.faf.no/zoo-publikasjoner/fafo-rapporter/de-har-jo-uansett-uforepensjon>
- Mangfold og inkludering, NTNU Samfunnsforskning. (2022). *Prosjektbeskrivelse av Evaluering av Lov om endringer i velferdslovgivning (samarbeid, samordning og barnekoordinator) 2022-2027*.
- Markussen, E., Grøgaard, J. B., & Hjetland, H. N. (2018). «Jeg vet ikke hva alternativet skulle vært»: Evaluering av lærekandidatordningen og av ordningen med tilskudd til opplæring av lærlinger, praksisbrevkandidater og lærekandidater med særskilte behov.
- Markussen, E., Lødding, B., & Sandberg, N. (2007). *Bortvalg og kompetanse i videregående opplæring*
- Mathiesen, I. H., & Vedøy, G. (2012). *Spesialundervisning – drivere og dilemma* (Rapport IRIS, <https://norcere-research.brage.unit.no/norcere-research-xmlui/bitstream/handle/11250/2631831/IRIS%202012-017%20Spesialundervisning.pdf?sequence=1&isAllowed=y>)
- Mathisen, G. (2020). Bufdir: Ingen sammenheng mellom assistansebehov og omsorgsevne. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/bufdir-ingen-sammenheng-mellom-assistansebehov-og-omsorgsevne/>
- Mathisen, G. (2022, 26.10.2022). Regjeringen vil droppe heistilskuddet – organisasjoner advarer mot følgene. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/regjeringen-vil-droppe-heistilskuddet-organisasjoner-advarer-mot-folgene/>
- Mazaheri, M. M., Rae-Seebach, R. D., Preston, H. E., Schmidt, M., Kountz-Edwards, S., Field, N., Packman, W. (2013). The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *J Intellect Disabil Res*, 57(9), 861-873. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01634.x>
- Meland, K. J. (2021, 23.11.2021). *Funksjonsmangfold i høgare utdanning på agendaen*. USN. <https://www.usn.no/nyhetsarkiv/funksjonsmangfold-i-hogare-utdanning-pa-agendaen>
- Melby, L., Kaspersen, S., L, Ådnes, M., & Kalseth, J. (2022). *Evaluering av pilot for strukturert tverrfaglig oppfølgingsteam i seks kommuner – Status og resultater etter tre år* (2022:00096). SINTEF. [https://www.sintef.no/globalassets/sintef-digital/helse/2022-00096\\_oppfolgingsteam\\_hovedrapport\\_signetert.pdf](https://www.sintef.no/globalassets/sintef-digital/helse/2022-00096_oppfolgingsteam_hovedrapport_signetert.pdf)
- Melbøe, L. (2018). Cultural sensitivity & barriers: Sami people with disabilities facing the welfare system. *Community Development Journal*. <https://doi.org/10.1093/cdj/bsy025>
- Melbøe, L., Johnsen, B. E., Fedreheim, G. E., & Hansen, K. L. (2016). Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse. Nordens Velfærdscenter.
- Meld. St. 8 (2008–2019) *Om menn, mansroller og likestilling*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/ed3e28fc824c44118c17b63de7362aae/nn-no/pdfs/stm200820090008000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-6-20192020/id2677025/>
- Meld. St. 7 (2020–2021) *En verden av muligheter – Internasjonal studentmobilitet i høyere utdanning*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20202021/id2779627/>



- Meld. St. 8 (2022–2023) *Menneskerettar for personer med utviklingshemming – det handler om å bli høyr og sett*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-8-20222023/id2945431/>
- Meld. St. 10 (2011–2012) *Kultur, inkludering og deltaking*. Kulturdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/17bccd5db6fa4fa19bc827c9a1033999/nn-no/pdfs/stm201120120010000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 10 (2018–2019) *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig*. Kulturdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-10-20182019/id2621384/>
- Meld. St. 16 (2016–2017) *Kultur for kvalitet i høyere utdanning*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-16-20162017/id2536007/>
- Meld. St. 18 (2020–2021) *Oppleve, skape, dele. Kunst og kultur for, med og av barn og unge*. Kulturdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-18-20202021/id2839455/?ch=1>
- Meld. St. 21 (2020–2021) *Fullføringsreformen – åpne dører til verden og fremtiden*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-21-20202021/id2840771/>
- Meld. St. 24 (2015–2016) *Familien – ansvar, frihet og valgmuligheter*. Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20152016/id2483146/>
- Meld. St. 25 (2020–2021) *Likeverdsreformen*. Helse- og omsorgsdepartementet <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-25-20202021/id2841293/>
- Meld. St. 26 (2011–2012) *Den norske idrettsmodellen*. Kulturdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-26-20112012/id684356/>
- Meld. St. 35 (1994–1995) *Velferdsmeldingen*. Finans- og tolldepartementet. [https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1994-95&paid=3&wid=c&psid=DIVL443&pgid=c\\_0354&s=True](https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1994-95&paid=3&wid=c&psid=DIVL443&pgid=c_0354&s=True)
- Meld. St. 40 (2002–2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosialdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-40-2002-2003-/id197129/>
- Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012-2013/id731249/>
- Meld. St. 46 (2012–2013) *Flere i arbeid*. Arbeidsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-46-20122013/id733259/>
- Meyer, B. (2002). Extraordinary stories: disability, queerness and feminism. *NORA- Nordics Journal of Feminist and Gender Research*, Vol. 12, 168-173.
- Midjo, T., & Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *J Intellect Disabil*, 22(1), 33-48. <https://doi.org/10.1177/1744629516674066>
- Midtbøen, A. H., & Lidén, H. (2015). *Diskriminering av samer, nasjonale minoriteter og innvandrere i Norge. En Kunnskapsoppbyggingsgjennomgang*. Institutt for samfunnsforskning. [https://samfunnsforskning.brage.unit.no/samfunnsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2440432/ISF-rapport\\_2015\\_1\\_v3\\_endret.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://samfunnsforskning.brage.unit.no/samfunnsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2440432/ISF-rapport_2015_1_v3_endret.pdf?sequence=3&isAllowed=y)
- Midtsundstad, A. (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*.
- Midtsundstad, A. (2022). *Fritid med bistand. En metode for å støtte sosial inkludering*. (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Midtsundstad, A., & Lorentzen, G. (2020). Frivillighet: nye former for frivillig arbeid i norske kommuner. Nasjonalt kompetansesenter for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF). Fagbokforlaget.
- Minde, G. T., & Nymo, R. I. J. (2016). Open the medical room: how indigenous patients' cultural knowledge appears in the meetings with the health care providers during the rehabilitation process. In M. A. Hart, A. D. Burton, K. Hart, G. Rowe, D. Halonen, & Y. Pompana (Red.), *International Indigenous Voices in Social Work*. Cambridge Scholars Publishing.
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disabil Health J*, 10(4), 475-484. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
- Mjølneset, M. (2022, 10. mai). – Sonen min er ei velsigning, ikkje ei straff. *Vårt Land*. <https://www.vl.no/religion/2022/05/10/sonen-miner-ei-velsigning-ikkje-ei-straff/>
- Molden, T. H., & Tøssebro, J. (2010). Measuring disability in survey research: Comparing current measurements within one data set. *Alter*, 4(3), 174-189. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.05.003>

