

NOU

Norges offentlige utredninger **2001:22**

Fra bruker til borger

En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer

Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 21. april 1999.

Avgitt til Sosial- og helsedepartementet 29. juni 2001.

Statens forvaltningstjeneste
Informasjonsforvaltning

Oslo 2000

Til Sosial- og helsedepartementet

Regjeringen Bondevik oppnevnte ved kongelig resolusjon 21. april 1999 et utvalg som fikk i mandat å utrede om funksjonshemmedes rettigheter er tilstrekkelig ivaretatt og foreslå strategier og virkemidler for å fremme funksjonshemmedes deltakelse og likestilling i det norske samfunn. Utvalget legger med dette frem sin innstilling.

Oslo, den 29. juni 2001

Sigurd Manneråk Utvalgets leder

Erling Brandsnes

Malin Brattstrøm

Gunnar Buvik

Sidsel Grasli

Alice Kjellevold

Håkon M. Pettersen

Sissel Stenberg

Ann-Marit Sæbønes

Jan Tøssebro

Berit Vegheim

Vegard Ytterland

Grete Hjermstad

Anne Lieungh

Mariann Helen Olsen

May Schwartz

Kapittel 1

Utvalgets mandat, sammensetning og arbeid**1.1 Utvalgets mandat og sammensetning**

Ved kongelig resolusjon av 21. april 1999 oppnevnte regjeringen et utvalg for å utrede funksjonshemmedes rettigheter i en større sammenheng og foreslå ulike strategier og virkemidler for å fremme funksjonshemmedes deltakelse og likestilling i det norske samfunn.

Utvalget fikk følgende mandat:

1. Utvalet skal vurdere ulike strategier og verkemidler for å fremme målet om full deltaking og likestilling for funksjonshemma.

Utvalet må i hovudsak byggje sitt arbeid på eksisterande materiale, men kan om naudsynt sette i verk egne utgreiingar.

2. Utvalet må beskrive dei strukturelle og institusjonelle rammene funksjonshemma møter på ulike arenaer og i ulike fasar av livet. Utvalet må vurdere om høve til deltaking og likestilling for funksjonshemma er avhengig av til dømes kjønn og type funksjonshemming.

Det er føresetnaden at utvalet oppsummerer, samanstillar og vurderer relevant forskningslitteratur, offentlege utgreiingar, stortingsmeldingar og anna materiale frå Noreg og andre land som kan gje eit meir heilheitlig bilete av situasjonen for funksjonshemma og effekten av ulike verkemiddel som er nytta. Ei vurdering av korleis ny teknologi har og kan innverke på livssituasjonen til funksjonshemma må inngå i utvalets arbeid. Det må leggjast vekt på funksjonshemma sine egne erfaringar.

Utvalet skal gjennomgå norsk lovgiving og internasjonale forpliktelser for å skaffe oversikt over i kva for utstrekning og på kva måte det er tatt hensyn til funksjonshemma sin situasjon og behov. Under dette bør utvalet gjere greie for praksis rundt lover og forskrifter m v for å klarleggje om og i kva utstrekning desse vert følgt.

3. Utvalet skal vurdere om funksjonshemma sine rettar er tilstrekkeleg ivare tatt, og om bruk av rettar i lovgivinga er et tenleg verkemiddel for å nå målet om deltaking og likestilling.

Arbeidet må leggja til grunn FN sine standardreglar for like vilkår for menneske med funksjonshemming som til dømes standardregel nr. 5 om tilgjenge. Det heiter i regel 15 at statane har ansvar for å utarbeide rettsleg heimel for tiltak som tar sikte på å gjennomføre målsetjingane om full deltaking og likestilling for funksjonshemma.

Utvalet skal vurdere korleis omsynet til funksjonshemma best kan sikrast i kommunal planlegging herunder om kommunane bør ha egne kommunale handlingsplanar for funksjonshemma. Utvalet skal også vurdere om kommunane har behov for kommunale råd for funksjonshemma som verkemiddel for å fremme deltaking og likestilling. Utvalet bør vidare vurdere om lovfesting av kommunale råd og handlingsplanar er føremålstenleg i denne samanheng. Ved gjennomgang av dei ulike strategiar og verke-

middel (som til dømes juridiske, økonomiske og administrative), skal utvalet vurdere på kva område og under kva for føresetnader dei ulike verkemiddel synes mest tenleg.

4. Utvalet må gjøre greie for økonomiske og administrative konsekvenser av dei framlegg som vert sett fram. Minst eit forslag til tiltak, skal så langt som mulig, baserast på uendra eller redusert ressursbruk.
5. Utvalet skal komme med framlegg om strategiar og verkemiddel som på best mulig måte fremjar måla knytt til levekår, deltaking og likestilling for funksjonshemma.
6. Utvalet må legge fram sin rapport innan 1. april 2000.

Fristen for utvalgets virketid er senere forlenget; først til 1. oktober 2000, dernest til 1. juli 2001.

Utvalget har hatt følgende sammensetning:

Leder:

Fagsjef Sigurd Manneråk, Kvinesdal

Medlemmer:

Ordfører (senere stortingsrepresentant) Erling Brandsnes, Folldal

Utredner/livsveileder Malin Brattstrøm, Lillesand

Forbundsleder Gunnar Buvik (SAFO), Sarpsborg

Forbundsleder Sidsel Grasli (SAFO), Oslo

Prosjektleder Ann-Heidi Hansen, Bodø

Skolesjef (senere pensjonist) Håkon M. Pettersen, Fauske

Kommunaldirektør Sissel Stenberg, Stavanger

Professor Jan Tøssebro, Trondheim

Prosjektleder Berit Vegheim (FFO), Oslo

Universitetslektor Vegard Ytterland (FFO), Oslo

Medlemmet Ann-Heidi Hansen gikk etter eget ønske ut av utvalget i mars 2000. Utvalget ble i mai 2000 supplert med gruppeleder for Arbeiderpartiets bystyregruppe i Oslo, Ann-Marit Sæbønes, og i juni 2000 med dr. juris Alice Kjellevoid.

Sekretariatet for utvalget har vært lagt til Etat for rådssekretariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver. Sekretariatet, som tiltrådte 1. september 1999, har bestått av rådgiver Grete Hjernstad, rådgiver Anne Lieungh, førstekonsulent May Schwartz (t.o.m. 15. oktober 2000) og rådgiver Mariann Helen Olsen (fra 1. november 2000).

Grete Hjernstad har ledet arbeidet i sekretariatet.

1.2 Bakgrunn for utredningen

Debatten omkring virkemiddelbruk for å oppnå full deltaking og likestilling for funksjonshemmede, herunder sikring av funksjonshemmedes rettigheter ved bruk av antidiskrimineringsbestemmelser og særlovgivning, har pågått i USA og i flere europeiske land siden tidlig på 1990-tallet. Flere land har også innført antidiskrimineringslover og -bestemmelser. I henhold til FNs standardregel 15 for like muligheter for mennesker med funksjonshemninger har statene ansvar for å utarbeide rettslig hjemmel for tiltak som tar sikte på å

gjennomføre målsettingen om full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonshemming.

I vårt eget land har funksjonshemmedes organisasjoner og andre lenge vært opptatt av at individets rettigheter, likestilling og deltakelse på alle samfunnsområder må sikres i den nasjonale lovgivningen. I St.meld. nr. 34 *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre* ble det fremmet forslag om å videreføre handlingsplanarbeidet for perioden 1998-2001. Som et tiltak i planen ble det foreslått at departementene hadde en gjennomgang av norsk lovgivning for å vurdere om funksjonshemmedes rettigheter er tilstrekkelig ivaretatt samt for å vurdere behovet for endringer. Sosialkomiteen sluttet seg til forslaget (Innst.S.nr.114 (1997-1998)). Likeledes uttrykte det daværende rådet for funksjonshemmede stor tilfredshet med forslaget, men mente at man ved en departementsvis gjennomgang ikke var sikret en bred vurdering. I en henvendelse til Statsministerens kontor av mars 1998 foreslo rådet at det ble nedsatt et bredt sammensatt offentlig utvalg for å utrede spørsmålet. I den reviderte handlingsplanen for perioden 1998-2001, St.meld. nr. 8 (1998-1999) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001*, ble det som et tiltak i planperioden foreslått:

«Det vil bli sett ned eit offentlig utval som skal sjå på funksjonshemma sine rettar i ein større samanheng, slik at ein kan vurdere ulike strategiar og verkemiddel for å betre funksjonshemma sitt høve til deltaking og likestilling i det norske samfunnet.»

Meldingen understreket at utvalget bør ha medlemmer fra ulike fag- og samfunnsområder, inkludert funksjonshemmedes organisasjoner.

1.3 Utvalgets forståelse av mandatet

Mandatet for utvalgets arbeid er svært omfattende og inneholder et bredt spekter av problemstillinger. Utvalget skal vurdere om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne er tilstrekkelig ivaretatt i gjeldende lovgivning, samt vurdere deres deltakelse og likestilling på ulike områder og i ulike livsfaser. Med utgangspunkt i denne gjennomgang skal utvalget foreslå ulike strategier og virkemidler for å fremme målet om full deltakelse og likestilling.

Utvalget har forstått sitt mandat til i hovedsak å være orientert mot politiske vedtak og praktisk handling, mot funksjonshemmende prosesser og barrierer i omgivelsene. Man vil i liten grad ta opp spørsmål knyttet til medisinsk, psykologisk eller pedagogisk behandling av nedsatt funksjonsevne, og heller ikke spørsmål knyttet til forebygging eller utrednings- og behandlingsskapitet.

1.4 Sentrale begrep

Begrepene funksjonshemming, likestilling og full deltakelse er sentrale i utvalgets mandat. Utvalget beskriver i det følgende sin forståelse av disse, samt andre grunnleggende begrep for utvalgets arbeid.

1.4.1 Begrepet funksjonshemning

Begrepet funksjonshemning ble introdusert i offentlige norske dokumenter i 1967, i St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Det skulle erstatte «handikappet» som virket for statisk og som ble assosiert med å ha en ekstra byrde. Går en litt lenger tilbake i tid var fellesbetegnelser på alle funksjonshemmede mindre vanlig. Ordbruken hadde enten en klarere tilknytning til det å ikke være arbeidsfør (invalid, ufør) eller var mer differensiert og betegnet en bestemt type funksjonshemning (krøpling, vanfør, blind, åndssvak).

Definisjonen eller forståelsen av funksjonshemning har variert over tid, og særlig begrepets paralleller i det engelske språk har vært sterkt omdiskutert. Dette har bl.a. sammenheng med at forståelsen av funksjonshemning kan ha stor betydning for valg av politiske strategier.

Tradisjonelt har funksjonshemning vært sett som en egenskap ved individet - den funksjonshemmede personen. Det har vært nært knyttet til en medisinsk forståelse, der funksjonshemning ses som en konsekvens av sykdom, lyte eller andre biologiske avvik. I en slik forståelse handler blindhet om et biologisk avvik som gjør at personen ikke kan se, mens en rullestolbruker ikke kan gå på grunn av f.eks. ryggmargsbrokk. Denne biologisk-medisinske forståelsen ligger også til grunn for den vanlige folkelige oppfattelsen av funksjonshemning. Det blir sett på som en tragedie som rammer visse enkeltmennesker. Den politiske strategien som følger blir gjerne en kombinasjon av forebygging, behandling (medisinsk, psykologisk eller pedagogisk) og - når dette ikke er tilstrekkelig - en tilrettelegging av spesielle miljøer.

I løpet av de siste 20 årene har denne biologisk-medisinske forståelsen blitt sterkt utfordret. Kritikken handler i første rekke om at samfunnet som omgir den funksjonshemmede tas som en selvfølge og dermed går fri. En ser i praksis bort fra at omgivelsene har avgjørende betydning for i hvilken grad f.eks. det å ikke kunne gå, er funksjonshemmende. Det er opplagt at om trapper byttes ut med ramper og heiser så er ikke en rullestolbruker like funksjonshemmet. Likeledes er døvhet lite funksjonshemmende i et miljø der alle kan tegnspråk, og lett utviklingshemning er mindre hemmende i et enklere samfunn der bare få kan lese og skrive.

Et annet og lignende poeng er at funksjonshemmede slett ikke alltid er funksjonshemmet. Det kommer an på situasjonen. En blind er lite funksjonshemmet når hun snakker i telefonen. Mennesker med lese- og skrivevansker kan ha betydelige vansker i skolen, men finner lettere tilpasning i arbeidslivet. For fysisk funksjonshemmede kan det være omvendt. Og alle, funksjonshemmede eller ikke, opplever situasjoner der det stilles større krav enn hva en kan mestre. Poenget i kritikken er med andre ord: funksjonshemning er ikke bare knyttet til personen og dennes egenskaper, men like mye til omgivelsene og situasjonen. Det er en relasjon mellom person og omgivelser/situasjon.

I tråd med dette resonnementet har forståelsen eller definisjonen av funksjonshemning i norske offentlige dokumenter vært *relasjonell* de siste 20 år. En finner for så vidt spor av en slik forståelse allerede i St.meld. nr. 88 (1966-67) når en sier at «I stedet for å vente at funksjonshemmede ensidig skal tilpasse seg samfunnet, må samfunnet såvidt mulig tilpasses dem.» Tiltakene

som ble foreslått den gangen var imidlertid lite preget av et slikt syn. Senere bygges den relasjonelle forståelsen også inn i definisjonen av funksjonshemning. I St.meld. nr. 23 (1977-78) *Funksjonshemmede i samfunnet* defineres funksjonshemmet som en som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte eller på grunn av avvik av sosial art er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan bl.a. gjelde utdanning og yrke, fysisk eller kulturell aktivitet. I den første av regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede (1990-1993) refereres det til en mye brukt definisjon: «Funksjonshemning er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse», mens det i St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001* er omarbeidet til:

«Til grunn for denne meldinga ligg ei forståing av funksjonshemning som eit mishøve mellom individet sine føresetnader og krav frå miljøet og samfunnet si side til funksjon på område som er vesentlege for å etablere og halde ved lag eit sjølvstendig og sosialt tilvære.»

En skal særlig legge merke til to endringer i løpet av perioden. For det første går en over fra å fokusere på funksjonshemmet til funksjonshemning, dvs. fra en person i sine omgivelser til en relasjon - et misforhold. For det andre kommer samfunnet sterkere inn i 1998-99. En tydeliggjør at det ikke bare er snakk om fysisk miljø, men en rekke forhold av samfunnsmessig karakter.

Utvalget vil i all hovedsak gi sin tilslutning til en relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemning. Samtidig er det grunn til å peke på visse problemer. Disse er i første rekke knyttet til at en - både i politiske dokumenter og forskning om funksjonshemmede - har store problemer med å holde fast i det relasjonelle. Den biologisk-medisinske forståelsen sniker seg inn. En enkel illustrasjon er at allerede i definisjonen er det vanlig å si at for å snakke om funksjonshemning, må tilstanden være varig. Men allerede der vender en blikket i første rekke mot individet, ikke relasjonen og ikke omgivelsene. Andre eksempler er forskning som forsøker å slå fast antallet funksjonshemmede i et land eller et område - men om det er en relasjon en sikter til, da blir spørsmålet om antall ganske problematisk. I en analyse av forskningen under Norges Forskningsråds program for spesialpedagogisk kunnskaps- og tiltaksutvikling hevder Söder (1999) at selv om de fleste forskningsprosjektene tar utgangspunkt i en relasjonell forståelse, faller likevel mange i praksis tilbake til en beskrivelse og analyse av egenskaper ved individer. Og strengt tatt kan en se tilsvarende også i den populære betegnelsen mennesker med funksjonshemning. Ideen er å understreke at en i første rekke er et menneske på linje med andre, og dernest funksjonshemmet. Men samtidig forteller en at blikket rettes mot en person, ikke en relasjon.

Det er med andre ord en betydelig fare for at det relasjonelle begrepet fremstår som en ideologisk korrekt definisjon, som en i praksis ikke klarer å holde fast ved. Spørsmålet er om dette reflekterer at tenkingen fortsatt henger igjen i gamle forestillinger - at en ikke har tatt nyere definisjoner helt inn over seg - eller om det reflekterer praktiske problemer ved selve definisjonen.

Det er derfor et behov for å se på alternative definisjoner, og da er særlig den omfattende diskusjonen en finner i engelsk-språklig litteratur aktuell. Det mest nærliggende alternativet er Verdens Helseorganisasjon sin klassifiser-

ing i The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Denne kom første gang i 1980, og bygger på at funksjonshemning må ses på tre ulike nivå, en slags tre-enighet. Det første nivået kalles Impairment og refererer til det biologiske nivået, til kroppens eller kroppsdelers funksjoner. Det andre nivået er Disability og viser til personnivået og til aktiviteter - de aktiviteter personen ikke kan utføre. Det tredje nivået er Handicap, det sosiale nivå eller de praktiske ulemper personen møter i forhold til å utføre vanlige roller og funksjoner i samfunnet. Denne inndelingen ligger også under drøftingen i FN's standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning. Et viktig poeng i denne inndelingen er at funksjonshemning er et mangesidig fenomen, og en trenger flere begreper for å fange opp de ulike sidene.

Verdens Helseorganisasjon sin inndeling har blitt sterkt kritisert fra en krets britiske samfunnsvitere som selv er funksjonshemmet (f.eks. Oliver 1990). Denne kritikken har også fått fotfeste i organisasjoner som Disabled People's International. Kritikken handler i første rekke om den underliggende årsaksforståelsen. ICIDH handler primært om konsekvenser av sykdom, og selv om klassifiseringen opererer med et sosialt nivå, så går årsakstenkningen fra sykdom til Impairment til Disability til Handicap. Selv foreslår denne kretsen av samfunnsvitere en todeling: Impairment som handler om det individuelle og biologiske nivå - det personen ikke mestrer - og Disability som handler om omgivelser som ikke er tilpasset hele den menneskelige variasjon og som derfor skaper barrierer for mennesker med Impairments. For dem er Disability samfunnsskapt og årsakene er å finne på samfunnsnivå. Forskjellen mellom deres tenkning og den tradisjonelle biologisk-medisinske modellen kan illustreres i hva en tar for gitt. I den medisinske modellen tas omgivelsene for gitt og poenget er å behandle individer slik at de bedre kan tilpasse seg det samfunn de lever i. For kretsen av britiske forskere er utgangspunktet at en må ta hele den menneskelige variasjon for gitt, og at samfunnet må planlegges slik at det ikke systematisk fratrukker mennesker med Impairments de samme mulighetene som andre har. Det handler om å tilpasse samfunnet til individene, ikke omvendt. I en slik forståelse blir de politiske konsekvensene at en bl.a. avviser en tilrettelegging av spesielle miljø for funksjonshemmede, f.eks. spesielle arbeidsplasser, men snarere krever at det alminnelige miljø skal være tilpasset hele den menneskelige variasjon - noe som også kan være tjenlig for mange flere enn de en vanligvis kaller funksjonshemmede.

For å imøtekomme kritikken har Verdens Helseorganisasjon foretatt en større revisjon av sin klassifisering. Arbeidet med denne revideringen ble sluttført 22. mai 2001. Begrepene Disability og Handicap er byttet ut til fordel for de mer mestringsorienterte begrepene Aktiviteter og Deltakelse. Det legges opp til en mye mer kompleks årsaksforståelse - der en bl.a. bygger inn at folk også kan være funksjonshemmet i den forstand at deltakelse er hindret, selv om funksjonshemningen som trekk ved individet er borte. Det vil f.eks. gjelde tidligere innlagte på psykiatriske sykehus. De møter ofte betydelige vansker i sin deltakelse i samfunnet på grunn av reaksjonene de møter i omgivelsene, selv om de nå er friske. Det nye hovedbegrepet er *funksjonshemmende prosesser*, og disse kan være av ulik natur og ha årsaker både på biologisk og samfunnsmessig nivå.

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 *reduisert 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* 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 grensdragningen mellom det absolutte og relative fortsatt vil være flytende - til tross for dette forsøk på en opprydding i begreper.

1.4.2 Begrepene likestilling og full deltakelse

Det overordnede målet for den norske politikken for funksjonshemmede har siden 1981 vært full deltakelse og likestilling. Dette er i samsvar med mottoet for FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981 og FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. Standardreglene bygger på de internasjonale menneskerettighetene, og idealet om full deltakelse og likestilling må ses i et menneskerettighetsperspektiv. Politikk for funksjonshemmede er i ytterste konsekvens spørsmål om demokrati. Det handler om retten til å delta i samfunnslivet, og om at alle mennesker har det samme menneskeverd. Alle individer skal behandles med samme respekt og verdighet, uavhengig av rase, kjønn, funksjonsnivå eller andre faktorer som religion eller sosial klasse.

Målet om full deltakelse og likestilling gjenspeiler altså en grunnleggende norm om likeverd. Det er imidlertid ikke alltid klart hva normen innebærer. Likeverd er ikke det samme som at alle mennesker er like eller bør behandles likt. I en del sammenhenger blir det praktisert ulik behandling for å kompensere for faktisk ulikhet og sikre reell likestilling. Videre er det viktig å understreke at samme menneskeverd ikke betyr at alle skal være like. Samtidig som hvert individs likeverd anerkjennes, må ulikheten mellom mennesker respekteres og verdsettes.

Full deltakelse og likestilling ligger til grunn for regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og fremheves i andre offentlige dokumenter. Som regel er det ikke foretatt noen nærmere analyse av hva som ligger i begrepene. De har ikke et entydig innhold og kan forstås på ulike måter. I St.meld. nr. 8 (1998-99) heter det at målet har preg av å være en visjon. Det er viktig å ha overordnede og langsiktige mål - men for at full deltakelse og likestilling ikke bare skal bli honnørord uten noe egentlig meningsinnhold, bør ikke begrepene brukes ukritisk uten at det fastlegges nærmere hva som menes.

I avklaringen av likestillingsbegrepet må det for det første skilles mellom formell og reell likestilling. En kan spørre om målet om likestilling er oppfylt hvis en har formell likhet, i betydningen ikke-diskriminering av funksjonshemmede - eller om man skal gå lenger og oppstille et krav om reell likhet mellom ulike grupper i samfunnet. Et mål om reell likhet krever igjen nærmere presisering.

Etter utvalgets mening er formell likhet ikke tilstrekkelig for å sikre likestilling mellom mennesker med funksjonsnedsettelse og andre. Det er ikke nok at alle formelt sett har de samme rettighetene. Målet må være en reell likestilling - det som ofte kalles resultatlikhet.

Andreas Føllesdal viser at begrepet resultatlikhet blir brukt på ulike måter. For det første blir begrepet brukt for å beskrive krav om at alle mennesker skal nå de samme grunnleggende standarder. Slike argumenter er f.eks. fremme i debatten om levekår - alle bør sikres et visst økonomisk livsgrunnlag. Føllesdal peker på at fastsettelse av minimumsstandarder er noe annet enn likhetskrav. Minimumsstandarder er i realiteten terskelkrav, og det er derfor misvisende å snakke om resultatlikhet i slike sammenhenger.

Resultatlikhet kan videre betraktes som et absolutt krav om likhet i resultatet. I en skole som oppnår målsetningen, vil f.eks. alle i avgangsklassen ha samme karakter. Utvalget forstår ikke målet om likestilling i denne bokstavelige betydningen.

Til sist blir resultatlikhet brukt om sjanselikhet. Det vil si at ulike grupper i befolkningen ikke bare formelt, men rent faktisk skal ha de samme mulighetene til livsutfoldelse og deltakelse. Det er på denne måten utvalget tolker målet om likestilling. Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre til å delta i samfunnslivet.

En slik forståelse er i tråd med FNs standardregler, der det heter at hensikten med standardreglene er å sikre at funksjonshemmede jenter, gutter, kvinner og menn, som medborgere, skal ha de samme rettigheter og plikter som alle andre i samfunnet. Like muligheter defineres som prosessen som gjør tilbud i samfunnet og i nærmiljøet, f.eks. tjenester, aktiviteter, informas-

jon og dokumentasjon tilgjengelig for alle, og spesielt for funksjonshemmede. Definisjonen understreker at like plikter er motstykket til like rettigheter. Videre peker den på sentrale forutsetninger som må være på plass for å sikre målene om full deltakelse og likestilling.

Sjanselighet måles ofte ved å se om resultatet på tvers av ulike grupper er likt. Som en indikator på sjanselighet kan vi se på statistikk om studieprosent, yrkesaktivitet og faktisk deltakelse i ulike aktiviteter. Men når befolkningen har forskjellige verdier, livssyn og interesser, er ikke resultatlikhet alltid egnet som mål på om likestilling er oppnådd. Skjevheter kan være et resultat av individets eget, men kulturelt betingede valg. Sjanselighet kan derfor være vanskelig å måle når individene har ulike verdier (Føllesdal 2000).

Dette forbeholdet bør en ha med seg i drøftelsen av om full deltakelse og likestilling er realisert for mennesker med funksjonsnedsettelse. Utvalget vil likevel understreke at utgangspunktet er at funksjonshemmede har samme behov og ønsker som alle andre, selv om behovene av og til krever andre løsninger. Derfor vil det oftest være slik at når det på et område påvises forskjeller mellom deltakelsen til mennesker med funksjonsnedsettelse og andre, skyldes gapet manglende sjanselighet. Det vil si at målet om full deltakelse og likestilling ikke er oppfylt i disse tilfellene.

I forhold til mennesker som er svakt fungerende, f.eks. sterkt utviklingshemmede, kan det synes urealistisk å oppstille et generelt mål om sjanselighet. At alle mennesker skal ha de samme mulighetene til å delta på alle områder, kan være vanskelig å gjennomføre. Alle vil eksempelvis ikke ha forutsetninger for å kunne være i arbeid, ta utdanning eller delta i ulike aktiviteter. I enkelte sammenhenger kan det derfor være mer hensiktsmessig å snakke om terskelkrav, eller minstenormer, som bør være oppfylt i forhold til livskvalitet og innhold i hverdagen.

Målene om likestilling og full deltakelse henger nøye sammen og er to sider av samme sak. Full deltakelse betyr muligheten til å delta på egne premisser, i et samfunn som har rom for ulike måter å fungere på. Samfunnet må utformes slik at alle mennesker kan delta i størst mulig grad og etter eget ønske. Dette stiller krav både til omgivelsenes fysiske utforming og til tenkemåte og holdninger.

I formuleringen i størst mulig grad ligger en erkjennelse av at veien mot et samfunn som inkluderer alle er en prosess. Full deltakelse og likestilling er overordnede mål, som det kan ta tid å gjennomføre fullt ut. I enkelte sammenhenger vil målene være vanskelige å realisere, men en skal være forsiktig med å stille opp absolutte begrensninger. Grensene for hva som anses for å være mulig flyttes fortløpende. Dette skyldes ny teknologi og ny kunnskap, men også politiske prioriteringer. Synet på det mulige er dessuten i stor grad knyttet til holdninger.

Ulike strategier tas i bruk for å nå målet om full deltakelse og likestilling. Et hovedskille går mellom individuelle og generelle virkemidler. Tradisjonelt har kompensasjonsprinsippet stått sentralt i politikken for funksjonshemmede (jf. [\(Link til Kompensasjonsprinsippet\)](#) kap. 4.3.7).

Noe annet enn tilrettelegging på individnivå, er generell planlegging som tar sikte på å skape et samfunn for alle (jf. [\(Link til Universell utforming\)](#) kap. 1.4.4 om universell utforming).

Det vil alltid være et visst behov for særskilt tilrettelegging og individuelle ordninger. Noen vil f.eks. være avhengig av ledsager for å kunne delta i arbeid og aktiviteter, uansett hvordan samfunnet er utformet. Selv om offentlige kommunikasjonsmidler gjøres mest mulig tilgjengelige, vil enkelte alltid ha behov for særlige transportordninger. I en del sammenhenger er kompensatoriske virkemidler nødvendige for å sikre like muligheter for alle, og slike ordninger er i tråd med prinsippet om sjanselikheter.

Et annet virkemiddel som brukes i politikken for funksjonshemmede, er positiv diskriminering. Positiv diskriminering innebærer å gi mennesker med funksjonsnedsettelse bedre behandling enn andre, for å kompensere et dårligere utgangspunkt (Brattstrøm 1998). Som eksempler kan nevnes funksjonshemmede barns fortrinnsrett til barnehageplass og at funksjonshemmede har førsteprioritet på ønsket linje i videregående opplæring. Videre finnes særlige bestemmelser om funksjonshemmede i tilknytning til offentlige ansettelser (lov om statens tjenestemenn § 4).

En likestillingspolitikk betyr heller ikke at segregerte tjenester eller særtiltak er utelukket. I Norge er det f.eks. bygget opp kompetansesentre for små diagnosegrupper, på tvers av hvordan man ellers har organisert helsevesenet. Begrunnelsen er at dette gjelder svært små grupper med spesielle og sammensatte problemer, som vanskelig vil kunne få behandling på lik linje med andre i det ordinære helsevesenet. Videre har vi beholdt egne skoler for døve. For de som kommuniserer med tegnspråk betyr likestilling å kunne utvikle språk og sosialt fellesskap med andre i samme situasjon (Brattstrøm 1998).

Utvalget vil understreke at hovedutfordringene når det gjelder å nå målene om full deltakelse og likestilling er knyttet til samfunnsutformingen. Universell planlegging og det at alle har samme tilgang på informasjon, tjenester og produkter, er nødvendig for å sikre like muligheter og lik deltakelse, jf. definisjonen i FNs standardregler.

Et inkluderende samfunn handler om hvilke verdier som legges til grunn. Barrierene for full deltakelse består ikke bare av manglende fysisk tilrettelegging av omgivelsene. Mennesker med funksjonsnedsettelse blir stadig møtt med holdninger som virker begrensende for deres livsutfoldelse og deltakelse. Begrensende holdninger finnes i arbeidslivet, innenfor skole- og utdanningssektoren, i tjenesteapparatet, i nabolaget og i samfunnet for øvrig. Ofte skyldes fordommene lite kunnskap og manglende bevisstgjøring.

Hvis det overordnede målet om full deltakelse og likestilling skal tas på alvor, fordrer det både ressurser og kompetanse. Det må anerkjennes at retten til å delta i samfunnslivet dreier seg om grunnleggende menneskerettigheter. I et slikt perspektiv blir spørsmålet om økonomi av underordnet betydning, selv om ressurs hensyn gjør at det kan ta tid å realisere målet.

Oppsummering

Utvalget forstår målet om full deltakelse og likestilling slik at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som alle andre til livsutfoldelse og deltakelse i samfunnslivet. Målet bygger på at alle mennesker har det samme menneskeverd. Samfunnet må utformes slik at hver og en kan delta i størst mulig grad, på egne premisser og etter eget ønske. Mennesker

med funksjonsnedsettelse skal ha samme rettigheter og plikter som andre. Formell likestilling er ikke tilstrekkelig. Målet er faktisk likestilling, i betydningen å sikre alle mennesker reelle muligheter til deltakelse.

1.4.3 Tilrettelegging og tilgjengelighet

Vårt samfunn er ikke utformet og tilrettelagt for alle. Utformingen preges av at det er den velfungerende samfunnsborger som er blitt brukt som modell. Konsekvensen av ikke å ta utgangspunkt i befolkningens mangfold og integrere alles krav i planleggingen, fører til et samfunn der mange hindres i sin utfoldelse og deltakelse. Spesielt møter mange funksjonshemmede menneskeskapt barrierer. Vi har, sagt på en annen måte, fått et samfunn som ikke er tilgjengelig for alle og som på ulike områder ekskluderer en rekke mennesker. De menneskeskapt barrierene kan ofte kompenseres med spesiell tilrettelegging. Dette medfører ekstra kostnader - kostnader som kunne vært unngått eller sterkt redusert dersom man i utgangspunktet hadde bygd, organisert og planlagt for mangfoldet. Politiske og økonomiske vurderinger legges i stedet til grunn for om tilrettelegging skal skje. Spesielt funksjonshemmede «straffes» av at samfunnet ikke er planlagt og utformet for alle.

Utvalgets utgangspunkt er et samfunn for alle og utvalget mener at universell utforming som hovedprinsipp skal legges til grunn for all samfunnsmessig planlegging. Universell utforming dreier seg om likestilling og fysisk utforming av samfunnet. Begrepene tilgjengelighet og tilrettelegging må forstås i lys av dette. Tilgjengelighet for alle er en samfunnsmessig rettighet, og skal i prinsippet oppnås gjennom hovedløsningen/det ordinære tilbudet samtidig som det skal skje på en ikke-diskriminerende måte.

Når utvalget i utredningen bruker begrepene tilgjengelighet og tilrettelegging er dette ut fra en forståelse av at tilgjengeligheten og tilretteleggingen skal være universell og omfatte alle.

1.4.4 Universell utforming

Universell utforming er en formgivings- og planleggingsstrategi som introduserer likestilling som et viktig element i fysisk utforming av samfunnet. Strategien angir at produkter, bygninger, utemiljøer og kommunikasjonsmidler skal være utformet slik at løsningene er anvendelige og brukbare for alle. Den understreker spesielt hensynet til de forutsetninger mennesker med funksjonsnedsettelse har og nødvendigheten av å øke den funksjonelle rekkevidden i løsningene i så stor grad som mulig. Det legges vekt på at løsningene skal gi likestilling i bruk for alle i grunnutformingen, og at unødvendige tilleggsløsninger for funksjonshemmede skal unngås. Bruk av spesielle hjelpemidler vil i mange tilfeller være nødvendig, men umotivert bruk av slike løsninger kan virke ekskluderende og stigmatiserende. Universell utforming påpeker at det må arbeides mot gode løsninger med bred, funksjonell basis, samtidig som løsningene skal tilfredsstillende krav til sikkerhet, bærekraft, design etc. Målgruppen er alle mennesker i alle aldre, størrelser og med ulike ferdigheter.

Innholdet og tankegangen bak begrepet universal design ble beskrevet av arkitekt Michael Bednar i USA på 1970-tallet, men ble for alvor tatt i bruk ved innføringen av ADA-lovgivningen (Americans with Disabilities Act) i 1990. I Norge er strategien bearbeidet og har fått betegnelsen universell utforming.

The Centre for Universal Design, North Carolina State University i USA har utviklet syv arbeidsregler for universell utforming:

1. Gi like muligheter for bruk. Utformingen skal være brukbar og tilgjengelig for alle.
2. Være fleksible i bruk. Utformingen skal tjene et vidt spekter av individuelle preferanser og ferdigheter.
3. Være enkle og intuitive i bruk. Utformingen skal være lett å forstå uten hensyn til brukerens erfaring, kunnskap, språkferdigheter eller konsentrasjonsnivå.
4. Gi forståelig informasjon. Utformingen skal kommunisere nødvendig informasjon til brukeren på en effektiv måte uavhengig av forholdene knyttet til omgivelsene eller brukerens sensoriske ferdigheter.
5. Ha toleranse for feil. Utformingen skal minimalisere farer og skader som kan gi ugunstige konsekvenser eller minimalisere utilsiktede handlinger.
6. Krev lite fysisk anstrengelse. Utformingen skal kunne brukes effektivt og bekvemt med et minimum av besvær.
7. Gi god plass for tilnærming og bruk. Hensiktsmessig størrelse og plass er muliggjort for tilnærming, rekkevidde, betjening og bruk, uavhengig av brukerens kroppsstørrelse, kroppstilling eller mobilitet.

Til hver av arbeidsreglene er det igjen utarbeidet retningslinjer.

1.4.5 Spesielle behov

I samfunnsdebatten fokuseres det ofte på at mennesker med funksjonsnedsettelser har særlige eller spesielle behov. Begrepet brukes ofte på en måte som tilslører at behovene er systemskapte. Utvalget finner grunn til å understreke at mennesker med funksjonsnedsettelser har akkurat de samme grunnleggende behov som andre - eksempelvis for å legge seg og stå opp, kle seg, spise, for transport og for kultur. Behovene er ikke spesielle, men løsningene for å dekke dem vil variere.

1.5 Utvalgets arbeidsmåte

Utvalget har hatt i alt 17 møter, hvorav åtte har vært to-dagers møter. Første møte ble avholdt 17. juni 1999 og siste møte 19. juni 2001.

Mandatets bredde og omfang har gjort det nødvendig å hente inn opplysninger, kunnskap, og erfaringer fra ulike miljøer.

102 ulike organisasjoner av funksjonshemmede ble i september 1999 invitert til å gi innspill på hvilke problemstillinger og utfordringer som de mente utvalget burde gripe fatt i, for at mennesker med funksjonsnedsettelser skulle bli sikret full deltakelse og likestilling. 28 organisasjoner ga tilbakemelding på henvendelsen.

Følgende personer har vært invitert som innledere på utvalgets møter:

- Førsteamanuensis Tore Lindholm, Institutt for menneskerettigheter
- Forsker Lars Grue, NOVA
- Dr. phil. Lars Gunnar Lingås
- Sivilombudsmann Arne Fliflet
- Professor Aslak Syse, Institutt for offentlig rett (UiO)

- FNs spesialrapportør Bengt Lindquist

Følgende enkeltpersoner og institusjoner har vært engasjert til å gi tekstbidrag og kommentarer til utredningen:

- Forsker Tone Alm Andreassen, Arbeidsforskningsinstituttet
- Sivilingeniør Finn Aslaksen, VISTA utredning
- Sivilingeniør Olav Bringa
- Rådgiver Rudolph Bryhn, European Disability Forum
- Forsker Knut Fossestøl, Arbeidsforskningsinstituttet
- Forsker Ole Gulbrandsen, Norges Byggforskningsinstitutt
- Professor Arvid Heiberg, Rikshospitalet
- Professor Arild Hervik, Møreforskning Molde
- Dr. phil. Lars Gunnar Lingås
- Forsker Lage Lyche, Møreforskning Molde
- Rådssekretær Britt Olaussen, Fylkesrådet for funksjonshemmede i Nordland
- Roger Riise, Synshemmede Akademikeres Forening
- Forsker Torunn Arntsen Sørheim, Universitetet i Oslo
- DELTA-senteret
- Nordlandsforskning
- Norges Handikapforbund
- SINTEF Unimed
- Statens råd for funksjonshemmede

Flere av utvalgets medlemmer har også bidratt med tekst til utredningen.

Et samlet utvalg var i november 1999 på studiebesøk til Center for likebehandling i Danmark og til Sosialdepartementet og Handikapombudsmannen i Sverige. Utvalget hadde nyttige drøftinger med funksjonshemmedes organisasjoner i begge land.

Utvalgsleder og sekretariatsleder var på studietur til Washington DC sammen med High Level Group on Disability, European Commission (okt. 1999). De deltok også på Statens råd for funksjonshemmedes reisende rådsmøte til Barcelona med tilgjengelighet, universell utforming og planlegging som hovedtema (okt. 2000). Sekretariatet har vært på studietur til Brüssel for å drøfte og innhente erfaringer med ulike strategier brukt i EU og ulike europeiske land (sept. 2000), og en av sekretariatets medarbeidere har vært i London og innhentet erfaringer med strategier og virkemiddelbruk i England (nov. 2000).

Sekretariatet og representanter for utvalget har hatt møter med Nettverk for kvinner med funksjonshemning, Sametingets administrasjon og Samisk spesialpedagogisk tyngdepunkt, Statens råd for funksjonshemmede og Tele-nors Trainee-program for funksjonshemmede.

På oppdrag fra utvalget har Rehab Nor utarbeidet en bibliografi over utredninger, forskning og litteratur relevant for utvalgets arbeid. SINTEF Unimed Helse og rehabilitering har på utvalgets bestilling gjennomført en kvalitativ intervjuundersøkelse om funksjonshemmedes opplevelse av deltakelse og hindringer i dagliglivets aktiviteter, dokumentert i den vedlagte rapporten «De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det er jo slettes ikke det» (Vedlegg 1). Møreforskning Molde har på oppdrag fra utval-

get utarbeidet rapporten Full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede - økonomiske analyser. Et sammendrag av denne er tatt inn i [\(Link til\)](#) kap. 22 om økonomiske analyser og konsekvenser.

Kapittel 2

Sammendrag

2.1 Innledning

Utredningen har følgende oppbygging: Kapitlene 1-6 er grunnlagskapitler for den øvrige teksten. I kapitlene 7-18 beskriver utvalget de strukturelle og institusjonelle rammene mennesker med funksjonsnedsettelse møter på områder som er viktige for deltakelse og likestilling. Som grunnlag for å foreslå nye virkemidler, har utvalget i disse kapitlene hatt et spesielt fokus rettet mot de barrierene funksjonshemmede møter. I den avsluttende delen oppsummerer utvalget erfaringer fra Norge og enkelte andre land i [\(Link til\)](#) kapittel 19 og [\(Link til\)](#) 20. [\(Link til\)](#) Kapittel 21 inneholder utvalgets forslag til strategier og virkemidler og [\(Link til\)](#) kapittel 22 inneholder økonomiske analyser og konsekvenser.

2.2 Grunnlagskapitlene

Kapittel 1 inneholder mandat, sammensetning og utvalgets arbeid. Utvalget redegjør for sin forståelse av mandatet, og legger til grunn at det i hovedsak er orientert mot politiske vedtak og praktisk handling, mot funksjonshemmende prosesser og barrierer i omgivelsene. Deretter drøfter utvalget utredningens sentrale begrep: funksjonshemming, likestilling, deltakelse, tilrettelegging, tilgjengelighet og universell utforming.

Om funksjonshemmingsbegrepet sier utvalget at det er et så mangesidig fenomen at en trenger flere begreper: når en i utredningen snakker om *reduisert 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. *Funksjonshemmende forhold* viser til et gap eller misforhold mellom individets forutsetninger og de krav miljøet eller samfunnet stiller til funksjon, på områder som er av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse. Når betegnelsen *funksjonshemmet* brukes om personer, vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom nedsatt funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav.

I *kapittel 3* drøftes ulike verdier, og utvalget gir uttrykk for sin verdimesige plattform. Utvalget ser det som svært viktig at det foregår en kontinuerlig debatt om spørsmål knyttet til medisinsk teknologi, helsevesenets prioriteringer, menneskeverd og likeverd. Utvalget drøfter også noen viktige etiske problemstillinger, som må finne en bedre løsning enn dagens lovgivning og praksis innebærer. Det er viktig med et lovverk og en praksis som ikke undergraver synet på alle menneskers ukrenkelighet og likeverd. Utvalget peker spesielt på at de mindre synlige sidene ved samfunnets verdisystem, fører til en usagt nedprioritering av hensynet til funksjonshemmede.

I *kapittel 4* går utvalget gjennom den historiske bakgrunnen for politikken for funksjonshemmede og peker på at en først fra 1960-tallet kan snakke om en samlet politikk på området. På dette tidspunktet skjedde det en mentalitetssendring i det norske samfunnet og det kom til brudd med segregeringstankegangen som til da hadde vært rådende. Prinsippet om organisatorisk og sosial integrering ble lagt til grunn for utvikling av tiltak, og en rekke nye organisatoriske virkemidler ble tatt i bruk. Kapitlet avsluttes med en kort presentasjon av utfordringer knyttet til noen av de utviklingstrekk som trolig vil komme til å prege de kommende tiårene.

Kapittel 5 gjennomgår forholdet mellom internasjonale menneskerettskonvensjoner og erklæringer som Norge har forpliktet seg til å følge, og norsk rett. Kapitlet tar spesielt for seg FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. Utvalget mener at standardreglene skal gjennomføres fullt ut i Norge, men understreker at det på mange områder kan være grunn til å gå lengre enn det standardreglene anbefaler.

I *kapittel 6* peker utvalget på at deltakelse tradisjonelt har blitt forstått som spørsmål om fysisk tilgjengelighet, mens det i mindre grad har vært fokus på deltakelse i forhold til den politiske offentligheten. Dersom målet om full deltakelse og likestilling skal realiseres, er tilgangen til informasjon av avgjørende betydning. Utvalget viser til at Ytringsfrihetskommisjonen har fremhevet minoritetenes forutsetning og muligheter for å delta i åpen og opplyst samtale, som en prøve på ytringsfrihetens vilkår i samfunnet. Utvalget konkluderer med at det er legitimt å stille spørsmål om mennesker med funksjonsnedsettelse har fulle sivile og politiske rettigheter i det norske samfunnet.

2.3 Områdekapitlene

I kapitlene 7-18 gir utvalget en beskrivelse av de strukturelle og institusjonelle rammene mennesker med funksjonsnedsettelse møter på ulike områder og i ulike faser av livet. Hvert kapittel avsluttes med en vurdering/analyse som drøfter samsvaret mellom norske og internasjonale mål, samsvaret mellom mål og virkelighet, og hvilke funksjonshemmende barrierer som eksisterer på områdene. Utvalget ser spesielt på forholdene for samer og innvandrere med funksjonsnedsettelse i ([Link til](#)) kapittel 16.

I *kapittel 7* presenteres de økonomiske levekårene for mennesker med funksjonsnedsettelse. Personer med funksjonsnedsettelse har mye dårligere samlede levekår enn gjennomsnittet i befolkningen. Også i Norge, er fattigdom et problem blant enkelte grupper av funksjonshemmede. Hele 73 prosent, eller rundt 10 000 uførepensjonister med forsørgertillegg, har en inntekt under lavinntekstgrensen. Utvalget konkluderer med at det ikke er grunnlag for å si at det er samsvar mellom målet om å sikre en rettferdig fordeling av inntekter og levekår, og det som er virkeligheten når det gjelder mennesker med funksjonsnedsettelse.

Kapittel 8 omhandler tilgjengelighet og omfatter tilgangen til det fysiske miljø, produkter i dagliglivet, informasjon og tekniske hjelpemidler. Når det gjelder fysisk miljø har ikke mennesker med funksjonsnedsettelse i dagens situasjon en deltakelse som er likestilt med andre. Selv om det har skjedd en

viss utvikling de siste 20-25 årene, gjenstår det fortsatt betydelige oppgaver. Det er store variasjoner fra tema til tema og mellom kommuner. Ikke minst er det variasjoner i forhold til hvilke funksjonsnedsettelsestiltakene er rettet mot. Utvalget konstaterer at de fleste tiltakene er rettet mot personer med bevegelsehemninger. Visjonen og målene i politikken er gode, men utvalget etterlyser viljen og virkemidlene for å nå dem. Som et grovt hovedinntrykk ser det ut til at under halvparten av de tiltakene som er nødvendige for å oppnå en basistilgjengelighet, er gjennomført. Når det gjelder tilgang til produkter i dagliglivet og tilgang til informasjon er ingen av disse områdene lovregulert, og det mangler føringer og bestemmelser som sikrer mennesker med funksjonsnedsettelse lik tilgang. Manglende tilgang til informasjon innskrenker ytringsfriheten, og utvalget peker på at dette hindrer mange i å ta del i demokratiske prosesser. Spesielt møter mennesker med orienteringshemninger og kommunikasjonsvansker barrierer i forhold til tilgjengelighet til produkter og informasjon. Tilgang til tekniske hjelpemidler, er et område der Norge til tross for en del mangler har kommet lengre enn de fleste andre land, men det er et problem at tjenestene ikke er likeverdig fordelt.

I *kapittel 9* tar utvalget utgangspunkt i at tilgang til transportmidler er en forutsetning for deltakelse og likestilling i skole, arbeid, fritid og kultur. Transporttjenestene i Norge er imidlertid ennå ikke utformet slik at de kan brukes av alle, og er derfor funksjonshemmende. Det er et gap mellom målet om en inkluderende transportpolitikk og dagens faktiske situasjon. De praktiske tiltakene for å følge opp de politiske målene synes å ha vært for svake, og utvalgets gjennomgang viser at mennesker med funksjonsnedsettelse opplever store barrierer som trafikanter.

Kapittel 10 tar for seg informasjons- og kommunikasjonsteknologien, og hvordan denne teknologien har og kan innvirke på livssituasjonen til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det er karakteristisk for IKT-sektoren at det i liten grad er lagt strategier for å sikre likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er derfor et gap mellom målet om et inkluderende informasjonssamfunn og dagens faktiske situasjon. De viktigste barrierene mot allmenn tilgjengelighet er manglende lovregulering av området, manglende retningslinjer for utvikling og bruk, manglende standarder for offentlig innkjøp og bruk av tilrettelagt teknologi.

([Link til](#)) *Kapittel 11*. Tilgjengelige boliger og uteområder er viktige forutsetninger for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne delta aktivt, ha sosial omgang og leve selvstendige liv. Utvalget beskriver i kapitlet hvordan den norske boligpolitikken har vært karakterisert av manglende helhetlig tenkning og praksis om hvordan man imøtekommer de ulike behov mennesker med funksjonsnedsettelse har. I planlegging og utforming har en lagt den delen av befolkningen som ikke har nedsatt funksjonsevne, til grunn. Trenden og målet de siste tiårene har vært en mer inkluderende boligpolitikk, men til tross for dette blir fortsatt mange mennesker segregert i institusjonslignende forhold. Mange har begrensede valgmuligheter når det gjelder bolig og bosted, og mennesker med funksjonsnedsettelse har i realiteten også reduserte muligheter for å flytte til en annen kommune.

Kapittel 12 rommer hele opplæringsløpet: barnehage, grunnskole, videregående opplæring, høyere utdanning, voksenopplæring og overgan-

gene mellom områdene. Utvalget trekker spesielt frem barnehagen, som det området som synes å fungere best i forhold til å gi alle barn mulighet for deltakelse og inkludering. Utvalget mener det er brukt riktig strategi når en på barnehegeområdet har valgt å kombinere lovregulering med bruk av sterke økonomiske virkemidler. Grunnskolen og den videregående opplæringen er preget av en gradvis og etter hvert ganske omfattende forbedring av de individuelle rettighetene for barn, unge og voksne, og dette har trolig bidratt sterkt til den positive utviklingen vi har sett siden 1970-årene. Utvalget gir sektoren ros for vilje til endring, men understreker at det er satt et ambisiøst mål om en inkluderende skole, og det er fortsatt langt igjen før skolen når dette målet. Høyere utdanning er den delen av utdanningssektoren der mennesker med nedsatt funksjonsevne ikke har like muligheter. Virkemidlene som er tatt i bruk i høyere utdanning er for svake, og utdanningsinstitusjonene mangler tilstrekkelig forståelse for hva som skal til for å gi et tilbud til studenter med funksjonsnedsettelse.

I *kapittel 13* understreker utvalget at arbeid er langt mer enn å heve lønn. Arbeid gir identitet og bidrar til økonomisk selvstendighet, deltakelse og sosial tilhørighet, samtidig som den enkelte får anledning til å bruke krefter og evner. Det er betydelige forskjeller i levekår mellom de som har arbeid og de som har liten eller ingen tilknytning til arbeidslivet. Derfor er det problematisk at arbeidsløshet blant mennesker med nedsatt funksjonsevne blir usynliggjort, så vel statistisk som politisk. Arbeidslinjen forutsetter at muligheten for den enkelte til å velge arbeid er reell. En slik valgmulighet opplever ikke mennesker med funksjonsnedsettelse at de har i dag, selv om de kan ha gode kvalifikasjoner. Sysselsettingspolitikken som har vært ført overfor mennesker med nedsatt funksjonsevne, har i sterk grad vært preget av at arbeidsløsheten blir forklart på individnivå. Denne forståelsen har gitt seg utslag i utstrakt bruk av individbaserte tiltak og støtteordninger. Korrigering og endring av de funksjonshemmende barrierer av fysisk, praktisk og holdningsmessig art har tradisjonelt ligget utenfor formidlingsapparatets virkeområde. Mynighetenes innsats for å fjerne barrierer og utstøtende mekanismer har etter utvalgets vurdering vært for beskjeden til at arbeidslinjen skal kunne realiseres.

I *kapittel 14* oppsummerer utvalget at det fortsatt er en vei å gå før målet om et kultur- og fritidsliv for alle er nådd. De sentrale føringene for å nå målet har vært få og svake. Området bærer preg av å være lite lovregulert, med unntak av kravene om tilrettelegging av bygg og anlegg. Skal målet nås må det satses mer på kunnskapsheving, rettslig regulering, økonomiske tilskuddsordninger og stimuleringsmidler. Det må også vurderes om sanksjonsmulighetene for oppfølging av brudd på bestemmelser er gode nok.

Kapittel 15. Norge er et land med godt utbygde velferdstiltak og støtteordninger. Utvalget finner allikevel en rekke svakheter i hvordan helse- og sosialtjenesten er organisert og fungerer, i forhold til mennesker med nedsatt funksjonsevne. En overordnet barriere ligger i spenningsfeltet mellom det kommunale selvstyret og individuelle rettigheter, der hensynet til det kommunale selvstyret i stor grad har fått gjennomslag i lovgivningen. Utvalget peker på at det er behov for et mer samordnet og harmonisert lovverk, en tilsvarende samordning av tilbud og tjenester og et mer samordnet forvaltningsapparat.

Etter utvalgets mening bør mennesker med funksjonsnedsettelse ha et rettskrav på sosial- og helsetjenester som ikke bare dekker nødvendige behov, men som sikrer mulighet for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og mulighet for aktiv deltakelse i samfunnslivet. Utvalget trekker også frem hvordan holdninger skaper barrierer: på individnivå bl.a. ved at fordommer blant hjelpepersonalet kan gi en følelse av avmakt og krenkelse, og på systemnivå bl.a. ved at manglende individrettet tankegang fører til en utstrakt satsing på kollektive boløsninger og samlokaliserte omsorgsboliger, der gruppetenkningen går på bekostning av individuelle behov og løsninger.

I *kapittel 16* beskriver utvalget situasjonen for samer og innvandrere med funksjonsnedsettelse. Det er lagt særlig vekt på de språklige barrierene disse gruppene møter, barrierer som kommer i tillegg til de funksjonshemmende barrierer som er beskrevet i kapitlene foran. Dette samsvarer ikke med retten samene har som urfolk til reell likestilling, eller retten til tiltak for å motvirke negativ diskriminering. Det ordinære tjenesteapparatet som yter tjenester overfor funksjonshemmede, må utvikle tilbud som gjelder alle grupper av befolkningen, både integrerte og særskilte tilbud, både lokalt, på fylkesnivå og nasjonalt. Utvalget understreker at informasjons- og kommunikasjonshemninger også er samfunnets problem, og det er en spesielt stor utfordring for et demokratisk samfunn å sørge for at minoriteter gis mulighet til å ivareta sine interesser, og samtidig sikre dem de samme rettigheter og muligheter som den øvrige befolkning.

Kapittel 17 viser at mennesker med funksjonsnedsettelse møter barrierer i forhold til utøvelse av retten til familieliv og seksualliv, og utvalget stiller spørsmål ved om Norge gjør nok i henhold til internasjonale forpliktelser for å hindre dette. Erfaringer med praktisering av lovverket viser at det stilles andre, og i noen tilfeller strengere krav, til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Dette er særlig tydelig ved praktisering av barnevernloven og adopsjonsloven. Både hjelpeapparatet og samfunnet for øvrig, synes å ha et lite nyanisert bilde av omsorgsevnen til foreldre som selv har funksjonsnedsettelse, og de blir ofte møtt med fordommer og negative holdninger.

Kapittel 18 tar for seg forskning, og utvalget har i første rekke sett forskning som et mulig virkemiddel. To problemer knyttet til forskning om funksjonshemmede blir fremhevet: omfanget er for lite og organiseringen har vært for tilfeldig. Konsekvensene er bl.a. manglende kunnskaper på en rekke av de områdene som er bekrevet i utredningen, og at forskning ikke er det bidraget til en diskusjon om virkemidler som den kunne vært. Det er et særlig problem at det har vært forsket lite på hvordan allmenne samfunnsendringer har slått ut for mennesker med funksjonsnedsettelse.

2.4 Erfaringer og forslag

I utredningens siste del oppsummeres erfaringer med strategier og virkemidler som er brukt i Norge og i andre land, før utvalgets egne forslag presenteres i ([Link til](#)) kapittel 21. Økonomiske analyser og konsekvenser av forslagene avslutter utredningen.

I *kapittel 19* oppsummerer utvalget erfaringer med de viktigste strategier og virkemidler brukt i Norge: lovgivning, brukermedvirkning, ulike typer råd

for funksjonshemmede, handlingsplaner for funksjonshemmede og HVPU-reformen. Erfaringene med lovgivning som strategi er at den har hatt varierende effekt, noe som bl.a. skyldes at virkemidlene som ligger i lovene ikke har vært utnyttet godt nok. Erfaringene med brukermedvirkning viser at brukerne ønsker å ta ansvar i utforming av tiltak og tjenester, at de kan ta ansvar og at tiltak og tjenester blir noe annerledes med brukermedvirkning enn uten. Det er imidlertid noe uenighet om i hvilken grad brukermedvirkning har gitt resultater, og utvalget drøfter derfor en del forutsetninger for at brukermedvirkning skal fungere.