- Molden, T. H., Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*. N. S. AS. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2368685>
- Moss kommune. (2023, 30.05.2022.). *Har du lyst til å bli aktivitetskontakt?* Moss kommune. <https://www.moss.kommune.no/aktiv-fritid/har-du-lyst-til-a-bli-aktivitetskontakt.3526.aspx>
- Myklebust, J. O. (2021). Fungerer spesialklasse og læreassistent som hjelpetiltak for sårbar ungdom? *Spesialpedagogikk*.
- Mørkestøl, S. (2019, 2. januar). – Jeg følte meg som en dyr vare. *Aftenposten*. <https://www.aftenposten.no/norge/i/Xw0APB/jeg-foelte-meg-som-en-dyr-vare>
- NAKU – Nasjonal kompetansesenter for utviklingshemming. (2022). *Grunnskole: statlige føringer og lovverk*. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/grunnskole-lovverk-og-statlige-f%C3%B8ringer>
- NAKU – Nasjonal kompetansesenter for utviklingshemming. (2023). *Kunnskapsbanken*. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/sexualitet> og <https://www.nfss.no/verktoy>
- NAKU – Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemmede. (2020). *Avlastning – Ulike tiltak*. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/avlastning-ulike-tiltak>
- Nasjonalt kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF). (2023a). *Fritid for alle*. <https://www.fritidforalle.no/>
- Nasjonalt kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF). (2023b). *Fritid med bistand (FmB)*. [fritidmedbistand.no](https://www.fritidmedbistand.no/). <https://www.fritidmedbistand.no/>
- Nasjonalt kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF). (2023c). *Nasjonalt kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NKBUF. <https://www.nkbuf.no/>
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2006). *Sosiale ulikheter i helse og bruk av helsetjenester blant barn i Akershus* (Rapport fra Kunnskapssenteret, [https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport\\_0605\\_sosulikh\\_barn.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2009-og-eldre/rapport_0605_sosulikh_barn.pdf))
- NAV. (2014). *Aktivitetshjelpemidler til personer over 26 år*. NAV – Arbeids- og velferdsetaten. <https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging/hjelpemidler/bevegelse/aktivitetshjelpemidler-til-personer-over-26-ar>
- NAV. (2016). *Omsorgstønad og ytelser fra NAV*
- NAV. (2019). *Tilrettelegging*. NAV – Arbeids- og velferdsetaten. <https://www.nav.no/no/person/arbeid/oppfolging-og-tiltak-for-a-komme-i-jobb/tiltak-for-a-komme-i-jobb/tilrettelegging>
- NAV. (2021a). *Vedlegg 1 til ftrl kap 12: Definisjon av kurantsaker*. Lovdata <https://lovdata.no/nav/rundskriv/v1-12-00>
- NAV. (2021b). *Funksjonsassistanse i arbeidslivet*. NAV. <https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging/tilrettelegging/arbeid-og-utdanning/funksjonsassistanse-i-arbeidslivet>
- NAV. (2023a). *Arbeidsavklaringspenger (AAP)*. NAV – Arbeids- og velferdsetaten. <https://www.nav.no/aap#kort>
- NAV. (2023b). *Seksualtekniske hjelpemidler*. NAV – Arbeids- og velferdsetaten. <https://www.nav.no/soknader/nb/person/hjelpemidler-og-tilrettelegging/seksualtekniske-hjelpemidler>
- NAV. (2023c). *Tilskudd til sommerjobb*. NAV – Arbeids- og velferdsetaten. <https://www.nav.no/tilskudd-sommerjobb>
- NAV. (2023d). *Lønnstilskudd*. NAV. <https://arbeidsgiver.nav.no/veiviserarbeidsgiver/tiltak/lonnstilskudd>
- Nettverk: Funksjonsnedsettelse, s. o. s. N. Nettverk: Funksjonsnedsettelse, seksualitet og samliv (NFSS). (2023). *Verktøykasse med opplæringsverktøy*. nfss.no. <https://www.nfss.no/>
- Nilsen, B. R. (2020). Stine realiserte studiedrømmen. (4-2020). *Muskelnytt – Tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke*.
- Nilssen, F. H. (2021). Spesialscole. In *Store norske leksikon*.
- Nilssen, O. (2018). *Tung tids tale*. Oslo: Samlaget. ISBN: 9788252196559
- Norconsult. (2023). *Oslo Kommune: Kunnskapsoppsummering spesialundervisning: En gjennomgang av spesialundervisning i Osloskolen*. Norconsult. <https://aktuelt.osloskolen.no/felles-nyhetsliste/spesialundervisning-i-osloskolen/>
- Nordahl et al. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget. ISBN: 9788245023732
- Nordahl, T. (2017). Forståelse av læringsutbytte til elever som mottar spesialundervisning. In P. Haug (Red.), *Spesialundervisning. Innhold og funksjon* (pp. 350-367). Samlaget.
- Nordhagen, G. G. (2022, 1. desember). Nå kommer tillitsreformen på norske arbeidsplasser. Her er noen råd fra Danmark. *Fri fagbevegelse*. <https://frifagbevegelse.no/ntlmagasinet/na-kommer-tillitsreformen-pa-norske-arbeidsplasser>

- ser-her-er-noen-rad-fra-danmark-6.158.920431.b3080c44d0
- Nordhus og Aarø. (2021). *Hørselshemmedes diskrimineringsvern etter norsk og internasjonal rett*. <https://www.hlf.no/globalassets/bilder/diskrimineringsrapport-2021/diskrimineringsrapport2021.pdf>
- Nordisk ministerråd. (2022). Ekspertseminar om implementering av CRPD.
- Nordlandsforskning, & Nord Universitet. (2019). *Forskning om koordinerte tjenester til personer med sammensatte behov*. Kunnskapsnotat. Forskningsrådet.
- Norges Blindeforbund. (2022). *Nå tilbyr Egons restauranter menyer i punktskrift. Blindeforbundets Ungdom håper flere følger etter*. Norges Blindeforbund. <https://www.blindeforbundet.no/om-blindeforbundet/nyhetsarkivet/natilbyr-egons-restauranter-menyer-i-punktskrift-blindeforbundets-ungdom-haper-flere-folger-etter>
- Norges Handikapforbund. (2017). *Hva koster det å være funksjonshemmet i Norge i 2017?* Norges Handikapforbund. <https://nhf.no/rapport-hva-koster-det/>
- Norges Handikapforbund. (2022a). *Inkorporer CRPD i Menneskerettighetsloven!* Norges Handikapforbund. <https://nhf.no/inkorporer-crpd-i-menneskerettighetsloven/>
- Norges Handikapforbund. (2022b). *Tall og fakta*. Norges Handikapforbund. <https://nhf.no/fortillitsvalgte/abc-om-nhf/tall-og-fakta/>
- Norges Håndballforbund. (2023). *Tilrettelagt håndball*. Norges Håndballforbund. <https://www.handball.no/regioner/nhf-sentralt/utvikling/inkludering/tilrettelagt-handball-th/>
- Norges idrettsforbund. (2022e). *Om Paraidrett*. NIF. <https://www.paraidrett.no/om-idrett/om-paraidrett/>
- Norges idrettsforbund. (2022f). *Én idrett – like muligheter. Parastrategi for norsk idrett, (2022–2027)*. Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité. [https://www.idrettsforbundet.no/contentassets/b33ff880b2-bf4387b465e4d058cb0934/67\\_21\\_nif\\_parastrategi\\_lr-1.pdf](https://www.idrettsforbundet.no/contentassets/b33ff880b2-bf4387b465e4d058cb0934/67_21_nif_parastrategi_lr-1.pdf)
- Norges idrettsforbund. (2023a). *Historikk*. <https://www.idrettsforbundet.no/om-nif/historikk/>
- Norges idrettsforbund. (2023b). *Troppen til Special Olympics World Summer Games er klar*. <https://www.idrettsforbundet.no/nyheter/2023/troppen-til-special-olympics-world-summer-games-er-klar/>
- Norges idrettsforbund. (2023c). *Treningskontakter*. Norges idrettsforbund. [https://www.idrettsforbundet.no/siteassets/vestland/hordaland-idrettskrets/dokumenter/idrett-og-samfunn/treningskontakter/foldere/folder\\_treningskontakt\\_generell\\_14-07-11.pdf](https://www.idrettsforbundet.no/siteassets/vestland/hordaland-idrettskrets/dokumenter/idrett-og-samfunn/treningskontakter/foldere/folder_treningskontakt_generell_14-07-11.pdf)
- Norges idrettsforbund. (2023d). *Norges Idrettsforbund*. <https://www.idrettsforbundet.no/>
- Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). (2019). *Norges nasjonale minoriteter*. <https://www.nhri.no/2019/temarapport-2019-norges-nasjonale-minoriteter/>
- Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). (2018). *Menneskerettigheter i Grunnloven*. Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). <https://www.nhri.no/2018/menneskerettigheter-i-grunnloven/>
- Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). (2021). *Kommuner og menneskerettigheter*. Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). <https://www.nhri.no/rapport/kommuner/>
- Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). (2022a). *Holdninger til samer og nasjonale minoriteter i Norge*. Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). <https://www.nhri.no/rapport/holdninger-til-samer-og-nasjonale-minoriteter-i-norge/>
- Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). (2022b). *Funksjonshemmedes ytringsfrihet. Åtte utfordringer*. Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM). <https://www.nhri.no/rapport/funksjonshemmedes-ytringsfrihet/>
- Norges Svømmeforbund. (2022). *Norges svømmeforbund (NSF) virksomhetsplan 2022-2025*. Norges Svømmeforbund. <https://svømming.no/forbundet/om-forbundet/virksomhetsplan-for-norges-svømmeforbund/>
- Norges Svømmeforbund. (2023). *Para svømmidrett for alle*. Norges svømmeforbund. <https://svømming.no/forbundet/foralle/>
- Norsk kulturskoleråd. (2022). *Kulturskole for alle – Strategi for Kulturskolerådets arbeid med mangfold, inkludering og innenforskap*. <https://www.kulturskoleradet.no/nyheter/2022/juni/strategi-mangfold-inkludering-innenforskap>
- Norsk studentorganisasjon (NSO). (2022). *Studentboligundersøkelsen 2022*. NSO. [https://student.no/images/Studentboligundersøkelsen\\_2022\\_1.pdf](https://student.no/images/Studentboligunders%C3%B8kelsen_2022_1.pdf)
- Norsk studentorganisasjon (NSO). (2023). *Studentøkonomi*. Norsk studentorganisasjon (NSO). <https://student.no/studentpolitikk/studentvelferd/studentøkonomi>