Erfaringene med Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede er at de har fungert godt der målet har vært å utvikle nye tiltak gjennom forsøks- og utviklingsarbeid, og en rekke av disse tiltakene har gått over til å bli permanente. Men handlingsplanene har også avdekket utfordringer som ikke kan løses gjennom denne typen planarbeid. Erfaringene viser at som strategi var HVPU-reformen vellykket. Reformen hadde lite lovregulering, men myndighetene ga mange føringer i kraft av rundskriv. De statlige mål og krav for reformen var tydelige. Virkemidler som klare retningslinjer kombinert med tidsfrister, økonomiske incitament og avvikling av institusjonene, var viktige for å bedre utviklingshemmedes levekår.

Kapittel 20 omhandler enkelte andre lands erfaringer med ulike strategier for å nå målet om like rettigheter og muligheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det er lagt vekt på å presentere strategier som har hatt positiv effekt og som kan ha overføringsverdi til norske forhold. Utvalget drøfter erfaringene med bruk av lovgivning, spesielt antidiskrimineringslovgivning, i flere land. Deretter drøftes erfaringer med ulike virkemidler på arbeidsmarkedsområdet, herunder kvotering og virkemidler knyttet til overgang skole-arbeid. Utvalget går også inn på ulike virkemidler på området informasjons- og kommunikasjonsteknologi og kapitlet avsluttes med en drøfting av ulike former for kontrollorganer.

I *kapittel 21* tar utvalget utgangspunkt i at en, tross forbedringer på flere områder, ikke i tilstrekkelig grad har klart å omsette de grunnleggende prinsippene til praksis og at det er en betydelig vei å gå før en når målet om full deltakelse og likestilling. Hovedproblemet er at hensynet til at alle skal delta og ha like muligheter sjelden kommer inn som et viktig premiss i planleggingen, beslutningsprosessen eller i den konkrete utformingen av tiltak. Utvalget konkluderer med at det er nødvendig å ta i bruk nye virkemidler, og foreslår en overordnet strategi som har til hensikt å endre funksjonshemmedes posisjon i samfunnet, ved å rette seg mot politiske kanaler og mekanismer.

Utvalget foreslår en strategi som omfatter tre ulike ledd. Første ledd består i å utvikle et system for å sikre at saker kommer opp og at iverksetting følges opp og kontrolleres. Her foreslår utvalget at det utformes en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede. Utvalget foreslår videre en gjennomgang av eksisterende lovverk for å sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne de samme rettigheter som andre. I tillegg foreslås det å opprette et kontrollorgan, med navnet Tilsyn for funksjonshemmedes rettigheter, TFR. TFR skal ha et årvåkent blikk på forholdet mellom mål og virkelighet, et kontinuerlig fokus på rettstilstanden til mennesker med funksjonsnedsettelse samt kontrollere, overvåke og dokumentere art og omfang av diskriminering. Utval-

get foreslår også at det som del av første ledd, gjennomføres tiltak for å styrke forskning, herunder opprettelse av et eget dokumentasjonssenter, og at driftstilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoner økes kraftig.

Strategiens andre ledd omfatter tre prioriterte satsingsområder. På følgende tre områder: transport, byggverk og uteområder og informasjons- og kommunikasjonsteknologi foreslår utvalget at det utarbeides forpliktende handlingsplaner kombinert med standarder, økonomiske incitament og bindende tidsfrister. Slike handlingsplaner har vist seg effektive både i Norge og i andre land.

Strategiens tredje ledd består av et sett av ulike prioriterte tiltak, som etter utvalgets mening er viktige for å nå det overordnede målet. Tiltakene er bevisst valgt for å supplere strategiens øvrige ledd og er knyttet opp mot utvalgets gjennomgang av områder i kapitlene 7-18. Utvalget har lagt vekt på at dette er tiltak som kan iverksettes umiddelbart, uavhengig av strategiens øvrige ledd.

I *kapittel 22* presenterer utvalget økonomiske analyser og økonomiske konsekvenser av forslagene. Kapitlet inneholder en teoretisk drøfting av problemene ved å gjennomføre en tradisjonell nytte/kostnadsanalyse innenfor dette temaet. Deretter presenteres kostnadene ved ulike strategier og tiltak. Den økonomiske analysen viser at det er rimeligere å implementere tilgjengelighetstiltak ved nyinvesteringer enn å reparere/bygge om gammelt materiell. Derfor bør det gjennom lover og regler stilles krav til utforming av materiellet i forkant. Da vil leverandørene av materiell og utstyr standardisere produktene, slik av kravene i utgangspunktet er innfridde. Dette vil gjenspeiles i innkjøpsprisene. Likevel vil denne prisstigningen være mindre enn kostnadene ved å reparere eller bygge om gammelt materiell. I mange tilfeller vil det kun være snakk om marginale ekstrakostnader ved å følge kravene ved nyinvesteringer.

Kapittel 3

Menneskeverd, solidaritet, et samfunn for alle

Overlegen: «Det vil snart være mulig å klonе mennesker, slik at man kan produsere sunne organer til utskifting av syke kroppsdelene.

Statsministeren: Vil ikke det skape etiske problemer?

Overlegen: Nei ... den bioteknologiske utvikling går nå så raskt ... at begrepet «etikk» om få år er foreldet.»

Fra tegneserien «Statsministeren»

3.1 Manifeste og latente verdier

Det verdimeslige utgangspunktet for utvalget er på sett og vis gitt i mandatet, og dette vokser igjen ut av dagens målsettinger innen politikken for funksjonshemmede. Sentrale stikkord er full deltakelse, likestilling, menneskeverd, et samfunn for alle, et solidarisk samfunn og bedre levekår (f.eks. St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001*). Det oppfattes også som sentralt at det er de vanlige instansene i samfunnet som yter tjenester og tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse, og at samfunnsplanleggingen preges av universell utforming, dvs. at det velges løsninger og utforminger som er tilpasset alle borgere.

På det ideologiske plan er det neppe vesentlig uenighet om disse politiske målsettingene, og etter utvalgets syn er ikke dagens verdimeslige utfordring knyttet til behovet for en fornyelse av dette knippet av idealer. Utfordringen ligger, slik det går frem av andre deler av utredningen, snarere i en mangelfull realisering. Disse manglene gjør at idealene i noen grad fremstår som honorord en ikke helt er villig til å ta konsekvensen av. Dette har imidlertid også en grunnleggende verdimeslig side - knyttet til forholdet mellom manifeste og latente verdier, noen ganger kalt uttrykte verdier og bruksverdier, eller bare åpne og skjulte verdier.

Med manifeste verdier menes slike som en bekjenner seg til, som trekkes frem i formålsparagrafer eller i ytringer om verdier. De reflekterer måten en ønsker å presentere seg selv, sine hensikter, sine verdier eller sitt program på. Imidlertid vil det være mange verdier som ikke er uttalt, men som ikke desto mindre er sentrale for hva vi gjør i praksis - de er latente. Et enkelt eksempel kan hentes fra den første fasen av reformen for utviklingshemmede tidlig på 1990-tallet. I noen nabolag var det til dels skarpe protester mot at utviklingshemmede flyttet inn. Samtidig tok de protesterende like skarp avstand fra at de skulle ha noen form for negative holdninger til utviklingshemmede. De hevdet i stedet at utviklingshemmede ikke passet i deres nabolag, f.eks. på grunn av mangel på parkeringsplasser, uegnede uteområder eller «utviklingshemmede er greit, men hva blir det neste?».

Eksemplet illustrerer en situasjon der en antar at folk har holdninger som ikke tåler dagens lys, og at de derfor bevisst skjuler disse verdiene og finner vikarierende motiv. Selv om slikt forekommer både blant folk flest og i politikken, er det neppe her skoen trykker mest når det gjelder forholdet mellom

manifeste og latente verdier i politikken overfor funksjonshemmede. Problemene er oftere knyttet til forhold en er seg lite bevisst eller til en usagt prioritering av andre hensyn.

Det lite bevisste kan ha mange former. En typisk form, en form som vi lett unnskylder, er rett og slett at det tenkte vi ikke på. Når et møtelokale er tilgjengelig på alle måter - utenom talerstolen, så er det sjelden vond vilje. En tenkte bare ikke på at en av foredragsholderne kunne være rullestolbruker. Eller når NSB får nye skilt som er vanskeligere å lese for svaksynte - en tenkte nok bare ikke så langt. Mange vil akseptere at dette er forglemmelser eller tabber. Problemet er imidlertid at når det blir system i tabbene, så er det ikke tabber. Det at en stadig glemmer å ta hensyn til bredden i den menneskelige variasjon blir en del av vårt samfunns struktur. Utvalget har derfor sett det som en av sine oppgaver å få frem denne usagte siden av vårt verdisystem.

Poengene rundt usagt prioritering av andre hensyn kan illustreres med funksjonshemmedes økonomi. De uttalte målene er likestilling og muligheter for full deltakelse. Samtidig er det av budsjettmessige hensyn de senere år innført en serie egenandeler. Disse har påført mange funksjonshemmede økte utgifter, og med økte forskjeller mellom funksjonshemmede og andre som konsekvens. Videre er mange funksjonshemmede avhengig av uføretrygd. Ulike politiske prioriteringer påvirker størrelsen på denne. Ett er likestilling. Ett annet er at det skal lønne seg å arbeide. Uføretrygden må ikke være så høy at noen skal fristes til å ønske trygd fremfor arbeid. Slik vil hensynet til en annen verdi; befolkningens arbeidsmoral, i praksis prege økonomien til mange funksjonshemmede.

Mange vil føle det fremmed å anse både tabbestrukturen og en usagt nedprioritering som verdier. I diskusjoner om verdier forbeholder en gjerne begrepet for manifeste verdier. Utvalget vil imidlertid reservere seg mot en forestilling som innsnevrer verdibegrepet til det vi ønsker, mens det mindre ønskelige bare skjer. Når bredden i menneskelig variasjon stadig glemmes, så er det i praksis en del av vårt samfunns verdisystem. Det er verdier i bruk. Fenomenet har også en mer psykososial side. Om vi holder oss til tabbestrukturen: Når mennesker opplever at hensynet til at de skal delta på linje med andre stadig glemmes, da vil de samtidig høre en fortelling om seg selv - om avvik, om verdi, om hvem en er og at de er en belastning for sine omgivelser.

Ut fra en slik forståelse er utvalgets utfordring ikke bare å uttrykke sin verdimessige plattform, men i hele sitt arbeid å være våken overfor mindre synlige sider ved samfunnets verdisystem. I praksis vil et slikt perspektiv ligge under de kapitlene der vi beskriver ulike sider ved livssituasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse.

3.2 Menneskeverd og solidaritet

3.2.1 Menneskeverd - et historisk tilbakeblikk

Utvalget legger til grunn et menneskesyn der ethvert menneske er unikt og har samme menneskeverd. Et slikt syn bygger på en lang historisk tradisjon. Synet er nedfelt i FNs erklæring om universelle menneskeretter av 1948 og det ligger til grunn for den norske grunnloven. I menneskerettighetserklæring

gen omtales alle mennesker som unike og med et iboende verd. I dette ligger at menneskeverdet ikke er begrunnet utenfra eller i bestemte egenskaper, men i det å være menneske.

Røttene til ideen om menneskeverdet som menneskesyn kan trolig spores tilbake til det meget gamle gjensidighetsprinsippet. De første sporene av menneskeverdidéen i vår kultur er forestillingen om mennesket som spesiell blant alle livsformer og/eller at det er utvalgt av høyere makter. I hebraisk-kristen tradisjon, som også deles av islam, er mennesket skapt i gudens bilde og tildelt en spesiell plass i skaperverket. Det å krenke mennesket blir på den måten også å krenke sin skaper. Dette kalles et antroposentrisk menneskesyn, og har også røtter i klassisk gresk filosofi. Aristoteles f.eks. mente mennesket var spesielt i kraft av sin evne til å overskue tilværelsen. Vi overgår planteriket ved ikke bare å innta næring, og dyr ved ikke bare å følge våre instinkter. «Mennesket er det eneste dyr som vet at det skal dø», hevdet han.

Under tidlig renessansehumanisme brukes uttrykket menneskeverd (*Dignitas humanus*) for første gang. 1700-tallets opplysningsfilosofer som Locke, Voltaire, Rousseau og Montesquieu gjorde opprør mot en absoluttisme som underkjente individets rett. De mente at en i kraft av å være menneske har naturlige rettigheter, og den første menneskerettserklæringen fra 1689 begrunnet menneskeverdet naturrettslig - rettighetene følger av det å være menneske. Den nordamerikanske uavhengighetserklæringen fra 1776 formulerte mer systematisk sammenhengen mellom menneskerettigheter og menneskeverdets ukrenkelighet, og menneskerettighetserklæringen fra den franske revolusjon (1789) begrunnet menneskeverdet og likeverdet naturrettslig og verdslig. Det oppsto slik en spenning mellom å sette mennesket i sentrum og å sette guden i sentrum, men samtidig var det lagt et grunnlag for våre dagers erklæringer om menneskerettigheter, menneskeverdet og dets ukrenkelighet. Denne tenkemåten om menneskeverdet utelukket imidlertid ikke at det fortsatt skulle herske store forskjeller i frihet menneskene imellom. Retten til å eie seg selv og å være fullverdig fri borger gjaldt ikke kvinnene, og det skulle gå rundt 150 år fra den franske revolusjon til de franske kvinnene fikk sin stemmerett i 1944.

Historisk sett kan en se noen store utviklingslinjer der enkeltmennesket gradvis blir sett på som en verdi i seg selv. Det iboende menneskeverdet, som FN's erklæring bruker som uttrykk, begrunner menneskets ukrenkelighet på tvers av livssynsmessige, politiske og ideologiske skiller, i en felles antroposentrisk anskuelse. Kjernen er menneskets rett til å eie seg selv og sine tanker. Og mennesker er likeverdige, uavhengig av ytre kjennetegn som rase, kjønn, klasse, etnisk bakgrunn, utseende, funksjonsevne osv., og uavhengig av indre kjennetegn som tro, tanke, politisk syn osv.

Det er likevel langt fra snakk om et rettlinjet fremskritt. Ideen om menneskeverdet hadde og har sine motpoler i tenkning, men ikke minst i den sosiale og politiske virkelighet - der undertrykkelse, forfølgelse og utbytting har rådd grunnen. De undertrykte og utstøtte har blitt rangert som annerledes og mindre verd. De ble også til tider demonisert, slik det kunne skje med jødene under de verste forfølgelsene. Sosial, religiøs og nasjonal konflikt og undertrykkelse har preget historien mer enn idealene om det ukrenkelige menneskeverdet.

De massive overgrep som skjedde mot menneskeverdet, mot enkeltmennesker og mot grupper av mennesker under andre verdenskrig, var trolig en viktig del av grunnlaget for den samling og enighet som resulterte i troen på FNs og verdenssamfunnets rolle i vernet av menneskerettighetene. Særlig kom jødeutryddelsen til å vekke bevisstheten om menneskets ukrenkelighet. Forsøkene på å utrydde sigøynere, tatere, mennesker med funksjonsnedsettelser, homofile og politiske motstandere fikk mindre oppmerksomhet, men bidro til å tegne et skremmebilde av hva som kan skje dersom menneskers likeverd rangeres eller underkjennes.

Menneskerettighetserklæringen av 1948 er godkjent av 140 land, på tvers av religiøse, kulturelle og politiske skiller. Markeringen av 50-års jubileet viste imidlertid at det fortsatt er spenninger i tolkningen av dem. Mens Vesten vektlegger de frihetsorienterte rettighetene i den politiske og sivile konvensjonen, er den tredje verden mer opptatt av de likhetsorienterte rettighetene som finnes i den sosiale og økonomiske konvensjonen.

Som et komplement til prinsippet om menneskets ukrenkelighet følger prinsippet om respekt for den enkeltes integritet. Integritet henspiller på helhet og selvstendighet. Og mens menneskeverdprinsippet betoner tanken om at alle mennesker har samme menneskerettigheter og samme rett til å få dem respektert, betoner integritetsprinsippet tanken om at alle mennesker har rett til å bli møtt med respekt med hensyn til ulikhet i forhold til vurderinger og ønskemål, også om det mangler evne til helt og fullt å ta egne valg. Som en del av og som et kjernepunkt i dette prinsippet ligger selvbestemmelsesprinsippet som innebærer en rett til å fatte beslutninger og handle i tråd med egne ønskemål og vurderinger i den grad dette ikke går ut over andres rett, og videre en rett til medbestemmelse i den grad andre menneskers rettigheter berøres (Andersson 1994).

Samfunnet har en plikt til å gi det enkelte mennesket vern mot krenkelser av integritet og selvbestemmelse. Det ligger også til grunn for en rekke av de internasjonale konvensjonene og nasjonal lovgivning som gjelder menneskerettigheter.

3.2.2 Menneskeverdet og krenkelser

Som nevnt anser menneskerettighetserklæringen alle mennesker som unike og med iboende verd. I erklæringen innledes de ulike artiklene med ordet «Enhver (har . . .)». Dette understreker at menneskeverdet tilkjennes alle enkeltmennesker og at menneskerettighetene er uløselig forbundet med hverandre. At menneskeverdet er iboende innebærer at det ikke er begrunnet utenfra, det er ikke tildelt av ytre politiske krefter og det er heller ikke begrunnet religiøst. Dette er grensesprengende i den forstand at det fratar enhver maktinstans, politisk eller geistlig, retten til å relativisere menneskeverdet. Det kan ikke være gjenstand for ulikebehandling, kan ikke graderes, rangeres eller krenkes. Samtidig åpner det for at alle kan bygge sin forståelse av menneskeverdet på sitt livssyn, enten det er religiøst eller verdslig.

Menneskeverdet er et ideal og fremstår som normativt. Samtidig blir mennesker hver dag behandlet ulikt, rangert og krenket. Krenkelsen av menneskeverdet er først og fremst noe som påfører den krenkede lidelse. Men selve det fenomen at krenkelser finner sted er også en krenkelse av menneskeverdet i seg selv. Gjerningspersoner krenker også sitt eget men-

neskeverd ved ikke å respektere andres. Når en taler om forbrytelser mot menneskeheten betyr det at en ser forbrytelsen som uttrykk for en krenkelse av det menneskelige som sådan. På den måten er beskyttelse av menneskeverdet et kollektivt ansvar. Om ikke alle har menneskeverd, eksisterer det ikke.

Globalt kan en se stadige krenkelser av menneskeverdet, men også nasjonalt kan en se fenomen som truer det. En slik trussel er tendenser til rangering av menneskeverd. Dette er knyttet til at hensynet til noen teller mer enn hensynet til andre. Når eldre kommer bak travle direktører og viktige fotballspillere i helsekøen er det et faresignal. Den tidligere behandlingen av tatere og dagens behandling av asylsøkere strider mot prinsippet om at menneskeverdet ikke kan rangeres. Et annet fenomen er objektgjøring. Dette kan både knyttes til det vi alle opplever i en hverdag der markedet dominerer og folk nærmest blir varer for hverandre, og til byråkratiets fremmedgjørende virkning for brukere av tjenester. For mennesker med funksjonsnedsettelse kan kategoriseringen virke objektgjørende. En risikerer å bli sett som kategori snarere enn som et unikt menneske.

3.2.3 Mennesker med nedsatt funksjonsevne, menneskeverd og solidaritet

Historien om samfunnets behandling av mennesker med nedsatt funksjonsevne er full av eksempler og beretninger om krenket menneskeverd. Er det noe en kan lære av historien så er det nettopp at beskyttelsen av menneskeverdet til mennesker med nedsatt funksjonsevne trenger spesiell årvåkenhet - også i forhold til latente verdier.

Det enkleste historiske eksempelet er den såkalte byttingmyten - at barnet med funksjonsnedsettelse ikke var et menneske, men var forbyttet - det var egentlig barn av en eller annen underjordisk. Muligens var det en variant av slik tenkning som lå bak Gulatingslovens bestemmelse om at det var ulovlig å sette ut barn - bortsett fra barn «født med slik uskapnad at andlitet vender dit nakken skulde, eller tærne dit hælane skulde» (sitert etter Syse 1995). Barn med sterke funksjonsnedsettelser hadde ikke lovens beskyttelse.

En mer nærliggende illustrasjon er imidlertid den dobbelheten som preget første del av det tjuende århundre. På den ene siden så vi en gradvis etablering av ordninger en senere har forbundet med betegnelsen velferdsstat. Det var også betydelige kollektive strømninger, f.eks. knyttet til det offentliges ansvar for folkehelsen. På den andre siden, men også nærmest hånd i hånd, så vi innflytelsen fra eugenisk eller arvehygienisk tenkning. Det vokste frem en forestilling om at avvik var genetisk betinget, og at dette fulgte et degenerativt mønster. En diskuterte atavisme eller genetisk tilbakeslag, hvordan degenereringen i enkelte slekter førte til forsterkede problemer fra et slektsledd til det neste, og hvordan den naturlige foranstaltningen mot degenerering, «survival of the fittest», brøt sammen i det moderne samfunnet. Det som ga spesiell grunn til bekymring var at disse degenererte hadde en tendens til å få flere barn enn sunne familier, og at det derfor på sikt truet hele samfunnets genetiske sunnhet. Trusselen måtte følgelig møtes med arvehygieniske eller rasehygieniske tiltak. De vanligste tiltakene var internering og sterilisering. Internasjonalt var dette en periode preget av oppbygging av de

store institusjonene for utviklingshemmede og for mennesker med psykiske lidelser, og mange land innførte og praktiserte lover om sterilisering.

De truende gruppene var ikke tydelig avgrenset. De var snarere en uensartet masse som på engelsk gikk under betegnelsen «the three D's, the defective, dependent and delinquent». Det var snakk om kriminalitet og rusmisbruk, tatere og sigøynere, men også mennesker med funksjonsnedsettelse - særlig utviklingshemmede og personer med psykiske lidelser.

I ettertid kan diskusjonen fra denne tida fortone seg som absurd, men i en lang periode var dette gjeldende medisinsk viten. Den eugeniske bevegelsen var sterk, og den levde politisk også etter at det ble sådd tvil om riktigheten av dens arveteori i biologiske og medisinske miljø. Som politikk var det også en forbindelse til de kollektivistiske strømningene. Det offentliges ansvar for folkehelsen handlet ikke bare om sanitæranlegg, en mer hygienisk hverdag og sunnere kosthold. Det handlet også om hygienisk arbeid med befolkningens arvemateriale. For å ivareta kollektivet måtte en sikre rasehygien. I dette bildet var de som ble ansett for å ha uheldig arvemateriale ikke bare mindre verd, de var en ren trussel mot fremskrittet og folkehelsen. Mange er lite oppmerksom på at det faktisk var en slik bred og anerkjent strøm innen vestlig tenkning og medisin som ble dratt til sin groteske konsekvens da Hitler-Tyskland iverksatte likvideringen av ulike grupper av avvikere på 1930-tallet.

I dag har en lett for å sette et slags likhetstegn mellom kollektiv orientering og solidaritet, dvs. samfunnets og det offentliges ansvar for den som trenger hjelp. Videre ser mange individualisme som ideen om at enhver er sin egen lykkes smed. Ut fra mellomkrigstidens erfaringer er dette misvisende enkelt. De kollektive strømningene fra den tiden hadde ganske riktig visse solidariske trekk, men denne gjaldt langt fra alle og hensynet til kollektivet var viktigere enn hensynet til den enkelte. Mange grupper med funksjonsnedsettelse falt utenfor solidariteten. En var snarere en byrde for kollektivet, og den eventuelle hjelpen var merket med at en også var en trussel. Trolig kan våre dagers avdekning av groteske tilstander i institusjoner i det gamle Øst-Europa ses i sammenheng med denne siden av kollektive strømninger. Videre har individualismen flere sider enn egen lykkes smed. En annen viktig side er at det enkelte menneske blir synlig; det blir tydeligere og viktigere. Det er en forbindelse med tradisjonen fra naturrettenkningen og ideen om menneskeverdet.

Litt forenklet kan en si at noe av det positive som har skjedd i etterkrigstiden er nettopp en kombinasjon av et kollektivt ansvar med at enkeltindividet blir mer synlig, og nettopp en slik kombinasjon er det viktig å forsvare. I verdigrunnlaget for utvalget er respekten for det enkelte menneskets verdi sentralt, men denne forstås innenfor en solidarisk eller velferdsstatlig tradisjon. Kollektivet har et ansvar for å sikre gode levekår for alle og å sikre at samfunnet tilpasses hele den menneskelige variasjon. Uten slik tilpasning og et slikt ansvar vil en i praksis legge til rette for en rangering av mennesker.

3.3 Noen spesielle utfordringer

Det er et viktig prinsipp at menneskeverdet ikke kan rangeres. Samtidig kan en stille spørsmålstegn ved om det i en del tilfeller ikke nettopp skjer en

rangering av mennesker bl.a. på grunnlag av funksjonsevne. Spesielt i spørsmål knyttet til medisinsk teknologi, fostermedisin, liv og død byr det på alvorlige etiske utfordringer og en fare for rangering. En illustrasjon kan være en sak «Dagens medisin» (8/2-2001) tok opp etter at to norske leger hadde kritisert et system for prioritering av helseressurser som Verdens Helseorganisasjon arbeider med. Systemet baserer seg på at en tildeler ulike pasienter verdier ut fra personens alder, sykdommer mm. Konsekvensen blir i følge oppslaget at «syke og uføre har mindre rett til helsetjenester enn friske og produktive». Med den utviklingen en har innen medisin kan en frykte at prioriteringss spørsmål bare blir mer påtrengende, og at det er viktig med en åpen etisk debatt - ikke minst for å unngå at mennesker med funksjonsnedsettelse i praksis nedprioriteres.

En annen illustrasjon kan knyttes til transplantasjoner. Det var svært lenge ansett som uaktuelt at personer med Down syndrom skulle eller kunne nyretransplanteres. Argumentene var i stor grad praktiske, men trolig handlet det mye om at det rett og slett var en for uvant tanke. Etter at den første transplantasjonen ble foretatt på Rikshospitalet for få år siden, er det blitt vanligere og med gode erfaringer. Slik sett er det både et eksempel på en utfordring og at ting har gått i riktig retning.

Blant de etiske utfordringene på dette området ser utvalget grunn til å trekke frem spørsmålet om abort på eugenisk grunnlag. Utvalget tolker riktignok sitt mandat til først og fremst å omfatte situasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse etter fødsel. En finner det likevel naturlig å knytte noen betraktninger til det, dels fordi det har vært reist gjentatte ganger det siste tiåret, men spesielt fordi det er direkte knyttet til lovgivningen.

Spørsmålet om abort på eugenisk grunnlag handler om at nåværende lovgivning gir mulighet for abort mellom tolvte og 18 uke når det foreligger stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet (jf. § 2 c, lov om svangerskapsavbrudd av 14. juni 1975 nr. 50). Dette inkluderer en lang rekke forhold, bl.a. tilstander som ikke er forenlig med liv etter fødselen, men det inkluderer også tilfeller der det er fare for at barnet får en funksjonsnedsettelse.

Spørsmålet om abort på eugenisk grunnlag kan vanskelig ses uavhengig av utviklingen innen fosterdiagnostikk, og vise versa. I og med at det er begrensede behandlingsmuligheter på feltet, blir det i praksis en nær kobling mellom fosterdiagnostikk og selektiv abort. Det kan stilles spørsmål med om hvordan praksis på området ivaretar likeverd og vårt syn på menneskeverd.

Noe av det som gjør landskapet rundt fosterdiagnostikk og abort på eugenisk grunnlag etisk vanskelig - men også potensielt ekstra farlig - er knyttet til forhold rundt manifeste og latente verdier. I St.meld. nr. 23 (1977-78) *Funksjonshemmede i samfunnet* der en så det forebyggende potensialet i abort, handlet ikke drøftingen om sortering eller rangering av menneskeverd. Det handlet tvert i mot om forebyggende helsevern, på linje med god fødselshjelp og forsiktighet med røde hunder. Poenget var å sikre at flest mulig barn fødes friske og ved god helse. Ingen kan se noe galt i det. Det er heller ingen grunn til å tro annet enn at legene som utvikler og utnytter fosterdiagnostikken arbeider innen en tilsvarende forståelseshorisont. Det er ikke grunn til å beskyldte foreldre som søker abort for at de deltar i et sorteringsprosjekt. Det

er mer rimelig å se også deres vurderinger innen en ramme preget av ønsket om at barnet deres skal være friskt. I tillegg er de i en svært sårbar posisjon. For noen foreldre er det at barnet skal være friskt og ha normal funksjonsevne så viktig at de reiser til utlandet for å gjøre undersøkelser en ikke foretar i Norge. VG forteller bl.a. 31. juli 2000 om mødre som reiser til Sverige for å undersøke om barnet kan ha Down syndrom. I Norge utføres slike prøver bare dersom mor er over 38 år. For andre foreldre kan situasjonen minne mer om et abortpress - de får vite at det er noe galt ved barnet, og det en kan tilby er å avbryte svangerskapet.

Konsekvensen på samfunnsnivå er imidlertid ikke bare forebyggende helsevern, ikke engang i første rekke det. Konsekvensen kan også være at abortloven gir foster med funksjonsnedsettelse en annen og svakere rettsstilling enn andre. Dette er problematisk i seg selv, men har i tillegg en sterk signalverdi. Det er en måte å fortelle levende funksjonshemmede, særlig de som er født med funksjonsnedsettelsen, noe om dem selv og deres verdi - om deres menneskeverd.

Fosterdiagnostikken er enda tydeligere utviklet innen rammen av forebyggende helsevern, og kurativ fostermedisin er i utvikling. Samtidig blir de store screeningundersøkelsene, særlig ultralydundersøkelsene, i sin konsekvens samfunnets redskap for å avdekke funksjonsnedsettelse på et så tidlig tidspunkt at svangerskapsavbrudd er en løsning. Debatten om ultralydundersøkelser før tolvte uke må også ses i det lyset, ikke minst fordi dette potensielt kan endre viktige deler av det prinsipielle grunnlaget for dagens abortlovgivning: Prinsippet om at kvinnen selv kan bestemme om hun ønsker barn, men ikke dette barnets egenskaper.

Utvalget finner det riktig å peke på at det etisk problematiske i situasjonen kan bli usagt. Behandlingen av fundamentale etiske problemstillinger kan få preg av å være - ikke moralske og etiske veivalg - men forebyggende helsevern. Dette vil også være forståelseshorisonen til de som utvikler og raffinerer teknologien på området. Dette fører lett til at nye teknikker eller undersøkelser oppfattes som uproblematiske og innføres som tilbud, uten en overordnet politisk eller etisk drøfting. F.eks. ble ultralyd innført som screeningundersøkelse av alle foster uten at det ble gjort noen politisk/etisk vurdering av implikasjonene, herunder i hvilken grad dette representerer en systematisk og uakseptabel leting etter uønskede tilfeller. Dermed kommer en eventuell etisk vurdering langt på etterskudd, og vil måtte forholde seg til tyngden av et tilbud som allerede er etablert. En litt annen variant av samme fenomen så vi ved debatten om forsøk med ultralyd før tolvte uke. For noen var dette i første rekke et spørsmål om forskningens frihet.

Utvalget mener at en her har pekt på svært viktige etiske problemstillinger, som må finne en bedre løsning enn dagens lovgivning og praksis innebærer. I en tid der det teknisk er mulig å utføre ting som tidligere var utenkelig både på godt og vondt, er det viktig med et lovverk og en praksis som ikke uthuler og undergraver vårt syn på alle menneskers ukrenkelighet og likeverd. Utvalget ser det som svært viktig at vi har en kontinuerlig debatt om spørsmål knyttet til medisinsk teknologi, helsevesenets prioriteringer, menneskeverd og likeverd. På den måten kan en sikre en årvåkenhet som gjør at vi vil kunne korrigere lovgivning og praksis som ikke er i pakt med grunn-

leggende verdier i vårt samfunn. Og det er først når en er trygg for at lov og praksis er i pakt med disse verdiene at de verdifulle sidene ved dagens og morgendagens fostermedisin kan utvikles uten å bli forbundet med etiske slag-skygger.

3.4 Et samfunn for alle - inkludering og universell utforming

Målsettingen om et samfunn for alle, integreringsmålet, har lenge satt preg på politikken for funksjonshemmede. Utvalget bygger på disse målsettingene som en del av sitt verdigrunnlag, men finner samtidig grunn til å foreta noen begrepsmessige avklaringer (jf. Tøssebro 1999).

Å integrere betyr å føre noe sammen til en helhet, og i politikken for funksjonshemmede har dette innebåret å føre mennesker med funksjonsnedsettelse inn i vanlige miljø - den vanlige skolen, vanlige boområder, vanlig arbeid osv. Mennesker med funksjonsnedsettelse gjøres til en del av helheten. Dette er for så vidt greit. Ordet integrering har imidlertid også noen implikasjoner som gjør at mange argumenterer for å bytte det ut: å erstatte det med inkludering.

Et eksempel er når en bruker ordet integrere om barn som vokser opp i dag. Disse barna har vokst opp hos mor og far, gått i en vanlig barnehage, og begynner i den vanlige skolen. Likevel integreres barnet. Men barnet har aldri vært segregert. Det virker som om vi uten å tenke over det bruker integrere om personer som tilhører en gruppe der samfunnet tidligere har brukt særordninger eller der noen mener de burde ha egne tjenester - selv om begrepet i dag ikke er relevant for å beskrive den enkelte. Begrepet er således knyttet til vår kategorisering av en gruppe mennesker snarere enn til en integreringsprosess.

Det samme ser en når integrering brukes om enkeltpersoner. Det finner vi i setninger som - «I vår klasse er det 25 elever. To av dem er integrerte». Betyr det at de andre 23 ikke er integrert? Eller er det en måte å si at det ikke er en selvfølge at de siste to er i klassen. At integrert er en merkelapp som egentlig betyr potensielt segregert eller kunne like gjerne vært segregert. Integrering er ett av disse ordene som motsier seg selv, på samme måte som tolerere. (Jeg tolererer deg betyr at det er noe galt med deg, men fordi jeg er så snill og flink lar jeg meg ikke merke av det.) Om en bruker integrert om noe eller noen så betyr det at de egentlig ikke er integrert, men snarere skilt ut på et eller annet vis - dog på et annet vis enn det vi forbinder med segregering.

Når mange går inn for å benytte inkludering er det dermed for å markere at f.eks. funksjonshemmede ikke skal føres inn noe sted, men at de er. Alles tilhørighet er en selvfølge, og en bør slutte å benytte ord som impliserer at dette ikke er tilfelle. Begrepsskiftet har imidlertid en side til, og den er vel så viktig. Noen av de som argumenterer for å bytte ut integrering med inkludering ser det ikke bare som et mer dekkende ord - de ønsker også å legge en annen politisk betydning i det, et perspektivskifte (f.eks. Oliver 1996, Skrtic 1991).

Litt forenklet er argumentasjonen som følger: Integrering brukes om å føre noen inn i noe, f.eks. den vanlige skolen, men uten at en nødvendigvis gjør så mye med selve skolen. Fokuset er på den som føres inn, ikke på det de føres

inn i. Inkludering er derimot et program for å endre skolen eller andre samfunnsinstitusjoner slik at de tilpasses hele den menneskelige variasjonsbredde. Inkludering handler om å endre helheten slik at alle finner en plass der. På denne måten er det en forbindelse mellom inkluderingsbegrepet og den moderne forståelsen av funksjonshemming. Der pekes det nettopp på relasjonen mellom person og omgivelser, og at en strategi for å redusere funksjonshemmende forhold er å endre omgivelsene med sikte på at de skal passe alle. Det er likeledes en forbindelse til strategien som går under navnet universal design (jf. kap. 1). Universell utforming handler nettopp om å gjøre alminnelige bygninger, transportmidler, skoler, arbeidsplasser - hva det nå enn er - tilpasset alle eller så mange som mulig. Slik kan en redusere behovet for særordninger eller kompensatoriske virkemidler.

På denne måten blir inkludering i tråd med utvalgets generelle tenkning og forståelse av mandatet. Samtidig må det føyes til en advarsel. Som påpekt flere steder er det urealistisk å tro alt kan legges til rette for alle funksjonshemmede bare med universelle løsninger. En må hele tiden være på vakt slik at ikke de universelle løsningene blir en trussel mot de som trenger mer. Dette kan skje dersom arbeidet med universelle løsninger tar all oppmerksomhet. Per i dag synes likevel hovedproblemet å være for lite oppmerksomhet om universell utforming.

Et siste poeng rundt integrering eller inkludering: Ordene viser til det å være en del av en helhet. Men hva slags helhet er det egentlig en sikter til? Samfunnet som helhet er så omfattende og abstrakt at det meste hører til der, inkludert de tidligere institusjonene. Samfunnet er knapt en helhet, men snarere en serie deler. Bortsett fra grunnskolen er det vel knapt noe sted der alle er eller deltar. Helhet er derfor kanskje ikke poenget, men det vanlige eller det positive. Inkludering har en positiv valør og viser til deltakelse i sammenhenger med tilsvarende positiv valør. Dermed nærmer en seg den forståelsen Wolfensberger er den mest kjente talsmann for: Poenget er ikke helheten eller å delta over alt, men å sikre full deltakelse i miljø og sammenhenger som er verdsatt - og å fjerne ordninger som virker nedvurderende eller stigmatiserende.

Kapittel 4

Bakgrunn og utviklingstrekk

4.1 Innledning

Dette kapitlet er et grunnlagskapittel for utvalgets drøfting av strategier og virkemidler. Kapitlet er også ment å gi en bakgrunn for beskrivelsen av situasjonen for funksjonshemmede på ulike områder. Fokus er rettet mot den samfunnsmessige utviklingen, mot beslutninger og argumentasjon. Det er mål, virkemidler, organisering og ideologi som står sentralt, men utvalget har også forsøkt å få frem konfliktlinjer og betydningen av manglende vedtak. Tiltak for mennesker med funksjonsnedsettelse har vært en del av den generelle velferdspolitikken, men de har aldri hatt noen fremtredende plass. Utviklingen av sosialpolitikken i Norge skjedde ved at stadig flere grupper av hjelpetrengende ble løftet ut av fattigforsorgen og gjort til gjenstand for særomsorg og særlovgivning (Seip 1984). Men generelle tiltak for personer med funksjonsnedsettelse ble ikke prioritert. Lov om blinde og vanføre av 1936 omfattet f. eks bare enkelte grupper og allmenn uføretrygd ble ikke innført før i 1960. For mange uføre var fattigkassen lenge eneste utvei. Først fra begynnelsen av 1960-tallet kan en snakke om en samlet politikk for funksjonshemmede.

I kapitlet gis det først en kort fremstilling av velferdsstatens utvikling, før mål, virkemidler og organisering av politikken for funksjonshemmede presenteres. Kapitlet avsluttes med en kort drøfting av utfordringer knyttet til noen av de utviklingstrekkene som vil prege det århundret vi er i starten av: demografiske endringer, globalisering av økonomien, informasjonssamfunnets fremvekst og sterkere individualisering. Presentasjonen av den norske velferdsstatens utvikling bygger i all hovedsak på Anne-Lise Seips arbeider om velferdsstaten. Seip har også vært en viktig inngang til en del av de øvrige problemstillingene som trekkes frem.

4.2 Velferdsstatens utvikling

Begrepet velferdsstat ble først utbredt i bruk etter annen verdenskrig, og betegner et samfunn der borgernes velferd var et offentlig ansvar og staten spilte en stor rolle i organiseringen. Kjernen i begrepet er det offentliges ansvar for inntektssikring, helse og omsorg. Som betegnelse er velferdsstaten historisk knyttet til en politikk for trygghet. Den moderne velferdsstaten er utviklet i Europa og har en om lag hundreårig historie (Seip 1994).

I Norge, som i andre vest-europeiske land, begynte en omformingsprosess fra slutten av det 19. århundre. Det kollektive, offentlige ansvar for borgernes trygghet ble utvidet. Det ble utviklet en sosialpolitikk etablert på det liberale samfunns premisser. Arbeiderkommisjonen i 1885 påbegynte et omfat-

tende sosialforsikringssystem, som innebar etablering av ulykkesforsikring og sykeforsikring.

Opprinnelig var omsorgen for mennesker med funksjonsnedsettelse slektens ansvar, deretter gjorde kirken (før reformasjonen) et betydningsfullt arbeid. Den samfunnsmessige omsorgen for mennesker med funksjonsnedsettelse startet med opprettelsen av lokale fattigkasser, som del av fattigpleien. Ved fattiglovene i 1845 ble oppgavene i større grad overtatt av det kommunale fattigvesen, og det kommunale ansvaret for sosialhjelpen er senere blitt opprettholdt gjennom endrede fattiglover, ved lov om sosial omsorg av 1964 og nå i lov om sosiale tjenester av 1991. Det kommunale ansvaret ble etter hvert et restansvar etter som andre ordninger ble bygget ut, men er over tid også utvidet, avklart og økt med hensyn til forventninger om kvalitet og kvantitet.

I årene rundt første verdenskrig ble «sosialhjelpsstaten» kraftig utviklet. Både kommuner og staten utvidet sine forpliktelser. Samtidig var spesielt de humanitære organisasjonene i det sosiale feltet blitt flere og større. Det var stort rom for private tiltak, gjerne i samarbeid med det offentlige, og tilsvarende stramme grenser for det kollektive innslaget. Kommunene tok etter hvert over oppgaver som tidligere hadde vært løst av private, og de satte i gang en serie velferdstiltak. Mange kommuner fikk i stand alderspensjon og noen kommuner innførte uføretrygd. Etter hvert som flere kommuner fulgte etter, oppsto det et press mot staten om å gjøre ordningene tilgjengelige også for fattigere kommuner (Sandvin 1992). Men sett under ett var sosialhjelpsforsikringen mangelfull og for mange uføre og gamle var fattigkassen fortsatt eneste utvei.

Fra midten av 1930-årene kom en ny ideologisk bølge, der kollektivismen fant bredere aksept og tok en bestemt retning. Private sammenslutninger hadde fortsatt sin plass, men det offentlige, staten, ble sett som en garantist for borgernes velferd. Det ble ytre ønske om større offentlig ansvar, og dette kravet åpnet for et nytt styringsparadigme der *sentralisering* og *plan* ble kjerneord.

Sosiallovkomiteen, som ble nedsatt i juli 1935, hadde to hovedoppgaver: Lovverk og administrasjon skulle samordnes og forenkles, trygd og omsorg skulle bygges ut. Komiteen tok fatt på de mest presserende trygdeutvidelsene bit for bit. I alt avga den åtte innstillinger frem til 1945, hvorav tre førte til lovvedtak: om hjelp til blinde og vanføre (1936), om alderstrygd (1936) og om arbeidsløshetsstrygd (1938). Komiteen la også frem innstillinger om uføretrygd og syketrygd. Da Sosialdepartementet i 1948 la frem Folketrygdmeldingen ble det lagt opp til en prioritert rekkefølge: Først skulle de gruppene som manglet trygd få det, derfor ble uføre prioritert, dernest skulle ytelsene i alders- og uføretrygden økes. Men utbyggingsplanen ble endret og det som skulle være første steg, uføretrygd, ble skjøvet ut i tid. Seip beskriver det som et gjennomgangstema i trygdepolitikken at uføretrygd blir nedprioritert til fordel for alderstrygd.

Argumentene mot innføring av invalidepensjon på 1920-tallet hadde vært at den var for dyr. Loven om hjelp til blinde og vanføre fra 1936 inneholdt pensjoner, men hjelpen ble inntektsprøvet både mot egen og slektingers inntekt. Bare de som kunne regnes som totalt hjelpeløse fikk pensjon, og ikke en gang

alle disse kom med. Det ble satt en aldersgrense på 65 år for blinde. Fattige blinde mellom 65 og 70 år mistet med denne loven pensjon, og hadde fattigkassa som eneste alternativ. Årsaken var at denne gruppen omfattet mange, og man «syntes ikke man hadde råd til» å ta med alle som var blitt blinde på grunn av alderdomssvekkelse (Seip 1994).

«For min del var jeg journalist i Dagbladet i årene fram til krigsutbruddet. Jeg husker ennå vår klappjakt på de årenes «forsorg for handicappede» når vi gang på gang avslørte de private slaveanstaltene rundt om i landet. Det var de «bortsatte» stakkarene som slet i kálåkrene for vassgrauten og lå stablet på kalde loftsgulv om nettene.»

Arne Skouen, Rettferd for de handicappede

Uføre var ikke helt uten tilbud, det fantes pensjonsordninger, men bare under ulykkesforsikringsloven. For øvrig var den offentlige innsatsen rettet inn mot å gjøre uføre i stand til å arbeide, og den rettet seg mot grupper som kunne tenkes å bidra til egen forsørgelse. Den endelige lovproposisjonen om statlig uføretrygd ble fremmet først i 1959, og loven kom i 1960 sammen med lov om attføringshjelp. På det tidspunktet hadde 200 kommuner allerede innført kommunal uføretrygd.

Lov om sosial omsorg av 1964 var et endelig farvel med fattigomsorgen som almisse og gave, og ga rett til sosialhjelp for den som ikke kunne sørge for sitt livsopphold eller dra omsorg for seg selv. Loven markerte samfunnets plikter overfor samfunnsmedlemmene. Sosialomsorgsloven skulle gi sosial trygghet og rettssikkerhet til dem som av ulike grunner ikke kunne klare seg selv, og som falt utenfor andre typer sosiale sikkerhetsnett som trygdeordninger og institusjonsomsorg. Men loven ga stort rom for skjønnsvurderinger og rom for forskjellsbehandling.

Lov om folketrygd kom i 1967, og med inkorporeringen av syke-, yrkesskade- og arbeidsledighetstrygden var folketrygden ferdig utbygget i begynnelsen av 1970-årene. Da var alle trygder samlet i systemet og hovedprinsippene lå fast. Samtidig startet en gradvis endring i strategiene for å nå målene om trygghet og likhet. Mens man tidligere hadde betont det universelle preget av velferdsstatens ytelser, ble det nå pekt på som nødvendig å ta et løft for de svakeste for å realisere målene. Det ble stilt spørsmål ved folketrygdens økonomi og samtidig kom debattene om behovsprøving og trygdemisbruk.

Alt i lov om sosial omsorg av 1964 var det elementer av rettigheter, men på 1980-tallet kan en spore en ny rettighetsbevissthet, som fikk som konsekvens at utvidede pasientrettigheter kom i Lov om kommunehelsetjenesten av 1982. Fusa-dommen fra 1990, som er en tolkning av begge disse lovene, fastslo at mennesker har rett til forsvarlig minstenivå på tjenester uavhengig av kommunens ressursituasjon. Utover 1980- og 1990-tallet ser vi en stadig økende rettsliggjøring av helse- og sosialpolitikken, med særlig vekt på rettighetsfesting. Særlig tydelig er fremveksten av pasientrettigheter som kan sees parallelt til det alminnelige forbrukervernet som vokste frem i etterkrigstidens velferdsstat, men også parallelt til etterkrigstidens fokusering på menneskerettigheter. Ved å ta i bruk rettslig regulering velger staten å bruke sterke styringsvirkemidler for å nå nasjonale mål i helse- og sosialpolitikken som likhet og likeverd, kvalitet og effektiv bruk av ressurser (Syse 2001).

Samtidig inneholder 1980-tallet sterke markeringer mot velferdsstaten og kravet om økt individuell frihet vokste og det gjorde også kravet om frihet til å velge og etablere private tilbud. I den første halvdel av 1980-årene skjedde det en omstrukturering av velferdsordningene uten dramatiske nedskjæringer. (Kuhnle og Solheim 1985). Økonomiske ressurser ble spart inn noen steder eller omfordelt til spesielle grupper, innenfor generelle ordninger. Noen av de første modifikasjonene og nedskjæringene i pensjons- og helsetjenesteordningene ble fremmet av Arbeiderpartiregjeringen i 1980-81, og senere har etterfølgende regjeringer fulgt opp denne linjen. Fra 1982 har arbeidsgiverne måttet betale en større del av sykepengene, pasientene betaler en høyere andel av legekonsultasjonshonoraret og av prisene på reseptbelagt medisin. I 1984 ble det første kostnadstaket på årlige utgifter til lege og medisiner innført. I 1989 karakteriserte FFO 1980-tallet som «det tapte tiåret», da samfunnet så ut til å ha glemt likestillingsidealene og integreringsideene fra 1970-årene (Garfalk 1990).

Som følge av den sterke veksten i uførepensjoneringen ved inngangen til 1990-tallet lanserte regjeringen Brundtland «arbeidslinjen» som en ny tilnærming i St.meld. nr. 39 (1991-92) *Attføringsmeldingen*. Målet var å begrense veksten i bruken av passive trygdeytelser og få til en økning i den samlede sysselsettingen. Virkemidlene omfattet negative tiltak som innstramninger i kriteriene for tilståelse av uførepensjon, og positive tiltak som økt innsats for rehabilitering og attføring samt regelendringer for å gjøre det lettere å kombinere arbeid og trygd.

«De praktiske erfaringene med arbeidslinjepolitikken har vært blandede. Det lyktes å demme opp for veksten i tilgangen til uførepensjon tidlig på 1990-tallet. . . Den nye veksten i tilgangen til uførepensjon som fulgte fra 1995, betyr likevel at man må spørre om dette var mer en midlertidig oppdemmingseffekt enn en varig endring i befolkningens trygdeatferd. Undersøkelser blant personer som fikk avslag på uføretrygd tidlig på 1990-tallet, viste at de færreste faktisk kom tilbake i en stabil arbeidssituasjon»

(Langeland m.fl. (red.) 1999).

I 1995 oppsummerte St.meld. nr. 35 (1994-95) *Velferdsmeldingen* at selv om det store flertall har gode levekår og har økt sin velferd de senere årene er noen grupper blitt hengende etter, herunder enkelte grupper av mennesker med funksjonsnedsettelse. Regjeringen fastslo samtidig at satsning på arbeidslinja er det viktigste virkemidlet for å bedre levekårene for vanskeligstilte grupper. I 1999 påvises det i St.meld. nr. 50 (1998-99) *Utjamningsmeldinga* at inntektsforskjellene i Norge er blitt noe større og at det har skjedd en viss marginalisering blant enkelte grupper i befolkningen. Regjeringen ønsket heretter en mykere arbeidslinje.

4.3 Politikk for funksjonshemmede - perioden 1960 til 1990

4.3.1 Innledning

Tiltak for mennesker med funksjonsnedsettelse har vært en del av den generelle velferdspolitikken, men de har aldri hatt noen fremtredende plass. Uføretrygden ble f.eks. systematisk nedprioritert og skjøvet ut i tid, fra 1920

da man fant at ordningen ville bli for dyr, frem til loven kom i 1960. Myn-dighetenes arbeid var preget av mangel på samordning og helhet, og tiltak og tilbud ble utviklet innenfor spesialiserte omsorgsmodeller. Det som kan kalles politikk for funksjonshemmede, med mål og tiltak som berører flere grupper og på flere samfunnsområder, startet først på begynnelsen av 1960-tallet.

Fattigkasse og fattigforsorg er stikkord som har preget tilværelsen for mange mennesker med nedsatt funksjonsevne helt frem til 1960-tallet. Frem til den institusjonsbaserte omsorgen for mennesker med utviklingshemming ble bygget ut i løpet av 1950- og 1960-tallet, var hovedtyngden av utviklingshemmede under fattigforsorgen, i sinnssykehus og privatpleie under sinnssykehus eller i egne åndssvakehjem. Barn i behandlingshjem, åndssvakehjem og spesialsykehus hadde ingen rett til opplæring. Flertallet av barn med andre funksjonsnedsettelse var i spesialskoler. Boligløsningen for mange bevegelseshemmede var fortsatt «hjem for hjemløse og hjelpeløse vanføre».

Endringer i den statlige politikken midt på 1960-tallet er av mange blitt omtalt som et gjennombrudd i arbeidet for personer med funksjonsnedsettelse. Det ble snakket om en mentalitetsendring i det norske samfunnet (Froestad og Ravneberg 1991). Flere krefter bidro til denne mentalitetsendringen. Arne Skouens rettet i 1965 flengende kritikk mot det offentlige. Han skrev om den nye underklassen som er skapt av velstanden, om skamfølelsen ved å vite at man må finne seg i å få almisser istedenfor rett, om «ventelistene over dem som venter på å få bli menneske» og om «myrlandet der grensene for statens sosial ansvar - og de privates ansvar - flyter over i hverandre så ingen vet hvor de ligger». Opprettelsen av Aksjon Rettferd for de handikappede i 1965, stiftelsen av Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede i 1967 og arbeidet i Interesseorganisasjonen for funksjonshemmede fra 1973 var sterke krefter som dro i samme retning.

Tanken om å integrere mennesker med funksjonsnedsettelse i «normal-samfunnet» ble fremmet i 1950-årene, fikk faglig og politisk tilslutning i 1960-årene og nådde full utfoldelse i 1970-årene. Skau-utvalget la i 1964 frem *Innstilling om Omsorgen for handikapte*, der en skulle «foreta en vurdering av det arbeid som nå utføres for barn og ungdom med spesielle vansker (fysisk, psykisk og sosialt handikapte) og legge opp hovedlinjene for denne omsorgen».

På grunnlag av innstillingen la regjeringen i 1965 frem St.meld. nr. 73 (1964-65) *Om utviklingen av omsorgen for handikapte* og St.prp. nr. 95 (1964-65) om opprettelse av et direktorat for barnevernet og omsorgen for handikapte. Dette var den første stortingsmeldingen som omhandlet alle grupper, og som beskrev tiltak på flere samfunnsområder. Mens saken var til behandling i Stortinget mottok komiteen en rekke henvendelser om ikke å realitetsbehandle saken før interesserte organisasjoner hadde fått uttale seg. Dette ble også resultatet.

Regjeringen la isteden to år senere frem St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede* om problemer som knytter seg til funksjonshemmede, om tiltak som allerede er satt i verk og om de retningslinjer som bør følges i det fremtidige arbeidet på dette området.

I det følgende beskrives perioden fra 1960 til 1990: hvordan synet på funksjonshemning endret seg, hvordan dette påvirket valg av organisatoriske løs-

ninger, hvordan det endret oppgavefordelingen mellom frivillige og det offentlige og ga interesseorganisasjonene en ny rolle, og til sist hvilke virkemidler som ble brukt. Deretter beskrives den nye rettighetstenkningen som hadde brukermedvirkning som ett viktig virkemiddel. I ([Link til Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede](#)) kap. 4.4 beskrives 1990-tallet, som var preget av en ny type virkemidler: Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og gjennomføringen av Reformen for mennesker med utviklingshemming.

4.3.2 Synet på funksjonshemning

«Det hender jeg mister all virkelyst
Og orker mest ingen ting gjøre.
Da søker jeg det som gir mot til dyst:
Jeg tenker litt på de vanføre.»

Per Foros: Lær av de vanføre, Solglimt 1944

«Det er ikke noe skarpt skille mellom handikapte og andre» skrev Skau-utvalget i 1964 og brøt radikalt med mellomkrigstidens og den første etterkrigstidens menneskesyn som la vekt på ulikheten.

Det går allikevel flere år før synet på mennesker med funksjonsnedsettelser gradvis endrer seg fra å se funksjonshemning som en egenskap ved individet, til å se funksjonshemning som et relasjonelt forhold mellom individ og omgivelser. Det går også flere år før betegnelsen avvik forsvinner fra de offisielle definisjonene. Avvik har gjennom historien vært en effektiv måte å definere mennesker ut av fellesskapet på.

Betegnelsen handikappet ble erstattet med funksjonshemmet i St.meld. nr. 88 (1966-67), etter at funksjonshemmedes egne organisasjoner hadde gitt uttrykk for at betegnelsen handikappet virket statisk og at funksjonshemmet var å foretrekke. Mennesker med funksjonsnedsettelser ble definert som personer som har kroniske og/eller manifesterede avvik av fysisk, psykisk eller sosial art.

St.meld. nr. 23 (1977-78) *Funksjonshemmede i samfunnet* drøfter begrepet funksjonshemmet og viser til at en etter hvert er på vei bort fra en individorientert holdning, der en rettet oppmerksomheten mot den enkelte og hans/hennes mangel på normalitet i forhold til det omgivende samfunn. Meldingen legger seg på en definisjon fra det tidligere Sentralrådet for yrkesvalghemmede:

«Funksjonshemmet er den som på grunn av varig sykdom eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan bl.a. gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet.»

Meldingen omtaler også samfunnets utstøtingsmekanismer; nedvurdering, forakt, medlidenhet eller usikkerhet. For mennesker med funksjonsnedsettelser har dette ført til manglende tilgang på en rekke goder og tilbud som de fleste andre har hatt tilgang til. Derfor kan det i enkelte tilfeller være hensiktsmessig å bruke uttrykket «*funksjonsdiskriminerte*».

1981 var FNs internasjonale år for funksjonshemmede. Både nasjonalt og internasjonalt ble «Full deltaking og likestilling» valgt som motto. I Norge skulle aktivitetene i året bygge på at forståelse av funksjonshemning ligger i

samspillet mellom den enkelte og omgivelsene, og derfor angår hele samfunnet (NOU 1983:36).

Fra og med 1989 definerte FFO funksjonshemning som en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse (§ 3 FFOs vedtekter 1989).

Definisjonen i den første av Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede i 1990 beskrev funksjonshemning som et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse. I handlingsplanen for den tredje planperioden 1998-2001 er også samfunnet kommet inn: misforholdet som beskrives gjelder «individets sine føresetnader og krav fra miljøet og samfunnet si side til funksjon».

Dette utvalgets drøfting av begrepet funksjonshemning finnes i ([Link til Begrepet funksjonshemning](#)) kap. 1.4.1.

4.3.3 Organisatorisk og sosial integrering - sektoransvarsprinsippet

Synet på funksjonshemning påvirker valg av løsninger. Så lenge funksjonsnedsettelse ble sett som avvik fra det normale, ble det valgt segregerte løsninger. På skoleområdet ble folkeskolelovene av 1936 og innføring av Normalplanen i 1939 starten på et gigantisk utsorteringsprosjekt, der formålet var å beskytte skolen mot uønskede elementer og samtidig forebygge sosiale problemer. Enhetsskolen ble definert som skolen for de såkalt normale (Simonsen 1999). Da hadde det allerede fra slutten av det 18. århundre pågått en utsortering av barn med (mindre) avvikende atferd, de såkalte «sinkene». Det ble etablert hjelpeskoler og hjelpeklasser for å avhjelpe problemet med sinkene. Hjelpeskolen ble etablert som et eget skoleslag mellom åndssvakeskolen og normalskolen. Enhetsskolens etablering var betinget av at bare de normale barna hørte hjemme der og at de andre måtte holdes utenfor, av hensyn til seg selv og til de normale elevene (Ravneberg 2000).

Først rundt 1960 fikk man et brudd med segregeringstankegangen. Inntil da var tiltak og tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse blitt utviklet innenfor spesialiserte omsorgsmodeller, inndelt etter type og grad av funksjonsnedsettelse; som døveomsorg, blindeomsorg, vanføreomsorg osv. Omsorgen var også i høy grad preget av frivillig innsats og veldedighet.

Troen på segregasjon ble erstattet av en tro på integrasjon. Diskriminerende og segregerende særordninger skulle fjernes. Stortingsmeldingene på 1960- og 1970-tallet fastslo viktige prinsipper. I St.meld. nr. 88 (1966-67) het det:

«et viktig prinsipp i den nye tankegangen er normalisering. Dette vil si at en ikke skal trekke unødvendige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, oppdragelse, utdanning, sysselsetting og velferd.»

St. meld. nr. 23 (1977-78) slo fast begrepet organisatorisk og sosial integrering som innebærer at tiltak og tjenester så langt det er mulig skal utformes og forankres i den enkeltes lokalmiljø, - ikke knyttes til spesialinstitusjoner og institusjonsplassering. Samfunnets vanlige serviceorgan har det fulle ansvar

for funksjonshemmede. Spesialordninger og spesialiserte tiltak må integreres i - ikke etableres på siden av det generelle samfunnsapparat.

Dette prinsippet blir etter hvert omtalt som sektoransvarsprinsippet.

4.3.4 Endret oppgavefordeling

Offentlig ansvar for helsetilbudene var ett hovedkrav for aksjonen «Rettfærd for de handikapte» fra 1965. Stortingets sosialkomite fulgte dette opp i budsjettbehandlingen i 1973, da komiteen understreket at en rekke av de oppgavene organisasjonene til da hadde utført, måtte være et offentlig ansvar og følgelig foregå i offentlig regi. Sosiale trygdeordninger og lovhjemler hadde gjort overflødig den ofte ydmykende og nedverdiggende hjelpen fra private organisasjoner til enkeltpersoner i nød. Omlegging til offentlig ansvar av helseinstitusjonene var innført med sykehusloven av 19. juni 1969. Særlig St.meld. nr. 23 (1977-78) understreket det offentlige ansvaret. Stortinget fastslo nå at også konkrete tiltak som ble drevet av interesseorganisasjonene, etter hvert burde overføres til offentlige myndigheter. Interesseorganisasjonene skulle få en mer rendyrket rolle som sosialpolitiske pressorganisasjoner. Funksjonshemmedes organisasjoner omtales nærmere under ([Link til Funksjonshemmedes organisasjoner](#)) kap. 4.6.

4.3.5 Organisatoriske virkemidler

Sektoransvarsprinsippet medfører et sterkt behov for koordinering av arbeidet mellom de ulike sektorene. Nødvendigheten av koordinering er omtalt i alle de politiske dokumentene på området. Både funksjonshemmedes organisasjoner og ulike sektorer har tatt dette opp: «De uttalelser som er kommet inn understreker imidlertid meget sterkt behovet for samordning og effektivisering av de tiltak som hører under sentraladministrasjonen» heter det eksempelvis i St. meld. nr. 88 (1966-67). Det ble derfor også valgt ulike organisatoriske løsninger for å møte disse behovene.

4.3.5.1 Koordineringen av arbeidet mellom departementene

Det interdepartementale utvalg for funksjonshemmede

Etter initiativ fra Sosialdepartementet ble alle departementer i august 1966 innkalt til et møte for å drøfte ansvarsfordelingen og behovet for administrativ samordning av omsorgen for funksjonshemmede. Det ble siden oppnevnt et ad hoc utvalg som skulle arbeide videre med saken. Ad hoc utvalgets arbeid resulterte i opprettelsen av *Det interdepartementale utvalg for funksjonshemmede*. Utvalget skulle ha rådgivende funksjon overfor de enkelte departement og være et interdepartementalt forum for rådslagning om utbygging og effektivisering av arbeidet med funksjonshemming. Handelsdepartementet, Kirke- og undervisningsdepartementet, Kommunal- og arbeidsdepartementet og Sosialdepartementet var representert i utvalget. Utvalget er omtalt i St.meld. nr. 23 (1977-78) som et utvalg som fyller viktige og nødvendige funksjoner, «særlig i forbindelse med at det nå er en viktig oppgave å kartlegge og avgjøre ansvars- og saksfordeling når det gjelder tiltak for funksjonshemmede.» Justisdepartementet er på dette tidspunktet også kommet med i utvalget. Utvalget ble nedlagt 31. desember 1984.

Statssekretærutvalget for den samlede politikken for funksjonshemmede

Koordineringen mellom departementene var ikke alltid like vellykket, og det var fortsatt en tendens til manglende aksept for at prinsippet om organisatorisk integrering gjelder for tiltak og tjenester til funksjonshemmede (St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*).

Etter forslag fra Rådet for funksjonshemmede opprettet derfor regjeringen i juni 1993 et statssekretærutvalg for den samlede politikken for funksjonshemmede, for å styrke det tverrdepartementale samarbeidet. Utvalgets første arbeidsoppgave ble å rullere aksjonsdelen av Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Statssekretærutvalget ledet arbeidet som førte frem til handlingsplanen for 1994-97.

Fra og med 1993 har det eksistert et statssekretærutvalg for den samlede politikken for funksjonshemmede. Utvalget har aldri vært et av regjeringens permanente statssekretærutvalg. Selv om navnet og mandatet har vært bredere, har utvalget vært knyttet til utarbeidelse og gjennomføringen av handlingsplanene.

4.3.5.2 Statens råd for funksjonshemmede

Etter forslag i St. meld nr. 88 (1966-67) ble det oppnevnt et råd for funksjonshemmede ved kongelig resolusjon i 1969, for å sikre «gjensidig informasjon, samordning av tiltak og rådgivning i totalplanleggingen». Rådet skulle være et rådgivende organ for departementene, institusjoner og organisasjoner og skulle bistå med veiledning.

Rådet fikk et frittstående sekretariat og 17 medlemmer, hvorav åtte kom fra funksjonshemmedes organisasjoner, to var frittstående representanter med særlig faglig innsikt, og de øvrige kom fra Kirke-, og undervisningsdepartementet, Kommunal- og arbeidsdepartementet og Sosialdepartementet. Ved siden av å ha en rådgivende rolle, kunne rådet fremme egne initiativ, drive opplysningsarbeid og vurdere den totale planleggingen av integreringen av mennesker med funksjonsnedsettelse i samfunnet. Men rådet fikk ikke et selvstendig informasjonsansvar. All informasjon skulle gå tjenestevei og styres av Helsedirektoratet, som var en egen avdeling i Sosialdepartementet. Sosialkomiteen ønsket imidlertid et mer aktivt råd enn det departementet hadde lagt opp til.

Stridsspørsmålet det neste tiåret ble hvorvidt rådet skulle være en stillferdig rådgiver eller en selvstendig pressgruppe, som skulle kunne informere fritt. Norges Vanførelag hadde ved oppstart av rådet vært optimistiske på vegne av funksjonshemmedes organisasjoner og mente at dersom organisasjonene kunne fremme sine ønsker om likestilling på en dyktig måte, ville en gjennom rådet kunne fremme et press på det politiske planet for å oppnå en reell prioritering av tiltak som betyr likestilling i hele sin bredde (Froestad og Ravneberg 1991).

Rådet ble omorganisert i 1973 og fikk nå 13 medlemmer. Medlemmene ble oppnevnt av departementet og skulle ikke lenger bestå av «målsmenn» for organisasjonene. Rådet ble gjort mer konsultativt enn tidligere. Etter omorganiseringen mistet rådet noe av sin betydning for funksjonshemmedes organ-

isasjoner. Rådet ble ikke nyoppnevnt før etter regjeringsskiftet i 1986, men nå ble det lagt grunnlag for et sterkt og selvstendig statlig råd. I det nye rådet ble tre av ti medlemmer oppnevnt etter forslag fra FFO. Rådet skulle drive utdrettet virksomhet og ha et eget sekretariat. Rådet ble oppnevnt i statsråd, og på den måten ble det understreket at rådet ikke var en intern sak for Sosialdepartementet. Arbeid for mennesker med funksjonsnedsettelse gjaldt alle departementene (Andersen 1999).

Ved oppnevning for perioden 1999-2003 ble det oppnevnt 13 medlemmer, hvorav tre er oppnevnt etter forslag fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og to etter forslag fra Samarbeidsforum for Funksjonshemmedes Organisasjoner (SAFO). Rådet har nå et fast sekretariat bestående av sju personer. I følge mandatet er rådet et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, og skal gi råd om utformingen og gjennomføringen av politikk for mennesker med funksjonsnedsettelse på alle samfunnets områder.

Rådet har spilt en aktiv rolle i en lang rekke saker. Blant de større er arbeidet med å få innført delkompetanse i videregående opplæring og arbeidet med utformingen av kap. 6A i lov om sosiale tjenester om rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt mv. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Rådet har også arbeidet aktivt sammen med Miljøverndepartementet, noe som har resultert i at man på en helt annen måte enn tidligere må ta hensyn til funksjonshemmede i planleggingsprosessen i kommuner og fylkeskommuner. I det internasjonale arbeidet har rådet vært aktive i forhold til FN, Europarådet og EU.

Ombud for funksjonshemmede

På bakgrunn av flere tilfelle av diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse, tok FFO opp spørsmålet om et lovmessig vern mot diskriminering i 1982. Sosialdepartementet utarbeidet et forslag til en ombudsmannsordning, og senere ble det også utarbeidet et utkast til lov om ombud. Det var imidlertid stor uenighet i FFO om en burde velge en ombudsløsning. Organisasjonen fikk lovforslaget til konfidensiell behandling, og mente at det var for dårlig. Etter dette ble saken stoppet i departementet.

4.3.5.3 Kontakt- og forhandlingsutvalg

I 1979 ble det innført en ordning med «forhandlingsrett» for Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon på vegne av mennesker med funksjonsnedsettelse, gjennom Kontakt- og forhandlingsutvalget mellom regjeringen og FFO. FFO hadde store forventninger til disse trygdeforhandlingene, men opplevde å bli skuffet allerede det første året. Organisasjonen ble innkalt til orientering om statsbudsjettet bare få dager før det skulle legges frem og det ble ingen reelle forhandlinger med regjeringen. FFO mente at slik ordningen fungerte skapte den en illusjon om at funksjonshemmede hadde reell medvirkning, og det kom til brudd i forhandlingene. Organisasjonen var misfornøyd med måten forhandlingene ble gjennomført på de første årene på 1980-tallet, og mente at det første reelle oppgjøret der regjeringen etterlevde Stortingets retningslinjer for regulering av grunnbeløpet i folketrygden først kom i 1986 (Dreijer 1994).

Fra og med 1991, har en skilt kontaktutvalgsmøter og trygdeforhandlinger. Det har til vanlig vært holdt to møter i kontaktutvalget hvert år: ett møte i mars/april der FFO har lagt frem sine krav til statsbudsjettet, og ett høstmøte, før budsjettet blir behandlet i Stortinget. Protokoll fra møtene blir oversendt Stortinget i forkant av budsjettbehandlingen.

4.3.6 Rettighetsperspektivet

Den nye synet på funksjonshemning og integrasjonstankegangen fikk et motsvar i en ny rettighetstenkning.

Allerede før krigen hadde vanføreorganisasjonene krevet at deres medlemmer skulle bli behandlet som borgere, uten at de fikk gjennomslag hos myndighetene. Fra 1960-årene ble rettighetstenkningen sterkere betonet, og nå snakket man om borgerrettigheter. Arne Skouen påpekte i 1965 at Menneskerettighetserklæringen ble krenket i Norge. Det ble på mange måter et startskudd for rettighetskampen (Seip 1994). Utover på 1970- og 1980-tallet ble referansene til menneskerettighetene hyppigere. I FFOs handlingsprogram for 1989-91 heter det at å bli hindret i samfunnsdeltakelse på grunn av funksjonshemning er en krenkelse av menneskerettighetene. I en utredning om støtte til funksjonshemmedes organisasjoner fra 1992 blir det argumentert med at funksjonshemmedes organisasjoner spiller en viktig rolle «for å utvide funksjonshemmedes menneskerettigheter» (Sosialdepartementet 1992).

Den ideologiske siden ved rettighetstenkningen ledet til en materiell rettighetstenkning, rettet mot staten. Menneskerettigheter skulle gjelde alle, derfor måtte det offentlige være adressat. Rettigheter er også noe man har i forhold til staten, veldedighet innebærer ingen rett. At staten skulle overta ansvaret var også hovedkravet i aksjonen «Rettferd for de handicappede», som Arne Skouen tok initiativ til i 1965 (Seip 1994).

Etterkrigstidens debatt om borgernes rettigheter til sentrale velferdsgoder var først og fremst rettet mot generelle prosessuelle rettssikkerhetsgarantier. Økt rettssikkerhet var ikke bare viktig ved statlige inngrep i borgernes rettssfære, men like viktig ved tildeling av goder. Trygghet for riktig tildeling av velferdsstatlige goder ble etter hvert oppfattet som et rettssikkerhetsspørsmål på linje med det som gjelder ved inngrep fra det offentlige, og med det rettslige krav til den beslutningsprosessen som fører frem til en avgjørelse om tildeling, herunder krav til kontradiksjon, begrunnelse og mulighet for klage (Bernt og Kjellevoid 2000).

Fra 1960- og 1970-tallet ble krav om prosessuell rettssikkerhet supplert med et krav om innholdet av den offentlige myndighetsutøvingen, formulert som et krav om minstestandard. Det ble reist en diskusjon omkring spørsmålet om det materielle vernet mot inngrep burde bygges ut med bestemmelser som sikrer borgerne visse positive rettigheter. Dette ut fra den tenkningen at for en stor del av befolkningen er fravær av velferdsstatlige goder som helsehjelp, utdanning, praktisk hjelp og tilstrekkelig økonomi for en forsvarlig levestandard, like viktig som fraværet av tvang. Dette synet hentet også argumenter fra menneskerettighetstenkningen, hvor økonomisk og sosial trygghet, helse og mulighet for utdanning etter hvert ble alminnelig anerkjent (Bernt og Kjellevoid 2000).

Det sentrale spørsmålet ble så i hvilken grad borgernes trygghet, i forhold til å få dekket sine sosial- og helsemessige behov, burde eller måtte sikres ved

rettigheter som også setter rettslige minstestandarder. I forlengelse av denne debatten vokste det etter hvert frem en del rettighetsbestemmelser i lovverket, ikke bare mer veletablerte økonomiske sikkerhetsrettigheter, men også rett til undervisning, rett til nødvendig helsehjelp og rett til sosiale tjenester. Problemet helt frem til i dag er imidlertid dels det uklare rettslige innholdet, og dels den varierende praktiske gjennomslagskraft for disse materielle rettighetene (Bernt og Kjellebold 2000).

Rettighetstenkningen førte bort fra veldedighet, og over i interessepolitikk. Dette var en smertefull overgang, fordi også de frivillige organisasjonene inkludert funksjonshemmedes organisasjoner, i hovedsak drev med veldedighet. Det ble heller ikke noe definitivt brudd med veldedigheten, i flere av organisasjonene levde to ideologier side om side. Men perspektivet ble likevel snudd. «De eldre organisasjonene ble presset både av sine yngre medlemmer, av foreldregrupper og av konkurrerende organisasjoner med en sterkere rettighetsprofil» (Seip 1994).

Flere motkrefter har på noe forskjellig grunnlag strittet mot en slik rettighetsbasert fordeling av goder. Profesjonene har til dels vist stor motvilje mot «juridifiseringen» av sin egen faglige virksomhet. Men særlig har representanter for kommunene kommet med klare protester. Det blir hevdet fra kommunehold at rettighetsfestingen er i strid med det kommunale selvstyret, den griper inn i den lokale selvråderetten og undergraver det kommunale folkestyret. Særlig har konflikten kommet på spissen ved statlige standardkrav til tjenestens innhold og ved statlig overprøving av kommunale tildelingsvedtak (Bernt 1994).

4.3.7 Kompensasjonsprinsippet

Folketrygdens formål er å gi økonomisk trygghet ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved arbeidsløshet, svangerskap og fødsel, alneomsorg for barn, sykdom og skade, uførhet, alderdom og dødsfall (§ 1-1). Kompensasjonsprinsippet innebærer at samfunnet gjør det som er mulig for å redusere følgene av funksjonsnedsettelse for den enkelte. I hovedsak er prinsippet blitt benyttet om økonomisk kompensasjon for utgifter i forbindelse med funksjonsnedsettelsen, og viktige ordninger er støtte ved sykdom, inntektsbortfall og uførhet. Grunnstønadsordningen ble f.eks. opprettet for å kompensere de merutgiftene funksjonsnedsettelse gir. I den nordiske velferdsmodellen har man opp gjennom årene lagt vekt på utbygging av den økonomiske tryggheten, et godt utbygget offentlig helsesystem og sosiale tjenester. Videre vektlegges rettigheter hvor det offentlige bidrar med tjenester som skal sikre den funksjonshemmede muligheter til å leve et normalt, integrert liv i sin egen bolig. I samsvar med dette har det offentliges ansvar sikret at funksjonshemmede får tildelt nødvendige tekniske hjelpemidler for å kompensere for manglende eller nedsatte funksjoner (Brattstrøm 1998).

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97 peker på at for å nå handlingsplanens hovedmål må funksjonshemming kompenseres i størst mulig grad. Dette kan skje i form av tilrettelegging av omgivelsene og ved teknisk -/praktisk og/eller økonomisk kompensasjon til det enkelte individ.

4.3.8 Brukermedvirkning

På begynnelsen av 1970-tallet reiste funksjonshemmedes organisasjoner de første krav om medbestemmelse. I en høringsuttalelse krevde Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke, LHL, økt medbestemmelsesrett og innflytelse for funksjonshemmede og begrunnet kravet med at det i samfunnet nå var en anerkjent demokratisk rett at de mennesker som en sak angår, også skal være med på å bestemme avgjørelsen. LHL krevde at funksjonshemmede skulle få forhandlingsrett gjennom sine organisasjoner - og det første ble kravet om forhandlingsrett om trygdeytelsene (Alm Andreassen 2000). Kravet ble møtt med drøftinger mellom Sosialdepartementet og Landsnemnda (FFO) om trygdeytelsene i 1972. Disse drøftingene var en forløper for forhandlingsutvalget som ble opprettet i 1979.

I St.meld. nr. 41 (1987-88) *Helsepolitikken mot år 2000* omtales økt brukerinnflytelse som en viktig strategi. Strategien omfatter både økt innflytelse på individnivå og økt innflytelse fra brukerorganisasjoner i planlegging og styring av helsevesenet.

Kravene fra organisasjonene om politisk innflytelse vokste frem i et politisk klima på 1960- og 1970-tallet der målet var å utvide den demokratiske deltakelsen og å utjevne skjevheter i mulighetene til politisk innflytelse. Demokratiseringen innebar at også underrepresenterte grupper skulle komme til orde. Deltakelsesretten ble sett som en utvidelse av demokratiet (Alm Andreassen 2000).

«Først når funksjonshemmedes interesser blir like godt ivaretatt i beslutningsprosessen som for ikke-funksjonshemmede, kan vi regne med at vi får en politikk som tar hensyn til funksjonshemmedes rettigheter og behov.»

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97

Brukermedvirkning ble brukt av funksjonshemmedes organisasjoner som et uttrykk for deres ønske om medbestemmelsesrett og innflytelse. Når funksjonshemmedes organisasjoner definerte seg som brukere og brukerorganisasjoner var det med bakgrunn i at de var særlig berørt av velferdspolitikken, og fordi de mente å representere en gruppe som var underrepresentert i forhold til de ordinære demokratiske kanalene. Dette ble fanget opp i regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede: Brukermedvirkning vil si at de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet. Brukermedvirkning i forhold til funksjonshemmede er med på å sikre politisk deltakelse fra grupper som ofte ikke får anledning til å delta i demokratiprosessene på grunn av mangelfull tilrettelegging eller andre samfunnsmessige hindringer (St.meld. nr. 34 (1996-97)).

I de tre handlingsplanene har brukermedvirkning vært et virkemiddel for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse skal få reelle muligheter til å delta i utformingen av samfunnet. I alle planene har brukermedvirkning også vært et av satsningsområdene. I tillegg til at funksjonshemmedes organisasjoner har deltatt med forslag til tiltaksområder, har det vært prøvet ut ulike former for brukermedvirkning.

Alm Andreassen har sett på medvirkning til mennesker med funksjonsnedsettelse i skiftende politiske klima og vurdert opp mot hvilke sty-

ringsproblemer som står på den politiske dagsorden. Hun peker på at organisasjonenes begrunnelse for sitt krav om medvirkning ikke er endret: de ser fortsatt som sitt mandat å ivareta interessene til en befolkningsgruppe som er dårligere stillet enn andre med hensyn til mulighetene for politisk gjennomslag. I politikken for funksjonshemmede har organisasjonene fortsatt en sterk posisjon, i det de ivaretar interessene til mennesker med funksjonsnedsettelse (Alm Andreassen 2000).

4.4 Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede

På 1990-tallet ble et nytt virkemiddel tatt i bruk: Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede. I tillegg til å være aksjonsplaner som skulle gjennomføre tiltak på utsatte områder, har handlingsplanene vært kanalen for regjeringens samlede politikk for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er i handlingsplanene at mål, utfordringer og strategier i politikken for funksjonshemmede har vært formulert. Men handlingsplanene har også forsøkt å løse en del av styringsproblemene som er knyttet til denne politikken.

Den første handlingsplanen (1990-93) var en oppfølging av NOU 1983:36 *Handlingsplan for 80-årene*. Det ble lagt vekt på å få startet aktiviteter på områder som ikke hadde fått tilstrekkelig oppmerksomhet og ressurser. Det ble valgt en aksjonsrettet arbeidsform, som forpliktet departementene til å gjennomføre om lag 50 nye, konkrete tiltak helt eller delvis i planperioden. Hensikten var å ha et forpliktende samarbeid på tvers av departementsgrenser for å nærme seg de politiske målsettingene (St.meld nr. 34 (1996-97)).

Erfaringene fra den første planperioden ble vurdert som positive. Hvert departement rapporterte til Sosial- og helsedepartementet, og dette førte til en økt bevissthet i de fleste departement om regjeringens samlede politikk for funksjonshemmede. Koordineringen mellom departementene var ikke alltid vellykket, og det var fortsatt en tendens til manglende aksept for at prinsippet om organisatorisk integrering gjaldt for tiltak og tjenester for mennesker med funksjonsnedsettelse. Handlingsplanen ble rullert for en ny periode. Regjeringen oppnevnte i 1993 et statssekretærutvalg for den samlede politikken for funksjonshemmede, og statssekretærutvalget ledet rulleringsarbeidet som førte frem til planperioden 1994-97.

Erfaringer og resultater fra de to første planperiodene er oppsummert i St.meld. nr. 34 (1996-97). Meldingen oppsummerer at en rekke tiltak, som sannsynligvis ellers ikke ville være startet, er kommet i gang gjennom det målbevisste planarbeidet. Mange av tiltakene er blitt permanente tiltak etter at prosjektperioden er avsluttet. Brukermedvirkningen har økt i omfang i de to planperiodene. Erfaringene med bruk av øremerkede midler og stimuleringsmidler til tiltak som er lite kjent, har vært positive.

Den foreløpig siste handlingsplanen for perioden 1998-2001 ble lagt frem i form av en stortingsmelding: St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001 Deltaking og likestilling*. Planen oppsummerer som den viktigste utfordringen at Norge har kommet for kort i arbeidet med å gjøre tilrettelegging for mennesker med funksjonsnedsettelse til en naturlig del av samfunnsplanleggingen. Det understrekes at Norge har mye å lære av land som har konsentrert sin innsats om å gjøre ulike samfunnsom-

råder tilgjengelige. Gjennom ett av de tre satsningsområdene i planen tar en sikte på

«å føre omsynet til funksjonshemma inn som ein premiss i all kommunal og fylkeskommunal planlegging. Dette inneber at overordna politiske og samfunnsmessige målsetjingar om funksjonshemma skal inkluderas i avgjerdsgrunnlaget for all planlegging, og at målsetjingane skal utviklast til konkrete handlingar på dei ulike plannivå innanfor dei sektorane som er relevante.»

Forslaget om en tredje planperiode ble begrunnet med at kartlegging og nye levekårsdata hadde avdekket at det fortsatt var behov for ekstra innsats. Men begrunnelsen var også knyttet opp mot en rekke andre forhold, som en forsøkte å løse ved hjelp av handlingsplanarbeidet. Det gjelder særlig behovet for å styrke samarbeidet mellom departementene, å styrke sektoransvaret og den organisatoriske integreringen og å bedre kontakten mellom organisasjonene og departementene.

Tiltakene under satsningsområdene skal virke sammen og støtte hverandre. De skal bidra til å styrke sektoransvaret og den organisatoriske integreringen og til samarbeid på tvers av sektorer og forvaltningsnivå. Det vil derfor bli lagt vekt på å velge tiltak som fordrer samarbeid mellom flere av departementene, heter det i St.meld. nr. 34 (1996-97).

4.5 Reformen for mennesker med utviklingshemning -avinstitusjonalisering

Fra en sped begynnelse på 1960-tallet har avvikling eller nedbygging av institusjoner preget stadig flere sektorer. Det gjelder f.eks. barnevernet, psykiatrien, rusomsorgen, eldreomsorgen, spesialundervisningen med mer. Antall plasser på psykiatriske sykehus sank f.eks. med 77 prosent fra 1970 til 1990, mens fosterhjem nå definitivt foretrekkes fremfor barnehjem. Den statlige tilskuddsordningen for å flytte unge fysisk funksjonshemmede ut av institusjon er ett av de seneste uttrykkene for denne trenden. Nedbyggingen av institusjoner er langt fra et særnorsk fenomen. Det gjelder mange vestlige land, men mest utpreget i engelskspråklige land, Italia og skandinaviske land.

En av de store sosialpolitiske reformene på 1990-tallet var også et av de mest profilerte uttrykkene for avinstitusjonaliseringen: reformen for mennesker med utviklingshemning. Den institusjonsbaserte omsorgen for denne gruppen ble bygget ut i løpet av 1950- og 1960-tallet. Fra begynnelsen av 1950-tallet og frem til midten av 1960-tallet var det en jevn vekst i antall institusjonsplasser. Ved utgangen av 1969 var det etablert i alt 109 institusjoner med til sammen 5500 plasser. På 1960-tallet skjedde det en dreining bort fra ensidig konsentrasjon om å etablere institusjonsplasser til en sterkere oppmerksomhet mot omsorgstilbudet. Aksjonen «Rettferd for de handicappede» og stiftelsen av Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede fikk stor betydning, og markerte overgangen mellom det som kan kalles «utbyggingsfasen» og «utbedringsfasen» (Tøssebro 1992). I 1970 fikk fylkeskommunene et samlet ansvar for planlegging, oppfølging og drift av helseinstitusjoner - og «Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede» (HVPU) ble etablert. Fra dette tid-

spunktet ble omsorgen for personer med utviklingshemming en offentlig omsorg, selv om institusjonene fortsatt i stor grad var eid av frivillige organisasjoner.

I 1982 ble det nedsatt et offentlig utvalg for å gjennomføre en faglig gjennomgang av forholdene i HVPU. Lossius-utvalget la frem sin innstilling i oktober 1985 (NOU 1985:34) og konkluderte med at livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene medmenneskelig, sosialt og kulturelt er uakseptable. Utvalget drøftet mulige forbedringer og andre former for omsorg, men endte med enstemmig å foreslå å nedlegge HVPU, til tross for at et slikt forslag lå utenfor utvalgets mandat.

I St.meld. nr. 67 (1986-87) fulgte Sosialdepartementet opp utvalgsinnstillingen. En foreslo at fra 1. januar 1990 skal kommunene ha ansvaret for

«å gi alle personer med utviklingshemming, også de som er i HVPU, tilbud på lik linje med andre. Med tilbud mener departementet generelle sosiale og helsemessige tiltak og tenester, tilbud om barnehage og fritidsheim, undervisning og bustad, avlastning og støttetiltak, fritids- og aktivitetstilbud m.v.»

4.6 Funksjonshemmedes organisasjoner

Det finnes et stort antall interesseorganisasjoner av og for funksjonshemmede. Ved den ordinære fordelingen våren 2001 var det 109 organisasjoner som oppfylte kriteriene for å få støtte fra staten til interessepolitisk arbeid.

Drejer (1994) beskriver hvordan mennesker med funksjonsnedsettelse startet å organisere seg mot slutten av 1800-tallet og hvordan organisasjonsetableringen kom i bølger. Denne organisasjonsetableringsprosessen kan karakteriseres både som en form for interesseorganisering og som etablering av en sosial bevegelse (Froestad 1989). De første som organiserte seg var gruppene med synlige funksjonsnedsettelse i form av sansetap eller sterke bevegelseshemninger. Døve var først ute med «De døvstummes forening i Christiania» i 1878. Rundt århundreskiftet ble det opprettet regionale selvhjelpsforeninger for blinde, og i 1908 ble den nasjonale organisasjonen Norges Blindforbund stiftet. Bevegelseshemmede organiserte seg først i regionale lag utover på 1920-tallet, og sluttet seg sammen i Norges Vanførelag i 1931.

Den andre bølgen av organisasjonsetableringer kom rundt 1940 og strakte seg frem til 1960. I denne perioden dannet de som ble rammet av de store folkesykdommene tuberkulose, astma- og allergi, polio og revmatisme, sine egne organisasjoner. Tuberkuloses Hjelpeorganisasjon ble dannet i 1943, Norsk Revmatikerforbund i 1951 og Norges Astma- og Allergiforbund i 1960. Samarbeidsorganet «Landsnemnda for de delvis arbeidsføre» senere Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, FFO, ble opprettet i 1950 og hovedoppgaven var i følge vedtektene å «klargjøre og fremme de delvis arbeidsføres problemer for å få myndighetene til å løse dem» (Garfalk 1990).

På 1960- og 1970-tallet kom organiseringen av andre grupper funksjonshemmede, bl.a. psykisk utviklingshemmede. Autismeforeningen ble dannet i 1965. Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede ble dannet i 1967 som

en organisasjon for utviklingshemmede og deres pårørende. Blødere, epileptikere og personer med multippel sklerose fikk også sine egne organisasjoner i denne perioden.

Utover på 1980-tallet kom en eksplosiv vekst i tallet på nye organisasjoner. Det hadde sammenheng med organiseringen av de mer usynlige gruppene av funksjonshemmede. Disse organisasjonene hadde medlemmer med funksjonsnedsettelse av mer medisinsk eller sosial art. Den medisinske spesialiseringen førte med seg oppmerksomhet rundt stadig flere sjeldne organiske sykdommer, som Osteogenesis Imperfecta og Huntingtons sykdom. Flere diagnosegrupper dannet egne organisasjoner utover 1980-tallet.

Den eksplosive veksten fortsatte på 1990-tallet, mens det i 1994 var om lag 50 organisasjoner passerte man 100 organisasjoner i 2000.

4.6.1 Brytninger og konfliktlinjer

«Dei funksjonshemma sine organisasjonar blei etablert inn i ulike samfunnsmessige kontekstar med ulike politiske kulturar og verdimesige haldningar til dei funksjonshemma og deira behov. Dette skapte ulike vilkår for organisasjonane sine definisjonar av eigne målsetjingar, funksjonar og arbeidsmåtar, og danna grunnlaget for ulike typar identitetsforming og ressursmobilisering i organisasjonane»

(Drejer 1994).

Drejer beskriver hvordan organisasjonene som ble etablert rundt århundreskiftet og frem til andre verdenskrig var preget av rådende liberalistiske idestrømninger og en filantropisk innstilling til mennesker med funksjonsnedsettelse og deres behov. Disse organisasjonene mobiliserte ressurser i forhold til filantropi og selvhjelp, og formet en identitet som var sterkt knyttet til denne typen selvhjelp. Organisasjonene som etablerte seg på 1960- og 1970-tallet var påvirket av de politiske signalene som legitimerte kravet om større offentlig ansvar for funksjonshemmedes levekår, og fikk en mer rettighetsorientert innstilling. Organisasjonene fra 1980- og 1990-tallet har i større grad vært opptatt av helse spørsmål.

Etter andre verdenskrig pågikk det, parallelt med veksten i nye organisasjoner en omforming av de tidlige, veldedighetsdominerte organisasjonene til interesseorganisasjoner med politiske krav (Froestad og Ravneberg i Alm Andreassen 2000). Disse utviklings- og endringsprosessene skjedde ikke uten konflikter. Den kanskje viktigste konfliktlinjen gjaldt synet på veldedighet og brytningene her skjedde i den enkelte organisasjon, mellom organisasjonene og som press fra nyopprettede organisasjoner. Arne Skouen (1965) hevdet at det var et manglende samhold mellom ulike grupper, som følge av at organisasjonene levde av medlidenhet. Så lenge medlidenhet var inntektsgrunnlaget, oppsto det konflikter mellom organisasjonene. Skouen mente også at de frivillige organisasjonenes virksomhet fungerte som en sovepute for staten, fordi de i hovedsak drev med veldedighet. I følge Skouen var Norges Sosialforening for uføre den eneste organisasjonen som hevdet solidaritetstanken uavkortet. Den var organisert som en homogen organisasjon fordi «vi alle har de samme problemer og forstår hverandre . . . Vi må i fellesskap kreve sosial rettferdighet.»

På dette tidspunkt var også Landsnemnda av delvis arbeidsføres organisasjoner stiftet, som et samarbeidsorgan mellom fem organisasjoner. I to av organisasjonene besto imidlertid flertallet av medlemmene av andre enn

delvis arbeidsføre selv. De ulike ståstedene til foreningene gjorde det vanskelig å arbeide for å få organisasjonene til å samle seg om en offensiv og radikal politikk overfor det offentlige. Som følge av uenighet meldte Norges Handikapforbund seg ut av samarbeidsorganet (FFO) i 1974, deretter meldte organisasjonen seg inn i 1978 og ut i 1987. Det har også vært knyttet stor grad av spenning til forholdet mellom små og store organisasjoner innen FFO.

Aksjon Rettferd for de Handikappede ga i 1965 støtet til en ny oppmerksomhet rundt funksjonshemmedes levekår og skapte en voldsom debatt i samfunnet og i funksjonshemmedes organisasjoner. Norges Vanførelag betraktet aksjonen som en konkurrent og tok avstand fra den. Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede, som ble stiftet i kjølvannet av debatten om utviklingshemmedes levekår, ble dannet ikke som en humanitær hjelpeorganisasjon, men som en interesseorganisasjon med en klar rettighetsprofil. Organisasjonen drev foreldrekurs på linje med Norges Vanførelag, noe som førte til et spenningsforhold mellom de to organisasjonene.

Interesseorganisasjonen for funksjonshemmede (IFF) som ble dannet i 1973, så det som sin oppgave å være en pressgruppe overfor de andre organisasjonene og å øve press på offentlige myndigheter. IFFs kritiske holdning overfor Norges Vanførelag bidro i stor grad til å trekke laget i retning av å ta avstand fra veldedighet og kreve ansvar fra det offentlige (Froestad og Ravneberg).

I 1995 dannet Norsk Forbund for psykisk utviklingshemmede, Norges Blindeforbund og Norges Handikapforbund Samarbeidsforum av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) for å bidra til samfunnsmessig likestilling, likeverd og deltakelse for funksjonshemmede. Bakgrunnen var bl.a. at «medlemsorganisasjonene med uro registrerer det stadig økende antall organisasjoner av funksjonshemmede. Den oppsplitting som finner sted svekker funksjonshemmedes mulighet til samlet påvirkning og politisk arbeid.» SAFOs målsetting er å bidra til en samlende utviklingsutvikling, slik at funksjonshemmedes interesseorganisasjoner enkeltvis og samlet fremstår med større tyngde. Foreningen for Norges døvblinde er senere blitt medlem.

4.6.2 Organisasjonenes rolle og betydning

På 1960- og 1970-tallet ble funksjonshemmedes organisasjoner i økende grad representert i forvaltningens arbeid med viktige sosialpolitiske spørsmål. Ser en på ordbruken i de sentrale offentlige dokumentene ser en at

«disse organisasjonene har medvirket aktivt i utformingen av offentlig politikk på dette området. Slik sett speiler offentlige dokumenter langt på vei også utviklingen av oppfatningen blant funksjonshemmede selv.»

(Romøren 2000)

I 1972 drøftet Sosialdepartementet og Landsnemnda (FFO) regulering av folketrygdens ytelser og i 1979 ble forhandlingsutvalget, der FFO forhandler på vegne av uførepensjonistene og Norsk Pensjonistforbund/LO forhandler på vegne av alderspensjonistene opprettet. Noe senere, med St.meld. nr. 23 (1977-78) anerkjente staten både det prinsipielle skillet mellom interesseorganisasjoner og humanitære organisasjoner, og funksjonshemmedes rett til innflytelse.

På 1980-tallet mister den «deltakerdemokratiske» innflytelsesformen legitimitet. Den demokratiske retten til innflytelse forsvinner som begrunnelse, og medvirkning kobles nå til modernisering av forvaltningen. Brukermedvirkning blir mer et middel til å øke kvaliteten og effektiviteten i offentlig tjenesteproduksjon, og funksjonshemmedes organisasjoner blir tiltenkt en rolle der de skal være til nytte for offentlig sektor (Alm Andreassen 2000).

Oppsummerende kan en si at funksjonshemmedes organisasjoner har hatt vesentlig innflytelse på utviklingen av politikken for funksjonshemmede i hele perioden fra 1960 og frem til i dag. I politikken for funksjonshemmede har organisasjonene fortsatt en sterk posisjon, men deres innflytelse i forhold til andre sektorer er redusert som følge av de forvaltningspolitiske endringene på 1980-tallet.

4.6.3 Støtteordninger

I forbindelse med behandlingen av St.meld. nr. 23 (1977-78) ble spørsmålet om offentlig støtte til organisasjonenes alminnelige virksomhet tatt opp. En lignende ordning var allerede innført i Sverige, og den var ønsket av de norske organisasjonene. Det hadde imidlertid eksistert en ordning med støtte til tilskudd til *velferds- og trivselstiltak for funksjonshemmede* fra 1967, men denne støtteordningen gikk i stor utstrekning til veldedige organisasjoner som drev tilbud på vegne av mennesker med nedsatt funksjonsevne. I 1982 ble det etablert en egen tilskuddsordning til driftsstøtte til organisasjonene, og i 1994 ble de to ordningene slått sammen. I 2000 var det 109 organisasjoner som delte en bevilgning på om lag 84 millioner kroner. Bevilgningen har ikke tatt hensyn til hvor mange organisasjoner som omfattes, slik at i praksis har den enkelte organisasjon fått redusert sitt tilskudd ettersom antallet tilskuddsberettigede organisasjoner øker.

4.7 Noen viktige utviklingstrekk

Samfunnsmessige utviklingstrekk har betydning for valg av strategi og virkemidler i politikken for funksjonshemmede i årene fremover. Utvalget gir derfor en kort omtale av noen sentrale utviklingstrekk. Omtalen starter med desentralisering og privatisering, som ikke er nye trekk, men trender som har preget samfunnet en stund. Deretter omtales «de tyngste forandringskreftene og de største utfordringene i det nye århundret som trolig vil være knyttet til demografiske endringer, globalisering av økonomien, informasjonssamfunnets fremvekst og sterkere individualisering» (Langeland m.fl. (red.) 1999). Utvalget drøfter også hvordan disse trekkene har slått ut eller kan komme til å slå ut i forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse.

4.7.1 Desentralisering

Forholdet mellom staten og kommunene har gjennomgått store endringer de siste 20 årene. Samtidig med at det har skjedd en sentralisering ved at flyttestrømmene i Norge går til sentrale strøk, har det foregått en desentralisering av oppgaver og myndighet fra staten til kommunene. En rekke statlige oppgaver er også på 1980- og 1990-tallet lagt til fylkesmannsembetene, slik at fylkesmannen har fått et generelt ansvar for samordning mellom ulike statlige sektoroppgaver som er rettet mot kommunene. Velferdstjenestene blir nå i

stor grad utført i kommuner og fylkeskommuner. Kommunehelsetjenesteloven, som trådte i kraft i 1984 flyttet ansvaret for primærhelsetjenesten fra fylkeskommunen til kommunen. I 1988 overtok også kommunene ansvaret for sykehjemmene. Parallelt med avinstitusjonaliseringen har kommunene også bygget ut pleie- og omsorgstjenestene. Nytt inntektssystem og ny kommunelov har gitt kommunene større frihet til å organisere seg slik de ønsker.

I St.meld. nr. 31 (2000-2001) *Kommune, fylke, stat - en bedre oppgavefordeling* heter det at en sterk statlig styring ikke nødvendigvis har gitt et likeverdig tjenestetilbud i alle deler av landet. Samtidig har detaljstyringen svekket mulighetene til lokale løsninger tilpasset det enkelte lokalsamfunns behov og prioriteringer. Regjeringen foreslår derfor å endre statens styring av kommunesektoren fra detaljstyring til rammestyring.

Desentraliseringen har medført at tilbudet av lovpålagte tjenester er forholdsvis likt fra kommune til kommune, mens variasjonene er store der den nasjonale standardiseringen er lav. Både dekningsgrad og produktivitet/standard på tjenester er sterkt påvirket av den økonomiske situasjonen i hver enkelt kommune (Kommunal Monitor i NHF 2001). Funksjonshemmedes organisasjoner ser manglende rettighetsfesting og mangel på kvalitetskrav til tjenester som et stort problem. Den enkeltes behov kommer i bakgrunnen for kommunenes oppfatning av hvordan knappe ressurser best skal utnyttes. Transporttjenesten for funksjonshemmede er ett eksempel på hvor store utslag dette kan få. I 1999 varierte antallet TT-turer brukerne fikk tilbud om fra over 150 turer i Oslo til fire til fem turer i enkelte andre kommuner/fylkeskommuner (NHF 2001).

4.7.2 Konkurransetsetting og privatisering

Konkurransetsetting innebærer at det offentlige fremdeles står som ansvarlig for at tjenestene fremskaffes, men at man setter oppgavene ut på anbud. Man benytter med andre ord markedet på produsentsiden, men ikke på etterspørselssiden - det er kommunene som kjøper tjenestene og fordeler dem til innbyggerne. Privatisering innebærer at man lar markedet overta både på produsentsiden og på etterspørselssiden (Langeland m.fl. (red.) 1999). Blant de første kommunale tjenestene som ble konkurransetsatt var tekniske tjenester som søppeltømming og vedlikehold av vei. Etter hvert ble også pleie- og omsorgstjenester satt ut på anbud.

Det har vært en økende privatisering innenfor helse, omsorg og utdanning. Fra de første private klinikkene kom på slutten av 1980-tallet, har andelen private produsenter av helsetjenester der pasientene kan kjøpe seg behandling økt. Mange av disse har avtaler med det offentlige som gjør at pasientene ikke betaler full pris for tjenestene. Men det har også oppstått et stort marked for alternative behandlingsformer og klinikker som tilbyr tjenester det offentlige ikke ser som sin oppgave å gi (som f.eks. plastisk kirurgi) og disse er fullt ut markedsstyrt.

Innenfor skolesektoren ser en i dag i de store byene en vekst i antallet private skoler. Selv om andelen elever i private skoler på landsbasis bare er rundt to prosent, går utviklingen i retning av økt grad av privatisering.

Det siste tiåret har det også vært en markert utvikling, hvor private aktører spiller en stadig sterker rolle i utbygging og løsning av oppgaver, og dermed også i å sette dagsorden for planlegging. En undersøkelse gjennomført av

Norsk Kommunalteknisk Forening viser at et flertall av reguleringsplanene nå fremmes som private planforslag. Tendensen er sterkest i de store kommunene, og i Oslo ble hele 99 prosent av reguleringsplanene fremmet som private planforslag i 1999 (NOU 2001:7).

4.7.3 Demografiske endringer

Levealderen i Norge har økt betraktelig de siste 50 årene, samtidig fødes det færre barn. I befolkningen blir det derfor flere eldre og færre yngre og veksten er sterkest i gruppen med eldre over 80 år. Dette vil få betydning for hvordan vi organiserer arbeidsliv og hverdagsliv, for utforming av utdanningsinstitusjoner, boforhold og transport og for sikring av trygder, pensjoner og velferdstjenester.

De siste årene er det blitt flere yrkesaktive og arbeidstilbudet har økt som følge av befolkningsvekst og sterk vekst i kvinnelig sysselsetting. Det har i denne perioden også vært vekst i sysselsettingen blant mennesker med funksjonsnedsettelse (Arbeidskraftundersøkelsen 2000). Samtidig er det stadig flere som står utenfor arbeidsstyrken, og som mottar passive stønader. De neste tiårene vil andelen unge og nyutdannede bli mindre, og dette kan skape knapphet på arbeidskraft på flere områder. I følge Fafo er denne trenden den samme i de fleste industriland, og den møtes gjerne på samme måte. Mynndighetene prøver å oppmuntre til økt yrkesdeltakelse ved senere pensjonsalder og ved å kombinere arbeid og trygd for å hindre utstøtning fra arbeidslivet. For mange som er funksjonshemmet i forhold til arbeidslivet, består utfordringen heller i å komme inn på arbeidsmarkedet. For alle arbeidstakere gjelder at omstillingspresset og behovet for kompetanse og fleksibilitet vil øke. Etter- og videreutdanning vil få stadig større betydning og da er det viktig at disse tilbudene er åpne for deltakelse også fra mennesker med funksjonsnedsettelse og at de også rettes inn mot mennesker som midlertidig kan være utenfor arbeidslivet.

Økt levealder fører til at behovet for helsetjenester og omsorg også øker. Det skyldes både at eldre mennesker blir mer syke, og at det store antallet eldre vil føre til at den samlede belastningen på helse- og omsorgsinstitusjoner vil øke. «Utbyggingen av offentlige ordninger vil støte på finansielle grenser og møte prioriteringsproblemer» (Langeland m.fl. (red.) 1999). Dette kan bl.a. føre til at de som trenger hjelp i større grad enn i dag opplever at de ikke får tilbud som er tilstrekkelige. Det kan også tvinge frem flere private løsninger. Men eldrebølgen kan føre til et stadig økende fokus på eldre og eldres behov. Mennesker med funksjonsnedsettelse kan lett komme bak i køen i kampen om begrensede ressurser. Den største faren kan ligge i at generelle tjenester og tilbud utelukkende utformes på eldres premisser. Kritikken mot at omsorgsboliger bygges i tilknytning til sykehjem og derved blir «omsorgsgettoer» retter seg nettopp mot denne type prioriteringer.

Eldrebølgen vil føre til en sterk vekst i utgiftene til alderspensjon. I 1995 utgjorde utgiftene til alderspensjon vel fem prosent av bruttonasjonalproduktet (BNP), i 2050 kan utgiftene øke til nærmere 13 prosent av BNP. Ulike løsninger av folketrygdens finansieringsbehov vil få konsekvenser for ulike grupper i befolkningen og kan også sette solidariteten mellom ulike grupper og generasjoner på prøve. Finansieringsbehovet kan gjennomføres ved skatte- og avgiftsøkninger rettet mot den yrkesaktive delen av befolkningen. En annen

mulighet er en videreføring av dagens pensjonssystem uten skatteøkninger, men det forutsetter at det ikke vil bli rom for økt offentlig innsats for å møte andre store utfordringer i helse-, omsorgs- og utdanningssektoren. «Finansieringsbyrden kan også reduseres ved at pensjonsytelsene vokser saktere enn pris- og lønnsutviklingen - slik den generelle tendensen har vært i de første 30 årene av folketrygdens historie» (Langeland m.fl. (red.) 1999).

4.7.4 Økonomisk globalisering

«Begrepet økonomisk globalisering beskriver de omfattende forandringer som har ført til sterk vekst i verdenshandelen, til en enda sterkere vekst i internasjonale kapitalbevegelser og integrasjon av finansmarkeder, og til en verdensomspennende spredning av ny teknologi og økt betydning for flernasjonale selskaper.»

(Langeland m.fl. (red.) 1999)

De viktigste utfordringene den økonomiske globaliseringen fører med seg er knyttet til politisk og økonomisk styring på nasjonalt og overnasjonalt nivå, og til ressursforvaltning og miljøproblemer. Globaliseringen kan også sette mange velferdsordninger under press.

Internasjonalisering av økonomien fører til at en rekke beslutninger flyttes bort fra hvert enkelt land. Dette skaper utfordringer for den økonomiske og politiske styringen i det enkelte land. I følge den pågående Maktutredningen er imidlertid globaliseringen mindre bestemmende for den politiske utviklingen i Norge enn mange hevdet for noen år siden. Dessuten er det både positive og negative følger av globaliseringen i Norge. Det motsetningsfylte er et gjennomgangstema. Maktutredningen understreker at en viktig følge av globaliseringen er den såkalte rettsliggjøringen av politikken - det at domstolene og jusen får større betydning i å sikre folks rettigheter. I stadig større grad kan enkeltmennesket henvende seg til domstolsapparatet, og ikke til politikerne, når de skal sikre en rettighet eller oppnå et gode. Tidligere bestemte politikerne reglene, nå bestemmer reglene hvordan politikken skal bli. Denne utviklingen er mer omfattende enn de fleste har vært oppmerksom på (Aftenposten 13. mars 2001).

Globalisering har betydning for miljøspørsmål og kan forsterke miljøproblemene fordi den fører til større økonomisk aktivitet og økt befolkningsvekst.

«Miljøbelastningene ved bruk av fossile brennstoffer, dumping av giftig avfall, konsentrasjon av befolkningen i overfylte storbyer og intensiv utnyttelse av naturressurser vil ramme oss alle, men befolkningen i de nye vekstøkonomiene er særlig utsatt.»

(Langeland m.fl. (red.) 1999)

Vi ser allerede i dag en økning i antall mennesker med funksjonsnedsettelse som følge av miljøskader, og miljørelaterte funksjonshemninger får også økende betydning.

Globalisering betyr økt internasjonal konkurranse og raskere strukturelle endringer i næringslivet. For arbeidsmarkedet vil dette føre til at kravene til omstillinger, utdanning og opplæring vil øke. Siden funksjonshemmede fortsatt i gjennomsnitt har et lavere utdanningsnivå enn resten av befolkningen, vil de stå i fare for å bli mindre etterspurt i et arbeidsmarked som vil ha velutdannet arbeidskraft.

Globalisering kan også ha betydning for verdier og holdninger i samfunnet. Stadig tettere samarbeid og

«tettere kulturell kontakt kan føre til at normer og holdninger i ulike land nærmer seg hverandre, og til et press for å utvikle internasjonale etiske standarder. Menneskerettighetserklæringen og den internasjonale domstolen i Haag er eksempler på at moralske vurderinger ikke stopper ved nasjonale grenser.»

(Langeland m.fl. (red.) 1999).

Blant funksjonshemmedes organisasjoner foregår det en omfattende erfaring-sutveksling over landegrensene, og et stadig økende internasjonalt samarbeid knyttet til utvikling av individuelle rettigheter og lover. Men globalisering kan også føre til et mer uensartet samfunn med større verdimangfold og redusert oppslutning om tradisjonelle nasjonale normer. Det kan føre til at solidariteten i en befolkning svekkes og konflikter mellom ulike befolkningsgrupper øker.

Ikke bare penger, men også varer og tjenester flyttes over landegrensene. Det gjelder også velferdstjenester. Flere kommuner har overlatt driften av en del pleie- og omsorgstjenester til store multinasjonale selskaper, etter en anbudsrunde. Globalisering kan føre til at stadig flere offentlige velferdstilbud settes ut på anbud og til at det blir mer vanlig å kjøpe omsorgstjenester i andre land. Dette kan også åpne for en større andel av private tjenester, også i Norge. Det samlede tilbudet av velferdstjenester vil trolig øke, men det kan bli større forskjeller i tilgang på de ulike tjenestene. For funksjonshemmede som er avhengige av et bredt spekter av tjenester, og som er avhengig av at tjenestene samarbeider, kan dette komme til å by på problemer. Det ligger også en fare i at tilbudet av private tjenester vil svekke det offentlige tilbudet, og at funksjonshemmede, som gjennomsnittlig har dårligere råd, blir henvist til offentlige tjenester som er av mindre omfang og kan ha dårligere kvalitet enn hva som tilbys på det private markedet.

«Utviklingen mot et internasjonalt forsikringsmarked, og spesielt reguleringene som gjennomføres i EU og EØS for å få økt konkurranse over landegrensene, kan få stor betydning for de delene av trygdepolitikken som dreier seg om regulering og skattlegging av private pensjons- og livsforsikringsordninger.»

(Langeland m.fl. (red.) 1999)

Når forbrukerne i større grad får mulighet til å tegne private forsikringer i utenlandske selskaper vil mulighetene til å kontrollere slike forsikringer på nasjonalt nivå blir mindre.

4.7.5 Fremveksten av informasjonssamfunnet

Informasjonssamfunnets fremvekst knyttes gjerne til utviklingen av datateknologien. Utviklingen hadde sitt kommersielle utspring i California på 1960-tallet. De store gjennombruddene kom med utviklingen av mikroprosessen på 1970-tallet og med de globale datanettverkene på 1990-tallet. Informasjonsteknologien er omtalt i ([Link til](#)) kap. 10. I det følgende blir det derfor bare trukket frem noen av de mer overordnede konsekvensene av informasjonssamfunnets fremvekst.

Datateknologien åpner for helt nye produksjonsformer og helt nye måter å organisere arbeidet på. Teknologien skaper også forutsetninger for en stadig mer fleksibel produksjon. Dette innebærer en rekke muligheter for nye løsninger, som bl.a. kan gi muligheter for mennesker med funksjonsnedsettelser, men det vil også medføre at omstillingspresset på de ansatte øker. Flere forskere mener at informasjonsteknologien vil føre til at stadig flere vil bli uten

arbeid, men at det sivile samfunn og frivillige organisasjoner vil få større betydning for menneskenes liv og velferd.