- Norske Kulturarrangører. (2022). *Tilgjengelighetsmerket*. tilgjengelighetsmerket.no. <https://www.tilgjengelighetsmerket.no/>
- NOU 2001: 22 (2001). *Fra bruker til borger*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?ch=17>
- NOU 2002: 2 (2002). *Rettlig vern mot etnisk diskriminering*. Kommunal- og regionaldepartementet
- NOU 2005: 8 (2005). *Likeverd og tilgjengelighet – Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle*. Justis- og politidepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2005-8/id390520/>
- NOU 2008: 3 (2008). *Sett under ett – Ny struktur i høyere utdanning*. Kunnskapsdepartementet <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2008-3/id497182/>
- NOU 2011: 15 (2011). *Rom for alle – En sosial boligpolitikk for fremtiden*. Kommunal- og regionaldepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-15/id650426/>
- NOU 2011: 18 (2011). *Struktur for likestilling*. Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-18/id663064/>
- NOU 2012: 15 (2012). *Politikk for likestilling*. Oslo: Barne-, likestillings-, og inkluderingsdepartementet
- NOU 2016: 17 (2016). *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- NOU 2018: 15 (2018). *Kvalifisert, forberedt og motivert*. Kunnskapsdepartementet Retrieved <https://www.regjeringen.no/contentassets/c69184206be24cc49be8dff70088c208/no/pdfs/nou201820180015000dddpdfs.pdf>
- NOU 2019: 7 (2019). *Arbeid og inntektssikring – Tiltak for økt sysselsetting*. Arbeids- og sosialdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-7/id2637967/>
- NOU 2019: 19 (2019). *Jenterom, gutterom og mulighetsrom: Likestillingutfordringer blant barn og unge*. Kulturdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-19/id2677658/>
- NOU 2019: 23 (2019). *Ny opplæringslov*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3a08b44df1e347619e32db47d13ac0cd/no/pdfs/nou201920190023000dddpdfs.pdf>
- NOU 2019: 25 (2019). *Med rett til å mestre. Struktur og innhold i videregående opplæring*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2019-23/id2682434/>
- NOU 2020: 1 (2020). *Tjenester til personer med autismspekterfostyrrelser og til personer med Tourettes syndrome*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-1/id2689221/?ch=1>
- NOU 2020: 6 (2020). *Frie og hemmelige valg – Ny valglov*. Kommunal- og moderniseringsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-6/id2703131/>
- NOU 2021: 11 (2021). *Selvstyrt er velstyrt: Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse*. Helse- og omsorgsdepartementet
- NOU 2022: 9 (2022). *En åpen og opplyst offentlig samtale: Ytringsfrihetskommisjonens utredning*. Kultur- og likestillingsdepartementet <https://www.regjeringen.no/contentassets/753af2a75c21435795cd21bc86faeb2d/no/pdfs/nou202220220009000dddpdfs.pdf>
- NOU 2022: 17 (2022). *Veier inn – ny modell for opptak til universiteter og høyskoler*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2022-17/id2948927/>
- NRK. (2021, 20. april). *Blinde får egne punktskriftmenyer, NRK Sørlandet*. <https://www.nrk.no/sorlandet/tilbyr-menyer-med-blindeskrift-1.15478116>
- Nydalen videregående skole. (2015, 13.09.2022). *Knutepunktskole for hørselhemmede*. Nydalen videregående skole <https://nydalen.vgs.no/fagtilbud/horselshemmede/knutepunktskole-for-horselshemmede/>
- Næsheim, H., & Sundt, C. (2016). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet i Norge og Sverige i 2015 Årsaker til ulik andel sysselsatte* (Rapport 2016/42). Statistisk sentralbyrå (SSB). [https://www.ssb.no/en/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/\\_attachment/288665](https://www.ssb.no/en/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/_attachment/288665)
- OBOS. (2023). *OBOS Deleie*. OBOS. [https://nye.obos.no/ny-bolig/obos-deleie/?gclid=EAIaIQobChMI-aeoy-z7\\_QIVJQU-GAB15PQ7oEAAYASAAEgIdVfD\\_BwE](https://nye.obos.no/ny-bolig/obos-deleie/?gclid=EAIaIQobChMI-aeoy-z7_QIVJQU-GAB15PQ7oEAAYASAAEgIdVfD_BwE)
- Olaussen, E. J. (2017, 28.10.22). *Mentor for studenter med funksjonsnedsettelse*. Universell. <https://www.universell.no/fagomraader/tilrettelegging/mentor-for-studenter-med-funksjonsnedsettelse/>

- Oliver, M. (2009). *Understanding disability: From theory to practice*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Olsen, S. J. (2022, 29. oktober). Da kameratene dro på kamp, fikk ikke 10-åringen bli med. TV2. <https://www.tv2.no/sport/da-kameratene-dro-pa-kamp-fikk-ikke-10-aringen-bli-med/15204904/>
- Olsen, T., Vedeler, J. S., Elvegård, K., & Eriksen, J. (2016). *Hatytringer. Resultater fra en studie av funksjonshemmedes erfaringer*. <https://nordlandsforskning.no/sites/default/files/files/NF%206-2016%20opplag%202.pdf>
- Olsvik, V. M. (2005). *Omfanget av vold og overgrep mot kvinner med fysiske funksjonsnedsettelse: En sammenlignende spørreundersøkelse om vold og overgrep mot kvinner med og uten fysiske funksjonsnedsettelse* (ØF – notat, Issue. <http://www.ostforsk.no/old/images/notater/082005.pdf>
- Olsvik, V. M. (2007). Vulnerable, Exposed and Invisible: A Study of Violence and Abuse against Women with Physical Disabilities. *Scandinavian journal of disability research: SJDR*, 8(2-3), 85-98. <https://doi.org/10.1080/15017410600731343>
- Olsvik, V. M. (2010). *Overgrep mot kvinner med nedsatt funksjonsevne: en kunnskapsoversikt*. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress.
- Oppfølgingsgruppen for IA-avtalen. (2016). IA-avtalen 2014-2018 – Underveisvurdering. *Inkluderende Arbeidsliv*. <https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/aid/dokumenter/2016/underveisvurdering-ia-avtalen-alpr.pdf>
- Opplæringsloven (1998). *Lov om grunnskolen og den videregående opplæringen*. (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Organisasjonen for økonomisk samarbeid og utvikling (OECD). (2022). *Disability, Work and Inclusion: Mainstreaming In All Policies and Practices*. <https://doi.org/doi:https://doi.org/10.1787/1eaa5e9c-en>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *J Intellect Disabil Res*, 51(Pt 9), 682-696. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x>
- Orupabo, J. (2014). Interseksjonalitet i praksis: Utfordringer med å anvende et interseksjonalt perspektiv i empirisk forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 22(4), 329-351. <https://doi.org/>
- <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2014-04-01>
- Oslo Economics. (2020). *Arbeidsforberedende trening (AFT)/nummer 2020-73* (2020-73). <https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2021/01/OE-rapport-2020-73-Arbeidsforberedende-trening.pdf>
- Oslo Economics. (2021). *Prosessevaluering av Vi inkluderer!* <https://www.nho.no/siteassets/inkluderer/evaluering-vi-inkluderer/evaluering-vi-inkluderer-01.04.21.pdf>
- Oslo Economics. (2022). *Universell utforming av digitale læremidler – en analyse av status og relevante tiltak*. Oslo Economics. <https://osloeconomics.no/publication/universell-utforming-av-digitale-laeremidler-en-analyse-av-status-og-relevante-tiltak/>
- Oslo Economics, & Beitostølen Helse- og idrettsenter. (2020). *Idrett for mennesker med funksjonsnedsettelse*. Oslo Economics. <https://www.idrettsforbundet.no/contentassets/70ae151872224b9fad4d46a552a5b038/rapport-2020-idrett-for-mennesker-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Oslo kommune. (2023). *OXLO-prisen 2022 tildeles Helsestasjon for kjønn og seksualitet*. Oslo kommune. <https://www.oslo.kommune.no/utmerkelser-og-priser/oxlo-prisen/>
- Oslo kommune – Kommunerevisjonen. (2018). *Spesialundervisning i videregående skole – Elvebakken videregående skole og Kuben videregående skole* (17/2018). <https://www.oslo.kommune.no/getfile.php/13306699-1544447702/Tjenester%20og%20tilbud/Politikk%20og%20administrasjon/Politikk/Bystyret/Komiteer%20og%20utvalg/Kontrollutvalget/M%C3%B8ter/2018-12-18/Sak%2088%20Vedlegg%20Rapport%2017-2018%20Spesialundervisning%20i%20videreg%C3%A5ende%20skole.pdf>
- Oslo universitetssykehus. (2023). *Kjønnsinkongruens – utredning og behandling av barn og unge under 18 år*. Oslo Universitetssykehus. <https://oslo-universitetssykehus.no/behandling/kjonninkongruens-utredning-og-behandling-av-barn-og-unge-under-18-ar>
- Oslo universitetssykehus v/ Nasjonal behandlingstjeneste for kjønnsinkongruens. (2022). *Informasjon om utrednings- og behandlingstilbudet til pasienter over 18 år*. <https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Klinikk%20for%20hode-%20hals%20og%20rekonstruktiv%20kirurgi/Nasjonalt%20behandlingstje>