Informasjonsteknologien vil trolig får stor betydning for velferdsordningene våre, og den har for lengst gjort sitt inntog i sykehus, aldershjem og skoler. Telemedisin og fjernkirurgi kan bety store økonomiske innsparinger og mindre reising for pasientene. Utviklingen av tekniske hjelpemidler og omgivelseskontroll kan gjøre det mulig å bo hjemme selv om en har store hjelpebehov. Innen pleie- og omsorgstjenesten vil en også stå overfor store etiske utfordringer knyttet til bruk av moderne teknologi.

Noe som sjelden kommer opp i diskusjoner om teknologi og omsorg er at erfaringen viser at

«teknologien i det den allerede finnes og er i bruk, skaper et kraftig argument for mer bruk, og for å spare og erstatte mennesker og andre tjenester. Den offentlige sektor og velferdsstaten er under press og i informasjonsteknologiens fremtidsscenarioer blir teknologi solgt som såkalt «omsorgsreducerende» tiltak. Det males med bred pensel og visjonene maner frem «eksplosjoner» i omsorgsbehovene og «kriser» i omsorgs- og trykkesystemene.»

(Moser 1997)

Konsekvensene kan bli at mulighetene for individuelle valg og personbasert omsorg blir forsøkt redusert med bakgrunn i økonomiske begrensninger og de muligheter teknologien kan åpne for.

Informasjonsteknologien reiser også spørsmål om personvern og rettssikkerhet. Vi legger igjen stadig flere elektroniske spor, bl.a. ved bruk av bank- og kredittkort og telefon. Kartlegging av kjøpemønstre og atferd er blitt stor industri. Kartleggingen av genetiske disposisjoner for sykdom, har allerede brakt forsikringselskapene på banen, slik at de kan tilpasse premier og eventuelt avvise å forsikre mennesker på bakgrunn av sykdom eller antatt risiko for utvikling av sykdom. Selv om det offentlige til en viss grad kan styre informasjonsplikten i forbindelse med tegning av forsikring, vil det faktisk at den enkelte selv kan skaffe seg slik informasjon og bruke den strategisk, kunne påvirke forsikringsmarkedet. Informasjonssamfunnet gir også mulighet til å overvåke hvem som lever sunt og hvem som lever usunt, og dette er også et potensielt konfliktområde.

4.7.6 Individualisering

«Individsamfunnet brukes gjerne som en betegnelse på en utvikling der vi i økende grad ønsker å bli betraktet som individer og ikke som medlemmer av en klasse eller gruppe.»

(Langeland m.fl. (red.) 1999)

Individualisering forbindes gjerne med egoisme, og mange er bekymret for hva økt individualisering kan bety for solidaritet og sosialt ansvar. Individualisering kan skyldes mange forhold, men økt utdanning og bedre privatøkonomi er trolig viktige forklaringer.

Mange ser individualiseringen som en trussel mot kollektive løsninger. Det ligger en fare i at individualiseringen kan føre med seg at det blir vanskeligere å få oppslutning om felles normer og felles løsninger. Men individualisering kan også bety mulighet for nye løsninger. En viktig kritikk fra funksjonshemmedes organisasjoner har vært at tjenestetilbudet har vært for lite individuelt rettet. Fleksible og individuelle løsninger har i stor utstrekning

manglet. Det kan imidlertid bli vanskeligere enn tidligere å bli enige om felles normer og å utvikle kollektive institusjoner som samtidig kan ivareta individuelle ønskemål.

En viktig side ved individualiseringen er at kravene om stadig bedre tilbud vil øke, og at befolkningen generelt vil bli mer kravstore mottakere av velferdstjenester. Samtidig er det blitt større marked for helse, utdanning og omsorg og private firma er i ferd med å overta tidligere kommunale oppgaver innenfor pleie- og omsorgstjenestene. Dette kan føre til at befolkningen i større grad vil opptre som forbrukere av velferdstjenester og det er også fullt mulig å tenke seg at mange selv vil kjøpe pleie- og omsorgstjenester på et marked. Dette kan komme til å få store negative konsekvenser for personer med funksjonsnedsettelse som har svak økonomi, og som har omfattende behov for tjenester. Selv om det er store forskjeller i tilbud i dag, avhengig av hvor man bor, kan forskjellene i tilbud komme til å bli enda større i fremtiden. Mennesker med funksjonsnedsettelse kan tape mye dersom kommunale tjenester erstattes med private tilbud uten at det etableres ordninger som sikrer de som har størst behov for slike tjenester.

Tendensene til individualisering kan på flere måter skape store utfordringer for det eksisterende trykkesystem. De kan innebære at flere blir opptatt av å sikre seg private løsninger noe som igjen kan føre til en undergraving av de offentlige trykkesystemene. I dag ser man en tendens til at folk forsikrer seg mer enn før, og på stadig nye områder. Gjennom flere år har imidlertid ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne hatt problemer med å få tegnet forsikring. I de tilfellene der funksjonsnedsettelsen utgjør en økt risiko i forhold til det en skal forsikre seg mot, er det naturlig at forsikringsselskap øker premien eller avslår forsikringssøknaden. Men en ser også at forsikringsselskap eksempelvis nekter barn med diabetes forsikring mot andre alvorlige sykdommer. Det finnes også eksempler på synshemmede som får dårligere betingelser eller blir nektet livsforsikring selv om denne gruppen ikke har høyere dødelighet enn folk som ikke har funksjonsnedsettelse.

Kapittel 5

Internasjonale forpliktelser

5.1 De internasjonale menneskerettighetene

5.1.1 Innledning

Menneskerettigheter kan defineres som grunnleggende krav til individets stilling uansett rettssystem (Opsahl 1996). De regulerer individenes rettigheter overfor staten, og statens forpliktelser overfor individet. Rettighetene gjelder fundamentale verdier som vern av liv, legeme, frihet og sikkerhet. Mulighet til politisk medbestemmelse og en rettferdig rettspleie og forvaltning står også sentralt. Videre omfattes bl.a. beskyttelse av privat- og familielev, fri tanke, tro og ytring, arbeid, helse og velferd.

FNs Verdenserklæring om menneskerettigheter (V), vedtatt av Generalforsamlingen i FN i 1948, er av stor betydning. Erklæringen er ikke juridisk bindende, men den er anerkjent over hele verden og har dessuten tjent som forbilde ved utformingen av internasjonale konvensjoner. Med utgangspunkt i Verdenserklæringen har det funnet sted en omfattende regelutvikling på menneskerettighetenes område.

Den europeiske konvensjonen om menneskerettigheter (EMK), ble ratifisert og trådte i kraft i 1953. To sentrale FN-konvensjoner er Konvensjonen om sivile og politiske rettigheter (SP) og Konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK), begge fra 1966. Av andre konvensjoner om menneskerettigheter kan nevnes Den europeiske sosialpakt av 1961, Den europeiske torturkonvensjonen av 1987, Den internasjonale konvensjonen av 1966 om avskaffelse av rasediskriminering, De forente nasjoners konvensjon av 1979 om avskaffelse av diskriminering av kvinner og Barnekonvensjonen av 1989.

Barnekonvensjonen er den eneste av konvensjonene som tar opp funksjonsnedsettelse som et uakseptabelt grunnlag for forskjellsbehandling. I art. 2 heter det at:

«Konvensjonens rettigheter gjelder for alle barn uten forskjellsbehandling og uten hensyn til barnet og dets foreldres rase, farge, kjønn, språk, religion, opprinnelse, eiendom, funksjonshemming eller oppfatninger. Staten skal sørge for at ingen diskrimineres.»

Videre omhandles barn med funksjonsnedsettelse i art. 23 der det fremgår at:

«Psykisk og fysisk funksjonshemmede barn har rett til å leve et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer dets verdighet, fremmer selvtilit, og letter barnets aktive deltakelse i samfunnet. Et funksjonshemmet barn har rett til særskilt omsorg. Barnet skal få undervisning, opplæring, helsetjenester, rehabiliteringstjenester, forberedelse til arbeidslivet og rekreasjonsmuligheter for å oppnå best mulig integrering og individuell utvikling. Staten skal samarbeide med andre land om dette, og ta spesielt hensyn til utviklingslandenes behov.»

Ingen av menneskerettighetskonvensjonene er rettet spesielt mot mennesker med funksjonsnedsettelse. Arbeidet med en egen konvensjon om avskaffelse av diskriminering av personer med funksjonsnedsettelse har ikke ført frem, men i 1993 vedtok FNs generalforsamling Standardreglene for like muligheter for mennesker med funksjonshemming (jf. [\(Link til FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming\)](#) kap. 5.2).

Europarådet fremla 4. november 2000 en tilleggsprotokoll til EMK, protokoll nr. 12 art. 1, som oppstiller et generelt forbud mot diskriminering på grunnlag av bl.a. kjønn, rase, religion, og etnisk minoritet. Artikkel 1 har følgende formulering:

«The enjoyment of any right set forth by law shall be secure without discrimination on any ground such as sex, race, colour, language, religion, political or other opinion, national or social origin, association with a national minority, property, birth or other status.»

Funksjonsnedsettelse er ikke særskilt nevnt, men et forbud mot å diskriminere på dette grunnlag antas likevel å falle inn under art.1, på grunnlag av artikkelens formuleringer «birth» og «other status». Det er ikke klart om Norge velger å godkjenne denne protokollen, slik at den blir en del av norsk rett. Internasjonalt arbeides det fortsatt med spørsmålet om en egen menneskerettskonvensjon for mennesker med funksjonsnedsettelse.

5.1.2 Forholdet mellom menneskerettighetene og norsk rett

I norsk rett gjelder det dualistiske prinsipp i forhold til folkeretten. Det vil si at det kreves et særskilt rettsgrunnlag, oftest et lovvedtak, før folkerettslige regler gjelder som norsk rett. Det er særlig to måter å gå frem på. Den første er at loven bare viser til konvensjonen og direkte gir den lovs kraft (inkorporasjon). En annen fremgangsmåte er at loven gjengir og omskriver konvensjonen på norsk (transformasjon).

Uten et særlig rettsgrunnlag er utgangspunktet at norsk rett går foran ved motstrid mellom norske og folkerettslige regler. Det såkalte presumpsjonsprinsippet innebærer imidlertid at norske regler, i den grad det er mulig, tolkes i samsvar med folkeretten.

Menneskerettsloven av 21. mai 1999 inkorporerer tre sentrale menneskerettskonvensjoner. De tre konvensjonene er Den europeiske menneskerettskonvensjon med protokoller, Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter og Den internasjonale konvensjonen om sivile og politiske rettigheter. Disse gjelder direkte som norsk rett.

Loven er en videreføring av Grunnlovens §110 c, som sier at:

«Det påligger Statens Myndigheder at respektere og sikre Menneskerettighederne.

Nærmere Bestemmelser om Gjennomførelsen af Traktater herom fastsættes ved Lov.»

Lovens formål er å styrke menneskerettighetenes stilling i norsk rett, jf. § 1. Formuleringen er valgt for å understreke at menneskerettskonvensjoner som ikke blir inkorporert, skal anses som tungtveiende rettskilder. Etter at menneskerettsloven trådte i kraft, er det grunn til å vie disse konvensjonene større oppmerksomhet enn tidligere. For tiden pågår et arbeid med sikte på å innar-

beide flere av konvensjonene i norsk rett. Justisdepartementet har utarbeidet et høringsnotat med høringsfrist 15. mai 2001 om hvordan Barnekonvensjonen best kan innarbeides. På bakgrunn av denne vil det i løpet av høsten 2001 bli utarbeidet et konkret forslag til innarbeidelse. Videre har Stortinget ved vedtak 4. mai 1999 bedt regjeringen om å innarbeide FNs kvinnekonvensjon innen rimelig tid. Regjeringen vil også vurdere innarbeiding av FNs rasediskrimineringskonvensjon og FNs torturkonvensjon.

Som et ledd i å fremme menneskerettighetene har regjeringen lagt frem en handlingsplan om menneskerettigheter, St.meld. nr. 21 (1999-2000) *Menneskeverd i sentrum*. Handlingsplanen er knyttet til både internasjonale og nasjonale forhold. Situasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse er behandlet i kap. 4.6.7 i handlingsplanen. Temaer som tas opp er bl.a. bruk av tvang overfor personer med psykisk utviklingshemming (sosialtjenesteloven kap. 6A), sysselsetting og levekår, og seksuelle overgrep mot barn med funksjonsnedsettelse.

5.1.3 Sondringen mellom ulike rettigheter

Sondringen mellom sivile og politiske rettigheter på den ene siden og økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter på den andre siden, var fremtredende under arbeidet med Verdenserklæringen. Mange stater mente at de to kategoriene måtte behandles ulikt, og FN-konvensjonene fra 1966 viderefører skillet.

Karakteristisk for de sivile og politiske rettighetene er at de forplikter staten til å legge forholdene til rette for at det ikke gjøres inngrep i rettighetene/frihetene, mens de økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene ofte innebærer krav på bestemte ytelser. De sistnevnte rettighetene er i større grad ressursavhengige og har fått en mer relativ karakter. Skillet gjenspeiles i gjennomføringen av rettighetene. Når statens plikt er av den negative typen, vil rettighetene gjerne kunne gjennomføres mer umiddelbart. De økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene krever ofte positive tiltak som statene bare har forpliktet seg til å gjennomføre gradvis. Det vil ofte være enklere å ta stilling til om sivile og politiske rettighetene overholdes enn om de økonomiske, sosiale og kulturelle rettighetene respekteres. Som oftest er det enklere å konstatere om myndighetene i et land benytter tortur overfor fanger, enn det er å vite om vedkommende land har gjort nok for å få bygd opp det offentlige helsevesenet (St.meld. nr. 21 (1999-2000)). Dette er noe av bakgrunnen for at den individuelle klageadgangen er bedre utbygget når det gjelder brudd på sivile og politiske rettigheter (jf. [\(Link til Gjennomføring og håndhevelse av konvensjonene\)](#) kap. 5.1.6).

Som prinsipp gjelder likevel at menneskerettighetene må ses på som en helhet, og at ingen rettigheter er viktigere enn andre. Det er først når alle rettighetene respekteres at menneskerettighetsvernet er fullstendig.

5.1.4 Sivile og politiske rettigheter

Verdenserklæringen art. 21 stiller opp følgende politiske rettigheter:

1. Enhver har rett til å ta del i sitt lands styre, direkte eller gjennom fritt valgte representanter.
2. Enhver har rett til lik adgang til offentlig tjeneste i sitt land.

3. Folkets vilje skal være grunnlaget for offentlig myndighet. Denne vilje skal komme til uttrykk gjennom periodiske og reelle valg med allmenn og lik stemmerett og med hemmelig avstemning eller likeverdige frie stemmemåter.

Disse prinsippene er gjort bindende i FN-konvensjonen for sivile og politiske rettigheter art. 25. Den europeiske menneskerettskonvensjonen av 1950 inneholdt ikke noe om individuelle politiske rettigheter, men i tilleggsprotokollen av 1952 er det tatt inn en klausul der statene forplikter seg til å holde frie og hemmelige valg med rimelige mellomrom, jf. EMK P1 art. 3. Ut fra ordlyden kan det ikke utledes krav på individuell stemmerett, men i praksis er bestemmelsen tolket slik at den gir individuelle rettigheter.

De sivile rettighetene beskytter bl.a. retten til liv, sikkerhet og personlig integritet. EMK art. 3 forbyr tortur, umenneskelig eller nedverdiggende behandling. SP har en lignende bestemmelse i art. 7. Forbudet rammer krenkelser både av fysisk og psykisk art. Integritetskrenkende tvangstiltak, f.eks. i psykiatrien, kan tenkes rammet av EMK art. 3. Forholdet til menneskerettighetene ble også drøftet under forberedelsene til sosialtjenesteloven kap. 6A, som trådte i kraft 1. januar 1999 (Ot.prp. nr. 57 (1995-96)). Kap. 6A regulerer bruk av tvang i omsorgen til mennesker med utviklingshemninger og har kapitte-loverskriften: Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt m.v. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning.

Til de sivile rettigheter hører videre rettssikkerhetsgarantier i forbindelse med frihetsberøvelse, jf. EMK art. 5(1), herunder krav til saksbehandling, jf. EMK art. 5(4). Disse reglene kommer til anvendelse f.eks. ved tvangsinnleggelse i psykiatrisk institusjon.

Retten til ytringsfrihet, tanke- og trosfrihet og forsamlings- og foreningsfrihet er andre sentrale rettigheter som er nedfelt i EMK og SP.

Konvensjonene har også bestemmelser til vern om privat- og familielivet. I EMK art. 8 heter det at: Enhver har rett til respekt for sitt privatliv og familieliv, sitt hjem og sin korrespondanse. Retten til å inngå ekteskap og stifte familie slås fast i EMK art. 12 og SP art. 23(2).

5.1.5 Økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter

I Verdenserklæringen art. 22 heter det at:

«Enhver har som medlem av samfunnet rett til sosial trygghet og har krav på at de økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter som er uunnværlige for hans verdighet og den frie utvikling av hans personlighet, blir satt ut i livet gjennom nasjonale tiltak og internasjonalt samarbeid i samsvar med hver enkelt stats organisasjon og ressurser.»

FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter ble vedtatt i 1966 og trådte i kraft i 1976. Konvensjonen anerkjenner retten til arbeid (art. 6), retten til gode og rettferdige arbeidsforhold (art. 7) og retten til å organisere seg og til å streike (art. 8). Videre slår den fast retten til sosial trygghet (art. 9) og har regler om beskyttelse av familien (art. 10). Konvensjonen anerkjenner også retten til en tilfredsstillende levestandard, herunder mat, klær og bolig.

Den mest sentrale kulturelle rettigheten er retten til undervisning, som er nedfelt både i V art. 26 og ØSK art. 13. ØSK art. 14 sier at grunnskolen skal

være gratis og obligatorisk. De av konvensjonspartene som ikke har en gratis og utbygd grunnskole, forpliktet seg til innen to år å ha utarbeidet en plan for å oppnå dette.

Videregående utdanning skal i følge art. 13 være tilgjengelig for alle, og gratis undervisning skal gradvis økes. Art. 15 sier at enhver har rett til å delta i kulturlivet og nyte godt av vitenskapens fremgang.

5.1.6 Gjennomføring og håndhevelse av konvensjonene

EMK art. 1 pålegger statene å sikre konvensjonens rettigheter overfor enhver innenfor sitt myndighetsområde. Rettighetene skal sikres uten diskriminering på noe grunnlag. Den som mener å ha vært utsatt for et konvensjonsbrudd skal ha en effektiv prøvingsrett for nasjonale myndigheter (art. 13).

Den internasjonale håndhevingen skjer ved Den europeiske menneskerettsdomstolen i Strasbourg. Både stater og individer kan klage inn brudd på konvensjonen, men i praksis er det først og fremst individklager som kommer opp til behandling. Videre kan Europarådets generalsekretær innhente rapporter fra statene om hvordan de oppfyller konvensjonsrettighetene.

Konvensjonen om sosiale, økonomiske og kulturelle rettigheter håndheves ved rapportering fra statene. Rapportene sendes til FNs generalsekretær, som videresender dem til FNs økonomiske og sosiale råd (ECOSOC). Rådet har delegert til Komiteen for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter å gjennomgå rapportene og gi uttalelser om dem.

Under rapportbehandlingen må statene møte og svare på spørsmål fra komiteen. Hensikten er å foreta en uavhengig granskning av myndighetenes egen fremstilling. Deretter vedtar komiteen kommentarer («concluding observations») angående den enkelte stats oppfyllelse. Komiteen utarbeider også generelle kommentarer («general comments»).

Et tilsvarende rapportsystem er gjennomført etter Konvensjonen om sivile og politiske rettigheter. Rapportbehandlingen er lagt til en Komite for menneskerettigheter, ofte kalt FNs menneskerettighetskomite. Komiteen kan også, i de tilfeller konvensjonsstatene har godkjent det, behandle klager fra individer eller stater. Systemet har ikke samme praktiske betydning som klageadgangen etter EMK. En forskjell er at komiteens synspunkter («views») ikke er rettslig bindende for den innklagede stat. Menneskerettskomiteen kan ikke, slik som Den europeiske menneskerettsdomstol, pålegge statene å betale erstatning til klageren. Statsklageadgangen har hittil ikke vært brukt, mens det foreligger en ganske omfattende praksis i individuelle klagesaker.

5.2 FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming

«Vi i Norden må igjen ta ledelsen i arbeidet for funksjonshemmedes rettigheter, både ideologisk og økonomisk. Det må gjøres politikk av FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming, og dette må gjøres ut fra menneskerettsperspektivet. Standardreglene gir rom for tolkninger, og vi må erobre dette rommet for tolkninger. Vi må konkretisere funksjonshemmedes rett til å være en del av samfunnet, økonomisk, sosialt, politisk og kulturelt.»

Bengt Lindqvist, FNs spesialrapportør for funksjonshemmede
FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning ble vedtatt av FNs generalforsamling i 1993. Reglene er ikke juridisk bindende, men er gitt i form av anbefalinger til medlemslandene. De er imidlertid uttrykk for en sterk moralsk og politisk forpliktelse fra statenes side. Reglene fremhever målet om full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse og peker på områder og tiltak som er av avgjørende betydning for å oppnå dette. Norge har sluttet seg til standardreglene, og i forordet til den norske oversettelsen fremhever daværende sosialminister hvor viktig det er at reglene blir praktisert og fulgt opp i det norske samfunnet.

Full deltakelse og likestilling er tatt inn som en overordnet målsetting i vår nasjonale politikk for mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette gjenspeiler seg i offentlige dokumenter, f.eks. regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede. Standardreglene skal være et redskap og en veileder for staten, fylkeskommunene, kommunene og interesseorganisasjoner i utformingen av praktisk politikk for å nå målsettingen.

5.2.1 Bakgrunnen for standardreglene

1981 var det internasjonale år for funksjonshemmede. Året etter ble Verdens handlingsprogram for funksjonshemmede vedtatt av Generalforsamlingen. Dette satte mennesker med funksjonsnedsettelse på den internasjonale politiske dagsorden. Midtveis i FNs tiår for funksjonshemmede (1983-1992) ble det foreslått å lage utkast til en internasjonal konvensjon om avskaffelse av alle former for diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse. Tanken var at konvensjonen skulle ratifiseres innen utgangen av tiåret. To utkast ble etter tur lagt frem for Generalforsamlingen (i 1987 og i 1989), men det ble ikke oppnådd enighet om noen av dem. Mange representanter, deriblant Norge, mente at det ikke var hensiktsmessig med en slik konvensjon, fordi eksisterende menneskerettighetserklæringer sikrer mennesker med funksjonsnedsettelse de samme rettigheter som andre.

Arbeidet med en egen menneskerettighetskonvensjon for mennesker med funksjonsnedsettelse ble skrinlagt. I stedet ble man enige om å utarbeide et internasjonalt dokument av en annen type, og i 1990 tok arbeidet med standardreglene til. Norge spilte en sentral rolle i utformingen av forslaget til regler. Standardreglene for like muligheter for mennesker med funksjonshemninger ble vedtatt i 1993, som Generalforsamlingens resolusjon 48/96.

5.2.2 Nærmere om innholdet i standardreglene

Reglene er utformet på bakgrunn av erfaringer som ble gjort i løpet av FNs tiår for funksjonshemmede. Menneskerettighetskonvensjonene utgjør det politiske og moralske fundamentet for reglene. Hensikten er å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har de samme rettigheter og plikter som alle andre i samfunnet.

Det oppstilles i alt 22 regler, inndelt i tre deler. Del 1 (regel 1-4) omhandler forutsetninger for deltakelse og likestilling. Her gis det anbefalinger om bevisstgjøring, medisinsk behandling, rehabilitering og støtteordninger. Disse reglene retter seg mot individet.

Del 2 (regel 5-12) omhandler målområder for deltakelse og likestilling. Vektleggingen av samfunnsmessige forhold er sentral. Reglene er innrettet på

å identifisere og fjerne hindringer i samfunnet. Regel 5 fremhever tilgjengelighet som en avgjørende forutsetning for deltakelse. Her legges et vidt tilgjengelighetsbegrep til grunn. Ikke bare det fysiske miljøet, men også informasjon og kommunikasjon skal være tilgjengelig for alle. Dette er nødvendig for at alle mennesker skal ha like muligheter til deltakelse.

Videre omhandles områder som utdanning, arbeid, økonomisk og sosial trygghet, familieliv og personlig integritet, kultur og fritidsaktiviteter og religionsutøvelse.

Del 3 tar for seg gjennomføring av reglene og omfatter regel 13-22. Det er viktig å understreke at det overordnede ansvaret for å gjennomføre reglene ligger hos statene. Regel 14 pålegger statene å ta hensyn til mennesker med funksjonsnedsettelse i all politikk og nasjonalt planarbeid. Regel 15 gir statene ansvar for å utarbeide rettslig hjemmel for tiltak som anses nødvendige for å gjennomføre målsettingen om full deltakelse og likestilling. Statene har videre ansvaret for overvåking av reglene (regel 20). Ellers omtales informasjon og forskning, økonomisk politikk, koordineringstiltak, funksjonshemmedes organisasjoner, opplæring av personell og internasjonalt samarbeid.

5.2.3 Oppfølging og gjennomføring av standardreglene

Internasjonalt

FN har utnevnt en spesialrapportør som skal overvåke oppfølgingen av standardreglene. Spesialrapportøren sender spørreskjema til statene, til organer innenfor FN-systemet og til mellomstatlige og ikke statlige organisasjoner, herunder funksjonshemmedes organisasjoner. På bakgrunn av spørreskjemaene utarbeider spesialrapportøren rapporter som legges frem for FNs kommisjon for sosial utvikling. Kommisjonen behandler rapportene og gir på bakgrunn av disse anbefalinger om hvordan anvendelsen av reglene kan forbedres.

Nasjonalt

I tråd med sektoransvarsprinsippet har hvert departement ansvaret for gjennomføringen av reglene på sitt fagområde. Sosial- og helsedepartementet har bedt Statens råd for funksjonshemmede om å gi innspill til departementene på hvilke områder det er aktuelt å sette i verk oppfølgingstiltak, og bistå departementene i å overvåke reglenes gjennomslag i praktisk politikk. Rådets rapporter legges frem for statssekretærutvalget for den samlede politikken for funksjonshemmede.

I 1996 fikk Statens råd for funksjonshemmede i oppdrag å gjennomføre en kartleggingsundersøkelse om standardreglenes gjennomslag i departementene. Rådet ble spesielt bedt om å gi en vurdering av på hvilke områder det er størst avstand mellom standardreglenes krav og dagens norske politikk for mennesker med funksjonsnedsettelse. På oppdrag fra rådet ble det gjennomført en undersøkelse i sju departementer og i funksjonshemmedes organisasjoner (Hjort 1997).

I følge undersøkelsen var standardreglene lite kjent i departementene. Rapporten peker på en rekke felter der det er rom for forbedringer og økt innsats. Et av dem er å øke sysselsettingen blant mennesker med funksjon-

snedsettelse. Særlig bør det satses innenfor offentlig sektor. Videre ble behovet for økt kompetanse blant ulike yrkesgrupper fremhevet. Generelt viser rapporten at departementene og brukerorganisasjonene har ulik oppfatning av situasjonen på en del områder.

På bakgrunn av undersøkelsen anbefalte rådet satsning på fem hovedområder: 1) bevisstgjøring og kompetanse om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse, behov og muligheter, 2) medvirkning og deltakelse, 3) helhetlig politikk og offentlig planlegging, 4) tilgjengelighet og 5) synliggjøring av politikk for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Regjeringens siste handlingsplan for funksjonshemmede, St.meld. nr. 8 (1998-99), er et ledd i oppfølgingen av FNs standardregler. I forordet er det understreket at handlingsplanen har full deltakelse og likestilling som overordnet mål. Et av tiltakene i handlingsplanen var å avholde en høring om standardreglene. En slik høring, som omfattet fire departementer, ble gjennomført 3. desember 1998 (Funksjonshemmedes dag). Statens råd for funksjonshemmede har utarbeidet en rapport om høringen. En hovedkonklusjon er at full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse fremdeles ikke er en realitet. Samfunnet er vanskelig tilgjengelig på en rekke områder, og brukerorganisasjonene etterlyste bruk av nye virkemidler i politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse.

5.3 Oppsummering

I tråd med mandatet har utvalget lagt standardreglene til grunn for sitt arbeid. Utvalget ønsker å fremheve og tydeliggjøre standardreglene, og det er henvist til relevante punkter i standardreglene under hvert enkelt kapittel.

Utvalget vil understreke at standardreglene dreier seg om minimumsstandarder. Reglene er vedtatt av og gjelder for land med svært ulike forutsetninger og ressurser. Et overordnet mål må være at standardreglene skal gjennomføres fullt ut i Norge, men på mange områder kan det være grunn til å gå lenger enn standardreglene anbefaler. Norge, som er gunstig stilt med hensyn til ressurser, bør ta mål av seg av til å være et foregangsland i politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse. På enkelte områder må det antas at situasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse allerede i dag er bedre enn det som følger av standardreglene.

Menneskerettighetskommisjonen i Genève er gitt i oppdrag å utrede metoder for å styrke og overvåke menneskerettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse. Spørsmålet om en egen konvensjon for mennesker med funksjonsnedsettelse vil stå sentralt i arbeidet. Utredningen skal være ferdig i 2002.

Videre gjenstår det å se om Norge velger å godkjenne Protokoll nr. 12, til Den europeiske Menneskerettskonvensjonen.

Kapittel 6

Demokratiske rettigheter

6.1 Demokrati og statsborgerskap

Demokrati innebærer en kollektiv selvbestemmelsesrett - folket styrer seg selv gjennom valgte representanter og på grunnlag av vedtatte lover. I vårt land er det allmenn oppslutning om de demokratiske prinsippene.

Det viktigste kjennetegnet på et demokrati er at alle voksne borgere har like muligheter til å utøve aktiv politisk innflytelse, dvs. at alle som har nådd myndighetsalderen har politiske rettigheter. Dersom noen fratras sine politiske rettigheter, må dette begrunnes ut ifra lovbestemmelser om uskikket.

Demokratiet er sårbart ved at det bygger på frivillig deltakelse. Det vil alltid finnes en risiko for at borgerne velger å ikke benytte sin rett til å ivareta offentlige anliggender og lar være å avgi stemme ved valg. Lav valgdeltakelse og problemer med å fylle politiske verv, er realiteter som stadig gir grunnlag for bekymring.

Det finnes flere forklaringer på manglende politisk deltakelse. En vanlig forklaring er likegyldighet, som enten bunner i at den enkelte borger er fornøyd med at andre tar på seg ansvaret, eller i at den enkelte opplever avmakt som følge av avstand til de organer som styrer. Men det finnes også andre og mer sammensatte forklaringer, som ikke bunner i borgernes subjektive opplevelser. En slik forklaring kan være at forutsetningene for deltakelse ikke er like for hele befolkningen. Dette kan henge sammen med at de ytre rammebetingelser som er satt for deltakelse, slår ulikt ut i forhold til forskjellige grupper av befolkningen, og/eller det kan skyldes faktorer som indirekte eller direkte har sammenheng med kjennetegn ved en bestemt gruppe.

Det må erkjennes at også et samfunn hvor de sivile og politiske rettighetene står sterkt, kan ha problemer i et demokratisk perspektiv. Ved å sette fokus på årsaker til at store befolkningsgrupper systematisk faller utenfor beslutningsprosesser og er underrepresentert i de styrende organer, bekrefter samfunnet sitt demokratiske «sinnelag». Et demokratisk samfunn har et konstant press på seg til å sikre at alle statsborgere faktisk har de samme sivile og politiske, såvel som sosiale, økonomiske og kulturelle rettigheter, slik disse er nedfelt i FNs internasjonale konvensjoner. Det er en trussel mot demokratiet at dette tas for gitt, slik at manglende deltakelse og taushet fra grupper i befolkningen ikke fanges opp.

Kvinnens lave deltakelse i styrende organer har vært gjenstand for sterk bekymring. I 1978 fikk vi Lov om likestilling mellom kjønnene, Likestillingsloven som krever at hvert kjønn skal være representert med minst 40 prosent når et offentlig organ oppnevner eller velger utvalg, styrer, råd, nemnder m.v. jf. § 21. I løpet av en tyveårsperiode (1975 - 1995) ble kvinneandelen i kommunestyrene og fylkesting fordoblet. I 1975 var kvinnerepresentasjonen 15,4 prosent i kommunestyre og 24,9 prosent i fylkesting. Etter valget i 1995

utgjorde kvinnene 32,6 prosent av representantene i kommunestyrene og 41,3 prosent i fylkestingene (Barne- og familiedepartementet 1997).

Det er fortsatt vanskelig å få kvinner til å ta på seg politiske verv. Mye tyder på at kvinnerollen gir lite rom for et aktivt politisk liv, som bl.a. kan innebære lange og sene kommunestyremøter og store krav til grundige forberedelser før møtene. Rammebetingelsene for aktiv deltakelse i politisk arbeid bidrar således til å svekke demokratiet utfra et kjønnsperspektiv.

I den senere tid har det vært rettet et kritisk søkelys mot demokratiet utfra et minoritetsperspektiv. I denne sammenhengen har det helt klart vært etniske minoriteter som har stått i fokus, og da særlig problemer som har med språk- og kulturbarrierer å gjøre. Mangelfulle norskkunnskaper bidrar til å vanskeliggjøre innvandreres deltakelse i offentlig debatt, og muligheten for å tilegne seg informasjon og kompetanse er en forutsetning for å kunne fungere tilfredsstillende i politiske verv. Det norske demokratiet fungerer heller ikke tilfredsstillende utfra samenes ståsted, noe som bl.a. førte til at samene krevde et eget Sameting for å ivareta deres interesser.

Det har imidlertid vært rettet liten oppmerksomhet mot de forutsetningene mennesker med funksjonsnedsettelse har for aktiv politisk deltakelse. Dette har ikke vært et vesentlig tema verken i offentlig debatt, i offentlige utredninger eller i forskning.

Full samfunnsmessig likestilling har vært et overordnet mål for politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse siden FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981. Likevel har det vært lite fokus på at manglende tilrettelegging av omgivelsene innebærer et demokratisk problem. Begreper som statsborgerskap og politiske rettigheter er så og si totalt fraværende i de politiske dokumenter som har trukket opp de prinsipielle linjene og lagt føringer for politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Deltakelsen til mennesker med funksjonsnedsettelse har tradisjonelt blitt forstått som et spørsmål om fysisk tilgjengelighet. Ut ifra et slikt snevert tilgjengelighetsbegrep har politikken for å øke deltakelse til mennesker med funksjonsnedsettelse kommet til å dreie seg om fysisk tilrettelegging av bygninger og aktiviteter på ulike arenaer og livsområder som f.eks. skole, kultur og fritid og bolig.

Med det utvidede tilgjengelighetsbegrepet (St.meld. nr. 8 (1998-99) *Eit tilgjengeleg samfunn*) kom problemstillinger knyttet til deltakelse i informasjons- og kommunikasjonssamfunnet på dagsorden. Generelt er det økt oppmerksomhet omkring at ulike grupper i befolkningen står i fare for å bli utestengt fra fellesskapet fordi de ikke kan nyttiggjøre seg den informasjonen som finnes. Dette kan skyldes manglende språkkunnskaper, redsel for å ta i bruk ny teknologi eller nedsatt funksjonsevne. Dette har likevel ikke ført til at mennesker med funksjonsnedsettelse har blitt inkludert i offentlige debatter og utredninger som tar opp disse spørsmålene i et demokratiperspektiv (jf. NOU 1999:27 *Ytringsfrihet bør finne sted*).

Mennesker med funksjonsnedsettelse utgjør en forholdsvis stor del av befolkningen, ca. 17-20 prosent (St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*). Utvalget kjenner ikke til at det er gjort noen systematisk undersøkelse om deres politiske deltakelse. Det vi vet er at flere grupper har en redusert funk-

sjonsevne som gjør at de møter store problemer med å tilegne seg den informasjon og kunnskap som kreves for å kunne delta i politisk debatt og for å være attraktive som kandidater til politiske verv. I [\(Link til FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming\)](#) kap. 5.2 omtales dette nærmere. Denne kjensgjerningen gjør det legitimt å reise spørsmålet om mennesker med funksjonsnedsettelse har fulle sivile og politiske rettigheter i det norske samfunnet.

I Norge har de sosiale og økonomiske rettighetene hatt en sentral plass i politikken for å bedre levekårene til mennesker med funksjonsnedsettelse. Den interessepolitiske kampen har dreid seg om utbygging av sosiale rettigheter og kompensatoriske ordninger. Innføringen av folketrygden og utviklingen av et omfattende velferdstilbud har sikret mennesker med funksjonsnedsettelse økonomisk og sosial trygghet, en plattform som i sin tur har muliggjort deltakelse på ulike samfunnsområder.

Etterhvert har interessepolitikken hatt som mål å føre mennesker med funksjonsnedsettelse ut av rollen som passive mottakere og gi dem innflytelse på utformingen av tjenestetilbudet. Brukermedvirkning har vært det dominerende perspektivet i kampen for samfunnsmessig likestilling på hele 1990-tallet, og i dag er det bred politisk enighet om at brukerne skal trekkes aktivt med i utviklingen av velferdstjenester.

Det hersker derimot ulike oppfatninger hos interesseorganisasjoner og myndigheter når det gjelder i hvilken grad brukerne faktisk har innflytelse på tjenestetilbudet og hvilket omfang og status brukermedvirkningen skal ha.

Velferdsstaten har sikret mennesker med funksjonsnedsettelse et økonomisk og sosialt livsgrunnlag som gjør det mulig for den enkelte og gruppen å leve et anstendig og relativt selvstendig liv, sammenlignet med tilsvarende grupper i land uten velferdsordninger. Samtidig bidrar velferdsstaten til avhengighet hos de som er henvist til å ta imot økonomiske ytelser og velferdstjenester.

I Norge har staten hatt råd til å etablere et stort og omfattende hjelpeapparat for å bistå grupper i befolkningen, som av en eller annen grunn har behov for statens hjelp. Det har blitt etablert en rekke særløsninger for grupper som ikke har de samme forutsetninger som andre for å delta og klare seg selv. Slike kompensatoriske løsninger har stort sett blitt sett på som positive kjennetegn på at vi lever i en rik velferdsstat som har råd til å sørge for at alle skal ha det bra.

Mange har imidlertid begynt å tvile på om den norske velferdsmodellen, slik den er utformet i dag, vil løse skjevhetene og skape et samfunn for alle. Dette skyldes bl.a. oppdagelsen av at andre land går forbi oss, når det gjelder å tilrettelegge etter modellen universell utforming. Det faktum at særløsninger aldri kan bli like gode som universelle løsninger, bl.a. fordi det ville bli for dyrt, blir man minnet om hvert år i budsjettdebatten i kommunene.

Det er et tydelig skifte i fokus blant mennesker med funksjonsnedsettelse, både i Norden og i resten av Europa. Krav om rettigheter på ulike områder og antidiskrimineringslovgivning står nå øverst på dagsorden hos den europeiske organisasjonen av funksjonshemmede, EDF, og i Sverige. Også i Norge har det dukket opp krav om lover som kan beskytte mot diskriminering. Danmark har valgt en annen strategi enn de fleste andre

europiske land. Her satser interesseorganisasjonene mer ensidig på dialog med myndighetene, med større vektlegging av «den gode vilje».

Strategien med brukermedvirkning har sine begrensninger i forhold til målsettingen om full samfunnsmessig likestilling og deltakelse. Retten til å medvirke i saker som berører egen person eller egen gruppe, er en demokratisk rett, men demokratiet kunne ikke bestått om dette var den eneste interessen befolkningen ønsket å realisere. Dersom hele befolkningen kun definerte seg som brukere i forhold til staten, ville staten gå i oppløsning, fordi hele befolkningen stiller krav uten at noen tar et ansvar for fellesskapet. Det ville være umulig å få etablert et levedyktig demokrati i en stat som består av borgere med bare egeninteresser.

Også mennesker med funksjonsnedsettelse har interesser som strekker seg utover ønsket om å ha innflytelse i saker som direkte angår en selv. Det å ta del i offentlige anliggender (jf. artikkel 25 i den internasjonale konvensjon om sivile og politiske rettigheter) innebærer å se ut over egen situasjon og egne interesser, og kanskje tilsidesette egne interesser til fordel for saker som gjelder det store fellesskapets interesser.

Dersom mennesker med funksjonsnedsettelse skal sies å ha full samfunnsmessig likestilling, er det en forutsetning at denne gruppen kan delta i den politiske offentligheten på linje med andre.

6.2 Ytringsfrihet og informasjonsfrihet

Ytringsfriheten regnes som en grunnleggende rettighet i en demokratisk stat, og er nedfelt både i vår egen grunnlov (GrL § 100) og i internasjonale menneskerettskonvensjoner. Den europeiske menneskerettskonvensjonen art. 10 sier at enhver har rett til ytringsfrihet. Denne rett skal omfatte frihet til å ha meninger og til å motta og meddele opplysninger og ideer uten inngrep av offentlig myndighet og uten hensyn til grenser. Konvensjonen om sivile og politiske rettigheter slår bl.a. fast i art. 19 at enhver skal ha rett til ytringsfrihet; denne rett omfatter frihet til å søke, motta og meddele opplysninger og tanker av alle slag.

En sentral side av ytringsfriheten er informasjonsfriheten, det vil si friheten til å søke og motta informasjon. Retten til fri ytring er lite verdt hvis en ikke har tilgang på informasjon. For å kunne gjøre seg opp en kvalifisert mening om samfunnsspørsmål er det viktig å kjenne argumenter og motargumenter i den offentlige debatten. Slik kunnskap har igjen betydning for på hvilken måte samfunnsmedlemmene kan ivareta sine politiske rettigheter, som stemmerett og deltakelse i beslutningsprosesser. NOU 1999:27 slår fast:

«Et demokrati er bl.a. basert på prosedyrer for valg av representanter og for avgjørelser ved flertallsvoteringer. Men forut for dette må det finne sted en meningsutveksling mellom myndige mennesker. Dette kommunikative eller deliberative aspektet ved demokratiet er minst like viktig som de demokratiske beslutningsprosedyrene.»

Med dette som utgangspunkt kan det sies at ytrings- og informasjonsfriheten er like viktig for samfunnet som for den enkelte.

Mennesker med funksjonsnedsettelse har formelt de samme rettighetene som resten av befolkningen med hensyn til å skaffe seg informasjon, delta i den offentlige debatten og øve politisk innflytelse. Likevel opplever en del grupper faktiske begrensninger på disse områdene. Dette gjelder f.eks. døve og tunghørte, blinde og sterkt svaksynte, lesehemmede og mennesker som av ulike årsaker er hemmet i å uttrykke seg. Hovedproblemet for mange er manglende tilgang på informasjon. Både informasjon fra det offentlige og strømmen av informasjon gjennom massemedia, er i større eller mindre grad utilgjengelig for enkelte grupper. Kap 8.4 behandler dette nærmere. I kapitlet pekes det bl.a. på at døve føler seg utestengt fra informasjonssamfunnet. Informasjonen gis i en form som utestenger døve, og generelt er døve dårlig orientert om samfunnsmessige forhold. Valgdeltakelsen blant døve er noe lavere enn blant ikke-døve, og dette antas å skyldes mangel på informasjon (Notabene nr. 2. 2000).

Også andre grupper trenger tilrettelagt informasjon. Svaksynte og blinde har behov for informasjon på lyd og/eller i punktskrift. Personer med kognitive vansker og lese- og skrivevansker kan ha problemer med å lese omfattende og kompliserte tekster, noe som kan avhjelpest ved å lage lettleste versjoner av teksten eller informasjon på lyd.

I Sverige skriver Handikapombudsmannen (1997) i sin rapport til regjeringen at to tredjedeler av de statlige myndighetene i 1995 oppgir at de ikke har noe informasjon tilgjengelig på punktskrift, kassett, diskett eller i lettlest form. Så vidt utvalget kjenner til, er det ikke gjort noen lignende kartlegging i Norge. Imidlertid tyder opplevelser og erfaringer fra mennesker med funksjonsnedsettelse på at situasjonen ikke er tilfredsstillende (se nærmere [\(Link til Tilgang til tekniske hjelpemidler\)](#) kap. 8.4).

Krav på tilrettelagt informasjon?

Tradisjonelt har ytringsfriheten først og fremst blitt sett på som frihet fra tvang, et vern mot overgrep fra staten. I dag foreligger en utvidet oppfatning av statens forpliktelser med hensyn til å sikre ytringsfriheten. Staten skal ikke bare avholde seg fra inngrep i ytringene, men aktivt tilrettelegge for en offentlig samtale og fri informasjonsflyt (jf. NOU 1999:27 *Ytringsfrihet bør finde sted*). Ytringsfrihetkommisjonen bruker infrastrukturkravet som betegnelse på det offentliges positive forpliktelser. Kommisjonen går inn for å endre Grunnlovens § 100 om ytringsfrihet slik at infrastrukturkravet går klart frem av bestemmelsen. Den foreslår et nytt sjette ledd i Grl. § 100, som skal stadfeste statens ansvar for å legge til rette for en åpen og opplyst offentlig samtale. Dette vil synliggjøre statens ansvar for den faktiske ytringsfriheten.

I kommuneloven er det tatt inn en bestemmelse som pålegger kommunene og fylkeskommunene å drive aktiv informasjon om sin virksomhet og legge forholdene til rette for innsyn i den offentlige forvaltningen (kommuneloven av 25. september 1992 nr. 107 § 4).

Et spørsmål er i hvilken grad dagens lovgivning, inkludert folkerettslige konvensjoner, ivaretar ulike gruppers behov for tilrettelagt informasjon. I dag foreligger det ikke en alminnelig rett til å kreve tilrettelagt informasjon fra det offentlige. Heller ikke foreligger noe positivt krav på støtte til å tilpasse informasjon fra massemedia etc. En ny grunnlovsbestemmelse i tråd med ytrings-

frihetkommisjonens forslag, vil ha klar relevans for disse spørsmålene, men vil neppe hjemle slike positive rettigheter.

Sterke politiske og moralske føringer tilsier imidlertid at informasjonen bør tilrettelegges i størst mulig grad. I NOU 1999:27 fremheves det at minoritetenes forutsetninger og muligheter for delta i åpen og opplyst samtale kan sies å være et virkelig test case på ytringsfrihetens vilkår i samfunnet. Skal målet om full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelser realiseres, er tilgangen på informasjon av avgjørende betydning. Som det ble understreket ovenfor, er dette i ytterste konsekvens et demokratisk spørsmål.

FNs standardregler vil være tungtveiende i denne forbindelse. Regel nr. 5, som omhandler tilgjengelighet anbefaler statene å iverksette tiltak som gir adgang til informasjon og kommunikasjon. I utdypningen til regel nr. 5 fremgår bl.a. at statene bør utvikle strategier for å gjøre informasjonstjenester og dokumentasjon tilgjengelig for ulike grupper av funksjonshemmede. Punktskrift, lydbandtjenester og annen egnet teknologi bør benyttes for å gi synshemmede tilgang til trykt informasjon og dokumentasjon. På samme måte bør egnet teknologi brukes for å gi hørselshemmede eller personer med redusert oppfatningsevne tilgang til informasjon som formidles med tale.

Bestemmelser om informasjonsplikt

Den statlige informasjonspolitikken, det vil si forvaltningens måte å kommunisere med offentligheten på, har som en av sine hovedmålsettinger å sikre den enkelte innbygger og virksomhet reell tilgang til informasjon om det offentliges aktiviteter (jf. [\(Link til Tilgang til tekniske hjelpemidler\)](#) kap. 8.4). Et av virkemidlene er lovfesting av informasjonsplikt i visse tilfeller.

Informasjonsplikt er noe annet enn informasjonsfrihet, selv om det er nær sammenheng mellom prinsippene. I visse tilfeller vil retten til å få informasjon avhenge av viljen til å gi informasjon. Staten har som nevnt en generell forpliktelse til å legge til rette for en åpen og opplyst offentlig samtale, mens informasjonsplikten i snever forstand gir den enkelte borger rettskrav på informasjon. De viktigste bestemmelsene om det offentliges plikt til å utlevere informasjon er nedfelt i lov om offentlighet i forvaltningen av 19. juni 1970 nr. 69 (offentlighetsloven). Hovedregelen i lovens § 2 er at enhver kan hos vedkommende forvaltningsorgan kreve å få gjøre seg kjent med det offentlige innholdet av dokumenter i en bestemt sak. Imidlertid er det også i denne sammenheng tvilsomt om det kan kreves å få informasjonen i tilrettelagt form.

I Sverige ble spørsmålet satt på spissen i 1992, da en synshemmet mann krevde å få høringsuttalelsene til Handikapputredningen for 1989 opplest eller innlest på bånd (jf. SOU 1999:21 *Lindqvists nia*). Mannen forlangte at Sosialdepartementet skulle fatte en særskilt beslutning i saken. Spørsmålet ble henvist til regjeringen, som besluttet å gjøre proposisjonen tilgjengelig. Men regjeringen slo samtidig fast at bestemmelsene om offentlighet ikke medfører noen plikt til å tilrettelegge informasjonen, f.eks. ved å lese inn dokumentet på lydband. Retten til innsyn var begrenset til innsyn i den formen dokumentene allerede foreligger. En slik fortolkning innebærer at ikke alle mennesker har de samme mulighetene med hensyn til å skaffe seg informasjon.

6.3 Stemmerett og politisk deltakelse

Verdenserklæringen om menneskerettigheter artikkel 1 sier at enhver har rett til å ta del i sitt lands styre, direkte eller gjennom fritt valgte representanter. Den internasjonale konvensjonen om sivile og politiske rettigheter slår også fast at enhver borger, uten noen form for forskjellsbehandling, skal ha rett og anledning til å ta del i ivaretagelsen av offentlige anliggender (artikkel 25 a), og til å avgi stemme og bli valgt ved frie periodiske valg som skal bygge på alminnelig og lik stemmerett og hemmelig avstemning (25 b).

Som utgangspunkt har alle norske borgere over 18 år stemmerett (valgloven § 3). En del mennesker med funksjonsnedsettelse opplever imidlertid vanskeligheter ved utøvelsen av stemmeretten. For mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse er det et problem at valglokalene i stor grad er utilgjengelige. Ikke bare valglokalene, men også stemmeavlukkene må være tilgjengelige. Under kommunevalget i 1995 gjorde Norsk Handikapforbund en undersøkelse som viste at 53 prosent av valglokalene ikke var tilrettelagt for denne gruppen.

Ordningen med poststemmegivning og muligheten til å avgi stemme hjemme (valgloven § 36) kan være hensiktsmessige i enkelte tilfeller, men det forhindrer ikke at valglokalene bør være tilgjengelige for alle.

Under valget i 1999 inneholdt hovedvalggrundskrivet følgende oppfordring: «Det enkleste for kommunene ville kanskje være om de kunne skreddersy et bestemt valglokale for rullestolbrukere og andre med spesielle problemer, som lesehemmede.»

Utvalget vil understreke at etablering av slike særløsninger er i strid med tanken om inkludering og at samfunnet skal være tilgjengelig for alle. I stedet må valglokalene tilrettelegges slik at alle mennesker har like muligheter til å stemme i nærmiljøet, i det valglokalet de sokner til.

Blinde og svaksynte er en annen gruppe som opplever praktiske begrensninger når de skal avgi stemme. Blinde har ikke mulighet til å lese partilistene selv og er fullstendig avskåret fra å foreta kumuleringer og strykninger. I hovedvalggrundskrivet fra 1999 er det slått fast at stemmesedlene ikke kan trykkes med blindeskrift eller på annen måte særmerkes.

I forbindelse med kommunestyre- og fylkestingsvalget i 1995 ble det satt i gang et tiltak for å merke stemmeseddelkassetter etc. I regi av Norges Blindeforbund ble det sendt ut et sett med klebelapper med navnet på alle registrerte partier til alle valgstyrene. På klebelappene var navnene trykket i punktskrift, samt i svart storskrift, slik at merkingen også ville være til hjelp for andre lesehemmede enn blinde. I tillegg fikk alle valgstyrene tilbud om å bestille slike klebelapper med navnet på lister som ikke utgikk fra et registrert parti (Hovedvalggrundskrivet 1999). Ordningen ble videreført ved valget i 1999.

Staten pålegger imidlertid ikke valgstyrene å merke stemmeseddelkassetten med punktskrift. Når boksene ikke er merket, innebærer det at blinde personer er helt avhengige av hjelp fra andre når de skal avgi stemme. Dette kan f.eks. skje ved at representanter fra valgstyret må være med inn i avlukket og lese opp listenavnene, som velgeren så må memorere. Velgeren må altså stole på en hjelper. Sterkt svaksynte kommer i en lignende situasjon som

blinde, fordi listene er utformet med svært små bokstaver og mangel på kontrast.

At situasjonen ved politiske valg ikke er tilfredsstillende for alle, er også erkjent i Stortinget. Under behandlingen av St.meld. nr. 34 (1996-97) uttalte Stortingets sosialkomite følgende:

« . . .synshemmede i dag mangler tilgang til det meste av den valginformasjon som er en selvfølge for andre velgere. Synshemmedes rett til offentlig informasjon blir ikke oppfylt, og det som har vært gjort i denne forbindelse er ikke tilstrekkelig.»

(Innst. S. nr. 114 (1997-98)).

Stemmeretten er en grunnleggende politisk rettighet, og alle borgere bør sikres like muligheter til å utøve retten. I FNs standardregler står det i utdypningen til regel 15 om lovgivning at statene har plikt til å gjøre det mulig for funksjonshemmede å utøve sine rettigheter, herunder menneskerettigheter og borgerrettigheter og politiske rettigheter, på lik linje med andre borgere.

Deltakelse i politisk arbeid

«Jeg har lyst til å være politisk aktiv i kommunen fordi det er mange ting som engasjerer meg, men jeg kan ikke. Årsak? Jo- jeg har bare 70 timers tolkehjelp i året til dagliglivets gjøremål. Hvilket politisk parti ønsker å ha meg som aktivt medlem i komiteer, utvalg etc. når de må betale for mine tolker? INGEN.»

Døv kvinne, innspill til utvalget

En del mennesker med funksjonsnedsettelse opplever også hindringer med hensyn til å delta i politisk arbeid. Vanskelighetene er av ulik art for forskjellige grupper av funksjonshemmede. For bevegelseshemmede er fysisk utilgjengelighet hovedproblemet. En rekke kommunestyresaler er ikke tilrettelagt for rullestolbrukere. Det gjør det vanskelig for rullestolbrukere å følge forhandlingene i kommunestyret og problematisk selv å delta som folkevalgt. Hvis en blir valgt inn, er det ofte praktiske problemer som må løses før en tar fatt på politiske utfordringer. Eksemplet nedenfor illustrerer dette:

En mann ble valgt inn i kommunestyret i en kommune i Nord-Norge. På grunn av manglende tilgjengelighet til kommunestyresalen måtte hans varmann møte for ham. Etter to år ble omsider nødvendig tilrettelegging foretatt, og mannen kunne tre inn i vervet som kommunestyrerepresentant.

Synshemmede vil kunne ha problemer med å sette seg inn saksdokumenter. Brukere av høreapparat har stor nytte av teleslynge i større rom. Ikke alle kommunestyresaler har installert teleslynge, og dette vanskeliggjør deltakelse. For hørselshemmede som er avhengig av tolk, vil dagens tak på 70 tolketimer i året være en vesentlig begrensning for deltakelse i politisk arbeid, jf. eksemplet ovenfor.

Det ble i 1997 nedsatt et utvalg, valglovutvalget, som skulle vurdere valgloven, gjennomgå den praktiske gjennomføringen av valgene, samt drøfte valgordningen i et demokratiperspektiv. Mandatet inneholdt bl.a. følgende føringer:

- Valglova skal regulere ei valordning som er lett å forstå for veljarane, slik at alle med rett til å røyste kan delta i valet utan omsyn til føresetnader.
- Det skal vurdere om valordninga kan leggjast betre til rette for å sikre ein demokratisk prosess med brei og høg deltaking.

- Utvalet bør drøfte om det bør vere egne reglar i vallova for å sikre representasjon for ulike grupper.

Utvalget avga sin innstilling, NOU 2001:3 *Velgere, valgordning, valgte*, 30 januar 2001.

Statens råd for funksjonshemmede utarbeidet i tilknytning til dette arbeidet et notat til valglovutvalget der ulike problemstillinger mennesker med funksjonsnedsettelse har i forbindelse med valgdeltakelse og stemmegivning ble belyst. Rådet kom også med en del konkrete forslag til løsninger.

I NOU 2001:3 under kap. 10.6.2 om utforming av valglokaler, viser valglovutvalget til at de har fått innspill både fra Statens råd for funksjonshemmede og fra Norges Blindforbund om å bedre muligheter til å avgi stemme. Valglovutvalget knytter innspillene opp til valglovens § 27 og § 40.3 ledd. Valglovens § 27 fastsetter at «Valgtingene skal holdes i høvelige lokaler», men det er ikke gitt nærmere krav i loven til lokalenes utforming. I tilknytning til dette uttaler valglovutvalget følgende:

«Utvalget vil peke på at det må være et rimelig krav at valglokalene som offentlige lokaler skal være tilgjengelige for alle, også funksjonshemmede. Etter utvalgets mening er det likevel å gå for langt i detaljregulering overfor kommunene dersom dette blir tatt inn i loven. Utvalget forutsetter at departementet - i samarbeid med de funksjonshemmedes organisasjoner - pålegger kommunene å være oppmerksomme på denne velgergruppens behov og ta spesielt hensyn til dem.»

Når det gjelder valglovens § 40 tredje ledd så hjemles det her en mulighet for at velgere som ikke er i stand til å bevege seg inn i valglokalet kan avgi stemme umiddelbart utenfor valglokalet. Valglovutvalget viser til at enkelte av de funksjonshemmedes organisasjoner uttrykker ønske om å avskaffe denne bestemmelsen fordi den kan virke diskriminerende overfor de det gjelder, og dessuten kan medføre at kommunene ikke tilrettelegger for stemmegivning inne i lokalet. Valglovutvalget uttaler følgende:

«Utvalget kan se de funksjonshemmedes innvendinger og skepsis når det gjelder denne lovbestemmelsen. Utvalget mener likevel at bestemmelsen har sin berettigelse, og at en oppheving kan føre til et dårligere tilbud for velgerne og faktisk medføre at færre vil avgi stemme. Den bør derfor bestå som et tilbud til velgerne.»

Valglovutvalget foreslår derimot å endre valglovens § 41 andre ledd som angir hvordan man skal gå frem dersom stemmestyret finner at velgeren lider av åpenbar sjelelig svekkelse eller nedsatt bevissthet. I disse tilfellene gis stemmeseddelen til stemmestyret, i stedet for at den legges i valgurnen. Stemmestyret avgjør etter at stemmegivningen er avsluttet om stemmen skal forkastes eller godkjennes. I NOU 2001:3 uttales det:

«Utvalget mener at det ikke bør gjelde spesialregler for de velgergrupper som blir omfattet av § 41 andre ledd. Slike regler er betenkelig sett ut i fra et prinsipielt og et rettssikkerhetsmessig synspunkt. De kriterier som er søkt angitt for praktiseringen av reglene gjør at det stilles store krav til stemmestyrene.»

Valglovutvalget valgte derfor å konkludere med at reglene i valgloven § 41 andre ledd oppheves.

Videre drøfter utvalget under kap. 10.6.5 i NOU 2001:3 om det bør åpnes for en videre adgang for syke og uføre for ambulerende stemmegivning på valgdagen. Etter dagens ordning kan velgere som pga. sykdom eller uførhet ikke er istand til å ta seg til valglokalet på valgdagen, søke om å få stemme der de oppholder seg. Søknaden må være kommet inn til Posten senest kl. 15.00 siste tirsdag før valgdagen. Valglovutvalget konkluderer med at det bør åpnes adgang til å avgi stemme ved ambulerende stemmegivning på valgdagen for velgere som er syke eller uføre og som ikke har fått benyttet seg av ambulerende forhåndsstemmegivning.

Utover det som nå her er nevnt er problematikken rundt retten for mennesker med funksjonsnedsettelse til deltakelse i den demokratiske prosess, ikke ytterligere drøftet i NOU 2001:3. Man ser altså at valglovutvalget, til tross for innspill fra interesseorganisasjonene og Statens råd for funksjonshemmede, velger å opprettholde ordninger som vanskeliggjør valgdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse. I henhold til FN konvensjonen om sivile og politiske rettigheter art. 25, skal enhver borger sikres rett til valgdeltakelse. Utvalget finner det derfor betenkelig at andre hensyn, f.eks. at man vil unngå å detaljinstruere kommunene, vektlegges mer enn å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse faktisk adgang til valgdeltakelse.

Kapittel 7

Økonomiske levekår

Boks 7.1

FNs standardregel 8 -

Inntektsgaranti og sosial trygghet

De enkelte nasjonene er ansvarlige for å treffe tiltak som sikrer sosial trygghet og tilstrekkelig inntekt for funksjonshemmede.

7.1 Innledning

Det har vært drevet levekårsforskning i Norge i om lag 30 år. Målet har vært å kartlegge de reelle levekårene for forskjellige grupper, og å kartlegge fordelingen av levekår i befolkningen. Den første norske levekårsundersøkelsen ble gjennomført i 1973. I perioden 1980-1995 gjennomførte Statistisk Sentralbyrå (SSB) levekårsundersøkelser hvert fjerde år.

Innenfor den nordiske tilnærmingen til levekårsforskning forsøker en å danne seg et helhetlig bilde av levekår gjennom en omfattende statistisk kartlegging basert på intervjudata, registeropplysninger og annet statistisk materiale. Det har vist seg vanskelig å lage et samlet mål for levekår og velferd fordi ulike levekårskomponenter ikke uten videre lar seg sammenligne. Levekårsforskningen bruker derfor mange indikatorer som til sammen er ment å gi et relativt helhetlig bilde av folks levekår.

«Det er bred internasjonal enighet om at viktige ressurser eller vilkår, det som gjerne kalles for levekårskomponenter, innbefatter:

- Helse og tilgang på medisinsk behandling
- Sysselsetting og arbeidsvilkår
- Økonomiske ressurser og forbruksvilkår
- Kompetanse og utdanningsmuligheter
- Familie og sosiale relasjoner
- Boligforhold og tilgang på tjenester i nærmiljøet
- Rekreasjon og kultur
- Sikkerhet for liv og eiendom
- Politiske ressurser og demokratiske rettigheter»

(Fyhn og Dahl 2000).

Flere av levekårskomponentene faller sammen med områder som beskrives i innstillingen. Utvalget har derfor valgt å innarbeide resultater fra levekårsforskningen i hvert enkelt av disse kapitlene. I dette kapitlet er det lagt spesiell vekt på levekårsdata om økonomiske forhold.

7.1.1 Vansker med å avgrense målgruppen

«Den som vil danne seg et totalbilde av funksjonshemmedes levekår - eller totalsituasjon - møter imidlertid øyeblikkelig noen problemer. Det

finnes ingen offisiell definisjon av og enighet om hva man skal legge i termen funksjonshemmet. En presis definisjon er per dags dato ikke tilgjengelig. At de definisjoner som velges kan ha betydelige politiske implikasjoner, øker vanskelighetene med å finne frem.»

(Løchen 1996)

De fleste undersøkelser tar utgangspunkt i en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Men en relasjonell definisjon kan vanskelig gjøres operasjonell - eller gi en nøyaktig avgrensning av en gruppe mennesker. Det er derfor viktig å være oppmerksom på forskjellen mellom den relasjonelle forståelsen av fenomenet og de mer praktiske definisjonene som brukes til å avgrense gruppen i levekårssammenheng.

Dette kapitlet baserer seg på resultater fra flere undersøkelser. Samtlige undersøkelser bruker betegnelsen funksjonshemmet, og deler befolkningen i to grupper: funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Undersøkelsene har imidlertid benyttet ulike kriterier for å definere hvem som er funksjonshemmet. Frem til 1997 brukte Statistisk Sentralbyrås levekårsundersøkelser en rekke spørsmål knyttet til vansker med å delta og bevege seg forårsaket av varige helseproblemer eller funksjonshemming, samt spørsmål knyttet til førlighet, syn og hørsel, for å skille ut gruppen funksjonshemmede. Fra og med 1997 har byrået snevret antall spørsmål inn til fire: Personer som ikke uten vansker greier å gå i trapper, og/eller ikke uten hjelp av andre greier vask og rengjøring av boligen, og/eller som på grunn av varige helseproblem eller funksjonshemming har svært vanskelig for å delta i fritidsaktiviteter, og/eller som tar i mot grunn- eller hjelpestønad». Andre undersøkelser har brukt tilsvarende, men ikke nødvendigvis identiske kriterier. Gruppen «funksjonshemmede» vil derfor ikke være den samme fra undersøkelse til undersøkelse, og dette forklarer også hvorfor ulike undersøkelser kan gi forskjellige resultat.

Utvalget har i ([Link til](#)) kap. 1 gjort noen distinksjoner knyttet til begrepet funksjonshemming. En har skilt mellom *funksjonsnedsettelse* som biologisk fenomen og *funksjonshemmende forhold* som viser til et gap eller misforhold mellom forutsetninger og krav som stilles. Betegnelsen *funksjonshemmet* benyttes om personer når det vises til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet.

7.2 Mål for velferdssamfunnet

Regjeringen presenterer i St.meld. nr. 50 (1998-99) *Utjamningsmeldinga* målene for det norske velferdssamfunnet: et samfunn som skal gi trygghet for alle og en rettferdig fordeling av inntekter og levekår. Alle skal ha rett til en grunnleggende inntektssikring og velferdstjenester fra det offentlige. Et hovedmål i velferdspolitikken er å gi trygghet til de gruppene som har det vanskeligst i samfunnet. Det er mennesket og de menneskelige behovene som skal stå i sentrum for samfunnsbygging og for institusjonene i samfunnet. Samtidig understreker meldingen at alle skal få en rimelig del av de materielle ressursene i samfunnet og at disse ressursene må fordeles på en bedre og mer rettferdig måte enn i dag.

7.3 Samlede levekår

Det generelle levekårsbildet, slik St.meld. nr. 50 (1998-99) presenterer det, viser at det store flertallet i befolkningen har gode levekår, og at de fleste har hatt en positiv utvikling på de viktigste levekårsområdene i 1980- og 1990-årene. Det har vært vekst i inntekt og formue, og klar bedring i materiell standard. Den delen av befolkningen som har gode og svært gode levekår på alle de viktigste levekårsområdene har økt. Analysene viser også at det er blitt noe større inntektsforskjeller i Norge i perioden. Mens grupper med høye inntekter har hatt en bedre inntektsutvikling enn gjennomsnittet, har det skjedd en viss marginalisering blant enkelte grupper, der svak økonomi i større eller mindre grad faller sammen med lav utdanning, dårlig helse og relativt dårlige boforhold.

7.3.1 Samlede levekår for personer med funksjonsnedsettelse

Personer med funksjonsnedsettelse har langt dårligere samlede levekår enn gjennomsnittet av befolkningen. 61 prosent, eller seks av ti, hadde dårlige eller svært dårlige samlede levekår i 1995, mot 28 prosent for hele befolkningen. Bare 14 prosent hadde gode eller svært gode samlede levekår, mot 32 prosent for gjennomsnittet av hele befolkningen. Indeksen for samlede levekår bygger på syv delindekser, nemlig indekser for materiell standard, økonomi, arbeidsmarked, helse, sosiale relasjoner, bomiljø og fritidsaktiviteter. Undersøkelser viser at forskjellene mellom personer med funksjonsnedsettelse og andre er større blant eldre enn blant yngre. Det er særlig fra rundt 40 års alderen at forskjellene mellom personer med funksjonsnedsettelse og andre i samme aldersgruppe blir store. Men blant personer med funksjonsnedsettelse er det en del unge som har vanskelige levekår. Det er også en del personer med forsørgeransvar som har vanskelige levekår. (St.meld. nr. 50 (1998-99)).

I 1995 gjorde Statistisk sentralbyrå en spesialundersøkelse blant et representativt utvalg på 1 397 grunnstønadmottakere i alderen 16-67 år (GST95). Undersøkelsen ble gjennomført samtidig med den ordinære levekårsundersøkelsen. Sammenligner en resultatene fra denne undersøkelsen med resultatene fra den ordinære Levekårsundersøkelsen 1995 ser en at grunnstønadmottakerne økonomisk sett kommer langt dårligere ut enn befolkningen for øvrig. 27 prosent av grunnstønadmottakerne hadde i løpet av det siste året hatt vansker med å klare de løpende utgiftene til mat, transport, bolig o.l., mens tallene for den øvrige befolkningen bare er elleve prosent. Blant grunnstønadmottakerne er det 37 prosent som vanligvis kan spare noe, mens det tilsvarende for befolkningen for øvrig er 57 prosent.

7.4 Inntekt

Ved analyse av inntekt kan en bruke enkeltpersoner eller husholdninger som enhet. Det er fordeler og ulemper ved begge typer enheter. Ved å se på husholdningsinntekt får en frem at en husholdning har stor betydning for enkeltmedlemmenes forbruksmuligheter. Ved bruk av enkeltpersoners inntekt fanger en ikke opp at de faste fellesutgifter knyttet til en husholdning blir min-

dre når det er flere personer som deler dem. Personer med funksjonsnedsettelse bor i gjennomsnitt i mindre husholdninger enn ikke-funksjonshemmede, slik at husholdningsinntekt fordelt på personene i husholdet gir et mindre treffende bilde enn når det er flere personer i husholdet. Dette forholdet, sammen med det at personer med funksjonsnedsettelse har høyere gjennomsnittsalder, trekker inntekten per person opp.

Husholdninger med funksjonshemmede hadde i gjennomsnitt 230 600 kroner i disponibel inntekt, eller om lag 15,6 prosent lavere enn husholdninger uten funksjonshemmede i 1995 (Hem 2000, basert på data fra en analyse av fire levekårsundersøkelser fra SSB).

Nordlandsforskning har sett på personlig brutto gjennomsnittsinntekt hos personer med funksjonsnedsettelse og finner at den er langt lavere enn i befolkningen for øvrig. Også i denne undersøkelsen er det brukt tall fra Levekårsundersøkelsen 1995. Undersøkelsen viser at mens gjennomsnittlig inntekt for den ikke-funksjonshemmede del av befolkningen i aldersgruppen 17-66 år var 180 000 kroner, var gjennomsnittet for personer med funksjonsnedsettelse bare 140 000 kroner, eller tilsvarende vel tre fjerdedeler av hva en finner i befolkningen for øvrig. Inntektsforskjellene gjelder i alle aldersgrupper. Mens det er mindre forskjeller i aldersgruppen 17-30 år, er forskjellene til dels dramatisk store når en kommer opp i 50-årene (Hanssen og Bliksvær 2000).

Arbeidsmarkedsdeltakelse er den forklaringsfaktoren som har klart størst betydning for inntekten. Tall fra SSB for 2000 viser at andelen sysselsatte funksjonshemmede i alderen 16-66 år var 47 prosent, og at tre prosent var arbeidsledige. Om lag halvparten står utenfor arbeidsstyrken, og mange har trygd som inntektskilde. Inntekter fra trygden er lavere enn inntekter fra arbeid - kompensasjonsnivået er i gjennomsnitt bare vel halvparten, og avhenger av tidligere inntekt, opptjeningstid og eventuelt medlemskap i annen offentlig eller privat tilleggspensjonsordning.

Gjennomsnittlig har også personer med funksjonsnedsettelse lavere arbeidsinntekt enn andre. En viktig forklaring er at funksjonshemmede langt oftere er i deltidsarbeid, men også forhold som forskjeller i utdanning og yrkesvalg kan bidra til å forklare disse forskjellene. (Bliksvær, Elvehøi, Hanssen 1998).

7.4.1 Inntekt i enkelte grupper

7.4.1.1 Uførepensjonister

Ved utgangen av 2000 var det 279 573 uførepensjonister i Norge, noe som utgjør om lag ti prosent av befolkningen mellom 18 og 67 år. Langt fra alle av disse er det rimelig å regne som funksjonshemmede, men mange funksjonshemmede mottar uførepensjon. Det er blitt flere uførepensjonister med tilleggspensjon og færre med bare minstepensjon, og gjennomsnittsinntekten blant hele gruppen har derfor økt i perioden 1988 til 1997 (St.meld. nr. 50 (1998-99)). Uførepensjonister har allikevel lavere inntekt enn befolkningen for øvrig. Behovet for sosialhjelp er relativt større for uførepensjonister sammenlignet med befolkningen for øvrig, mange uførepensjonister lever under fattigdomsgrensen, dette skyldes bl.a. underregulering av grunnbeløpet, samt at uførepensjonister rekrutteres fra grupper av befolkningen som har lav inntekt

også før uførhet (Basisrapport RTV). En uførepensjonist med minstepensjon eller lav tilleggspensjon har også en inntekt som ligger under eller like over lavinntektsgrensen, avhengig av hvor grensen settes.

I 1990-årene har det vært en utvikling i retning av stadig flere yngre uførepensjonister. Som yngre uføre regner en her personer under 40 år. For personer under 25 år er det liten forskjell i inntekt mellom de som har og de som ikke har uførepensjon. Dette skyldes trolig at i denne aldersgruppen går de fleste på skole eller er i utdanning, slik at også de som ikke har uførepensjon har svært lav eller ingen inntekt. De fleste uførepensjonister under 25 år får garantert tilleggspensjon. Personer som blir uføre etter fylte 26 år, (og som får pensjon utregnet etter hovedregelen) har ofte lav inntekt. De som har hatt dårlig arbeidstilknytning kan ende opp som minstepensjonister. De er også utsatte når det gjelder langvarige levekårsproblemer, bl.a. fordi de må forvente å leve på minstepensjon hele livet. Så mange som 23 prosent av yngre uførepensjonister har inntekt under lavinntektsgrensen (her satt til halvparten av medianinntekten), mens det bare gjelder fire prosent av den delen av aldersgruppen som ikke er uføre (St.meld. nr. 50 1998-99)).

Spesielt om uførepensjonister med forsørgeransvar

Uførepensjonister med forsørgeransvar kan få et inntektsprøvet forsørgertillegg for barn under 18 år. Om lag 13 000 uførepensjonister fikk dette tillegget i 1997, i 2000 var antallet økt til om lag 17 000. Disse uførepensjonistene har gjennomgående mye lavere pensjongivende inntekt enn andre barnefamilier med barn under 18 år. I familier der det ikke er uførepensjonister er inntekten omtrent dobbelt så høy per husholdningsmedlem som hos uføre som får forsørgertillegg. Denne forskjellen kommer også klart frem når det gjelder dem med lav inntekt. I 1997 hadde hele 73 prosent av uførepensjonistene med forsørgertillegg en inntekt under lavinntektsgrensen, mot bare to prosent for familier der ingen har uførepensjon. Dette innebærer at de fleste barn av uføre foreldre vokser opp i husholdninger med svært lave inntekter, og at de ikke kan få de samme materielle oppvekstvilkårene som barn av ikke-uføre.

7.4.1.2 Familier der det er barn med funksjonsnedsettelse

Barn med funksjonsnedsettelse gir en negativ virkning for yrkesaktiviteten og dermed for inntektsnivået til foreldrene, fordi det er vanskeligere for begge foreldre å være fullt yrkesaktive. Mødrene har lavere yrkesaktivitet enn andre mødre, spesielt når barna er små (under ti år). Mødrenes yrkesaktivitet varierer også med graden av barnas funksjonsnedsettelse. Fedrene er like ofte yrkesaktive som andre fedre, men de har lavere inntekt. Det kan tyde på at fedre som har barn med funksjonsnedsettelse i mindre grad jobber overtid eller tar på seg mindre krevende arbeidsoppgaver (Lorentzen 1992). I tillegg har familier med funksjonshemmede barn ofte ekstra utgifter. En undersøkelse av grunn- og hjelpestønadsmottakere viser at den delen som har størst ekstrautgifter på grunn av funksjonshemmede barn, er høyest i hushold med barn under sju år (St.meld. nr. 50 1998-99)).

7.4.1.3 Kvinner med funksjonsnedsettelse

Kvinneforskningen har vært opptatt av om velferdsstaten generelt og ulike trygdeordninger spesielt, virker forskjellig for kvinner og menn. Generelt viser denne forskningen at kvinner gjennomgående kommer dårligere ut enn menn. Forskjellene i gjennomsnittlige pensjonsytelser mellom menn og kvinner er store, og vil fortsette å øke i negativ retning for kvinner i årene som kommer på grunn av utviklingen i tilleggspensjonssystemet. Utstrakt deltidssarbeid og avbrudd i yrkeskarrieren på grunn av omsorgsoppgaver vil til tross for ordningen med omsorgspoeng føre til at de fleste kvinner blir minstepensjonister (Trygde- og sosialhjelpsforskning, Programdokument 2).

Uføregrad blir fastsatt både ut fra evne til å stå i inntektsgivende arbeid og ut fra evne til å arbeide hjemme. Gifte/samboende kvinner med deltidsstilling som blir 100 prosent uføre og må slutte i arbeid, men som fremdeles kan arbeide hjemme, kan risikere å få avslag på søknad om uførepensjon. Som varig uføre kan disse kvinnene falle utenfor inntektssikringssystemet i folketrygden. Utjamningsmeldinga antar at de fleste av de deltidsarbeidende uføre er minstepensjonister eller har lavere pensjon enn minstepensjon.

7.5 Utgifter

Inntektsdata gir alene ikke noe dekkende bilde av den økonomiske situasjonen til funksjonshemmede. Men når funksjonshemmede har lavere gjennomsnittlig inntekt innebærer det at forbruksmulighetene i utgangspunktet er lavere enn for resten av befolkningen. I tillegg kommer at mange funksjonshemmede har høyere utgifter.

Funksjonshemmede har større behov for helse- og omsorgstjenester, tanhelsetjenester og legemidler og derav høyere kostnader. Den kompensasjonen de får på grunn av funksjonsnedsettelsen dekker ofte ikke merkostnadene. Konsekvensen er at funksjonshemmede i større utstrekning reduserer eller avstår helt fra disse tjenestene og fra bruk av legemidler (Socialstyrelsen 2000).

7.5.1 Utgifter til helse- og sosialtjenester

SSBs undersøkelse om omfanget av utgifter til helse- og sosialtjenester viser at gjennomsnittlig månedlige utgifter til ulike legemidler er betydelig større blant mottakere av grunn- og hjelpestønad enn i befolkningen for øvrig. Andelen med månedlige utgifter over 2000 kroner er også høyest i denne gruppen. Utgiftene er høyest i forbindelse med legemidler på blå og hvit resept. Også for legemidler uten resept er andelen vesentlig høyere blant grunnstønadmottakere enn i befolkningen for øvrig (Holmøy og Høstmark 2000).

En del av disse merutgiftene dekkes av folketrygden. Det gis økonomisk kompensasjon for visse ekstrautgifter: grunnstønad (§ 6-3) og for særskilt tilsyn eller pleie: hjelpestønad (§ 6-4) som skyldes varig sykdom, skade eller lyte. Flere undersøkelser viser imidlertid at mange av de som mottar grunn- og hjelpestønad ikke får full kompensasjon for sine merutgifter (Bull og Christophersen 1997, Nordvik 1993 som omtalt i Hem 2000).

Folketrygden yter stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler (§ 5-14). Det er et vilkår at medlemmet har behov for langvarig bruk av legemidlet. Faller legemidlet inn under denne bestemmelsen, gis det på blå resept. Det kan også ytes stønad til dekning av utgifter til legehjelp, psykologhjelp og fysioterapi (§§ 5-4, 5-7 og 5-8). Det skal betales egenandel inntil frikort er opptjent, og egenandelstaket er for 2001 på 1450 kroner. Ikke alle utgifter/egenandeler faller inn under takordningen for egenbetaling. Det gjelder bl.a. utgifter til dietter, utgifter til kommunale tjenester (som hjemmehjelp, vaktmester, trygghetsalarm o.a.), egenbetaling ved korttids-opphold i kommunal institusjon (aldershjem, sykehjem, dagsenter), egenbetaling ved opphold i annen institusjon (treningsinstitusjon, rehabiliteringsinstitusjon, rekreasjonsinstitusjon), egenandel for digitale høreapparater for de over 18 år, og fra 2001 også egenandel for PC. Egenandeler som ikke faller inn under takordningen og legemidler på hvit resept og reseptfrie legemidler må i sin helhet betales av den enkelte.

Det er etablert maksimalgrenser for egenandeler for utgifter til lege, psykologhjelp, fysioterapi, for legemidler på blå resept og ved korttidsopphold på sykehjem. Det er videre etablert en ordning med frikort når man har nådd egenandelstaket.

7.5.2 Merutgifter som følge av funksjonsnedsettelse

Personer med funksjonsnedsettelse kan, i tillegg til rene helseutgifter, også ha andre utgifter som ikke-funksjonshemmede ikke har. Gruppen funksjonshemmede er ingen enhetlig gruppe. Funksjonsnedsettelse kan være svært ulike, og personer med samme funksjonsnedsettelse kan ha helt ulike livssituasjon. Forskjellige funksjonsnedsettelse kan innebære ulike kostnader, og samme funksjonsnedsettelse kan også gi høyst ulike utgifter. Det er derfor store individuelle forskjeller.

Disse merutgifter gjelder utgifter som alle har, men der funksjonshemmede har høyere utgifter på grunn av konsekvenser knyttet til funksjonsnedsettelsen. De vanligste områdene der funksjonshemmede har høyere utgifter enn resten av befolkningen er knyttet til bolig, som strømutgifter og ekstra oppvarming, og til visse forbruksartikler som fuktighetskremer, salver og toalettpapir, til klær, dietter og kommunikasjon. Mange funksjonshemmede har også høyere utgifter på grunn av manglende tilrettelagt transport.

I en av delstudiene til den svenske Avgiftsutredningen (SOU 1995:35) fremkom det at over halvparten av de funksjonshemmede i studien hadde skjulte merutgifter som oversteg 10 000 kroner for ett år (Socialstyrelsen 2000).

7.5.3 Færre valgmuligheter

En av grunnene til at merkostnader oppstår for funksjonshemmede er at de i mange tilfelle ikke kan velge utgiftene bort. Det kan gjelde utgifter til oppvaskmaskin eller til halvfabrikata eller ferdiglaget mat. Mange er tvunget til å kjøpe dyrere alternativ på grunn av funksjonsnedsettelsen, det kan gjelde både i forhold til dietter og klær, men også til bolig eller bil. For mange er det også vanskelig å handle på tilbud. I tillegg er det mange som må kjøpe tjenester de ikke klarer selv: som å skifte dekk på bilen eller hjelp til reparasjoner og oppussing.

7.6 Personer med funksjonsnedsettelse og betalingsvansker

Utjamningsmeldinga viser til at mange funksjonshemmede har vanskelig for å klare faste utgifter. Blant de yngre har 22 prosent ofte eller av og til vansker med å greie faste utgifter, blant de eldste gjelder dette 19 prosent. For ikke-funksjonshemmede er tallene henholdsvis 14 og sju prosent. Blant yngre uføre var det i 1992 mer enn halvparten som hadde problem med å klare faste utgifter ofte eller av og til, mot vel 15 prosent av ikke-uføre i samme aldersgruppe. Blant grunnstønadmottakere var det 27 prosent som hadde vanskelig med å betale løpende utgifter.

I en intervjuundersøkelse av levekår og livssituasjon for 25 grunnstønadmottakere med betalingsvansker, kommer det frem at det særlig er store utgifter til medisin og behandling som ikke dekkes av egenandelstaket, og merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelsen, som skaper problemer. Grunnstønadene kompenserer ikke for utgiftene den er ment å dekke, og sosialkontorene regner ikke med utgifter til medisin og behandling eller andre merutgifter når grunnlaget for økonomisk sosialhjelp vurderes (Lein og Lieungh 2001).

Som følge av den vanskelige økonomiske situasjonen måtte informantene forsøke å redusere utgiftene. Godt over halvparten av informantene unnlot i perioder å ta medisiner, de hadde ikke råd til legebesøk eller tannlegebesøk. Svært mange spiste middag bare annenhver dag eller i perioder sjeldnere og mange var avhengig av gaver og hjelp fra familie og venner. Flere hadde i perioder mottatt løpende underhold fra familie (Lein og Lieungh 2001).

7.7 Vurdering/analyse av økonomiske levekår

7.7.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Det er samsvar mellom det norske målet om et samfunn som skal gi trygghet for alle og gi en grunnleggende inntektssikring og FNs standardregel om å sikre sosial trygghet og tilstrekkelig inntekt for funksjonshemmede. I tillegg er det et mål i den norske velferdspolitikken å gi en rettferdig fordeling av inntekter og levekår.

7.7.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Kort oppsummert viser levekårsforskningen at personer med funksjonsnedsettelse har mye dårligere samlede levekår enn gjennomsnittet i befolkningen. Seks av ti hadde dårlige, eller svært dårlige samlede levekår i 1995, mot 28 prosent i hele befolkningen. Gjennomsnittlig inntekt for personer med funksjonsnedsettelse er trefjedredeler av hva en finner i befolkningen for øvrig.

Mange mennesker med funksjonsnedsettelse har større behov for helse- og omsorgstjenester, tannhelsetjenester og legemidler og har derav høyere kostnader. De gjennomsnittlige månedlige utgiftene til ulike legemidler er betydelig større blant mottakere av grunn- og hjelpestønad enn i befolkningen for øvrig. I tillegg til rene helseutgifter har mange også merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelsen. Det finnes ingen norsk oversikt over merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelse, men en svensk undersøkelse viser at over halv-

parten av de funksjonshemmede i studien hadde skjulte merutgifter som oversteg 10 000 kroner for ett år.

Det er derfor grunnlag for å si at det ikke er samsvar mellom målet om å sikre en rettferdig fordeling av inntekter og levekår når det gjelder funksjonshemmede.

I England (UK) har halvparten av alle funksjonshemmede inntekt under fattigdomsgrensen (halvparten av medianinntekten i befolkningen), når en tar hensyn til merutgifter. Dersom en ikke tar hensyn til merutgiftene, har 40 prosent en inntekt under fattigdomsgrensen. Antallet har økt med en sjettedel fra 1985 (Burchardt 2000). Fattigdomsproblemet blant funksjonshemmede har ikke et slikt omfang i Norge, men fattigdom er også et problem blant funksjonshemmede i Norge. Hele 73 prosent, eller rundt 10 000 uførepensjonister med forsørgertillegg, har en inntekt under lavinntektsgrensen når den settes til 50 prosent av medianinntekten. Dersom merutgifter regnes inn, eller grensen settes ved 60 prosent blir bildet ytterligere forverret.

Sammenholder en resultatene fra ulike levekårsundersøkelser ser en at det blant funksjonshemmede er mellom 19 og 27 prosent som i 1995 hadde vansker med å betale løpende utgifter. I gruppa yngre uføretrygdede var det i 1992 mer en halvparten som hadde problemer med å klare faste utgifter ofte eller av og til.

7.7.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Fordeling av inntekt og levekår i samfunnet er et resultat av et komplisert samspill mellom ulike aktører. Det er derfor ikke bare hvordan den enkelte bruker egne ressurser som påvirker levekårene, men også de rammevilkårene en står overfor. Her spiller myndighetene, markedet, familien og frivillige organisasjoner viktige roller. Den grunnleggende fordelingen i samfunnet blir i stor grad avgjort gjennom arbeidsmarkedet og kapitalmarkedet. En fellesnevner for mange med lav inntekt er at de har svak eller ingen tilknytning til arbeidsmarkedet. Myndighetene og familien griper på ulike måter inn i, og endrer og korrigerer den fordelingen som er et resultat av forhold i markedet. Myndighetene påvirker levekår direkte gjennom utforming av skatte- og avgiftssystemet, egenandelsordningene, overføringsordningene og det offentlige tjenestetilbudet. Men også andre deler av myndighetenes virksomhet, som finanspolitikken, utdanningspolitikken og arbeidsmarkedspolitikken, er viktige i en fordelingspolitisk sammenheng.

Arbeidsmarkedsdeltakelse

Den manglende arbeidsmarkedsdeltakelsen er den største barrieren i forhold til det å ha en inntekt en kan leve av. I følge en tilleggsundersøkelse til Arbeidskraftundersøkelsen for fjerde kvartal 2000 var 47 prosent av mennesker med nedsatt funksjonsevne i alderen 16-66 år sysselsatt, mens tre prosent var registrert arbeidsledige. Svært mange med nedsatt funksjonsevne får sine inntekter fra trygdesystemet, og inntekter fra trygd er lavere enn inntekter fra arbeid - kompensasjonsnivået er i gjennomsnitt bare vel halvparten. Arbeidsinntekten til personer med funksjonsnedsettelse er også lavere fordi mange er i deltidsarbeid, men også forskjeller i utdanning og yrkesvalg kan bidra til å forklare disse forskjellene.

I en undersøkelse om inntektsutviklingen blant personer med funksjonsnedsettelse er et hovedresultat at ulikhetene mellom disse og ikke-funksjonshemmede dels må forstås på bakgrunn av strukturelle trekk, altså egenskaper ved samfunnet. Faktorer som alder og individuelle ressurser (som utdanning) har betydning for forskjellene, men de gir ikke svaret alene. Forskjellene må også forstås på bakgrunn av trekk ved arbeidsmarkedet og trygdesystemet, bl.a. er utstøtingsmekanismer et viktig stikkord (Hanssen og Bliksvær 2000).

Utdanning er en viktig forutsetning for arbeidsdeltakelse. Utdanning generelt og høyere utdanning spesielt, har langt større betydning for om mennesker med funksjonsnedsettelse kommer i arbeid enn det har for andre. Tall fra SSBs levekårsundersøkelse 1995 viser at blant funksjonshemmede som har høyere utdanning (varighet mellom 13-20 år), var nesten dobbelt så mange i arbeid, sammenlignet med funksjonshemmede som har syv til tolv års utdanning (70 prosent mot 39 prosent).

Merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelse

En annen viktig barriere er merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelse. Det finnes ingen samlet oversikt over disse utgiftene i Norge, mens den svenske Avgiftsutredningen viser at over halvparten av intervjupersonene i studien hadde skjulte merutgifter som oversteg 10 000 kroner for ett år som følge av sin funksjonsnedsettelse.

SSBs undersøkte i 2000 omfanget av utgifter til helse- og sosialtjenester på oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet. Undersøkelsen viste at gjennomsnittlig månedlige utgifter til ulike legemidler er betydelig større blant mottakere av grunn- og hjelpestønad enn i befolkningen for øvrig. Andelen med månedlige utgifter over 2000 kroner er også høyest i denne gruppen. Utgiftene er høyest for legemidler på blå og hvit resept, men også for legemidler uten resept er andelen vesentlig høyere enn i befolkningen for øvrig.

Kompensasjon av merutgiftene

Ett av de viktigste virkemidlene er folketrygdens ordninger som skal bidra til å kompensere for merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. Det er også opprettet skjermingsordninger for egenandeler. Det har imidlertid i løpet av de siste årene skjedd en rekke endringer i ulike ordninger som berører personer med funksjonsnedsettelse med store utgifter til medisiner og legehjelp og som har forverret situasjonen for denne gruppen.

Grunnstønaden ble etablert i 1961 for å kompensere for «de ekstrautgiftene mange uføre har i det daglige liv». Frem til 1989 besto endringer i grunnstønaden i hovedsak i en utvidelse av tilbudet etter folketrygdloven, men etter 1. januar 1989 har endringer som hovedregel bestått i innstramninger i trygdedes rettigheter. Det er imidlertid innført garantiordninger slik at de som allerede har vært omfattet av en ytelse har fått beholde denne (Folketrygden kap. 6. Rundskriv. Rikstrygdeverket). Fra og med 1. januar 1996 ble minstegrensen for rett til grunnstønad hevet fra utgifter tilsvarende to tredjedeler av sats 1 til utgifter tilsvarende sats 1. Utgifter til

legemidler kunne fra denne dato heller ikke dekkes via grunnstønad. Flere undersøkelser viser som nevnt at mange av de som mottar grunn- og hjelpestønad ikke får full kompensasjon for sine merutgifter.

Etter folketrygdlovens § 5-22 kan det ytes bidrag til dekning av utgifter til helsetjenester når utgiften ikke ellers dekkes etter folketrygdloven eller andre lover. For legemidler (som ikke dekkes pliktmessig av trygden) kan det ytes to tredjedeler av det utgiftsbeløpet som i 1998 oversteg 600 kroner. I 1999 var grensen hevet til 900 kroner og i 2000 var grensen hevet til 1200 kroner.

I følge professor Steinar Westin, NTNU, er egenandelene for legehjelp økt med oppunder 40 prosent på fire år, fra 1996 til 2000.

Boks 7.2

Om lavinntekt

I følge Utjamningsmeldinga finnes det tre mulige lavinntektsgrenser: minstepensjon og henholdsvis 50 prosent og 60 prosent av medianinntekten for gjeldende år. Medianinntekten er den inntekten som deler befolkningen i to like store deler, der den ene halvparten har lavere inntekt enn dette nivået og den andre halvparten av har høyere inntekt. Lavinntektsgrensen blir også påvirket av hvilken ekvivalensskala som benyttes. Ved en type skala blir eksempelvis minstepensjon liggende under en grense både på 50 og 60 prosent. Se nærmere om beregning av lavinntekt i Utjamningsmeldinga s. 67.

Kapittel 8

Tilgjengelighet

Boks 8.1

FNs standardregel 5 - Tilgjengelighet

Statene bør erkjenne at tilgjengelighet er av avgjørende betydning for å kunne skape like muligheter på alle områder i samfunnet. For mennesker med funksjonshemninger, uansett av hvilket slag, bør statene legge frem handlingsplaner som gjør det fysiske miljøet tilgjengelig, og iverksette tiltak som gir adgang til informasjon og kommunikasjon.

«Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltakelse i livssammenhenger som anses eller oppfattes viktige i det samfunn en lever.»

Ivar Lie, 1989

Et tilgjengelig samfunn er valgt som ett av fire satsningsområder i St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001*. Det er et overordnet mål å redusere funksjonshemmende forhold som hindrer deltakelse, slik at alle skal ha lik mulighet til å delta på alle samfunnets områder. Et samfunn som er godt tilrettelagt for alle vil redusere behovet for spesialløsninger. Ut fra denne tankegangen er prinsippene om universell utforming blitt utviklet (jf. [\(Link til Universell utforming\)](#) kap. 1.4.4).

Utvalget har valgt å dele kapitlet om tilgjengelighet inn i fire hoveddeler: Tilgang til det fysiske miljøet ([\(Link til Innledning\)](#) kap. 8.1), tilgang til produkter i dagliglivet ([\(Link til Tilgang til produkter i dagliglivet\)](#) kap. 8.2), tilgang til informasjon ([\(Link til Tilgang til informasjon\)](#) kap. 8.3) og tilgang til tekniske hjelpemidler ([\(Link til Tilgang til tekniske hjelpemidler\)](#) kap. 8.4). Tilgang til transport og tilgang til IKT er omtalt i egne kapitler ([\(Link til\)](#) kap. 9 og [\(Link til Tilgang til produkter i dagliglivet\)](#) 10).

8.1 Innledning

8.1.1 Innledning

Utemiljø, bygninger og anlegg er ofte utformet slik at mennesker med ulike funksjonsnedsettelse støter på barrierer og ekskluderes fra deltakelse. Universell utforming er uttrykt som et nasjonalt mål i flere dokumenter de senere årene. Dette innebærer at bygninger, omgivelser og produkter skal utformes på en slik måte at de i så stor utstrekning som mulig kan brukes av alle mennesker uten spesiell tilpasning (jf. rundskriv T-5/99 *Tilgjengelighet for alle*).

I St.meld. nr. 29 (1996-97) *Regional planlegging og arealpolitikk* heter det:

«Utforming av omgivelsene er viktig for alle, både praktisk og estetisk. For funksjonshemmede er en god utforming av de lokale omgivelsene helt avgjørende for at regjeringens målsetting om full deltaking og

likestilling skal kunne oppnås, slik det er formulert i regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Regjeringen vil se spesielt på retningslinjene for planlegging og tilrettelegging av de fysiske omgivelsene slik at fysiske barrierer i omgivelsene i minst mulig grad blir et hinder for funksjonshemmedes integrasjon i samfunnet. En planprosess og løsninger som ivaretar funksjonshemmedes behov vil også imøtekomme behov som resten av befolkningen har, og ha stor forebyggende betydning.»

I St.meld. nr. 8 (1998-99) blir det fremhevet at det er mulig å øke tilgjengelighet for mennesker med funksjonsnedsettelse i vid forstand gjennom systematisk og samordnet planlegging. Fysiske barrierer må ikke bli til hinder for funksjonshemmede. Tilgjengelighet for alle må sikres så langt som mulig.

I utdypningene til FNs standardregel 5 om tilgjengelighet blir det sagt:

1. Statene bør iverksette tiltak for å fjerne barrierer som hindrer funksjonshemmede adgang til det fysiske miljøet. Slike tiltak bør bestå i å utvikle standarder og retningslinjer samt å vurdere innføringen av lover for å sikre tilgjengeligheten til forskjellige samfunnsområder, som f.eks. boliger, bygninger, kollektiv transport og andre transportmidler, gater og andre utendørsmiljøer.
2. Statene bør sikre at arkitekter og bygningsingeniører og andre som er yrkesmessig involvert i utformingen og byggingen av det fysiske miljøet, har tilgang til riktig informasjon om politikken for funksjonshemmede og hva som skal til for å skape tilgjengelighet.
3. Det bør tas hensyn til kravet om tilgjengelighet i utformingen og utbyggingen av det fysiske miljøet allerede fra starten av planleggingen.
4. Funksjonshemmedes organisasjoner bør tas med på råd under utformingen av standarder og normer. De bør også trekkes inn på det lokale plan allerede i starten av planleggingen når offentlige byggeprosjekter skal utarbeides, for på den måten å sikre maksimal tilgjengelighet.

8.1.2 Adgang og begrensninger i utemiljø

8.1.2.1 Rettslige reguleringer

Flere kryssende regelverk har som oppgave å sikre befolkningen et tilgjengelig og trygt utemiljø. Plan- og bygningsloven av 14. juni 1985 nr. 77, vegloven av 21. juni 1963 nr. 23 og lov om vern mot forurensninger og avfall av 13. mars 1981 nr. 6 med tilhørende forskrifter og utdypninger er alle regelverk som gir bestemmelser om hvordan det fysiske miljøet skal utformes. Det uttales ikke særskilt i dette lovverket at mennesker med funksjonsnedsettelse skal sikres tilgjengelighet, men forutsetningen om at det skal tas hensyn til tilgjengelighet for mennesker med funksjonsnedsettelse ligger implisitt i reglene. Denne forutsetningen kan en bl.a. lese ut av lovenes formålsparagrafer, samt at forskriftene til lovene inneholder presiseringer i forhold til å ivareta hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse.

Plan- og bygningsloven

Plan- og bygningsloven har to hoveddeler; en plandel og en bygningsdel. Utemiljøet reguleres av bestemmelsene i plandelen.

Lovens formålsparagraf (§ 2) uttaler at loven gjennom planlegging og ved særskilte krav til det enkelte byggetiltak skal legge til rette for at arealbruk og bebyggelse blir til størst mulig gagn for den enkelte og samfunnet. Videre at det spesielt skal legges til rette for å sikre barn gode oppvekstvilkår. Dette innebærer at tilgjengeligheten skal være tilfredsstillende for alle. Det at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke er nevnt eksplisitt i lovteksten, slik barn er, oppfattes som en svakhet. Dette har likevel neppe rettslig betydning. Plikt til tilrettelegging i det konkrete tilfellet kan uansett ikke utledes av formålsparagrafen.

De særskilte kravene til tilrettelegging er nedfelt i Teknisk forskrift av 22. januar 1997 nr. 33. Forskriften inneholder detaljerte krav til utforming av boliger og deres utearealer, til ulike publikumsbygg i offentlig og privat eie, inkludert skoler, barnehager og arbeidsplasser. Således får Teknisk forskrift størst betydning i tilknytning til bygninger, og er ikke like vesentlig i forhold til utforming av utemiljøet generelt. Bestemmelsene i forskriften som angår utemiljøer, knytter seg gjerne til at utemiljøet forutsetningsvis knyttes opp til en bygning.

Berørte enkeltpersoner og grupper skal, i henhold til plan- og bygningslovens § 16, gis anledning til å delta aktivt i planprosessen.» I Rundskriv T-5/99 *Tilgjengelighet for alle* av 21. desember 1999 (fellesrundskriv fra Sosial- og helsedepartementet, Miljøverndepartementet og Kommunal- og regionaldepartementet) presiseres medvirkningskravet i plan- og bygningslovens § 16. Planmyndighetene oppfordres spesielt til å sikre at ulike organisasjoner, brukergrupper eller enkeltpersoner, som kan representere funksjonshemmedes sak, gis anledning til å fremme synspunkter. Likevel kan det ikke av § 16 utledes en rettsplikt for planmyndighetene om å sørge for medvirkning.

Anledningen til å gi bestemmelser i en reguleringsplan er beskrevet i plan- og bygningslovens § 26:

«Ved reguleringsplan kan det i nødvendig utstrekning gis bestemmelser om utforming og bruk av arealer og bygninger i reguleringsområdet. Bestemmelsene kan sette vilkår for bruken eller forby former for bruk for å fremme eller sikre formålet med reguleringen. Det kan også påbys særskilt rekkefølge for gjennomføring av tiltak etter planen. Bestemmelser etter første ledd bør angi minste lekeareal per boenhet og nærmere regler for innhold og utforming av slike arealer.»

I lovens § 25 er det listet opp ulike reguleringsformål der det kan være aktuelt å sette tilgjengelighetskrav, bl.a. for byggeområder, offentlige trafikkområder og friområder.

Videre gir loven kommunen i særlige tilfeller anledning til å dispensere både fra loven selv, og fra forskriftene, jf. § 7. Det gis adgang til å stille vilkår til dispensasjonen. Loven hjemler også sanksjonsbestemmelser ved brudd på loven.

Miljøverndepartementet er øverste klageinstans i forhold til plandelen i plan- og bygningsloven.

Det arbeides nå med en revisjon av planleggingsbestemmelsene i plan- og bygningsloven. Tydeliggjøring av medvirkningsperspektivet og hensynet til bredere brukergrupper er av de temaene som drøftes. Planlovutvalget, som ble nedsatt av Miljøverndepartementet i 1998, har en funksjonstid på fire år: Den første av to delinnstillinger (NOU 2001:7 *Bedre kommunal og regional planlegging etter plan- og bygningsloven*) ble avlevert i januar 2001.

Vegloven

I henhold til veglovens formålsparagraf (§ 2) er det en overordnet målsetting «å skape størst mulig trygg og god avvikling av trafikken og ta hensyn til grannane, eit godt miljø og andre samfunnsinteresser elles.» Bestemmelsen signaliserer at myndighetene i sitt arbeid ikke utelukkende skal ha veimyndighetenes interesser for øye, men samarbeide med andre instanser og personer for å ivareta også de andre nevnte forhold.

§ 12 viser til at all veiplanlegging skal skje etter plan- og bygningslovens bestemmelser. I de rikspolitiske retningslinjene for samordnet areal- og transportplanlegging, sies bl.a. at hensynet til bevegelseshemmede skal tillegges vekt i planleggingen.

I § 13 sies at Samferdselsdepartementet «gir føresegner om anlegg av offentlig veg (vegnormalar).» Vegnormalen inneholder anvisninger om dimensjoneringsgrunnlag, veisystemer, veistandard, utformingsdetaljer og andre spesielle emner. Normalen gir bl.a. anvisninger for hvordan trafikkarealer og rasteplasser bør tilrettelegges for mennesker med funksjonsnedsettelser.

Forurensningsloven

I lovens formålsparagraf (§ 1) heter det bl.a. at loven skal sikre en forsvarlig miljøkvalitet, slik at forurensninger og avfall ikke fører til helseskade, går ut over trivselen eller skader naturens evne til produksjon og selvfornyelse.

I forskrift til loven er det gitt bindende grenseverdier for flere typer forurensende utslipp, bl.a. svevestøv. Normene er basert på et forurensningsnivå som er så lavt at det ikke skal føre til helseskader. Det er også i forskriftene til loven gitt bestemmelser om maksimalt støynivå. Disse bestemmelsene i forskriftene er av sentral betydning for å oppnå adgang til utemiljøet, bl.a. for personer med astma og allergiplager og personer med hørselshemninger.

Andre retningslinjer

I tillegg til regelverket har man rundskriv fra departementene, samt politivedtektene som også skal ivareta at man har et utemiljø som er tilgjengelig for alle.

8.1.2.2 Tilrettelegging av utemiljøer

«Luften over Oslo sentrum og vestlige deler av byen vil bli svært forurenset de nærmeste dagene. Helsevernetaten råder astmatikere og andre med hjerte- og lungelidelser til å holde seg innendørs.»

Nettavisen 27. mars 2000

Forurensningslovens bindende normer for forurensningsnivå forhindrer ikke at personer med overfølsomhet får alvorlige plager.

Årsakssammenhengen mellom ulike typer forurensning og utløsnings- og forverringsreaksjoner hos allergikere er ikke fullt ut avdekket. Dette forskes det på både internasjonalt og i Norge, bl.a. ved Statens institutt for folkehelse. Beregninger foretatt av Verdens helseorganisasjon viser at økt forurensning fører til økt medisinbruk, noe som indikerer en av flere antatte samfunnsøkonomiske konsekvenser som følge av forurensning.

Sosial- og helsedepartementet har iverksatt Handlingsplan for forebygging av astma, allergi og inneklimasykdommer 1998 - 2002. Denne tar sikte på å minske risikoen for å utvikle astma/allergi og redusere plagene for de som er berørt. Pollenallergier er et betydelig allergiproblem, som det er vanskelig å beskytte seg mot. Det er imidlertid mulig å redusere mengden av allergener fra trær og planter ved å endre beplantningen. Dette er spesielt viktig nær barnehager, skoler, institusjoner og andre områder hvor barn, unge og voksne må ferdes. Det er foreløpig beskjedne praksis i forhold til dette.

For personer med hørselshemninger er det av betydning at støynivået i utemiljøet er lavt. Det settes grenseverdier for maksimalt støynivå fra f.eks. trafikkanlegg ved boliger, arbeidsplasser, barnehager, helseinstitusjoner mv.

«Nærmiljøet her er ikke allverdens bra, det er for mange bakker her, men leiligheter er tilrettelagt og det er blitt bra på senteret her.»

«De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det det er jo slettes ikke det» - SINTEF-rapport mars 2000

Nær 250 000 personer over 15 år oppgir at de har svært store eller noe vansker med å ta seg frem i og bruke utemiljøet (Erling Barth, 1985). Personer med bevegelseshemninger utgjør den største gruppen, men også synshemmede, hørselshemmede og personer med andre funksjonsnedsettelse oppgir å ha vansker. Det er nær sammenheng mellom alder og nedsatt funksjonsevne. Periodiske undersøkelser de siste 15 årene tyder ikke på at intervjupersonene vurderer at det har vært noen vesentlig endring i situasjonen. Samtidig er det i den samme perioden gjennomført en rekke tiltak for å bedre adgangen til og i utemiljøet. Det synes så langt at disse ikke har hatt et omfang og en systematisk gjennomføring som oppfattes som tydelige forbedringer i brukernes totalvurdering.

«Tradisjonelt utformede gatemiljøer er skreddersydd for brukere av mobilitystokk. Her er bilenes og syklistenes arena, gaten, adskilt fra fotgjengerens område, fortauet, med en fortauskant. For oss stokkbrukere fungerer fortauskanten som et gjerde. En kan greit følge denne grensen, og en vet når en kommer til en kryssende gate, fordi en da må forsere en fortauskant. Når en gate krysses, vet en like greit når en kan slakke på farten. Det skjer når stokken møter en ny fortauskant. En fortauskant gjør også at stokkbrukeren har et greit utgangspunkt for å ta riktig retning ved kryssing av en gate.

Etter at handelsstanden i min hjemby klarte å argumentere frem tiltak for et mer levende (og handelsvennlig) gatemiljø, er situasjonen

endret. Fortauene er borte i en del av sentrum, og dermed forutsetningene for å ta seg frem effektivt med mobilitystokk. At butikkene samtidig flytter ut sine tilbud på gata, gjør ikke situasjonen bedre.

Enda verre er det at planleggerne har fått det opp i hodet at fortauskanter er et problem. Det har hos oss resultert i at fortauskanten er redusert til null ved fotgjengeroverganger. Jeg erkjenner at høye fortauskanter er en ulempe for rullestolbrukere, men for meg er det forbundet med livsfare at de mangler. Jeg risikerer å havne i en trafikkert gate uten å være klar over det.»

Synshemmet mann, februar 2000

Tilgjengelighet for funksjonshemmede i gatemiljøet har i stor grad vært konsentrert om kantsteinsutforming for å sikre tilgjengelighet for rullestolbrukere. Av byer og tettsteder med kjent status på dette området har Trondheim nær 100 prosent dekning i bysenteret Midtbyen, mens Lillehammer har 70 prosent tilretteleggelse for bevegelseshemmede og 50 prosent tilretteleggelse for blinde. I disse byene er det benyttet løsninger basert på Vegnormalen med forbedringer gjort i samråd med brukergruppene.

Det antas at andre byer og tettsteder gjennomgående har en lavere til betydelig lavere gjennomføringsgrad enn Trondheim og Lillehammer. Standarden for utformingen av nedsenkning av kantstein er gitt av Vegdirektoratet for riks- og fylkesvegareal. Mange kommuner bruker Vegdirektoratets norm for kommunale vegarealer, hvor kantsteinshøyden ved krysningspunkt er beskrevet til å være 0 - 20 mm. Funksjonshemmedes organisasjoner har i fellesskap funnet at en høyde på 20 mm vil være akseptabel både for blinde og rullestolbrukere. De fleste steder er disse standardene ikke oppfylt i iverksatte tiltak, samtidig som praksis avviker fra oppsatte tekniske mål.

For de fleste andre tiltak som er viktige for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne tilgjengelighet og sikker bruk av utemiljøet, vil både kvalitet og gjennomføringsomfang være lavere enn for nedsenkning av kantstein. Dette gjelder f.eks. for:

- lydsignaler for blinde ved fotgjengeroverganger,
- overflater med gode kvaliteter for synshemmede og bevegelseshemmede,
- bruk av markeringer for orienteringshemmede (personer med nedsatt syn, hørsel eller kognitive vansker).

I tillegg er tilgjengelighet avhengig av god kvalitet på driftstiltakene. I særlig grad vil dette være:

- snømaking,
- vedlikehold av overflater på gangarealer.

Løse gjenstander på fortau som salgspakater, salgsboder, stoler og bord faller inn under politivedtektene. Gjenstander som står plassert i gangbanen er et stadig tilbakevendende problem for blinde og svaksynte. Oppfølging krever informasjon til forretningsdrivende og kontroll og ev. påtale fra politimyndighet. Flere tettsteder har fornyet gangarealene og inndelt disse i tydeligere soner for gående og for gatemøblering. Dette gir bedre og mer permanente løsninger, men vil ikke være anvendelige i alle gater. Samtidig svekker motetninger innenfor gate- og plassutforming tilgjengeligheten. Bruk av unødvendige nivåforskjeller, tilfeldige steinsettinger og mønstre i overflaten samt

uhensiktsmessige plasseringer av skulpturer øker den funksjonshemmende virkningen.

Mennesker med kognitive vansker møter mange barrierer i utemiljøet. Dette har sammenheng med mangel på kunnskap og erfaringsgrunnlag for å gjennomføre tiltak på dette området. For å komme nærmere løsninger finansierer Miljøverndepartementet forsøk- og utviklingsarbeider. Eksempelvis gjøres det forsøk med pictogrammer i stedet for tekstskilt i bymiljøer, og det arbeides med å se om bevisst estetisk utforming og stedsforming i byer og tettsteder kan gi positive resultater.