- neste%20for%20kj%C3%B8nnsinkongruens/INFORMASJONSKOMP%202022%2026.01.pdf  
 Ot.prp. nr. 13 (2003–2004) *Om lov om endringer i lov 28. februar 1997 nr. 19 om folketrygd (ytelser under yrkesrettet attføring mv.)*. Arbeids- og administrasjonsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/otprp-nr-13-2003-2004-/id128318/>
- Otnes, B., & Ramm, J. (2017). *Unge med nedsatt funksjonsevne har dårligere livskvalitet*. Rapport 2013/08, SSB.
- Oxford Research. (2021). *Bruk av ordinært arbeidsliv i VTA-tiltaket Sluttrapport fra kartlegging*.
- Partssammensatt arbeidsgruppe for IA-avtalen. (2022). *IA-avtalen 2019–2022 Erfaringskartlegging*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/ia-avtalen-2019-2022-erfaringskartlegging/id2921692/>
- Pedersen, K., & Bratshaug, A. (2022). Marc har dysleksi og syntes skolen var vanskelig. Nå har han likevel fått en utdanning. *Bergens tidende*. <https://www.bt.no/nyheter/lokalt/i/y40gKa/marc-har-dysleksi-og-syntes-skolen-var-vanskelig-naa-har-han-likevel-faatt-utdanning>
- Pedersen, S., Westberg, N. B., Johnsen P. E. F., Albertsen, M. O. & Kjelsaas, I. (2020). *Utredning av bostøtten med fokus på effekter for brukere* (106/2020). Menon Economics. <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2020-106-Utredning-av-bost%C3%B8tten-med-fokus-p%C3%A5-effekter-for-brukerne.pdf>
- Politiet. (2023). *Hatkriminalitet*. politiet.no. Retrieved 08.03.2023 from <https://www.politiet.no/rad/hat-ytringer-og-trusler/hatkriminalitet/>
- Porfyris, L. (2021). Lucia BETA. *Samtiden – Tidsskrift for politikk, litteratur og samfunnsproblemer*, 104(4).
- Proba Samfunnsanalyse. (2018). *Barrierer i høyere utdanning for personer med nedsatt funksjonsevne* (Rapport 2018 – 02). <https://proba.no/rapport/barrierer-i-hoyere-utdanning-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/>
- Prop. 1 S (2022–2023) *For budsjettår 2023 – Utgiftskapitler: 300–353 Inntektskapitler: 3300–3339 og 5568*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-20222023/id2930765/?ch=1>
- Prop. 1 S (2022–2023) *For budsjettåret 2023 under Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Utgiftskapitler: 600–672, 2470, 2541–2542, 2620–2686 Inntektskapitler: 3605–3672, 5470, 5571, 5701–5705*. Arbeids- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-20222023/id2930910/>
- Prop. 81 L (2016–2017) *Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven)*. Barne- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-81-l-20162017/id2547420/>
- Raja, A. (2021). *Min skyld*. Oslo: Cappelen Damm. ISBN: 9788202713461.
- Ramm, J., & Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne: indikatorer for levekår og likestilling* (9788253785981)
- Redd Barna. (2021). *Fritid for alle – uten fordommer! Fortelling om fritid fra barn og unge med funksjonsnedsettelse*. [https://www.reddbarna.no/content/uploads/2021/06/Redd-Barna\\_fritid\\_for\\_alle\\_2021.pdf](https://www.reddbarna.no/content/uploads/2021/06/Redd-Barna_fritid_for_alle_2021.pdf)
- Redd Barna. (2022a). *Barnekonvensjonen i kortversjon*. Redd Barna. [https://www.reddbarna.no/vart-arbeid/barns-rettigheter/barnekonvensjonen-i-kortversjon/?gclid=EAIaI-QobChMI8djjrSK-wIVmZBoCR0JJQxeEAAyAAEgIBI\\_D\\_BwE](https://www.reddbarna.no/vart-arbeid/barns-rettigheter/barnekonvensjonen-i-kortversjon/?gclid=EAIaI-QobChMI8djjrSK-wIVmZBoCR0JJQxeEAAyAAEgIBI_D_BwE)
- Redd Barna. (2022b). – *Jeg vil være med vennene mine!* Redd Barna. <https://www.reddbarna.no/aktuelt/jeg-ville-vaere-med-vennene-mine/>
- Regjeringen. (2023, 03.03.2020). *Råd for personer med nedsatt funksjonsevne*. Regjeringen. <https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommunestruktur/Verktoy/lokaldemokrativeilederen/kommunen-og-innbyggerne/rad-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/id2425376/>
- Reinertsen, S. (2015). *Arbeid, dagaktivitet, livskvalitet og utviklingshemning* [NTNU]. <http://hdl.handle.net/11250/2375854>
- Reisel, L., Nadim, M., & Brekke, I. (2020). The impact of having a child with special needs: Labour market adaptations of immigrant and majority mothers. *Acta Sociologica*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0001699320971695>
- Reymert, P. Å., & Bjåen, B. K. (2020, 21.11.2022). De er flyktningene ingen ville ha. Nå kan det komme en løsning. *Vårt Land*. <https://www.vl.no/nyheter/2020/11/21/de-er-flyktningene-ingen-ville-ha-na-kan-det-komme-en-losning/>
- Riksrevisjonen. (2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenster til barn med funksjonsnedsettelse* (Dokument 3:15 (2020–2021)). <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-om>

- sorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelser.pdf
- Rolland, T. (2021, 3. desember). *Lanserer podcast om kunst og funksjonsmangfold*. UiT Norges arktiske universitet. [https://uit.no/nyheter/artikkel?p\\_document\\_id=757148](https://uit.no/nyheter/artikkel?p_document_id=757148)
- Rydström, J. (2013). Skilda världar: Varför behandlas personer med funktionsnedsättning med mera respekt i Danmark än i Sverige? *Gränslös. Tidskrift för studier av Öresundsregionens historia, kultur och samhällsliv*, 2(2), 47.
- Rønningen, A., Jeppsson, C., Di Lorenzo Tillborg, A., Johnsen, H. B., & Holst, F. (2019). *Kulturskolerelatert forskning i Norden – en översikt*. Norsk kulturskoleråd/Kulturrådet.
- Røset, H. H., & Aasen, K. R. (2016, 14. november). Lubna Mehdi er «årets forbilde». *NRK*. <https://www.nrk.no/norge/arets-forbilde-1.13226307>
- SAFO – Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner. (2021). Sak på Dagsnytt 18 om kontaktfamilieordningen. SAFO. <https://www.safo.no/sak-pa-dagsnytt-18-om-kontaktfamilieordningen/>
- Saglie, J., Christensen, D. A., Ervik, R., Hesstvedt, S., & Seggaard, S. B. (2022). *Tilgjengelighet og tilrettelegging for funksjonshemmede ved stortingsvalget 2021*. Rapport 2022:2. Institutt for samfunnsforskning.
- Sajjad, T. A. (1999). Fremmedspråklige familier på Frambu: rapport fra et informasjonsopphold for punjabitalende familier med psykisk utviklingshemmede barn 8.-13.november 1999. Rapport på oppdrag fra Bufdir.
- Sajjad, T. A. (2011). «Hvis det fødes et sykt barn, hva tror du det skyldes?» *En medisinskanthropologisk studie av genetisk veiledning blant pakistansk-norske familier*. Oslo: Universitetet i Oslo
- Sajjad, T. A. (2012a). Genetisk veiledning av pakistansk-norske familier: en medisinskanthropologisk studie. Unipub 2012.
- Sajjad, T. A. (2012b). *Pakistansk-norske familier med funksjonshemmede barn*. Universitetsforlaget.
- Sajjad, T. A. (2012c). Barn som pårørende i familier med minoritetsbakgrunn. In B. S. M. Haugland, K. Dyregrov, & B. Ytterhus (Eds.), *Barn som pårørende* (pp. 173-186). Abstrakt forlag.
- Samarbeid, samordning og barnekoordinator. (2021) *Lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen*. (LOV-2021-06-11-78). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2021-06-11-78>.
- Samarbeid, samordning og barnekoordinator. (2022). Ikraftsetting av lov 11. juni 2021 nr. 78 om endringer i velferdstjenestelovgivningen (FOR-2022-05-20-871). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2022-05-20-871>
- Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL), & Helsedirektoratet. (2013). *Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn* (11/2013). Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn, STL og Helsedirektoratet. <https://www.kirken.no/globalassets/bispedommer/bjorgvin/dokumenter/tema/integrering/samhandling-om-rett-til-tru.pdf>
- Samordna opptak. (2013a). *Universitet og høyskole – 23/5-regelen*. <https://www.samordnaopptak.no/info/opptak/opptak-uhg/generell-studiekompetanse/23-5-regelen/>
- Samordna opptak. (2013b). *Universitet og høyskole – Dispensasjon*. <https://www.samordnaopptak.no/info/opptak/opptak-uhg/unntak-fra-gsk/dispensasjon/index.html>
- Samordna opptak. (2013c). *Universitet og høyskole – Realkompetanse*. Samordna opptak. <https://www.samordnaopptak.no/info/opptak/opptak-uhg/andre-veier-til-opptak/realkompetanse/index.html>
- Samordna opptak. (2023). *Opptakskrav og poeng*. Samordna opptak. <https://www.samordnaopptak.no/info/opptak>
- Saur, E., & Johansen, O. (2013). Stepping into the unknown – welfare, disability, culture and theatre as an opportunity for equality? *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 18(3), 246-260. <https://doi.org/10.1080/13569783.2013.810930>
- Schaaf, M. (2011). Negotiating sexuality in the convention on the rights of persons with disabilities. *SUR-Int'l J. on Hum Rts.*, 8, 113.
- Schaubert, V. (2019, 7.02.2019). My disabled son's amazing gaming life in the World of Warcraft. *BBC*. <https://www.bbc.com/news/disability-47064773>
- Schou, L., Dyb, G., & Graff-Iversen, S. (2007). *Voldsutsatt ungdom i Norge – resultater fra helseundersøkelser i seks fylker*. Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Senstad, P. S. (2022, 26. juli). Synshemmede Sidsel (23) nektes stipend fra Lånekassen. *NRK*. <https://www.nrk.no/norge/synshemmede-sidsel-23-nektes-stipend-fra-lanekassen-1.16043749>
- Sex og samfunn. (2021). *Skamløsprisen 2021 gikk til Ida og Marianne fra podkasten Hemma* <https://kommunikasjon.ntb.no/pressemelding/skamlospisen-2021-gikk-til-ida-og-mari>



- anne-fra-podkasten-hemma?publishe-  
rId=15705309&releaseId=17914297
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. & Davies, D. (1996). The sexual politics of disability: untold desires. Cassell. ISBN: 978-0304333295
- Shakespeare, T. (2018). The Sexual Politics of Disability, Twenty Years On. *Scandinavian journal of disability research: SJDR*, 20(1), 82-91. <https://doi.org/10.16993/sjdr.25>
- Shaubert, V. (2019, 27. januar). Først da Mats var død, forstod foreldrene betydningen av gamingen hans. *NRK*. [https://www.nrk.no/dokumentar/xl/forst-da-mats-var-dod\\_-forsto-foreldrene-verdien-av-gamingen-hans-1.14197198](https://www.nrk.no/dokumentar/xl/forst-da-mats-var-dod_-forsto-foreldrene-verdien-av-gamingen-hans-1.14197198)
- Shivers, C. M., McGregor, C., & Hough, A. (2019). Self-reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 23(1), 112-122. <https://doi.org/10.1177/1362361317722432>
- Shuttleworth, R., Wedgwood, N., & Wilson, N. J. (2012). The Dilemma of Disabled Masculinity. *Men and Masculinities*, 15(2), 174-194. <https://doi.org/10.1177/1097184x12439879>
- SIBS Søskenprosjekt. (2023). *Om intervensjonen*. SIBS Søskenprosjekt. <https://sibs.no/om-intervensjonen/>
- Signo. (2022). *Signo grunn- og videregående skole*. Signo. <https://www.signo.no/virksomheter/signo-grunn-og-videregaende-skole/>
- Sigvardsson, B. (2021). I Sverige skal staten tilby personlig assistanse. Ni av ti søkere får nei. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/i-sverige-skal-staten-tilby-personlig-assistanse-ni-av-ti-sokere-far-nei/>
- Sivilombudet. (2022). *Besøksrapport: Besøk til boliger for personer med utviklingshemning i Kristiansand kommune 16.–18. november 2021*. Sivilombudet. <https://www.kristiansand.kommune.no/contentassets/228934a5-ca554f7eb86e46ce16679ad1/besoksrapport-2021-boliger-for-personer-med-utviklingshemning-i-kristiansand-kommune-1.pdf>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skeiv ungdom. (2019). *Rullende regnbuer*. <https://skeivungdom.no/2018/11/01/rullende-regnbuer/>
- Skiphamn, S. S. (2018). *Nei, det stemmer ikke at ni av ti med Downs syndrom ikke får leve*. Faktisk.no. <https://www.faktisk.no/artikler/z5nvz/ni-av-ti-med-downs-far-ikke-leve>
- Skjærgårds Live. (2023). *UNIKUM Festival!* sglive.no. <https://sglive.no/unikum-28-januar/>
- Skotheim, H., & Grimsrud, S. A. (2022, 6. desember). *Tegnspråklig vernepleierutdanning fikk årets Helsepris*. Fontene. <https://fontene.no/nyheter/tegnspraklig-vernepleierutdanning-fikk-arets-helsepris-6.47.921401.f02fd8aed5>
- Skreiberg, C. (2019). *Alle kan! 12 hverdagshelter forteller sine historier*. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO).
- Solvang, P. K. (2012). From identity politics to dis-modernism? Changes in the social meaning of disability art. *Alter*, 6(3), 178-187. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2012.05.002>
- Sosialistisk Venstreparti (SV). (2023). *SVs Funksionettverk*. sv.no. <https://www.sv.no/partiet/organisasjonen/utvalg-og-nettverk/svs-funksionettverk/>
- Spjelkavik, Ø., Børing, P., Frøyland, K., & Skarpaas, I. (2012). *Behovet for varig tilrettelagt arbeid* (Vol. 14/2012). Arbeidsforskningsinstituttet.
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2017). *Redusert sysselsetting blant unge funksjonshemmede*. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/unge-med-nedsatt-funksjonsevne-har-darligere-livskvalitet>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2021). *Fakta om utdanning 2021*. <https://www.ssb.no/utdanning/artikler-og-publikasjoner/fakta-om-utdanning-2021>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2022a). *Gjennomføring i videregående opplæring*. <https://www.ssb.no/utdanning/videregaende-utdanning/statistikk/gjennomforing-i-videregaende-opplaering>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2022b). *Flere elever fullfører videregående opplæring på normert tid*. *Statistisk sentralbyrå*. <https://www.ssb.no/utdanning/videregaende-utdanning/statistikk/gjennomforing-i-videregaende-opplaering/artikler/flere-elever-fullforer-videregaende-opplaering-pa-normert-tid>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2022c). *Sysselsettingen blant bevegelseshemmede på samme nivå gjennom pandemien*. <https://www.ssb.no/helse/funksjonsevne/statistikk/levekår-hos-personer-med-funksjonsnedsettelse/artikler/sysselsettingen-blant-bevegelseshemmede-pa-samme-niva-gjennom-pandemien>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2022d). *Bevegelseshemmedes sysselsetting øker med stigende utdanningsnivå*. <https://www.ssb.no/helse/funksjonsevne/statistikk/levekår-hos-personer-med-funksjonsnedsettelse/artikler/bevegelseshemmedes-sysselsetting-oket-med-stigende-utdanningsniva>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2022e). *Levekår hos personer med funksjonsnedsettelse*. <https://www.ssb.no/helse/levekår-hos-personer-med-funksjonsnedsettelse>