Det er grunn til å anta at de deler av utemiljøet som faller inn under virkeområdene til Teknisk forskrift, har en noe høyere kvalitet når det gjelder tilgjengelighet for funksjonshemmede. Dette gjelder deler av utemiljøet som er knyttet til bygninger, så som atkomstveier og utearealer i tilknytning til bygningen. Det er imidlertid påvist at Teknisk forskrift ikke alltid oppfylles i forhold til disse kravene. I rundskriv T-5/99 *Tilgjengelighet for alle* innskjerpes mulighetene for å gi dispensasjon fra bestemmelsene om tilgjengelig atkomst til bygninger.

«Det er nesten umulig å finne en parkeringsplass for handikapte som er ledig. Det ender nesten alltid med at jeg må gå et annet sted enn jeg hadde planlagt. Det er få slike plasser. Og så er det en del plasser som ikke er plassert riktig - i forhold til min skade i hvert fall.»

SINTEF-rapport mars 2000

Teknisk forskrift gir også bestemmelser om parkeringsplasser for funksjonshemmede i tilknytning til nye bygninger. Det er ikke foretatt noen evaluering av status på dette området.

Politikken i forhold til tilgjengelighet i utemiljøet klargjøres i rundskriv T-5/99. Funksjonshemmedes interesser skal synliggjøres og styrkes i planleggingen, og medvirkning skal skje som en toveis dialog tidlig i planprosessene. Fylkesmann og fylkeskommune gis mulighet for innspill og medvirkning i kommuneplanleggingen, samt mulighet for innsigelse til planer som ikke er i tråd med retningslinjene. For å støtte opp om politikken gjennomfører Miljøverndepartementet i perioden 1998-2001 et satsningsområde i samarbeid med Sosial- og helsedepartementet gjennom informasjons- og opplæringstiltak og ved utviklingsprosjekter og forsøk i fylker og kommuner.

Rundskriv T 5/99 fremhever også de retningslinjer i forhold til tilgjengelighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, som er gitt tidligere. Dette gjelder bl.a. rikspolitiske retningslinjer for barn og unge og rikspolitiske retningslinjer for samordnet areal- og transportplanlegging. Begge disse dokumentene har enkeltformuleringer om hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse. I tillegg vises det til at formålsparagrafene i vegloven og lov om friluftslivet av 28. juni 1957 nr. 16 gir grunnlag for å inkludere hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse.

I forhold til tilgjengeligheten til friluftsområder finnes det tilskotts- og låneordninger både i Miljøverndepartementet og i Kulturdepartementet (jf. kap. 14). For Kulturdepartementet gjelder dette inntektene fra statens spillevirksomhet, som bl.a. dekker idrettsanlegg. Det stilles krav om tilgjengelighet og brukbarhet for mennesker med funksjonsnedsettelse ved tildeling av spillemidlene. Midlene fra Miljøverndepartementet kan bl.a. dekke tiltak for å redusere funksjonshemmende forhold.

Støtteordningene har ført til en oppmerksomhet omkring bedring av tilgjengeligheten til friluftsområder. Det er gjennomført en rekke gode og vellykkede enkelttiltak i friluftsområder flere steder i landet, noe som gir grunnlag for videre arbeid og kvalitetshevninger. En kartlegging av tilgjengeligheten for orienterings- og bevegelseshemmede til alle friluftsområder i Akershus i 1997 viste at de aller fleste hadde større og mindre barrierer som hindret deltakelse. Dette indikerer at det er et godt stykke igjen før kvaliteten på bred basis blir god for alle brukergrupper.

Forutsetningene for bedre tilgjengelighet ligger i en viss utstrekning på overordnede plannivå. Plassering av boligområder og nye utbyggingsområder innvirker på tilgjengeligheten i kommunen og internt i områdene. Utforming og lokalisering har også betydning for hvordan trafikkknutepunkt utformes og lokaliseres. Lange avstander mellom ulike trafikkterminaler gir dårlig tilgjengelighet for alle brukere. Fortetning og samlokalisering er innarbeidet i norsk planleggingspolitikk og forsterkes nå ved at hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse skal gis større vekt. Dette skjer bl.a. ved tydeliggjøring i rundskrivet T-5/99.

Medvirkning eller brukermedvirkning er en sentral og lovfestet del av planleggingsprosessen i følge plan- og bygningsloven. En undersøkelse foretatt av NIBR i 1999 viste at 17,2 prosent av kommunene i Norge har innarbeidet mål for mennesker med funksjonsnedsettelse i arealdelen til kommuneplanen. Samtidig viser undersøkelsen at medvirkning i høringsfasen fra mennesker med funksjonsnedsettelse skjer i 37,2 prosent av kommunene. Bare 1,7 prosent av kommunene har medvirkning i utarbeidelsesfasen og 3,4 prosent i målformuleringsfasen. Andre brukerinteresser er betydelig sterkere involvert. I halvparten av kommunene hadde mennesker med funksjonsnedsettelse ingen medvirkning. Miljøverndepartementet arbeider nå for å øke deltakelse og innflytelse tidlig i planprosessene.

Kristiansand kommune har i lengre tid hatt oppmerksomhet til tilgjengelighet og brukbarhet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Gjennom prosjektet «Åpen by» vil kommunen i perioden 2000-2011 videreutvikle og systematisere arbeidet. Hovedsatsningsområdene er tilgjengelighet til arbeidsplasser, boliger, kultur- og fritidsaktiviteter, utdanning og kommunikasjon.

Internasjonalt er det de siste ti årene tatt flere initiativ som kan gi erfaringer til videre utvikling i Norge. Byen Joensuu i Finland la til grunn universell utforming ved utbygging av den nye forstaden Marjala. Her er utemiljø og boliger godt tilpasset alle beboernes behov. Beboerne er knyttet til et servicenettverk via hjemmedatamaskiner og kan kommunisere med servicetjenester samt med hverandre.

Barcelona i Spania utnyttet, på samme måte som Lillehammer, utfordringene som kom ved å være vertsby for Olympiske leker, til å utvikle tilgjengeligheten for funksjonshemmede. Byen har i dag et systematisk program for videre arbeid og har spesielt lyktes med god design og samkjøring av ordinære vedlikeholds- og rehabiliteringsprogrammer med forbedring av tilgjengelighet.

Seattle i USA er et eksempel på at bevisst satsning kan gi betydelig kvalitetsheving. Byen bestemte seg for å gjøre gatemiljøet tilgjengelig og gjennomførte dette på få år.

Funksjonshemmende forhold i utemiljøet kan reduseres ved bruk av ny teknologi. Talende skilt er et system som gir blinde informasjon om hvor ulike funksjoner befinner seg i en bygning eller by. Dette er nå under utvikling i England, USA, Japan og Norge. Høgskolen på Gjøvik har utviklet en norsk versjon av systemet og har utprøvd det med gode resultater i gatemiljøet på Lillehammer. Med en mottaker som pekes mot butikker kan brukeren få avspilt informasjon om hvilken butikk det er, og dessuten få angitt retningen til inngangsdøren.

I Oslo utprøves nå videosystemer som sammen med dataanalyse kan lese når fotgjengere kommer til en fotgjengerovergang, og hvor lang tid de bruker på å krysse gaten. Grønt lys og lengde på grønn periode kan avpasses i forhold til den enkelte fotgjenger. Dette kan gi forbedrede muligheter for å tilpasse trafikkmiljøet. Disse og andre erfaringer peker på nye muligheter til å løse dagens utfordringer og gjøre de fysiske omgivelsene mindre funksjonshemmende. Samtidig peker disse mulighetene på at det er mulig å heve ambisjonsnivået i forhold til å skape funksjonelle og tilgjengelige omgivelser.

8.1.3 Adgang og begrensninger i bygninger og anlegg

8.1.3.1 Sentrale lovverk

Forutsetningen om at mennesker med funksjonsnedsettelse skal sikres tilgjengelighet til bygninger og anlegg følger implisitt av flere lovverk med forskrifter. Lov om arbeidervern og arbeidsmiljø av 4. februar 1977 nr. 4 (arbeidsmiljøloven) stiller krav til tilgjengelighet til arbeidsplasser. Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa av 17. juli 1998 nr. 61 (opplæringslova) og lov om barnehager av 5. mai 1995 nr. 19 (barnehageloven) henviser generelt til at bygninger og utearealer skal være tjenlige og egnet for elever og barn. Det er likevel plan- og bygningsloven som er avgjørende for å sikre krav om tilgjengelighet til bygninger og anlegg, da det er denne loven som i hovedsak hjemler retningslinjer for fremgangsmåte i byggesaker, samt oppstiller tekniske krav for hvordan bygg skal utformes.

Plan- og bygningsloven

Plan- og bygningsloven har som oppgave å sikre krav til tilgjengelighet i publikumsbygg, bygninger med arbeidsplasser og boliger. Loven presiseres og utdypes gjennom Teknisk forskrift samt gjennom veiledningen til denne. I forskriften presiseres det at alle publikumsbygg skal ha full tilgjengelighet både for bevegelseshemmede og orienteringshemmede. Forskriften inneholder også retningslinjer for barnehager og skoler, men for disse finnes det i tillegg egne forskrifter.

Plan- og bygningsloven inneholder ikke bestemmelser om en generell medvirkning i byggesaker på samme måte som ved plansaker. Av rundskriv T-5/99 fremgår det at det er ønskelig at kommunene inkluderer mennesker med funksjonsnedsettelse også i byggesaker.

Videre gis det i loven i særlige tilfeller anledning til å dispensere både fra loven selv, og fra forskriftene, jf. § 7. Det gis også adgang til å stille vilkår til

dispensasjonen. Lovens § 26 inneholder også mulighet til å sette vilkår ved reguleringsplan.

Plan- og bygningsloven inneholder også sanksjonsbestemmelser som kan benyttes dersom Teknisk forskrift ikke følges, jf. §§ 113 flg. Eksempel på dette er å ikke utstede brukstillatelse før byggverket er utført i overensstemmelse med gjeldende forskrift eller tvangsfullbyrding ved at byggverker er rettet på eieres bekostning.

Teknisk forskrift og veiledning

Teknisk forskrift fikk bestemmelser om tilgjengelighet og brukbarhet for funksjonshemmede i 1976. Forskriften ble i 1997 endret til funksjonskrav, og de konkrete kravene ble flyttet over i veiledningen. Bestemmelsene i forskriften stiller krav om brukskvaliteter for orienterings- og bevegelseshemmede, som i henhold til REN veiledning til Teknisk forskrift omfatter blinde og svaksynte, hørselshemmede og mennesker med kognitive problemer. Hensynet til hørselshemmede dekkes både ved spesielt definerte krav og gjennom bestemmelser om støy og lydforhold. Hensynet til personer med astma og allergi er behandlet i forskriftens bestemmelser om inneklime, som bl.a. stiller krav til luftkvalitet.

Teknisk forskrift er utformet som funksjonsforskrifter. De stiller krav til løsningens funksjonelle resultat og skal i liten grad gi detaljerte bestemmelser om hvordan dette teknisk skal oppnås. Hensikten er å unngå en binding av de tekniske løsningene, gi mulighet for å oppnå fleksibilitet og åpne for nye teknikker og materialer. Detaljerte fremgangsmåter, som kan føre til tilfredsstillende resultat og anvisninger av preaksepterte løsninger, gis i REN veiledning til Teknisk forskrift. Forskriften er ved de siste revisjonene blitt rendyrket ytterligere i forhold til å beskrive funksjonskrav og redusere spesifiserte detaljanvisninger. Dette er også i tråd med praksis i EU. § 10-43 er eksempel på en funksjonsforskrift: «Manøverknapper, hendler, håndtak, kraner, brytere og kontakter e.l. som er vanlige for bygningens bruk skal være utformet, plassert og ha en betjeningskraft slik at de lett kan brukes av orienterings- og bevegelseshemmede.»

Grunnkravene i Teknisk forskrift har i hovedtrekk vært de samme i de 24 årene tilgjengelighet har vært en del av byggebestemmelsene. Kravene er definert som minimumskrav. De revisjoner og endringer som er blitt foretatt har hovedsakelig gått i skjerpene retning i forhold til publikums- og arbeidsbygninger.

Veiledningen anviser hvordan funksjonskravene kan oppfylles og viser videre til andre kilder som angir mer konkrete løsninger. Dette kan være standarder, byggdetaljblader, preaksepterte løsninger osv. Funksjonskravene kan oppfylles på andre måter enn ved å følge veiledningen. Det må i så fall dokumenteres at disse løsningene har tilnærmet samme nivå som eksemplene i veiledningen til Teknisk forskrift. Det foreligger flere sanksjonsmuligheter i plan- og bygningsloven, som myndighetene kan benytte dersom ikke Teknisk forskrift følges.

8.1.3.2 Bygninger reist etter 1976

De mest omfattende krav til tilgjengelighet er gjort gjeldende for nye bygninger med publikumsfunksjoner og bygninger med arbeidsplasser. Forskriftskravene gjøres også gjeldende ved bruksendring og hovedombygging av eksisterende bygninger.

Ved revisjonen av Teknisk forskrift i 1997 ble det bl.a. gjort betydelige endringer i forhold til kravene til inneklima for å bedre luftkvalitet og redusere forurensningene. Flere offentlige programmer har i tillegg blitt iverksatt for å bedre inneluften. Det gjelder spesielt Handlingsplan for et tobakksfritt Norge som ble gjennomført av Sosial- og helsedepartementet i perioden 1994-1998 og Handlingsplanen for forebygging av astma, allergi og inneklimasykdommer 1998-2002.

Forskriftsrevisjonen innehar også økte krav til sikkerhet i bruk, som i større grad imøtekommer orienteringshemmedes behov. Kravet gjelder i forhold til merking av glassfelt, nivåforskjeller, sklisikkert overflatebelegg og trapper. Det ble i tillegg stilt krav til teleslynge. I publikumsbygg, der det forutsettes at kommunikasjon skal skje ved hjelp av forsterker og høytaleranlegg, kreves det teleslynge. Forskriftens funksjonskrav til nye publikumsbygninger og bygninger med arbeidsplasser oppfattes i hovedsak som dekkende for å oppnå god brukbarhet og tilgjengelighet.

Kravene til nye boliger er blitt kritisert fordi de ikke går langt nok i forhold til tilgjengelighet. Spesielt er det påpekt behov for krav om atkomst og utforming i retning av livsløpsboligens standard. Dette er vurdert ved de senere revisjoner av Teknisk forskrift, men for å øke andelen tilgjengelige nye boliger har man valgt å holde fast ved økonomiske virkemidler gjennom Husbanken.

Reguleringsplanen for Norges Varemesses nybygg i Lillestrøm ble ikke godkjent av fylkesutvalget i Akershus i går. Årsaken er at utbyggeren ikke har tatt hensyn til at Varemessen skal gjøres tilgjengelig for funksjonshemmede. Tilgjengelighet for funksjonshemmede må være klarlagt før byggeplanene kan godkjennes, krever fylkesutvalget.

Østlandssendingen 7. juni 2000

Det er ikke gjennomført noen bred vurdering av tilgjengelighet og brukbarhet ved publikumsbygninger og bygninger med arbeidsplasser. En studie fra 1990, utført av Norges Byggforskningsinstitutt i fem kommuner, konkluderer med at planløsninger er gode mens det er svikt i forhold til installasjon av heiser og detaljløsninger. Det pekes på at kommunene har ulik praksis i forhold til tolkning av forskriften og i forhold til å gi dispensasjon fra denne. Stikkprøver foretatt de siste årene går i samme retning. Funksjonshemmedes organisasjoner erfarer at publikumsbygg ofte ikke er funksjonelle, bl.a. grunnet utformingen og størrelsen på heiser, utstrakt bruk av karuselldører, touchknapper, mangelfull lyssetting, skilting osv. Det er en positiv utvikling i forhold til tilgjengeligheten i nye bygninger, når en ser dette i et lengre perspektiv. Situasjonen kan allikevel ikke vurderes som tilfredsstillende selv for nybygg. Et stort antall bygninger reises fortsatt med mangler som gjør at de ikke har god tilgjengelighet. Det pekes på følgende årsaker til dette:

- det dispenseres fra viktige tilgjengelighetskrav i forskriften
- bygninger reises uten at forskriftskravene er tilfredsstillt og uten at dispensasjon er gitt fra forskriftskravene
- svakheter og lavt kravnivå ved anvisninger om hvordan tilgjengelighet og

brukbarhet skal oppnås i REN veiledning til Teknisk forskrift. Dette gjelder for alle grupper, men spesielt for orienteringshemmede.

Funksjonshemmedes organisasjoner påpeker at det altfor ofte gis dispensasjoner fra sentrale deler av forskriftens bestemmelser (gjelder spesielt heis og mål), uten at begrunnelsene synes tungtveiende. Det er fremmet forslag om at adgangen til å gi dispensasjon fra bestemmelsene om tilgjengelighet strammes inn eller fjernes, bl.a. understreker planlovutvalget at håndhevingen av dispensasjonspraksisen skal innskjerpes (NOU 2001:7). Sosialkomiteen har også i sine merknader til Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998- 2001 sagt at adgangen til å gi dispensasjon fra bestemmelser om fysisk tilgjengelighet bør begrenses, jf. Innst.S.nr. 85 (1998-99).

Kravene i § 10-21 i Teknisk forskrift om tilgjengelig atkomst til bygninger for orienterings- og bevegelseshemmede blir presisert og innskjerpet i rundskriv T-5/99. Det påpekes bl.a. at det ved nybygg «skal mye til for å få innvilget en dispensasjon fra tilgjengelighetskravene i Teknisk forskrift». Det anbefales at kommunene utvikler høringsrutiner i forbindelse med dispensasjoner, som involverer kommunale råd for funksjonshemmede, eldreråd e.l. Kommunal- og regionaldepartementet vil senere ta opp dispensasjonspraksis knyttet til andre paragrafer i forskriften som omhandler tilgjengelighet.

Det er kanskje et større problem at forskriftskravene omgås, uten at det behandles noen søknad om dispensasjon og uten at feilene fanges opp av kontrollrutinene. Det oppstår fortsatt feil av vesentlig omfang som er klart i strid med krav som er direkte presisert i forskriften, f.eks. heiskrav og krav om tilgjengelighet mellom etasjer. Hovedtyngden av feilene er likevel knyttet til detaljutforming. Disse kan være av en slik karakter at de har avgjørende betydning for om mennesker med funksjonsnedsettelse kan komme inn i og bruke bygningen eller ikke. På denne måten vil de også være brudd eller omgåelser av bestemmelsene i forskriften. Det erkjennes at anvendelsen av funksjonsforskrifter med til dels generelle beskrivelser av krav, kan skape usikkerhet om hvordan forskriften skal overholdes med tekniske løsninger. Forbedret informasjon og byggesakskontroll er aktuelle virkemidler for å bøte på dette. Det er imidlertid også tydelig at det på noen temaer er mangel på presis fagkunnskap om hvilke løsninger som kan tilfredsstillende forskriftskravene.

Ved revisjonen av Teknisk forskrift i 1997 ble det også gjort endringer i forhold til byggesaksbehandling, kontrollrutiner, ansvarsforhold mv. Et viktig trekk var at den offentlige kontrollen, som kommunene utførte på byggeplass, ble redusert. I stedet ble kravene til tiltakshavers kvalitetssikring og egenkontroll utvidet. Hvordan forskriftens krav til tilgjengelighet er fulgt opp skal synliggjøres og kontrolleres i byggemeldingen. Det er ikke kjent hvilke konsekvenser omleggingen har hatt for gjennomføringen av tilgjengelighetskravene, utover at stikkprøver fortsatt viser at feil gjøres.

Det finnes ikke bestemmelser om generell medvirkning i byggesaker på samme måte som ved plansaker. NIBR's undersøkelse viser at en rekke kommuner likevel anvender brukervedvirkning som en del av byggesaksprosessen. 22,4 prosent av kommunene oppga at de vanligvis organiserte medvirkningen i høringsfasen, mens 16,8 prosent oppga at de vanligvis gjorde dette i prosjekteringsfasen. Tatt i betraktning at brukervedvirkning ikke er et

krav i slike prosesser, er dette positivt. Likevel er det ønskelig med større åpenhet og mulighet for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne gi vurderinger tidlig i byggeprosessen, noe som også anbefales i rundskriv T-5/99. Krav om tilgjengelighet er også tydeliggjort i søknader om byggetillatelse. Tiltakshaver skal redegjøre for hvordan tilgjengelighet vil bli løst i bygverket.

REN veiledning til Teknisk forskrift er den sentrale informasjonskilden for utførelse av tilgjengelighet. Denne er utvidet ved siste revisjon, og den henviser til normer, standarder og løsningsforslag fra bl.a. Norges byggforskningsinstitutt, Norsk Standard samt fra interesseorganisasjoner. Gjennom Husbanken finansierer Kommunal- og regionaldepartementet informasjons- og utviklingsarbeid i flere interesseorganisasjoner, bl.a. Norges Blindforbund, Norges Handikapforbund, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke. Flere av disse har ansatt medarbeidere som informerer, rådgir og utvikler. DELTA-senteret skal, som ett av flere arbeidsområder, informere om tilgjengelighet til bygninger og anlegg. Flere forskningsmiljøer har løpende arbeid for å utvikle kunnskap og formidle denne. Dette gjelder i første rekke Norges byggforskningsinstitutt, som bl.a. utvikler og gir ut Byggforskserien med forslag til løsninger for å oppnå god tilgjengelighet. Også SINTEF i Trondheim og SINTEF Unimed i Oslo er involvert i utviklings- og utredningsarbeid i forhold til tilgjengelighet for funksjonshemmede.

Det er påpekt at kunnskapene til fagfolk har vært for dårlige hva gjelder krav og utførelse av tilgjengelighet i bygninger. Ved reformen for videregående utdanning ble tilgjengelighet tatt inn i læreplanen for snekker-, rørlegger- og elektrikerfagene. Husbanken gjennomfører en omfattende satsning for å utvikle bedre grunnutdanning innenfor videregående utdanning og ingeniørhøgskoler. Programmet involverer også utdanningen til ergoterapeuter, designere, arkitekter og planleggere. Strategien om universell utforming for å oppnå god tilgjengelighet blir understreket i programmet. Satsningen gjøres i samarbeid med interesseorganisasjoner, forsknings- og utdanningsinstitusjoner. Dette er også i tråd med internasjonal tenking. Europarådet vedtok i februar 2001 en resolusjon om at prinsippene i universell design skal innlemmes i pensum for alle som skal arbeide i forhold til det fysiske miljøet.

Ola Grind Hermo, som er handikappet og avhengig av rullestol, besøkte den nye og topp moderne kinoen i Storstuggu på Røros i helga. Han ble forskrekket over det han så. - Kinosalen er en byggeteknisk katastrofe for oss bevegelseshemmede. Jeg er skuffet over at kommunen har brukt en arkitekt som viser så lite respekt for byggeforskriftene. Det er tragisk når resten av kulturhuset er så fantastisk.

Arbeidets Rett 7. februar 2000

Nye bygninger skal følge forskriften om tilgjengelighet. Resultatene i praksis er ikke slik som forutsatt, selv om det over tid kan rapporteres om en utvikling mot det bedre. Det har pågått en kontinuerlig kontroll og informasjon fra flere instanser og flere nye tiltak er iverksatt de seneste årene. Vi kjenner imidlertid ikke virkningene av disse.

Kvaliteten på tilgjengelighet i bygninger er forskjellig gjennomført. Det er også varierende hvor godt kravopplysningen i Teknisk forskrift er angitt i REN veiledning. Nivået og gjennomføringsgraden er best i forhold til hensynet til

bevegelseshemmede og personer med astma/allergi. Når det gjelder tiltak som skal dekke hensynet til orienteringshemmede (blinde og svaksynte og personer med kognitive vansker) er både fagkunnskapen, anvisninger av løsninger og gjennomføringen svakere. Det er behov for å styrke dette spesielt ved forskning og utvikling, regelverk, informasjon og kontroll.

Norges Byggforskningsinstitutt har på oppdrag fra DELTA-senteret utviklet et verktøy for kartlegging av tilgjengeligheten i uteområder, bygninger og offentlig transport. Tilgjengelighetsmalen er et verktøy for å registrere og evaluere omfanget og graden av hindringer i ulike områder. Malen har egne registreringer for bevegelseshemmede, orienteringshemmede (syn og hørsel) og miljøhemmede (allergi og astma). Registreringene skal vise hvor hindringene finnes, hva slags hindringer og hvor store de er. (Tilgjengelighetsmal, DELTA-senteret februar 2000).

8.1.3.3 Bygninger og anlegg reist før 1976

Eldre bygninger og anlegg, hovedsakelig de som ble reist før krav om tilgjengelighet trådte i kraft i 1976 i daværende byggeforskrifter, utgjør den største utfordringen i forhold til tilgjengelighet og brukbarhet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Disse er underlagt krav til tilgjengelighet bare hvis de undergår hovedombygging eller hvis bygningen tas i bruk til et annet formål enn det som var tiltenkt i utgangspunktet (bruksendring). Tilgjengelighetsforskriftene gjelder også for tilbygg eller påbygg til eksisterende byggverk. I plan- og bygningsloven er det fra 1997 åpnet for å gi pålegg om bl.a. tilgjengelighet også for eldre byggverk, der hensynet til dette er tungtveiende. Denne muligheten er så langt ikke anvendt i praksis, og erfaringer av juridisk og praktisk karakter foreligger foreløpig ikke.

Bygninger med antikvariske eller andre kvaliteter som gjør dem verneverdige, gir spesielle problemstillinger i forhold til tilgjengelighet.

Det foreligger flere undersøkelser av tilgjengelighet til eksisterende bygninger. De er metodisk relativt forskjellige og det er som regel ikke skilt mellom bygninger som skulle vært tilgjengelige etter forskriften og de som er oppført før 1976. De fleste undersøkelsene kvalitetsvurderer sentrale elementer som atkomst, toalett og hovedinntrykk, og går ikke i detalj. Flerparten av undersøkelsene kartlegger tilgjengeligheten for bevegelseshemmede. Undersøkelsene gir imidlertid noen holdepunkter for en vurdering av status for tilgjengelighet for den bestående bygningsmassen uavhengig av alder.

For bygninger som på grunn av oppføringstidspunktet ikke omfattes av Teknisk forskrift, er det eier som avgjør om byggverket skal utbedres for å gi tilgjengelighet.

Bygninger med offentlig virksomhet utgjør en stor del av bygningsmassen. Virksomhetene omfatter sentral serviceyting, utdanning og institusjoner med betydning for bl.a. demokratisk deltakelse. Virksomhetene omfatter samtidig et stort antall arbeidsplasser. Offentlig forvaltning og virksomhet er lokalisert i bygninger som eies og leies av stat, fylke eller kommune. Det finnes ingen samlet oversikt over tilgjengelighetsstandarder i disse. Det er kjent at både kommuner, fylker og staten har gjennomført arbeider for å bedre tilgjengelighet til sine bygninger. Mest systematisk har Oslo kommune vært. Siden 1982 har det årlig blitt bevilget ti millioner kroner for å bedre tilgjengeligheten

til kommunens bygninger. De siste årene er også flere statlige programmer opprettet.

«Det nye Statens Hus i Kaigaten er fremdeles dårlig tilgjengelig for funksjonshemmede, en drøy måned etter den offisielle åpning. «Dette er helt vanvittig, det er typisk staten å bygge slik som dette», sier Bjørn Rasmussen. I rullestol forsøker han å holde åpen den høye, tunge inngangsdøren til Kaigaten 9, samtidig som han med den andre armen skal forsere en skarp dørterskel. Bruddene på forskriftene ved Statens Hus er blitt påpekt for Statsbygg en rekke ganger siden oktober. Lite har skjedd.»

Bergens Tidende 5. april 2000

Staten er, gjennom Statsbygg, den største eier og forvalter av bygninger i Norge. Statsbygg har utarbeidet en egen handlingsplan for bedring av tilgjengeligheten i offentlige bygg. Handlingsplanen består av fire punkter:

1. Statsbyggs langsiktige mål er at alle statlige bygninger, som Statsbygg har forvaltningsansvar for, uansett alder, skal tilfredsstillende gjeldende krav i Teknisk forskrift om tilpassing til funksjonshemmede.
2. Enkle, mindre tiltak (merking, skilting, døråpnere, teleslynger etc.) bør utbedres løpende over det ordinære vedlikeholdsbudsjettet for hver enkelt eiendom.
3. Statsbygg skal gjennomføre en kontinuerlig oppdatering av statusplan over tilgjengelighet for funksjonshemmede på egne eiendommer.
4. Det skal utarbeides oversikt over tiltak for hver region. Tiltakene deles i arbeid igangsatt i 1999, planlagt igangsatt i 2000 og deretter tiltak som settes i gang senere.

De planlagte tiltakene innebærer også en generell forbedring av eiendommens funksjon, spesielt vil installering av heis innebære store fordeler for andre brukere av bygget. Det er ikke satt opp noen tidsramme for når alle bygningene skal være ferdig tilrettelagt.

Tilgjengeligheten ved en del offentlige bygninger og kontorer er systematisk blitt bedret, spesielt gjelder dette tilgjengeligheten for bevegelseshemmede. En oversikt over atkomst til postkontorene viser at forholdene er lagt til rette for mennesker med funksjonsnedsettelse i henhold til kravene i gjeldende forskrifter. De postlokaler som ikke er lett tilgjengelige er i hovedsak små postkontorer på landsbygda, der det er poststyresen som leier ut deler av huset sitt til Posten. Ved bygging og leie av nye postlokaler blir atkomstforholdene lagt til rette i henhold til krav/bestemmelser i gjeldende byggeforskrifter. Bestemmelser om dette er tatt inn i Postens egne retningslinjer for forvaltning av eiendommer og lokaler. Det ble i 1999 og 2000 gjennomført tiltak som sikrer at trygdekontorene har tilfredsstillende tilgjengelighet (SHD rundskriv I-15 2001). Som en del av Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997 ble universiteter og høyskoler pålagt å bruke fem prosent av vedlikeholdsbevilgningen til tilrettelegging for funksjonshemmede studenter. Dette videreføres i handlingsplanperioden 1998-2001.

Det kan pekes på en rekke avgrensede og lokale tiltak for å bedre tilgjengeligheten til den eksisterende bygningsmassen. Bl.a. er alle offentlige bygninger i Lillehammer nå tilgjengelige for bevegelseshemmede, mens om

lag halvparten er tilrettelagt for orienteringshemmede. Dette som følge av kommunale initiativ gjennom en seksårs periode. Kommunal- og regionaldepartementet arbeider med en kartlegging av behovet for bedre tilgjengelighet generelt og vil legge frem forslag til handlingsplan for utbedring. Det vil også bli vurdert hvilke typer bygninger behovet er størst i og hvor det raskest kan nås resultater. Planen vil omfatte de bygningstyper som er nevnt her, men også andre publikumsbygninger som museer, forsamlingslokaler og bygninger med arbeidsplasser. Planen vil også omfatte privateide bygninger.

Tilgjengeligheten i barnehager ble kartlagt i forbindelse med programmet «Utviklingsprogrammet for barnehagesektoren», som pågikk i regi av Kommunal- og regionaldepartementets i perioden 1995-1997. Barnehagestyrene i 50 kommuner svarte at hovedproblemene med dagens barnehagebygninger var manglende tilgjengelighet, dårlig innendørs luftkvalitet og støy. 30 prosent mente at barnehagen hadde meget dårlig tilgjengelighet for bevegelseshemmede. En detaljert undersøkelse av 99 av 265 barnehager i Oslo, utført av Oslo fylkeslag av Norges Handikapforbund i 1993, konkluderte med at ingen av barnehagene tilfredsstilte alle krav til tilgjengelighet. De mest vanlige problemene var mangel på trinnfri atkomst og for bratt atkomstvei. Når det gjelder barnehagenes uteområder gjennomførte DELTA-senteret en undersøkelse blant 70 offentlige barnehager i 26 kommuner i 1998. 39 prosent av barnehagene svarte her at barnehagens uteområde ikke var godt tilrettelagt for barn med funksjonsnedsettelser. I St.meld. nr. 27 (1999-2000) *Barnehage til beste for barn og foreldre* heter det: «Ved å ta omsyn til barn med redusert rørsleevne, nedsett syn eller forståing, allergiar og andre funksjonshemmingar vil tryggleiken og brukseigenskapane bli betre for alle».

«Når de andre barna løper inn etter endt friminutt blir Bjarne stående fast ved døra til den eldre skolebygningen. Bjarne er rullestolbruker og går i andre klasse. Foreldrene har i to og et halvt år forgivevs kjempet for at skolen skal bli tilrettelagt med heis, rullestolrampe og døråpner, slik at Bjarne skal kunne bevege seg fritt. Foreldrene gikk til søksmål mot kommunen.»

Dagbladet 18. juli 1999

«Samtlige av åtte kontrollerte Oslo-skoler som var nye eller nyrehabiliterte høsten 99 hadde brudd på plan- og bygningslovens krav om tilgjengelighet for bevegelseshemmede.»

Dagsavisen 1. november 2000

Interesseorganisasjonene angir at tilgjengeligheten til grunnskoler og videregående skoler synes gjennomgående å være lav. Inneklimaet ved skolene er også varierende. Organisasjonene oppgir at mye rådgivingsressurser går til skolesaker. DELTA-senteret har utarbeidet «Tilgjengelighetsmal for grunnskolen» - et verktøy for planlegging og kartlegging av det fysiske skolemiljøet til astmatikere/allergikere, bevegelseshemmede, hørselshemmede og synshemmede elever.

Den fysiske tilgjengeligheten ved norske universiteter er så dårlig at studenter med funksjonsnedsettelser møter til dels alvorlige vanskeligheter. *Norges byggforskningsinstitutt* kartla i 1999-2000 deler av universitetsområdene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø. Kartleggingen omfattet de mest brukte studentbyene, kommunikasjonen derfra til universitetsområdet, de mest brukte uteområdene og bygningene her. Rapportene konkluderer at de

undersøkte områdene gjennomgående har en dårlig sammenhengende tilgjengelighet, hvis en legger kvalitetskravene i Teknisk forskrift til grunn. Dette innebærer at de danner et funksjonshemmende miljø for alle mennesker med funksjonsnedsettelse. Deler av bygninger, utemiljø og boliger har gode kvaliteter, men totalt skaper omgivelsene barrierer i en daglig studenttilværelse.

Det er ingen krav til tilgjengelighet i bygninger med privat virksomhet, som er reist før 1976. Hvilken tilgjengelighetsstandard disse bygningene har i sin alminnelighet er ukjent. Det er grunn til å anta at private eiere, som del av rehabilitering eller som markedstilpassing, også tilrettelegger eldre bygninger. En rekke leietakere, bl.a. det offentlige, etterspør i stigende grad lokaler som også har tilgjengelighet for mennesker med funksjonsnedsettelse. I tillegg har interesseorganisasjonene gjennom flere tiår engasjert seg, for å få private eiere til å gjøre eldre bygninger bedre tilgjengelige. Det rapporteres at det kan vises til resultater her, men at utviklingen går langsommere enn ønsket.

Bortsett fra i noen enkeltstående tilfeller er det ikke kjent at det er gjennomført systematiske programmer for å bedre tilgjengeligheten ved privateide bygninger. Bærum kommune gjennomførte i perioden 1992-1996 tilretteleggingstiltak i forhold til forretninger i Sandvika sentrum. Nordland fylkeskommune hadde et program rettet mot reiselivsbedrifter i perioden 1994-1997. Andre kommuner som har tatt initiativ i forhold til privateide bygninger er Lillehammer, Folldal og Bydel Gamle Oslo. I Lillehammer har kommunens initiativ medført at 60 prosent av privateide bygg nå er tilgjengelige. Totalt sett er det grunn til å anta at tilgjengeligheten til eldre privateide bygninger er dårligere enn til offentlig eide bygninger.

Bygninger som er svært gamle eller har spesielle kulturelle eller arkitektoniske kvaliteter, kan by på spesielle problemer. Vernehensyn kan gjøre spesielt bygningstekniske endringer umulige eller uønskede. Konfliktene mellom bedret tilgjengelighet og vernehensyn blir spesielt fremtredende i de tilfellene hvor fredede eller verneverdige bygninger fortsatt er i vanlig bruk. Kirker er bygninger hvor dette ofte er en aktuell problemstilling. Riksantikvaren gjennomførte i 1980-årene en rekke arbeider for å bedre tilgjengeligheten til eldre kirkebygg. Erfaringene viste at det var mulig å få til basiskvaliteter i forhold til tilgjengelighet svært mange steder, men det forutsatte ofte at optimale løsninger måtte vike for anvendelige tekniske løsninger. Bl.a. kan andre innganger enn hovedinngangen gjøres tilgjengelige. En del kan også løses ved tiltak som ikke endrer bygningene permanent. Dette gjelder både kontrastmarkering, løse ramper og teleslynger. En veileder om tilgjengelighet til bevaringsverdige/vernede bygninger vil bli utgitt i 2001.

8.1.4 Vurdering/analyse av området tilgang til det fysiske miljø

8.1.4.1 Samsvaret mellom norske og internasjonale mål

Hovedmålet for utforming av omgivelsene er at alle skal ha like muligheter og at man skal ivareta hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse. Målet er nedfelt i en rekke stortingsmeldinger og intensjonene er fulgt opp i lovgivningen.

Universell utforming er de seneste årene fremhevet som et politisk mål og en ambisjon for all planlegging. Bygninger, uteområder og andre anlegg skal utformes slik at de kan brukes av alle på en likestilt måte. I så stor grad som mulig bør tilgjengelighet oppnås gjennom hovedløsningen, uten behov for tilpasning, særløsninger eller tilleggsløsninger.

FNs standardregler understreker at tilgjengelighet er av avgjørende betydning for å kunne skape like muligheter på alle områder i samfunnet, og det anbefales at statene bør legge frem handlingsplaner for å gjøre det fysiske miljøet tilgjengelig.

Det kan synes å være et samsvar mellom standardreglenes anbefalinger og målene i den nasjonale politikken slik de uttrykkes i offentlige dokumenter.

8.1.4.2 Samsvaret mellom mål og virkelighet

Dagens situasjon i forhold til tilgjengelighet og brukbarhet av utemiljøer og bygninger kan ikke sies å gi mennesker med funksjonsnedsettelse en deltakelse som er likestilt andre. Det er et gap mellom nasjonale mål og dagens situasjon. Visjonen for og målene i den uttrykte politikken oppfattes som gode, men viljen og virkemidlene for å nå dem etterlyses. Det er eksempelvis ikke knyttet tidsplaner, sanksjonsbestemmelser eller økonomiske stimuleringsmidler til oppnåelse av de overordnede målsettingene, slik flere andre land har gjort.

Selv om det har skjedd en viss utvikling de siste 20-25 årene, gjenstår det fortsatt betydelige oppgaver. Det er store variasjoner fra tema til tema og fra kommune til kommune. Ikke minst er det variasjoner i forhold til hvilke funksjonsnedsettelse tiltakene er rettet mot. Det synes klart at flest tiltak rettes mot personer med bevegelseshemninger. I de seneste årene har det også vært relativt høy oppmerksomhet i forhold til problemer som oppstår på grunn av inn klima og forurensning. Tiltak for synshemmede, hørselshemmede og mennesker med kognitive vansker er i mindre grad tydeliggjort og gjennomført.

Som et grovt hovedinntrykk kan det se ut til at under halvparten av de tiltak som er nødvendige for å oppnå en basistilgjengelighet er gjennomført. Dette gjelder problemstillinger som vi kjenner løsningene til og som delvis er anbefalt i forskrifter og anvisningsmateriale. Løsninger og tiltak som er mindre presist formulert ser ut til å ha en lavere gjennomføringsgrad. Dersom en skal legge til grunn at alle bygninger og utemiljøer skal ha god tilgjengelighet på alle områder, for alle brukergrupper og i forhold til de fleste kjente og anbefalte detaljløsninger vil vurderingen bli annerledes. Da er det grunn til å anta at langt under halvparten av de tiltak som er nødvendige er gjennomført.

8.1.4.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Lovgivning og praksis

Plan- og bygningsloven med forskrifter og tilknyttede bestemmelser er den mest sentrale loven i forhold til fysisk utforming. Lovverket oppfattes innholdsmessig som rimelig dekkende hva gjelder kravene til brukbarhet og tilgjengelighet. Problemet knytter seg hovedsakelig til praktiseringen av

loven. Dog er utvalget av den oppfatning at mennesker med funksjonsnedsettelser på lik linje med barn bør nevnes eksplisitt i formålsparagrafen.

Gjennomgangen viser at forskriftskravene om brukbarhet for orienterings- og bevegelseshemmede ofte overses, dispenseres fra og ikke utnyttes godt nok i byggesaker. Dette gjelder spesielt i forhold til arbeidsbygninger og publikumsbygg.

Problemet med manglende overholdelse av regelverket synes å ha blitt noe større etter at tiltakshaver ved endringene i plan- og bygningsloven i 1997 fikk ansvaret for å selv å kontrollere tiltaket. Det at tiltakshaver skal bekrefte at bygget er oppført i samsvar med regelverket gir ham en uheldig bukk-/havresekkrolle, og spørsmålet om å få inn en mer uhildet kontrollinstans synes relevant. Tiltakshaver har ofte ikke den nødvendige bevissthet og kompetanse til å se konsekvensene av manglende tilrettelegging, og kontrollen hva gjelder brukbarhet blir ofte ikke god nok. I tillegg har bukk-/havresekkrollen en økonomisk side der man velger billige omgælinger for å spare penger. Omgælsen av regelverket er nødvendigvis ikke bevisst, men kan like godt være et resultat av manglende kunnskap. Fremfor å øke kontrollen bør man innføre og praktisere straffetiltak som luker bort en uheldig praksis.

Det største problemet synes imidlertid å ligge i adgangen til å gi dispensasjon. Til tross for at det i utgangspunktet ikke skal være en kurant sak å gi dispensasjon, innvilges dette for ofte. Spesielt ser man at dispensasjonsadgangen benyttes når en byggesak er kommet langt og tilretteleggingen vil gi byggherren store økonomiske uttelling. Det at dispensasjonsadgangen brukes i så stor grad, hindrer deltakelse og ekskluderer mennesker med funksjonsnedsettelser. Forvaltningsloven oppstiller en plikt om at berørte parter skal gis anledning til å uttale seg før vedtak treffes. Dette er typisk aktuelt ved dispensasjon fra brukbarhetskravet for orienterings- og bevegelseshemmede. Imidlertid rapporterer brukerorganisasjonene at denne varslingsplikten ikke overholdes, og at organisasjonene sjelden eller aldri i slike saker gis anledning til å uttale seg. Myndighetene er opptatt av at antall dispensasjonssaker blir redusert. Rundskriv T 5/99 er et virkemiddel i denne sammenheng, men det er for tidlig å si noe om effekten.

Veiledningen til Teknisk forskrift anviser best hvordan funksjonskravene kan oppfylles for bevegelseshemmede, og synes dårligst på løsninger for mennesker med kognitive vansker. Det at funksjonskravene i Teknisk forskrift kan oppfylles på andre måter enn ved å følge veiledningen, forutsetter at tiltakshaver og annen godkjenningsmyndighet besitter tilstrekkelig innsikt og kunnskap til å kunne vurdere at valgte løsninger har samme nivå som de eksemplene som gis i veiledningen. Ikke alle løsninger som godkjennes er funksjonelle for alle, noe som bl.a. kan forklares med mangelfull kompetanse hos berørte aktører.

Plan- og bygningsloven har bestemmelser om bruk av sanksjoner, men utvalget savner dokumentasjon på om disse er blitt tatt i bruk i forhold til manglende overholdelse av brukbarhetskravene. Utvalget antar imidlertid at sanksjoner kun unntaksvis er blitt benyttet. Andre land bruker sanksjoner (eksempelvis bøter kombinert med bruksnektelse) som et aktivt virkemiddel i politikken for å oppnå tilgjengelighet for alle.

Manglende brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en sentral og lovfestet del av planleggingsprosessen, jf. plan- og bygningsloven. I underkant av hver femte av landets kommuner har lagt inn målsettinger for funksjonshemmede i arealdelen til kommuneplanen, mens medvirkning i høringsfasen skjer i drøyt 37 prosent av kommunene (NIBR 1999). Lav medvirkning kan dels forklares med at kommunene ikke aktivt tilrettelegger for og/eller overser kravet, men det kan også forklares med at terskelen for medvirkning kan synes noe høy. Det er krevende å skulle operere i en setting bestående av sterke aktører representert ved bl.a. byggherre, næringsliv og myndighetspersoner. Kommunene må ta ansvar for å finne frem til medvirkningsformer som er egnede, eksempelvis ved at det utarbeides formaliserte varslingsrutiner og egne møteplasser, slik det også anbefales i rundskriv T 5/99. Men også brukerorganisasjonene har et ansvar i det å skolere sine tillitsmenn.

Det er ingen bestemmelser som sikrer brukermedvirkning i byggesaker, noe organisasjonene til stadighet erfarer. Ved flere store utbyggingsprosjekter de siste årene har brukerorganisasjonene blitt utestengt i planleggingsfasen, noe de formelt ikke har anledning til å protestere mot. Det antas at en del av de uheldige løsninger man flere steder har fått ville kunne vært unngått dersom utbygger hadde gått i dialog med brukerorganisasjonene. NIBRs undersøkelse viste at drøyt 22 prosent anvender brukermedvirkning i høringsfasen, mens nær 17 prosent bruker dette i prosjekteringsfasen. Brukermedvirkning er et viktig virkemiddel for å realisere målet om tilgjengelighet for alle og medvirkningsrett bør vurderes.

Holdninger/kompetanse

Mange av de funksjonshemmende forholdene som bygges inn i bygg og anlegg kan synes å ha sin forklaring i manglende oppmerksomhet og forståelse for hva tilgjengelighet for alle innebærer, samt sviktende kunnskap hva gjelder brukergrupper, lovverk, verktøy og god praksis. En del barrierer ser ut til å skyldes en kollisjon mellom kravene til estetikk og brukbarhet. Holdnings- og kunnskapssvikten finnes på alle nivåer; fra myndigheter til utførende aktører. Et mer tilgjengelig samfunn oppnås nødvendigvis ikke ved en skjerping av kravene i lovgivningen alene. Aktiv informasjon og kompetanseheving vil også være et effektivt virkemiddel.

Det er i den senere tid igangsatt flere statlige tiltak med informasjons-spredning og kunnskapsheving som mål (Miljøverndepartementets prosjekt «Planlegging for alle», rundskriv T 5/99, Husbankens utdanningsprosjekt). Tiltakene har fått stor oppmerksomhet, men det er foreløpig vanskelig å si noe om effekten.

8.2 Tilgang til produkter i dagliglivet

8.2.1 Innledning

Etterkrigsårenes velferdsutvikling har gitt en bedring i levekår. Den materielle rammen har endret seg vesentlig og påvirket dagliglivet, bl.a. når det gjelder mangfoldet og mengden av forbruksgjenstander. Sett under ett karak-

teriseres endringen av bl.a. et langt bredere varespekter, mer personlig utstyr og nye ting, ikke minst apparater i husholdningen, mer støy, lyd og økt bruk av etermedier. Ny teknologi tas i bruk på stadig flere områder. Samtidig har det vært nødvendig å rette fokus på miljøaspektene ved forbruk generelt og økt forbruk spesielt.

8.2.2 Informasjon om produkter

Forbrukerpolitikken har som hovedmål å ivareta forbrukernes interesser, rettigheter og sikkerhet (St.meld. nr. 40 (1998-99) *Om forbrukerpolitikk og organisering av forbrukerapparatet*). I dette ligger bl.a. at man skal sikre forbrukernes rettigheter, yte relevant og korrekt informasjon samt forebygge at forbrukerne utsettes for helseskade.

Vi ser stadig eksempler på hvordan mangelfull tilrettelegging av informasjon ekskluderer grupper av mennesker med funksjonsnedsettelse. Informasjon om forbrukervarer gis på en måte som utestenger enkelte forbrukergrupper. Den er sjelden tilrettelagt for synshemmede, hørselshemmede og for personer som er avhengige av et lettfattelig budskap.

Maten vi spiser påvirker det enkelte individs og befolkningens helsetilstand. Et helsefremmende kosthold kan stimuleres gjennom priser, tilgjengelighet, merking og informasjon. Merking av matvarer er en viktig metode for å sikre forbrukerne den nødvendige informasjon. Produktmerkingen må ikke skape funksjonshemmende barrierer. Opplysninger om kunstige tilsetningsstoffer, og spesielle forhold som angår f.eks. helseutsatte grupper, må fremkomme på pakningen. Informasjon er av avgjørende betydning for mennesker med matallergi/intoleranse, da inntak av noen typer matvarer/næringsstoffer vil kunne gi alvorlige konsekvenser.

Størst forekomst av matallergi finner vi hos barn under fire år. Det er ofte sentrale matvarer i det norske kostholdet som melk, egg, fisk, soya m.m. det reageres på. Problemstillinger som matallergikere står overfor er:

- Dårlig tilgjengelighet til basismatvarer.
- Mangelfull merking av matvarer fører til usikkerhet, som igjen fører til merarbeid for å finne ut hva matvarene inneholder.
- For ett og samme innholdsstoff kan det bli brukt svært mange ulike begreper, f.eks. ca. 15 forskjellige navn på melk.
- Produsentene er ikke pålagt å deklare sammensatte ingredienser som utgjør mindre enn 25 prosent av totalinnholdet i en vare, eks. kjøttboller i en posesuppe kan inneholde melk, men dette vil ikke fremkomme av deklarasjonen.

Nyere undersøkelser viser at det har vært en fordobling av antall barn med diabetes i de skandinaviske land og i USA de siste 30 årene. Det forskes mye på årsaken. En hypotese er tidlig introduksjon av kumelk (ref. Norges Diabetesforbund).

Ulike stoffer i tekstiler kan skape allergiske og irritative reaksjoner hos personer med overømfintlig hud og atopisk eksem. Et eksempel er såkalte AZO-fargestoff som kan gi allergiske reaksjoner. Disse brukes i klær med sterke farger, ofte i barneklær. Det finnes også en rekke andre kjemikalier som kan gi reaksjoner og atopikere er spesielt utsatt som gruppe for denne type påvirkninger. For dem blir det svært mye ekstraarbeid for å finne ut

hvilke stoffer produkter inneholder, i tillegg til belastningen som ligger i det å ha sykdommen i seg selv.

I forskrift om klassifisering og merking mv. av farlige kjemikalier med hjemmel i lov om kontroll med produkter og forbrukertjenester av 11. juni 1976 nr. 79 er det i § 14 satt krav til følbar advarselsmerking av enhver emballasje som inneholder stoffer eller stoffblandinger som skal merkes med symbol og farebetegnelse. Den følbare merkingen skal være utformet for blinde og svaksynte med et enkelt symbol som er lett å lære og lett kan gjenkjennes. I forskriftene finnes det også regler om at kjemikalier inneholdende meget giftige, giftige eller etsende stoffer skal ha barnesikret lukning. Statens forurensningstilsyn gjennomførte høsten 1999 en kontroll i ca. 50 forretninger innen dagligvarehandel, farge- og jernvarehandel, sportsbutikker, bensinstasjoner og billigvarehus av hvordan kjemikalier var merket. Produktene kom fra rundt 70 ulike produsenter og importører. Resultatene viser at svært mange produsenter ikke følger regelverket. 160 kjemiske produkter hadde ikke følbar merking og 30 av disse manglet også barnesikring.

Noen få medisiner er merket med følbar merking. Legemiddelindustriforeningen opplyser at følbar merking ikke er spesielt utbredt på legemiddel-pakninger som markedsføres i Norge i dag. Det er kun avdekket enkeltstående tilfeller av pakninger som har kjennetegn som kan hjelpe en synshemmet person til å gjenkjenne pakningen.

8.2.3 Utforming av produkter og tjenester

Universell utforming av produkter er et gode for alle og vil i de fleste tilfeller også være samfunnsøkonomisk lønnsomt. Svært mange av produktene i dagligvarebransjen er utformet slik at mennesker med ulike funksjonsnedsettelser har store vansker med å bruke dem, noe som for mange resulterer i at de må benytte hjelpemidler for å kunne håndtere produktet. Slike hjelpemidler er ofte spesialdesignet og finansieres over folketrygden. Eksempelvis er det utviklet ulike hjelpemidler for å åpne emballasje og skrulokk. På 1970-tallet fikk en del mennesker med dårlig håndfunksjon støtte fra folketrygden til spesielle hjelpemidler for å betjene tappebatterier med skrue ev. støtte til utskifting til ettgrepsarmatur. I dag er det vanlig å benytte ettgrepsarmatur, noe som er en god løsning for alle. Manglende universell utforming av dagliglivets produkter resulterer i at mange med funksjonsnedsettelser trenger økt assistanse av pårørende og/eller hjelpeapparatet for å mestre hverdagen. En del bevegelseshemmede unnlater å kjøpe enkelte produkter på grunn av emballasjens utforming. Ergonomisk utforming og god design er områder som ofte ikke tillegges nok vekt. Produkter som ser tiltalende ut, er gode å ta i og er bruksvennlige, vil bidra positivt i hverdagen.

I dag gledet jeg meg til dessert med deilig kirsebærkompott. Skuffelsen min var stor da jeg oppdaget at jeg spiste ketchup.

Blind mann, 36 år

Synshemmede klarer ikke alltid å skjelne mellom ulike typer av matvarer. Det at ulike produkter ligger i samme type emballasje gjør at de har vansker ved egen hjelp eksempelvis å identifisere forskjellen mellom kirsebærkompott og ketchup (refillpakning), mellom skummet melk og H-melk. Synshemmede blir ofte avhengig av tredjeperson. Flere har utviklet ulike personlige teknikker, der de underveis på innkjøpsrunden merker de varer de kjøper inn,

eksempelvis ved at de skjærer ulike kjennetegn i pakningen. Det finnes kun få eksempler på forbruksvarer som har følbar merking.

I USA har synshemmede i flere år hatt tilgang til en bærbar strekkodeavleser med tale. Denne kan brukes for å identifisere produkter enten i butikken, hjemme, på skolen eller arbeidet. Strekkodeavleseren har stor betydning for opplevelsen av egenmestring. Produktet presenteres i disse dager på det norske markedet.

Utformingen av kjøpesentra og selvbetjeningsforretninger skaper ofte funksjonshemmende forhold. Bevegelseshemmede møter fysiske hindringer, mens mennesker med synshemninger og kognitive vansker kan ha problemer med å orientere seg. Dette vanskeliggjør selvstendighet og egenmestring.

«Du skal ut å handle. Det første du møter når du kommer inn, det vil si om du i det hele tatt legger merke til den, er en sak der du skal trekke kølapp. Du aner ikke hva slags nummer du har fått og må kanskje mønstre selvovervinnelse nok til å spørre en travel medkunde om nummeret. Numrene blir ikke ropt opp, du hører bare noen pling med ujevne mellomrom.»

Blind mann, innlegg seminar Lillehammer 14. mars 1994

«Kjøpmannen på hjørnet» er mer og mer erstattet av større dagligvareforretninger med begrenset personell tilsatt for kundebetjening. Tilsvarende gjelder også for offentlige servicebedrifter. For å effektivisere tjenesteproduksjonen innfører stadig flere servicebedrifter/forretninger et kølappsystem, som spesielt utestenger synshemmede.

Til tross for at stadig flere bruker kort som betalingsmiddel er sedler og mynter fremdeles det vanligste betalingsmidlet. Norges Bank opplyser at den har som hovedmål at sedler og mynter lett skal kunne brukes av enhver borger. Berørte organisasjoner blir rådspurt når nye skal utformes. Ved utforming av den nye seddelrekken har banken vektlagt kravet om variasjon hva gjelder størrelse, bredde og lengde, samtidig som en av sedlene er preget med taktil (følbar) merking. Tilbakemeldinger fra Norges Blindeforbund tyder imidlertid på at forskjellen mellom sedlene er for liten, den taktile merkingen forsvinner etter en tids bruk og fargeforskjellen er ikke god nok for svaksynte brukere. Någjeldende mynttrekke er tilfredsstillende. Problemer med å gjenkjenne pengesedlene vanskeliggjør svaksynte og blindes kontroll med egen økonomi.

I samfunnet ser vi en utvikling der flere og flere tjenester blir automatiserte, samtidig som persontjenester fjernes. Med kort og noen tastetrykk skal forbrukerne etter hvert kunne skaffe seg det meste, bl.a. tas netthandel stadig mer i bruk. Effektiviseringen har medført en utestenging av flere grupper. Minibanker, betalingstjenester, vekslingsautomater, billettautomater, kølappsystemer er eksempler på tjenester som kan være utestengende og problematiske å bruke (jf. kap. 10). Det ligger store utfordringer i å utforme service- og betalingsautomater på en slik måte at alle kan bruke dem.

8.2.4 Vurdering/analyse av tilgang til produkter i dagliglivet

8.2.4.1 Mål

Norsk lovverk setter hverken krav til utforming av produkter eller til hvilken måte produktinformasjon skal gis. Det fokus som har vært på universell utforming synes ikke så langt å ha gitt nevneverdige resultater.

8.2.4.2 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Dagens situasjon viser at mangelfull tilrettelegging av produktinformasjon virker utestengende på synshemmede, hørselshemmede og mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse, samtidig som det hindrer selvstendighet. For personer med astma og allergi kan mangelfulle opplysninger om produktinnhold medføre alvorlige konsekvenser.

Blinde har spesielt store vansker som forbrukere og blir ofte avhengig av andres hjelp. Spesielt har de vansker med å orientere seg i forretninger og på kjøpesentra, samt i det å identifisere produkter. Få produkter har følbar merking og blinde har foreløpig ikke hatt tilgang til strekkodeavleser med tale. Begrensninger i kundeservice samt kølappsystemer hindrer også deltakelsen. Undersøkelser viser at kravet om følbar merking av farlige kjemikalier ikke blir fulgt.

Manglende universell utforming av produkter i dagliglivet skaper funksjonshemmende forhold, samtidig som det har en samfunnsøkonomisk utgiftsside. For å håndtere en del produkter er mange avhengig av å benytte trygdefinansierte tekniske hjelpemidler.

Blinde og svaksynte har vansker med å kontrollere sin økonomi, på grunn av at det ved utforming av norske pengesedler ikke er tatt tilstrekkelig hensyn til deres behov.

8.3 Tilgang til informasjon

Boks 8.2

*Anbefalinger til FNs standardregel 5 -
Tilgjengelighet*

Statene bør utvikle strategier for å gjøre informasjonstjenester og dokumentasjon tilgjengelig for ulike grupper funksjonshemmede. Statene bør oppmuntre mediene, spesielt fjernsyn, radio og avisene, til å gjøre sine tjenester tilgjengelige

8.3.1 Innledning

Delkapitlet ([Link til Tilgang til informasjon](#)) 8.3 er begrenset til tilgang til informasjon som gis gjennom aviser, TV, litteratur og film. For øvrig vises til ([Link til](#)) kap. 10 om informasjons- og kommunikasjonsteknologi.

Den statlige informasjonspolitikken skal bidra til styrking av befolkningens demokratiske rettigheter, bl.a. gjennom å sikre alle lik tilgang til kunnskap som er nødvendig for at den enkelte skal kunne ivareta sine politiske, rettslige og sosiale rettigheter (P-0839, Administrasjonsdepartementet desember 1994). Hovedmålene er å sikre den enkelte innbygger og virksomhet reell tilgang til informasjon om det offentliges aktiviteter, om rettigheter, plikter og muligheter og lik og alminnelig adgang til å delta aktivt i den

demokratiske prosessen. Gjennomføringen av informasjonspolitikken skal ta utgangspunkt i den enkeltes interesser og behov. Terskelen for å tilegne seg informasjon fra en offentlig etat om rettigheter og plikter skal være lavest for ressurssvake brukere.

I anbefalingene til FNs standardregel 5 heter det at statene bør iverksette tiltak som gir adgang til informasjon. Statene bør utvikle strategier for å gjøre informasjonstjenester og dokumentasjon tilgjengelig for ulike grupper funksjonshemmede. Punktskrift, lydbåndtjenester, stor skrift og annen egnet teknologi bør benyttes for å gi synshemmede tilgang til trykt informasjon og dokumentasjon. På samme måte bør egnet teknologi brukes for å gi hørselshemmede eller personer med redusert oppfatningsevne tilgang til informasjon som formidles med tale. Statene bør oppmuntre mediene, spesielt TV, radio og avisene, til å gjøre sine tjenester tilgjengelige.

8.3.2 Generelt om informasjon

Ytrings- og informasjonsfrihet er en viktig del både av de demokratiske grunnverdiene og av menneskerettighetene. Tilgjengelighet til informasjon er av avgjørende betydning for å kunne skape like muligheter på alle områder i samfunnet og den er en vesentlig forutsetning for borgerdeltakelsen. I dag har ikke alle den samme tilgangen. Undersøkelser som måler befolkningens leseferdigheter, viser at nesten en million nordmenn leser så dårlig at de ikke klarer seg tilfredsstillende i arbeids- og samfunnsliv (Aftenposten, 15. juni 2000).

Døve kommer til kort i informasjonssamfunnet, da de i liten grad kan oppfatte auditiv informasjon. Utestengelse fra tilgang til informasjon har resultert i at mange døve ofte er dårlig informert og orientert om samfunnsmessige forhold (Haualand, 2000). Radio er utelukket som informasjonskanal. Fakta- og debattprogrammer på TV er verken tekstet eller tolket. Døve har ofte dårlig språkforståelse og leser mindre aviser enn andre. Det at så lite informasjon gis på tegnspråk bidrar til at døve vanskelig kan ivareta sine politiske, sivile og sosiale rettigheter. Valgdeltakelsen blant døve er lav og få døve er medlemmer av politiske partier. Døve er, slik Norges Døveforbund ser det, plassert utenfor informasjonssamfunnet.

Mange synshemmede kan ikke lese trykt skrift og utestenges fra å få tilgang til all offentlig informasjon som ikke er spesielt tilrettelagt. Noen få offentlige utredninger og stortingsmeldinger er utgitt i storskrift, punktskrift og på lyd, og i ett tilfelle er det også laget en video på tegnspråk (Regjeringen Jaglands Handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001). Foreløpig er slike publiseringsformer lite brukt.

For personer med lese- og skrivevansker og personer med kognitive vansker må informasjonen gis på en forenklet og lettfattelig måte.

8.3.3 Formidling av statlig informasjon

Statens informasjonstjeneste (SI) er statens fagorgan på informasjonsområdet. Det betyr at SI er statsforvaltningens kompetansesenter for kommunikasjonsrådgivning og informasjonsutvikling. SI skal bidra til at informasjonsarbeidet i statsforvaltningen er i tråd med den statlige informasjonspolitikken, og at departementer, direktorater og andre statlige virksomheter bruker informasjon strategisk som et virkemiddel for å nå mål.

Informasjonspolitikken har bl.a. som mål å sikre den enkelte innbygger og virksomhet reell tilgang til informasjon om det offentliges aktiviteter. En konsekvens av dette er at statlig informasjon skal tilrettelegges for funksjonshemmede. Som virkemidler i dette arbeidet har SI utarbeidet flere veiledere. I veilederen «Verdensveven - formidling av offentlig informasjon» heter det:

«Når det offentlige tar i bruk Verdensveven som informasjonskanal, er det viktig å vite hvem man i kraft av mediets egenskaper ekskluderer og hvilke konsekvenser det får. Mange funksjonshemmede bruker IT-hjelpemidler daglig. De bruker PC med ulikt tilleggsutstyr for å hente informasjon via Internett. Derfor skal nettjenester fra det offentlige være tilrettelagt slik at funksjonshemmede kan hente informasjonen og lese den via sitt utstyr. Tilretteleggingen kalles universell eller tilgjengelig utforming.»

SI har også utgitt veilederen «Tilrettelegging av elektroniske informasjonstjenester for synshemmede» der en fokuserer på hvorfor nett-tjenester skal tilrettelegges for synshemmede og hvordan dette kan gjøres. Heftet baserer seg på informasjonspolitikken, prinsipper for universell utforming og anbefalinger fra the World Wide Web Consortium. Tilrettelegging av nett-tjenester for synshemmede er nå en integrert del av SIs rådgivningsaktiviteter knyttet til informasjonsteknologi.

SI har også utarbeidet veiledningsheftet «Skriv lettest - enkel formgivning». Denne veilederen er en innføring i hvordan man kan lage letteste versjoner av offentlig informasjon, slik at også personer med ulike typer lesevansker kan lese og forstå teksten. Veilederne er distribuert til alle enheter i statsforvaltningen som arbeider med informasjon.

8.3.4 Aviser

Aviser er en av de viktigste informasjonskanalene for folk flest. Det stilles i dag ingen krav til aviser som mottar pressestøtte, om at den skal kunne leses av alle. De fleste større aviser har i dag egne nettutgaver. For mange som ikke kan lese trykt skrift innebærer dette en helt ny mulighet til å lese aviser selv. Men både det grafiske formatet og layout-en, som ofte består av masse bilder og rammer og systemet med «pek og klikk», funksjonshemmer mange lesere med synshemming og andre som av ulike grunner ikke kan håndtere denne presentasjonsmåten. Aftenposten har gjennomført et prosjekt, der teksten fra morgenutgaven er gjort tilgjengelig i elektronisk form for synshemmede. Avisen er en html-utgave av papiravisen uten bilder og grafiske uttrykk. Det redaksjonelle innhold blir daglig overført til Huseby kompetansesenter, som legger avisen ut på server tilgjengelig på Internett. Synshemmede kan ved hjelp av sin egen datamaskin på denne måten lese hele Aftenposten på leselist eller med syntetisk tale. Forutsatt at bruker har Internetttilgang, leselist eller talesyntese er det teknisk mulig å distribuere aviser til synshemmede abonnenter som rene tekstfiler per e-post. Hamar Arbeiderblad er et eksempel på en avis som har gjort dette. Når avisen kommer som ren tekstfil kan det imidlertid være vanskelig for synshemmede å orientere seg i den.

Nordlys kom i 17 år ut med lydutgave, men ordningen ble avvirket i 1998/99 med den begrunnelse at den ikke var lønnsom. Stavanger Aftenblad utgis daglig på diskett til synshemmede abonnenter. Fra 1990 er Klar Tale blitt utg-

itt som en lettlest avis for ungdom og voksne. Målgruppen for avisen er personer med lesevansker. Avisen har litt større bokstaver enn andre aviser, det er færre vanskelige ord og setningene er kortere. Klar Tale kommer ut en gang per uke med tolv sider nyheter, sport, kultur og underholdning. Den utgis også på lyd-kassett og i punktskrift. I tillegg blir Klar Tale brukt i språkundervisningen for innvandrere og flyktninger. De fleste mennesker med lesevansker bruker personhjelp når de skal lese aviser.

8.3.5 TV

I henhold til § 6-1 i lov om kringkasting av 4. desember 1992 nr. 127 har Norsk rikskringkasting AS til formål å drive allmennkringkasting og virksomhet som har sammenheng med dette. Med allmenkringkasting forstås bl.a. at programmene skal kunne mottas av hele befolkningen uansett hvor i landet folk bor, samt at programtilbudet skal omfatte program for minoriteter og grupper med spesielle behov (NRKs kriterier for allmennkringkasting). Deltakelse i demokratiske prosesser forutsetter at man har tilgang til informasjon, noe NRK også vektlegger i dokumenter der formål for institusjonen blir beskrevet. Manglende tilrettelegging av TV-program innebærer en sterk innskrenking av ytrings- og informasjonsfriheten. TV-selskapene, med unntak av NRK, må ha konsesjon fra departementet til å utøve sin virksomhet. Det kan settes vilkår for konsesjonen. I konsesjonen for riksdekkende bakkesendt fjernsyn gjeldende fra 2003-2013 er det lagt inn vilkår om at sendingene skal ha norsk teksting eller annen tilgjengeliggjøring for hørselshemmede.

Hørselshemmede, som utgjør en stor gruppe av befolkningen, utestenges fra mange TV-program. Det viktigste virkemidlet for å oppnå en bedre tilrettelegging av TV-tilbudet for denne gruppen vil være ledsagende teksting til tale. Forutsatt at seeren har tilgang til Tekst-TV vil tekstingen fremkomme ved at man foretar et eget tastetrykk på fjernkontrollen. Per i dag tekster NRK1 og 2 noe i overkant av 50 prosent av alle sine produksjoner. Bortsett fra en mangelfull teksting av Dagsrevyen, tekster ikke et eneste nyhets- eller aktualitetsprogram. TV2 har foreløpig ikke hatt teksting for hørselshemmede.

Et system for direkteteksting av TV-program har vært under utvikling av SINTEF i samarbeid med NRK. Målet er at døve og hørselshemmede skal kunne få alle programmer teksten via Tekst-TV, også direkte sendte program. TV-programmene skal teksten via en taleregistrator og et dataprogram som oversetter tale til tekst. Evalueringen av prosjektet vinteren 2001 konkluderte med at den ferdigstilte demonstratoren ikke er god nok til å tas i bruk. Systemet må utvikles videre. I andre land, bl.a. Storbritannia, Nederland og USA, er teknologi for direkteteksting tatt i bruk og hørselshemmede kan her følge med i den løpende samfunnsdebatten. I USA skal alle TV-apparater på 13 tommer eller mer i henhold til lov ha innlagt «closed caption» (synlig tekst dersom man trykker på en knapp). Alle nasjonale nyhetsprogram, populære serier, sportsprogram og reklameinnslag på kveldstid har tekst som kan gjøres synlig på skjermen. I USA er det pålagt at all offentlig informasjon over TV, som helt eller delvis er finansiert med føderale midler, skal sendes med «closed caption». Det største problemet for Norge er at man ikke har de nødvendige grunnlagsressursene i kraft av en nasjonal språkdatabase.

Viktig informasjon og opplysninger vises i stadig større grad som rullende tekst på TV-skjermen uten ledsagende tale, noe som virker utestengende på

synshemmede. Dyslektikere, synshemmede og utviklingshemmede kan ha problemer med å tilegne seg utenlandske TV-program, fordi de ikke kan lese teksten.

Døve med tegnspråk som førstespråk kan ha problemer med å oppfatte selv tekstede programmer. Svært få av dagens programmer i NRK blir døvetolket. Det dreier seg kun om fem minutters nyhetssending hver ettermiddag, 15 minutters ukentlig program produsert av Døves Video (vekselvis barne-, ungdoms- og kulturprogram), samt partilederdebatten annet hvert år. Døve ser mye på TV og velger gjerne tekstede TV-program som serier og spillefilmer (Haualand 2000).

NRK igangsatte høsten 2000 en ny digital TV-kanal «NRK1 tegnspråk», der NRK1s sendinger døvetolkes. I startfasen vil det i hovedsak være Barne-TV, sport og faktaprogrammene innenfor tidsrommet kl. 18.00 - 20.00 som vil bli tolket. Kanalen overfører bilde av tegnspråktolken som kan føres frem til en egen TV-mottaker plassert ved siden av hovedapparatet. Alternativt kan man benytte TV med såkalt «bilde-i-bilde»-funksjon (PIP), med mulighet for å velge inn to TV-kanaler på samme skjerm (NRK + NRK1). NRK dekker kostnadene forbundet med tolkingen. Folketrygden finansierer ekstra mottaker, alternativt kan den døve få støtte til kjøp av TV med PIP-funksjon tilsvarende kostnaden på ekstra TV-mottaker.

Nordisk Språkteknologi på Voss utvikler en teknologi, der tale automatisk omdannes til tekst. TV2 opplyser at de vil ta denne teknologien i bruk for teksting av norske TV-program, når den teknisk har fått en brukbar kvalitet.

8.3.6 Film

Mange hørselshemmede er utestengt fra å se norsk film, da ingen norskproduserte spillefilmer med norsk tale er tekstet. Dette ekskluderer en rekke mennesker fra å kunne få tilgang til kulturlivet. Utgiftene forbundet med teksting av film synes liten i forhold til den statlige støtte som gis norsk filmproduksjon. Det er heller ikke knyttet noen betingelser til den offentlige støtten om teksting. Offentlig støtte til «Sofies verden» utgjorde 19,5 millioner kroner. Teksting av de 52 kopier som er laget av filmen ville ha kostet 213 000 kroner (kilde: Norsk Filminstitutt).

8.3.7 Litteratur

Personer med lesevansker eller andre lærevansker, synshemmede, utviklingshemmede, afatikere med flere kan ha problemer med å lese trykte bøker. For mange er lydbøker (bok lest inn og lagret på et lydmedium) et viktig alternativ eller supplement til trykte bøker. Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) er den viktigste produsenten og største utlåner av bøker på lyd og i punktskrift. I tillegg finnes det noen få norske forlag som produserer bøker for spesifikke målgrupper som blinde, utviklingshemmede og døve (bøker i punktskrift, bok + bånd, video på tegnspråk m.m.). Utgivelsene favner et bredt litterært spekter så som romaner, biografier, krim, reiseskildringer, lyrikk og lærebøker.

Litteraturen er tilgjengelig i bokhandlere og/eller på bibliotekene (med unntak av den som NLB produserer). For brukergruppene kan det ofte være et problem at de ikke har oversikt over hva som finnes, samt at utvalget på bibliotek og bokhandlere er begrenset. Alminneliggjøring av å lese litteratur i ulike formater er en forutsetning for at de som ikke kan lese det trykte for-

matet, skal få et stort og variert utvalg av bøker. Lydboken er et godt eksempel på et produkt som opprinnelig ble utviklet for funksjonshemmede, men som nå er blitt et gode for alle. En del bøker produseres slik at de kan leses av alle; i multimedieformat på CD-rom.

Enkelte klarer uansett ikke å tilegne seg selv lettleste og forenklede utgaver. 76 prosent av utviklingshemmede som kom fra HVPU og 32 prosent av utviklingshemmede som bodde utenfor institusjon kan ikke lese (Tøssebro 1996).

Lov om folkebibliotekene av 20. desember 1985 nr. 108 gir ikke noe pålegg om at bibliotekene skal ha tilrettelagt litteratur, men i § 2 heter det at folkebibliotekvirksomheten skal omfatte bibliotek tjenesten for pasienter i sykehus og helseinstitusjoner og andre som har spesielle vansker med å bruke biblioteket. I forarbeidene til loven ble det pekt på behovet for spesielt tilrettede tjenester. Bibliotekenes utvalg vil således variere fra sted til sted, samtidig som en låner ikke har noen formell klageadgang på utvalget med litteratur.

8.3.8 Vurdering/analyse av tilgangen til informasjon

8.3.8.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Den statlige informasjonspolitikken skal bidra til å styrke befolkningens demokratiske rettigheter. Hovedmålet er å sikre at den enkelte innbygger og virksomhet har reell tilgang til informasjon om det offentliges aktiviteter, om rettigheter, plikter og muligheter og lik og alminnelig adgang til å delta aktivt i den demokratiske prosessen.

Mer konkrete er anbefalingene til FNs standardregler, der det heter at statene bør utvikle ulike strategier for å gjøre informasjonstjenester og dokumenter tilgjengelig for ulike grupper funksjonshemmede. Videre bør statene oppmuntre mediene, spesielt fjernsyn, radio og avisene, til å gjøre sine tjenester tilgjengelige.

Det er et gap mellom dagens situasjon og de anbefalinger som gis til FNs standardregel 5.

8.3.8.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Den informasjon som i dag gis gjennom norske medier er i liten grad utformet slik at alle kan dra full nytte av den. Personer med hørselshemninger, synshemninger og lese- og skrivevansker opplever spesielt å bli utestengt fra det å søke og motta informasjon. Manglende tilgang til informasjon innskrenker ytringsfriheten. Området er ikke lovregulert og det mangler føringer og bestemmelser som sikrer mennesker med funksjonsnedsettelse lik tilgang til informasjon. Andre land, eksempelvis USA, Storbritannia og Nederland, ligger langt foran i det å tilrettelegge informasjon for ulike målgrupper.

8.3.8.3 Funksjonshemmede barrierer og virkemiddelbruk

Manglende standarder og rett til informasjon

Befolkningen har ingen juridisk rett til å motta informasjon, og det er heller ingen reguleringer som sikrer at den informasjon som gis skal kunne mottas av alle. Selv om det å motta informasjon ikke er en juridisk rett, har man i hen-

hold til norsk lovgivning en juridisk rett til innsyn i visse dokumenter tilknyttet offentlig forvaltning (jf. forvaltningslovens § 18, offentlighetslovens § 2, 2. ledd). Lovgivningen ivaretar kun innsynsretten, men har ikke regler som sikrer at alle faktisk kan nyttiggjøre seg denne. Da offentlige saksdokumenter som regel er skriftlige, skaper dette barrierer i innsynsretten for personer med synshemninger og personer med lese- og skrivevansker.

Det er samtidig et overordnet mål at informasjonspolitikken skal sikre befolkningens demokratiske rettigheter. En operasjonalisering av målet er imidlertid lite konkretisert. Førre nasjonale standarder for formidling av informasjon savnes. Som en del av målet om full deltakelse for alle burde man kunne forvente at statlige myndigheter hadde gått foran og vist vei i hvordan informasjon kan tilrettelegges, slik at alle skal kunne tilegne seg den. Dog er det utarbeidet noen statlige veiledere for tilrettelegging av informasjon. Så lenge disse retningslinjene ikke blir påbudt, er det nærliggende å tro at oppfølgingen blir svak. Utvalget viser her til Danmark, som i drøyt tre år kartla årlig hvordan tilgjengelighetskravene ble ivaretatt på de statlige websidene. Nå er det ikke lenger behov for denne type spesialundersøkelser, etter som både krav og kontroll av hvordan de etterleves nå inngår i danskenes generelle kvalitetssikringssystem.

Manglende tilgang til informasjon

Friheten til å søke og motta informasjon er en sentral del av ytringsfriheten. En del mennesker med funksjonsnedsettelse kan ikke fullt ut gjøre bruk av sin ytringsfrihet, da de opplever å bli utestengt fra tilgangen til informasjon. Grunnlaget for å kunne danne seg meninger og oppfatninger er således ikke til stede. Dette hindrer mange i å ta del i demokratiske prosesser og de avskjæres fra deltakelse på linje med andre. Synshemmede, lese- og skrivehemmede og personer med kognitive vansker opplever manglende tilrettelegging av skriftlig informasjon, mens hørselshemmede opplever å bli utestengt fra informasjon gjennom radio, TV og film. Mange blir avhengig av andres hjelp for å kunne lese aviser, tidsskrifter, følge med på oppslagstavler m.m. Ytringsfriheten er en grunnleggende rettighet for alle borgere, og den er nedfelt i Grunnloven, i den europeiske konvensjonen om menneskerettigheter og FNs konvensjon om sivile og politiske rettigheter. Det er et gap mellom det reelle innhold i denne og den situasjon en rekke personer er i. Skal den være reell for alle må forholdene legges slik til rette at alle får tilgang på aktuell informasjon. Slik er det ikke i dag.

Manglende tilgjengelighet til aviser, litteratur, radio, TV og film

Aviser i papirutgave er ikke lesbare for alle. Noen få aviser kommer ut med tilrettelagte utgaver. Selv om de største avisene nå kan lastes ned over Internett, er de færreste lesbare for synshemmede bl.a. grunnet mye grafikkbruk. En del av litteraturen utgis som lydbøker, og litteratur vil etterhvert også bli tilgjengelig på Internett. Det forventes at stadig mer og mer informasjon fremover vil bli lagt ut på Internett. Det ligger en betydelig utfordring i det å få sikret at utformingen av denne ikke utestenger og skaper nye funksjonshemmende barrierer (jf. kap. 10).

Programmer som blir sendt over allmenkringkastingen skal i henhold til kringkastingsloven kunne mottas av hele befolkningen. Det er et gap mellom de mål som er skissert i loven og det tilbud som gis. Hørselshemmede utestenges fra informasjon som gis gjennom radio og TV, noe som virker sterkt begrensende på forutsetningene for å kunne delta som aktive og engasjerte samfunnsborgere. Det forventes at en fremtidig direkteteksting av TV-program, samt den igangsatte døvetolkningen av TV-program, vil gi en vesentlig forbedring i informasjonstilbudet til hørselshemmede. Dette må etter hvert omfatte alle programmer og alle TV-stasjoner. Det at departementet i konsesjonen for riksdekkende bakkesendt fjernsyn nå har lagt inn vilkår om at sendingene skal ha norsk teksting eller annen tilgjengeliggjøring for hørselshemmede oppfattes som et viktig og riktig virkemiddel. Erfaringer fra Danmark tilsier imidlertid at konsesjonsvilkårene må kontrolleres jevnlig, og at manglende oppfølging må sanksjoneres. USA har med gode resultater valgt en slik strategi.

Hørselshemmede utestenges på samme måte fra norsk film, en barriere man ville kunne eliminere ved å knytte betingelser til den offentlige støtten som gis til filmproduksjon.

Totalt vurdert gjenstår det mye før aviser, TV, radio og litteratur er utformet slik at de vil være tilgjengelige og brukbare for alle, selv om vi i Norge de seneste årene har sett en viss utvikling. Utviklingen er hovedsakelig blitt stimulert via prosjekter initiert med midler fra Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede, men forholdsvis mange av disse prosjektene har ikke endt opp som varige tiltak.

FNs standardregler anbefaler at mediene skal oppmuntres til å gjøre tjenestene tilgjengelige for alle. Det er et gap mellom anbefalingen og konkrete handlinger initiert av myndighetene. Utvalgets analyse tilsier at det må bli en sterkere styring av området enn det standardreglene legger opp til, fordi tilgang til informasjon er svært viktig for alle i det norske samfunnet.

8.4 Tilgang til tekniske hjelpemidler

Boks 8.3

*FNs standardregel 4 -
Støtteordninger*

Statene bør sørge for å utarbeide og tilby støtteordninger, herunder hjelpemidler for mennesker med funksjonshemming som gir dem større uavhengighet i dagliglivet og mulighet til å utøve sin rettighet.

8.4.1 Innledning

Et hjelpemiddel defineres som en gjenstand eller et tiltak som kan bidra til å løse praktiske problemer i hjem, skole, arbeid og fritid. Mennesker med

varige funksjonsnedsettelse (varighet over to - tre år) har i henhold til § 10-7 i lov om folketrygd av 28. februar 1997 nr. 19 en rettighet til hjelpemidler når disse er nødvendige og hensiktsmessige for å skaffe seg eller beholde høvelig arbeid, for å bedre funksjonsevnen i dagliglivet eller for å kunne bli pleiet i hjemmet. Kommunene har finansieringsansvaret for hjelpemidler til mennesker med midlertidige behov.

Rettigheten til hjelpemidler oppleves som særdeles viktig, da tilgangen til hjelpemidler er av avgjørende betydning for selvstendighet og deltakelse. Universell utforming av samfunnet vil aldri kunne utelukke behov for hjelpemidler, men vil kunne redusere bruk av noen. Spesielt vil dette gjelde hjelpemidler som kompenserer for dårlig utforming av f.eks. vanlige forbruksvarer eller boligløsninger. Mennesker med funksjonsnedsettelse vil alltid være avhengig av hjelpemidler utviklet for å kompensere for en redusert eller tapt funksjon.

8.4.2 Hjelpemiddelsentralene - ansvar og oppgaver

Hjelpemiddelsentralene, som er etablert under trygdeetaten i hvert av landets fylker, har ansvaret for formidling og forvaltning av hjelpemidler til mennesker med alle typer funksjonsnedsettelse i alle aldre. Hjelpemiddelsentralene skal være et ressurscenter på tekniske tiltak og fysisk miljø for mennesker som møter funksjonshemmende forhold i hjem, skole, arbeid eller fritid og de skal bidra til likeverdig og helhetlig problemløsning gjennom tekniske/ergonomiske tiltak og effektiv ressursutnyttelse. Ansvaret er nedfelt i forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar av 15. april 1997 nr. 323.

Som et ressurs- og kompetansesenter på andrelinjenivå har hjelpemiddelsentralen kommunene som sin viktigste samarbeidspartner i arbeidet med å formidle løsninger til brukerne. Kommunene har med hjemmel i lov om helsetjenesten i kommunene basisansvaret for medisinsk habilitering og rehabilitering, herunder formidling av hjelpemidler. Ansvaret på hjelpemiddelområdet er presisert i § 11 i forskrift om habilitering og rehabilitering som trådte i kraft 1. juli 2001. Hjelpemiddelsentralen skal sette kommunene i stand til å ivareta sitt formidlingsansvar, bl.a. gjennom råd, veiledning og opplæring samt formidlingsfaglig bistand i enkeltsaker der kommunene ikke har den nødvendige kompetanse.

«Det jeg har søkt om, det har jeg fått. Jeg søker jo ikke om noe jeg ikke har bruk for. . . . Blindeskriftmaskin har jeg fått, og kassettspiller med avspiller og opptak og sånn, for det bruker jeg mye med lydviser og sånn. . . . Nå har jeg ikke søkt om så veldig mye jeg da. Jeg har f.eks. fått et vaffeljern som klikker når det ferdig . . . termostaten klikker såpass høyt at du hører det. Det har jeg faktisk fått. Vi har jo husholdningsvekt som snakker. Også har jeg en termometer, som måler temperatur inne og ute og feber, den snakker også. Men det jeg er mest glad i av alt som snakker, er en fargeindikator, som forteller oss fargene. Den sier fargene! Den er kjempefin. Det er sånn som du kan lade opp. Det har vært sånn i mange år, men den har vært på engelsk og veldig dyr, så jeg har ventet. Det siste jeg har fått er en sånn lesemaskin, som leser med sånn syntetisk tale, men den er jeg ikke så glad i. Den leser nemlig hele linja, men mye står i kolonner, og da blir det tull.»

Hjelpemiddelsentralsystemet har bidratt til at et stort antall mennesker med funksjonsnedsettelse har fått løst sine praktiske problemer. Ny teknologi har gitt nye muligheter og mange har fått løst problemer som man for få år siden trodde var uløsbare. Det at enkeltindividet settes i stand til å mestre hverdagen på en bedre måte bidrar til økt livskvalitet, samtidig som det også gir andre positive effekter for samfunnet: Flere kan bo lenger hjemme og presset på institusjonsplasser reduseres, hjelpeapparat og nærpersoner kan avlastes i pleie- og omsorgsoppgaver, flere kan gå i barnehage og skole og flere kan få beholde jobb/få tilrettelagt arbeidsplass.

Totalt kjøpte folketrygden i 2000 inn hjelpemidler for om lag 2,45 milliarder kroner (høreapparater, bilstønad, sykepleieartikler og ortopediske hjelpemidler ikke medregnet). Sentralene betjente 149 100 brukere i 2000, hvorav ca. 55 000 var nyregistrerte.

8.4.3 Begrensninger i tilbudet

8.4.3.1 Systemproblemer

Hjelpemiddelsentralsystemet har som mål å fremstå som en enhetlig tjeneste. Funksjonshemmedes organisasjoner melder at tilbudet, servicen og brukermedvirkningen varierer fra fylke til fylke, samt innen kommuner i samme fylke. Det samme gjelder tilgangen til faglig bistand fra kommunene og hjelpemiddelsentralene, noe som er en forutsetning for å komme frem til løsninger som dekker brukernes behov.

«Jeg synes ikke de har vært vanskelige sånn sett her nede. Jeg har en venninne som bor på Vestlandet, hun har veldig problemer med å få innvilget ting.»

SINTEF-rapport mars 2000

«Vi har opplevd veldig mye at hjelpemidler er det aller verste - det er absolutt det vanskeligste å få til, selv om vi har hatt mange andre problemer. Et eksempel er at vi søkte om en ny sykkel for to år siden, og den fikk vi nå i november! Vi har hatt feilbestillinger og feilleveranser som kommer. Det er blitt så mye verre nå etter at alt må gå gjennom hjelpemiddelsentralen. Vi får rullestol som er alt for liten, og det er feil bestillinger, og vi har ventet et halvt år. . . . Vi får ikke ha den direkte kontakten med de som leverer og derfor tar det så lang tid. . . . Det er rot og sommel som er det vanskeligste. . . . Vi har fått alle de hjelpemidlene vi har søkt om, men vi har fått mange avslag først. Men da har vi anket, og til slutt går det gjennom. Mange hjelpemidler har vi bare måttet returnere. Mange har fått et slags monopol på å levere utstyr, og de kan gjøre hva de vil, og vi må bare ta det vi får. Jeg har redusert post med fri en dag i uken hvor jeg holder på med papirarbeid og ringer og purrer. Også datamaskinen fikk vi avslag på da vi søkte første gang. Men vi fikk det da til slutt ... jeg tror saken var i trygderetten.»

SINTEF-rapport mars 2000

Regelverket på hjelpemiddelområdet gir rom for bruk av skjønn. For å sikre en mest mulig helhetlig og lik behandling er vedtaksmyndigheten i de fleste saker flyttet fra trygdekontorene til hjelpemiddelsentralene. Praksisen er blitt mer ensartet, men brukere rapporterer fortsatt at tilnærmedesvis like saker blir ulikt vurdert fra fylke til fylke. Undersøkelsen «Trygdefinansierte heiser i private hjem» viste at det mellom fylkene var et tidsspenn på en til tolv måneder når det gjelder formidling, vedtak, levering og installasjon (DELTA-

senteret/Rehab Nor 2000). Forskjellsbehandling og vilkårlighet var også blant de funn som fremkom i undersøkelsen «Trygdefinansierte kjøretøy for funksjonshemmede» (NOVA 2000).

«Rett hjelpemiddel til rett bruker til rett tid» har vært et slagord og mål siden landets første hjelpemiddelsentral ble etablert for tyve år siden. Brukere rapporterer om lang ventetid på vedtak og på utlevering av hjelpemidler. Mange klager også over begrensede utprøvningsmuligheter, mangelfull opplæring og etterlyser rask reparasjon når viktige hjelpemidler svikter. For mange er rask hjelpemiddeltildeling av avgjørende betydning. Det rapporteres eksempelvis om personer som har måttet si fra seg arbeid p.g.a. sen saksbehandling. Krav om hjelpemidler til arbeid (unntatt datautstyr) avgjøres fortsatt av det lokale trygdekontor.

Barn i vekst og utvikling er avhengig av rask hjelpemiddeltildeling og skal gis prioritet ved tildeling av hjelpemidler (St.meld. nr. 21 (1998-99)). En spørreundersøkelse høsten 1999 omkring formidling av hjelpemidler til barn avdekket lang ventetid på hjelpemidler. På landsbasis venter nær 97 prosent mer enn en måned på det hjelpemidlet de trenger. Hele 70 prosent må vente mer enn tre måneder, mens 40 prosent må vente i seks måneder eller mer. Over 50 prosent opplevde det å søke om hjelpemidler som et slit. Også andre brukergrupper gir tilbakemelding om at ventetiden overgår normtidene fastsatt av trygdeetaten. Undersøkelsen ble gjennomført av Handikappedes Barns Foreldreforening. Rikstrygdeverket er innforstått med problemet. I St.prp. nr. 1 (2000-2001) *Folketrygden* heter det «Barn med omfattende hjelpebehov og behov for hjelpemidler skal prioriteres i 2001. Det skal gjennomføres regelmessige brukertilfredshetsundersøkelser i forhold til barn og foreldre ved hjelpemiddelsentralene.»

Forskriften om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar understreker at hjelpemiddelsentralen skal instituere former for brukermedvirkning for å styrke kvaliteten i formidlingsvirksomheten og sikre brukerne innflytelse på utformingen av tjenesten. Brukerne rapporterer om store variasjoner når det gjelder innflytelse i egen sak, samt på systemnivå. I NOVAs rapport om trygdefinansierte kjøretøy sier både brukere og fagfolk at brukermedvirkningen kun er en illusjon (NOVA 2000). Rikstrygdeverket har i 2000 utviklet nasjonale standarder på flere utvalgte områder, bl.a. på sortiment. De berørte parter, brukerne og kommunene, har i liten grad vært trukket inn i dette arbeidet.

Den sterke vektleggingen av kommunenes førstelinjeansvar i hjelpemiddelformidlingen har etter fleres erfaring medført at den faglige kvaliteten på formidlingen har gått ned. Kommunalt personell har ofte ikke den nødvendige kunnskap for å bistå brukeren med å finne frem til hvilke hjelpemidler som er hensiktsmessige i forhold til funksjonsnedsettelse og funksjonsnivå og forutsetningene for å gi opplæring i bruk av hjelpemidlet er ofte heller ikke til stede. Resultatet blir lite hensiktsmessige løsninger og der brukeren noen ganger velger å legge hjelpemidlet «i skuffen».

Sosial- og helsedepartementet arrangerte i januar 1999 konferansen «Søkelys på hjelpemiddelformidlingen». Sammen med berørte aktører ble hjelpemiddelformidlingens styrker og svakheter identifisert med spesielt fokus på kvaliteten i tjenesteytingen. Resultatene er oppsummert i egen rap-

port. Brukerrepresentantene etterlyste spesielt en større nærhet til tjenestene og kompetansen, samt behovet for en forenklet og raskere saksbehandling. Systemrepresentantene etterlyste ansvarsavklaring mellom nivåene i tjenesteytingen, samt en forenkling av administrative rutiner og forvaltningsmessige oppgaver. Økt vektlegging av formidlingsmetodikk og kvalitet i tjenesten ble understreket, i motsetning til de senere års fokus på forvaltning. Behovet for mer dokumentert kunnskap ble også etterlyst.

Overføringen av hjelpemiddelsentralene til staten i 1994 resulterte i nedleggelse av Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede og DELTA-senteret ble i 1996 etablert som et statlig prosjekt, mens rådgivningsfunksjonen ble lagt til Statens råd for funksjonshemmede. Prosjektet gikk fra 1. januar 2001 over i permanent drift. DELTA-senteret skal sette fokus på hvordan hjelpemidler og tilrettelegging av miljø sammen kan bidra til å bedre tilværelsen for mennesker med funksjonsnedsettelse. Senteret skal ha en lik vektlegging av disse innsatsområdene. Til tross for etableringen av DELTA-senteret etterlyser brukere og fagmiljøer en nasjonal motorfunksjon på hjelpemiddelformidling uavhengig av forvaltningen, samt et behov for mer satsning på forskning og utvikling.

8.4.3.2 Rettighetsproblematikk

Funksjonshemmede opplever rettigheten til hjelpemidler som særdeles viktig og som en forutsetning for egen mestring og deltakelse i samfunnsmessige aktiviteter. På noen områder er det satt vilkår til stønaden, med det resultat at hjelpemiddeltilbudet ikke fungerer likeverdig i forhold til grupper og aldre.

Tolk er definert som et teknisk hjelpemiddel i folketrygdlovens § 10-7. Døve er avhengig av tolk for å kunne kommunisere og delta, mens døvblinde er avhengig av tolk- og ledsagerhjelp. Rettigheten er begrenset ved at det er satt et øvre tak for det antall timer døve og døvblinde kan tildeles fra folketrygden. Begrensninger i antall tolketimer utestenger fra deltakelse på mange arenaer. Det er et stort gap mellom etterspørsel og tilgang på tolk. En ev. opphevelse av taket må ses i sammenheng med større satsning på utdanning og rekruttering til tolkeyrket.

Døve kan få 70 timer tolkehjelp per år til dagliglivets aktiviteter. Blinde og svaksynte på sin side kan få inntil 30 timer lese- og sekretærhjelp per måned for å delta i organisasjonsvirksomhet (politisk og sosial). Ulikt tak for timer til tolkehjelp for døve og for timer til lese- og sekretærhjelp for blinde og synshemmede bidrar til at brukergruppene ikke har et likeverdig tilbud. Rammene som er lagt for at de skal kunne delta i samfunnet er høyst ulike.

Mens bevegelseshemmede kan få finansiert omfattende arbeidsplasstilrettelegginger, har døve/døvblinde og blinde/svaksynte timebegrensninger på tilretteleggingen av sine arbeidsplasser (hhv. tolk og lese- og sekretærhjelp).

Personer under 18 år kan tilstås hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering av motoriske og kognitive funksjoner. Det oppleves som et problem at personer over 18 år, eksempelvis utviklingshemmede, trafikkskadde og slagrammede, ikke kan tilstås slike hjelpemidler, da hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering ofte er en forutsetning for gjennomføring av reha-

biliteringsopplegg. For mange brukere over 18 år innebærer dette en begrensning i deres muligheter for å delta i sports- og fritidsaktiviteter.

Høreapparat er en forutsetning for at sterkt hørselshemmede skal kunne kommunisere med andre, på samme måte som et samtaleapparat kan være en forutsetning for at talehemmede skal kunne kommunisere. Talehemmede får samtaleapparatet til gratis utlån, mens høreapparatbrukere må betale en høy egenandel på utlån av digitale høreapparater. Det synes urimelig at noen brukergupper har egenandel på sitt tekniske hjelpemiddel, mens andre får det gratis. Egenandelen bryter med prinsippet om gratis utlån av hjelpemidler og målet om deltakelse og likestilling i samfunnet.

Utgifter til transport av hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen til og fra fast mottakssted i kommunen dekkes av folketrygden. Kommunen plikter å dekke utgiftene til transport fra mottaksstedet og til brukeren (jf. forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar). Noen kommuner krever betaling for utkjøringen, noe som betyr en egenandel på hjelpemidlet. Også dette bryter med intensjonen om gratis utlån av folketrygdeide hjelpemidler, samtidig som tilbudet til brukerne blir kommuneavhengig.

Ansvarsoverføringen av skolehjelpemidler i 1997 innebar at folketrygden fikk finansieringsansvaret for de tekniske hjelpemidlene elevene trenger for å delta i undervisningen, mens skolen fortsatt skal ha finansieringsansvaret for pedagogiske hjelpemidler. En utydelig grensedragning medførte betydelige merutgifter for folketrygden. Stortinget vedtok høsten 1998 en mer restriktiv praksis for tildeling av IT-hjelpemidler til personer med lese- og skrivevansker. Kriteriet for tildeling er at det etter gjennomgått utredning skal være konstatert spesifikk lese- og skrivevanske/dysleksi. Norsk Dysleksiforbund er lite fornøyd med innstramningen og mener færre personer nå får avhjulpet sine lese- og skrivevansker.

Oppsplitting av finansieringsansvaret for hjelpemidler ved kortvarige og varige behov skaper gråsoner og ulikheter i tilbud. Kommunenes tilbud ved kortvarige behov er sterkt varierende og kan bidra til en forsinkelse av en rehabiliteringsprosess. Vurderingen av om en funksjonshemming vil bli langvarig eller kortvarig er ofte vanskelig, eksempelvis ved hofteskader, bekkenløsningsproblemer hos kvinner eller lårhalsbrudd hos eldre mennesker. Dette innebærer at personer som har en vesentlig redusert funksjonsevne i dagliglivet ikke får tilgang til nødvendige hjelpemidler dersom diagnosen ikke klart sier at tilstanden har en varighet over to år.

8.4.4 Vurdering/analyse av tilgangen til tekniske hjelpemidler

8.4.4.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Nasjonale mål for hjelpemiddelformidlingen er å bidra til likeverdig og helhetlig problemløsning for mennesker med funksjonsnedsettelse gjennom tekniske/ergonomiske tiltak og effektiv ressursutnyttelse.

Hjelpemiddelsentralen skal være et ressurscenter på tekniske tiltak og fysisk miljø for personer som møter funksjonshemmende forhold i hjem, skole, arbeid eller fritid. Virkemidlet er hjelpemidler, som personer med varige funksjonsnedsettelse har rett til når disse er nødvendige og hensiktsmessige for å skaffe seg eller beholde høvelig arbeid, for å bedre funksjonsevnen i dagliglivet eller for å bli pleiet i hjemmet.

FNs standardregler sier at statene bør tilby hjelpemidler som gir mennesker med funksjonsnedsettelse større uavhengighet i dagliglivet og mulighet til å utøve sin rettigheter.

På dette området legger standardreglene opp til et lavere nivå enn de nasjonale målene for hjelpemiddelpolitikken, hvor kompensasjonsprinsippet er et av de bærende element. Tilgangen til hjelpemidler er til tross for åpenbare mangler et område der Norge har kommet lengre enn de fleste andre land.

8.4.4.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Hjelpemiddelområdet har de siste tyve årene vært et område i sterk vekst, og det har også fått mye politisk oppmerksomhet og prioritet. I hovedtrekk må det norske rettighets- og formidlingssystem for hjelpemidler karakteriseres som godt, spesielt hvis man gjør sammenligninger med andre europeiske land. Mange mener den faglige formidlingen de senere årene er blitt svekket til fordel for økt fokus på forvaltning. Systemet fungerer ulikt fra fylke til fylke. Man står overfor store utfordringer i å bedre kvaliteten på tjenesteytingen.

Formidlingssystemet har som mål å bidra til et likeverdig tjenestetilbud. Det er et gap mellom mål og dagens situasjon. Brukerne og nylig gjennomførte undersøkelser rapporterer om ulikheter i tilbudene fylkene i mellom.

8.4.4.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Manglende samsvar mellom mål og virkemidler

«Rett hjelpemiddel til rett bruker til rett tid» er et mål med hjelpemiddelformidlingen. Også her viser erfaringer et manglende samsvar mellom mål og praksis. Rikstrygdeverkets statistikk for overholdelse av normtiden for utlevering av hjelpemidler avviker fra de mange klager på lang saksbehandlingstid som brukerorganisasjonene mottar. Svikt i interne rutiner, kapasitetsproblemer ved sentralene, leveringsproblemer fra firma samt komplekse saker kan være medvirkende årsaker til lang ventetid. Konsekvensen for brukerne kan bli dramatiske.

Det er særdeles viktig at brukerne har nytte av de løsninger som tilbys, noe rapporter viser at de ikke alltid har. Formidling av gale og uhensiktsmessige løsninger har uønskede konsekvenser for brukeren og også samfunnsøkonomisk. Selv en lav prosentandel ubenyttede hjelpemidler gir store kostnadmessige utslag. Brukernytte har nær sammenheng med tilgang på rett hjelpemiddel til rett tid. Det er behov for å utvikle målekriterier på tvers av forvaltningsnivåer for mer systematisk dokumentasjon av brukernytte. Dagens målekriterier er i hovedsak knyttet til forvaltning av produktene; saksbehandlingstider og leveringstider samt til antall produkter og kostnader ved innkjøp. Også samfunnsmessige vurderinger bør vies oppmerksomhet fremover.

Manglende samsvar mellom lovgivning og praksis

Folketrygdlovens intensjon er at stønadstilbudet skal gi mennesker med funksjonsnedsettelse mulighet for deltakelse, mestring og likestilling i samfunnet. De fleste fremsatte krav om hjelpemidler innvilges. Avslagprosenten lig-

ger på drøyt fire prosent. Retten til hjelpemidler er hjemlet i folketrygdloven og omfatter mennesker med funksjonsnedsettelse i alle aldre. Sosial- og helsedepartementet gir forskrifter til loven, bl.a. er forskrift om hjelpemiddelsentralenes virksomhet og ansvar utarbeidet. Retten til hjelpemidler er i flere av forskriftene innsnevret ved at det er satt vilkår, som f.eks. grenser for stønadsbeløp (høreapparat), antall timer i året (tolk), alder (hjelpemidler til trening/stimulering). Konsekvensen av dette er et ikke-likeverdig tilbud til brukergruppene, samtidig som inngangsbilletten for deltakelse blir ulik.

Manglende brukermedvirkning

Til tross for en forskriftsfesting av brukermedvirkning, opplever organisasjonene at de ikke blir hørt i tilstrekkelig grad, verken på individ- eller systemnivå når tiltak og ordninger blir utformet. Dette har betydning for brukernes tilgang til og nytte av hjelpemidler, og det har betydning for hvilke føringer som vinner frem (brukernes eller systemets syn på kvalitet).

Manglende kompetanse

Det å finne frem til rett hjelpemiddel til rett bruker handler om kompetanse. Økt vektlegging av hjelpemiddelsentralen som andrelinjetjeneste stiller økte krav til den kommunale medvirkningen i hjelpemiddelformidlingen. Kommunene mangler ofte den nødvendige kompetanse til å løse vanskelige saker, samtidig som de ofte også presses sterkt tidsmessig. Rikstrygdeverkets krav til rutiner og skjemaer stjeler av den begrensede tid lokale formidlere har til disposisjon for brukerarbeidet. Innføring av forenklet saksbehandling har så langt kun hatt effekt for hjelpemiddelsentralene.

Noen hjelpemiddelbehov er synlige og oppdages lett. Når det gjelder avanserte hjelpemidler, som f.eks. kommunikasjonshjelpemidler og hjelpemidler som er IT-baserte, så er det mange barrierer i forhold til at behovene oppdages. Undersøkelser viser at det er primært venner og pårørende som oppdager behovene til brukere av kommunikasjonshjelpemidler, og det er også disse som i stor grad må bistå brukerne med tilgang til rett hjelpemiddel (Moser 1997).

Det er på hjelpemiddelområdet behov for mer forsknings- og utviklingsarbeid.

Kapittel 9

Transport

Boks 9.1

Anbefalinger til FNs standardregel 5 - Tilgjengelighet

Statene bør iverksette tiltak for å fjerne barrierer som hindrer funksjonshemmede adgang til det fysiske miljøet. Slike tiltak bør bestå i å utvikle standarder og retningslinjer samt å vurdere innføringen av lover for å sikre tilgjengeligheten til forskjellige samfunnsområder, bl.a. til kollektiv transport og andre transportmidler.

9.1 Innledning

Tilgang til transportmidler er en forutsetning for deltakelse og likestilling på alle samfunnsområder. Transporttilbudene er ikke utformet slik at de kan brukes av alle og er derfor funksjonshemmende. En bedre tilrettelagt kollektivtransport vil komme alle til gode og gjøre færre funksjonshemmet i transportsammenheng, selv om noen alltid vil være avhengig av spesialtransport. Brukernes opplevelser av kollektivtransporten handler om den totale reise fra dør til dør. For funksjonshemmede er det spesielt viktig at hele reisekjeden fungerer.

Det antas at om lag ti til tolv prosent av befolkningen i varierende grad har problemer med å benytte kollektivtransport. Det er knyttet stor usikkerhet til tallene (Handlingsplan for funksjonshemmede på samferdselssektoren, 1997). Undersøkelser fra Sverige, Nederland og Sveits indikerer at omkring ti prosent av den voksne befolkningen har problemer med å benytte ordinære transportmidler (COST 322).

Flere meldinger og planer tar til orde for en mer inkluderende samferdselspolitikk, Senest i St.meld. nr. 46 (1999-2000) *Nasjonal Transportplan 2002-2011* uttales følgende:

«God tilgjengelighet til transport er en forutsetning for et aktivt liv og deltakelse i fellesskap med andre mennesker, og dermed for menneskelig livskvalitet. Regjeringen vil legge vekt på at transporttilbudet skal være tilgjengelig for funksjonshemmede og eldre som har vanskelig for å ta seg frem på egenhånd . . . Regjeringen legger vekt på at funksjonshemmede som brukere av transporttjenester i størst mulig grad skal betjenes gjennom tilrettelegging av de ordinære systemer. Spesielle løsninger kommer som tillegg. Tiltak og tilrettelegging bør i hovedsak være integrert i den generelle aktiviteten i transportsektoren. Dette er i tråd med Regjeringens politikk for funksjonshemmede, hvor sektoransvarsprinsippet står sentralt (jf. St.meld. nr.

8 (1998-99) Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2000) . . . God tilrettelegging av infrastruktur og vognmateriell kommer alle kunder til gode. Dersom denne tilnærmingen skal kunne realiseres, står prinsippet om universell utforming sentralt. I dette ligger en ambisjon om å planlegge og realisere bygg, omgivelser og produkter på en slik måte at de i så stor grad som mulig kan brukes av alle; barn og gamle, funksjonshemmede og andre. I praksis betyr dette valg av hovedløsninger for sikker tilgjengelighet. Supplerende løsninger skal i størst mulig grad unngås.»

I Innst.S.nr. 119 (2000-2001) *Innstilling fra samferdselskomiteen om Nasjonal transportplan 2002-2011* heter det:

«I forhold til funksjonshemmede er det viktig at offentlige tilskuddsordninger premierer transportselskaper som legger forholdene til rette for funksjonshemmede. Komiteen vil be Samferdselsdepartementet vurdere å innføre krav om tilgjengelighet for funksjonshemmede også i konsesjonskrav til kollektivtrafikken.»

9.2 Organisering og ansvarsdeling

Samferdselsdepartementet og Fiskeridepartementet deler det overordnede ansvaret. Samferdselsdepartementet har ansvaret for land- og lufttransport, mens Fiskeridepartementet har ansvaret for infrastruktur for sjøtransport og havnenes rammebetingelser. Operativt ansvar for utbygging, drift, vedlikehold og kontroll utøves enten av virksomheter underlagt departementene, av fylkeskommunen eller kommunen. Organiseringen og omfanget av disse aktivitetene varierer sterkt mellom sektorene.

Infrastruktur

Innen vegsektoren har staten ansvaret for riksveger, mens fylkeskommuner og kommuner har ansvaret for hhv. fylkesveger og kommunale veier. Luftfartsverket har bl.a. ansvaret for bygging, drift og vedlikehold av flyplasser. Jernbaneverket har ansvaret for infrastruktur som kjøreveg, signal- og sikringsanlegg, stasjoner og terminaler. Utbygging og drift av trafikkhavner er underlagt kommunene.

Tilsyn og kontroll

Ansvaret for tilsyn og kontroll med transportutøvere er for vegsektoren lagt til Statens vegvesen. Statens jernbanetilsyn er tilsynsorgan for jernbanetransporten, mens ansvaret for flytransporten er lagt til Luftfartstilsynet.

Kollektivtransport

Staten har det direkte ansvaret for jernbanetransport og for luftfarten (både infrastruktur og kjøp av persontransporttjenester) og gir tilskudd til hurtigrutedriften. Kollektivtransporten for øvrig er i hovedsak et fylkeskommunalt ansvar. Staten har likevel det overordnede ansvaret for utvikling og fastsettelse av nasjonale rammebetingelser for kollektivtransporten. Ansvaret omfatter også

rammebetingelser for fylkeskommunenes og kollektivselskaperens rolle og ansvar.

Samspeilet mellom staten og lokale myndigheter og utøvere er sammensatt og komplekst. Rammene for hvordan forvaltningsleddene skal samarbeide og dele oppgavene seg i mellom settes av staten gjennom lovgivning, inntektssystemet og på andre måter. Staten bidrar også i betydelig grad med planlegging og med direkte finansiering.

9.3 Sentrale lovverk

9.3.1 Bruk av lovgivning

ECMT (den europeiske samferdselsministerkonferansen) vedtok en deklarasjon i Warszawa i mai 1999 om tilgjengelighet til transportservice og infrastruktur (Charter on access to transport services and infrastructure). Deklarasjonen, som også ble underskrevet av Norge, understreker regjeringenes ansvar for at all ny infrastruktur gjøres tilgjengelig for mennesker med funksjonsnedsettelse. Deklarasjonen er i likhet med FNs standardregler ikke juridisk bindende, men den forplikter regjeringene til å leve opp til innholdet.

Norsk lovverk brukes ikke i dag som virkemiddel for å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse tilgjengelighet til offentlig transport. Nasjonal Transportplan viser til at Samferdselsdepartementet har vurdert innføring av lovhjemmel eller regelverk som i større grad ivaretar tilgjengelighet til transportmidler for mennesker med funksjonsnedsettelse. Arbeidet konkluderte med at gjeldende lovverk inneholder hjemler som gir muligheter til å stille krav om tilgjengelighet, men at hjemlene i liten grad har vært benyttet til å stille generelle krav. For jernbane, sporveg, tunnelbane og forstadsbane stilles det krav om tilgjengelighet gjennom egne forskrifter. Departementet har konkludert med at andre virkemidler enn rent juridiske vil være egnet til å bedre tilgjengeligheten til transportmidler for funksjonshemmede. Informasjonsmateriell og brukermedvirkning er virkemidler som nevnes.

I arbeidet med å fremme tilgjengeligheten for alle til kollektivtransporten har andre land gode erfaringer med lovgivning som virkemiddel. I Sverige har man siden 1979 hatt en egen lov om «handikappanpassad kollektivtrafikk». Nye forskrifter som skal skjerpe kravene om tilgjengelighet til kollektivtrafikken i tettsteder er under utarbeidelse og vil bli innført i 2003. Den svenske regjering har satt som mål at all kollektivtrafikk skal være tilgjengelig senest innen 2010. 1,5 milliarder SEK over fem år er bevilget til formålet. The Americans with Disabilities Act fra 1990 stiller krav om at alle nye busser, tog og andre transportmidler i rutetrafikk som drives av det offentlige, skal være tilpasset mennesker med funksjonsnedsettelse. Dette gjelder også ved ombygging av transportmateriell og stasjoner. Alle togstasjoner må være tilgjengelige innen 2010 og all sporbunden trafikk skulle innen fem år etter lovens iverksettelse ha minst en vogn per tog som er tilgjengelig for alle. Tilsvarende lovgivning, Disability Discrimination Act, ble vedtatt i Storbritannia i 1995. Loven har medført økt tilgjengelighet til kollektivtrafikken.