- www.ssb.no/helse/funksjonsevne/statistikk/levekar-hos-personer-med-funksjonsnedsettelse
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2022f). *Gjennomføring ved universiteter og høyskoler*. <https://www.ssb.no/utdanning/hoyere-utdanning/statistikk/gjennomforing-ved-universiteter-og-hogskoler>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2022g). *Flere uføre med lavinntekt*. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/trygd-og-stonad/statistikk/uforetrygdede/artikler/flere-ufore-med-lavinntekt>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2023a). *Arbeidskraftundersøkelsen*. <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/sysselsetting/statistikk/arbeidskraftundersokelsen>
- Statistisk sentralbyrå (SSB). (2023b). *Hvor mange jobber er det i Norge?*. <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/sysselsetting/statistikk/antall-arbeidsforhold-og-lonn/artikler/hvor-mange-jobber-er-det-i-norge>
- Statped. (2021). *Tidlig identifikasjon av dysleksi*. Statlig pedagogisk tjeneste (Statped). <https://www.statped.no/lese-og-skrivevansker/lese-og-skrivevansker/tidlig-identifikasjon-av-dysleksi/>
- Statped. (2022). *Nytt mandat*. Statlig pedagogisk tjeneste (Statped). <https://www.statped.no/om-statped/nytt-mandat/>
- Statsbygg. (2017). *Statsbyggs handlingsplan for universell utforming 2017-2021*. Statsbygg
- Statsforvalteren i Oslo og Viken. (2022). *Implementering av FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD)*. Statsforvalteren i Oslo og Viken. <https://www.statsforvalteren.no/oslo-og-viken/helse-omsorg-og-sosialtjenester/nyheter-helse-omsorg-og-sosialtjenester/2022/12/implementering-av-fns-konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne-crpd/>
- Staunæs, D., & Søndergaard, D. M. (2006). Intersjonalitet – utsatt for teoretisk justering. *Kvinder, Køn & Forskning*, 0(2-3), 43-56. <https://doi.org/10.7146/kkf.v0i2-3.28086>
- Steen, A. H., Legard, S., Jessen, E. J., Niels, A., & Madsen, P. G. (2012). *Samfunnsøkonomisk analyse av økt sysselsetting av personer med nedsatt funksjonsevne*. AFI rapport 2012:5, Issue. <https://oda.oslomet.no/oda-xmloi/handle/20.500.12199/4013>
- Store norske leksikon. (2023a, 22.05.2022). *Paradigme*. Store norske leksikon. <https://snl.no/paradigme>. Vedtak til lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator) – BERIKTIGET, (2021). <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Vedtak/Beslutninger/Lovvedtak/2020-2021/vedtak-202021-143/>
- Stortinget. (2022a). *Lov om kommunenes ansvar på det boligsosiale feltet. Prop. 132 L (2021–2022), Innst. 85 L (2022–2023), Lovvedtak 19 (2022–2023)*. Stortinget. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=89831>
- Stortinget. (2022b). *Voteringsoversikt for sak: Representantforslag om å sikre barn individuell klagerett etter barnekonvensjonen*. Stortinget. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/Voteringsoversikt/?p=87262&dnid=1>
- Stortinget. (2022c). *Votering – Detaljer*. Stortinget. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/Voteringsoversikt/votering-detaljer/?p=89831&dnid=1&vt=19772>
- Strand, V. B., & Larsen, K. M. (2021). *Menneskerettigheter i et nøtteskall* (2. utg.). Gyldendal.
- Stranden, A. L. (2019). Færre elever slutter om de får tett oppfølging på videregående. *Forskning.no*. <https://forskning.no/barn-og-ungdom-skole-og-utdanning/faerre-elever-slutter-om-de-far-tett-oppfolging-pa-videregaende/1369266>
- Sundqvist, C., & Hannås, B. M. (2021). Same vision – different approaches? Special needs education in light of inclusion in Finland and Norway. *European Journal of Special Needs Education*, 36(5), 686-699. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1786911>
- Sundstrøm, H. M. F. (2015). *Funkis-fedre. Hvordan funksjonshemmede fedre gjør farskap*
- Svendsen, P. (2023). Positiv effekt av egne klasser for elever med autisme. *Utdanningsnytt*. <https://www.utdanningsnytt.no/autismespekteret-spesialpedagog-spesialpedagogikk/positiv-efekt-av-egne-klasser-for-elever-med-autisme/346935?fbclid=IwAR1rPNmM8tpgprn-M6SvW6ws5AvGSIWNsGmEoiFyMl-puhZUTR93ESVI7U5kE>
- Syn og segn. (2022). Er det for mykje snakk om identitet i norsk offentlighet, Bjarne Bjørnevik? *Syn og segn. Tidsskrift for kultur, samfunn og politikk*.
- Syse, R. S. (2022, 10. juli). Det føles av og til rart å være sånn som jeg er. *Aftenposten*. <https://www.aftenposten.no/meninger/sid/i/ALe0M3/det-foeles-av-og-til-rart-aa-vaere-sann-som-jeg-er>

- Söder, M., & Hugemark, A. (2016). *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och interseksjonellitet*. Gleerups Utbildning AB.
- Söderström, S. (2012). Kultursensitiv kommunikasjon Om å søke etter ordenes intensjon og mening. In B. Berg (Ed.), *Innvandring og funksjonshemming: Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet*. Universitetsforlaget.
- Söderström, S., Kittelsaa, A. M., & Berg, B. (2011). *Snakker vi om det samme? Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Sør-Troms Museum. (2023). *Nasjonalt Senter for Outsider Art*. stmu.no. <https://stmu.no/attraksjoner/nasjonalt-senter-for-outsider-art/>
- Sørheim, T. A. (1998). *Vanlige kvinner – uvanlige utfordringer: en studie av kvinner med funksjonshemming*. Gyldendal Akademisk.
- Sørheim, T. A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med hjelpeapparatet*. Gyldendal Akademisk.
- Sørheim, T. A. (2004a). *Unge voksne med utviklingshemning. En studie av familier med etnisk minoritetsbakgrunn*. Universitetet i Oslo]. Oslo.
- Sørheim, T. A. (2004b). The impact of gender on parental response to children with disability. A study of Pakistani families in Norway. In T. R. & K. Kristiansen (Eds.), *Gender and Disability Research in Nordic Countries* (pp. 211-237). Studentlitteratur.
- Sørheim, T. A. (2006a). Immigrants with intellectual disability and their Families: Encountering the Norwegian National Insurance Service. *Norsk tidsskrift for migrasjonsforskning*, 7(2), 64-78.
- Sørheim, T. A. (2006b). Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede i familier med etnisk minoritetsbakgrunn. In H. Grimen & B. Ingstad (Eds.), *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse* (s. 214-238). Universitetsforlaget.
- Sørheim, T. A. (2008). Habilitering i et fleretnisk Norge. In S. Von Tetzchner, F. Hesselberg, & H. Schiørbeck (Eds.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (pp. 500-514). Gyldendal Akademisk.
- Tiltaksforskriften. (2015). *Forskrift om arbeidsmarkedstiltak*. Lovdata. FOR-2015-12-11-1598 <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-12-11-1598>
- Trigger. (2021). #Det er hat. Trigger.no. <https://www.trigger.no/arbeider/hatefulle-yringer>
- Trossamfunnsloven. (2022). *Lov om tros- og livssynssamfunn*. (LOV-2020-04-24-31). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2020-04-24-31>
- Tyldum, G. (2019). *Holdninger til diskriminering, likestilling og hatprat i Norge*. Fafo-rapport, Fafo. <https://www.fafo.no/images/pub/2019/20723.pdf>
- Tønseth, S. (2023). Hjalp svigermor med nettbanken – fikk beskjed om at det ikke var greit. NRK. <https://www.nrk.no/norge/kan-vaere-ulovlig-a-hjelpe-eldre-med-nettbank-1.16238374>
- Tøssebro, J., Kittelsaa, A. M., Olsø, T. M., & Magnus, E. (2019). Arbeid og aktivt voksenliv. In J. Tøssebro (Ed.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Paulsen, V. (2014). Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsniv. i C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming* (pp. 126-152). Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2019). Disability. In M. Langford, M. Skivenes, & K. H. Søvig (Eds.), *Children's Rights in Norway? An Implementation Paradox?* Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2021). *Utviklingshemmedes bosituasjon 2021*. NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, J., Wik, S. E., & Molden, T. H. (2017). *Arbeidsgivere og arbeidsinkludering Ringer i Vannet – et bidrag til økt rekruttering av personer med nedsatt funksjonsevne*. NTNU Samfunnsforskning AS. [https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/Arbeidsgivere-og-arbeidsinkludering\\_041217.pdf](https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/Arbeidsgivere-og-arbeidsinkludering_041217.pdf)
- Ullevoldsæter, E. (2022, 30. august). Nødrops fra en opprørt pappa. NRK. <https://www.nrk.no/ytring/nodrop-fra-en-opprort-pappa-1.16070732>
- Uloba Independent Living Norge. (2018). *Mitt liv – mitt ansvar! Ulobas erfaringsrapport om utviklingen av BPA – årsaker, konsekvenser og løsninger*. <https://www.uloba.no/tall-og-fakta/publikasjoner/mitt-liv-mitt-ansvar-2/>
- Uloba Independent Living Norge. (2021). Tilstandskartleggingen 2021. Status for BPA 2021.
- Uloba Independent Living Norge. (2022a). *CRPD styrker bevisstheten om funksjonshemmedes rett*

- tigheter. Uloba. <https://www.uloba.no/crpd-styrker-bevisstheten-om-funksjonshemmedes-rettigheter/>
- Uloba Independent Living Norge. (2022b). *Barrierebryteren funksjonsassistanse – Nav Hjelpemiddelsentral sin forvaltning av funksjonsassistanse i arbeidslivet. En dokumentasjonsrapport.* <https://www.uloba.no/wp-content/uploads/2022/08/Barrierebryteren-funksjonsassistanse-rapport-Uloba-2022.pdf>
- UN Human rights committee. (1993). *CCPR General Comment No. 22: Article 18 (Freedom of Thought, Conscience or Religion)*. UN Human Rights Committee (HRC). <https://www.refworld.org/docid/453883fb22.html>
- Unge funksjonshemmede. (2012). *Ute av øye – ute av sinn? Ei kartlegging av tilrettelegginga i høgare utdanning for studenter med usynleg funksjonshemming.* <https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonsjemmede-no/wp-content/uploads/2017/10/ute-av-%C3%B8ye-rapport.pdf>
- Unge funksjonshemmede. (2016). *Ufør og arbeidsdyktig – er det en mulighet?* Unge Funksjonshemmede. [https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonsjemmede-no/wp-content/uploads/2017/10/Ufor\\_og\\_arbeidsdyktig\\_enkeltsider.pdf](https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonsjemmede-no/wp-content/uploads/2017/10/Ufor_og_arbeidsdyktig_enkeltsider.pdf)
- Unge funksjonshemmede. (2017). *Ung, skeiv og funksjonshemma.* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/publikasjoner/seksualitet/ung-skeiv-og-funksjonshemma-2017/>
- Unge funksjonshemmede. (2018a). *Sex som funker: unges erfaring med seksualitet og funksjonsevne.* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kurs/seksomfunker/introduksjon-til-sex-som-funker/om-prosjektet-sex-som-funker/>
- Unge funksjonshemmede. (2018b). *Dobbeltminoritet – dobbelt diskriminert? Unge dobbeltminoriteter i møte med arbeidslivet.* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/publikasjoner/arbeidsliv/dobbeltminoritet-dobbelt-diskriminert-2018/>
- Unge funksjonshemmede. (2020). *Stå opp mot hatprat!* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/publikasjoner/utdanning/sta-opp-mot-hatprat-2020/>
- Unge funksjonshemmede. (2021a). *Barrierefri fritid! En inkluderingsveileder til aktivitetstilbydere.* [https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonsjemmede-no/wp-content/uploads/2021/08/Barrierefri\\_fritid\\_skjerm.pdf](https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonsjemmede-no/wp-content/uploads/2021/08/Barrierefri_fritid_skjerm.pdf)
- Unge funksjonshemmede. (2021b). *Universell utforming av grunnskolen – hvor er vi i 2021?* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/publikasjoner/universell-utforming-av-grunnskolen-hvor-er-vi-i-2021/>
- Unge funksjonshemmede. (2021c). *COVID-19 undersøkelse 2021: konsekvenser for utdanning for unge med funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom.* <https://ungefunksjonshemmede.no/download/covid-19-undersokelse-2021/>
- Unge funksjonshemmede. (2021d) Høringsnotat – Meld. St. 21 (2020–2021) «Fullføringsreformen: Med åpne dører til verden og fremtiden». <https://ungefunksjonshemmede.no/ungefunksjonsjemmede-no/wp-content/uploads/2021/05/Hoyringsnotat-Meld.-St.-21-2020-2021-Fullforingsreformen.pdf>
- Unge funksjonshemmede. (2022a). *Amir Hashani.* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/prosjekter/til-maktens-korridorer/amir-hashani/>
- Unge funksjonshemmede. (2022b). *Inkluderingsmerke*
- Unge funksjonshemmede. (2022c). *Medvirkning.* Unge funksjonshemmede. <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kampanjer/likestiltskole/medvirkning/>
- Unge funksjonshemmede. (2022d). *Likestilling på fritidsarenaer!* [http://Fritidserklæringen \(regjeringen.no\)](http://Fritidserklæringen (regjeringen.no))
- Unge funksjonshemmede. (2023a). *Inkluderingsveileder*
- Unge funksjonshemmede. (2023b). *Til maktens korridorer – hvordan inkludere unge funksjonshemmede i politikken?* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kampanjer/funkispolitikk/>
- Unge funksjonshemmede. (2023c). *Kronisk inkludering – et verktøy for å jobbe med inkludering og funksjonsevne, og mot mobbing og hatprat i skolen.* <https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kurs/kronisk-inkludering/>
- United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities. (2019). *Concluding observations on the initial report of Norway.* United Nations.
- Universell. (2015). *Internasjonal studentmobilitet – like muligheter for alle?* <https://www.universell.no/om-universell/internasjonal-studentmobilitet-like-muligheter-for-alle/>
- Universitetet i Sørøst-Norge (USN). (2022). *Vernepleierutdanning tilrettelagt for tegnspråk.* USN. <https://www.usn.no/studier/finn-studier/vernepleierutdanning-tilrettelagt-for-tegnsprak/>
- Universitetet i Sørøst-Norge (USN). (2023). *Tilrettelegging på utveksling.* USN. <https://>

- www.usn.no/studier/utveksling-til-utlandet/tilrettelegging-pa-utveksling
- Universitets- og høyskoleloven. (2005). *Lov om universiteter og høyskoler*. (LOV-2005-04-01-15). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-04-01-15>
- Utdanningsdirektoratet. (2016). *Hva er mobbing?* Utdanningsdirektoratet. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/mobbing/hva-er-mobbing/>
- Utdanningsdirektoratet. (2019a). Rundskriv Udir-02-2011 – *Krav til læreplaner for frittstående skoler*, (2019a). <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/Privatskole/Private-skoler/Rundskriv-Udir-02-2011-Krav-til-lareplaner-for-private-skoler/>
- Utdanningsdirektoratet. (2019b). *Hvorfor får ikke alle søkere læreplass?* <https://www.udir.no/tall-og-forskning/finn-forskning/rapporter/hvorfor-far-ikke-alle-sokere-lareplass/>
- Utdanningsdirektoratet. (2019c). *Bedre tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse*. 0-24 Samarbeidet. <https://0-24-samarbeidet.udir.no/prosjekt/bedre-tjenester-for-familier-med-barn-med-funksjonsnedsettelse/>
- Utdanningsdirektoratet. (2020). *Varige strukturer: Tverrsektorielt samordning på statlig nivå*. <https://0-24-samarbeidet.udir.no/wp-content/uploads/2021/04/Sluttrapport-Varige-strukturer-151220-002.pdf>
- Utdanningsdirektoratet. (2021a). *Individuell vurdering Udir-2-2020*. <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/opplaring/Vurdering/udir-2-2020-individuell-vurdering/>
- Utdanningsdirektoratet. (2021b). *Fakta om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning*. <https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/analyser/fakta-om-spesialpedagogisk-hjelp-og-spesialundervisning/>
- Utdanningsdirektoratet. (2021c). *Universell utforming av barnehage- og skolebygg*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/universell-utforming-av-barnehage-og-skolebygg/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022a). *Kort om samarbeidet*. Utdanningsdirektoratet. <https://0-24-samarbeidet.udir.no/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022b). *Kulturskolen*. <https://www.udir.no/utdanningslopet/kulturskolen/#a156249>
- Utdanningsdirektoratet. (2022c). *Ny opplæringslov med forskrifter fra august 2024*. <https://www.udir.no/regelverk-og-tilsyn/skole-og-opplaring/ny-opplaringslov/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022d). *Flere elever sluttet i 2021–22 enn året før*. <https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/statistikk-videregaende-skole/analyser/elever-som-slutter-i-lopet-av-skolearet/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022e). *Gjennomføring av videregående opplæring*. <https://www.udir.no/tall-og-forskning/statistikk/statistikk-videregaende-skole/gjennomforing-av-videregaende-opplaring/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022f). *Spesialpedagogikk og tilrettelegging*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022g). *PP-tjenesten*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/pp-tjenesten/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022h). *Skoleskyss og funksjonshemming*. <https://www.udir.no/regelverk-og-tilsyn/skole-og-opplaring/skyss/elev-i-grunnskolen/funksjonshemming-eller-midlertidig-skade-sykdom/?path=cehlillcehljld>
- Utdanningsdirektoratet. (2022i). *Særskilt språkopplæring i skolen*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/minoritetsspraklige-og-flyktninger/minoritetsspraklige/sarskilt-sprakopplaring-i-skolen/>
- Utdanningsdirektoratet. (2022j). *Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)*. <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/#a186633>
- Utdanningsdirektoratet. (2022k). *Frafall i videregående opplæring*. <https://www.utdanningsforbundet.no/var-politikk/utdanningsforbundet-mener/artikler/frafall/>
- Utdanningsdirektoratet. (2023). *Prosjekter*. Utdanningsdirektoratet. <https://0-24-samarbeidet.udir.no/prosjekter/>
- Utenriksdepartementet. (2022). *Likestilling for alle – Styrket innsats for inkludering av personer med nedsatt funksjonsevne i utviklingspolitikken (2022–2025)*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/likestilling/id2913250/>
- Valaker, E. H. (2021, 3. november). BPA-ordningen må bli bedre ved flytting. *Budstikka*. <https://www.budstikka.no/bpa-ordningen-ma-bli-bedre-ved-flytting/o/5-55-1116681>
- Valaker, E. H. (2022). *Fra tårer til latter – om mobbing i skolen*. Cerebral Parese-Foreningen. <https://www.cp.no/om-oss/ung/fra-tarer-til-latter-om-mobbing-i-skolen/>
- Valen, S. (2023). En overmoden debatt: Legg ned NAV. *Nettavisen*. <https://www.nettavisen.no/norsk-debatt/en-overmoden-debatt-legg-ned-nav/o/5-95-832163>

- Vegheim, B. (1998). Unge funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn. *Norsk skoleblad (Oslo: trykt utg.)*, nr 26/27 (1998), 28-29.
- Veiviseren.no – for bolig og tjenesteområdet. (2022, 06.10.2022). *Hordasmibakken – et boligprosjekt til etterfølgelse*. Veiviseren. – for bolig og tjenesteområdet. <https://www.veiviseren.no/forstaa-helheten/eksempler-og-erfaringer/hordasmibakken>
- Veslas koffert. (2022a). *Veslas koffert*. <https://veslaskoffert.com/>
- Veslas koffert. (2022b). *Sykehusavtaler*. <https://veslaskoffert.com/sykehusavtaler>
- Waddel, G., & Burton, A. K. (2006). *Is work good for your health and well-being?* TSO.
- Wendelborg, C. (2006). Full deltakelse for alle? Delrapport om opplæring og utdanning. *Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006 (Del 2)*.
- Wendelborg, C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole blant jevnaldrende: En studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne*. NTNU Samfunnsforskning AS. [https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/267691/310088\\_FULLTEXT04.pdf](https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/267691/310088_FULLTEXT04.pdf)
- Wendelborg, C. (2017). *Elever med nedsatt funksjonsevne i videregående skoler: Opplæringssituasjon i skole og bedrift* Rapport 2017: Mangfold og inkludering, <https://samforsk.brage.unit.no/samforsk-xmlui/handle/11250/2486847>
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A., Røe, M., Molden, T. H., & Wik, S. E. (2020). *Barrierer i det fysiske læringsmiljøet for elever med nedsatt funksjonsevne* Rapport 2020: Mangfold og inkludering, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A. M., & Caspersen, J. (2017). *Retten til spesialundervisning eller retten til deltakelse? Faktorer som påvirker ekskludering og inkludering i skolen*. (Rapport 2017: Mangfold og inkludering, Issue. <https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00004138>
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A. M., & Wik, S. E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming* Rapport 17: Mangfold og inkludering. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS. <https://samforsk.no/uploads/files/Overgang-skole-arbeidsliv-WEB.pdf>
- Wendelborg, C., & Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? In J. Tøssebro & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst og funksjonshemming: Familie, livsløp og overganger*. Gyldendal Akademisk.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2018). Personer med utviklingshemming og arbeid – arbeidslinje eller fasttrack til kommunal omsorg? *Føntene Forskning*, 11(2/2018).
- Wendelborg, C., & Ytterhus, B. (2009). Sosialt samvær og deltakelse med jevnaldrende i oppveksten: barn med funksjonsnedsettelse i Norge. In Oslo: Universitetsforlaget.
- Wollscheid, S., & Hammerstrøm, K. (2012). *Effekt av tiltak for å lette livsoverganger for barn og unge med funksjonsnedsettelse* Kunnskapssenteret, <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2012/effekt-av-tiltak-for-a-lette-livsoverganger-for-barn-og-unge-med-funksjonsnedsettelse.pdf>
- Ødegård, L. (2019a, 9. desember). Ja, jeg er forbannet – og det burde du også bli! *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/ja-jeg-er-forbannet-og-det-burde-du-ogsaa-bli/>
- Ødegård, L. (2019b, 16. desember). En handlingsplan for makuleringsmaskinen. *Handikapnytt*. <https://www.handikapnytt.no/en-handlingsplan-for-makuleringsmaskinen/>
- Øistad, B. S., & Veledar, A. (2021). Hatefulle ytringer på nett.
- Østerby, I. (2022). Digitalt utenforskap for personer med utviklingshemming. *Finans Norge*. <https://www.finansnorge.no/siteassets/kurs-og-konferanser/2022/forbrukerkonferansen/presentasjoner/ingvild-osterby-nfu.pdf>

# Norges offentlige utredninger

## 2022

**Arbeids- og inkluderingsdepartementet:**

NOU 2022: 4 Grunnlaget for inntektsoppgjørene 2022  
NOU 2022: 7 Et forbedret pensjonssystem  
NOU 2022: 18 Mellom mobilitet og migrasjon  
NOU 2022: 19 Oljepionerene –  
en kompensasjonsordning

**Finansdepartementet:**

NOU 2022: 12 Fondet i en brytningstid  
NOU 2022: 20 Et helhetlig skattesystem

**Justis- og beredskapsdepartementet:**

NOU 2022: 1 Cruisetraffikk i norske farvann  
og tilgrensende havområder  
NOU 2022: 15 Utleverings- og arrestordreloven  
NOU 2022: 21 Strafferettslig vern av den seksuelle  
selvbestemmelsesretten

**Kommunal- og distriktsdepartementet:**

NOU 2022: 10 Inntektssystemet for kommunene  
NOU 2022: 11 Ditt personvern – vårt felles ansvar

**Kultur- og likestillingsdepartementet:**

NOU 2022: 9 En åpen og opplyst offentlig samtale

**Kunnskapsdepartementet:**

NOU 2022: 2 Akademisk yringsfrihet  
NOU 2022: 13 Med videre betydning  
NOU 2022: 16 En folkehøgskole for alle  
NOU 2022: 17 Veier inn – ny modell for opptak  
til universiteter og høyskoler

**Landbruks- og matdepartementet:**

NOU 2022: 14 Inntektsmåling i jordbruket

**Nærings- og fiskeridepartementet:**

NOU 2022: 8 Ny minerallov

**Olje- og energidepartementet:**

NOU 2022: 3 På trygg grunn  
NOU 2022: 6 Nett i tide

**Statsministerens kontor:**

NOU 2022: 5 Myndighetenes håndtering  
av koronapandemien – del 2



Bestilling av publikasjoner

Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon  
publikasjoner.dep.no  
Telefon: 22 24 00 00

Publikasjonene er også tilgjengelige på  
[www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)

Trykk: Departementenes sikkerhets- og  
serviceorganisasjon – 05/2023