9.3.2 Norske bestemmelser

Foreløpig er det ingen norske lover som sikrer krav til tilgjengelighet, men det finnes derimot enkelte bestemmelser i forskrifter.

Lov om anlegg og drift av jernbane, herunder sporvei, tunnelbane og forstadsbane m.m. av 11. juni 1993 nr. 100 regulerer forhold rundt anlegg og drift av sporbundne transportmidler samt faste og løse innretninger som er knyttet til jernbanevirksomheten. I forskrift av 22. juli 1994 nr. 746 om krav til anlegg og drift av jernbane, herunder sporvei, tunnelbane og forstadsbane m.m. stilles det krav om at forholdene så langt som mulig skal legges til rette for orienterings- og bevegelseshemmede samt reisende med barnevogn. Dette gjelder for stasjoner med perronger samt rullende materiell.

Lov om samferdsel av 4. juni 1976 nr. 63 regulerer forhold rundt lokal kollektivtransport med buss, båt og taxi i og utenfor rute m.m. Lovens formål (§ 1) er «å fremje eit transporttilbud til ulike trafikantgrupper i ulike deler av landet.» Denne bestemmelsen har liten selvstendig betydning utover dens betydning for tolking av loven og forskriftene. Fylkeskommunen gir i henhold til loven konsesjon (løyve) for lokale buss- og båtruter. Den utsteder også løyver for taxitransport, både ordinær taxitransport og såkalte handikapløyver. Konsesjonen blir gitt ved hjelp av forskrifter utarbeidet av Samferdselsdepartementet. Ved tildeling av konsesjon er det tillatt å stille vilkår knyttet til utøvelsen av virksomheten (§ 13). Fylkeskommunen må finansiere sitt arbeid over de frie inntekter.

Vegtrafikkloven av 18. juni 1965 nr. 4 gir hjemmel til å sette krav til både busser og motorkjøretøy. Kjøretøyforskriftene inkluderer visse hensyn for forflytningshemmede. Bl.a. skal det være skiltet sitteplasser for forflytningshemmede og en del andre mindre krav som nærmest er å anse som standardheving for alle passasjerer. Forskriftene legger ingen føringer i forbindelse med av- og påstigning for funksjonshemmede. For kjøretøy som skal brukes til spesialtransport er det utarbeidet forskrifter. Disse inneholder spesifikke krav til hvordan kjøretøyet skal være utstyrt, bl.a. krav om minst to nødutganger, to rullestolsplasser, festeanordning for rullestoler, rampe, skinne eller heis m.m. Det stilles ikke noe krav om festing av rullestolbruker.

§ 13 i vegloven av 21. juni 1963 nr. 23 gir hjemmel for de såkalte vegnormalene. Vegnormaler gir anvisning på utforming av gate- og trafikkarealer, skilt, informasjon, trapper, ramper, kollektivterminaler, holdeplasser m.m. Vegnormalene brukes ved utforming av alle riksveganlegg og brukes også i stor grad ved planlegging og utbygging av fylkesveger og kommunale veger. Anvisningene er ikke nedfelt som krav, og i utgangspunktet kan fylkene og kommunene selv velge løsninger.

Lov om luftfart av 11. juni 1993 nr. 101 regulerer all sivil luftfart i Norge. Forskriften Bestemmelser for Sivil Luftfart for passasjertransport inneholder en del bestemmelser med hensyn til tilrettelegging av forholdene for mennesker med funksjonsnedsettelse innen luftfart. Forskriften stiller krav om sikring av helse og sikkerhet for alle ombord i flyet. Spesielt for forflytningshemmede gjelder bl.a. bestemmelser om hvor i flyet de kan sitte og hvor mange som kan være med på ordinære og spesielle flygninger. For hver flytype må flyselskapene få godkjent de spesielle instruksjoner i driftshåndboken om hvordan transporten av forflytningshemmede personer skal foregå, slik at

sikkerheten blir ivaretatt i hvert enkelt fly. All annen tilrettelegging for forflytningshemmede, f.eks. tilrettelegging av tilbringertjenesten, er flyselskapene selv ansvarlig for. Foruten dette reguleres luftfarten i hovedsak gjennom internasjonale avtaler og konvensjoner.

Stasjoner og terminaler til offentlig kommunikasjon faller inn under plan- og bygningsloven av 14. juni 1985 nr. 77 og bestemmelser i Teknisk forskrift vedrørende tilgjengelighet og brukbarhet for orienterings- og bevegelseshemmede (jf. kap. 8). Dette innebærer trinnfrie og godt markerte kommunikasjonsveier for fotgjengere med maks. stigning 1:12, parkeringsplasser for forflytningshemmede nær stasjon/terminal/holdeplass, god merking av stasjonen, muligheter for å løse billett, teleslynge i publikumsrom med høyttaleranlegg, plass til rullestol/barnevogn og feste av denne, støttehåndtak og lydmarkering av inngang. Kommunene har anledning til å dispensere fra bestemmelsene.

Lov om folketrygd av 28. februar 1997 nr. 19 hjemler bl.a. bestemmelser om grunnstønad til transport til opplæring og arbeid, samt bestemmelser om bilstønadsordningen.

9.4 Flytransport

«Jeg sitter og venter på SAS-flyet fra Longyearbyen til Oslo via Tromsø i min rullestol. På forhånd er det gitt beskjed om behov for assistanse til SAS i forbindelse med reisen, Jeg blir møtt av en hyggelig SAS-ansatt som plasserer meg i en utlånt rullestol, ber om å få billetten for deretter å sjekke meg inn. Så skjer det jeg oppfatter som diskriminerende: Uten å spørre meg om hvor jeg vil tilbringe resten av ventetiden før flyavgang, trilles jeg direkte inn i bagasjerommet hvor all bagasje som skal transporteres oppbevares før flyavgang. Det fantes en benk jeg kunne legge meg ned på - med det burde i så fall være MIN avgjørelse og ikke SAS.»

Fra NHFs dagbok-prosjekt, 24. september 1999

Tilrettelegging av flytransport for mennesker med funksjonsnedsettelse omfatter tilbringertjenesten, fasilitetene på flyplassen og selve flyreisen. Lufthavneier har ansvaret for tilrettelegging av infrastrukturen på lufthavnen samt ferdsele i denne, og er her underlagt kravene til tilgjengelighet hjemlet i plan- og bygningsloven. Flyselskapene har ansvaret for nødvendig assistanse ved ombordstigning (fra innsjekking), under flyreisen og ved ankomst. Flyselskapenes ansvar for passasjerene er beskrevet i IATA Passenger Service Conference Manual, No 19 Effective 1 June 1999.

Ved bestilling av reise må den reisende opplyse om behov for assistanse. Tjenesten, som flyselskapene er ansvarlig for, gjelder fra innsjekking til flysete og fra flysete til ankomsthall. Ved hovedflyplassen på Gardermoen kan reisende også bestille assistanse til/fra bil, buss eller tog. Denne assistanse må bestilles 24 timer før avreise/ankomst. Det oppleves problematisk at flere parter er involvert når man trenger assistanse. Ved forsinkelser og tidlige ankomster opplever brukerne tjenesten som lite fleksibel, noe som fører til ventetid, usikkerhet og frustrasjon. Mennesker med funksjonsnedsettelse er også mindre fleksible til å kunne skifte fra en avgang til en annen, og kan såle-

des ikke reise like effektivt og fleksibelt som andre. Det meldes om episoder der blinde har blitt «glemt» og dermed kommet for sent til flyavgang.

Flyselskapene har ulik praksis i hvilke rutiner de følger, samt i hvilken opplæring de gir sine ansatte. Generelt rapporteres at noen opplever vansker bl.a. grunnet ansattes mangelfulle kunnskap om formidling av informasjon til hørselshemmede, mangelfull kunnskap om løfteteknikk samt ledsagerteknikker for synshemmede. Usikkerhet blant personalet oppfattes noen ganger av brukeren som arroganse.

De ulike ledd i kjeden skal bidra til at mennesker med funksjonsnedsettelser kommer sikkert frem, noe som nødvendiggjør et godt samarbeid mellom tilbringerselskap, flyplasser og flyselskap. Det utøvende statlige ansvaret på området er tillagt Luftfartstilsynet.

Funksjonshemmedes organisasjoner rapporterer at tilgjengeligheten på norske flyplasser er sterkt varierende hva gjelder fysisk og miljømessig tilrettelegging, samt tilrettelegging av informasjon. Situasjonen for bevegelseshemmede er blitt vesentlig bedre de senere årene. De mest trafikkerte flyplassene har bl.a. fått passasjerbroer, som gir direkte og trinnfri atkomst fra terminalbygget inn og ut av flyet. På de mindre flyplassene - deriblant alle kortbaneplassene - benyttes imidlertid fortsatt trapper. Widerøe har gått til innkjøp av trappklatrere, noe som gjør av- og påstigningen for bevegelseshemmede mer trygg og verdig. Braathens har i de siste årene benyttet seg av flytrappeis, som kan benyttes av alle. Begrensninger i antall avsatte parkeringsplasser, lange avstander, karuseldører, høydeplassing av skranke/automater er de hindringer bevegelseshemmede hyppigst rapporterer på. Synshemmede kan spesielt ha problemer med blinding i terminalbygg, plassering av informasjonstavler/informasjonsmonitører, mangelfull informasjon i lyd, stor skrift og punktskrift samt problemer med bruk av kølapp- og billettautomater.

Prinsippet om «stille flyplasser», dvs. opprop av avganger bare ved selve utgangen, er også et problem for mange. Hørselshemmede rapporterer om problemer knyttet til manglende skranke/teleslyngeanlegg, lite oversiktlig skriftlig informasjon samt manglende tilgang på telefon med forsterker og telespole samt teksttelefon. Lange avstander, manglende tilgang på hvilerom, røyking i lokalet, bruk av materialer og allergifremkallende planter gir størst vansker for hjerte- og lungesyke og mennesker med astma- og allergi. For mennesker med kognitive funksjonsnedsettelser kan manglende skilting med symbolbruk, samt manglende informasjon i lyd være et problem.

Ser ingenting på Gardermoen

«I det sterke motlyset klarer ikke Henrik Holthe å lese hva som står på tavlen med oversikt over flyavganger. Mette Leinum får ikke øye på tavlen før Henrik forteller henne hvor den er.»

Klar tale 31. august 2000

Den nye hovedflyplassen på Gardermoen er et eksempel på et nybygg som ikke fullt ut er planlagt etter prinsippene for universell utforming. Utforming (liten skrift) og plassering av skilter/tavler (høyde og blinding) gjør det eksempelvis vanskelig for svaksynte å orientere seg, samtidig som det skaper nye hjelpebehov hos svaksynte som normalt ikke har behov for ledsager.

På Gardermoen må brukere av elektrisk rullestol skifte over til manuell stol ved innsjekking. Rutinen oppleves som uheldig, da det er disse brukerne som har mest smerter og behov for god sittekomfort. Ved større flyplasser i utlandet er det ofte vanlig at man kan sitte i egen stol frem til ombordstigning. Ved påbyggingen i forbindelse med Schengen er det valgt en hovedatkomst med seks trappetrinn. Rullestolbrukere blir henvist til annen atkomst via låst dør og sikkerhetsluse, noe som ikke følger intensjonen om at alle skal følge den samme passasjerstrømmen.

For bevegelseshemmede kan reisen medføre problemer eksempelvis når man underveis trenger å komme på toalettet. Toalettene er svært små og nesten umulig å benytte. Det er utviklet en norsk transportstol som kan benyttes inne i flyet, men den er best egnet for de som har god stabilitet og styrke i armene. Utenlandske flyselskaper har ulik praksis med hensyn til om de har transportstoler eller ei.

«Det svenske handikaplandslaget i kjelkehockey ble stoppet av SAS da det skulle til Paralympics i Australia. SAS har nemlig en regel om at kun to handikappede personer kan være med på hver flyging.»

VG 17. oktober 2000

Regelen om at et fly bare kan ta med to rullestolbrukere er en del av sikkerhetsbestemmelsene gjeldende for internasjonal luftfart. Regelen håndheves ikke for reiser i Norge, Norden og Europa.

«SAS-flyet fra Gardermoen til Venezia hadde ikke fått med seg Dags elektriske rullestol. På flyplassen ble han plassert i en uegnet hagestol, hvor han ble sittende i fem timer. Deretter ble han båret til bussen, og brakt til hotellet. Tre dager gikk før han ble forent med sitt viktige fremkomstmiddel.»

Handikapnytt nr. 7, 1999

Mange rapporterer at flyselskapenes rutiner for frakting av rullestoler svikter, noe som kan medføre ubehag og store praktiske problemer for brukeren. Det rapporteres også om mange stoler som har blitt ødelagt under flyreiser.

Oslo Lufthavn AS (OSL) eier og driver hovedflyplassen Oslo Lufthavn på Gardermoen. OSL er et heleid datterselskap av Luftfartsverket, som Luftfartsverket ikke har instruksjonsmyndighet over. Brukermedvirkningen i utviklingen av hovedflyplassen oppfattes som meget dårlig. Etter ferdigstillingen av flyplassen ble det under OSL etablert en egen samarbeidsgruppe, der interesseorganisasjonene for funksjonshemmede er representert. Erfaringene er delte når det gjelder gruppens muligheter til å påvirke løsningsvalg.

Luftfartsverket har etablert en samarbeidsgruppe med representanter for funksjonshemmedes organisasjoner, flyselskapene, reiselivsbransjen, Luftfartsverket og Samferdselsdepartementet. Gruppen, som ledes av Luftfartsverket, har et eget budsjett på 0,5 millioner kroner og møter hver sjette uke. Arbeidet konsentreres om tilrettelegging av infrastrukturen på statlige eide flyplasser, veiledning til reisende, opplæring av personalet og tilpassing av flyinnredninger og hjelpemidler. På bakgrunn av gruppens arbeid er det utarbeidet en tiltaksplan for å sikre tilgjengelighet til flyreiser. Opprettelse av assistanse og ledsagertjeneste på lufthavnene er gitt første prioritet i planen. Gruppen har også produsert informasjonsbrosjyre til operatørselskapene og passasjerene - en brosjyre som også er lagt inn på Luftfartsverkets web-side. Selv om det gjenstår mye før alle norske flyplasser er utformet slik at alle kan bruke

dem, uttrykker organisasjonene tilfredshet med arbeidet i denne samarbeidsgruppen.

9.5 Jernbanetransport

Norges Statsbaner (NSB) har ansvaret for togmateriellet, mens tilgjengeligheten inn i stasjonen og inne på stasjonen ligger inn under Jernbaneverkets ansvarsområde. Det er ingen lov som hjemler tilgjengeligheten til tog, mens kravene om tilgjengelighet i plan- og bygningsloven gjelder for stasjonsområdet.

I handlingsplanen for funksjonshemmede på samferdselssektoren heter det at NSB og Jernbaneverket ser det som viktig å ha dialog med funksjonshemmedes organisasjoner, slik at problemområder kan avdekkes og alternative tiltak skisseres og diskuteres. En kontaktgruppe mellom statlige myndigheter og funksjonshemmedes organisasjoner er etablert. Etter å ha ligget nede et par år som følge av omorganiseringen av NSB, ble kontaktgruppen reaktivisert høsten 2000. Sekretæransvaret er lagt til Jernbaneverket. Når organisasjonene blir spurt til råds er dette som regel på et sent stadium i planleggingsprosessen. Beslutninger blir ofte fattet før organisasjonene kommer inn, og de opplever stadig at deres innspill ikke blir tatt hensyn til. Dette mener man bl.a. å ha erfart i forbindelse med prosjekteringsarbeidet på Gardermobanen.

Stasjoner og togmateriell skal så langt det er mulig legges til rette for orienterings- og bevegelseshemmede, jf. forskrifter til plan- og bygningsloven og til jernbaneloven. Generelt kan sies at det er stor variasjon i tilgjengeligheten til jernbanen (tog og stasjoner) og den synes gjennomgående å være lav. De fleste land har mange av de tilsvarende problemer. Det europeiske samarbeidsprosjektet Cost 335 gir anbefalte standarder og eksempler på god praksis. Arbeidet omfatter alle funksjonsnedsettelse, men er konsentrert om bevegelseshemmede.

9.5.1 Barrierer i forbindelse med på- og avstigning

På- og avstigningen skaper barrierer for mange reisende, som følge av et gap mellom plattformhøyde og togets gulvhøyde. Høyden på plattformen er av stor betydning for i hvilken grad man opplever seg som funksjonshemmet i forhold til det å være togpassasjer. I forskrift til jernbaneloven stilles det krav om at ev. høyde- og avstandsforskjell må optimaliseres, og så langt som mulig tilrettelegges for orienterings- og bevegelseshemmede.

I Cost 335 er det gitt anbefalinger om en felles europeisk plattformhøyde, og om maksimale høydeforskjeller dersom man benytter rampe. Anbefalingen på plattformhøyden er at den ikke skal være mindre enn 76 cm. Plattformhøyden i Norge varierer mellom 25 cm og 70 cm. En kartlegging i 1999 viste at av de 42 stasjonene på Sørlandsbanen, Bergensbanen og Dovrebanen hadde tre stasjoner en høyde på 70 cm, 23 hadde 57 cm og 16 hadde 35 cm eller lavere. Jernbaneverket har prioritert ombygging av plattformer til anbefalt 70 cm høyde. Det vil ta svært lang tid før alle stasjoner som skal betjenes av fjerntogene vil få den anbefalte høyden.

Storbritannia er det eneste landet med en felles plattformhøyde. Den er på 91,5 cm, dvs. så høy at mulighetene for å oppnå god tilgjengelighet er gode. Bl.a. har det nye flytoget til Heathrow direkte innsteg, og er tilgjengelig for de fleste rullestolbrukere. Tilsvarende har Arlandaekspresen direkte innsteg. Flytoget til Gardermoen er ikke avpasset i forhold til plattformhøyden, og mennesker med bevegelseshemninger må ha fysisk hjelp fra stasjonsbetjenten og det må legges ut skinner. Dette ekskluderer alle trehjulinger. Flytoget har bare plass til en rullestol per togsett, noe som er et hinder for at flere rullestolbrukere kan reise i følge.

For å kunne benytte toget som fremkomstmiddel blir mange avhengig av kompensatoriske løsninger, som påkjøringsramper og heis. Om heis eller påkjøringsrampe er mest hensiktsmessig vil være avhengig av plattformhøyden og høyden på gulvet i vognen. Heis vil være å foretrekke ved stor høydeforskjell, mens rampe er mest hensiktsmessig ved liten høydeforskjell. Bruk av slike løsninger krever organisering, personhjelp samtidig som de er tidkrevende. Høyere plattformer gjør passasjerene mindre avhengig av en bestemt ombordstigningsløsning, samtidig som forholdene blir bedre også for andre enn rullestolbrukere. En slik løsning vil også gi kortere stopptid på stasjonene.

På noen stasjoner kan man i dag få tilgang til en spesiell løfteplattform (heis), som betjenes av en person og kan trilles ut på plattformen. Heisen er spesielt beregnet på tunge elektriske stoler som ikke kan løftes med håndkraft, og som ikke kan betjenes ved hjelp av påkjørings Skinner. Det rapporteres at heisene ofte er ute av drift, samtidig som ombordstigningen er tidkrevende og lite diskret. Mange representanter for funksjonshemmedes organisasjoner er lite fornøyde med de hjelpemidlene som er på plattformene, spesielt fordi ombordstigningen blir mer iøynefallende (Cost 335, 1999).

NSB opplyser at det er bestilt 36 nye vognsett (lokaltog), som har en lavgulvdel med en bevegelig rampe som skal eliminere avstanden mellom perong og tog. Togene vil representere en betydelig forbedring av tilgjengeligheten i nærtrafikken med tog.

Det nye materiellet som kommer på langdistanse- og intercitytrafikken vil, etter det utvalget har fått opplyst, få en gulvhøyde på 115 cm. Unntatt herfra er dieseltogene til de ikke-elektrifiserte strekningene. På de nye fjerntogene (Signatur) og på de nye Intercity-togene, vil det være påkjøringsrampe på toget. Sett i lys av status på plattformhøyder vil denne løsningen ikke ved noen av stasjonene tilfredsstillende Cost-335 kravene til helning. Løsningen vil representere et tilbakeskritt i forhold til de tidligere løsningene som var basert på heis.

Den beste fjerntogløsningen har man fått på de ikke-elektrifiserte strekningene. De nye dieselkrengetogene som skal gå på Nordlandsbanen, Raumabanen og Rørosbanen har en heisløsning som gir en bedret tilgjengelighet for bevegelseshemmede i forhold til tidligere tog på samme strekning. Heisen har en løftekapasitet på 350 kg og tilfredsstillende de fleste stolene. Togene har også en lavgulvseksjon.

Mange mennesker med funksjonsnedsettelse, eksempelvis synshemmede og bevegelseshemmede, er avhengig av ledsagertjeneste til/fra toget. Assistanse må bestilles sammen med togbilletten. Som hovedregel skal

bestillingen gjøres 24 timer før avreise. Den reisende definerer selv hva det ønskes assistanse til. Assistansen er gratis og gjelder for de større stasjonene (Oslo S, Drammen, Bergen, Trondheim, Kristiansand og Stavanger). For hjelp på andre stasjoner må den reisende kontakte nærmeste stasjon eller togpersonalet på reisen. Det rapporteres at assistansen fungerer rimelig greit ved ombordstigning og på toget. Ved ankomst til stasjonen blir den reisende imidlertid ofte forlatt på perrongen, uten mulighet til å ta seg frem til buss eller taxi.

9.5.2 Passasjer om bord i tog

«Toget skal være et praktisk fremkomstmiddel for alle. På mange av-ganger har vi derfor spesialutstyrte vogner med heis eller skinner for ombordkjøring av rullestoler, samt egne kupéer for rullestolbrukere og eventuelt ledsagere. I disse kupéene er plassen bedret, og det finnes eget toalett for rullestolbrukere like i nærheten.

På det nye toget Signatur er ett av inngangspartiene utstyrt med en bred og solid rampe for ombordkjøring av rullestoler. I toget er det en fast rullestolplass, og en fleksibel plass integrert i ordinær sitteavdeling, med tilhørende toalett. Ved behov for forflytning i toget utover dette, finnes en transportstol som kan benyttes i toget.

I Signatur Familie er det teleslynge for hørselshemmede med høreapparat . . .I alle avdelinger i Signaturtoget finnes det displayer med trafikk - og serviceinformasjon.

For blinde med førerhund er det også satt av plasser i toget. Det er også en egen vogn hvor det ikke er lagt teppe på gulvet med tanke på allergikere. Det er røykeforbud i toget bortsett fra i Kaffebaren, hvor det er en egen avdeling for dette. Ved ønske om spesiell diett kan dette bestilles sammen med togbilletten. Dette må gjøres seinest 48 timer før avreise.»

NSBs Internettside mai 2000

Mennesker med funksjonsnedsettelse møter en rekke barrierer som togpassasjerer. Effektiviseringen av og ny trend for servicefunksjoner på jernbanen ekskluderer grupper av passasjerer. Trillevognservice, som er en service tilpasset alle passasjerers behov, erstattes mer og mer av kaffebar/spisevogn. Bruk av spisevogn krever at man er mobil, har et godt syn og kan gå stødig. På Dovre-, Sørlands- og Bergensbanen har rullestolbrukere ikke tilgang til servicevogn, og de er også ekskludert fra servicefunksjoner på fjerntog og Intercity-tog. Midtgangen er for smal til at de kan bevege seg fritt i toget. Transportstolen, som finnes om bord i toget, kan kun benyttes av noen få. Bruk av denne vil for noen kunne gi medisinske komplikasjoner. Personlig service kan oppnås mot betaling.

«Knotten til å vri på når toaltdøren skal låses er på Gardermobanen blitt erstattet av to felt på veggen, som man kan trykke på: ett for å låse og ett for å åpne. Det er umulig for en blind å vite hvor disse feltene er plassert. Sist jeg besøkte toalettet fikk jeg et lynkurs av togvertinnen i å betjene toaltdørens fasiliteter. Alt gikk greit helt til jeg skulle skylle ned etter meg. Den knappen man da trykker på ligger nemlig helt inntil og er lik alarmknappen. Jeg tok naturligvis feil og dermed satte jeg hele togpersonalet i sving.»

Blind mann, februar 2000

Flere tog har nå fått toaletter som er store nok til at passasjerer i rullestol også kan bruke dem. Samtidig støter andre grupper på nye hindringer, fordi det velges løsninger som f.eks. krever optimal orienterings- og synsevne.

For at mange hørselshemmede skal motta togpersonalets informasjon om forsinkelser, stedsangivelser, ankomsttider m.m. må den i tillegg til å bli gitt over høytaleranlegget også bli gitt visuelt, f.eks. ved rulletekst slik de nyeste togsettene er utstyrt med.

9.5.3 Stasjonsområdet

«På Nationaltheateret T-banestasjon er det bygd en ny gangbro til 8 millioner kroner. Gangbroen skal gjøre det lettere for reisende å skifte mellom tog- og T-baneperrong. Tilbudet utestenger rullestolbrukere. For å forflytte seg mellom de to perrongene må rullestolbrukere ut av stasjonsområdet.»

I Nasjonal Transportplan 2002-2011 er det pekt på god tilgjengelighet og kundeservice som viktige elementer i jernbanens transporttilbud.

Jernbaneverket har ansvar for stasjonsanlegg i det nasjonale jernbanenettet. For å få en målrettet oppgradering av stasjoner og knutepunkter arbeides det med et eget utviklingsprogram innenfor rammen av Nasjonal Transportplan. Programmet omfatter tiltak som skal kunne gi bedre atkomst til stasjonene, bedre informasjon, større trygghet og komfort, bedre av- og påstigningsforhold samt enklere omstigning mellom transportmidlene. Utviklingsarbeidet inkluderer tilrettelegging av bedre tilgjengelighet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Programarbeidet for stasjons- og knutepunktutvikling vil ta utgangspunkt i registreringer av tilstanden på jernbanestasjoner som trafikkeres av tog i dag, målt mot bedømmelseskriterier i regelverk, retningslinjer og anbefalinger.

Jernbanestasjonene er planlagt og bygget over et tidsspenn på 150 år, under ulike bygningstekniske krav og markedsmessige forutsetninger. Jernbaneverkets kartlegging av dagens tilstand gjenspeiler derfor en relativt uensartet standard. På stasjoner eller strekninger som er nye eller ombygd i løpet av de siste ti årene rapporteres tilgjengeligheten som gjennomgående god i forhold til flere bedømmelseskriterier. Eksempler er Jærbanen, Gardermobanen, deler av Hovedbanen og deler av Drammenbanen. Av de nylig oppgraderte stasjonene har mange av stedene stor trafikk, hvor tiltak har blitt prioritert for å gi nytte til mange brukere.

På mange stasjoner - noen av disse riktignok med svært liten trafikk - er det behov for en betydelig standardforbedring for å kunne tilfredsstille kravet om universell utforming. Det gjelder spesielt for atkomst fra det omkringliggende veinettet inn til stasjonen, frem til plattform og fra plattform ombord i toget. Informasjon for blinde, svaksynte og hørselshemmede er også viktige forbedringspunkter.

Interesseorganisasjonene for funksjonshemmede rapporterer at det er et gap mellom Jernbaneverkets oppfatning av tilgjengeligheten til stasjonsområdet og brukernes opplevelser. Kriteriene som ligger til grunn for tilstandsbeskrivelsen synes først og fremst å ivareta hensynet til at reisende skal kunne ferdes trygt og uhindret rundt på stasjonsområdet og inne på stasjonen. For bevegelsehemmede kan kriteriene synes brukbare. De sikrer imidlertid ikke reisendes behov for kommunikasjon og informasjon, dvs. de funksjonelle behovene. Det er eksempelvis ikke pålegg om at det skal være teleslynge i alle ekspedisjoner, noe som er en forutsetning for at hørselshemmede skal kunne

få de opplysninger andre får. Kriteriene knyttet til plassering av skilter synes mer å være satt utfra hensynet til at man ikke skal snuble eller slå seg på dem, enn utfra at skiltene skal kunne leses av alle. Svaksynte kan ikke lese høythengende skilt/tavler. Når det stilles krav til at tekst som skal kunne leses på under to meters avstand skal plasseres i øyehøyde, synes dette å være av hensyn til seende. Slik tekst blir så liten at den ikke kan leses av svaksynte.

«Torsdag 19. august oppdaget jeg plutselig at jeg ikke lenger kunne lese hva som sto på skiltet ved nedgangen til plattformen på Oslo S. Det krever liten fantasi å sette seg inn i hva dette innebærer for en som reiser daglig fra stasjonene i Oslo sentrum. Det skulle også være overflødig å beskrive hvordan det oppleves å bli fratatt muligheten til å fungere på et område som er av så stor betydning for å opprettholde et selvstendig dagligliv.»

Brev til samferdelsministeren fra synshemmet kvinne, 15. september 1999

Personer som ikke kan lese anvisningsskilter og tavler blir totalt utspilt som reisende. Høsten 1999 skiftet NSB ut skiltene på stasjoner og plattformer. De nye skiltene har en standard hva gjelder kontrast, fargevalg og plassering, som er slik at svaksynte trafikanter vanskelig klarer å lese disse. Svaksynte, som før utskiftingen kunne lese skiltene, har nå fått større problemer. Mange er blitt avhengige av andres hjelp. På nye Nationaltheatret stasjon er det tatt i bruk en belysning som blander på plattformen. Belysningen er så sjenerende at de fra før av dårlig leselig skiltene blir enda vanskeligere og for mange umulig å lese.

Innsatsen for blinde og svaksynte oppfattes som variabel. I Vestfold har NSB fått Norges Blindforbunds tilgjengelighetspris for 1999 for god service og tilrettelegging (også Jernbaneverket får ros i Vestfold). Samtidig har Blindforbundet anmeldt Jernbaneverket for brudd på tilgjengelighetsforskriftene ved byggingen av nye Lillestrøm stasjon.

Oslo Sentralstasjon har «knotteperrong», dvs. informasjon gjennom plattformbelegg med følbare struktur. Taktile kart er utplassert på Oslo Sentralstasjon og skal settes opp på Nationaltheatret stasjon.

Muligheten for betaling må være lett og forståelig. I den senere tid har vi sett en utvikling av billettautomater, som ikke synes å ha tatt hensyn til ulike brukergrupper. Plassering, rekkevidder, utforming av knapper og display er ikke hensiktsmessig utformet og utestenger flere fra bruk. Samtidig er det et problem at det finnes flere ulike systemer. Dette problemet er gjeldende for all kollektivtransport.

Det er fremdeles en vei å gå for at stasjonsområdene skal bli gode å bruke for alle brukergrupper. For passasjerer med funksjonsnedsettelse er det nyttig å ha kunnskap om tilgjengeligheten ved stasjonene når reisen planlegges, noe som eksempelvis kunne vært lagt inn i rutetabellen. Slik informasjon savnes. Til sammenligning opplyses at det svenske jernbaneverket har utarbeidet en slik oversikt. Denne gir god informasjon til de reisende. Samtidig er den en god statusbeskrivelse som grunnlag for planlegging av videre utbedring.

I Europa er det trolig Storbritannia som i størst grad har integrert tilgjengelighetshensyn i kravene til materiellet. Storbritannia har vedtatt en antidiskrimineringslov (1995), som har gitt grunnlag for The Rail Vehicle Accessibility Regulations (1998). Denne stiller relativt detaljerte tilgjengelighetskrav til

materiell, informasjon og service. Tilsvarende har USA en antidiskrimineringslov fra 1990, The Americans with Disabilities Act (ADA-lovgivning). I henhold til Section 226 i ADA skal alle nye buss- og togstasjoner være tilgjengelige for funksjonshemmede når det gjelder fremkomst, toaletter, telefoner osv. ADA satte også krav om at alle hovedstasjoner skulle tilrettelegges innen utgangen av 1993, og at alle tog skulle ha minimum en vogn tilrettelagt for rullestolbrukere innen 1995. Innen år 2010 skal alle togstasjoner være tilrette lagte. Transportdepartementet fikk mandat til å bestemme hva som skulle defineres som hovedstasjon.

9.6 Busstransport

«On a recent long weekend in Barcelona we travelled everywhere with a power chair - by public transport. Not only were many buses accessible, but the attitude of drivers was «no problem» - moving the bus if necessary to line up the ramp. The experience was incredible. The biggest novelty of all was the feeling of not being apart. The lasting effect though, is having the knowledge and experience that accessible transport can work.»

Disabilitynet/Buses for all, 10. januar 1999

Rammene for busstransporten fastlegges av Samferdselsdepartementet. Disse rammene består bl.a. av forskrift om krav til kjøretøy av 25. januar 1990 nr. 91 og rammebetingelser for fylkeskommunenes og kollektivselskapenes rolle og ansvar. Med unntak av en del landsdekkende ekspressbussruter, skjer utforming av bussrutenettet på fylkesnivå. Fylkeskommunene kjøper transporttjenester fra busselskaper. Selskapene får enten adgang til markedet via konsesjon eller ved at rutene er utlyst på anbud. Andelen av sistnevnte ordning er minst, men økende. Infrastrukturen fastlegges av veimyndighetene.

I Nasjonal Transportplan heter det om buss:

«Samferdselsdepartementet anser det som mest hensiktsmessig at tilgjengelighetskrav fastsettes i enkelttilfeller i tilknytning til konsesjon og/eller offentlige tilskudd basert på konkrete behov, og at slike krav vurderes opp mot/tas hensyn til ved utformingen av den lokale TT-ordningen. Et nasjonalt regelverk med bindende krav til alle transportmidler utover det som følger av internasjonale regler, kan gi stivbente ordninger og kostnader som ikke står i forhold til målet om best mulig tilrettelagt transport for funksjonshemmede.»

Interesseorganisasjonene for funksjonshemmede har for tiden ikke noe organisert samarbeid med aktørene på bussiden.

Et busstilbud består i hovedsak av elementene ruteføring/rutenett, materiell, infrastruktur og informasjonssystem. Tilgjengelighet må ivaretas i alle disse elementene.

9.6.1 Rutesystem

Fylkeskommunen bestemmer ruteføring og rutenett. Tilgjengeligheten blir best når ruter og holdeplasser legges tett og nær inntil viktige reisemål. Ved å ta mange slike hensyn kan ruteføringen bli krokete og gi lav fremføringshastighet. Områdedekningen kan økes ved å supplere med servicelinjer, ofte betjent med svært tilgjengelige småbuss som kjører nær målpunktene.

Disse kan legge opp ruta etter passasjerenes behov (anropsstyrt). I byområder har slike ruter ofte karakter av supplement til ordinære ruter, mens de i tynt befolkede områder kan være den eneste form for tilbud.

Rutestrukturen er i dag lite differensiert, og serviceruter som supplement er lite utbredt. I flere lokale transportplaner (bl.a. Kongsberg og Grenland) er økt differensiering med økt bruk av småbusser/servicebusser et satsningssområde.

I bydelen Høgsbo i Gøteborg, der hver tredje innbygger er pensjonist, er det etablert en flexlinje. Linjen går mellom bydelscenteret og et stort sykehus. Det er avgang hver hele og halve time fra hver ende i tidsrommet kl. 09.00 - 17.00. Reisetiden er mellom 20 og 55 minutter. Det kan bestilles henting på 70 holdeplasser, som gjør at de fleste trafikantene har mindre enn 150 meters gangavstand.

Etter tre års drift nærmer trafikken seg 5000 passasjerer per måned, eller ca. sju personer per kjøretøytime. I 1999 var 40 prosent av passasjerene TT-berettigede personer. Besparelsen i TT-tilbudet dekker ca. halvparten av kostnadene til Flexlinjen.

9.6.2 Materiell

Selskapene velger materiell innenfor krav fastsatt i kjøretøyforskriften (statlige) og eventuelle tilleggskrav fra bestiller (fylkeskommunen). Slike krav kan gjelde størrelse, maksimal alder, lavgolv osv. Når det gjelder tilgjengelighet setter kjøretøyforskriften bl.a. krav til merking/utforming av hensyn til synshemmede samt til sikring av rullestoler. Det rapporteres at sikringsutstyret ofte er dårlig samt at det ikke brukes korrekt, noe som av og til resulterer i ulykker.

På servicelinjene er materialet i hovedsak tilpasset funksjonshemmede, men disse linjene dekker bare en svært liten del av befolkningen.

I lokaltrafikken er trolig omkring 20 prosent av materialet av lavgulvtypen. På grunn av innkjøpsvedtak er det en stor andel i Oslo og Oppland. Etter at det ble lagt inn krav om lavgolv i anbudsrunder har antall reisende i Lillehammer steget med 30 prosent, samtidig som inntjeningen er høynet. I Rogaland, som har hatt en støtteordning for tilgjengelighetstiltak, lå andelen lavgulvbusser i 1998 på omtrent 15 prosent. I mange andre fylker antas andelen å være vesentlig lavere. Få selskaper har en rutefastsatt bruk av lavgulvbusser, og det kan være vanskelig for publikum å vite om bussen som kommer er tilgjengelig. Ramper eller andre påstigningshjelpemidler er nesten ikke i bruk (ca. en prosent av bussparken har ramper).

I regionaltrafikken er tilgjengeligheten jevnt over dårlig. En del busser er utstyrt med ramper, og en del kan ta manuelle rullestoler.

Tilgjengeligheten til langdistansebusser/ekspresbusser er dårlig for rullestolbrukere. Bussene har ikke heis, og passasjerene blir løftet om bord (gjelder kun brukere av manuelle rullestoler). Ingen av bussene til Gardermoen har heis.

Det finnes i dag ingen retningslinjer for lavgolv. Innenfor EU har det i flere år pågått en diskusjon om et nytt bussdirektiv. I direktivet (dokument 597PC0276 - forslag til «bussdirektiv» i EU 1999) vil det bli foreslått at busser skal være tilgjengelige, enten ved at de er lavgulvbusser eller ved at de har andre innretninger for påstigning. Direktivet forventes endelig vedtatt i Minis-

terrådet sommeren 2001. Samferdselsdepartementet følger arbeidet i EU og vil ta initiativ til oppfølging i forhold til norsk lovverk når et eventuelt direktiv foreligger (St.meld. nr. 46 (1999-2000)).

Norge ligger under gjennomsnittsnivået i Europa når det gjelder tilgjengelighet til lokal busstrafikk. I utlandet er det økende bruk av lavgulvbusser - særlig i Tyskland (90 prosent), Sverige (50 prosent) og Storbritannia. I Tyskland er det i enkelte områder mulig for rullestolbrukere å benytte ordinære bussruter, siden det benyttes lavgulvbusser med elektrisk rampe og opphøyde holdeplasser med riktig utformet kantstein. I London har store deler av bussparken i løpet av de siste årene blitt skiftet til lavgulvbusser med elektrisk rampe.

9.6.3 Infrastruktur

Veilholder har ansvar for infrastrukturen i form av kjørevei, eventuelle kollektivfelt og holdeplasser. Vegnormalen gir en del krav til utforming av holdeplasser, men det finnes ikke krav knyttet til tilgjengelighet. En del fylker har imidlertid egne maler for holdeplassutforming, hvor også tilgjengelighetskrav kan inngå.

Knutepunkter med infrastruktur kan ha ulike eiere, og de eies ofte i fellesskap av kommune, fylkeskommune og selskaper. For bygningene gjelder teknisk forskrift ved nybygging.

Standarden på knutepunkter varierer fra ganske bra til nokså dårlig. Det er særlig orienteringshemmede som har problemer med merking, skilting osv.

Holdeplasstandarden er også varierende. Det finnes svært få holdeplasser som er oppbygd til å gi direkte innsteg til lavgulvbusser. De som finnes har ofte en detaljutforming som vanskeliggjør at bussen kommer helt inntil fordi kantsteinene ikke er tilpasset. Gangatkomsten til holdeplassene er problematisk for mange.

9.6.4 Informasjon

Ansvar for informasjon er delt mellom aktørene og kvaliteten varierer fra fylke til fylke. Selskapene gir ut rutehefter og utformer informasjonen på selve bussmateriellet (krav i kjøretøvforskriften). Informasjon kan også gis av knutepunktsselskaper og sammenslutninger av aktører (f.eks. Trafikanten i Oslo). Et viktig ledd er informasjon på bussene med opprop og visning av neste holdeplass. Et generelt krav både på materiellet og i knutepunkter, er at informasjonen skal gis på mer enn en måte. Det vil si både skriftlig og ved hjelp av høytalere.

«Det er rett som det er at bussen jeg skal med kjører forbi uten at bussjåføren stopper for å spørre om jeg skal være med. Dette skjer til tross for at jeg alltid har hvit stokk eller førerhund med meg. Stokken og hunden skulle være et tydelig tegn til sjåføren på at jeg ikke kan se skiltingen foran på bussen, slik at sjåføren faktisk må opplyse meg om hvor bussen går.»

Blind mann, mars 2000

«Peder reiser med buss til arbeidet hver dag. Han har lært hvilken bussrute han skal ta, hvor han skal gå på og hvor han skal gå av. En dag var bussen han skulle ta malt om til en «knekkebrødpakke». Neste dag kom også knekkebrødbussen. Peder gikk på, men denne gangen

havnet han på et helt annet sted i byen. Reklamen hadde påvirket og forstyrret hans forståelse av hvilken bussrute han skulle ta, slik at for Peder var bussnummeret ikke det han valgte etter lengre.»

Ung mann, 23 år med kognitive vansker

Mange har problemer med å komme på rett buss, bl.a. som følge av variabel kvalitet på den informasjonen som gis på holdeplassene. Vanlige hindringer for synshemmede er at de ikke ser hvilken buss som kommer, samtidig som det ikke gis informasjon over høyttaleranlegg. Noen har problemer med å lese skiltingen, mens skiltplasseringen kan være feil i forhold til rullestolbrukere. Det økende innslaget av reklame på bussene har medført at mennesker med kognitive vansker ikke klarer å gjenkjenne hvilken buss de skal reise med, jf. knekkebrødbussen. Informasjonen vil i mange tilfeller kunne forbedres med enkle midler. I Praha er det tatt i bruk informasjonssystem for blinde på over 1000 busser og trikker, der bussene/trikkene informerer om sin identitet ved hjelp av lyd.

Annonsering av stoppesteder er ofte mangelfull, noe som gir synshemmede problemer i å vite hvor man skal gå av bussen. Tilsvarende har hørselshemmede problemer grunnet manglende visuell holdeplassinformasjon. Det nylig avsluttede prosjektet «Tilgjengelighet til offentlig transport» fant at en tredjedel av bussene har utstyr for, og praktiserer annonsering av holdplasser. Omkring halvparten av bussene har kontrastmerking på trinn, stoppeknapper og holdeinnretninger.

Informasjonen i ruteheftene har ofte de samme svakheter for synshemmede og mennesker med lese- og skrivevansker. Det finnes lite informasjon om tilgjengelighet, noe som ville vært ønskelig.

9.7 T-bane og sporvogn

9.7.1 T-bane

I de største byene er mye av den offentlige kommunikasjonen basert på T-bane og sporvogn. Utvalget kjenner ikke til noen landsomfattende kartlegging vedr. tilgjengeligheten for mennesker med funksjonsnedsettelse. Norges Handikapforbund Oslo kartla i 1999 tilgjengeligheten til T-banenettet i Oslo. Utvalget har basert sine opplysninger på denne.

9.7.1.1 Materiell

Vognmateriellet er i utgangspunktet godt tilgjengelig for bevegelseshemmede, men det mangler festeordning for rullestol.

9.7.1.2 Forholdet mellom perrong og vognmaterieell

Når det gjelder på-/avstigning viste kartleggingen at ingen av stasjonene (holdeplasser begge retninger) var tilgjengelige for bevegelseshemmede i forhold til minimumskravene hva gjelder avstand og nivåforskjell fra perrong til vogn (Teknisk forskrift stiller krav om maks. stigning 1:12). To prosent av holdeplassene var godt tilgjengelige, 18 prosent var svært vanskelig og 80 prosent var håpløse og farlige. Ingen holdeplasser kunne brukes i begge retninger. Gode rampeløsninger med lav stigningsgrad ville kunne vært et alter-

nativ, men dette blir ikke brukt. Flere kvier seg for å benytte T-banen av redsel for å falle ned mellom perrong og tog, slik en blind dame nylig gjorde på Nationaltheateret stasjon. Perrongen her ligger i bue, noe som gir et stort gap mellom perrong og T-bane.

For synshemmede er det viktig at perrongene mot spor er markert med kontrast- og overflatemarkering. Kartleggingsundersøkelsen gir ikke status for dette.

9.7.1.3 Informasjon

Det er ikke systematisk akustisk varsling av holdeplass og om at dørene lukkes. Oslo Sporveier har et system for automatisk varsling av holdeplasser på trikk og T-bane, men det er opp til den enkelte fører å ta dette i bruk. Mangelfull og utydelig annonsering av holdeplasser funksjonshemmer mange reisende, uavhengig av nedsatt funksjonsevne eller ikke. Informasjon om rutetider m.m. på holdeplassen er lite tilgjengelig for synshemmede, da den gis i svært liten skrift.

I London har de utviklet et eget hefte, som viser hvordan tilgjengeligheten er til alle T-banestasjonene. Dette muliggjør at man på forhånd bedre kan planlegge sin reise.

9.7.1.4 Billettautomater

Billettautomatene som er satt opp langs AS Oslo Sporveiers kollektivnett er ikke tilgjengelige for rullestolbrukere og kortvokste, og er vanskelige å bruke og forstå for synshemmede og for mennesker med kognitive vansker.

9.7.2 Sporvogn

Opplysninger omkring sporvogner er basert på en behov- og statuskartlegging vedr. tilgjengeligheten for mennesker med funksjonsnedsettelse til sporvogn i Oslo.

9.7.2.1 Materiell

AS Oslo Sporveier kjøpte inn 30 sporvogner med lavgulv i 2000. Vognene er i første omgang konsentrert om Gaustadlinjen, som vil få høystandard stoppesteder (opphøyde plattformer med sittebenker og leskur). Dette er de første vognene som får muligheten til bli tilgjengelig for alle. Det er imidlertid valgt en utadslående dørløsning, som gjør tilpassing til holdeplass vanskelig. Utskytbar rampe vurderes.

Per i dag er ingen holdeplasser i Oslo sentrum gode nok for direkte innstigning. Trikkene har imidlertid bærbare skinner om bord. Høydeforskjellen mellom gulv og bakkenivå er ofte stor, noe som gir sterk stigning når skinner benyttes. Interesseorganisasjonene rapporterer at vognførerne ofte kvier seg for å hjelpe rullestolbrukere om bord og at en del blir avvist. Sjåførene har begrenset kompetanse i å takle passasjerer med funksjonsnedsettelse. Det er fortsatt mange gamle trikker med trappetrinn i drift.

9.7.2.2 Holdeplass

Selv de helt nye anleggene har for stor høydeforskjell og/eller for stor avstand til perrong, slik at ingen holdeplasser er fullt tilgjengelig for bevegelseshemmede.

9.7.2.3 Informasjon

Det er usystematisk akustisk og eller visuell varsling av holdeplass. Det er ingen akustisk varsling om at dørene lukkes. Det er gitt informasjon om tilgjengeligheten og det arbeides med å bedre denne i rutehefte. Informasjon om rutetider m.m. på holdeplass er i svært liten skrift.

9.7.2.4 Billettautomater

Billettautomatene som er satt opp langs AS Oslo Sporveiers kollektivnett er ikke tilgjengelig for rullestolbrukere og kortvokste, og er vanskelig å bruke og forstå for synshemmede og utviklingshemmede. Tall og bokstaver er små og tastaturet er vanskelig å finne/betjene.

9.8 Drosjer

«I London finns det tillgängliga taxibilar. Jag har själv hejdat dem på gatan vid flera tillfälle. Chauffören tar två korta ramper ur bakluckan och jag rullar rakt in genom bilens breda bakdörr. Jag kan sitta kvar i rullstolen. Londons taxibilar har nämligen ett högt tak («En gentleman ska kunna sitta i taxin utan att behöva ta av sin cylinderhatt»). En utomstående kan nog inte förstå vilken frihetskänsla det ger att kunna åka varsomhelst, spontant, utan förbeställning eller telefontider! Vid år 2000 ska det endast finnas sådana taxibilar i London, har politikerna bestämt.»

Adolf Ratzka - leder av «Institute for Independent Living» i Sverige
Drosjenæringen reguleres av samferdselsloven, og med fylkeskommunen som forvaltningsorgan. Det har vært en viss liberalisering av næringen i den siste tiden. Det stilles fortsatt krav til utøveren, men den tidligere begrensingen i antall løyver er opphevet.

Norges Taxiforbund har opplyst at det finnes omkring 7500 drosjer i landet, hvorav omkring ti prosent er minibusser. Mange av disse er utstyrt med heis eller rampe og annet utstyr for økt tilgjengelighet. Drosjene står for en stor del av TT-kjøringen og syketransporten. Av hensyn til fleksibilitet og tilbud på disse tjenestene samt av hensyn til det generelle transporttilbudet til publikum, er det viktig at tilgangen på tilgjengelige biler er så stor som mulig. Høsten 1996 gjennomførte Norges Taxiforbund en omfattende og landsdekkende undersøkelse med passasjerintervjuer. I følge forbundet viser resultatene at ca. 400 000 nordmenn er avhengig av drosjetilbud på grunn av en eller annen form for funksjonsnedsettelse.

Andelen kjøretøyer som er tilgjengelige for rullestolbrukere er trolig økende. Tilgjengelighet er oppnådd delvis gjennom tilskudd fra fylkeskommunene, delvis gjennom å sette krav til tilgjengelighet for en bil nr. to i løyvet, og delvis fordi markedsgrunnlaget mange steder er sikrere dersom en kan tilby et tilgjengelig kjøretøy. På steder hvor andre enn drosjene står for TT-

kjøringen, har imidlertid bevegelseshemmede opplevd at det blir vanskeligere å få tak i tilgjengelige drosjer. Det ser ut til at motivasjonen for å anskaffe tilgjengelig materiell blir mindre. Dette er bl.a. situasjonen i Oslo hvor Falken nå har overtatt TT-kjøringen.

Personer som er avhengig av assistanse til/fra drosjen rapporterer om ulike erfaringer med hensyn til drosjesjåførenes vilje til å assistere. Våren 2000 utga Norges Taxiforbund anbefalte transportvilkår for drosjenæringen. Her heter det at personer som er avhengig av assistanse fra drosje til inngangsdør e.l. skal kunne få dette.

Tilgjengeligheten til drosjer i andre land er variabel. Best er situasjonen imidlertid i London, hvor alle drosjer fra 2000 er gjort tilgjengelige.

9.9 Sjø- og vegtransport

Ansvar for vei- og sjøtransport er delt mellom sentrale og lokale myndigheter. Staten har ansvaret for riksveier, mens kommuner og fylkeskommuner har ansvaret for fylkesveier og kommunale veier. Riksveinettet inkluderer også riksveifergene. Havner er et kommunalt ansvar.

9.9.1 Sjøtransport

Problemområder knyttet til sjøtransport og mennesker med funksjonsnedsettelser omfatter terminalanlegg, landgangsarrangement og fartøyenes innredning. Det er kommunene som i hovedsak har ansvaret for landanleggene. For befolkningen på øyer og i veiløse områder langs kysten er det som regel ingen alternativer til sjøtransport. God tilrettelegging for alle reisende blir desto viktigere. I Nasjonal Transportplan sies det at utviklingen de siste årene har tatt hensyn til mennesker med funksjonsnedsettelser ved utforming av passasjerterminaler og landgangsarrangementer på større anløpssteder.

Riksveifergene eies og drives av selskaper som har fått konsesjon og mottar tilskudd fra Statens vegvesen. Per 1996 var det 110 riksveifergesamband i Norge, som ble trafikkert av 157 ferger. I tillegg kommer ca. samme antall ferger i fylkesvegsamband og noen kommunale samband. Gjennomsnittsalderen på disse fergene er opp mot 30 år, og de fleste har dårlig tilgjengelighet for alle reisende. Større ferger bygget etter 1985 er tilrettelagt for bevegelseshemmede, og har bl.a. heis. I henhold til Nasjonal Transportplan vil Statens vegvesen prioritere økt tilgjengelighet til ferger. Ved anskaffelse av nye ferger ønsker man å opprettholde en god standard for tilgjengelighet.

En undersøkelse gjennomført av Norges Handikapforbund i 1994 viste at tre av 79 fergesamband hadde god tilgjengelighet for bevegelseshemmede, ca. ti hadde god tilgjengelighet for rullestolbrukere med assistent, mens resten er regnet som lite tilgjengelige. Både fergemateriell og anløpsfasiliteter er vurdert. Begge må være tilgjengelige for at reisen skal være mulig.

Standarden på fergeleiene er svært varierende. De fleste har store sklipproblemer, og det er ingen eller dårlig markering mellom gang og kjørevei. Ulykker under ombord- og ilandstigning forekommer derfor relativt ofte.

Langs kysten dekker ca. 100 lokale og regionale hurtigbåtruter samme funksjon som bussruter ellers i landet. Fylkeskommunene har ansvaret for

utformingen av ruteopplegget, og foretar tildeling av løyve og kjøp av transporttjenester fra ruteselskapene.

I Nasjonal Transportplan heter det at nye hurtigbåter blir innredet med sikte på å legge til rette for mennesker med funksjonsnedsettelse både når det gjelder av- og påstigning og passasjerer om bord. Noen samlet oversikt over tilgjengeligheten på hurtigbåtene foreligger ikke. Tar en Nordland som eksempel, er det i dette fylket 22 hurtigbåter i rutedrift, men på bare fire av disse er det foretatt tilrettelegging for reisende med funksjonsnedsettelse. Tiltakene er heisordning og bedret landgangssystem.

I en undersøkelse foretatt i Nordland i 1999 oppgir brukerne at de største problemene med hurtigbåtene er bratte landganger, sklifare og toalettforhold på kaia. Sammenlignet med forholdene på anløpsstedene blir selve reisen oppfattet som mindre problematisk. Forhold som hjelp til ombord- og ilandstigning, atkomst til sitteplass og festeanordninger for rullestol, stokk/krykker blir likevel påpekt å være for dårlig. Behovet for bedre tilrettelegging ved ombord- og ilandstigning samt i selve hurtigbåten er derfor klart til stede. Det bør i første rekke satses på å komme inn med slike krav ved nybygging av båter. Fylkeskommunen har anledning til å stille krav om tilgjengelighet ved tildeling av ruteløyve og kjøp av transporttjenester fra ruteselskapene. Etter hva utvalget har brakt i erfaring er dette et virkemiddel som lite brukes.

Det rapporteres at bilfergene har et mangelfullt system for rapportering til mannskap ombord fra oppstillingsplass på ferge. Dette gir en tilfeldig og ofte lite tilgjengelig parkering som resultat, og mennesker med funksjonsnedsettelse kommer ofte ikke ut av bilen i løpet av fergeturen. En mulig løsning vil være å gi personer med parkeringskort for forflytningshemmede forkjørsrett ved ombordkjøring på lik linje med utrykningskjøretøy og syketransport.

Det eksisterer i dag ikke gode nok rutiner for evakuering av rullestolbrukere eller andre sikkerhetsrutiner for funksjonshemmede som reiser med ferger. Det er derfor avgjørende for sikkerheten at funksjonshemmede ikke er i bilene under overfart.

9.9.2 Vegtransport

Samferdselsdepartementet og Vegdirektoratet utarbeidet i 1987 veilederen «Veger for flere», som omhandler utforming av trafikkarealer med spesiell fokus på tilrettelegging for å forbedre ferdelsmulighetene for alle. Konkrete anvisninger gis på hvordan anlegg kan tilpasses for mennesker med funksjonsnedsettelse, ofte uten særlige merkostnader. Den viser dessuten at tilrettelegging også er nyttig for andre trafikantgrupper.

Tilrettelegging av rasteplasser langs veinettet er stort sett bra. Dette er et punkt hvor bl.a. utenlandske turister med funksjonsnedsettelse lar seg imponere av norske forhold.

9.10 Honnørrabatt og ledsagerbevis

Ordningen med honnørrabatt gjelder for alle transportmidler som får offentlig støtte, uavhengig av reiseavstand. Uførepensjonister og sterkt synshemmede reiser for halv pris på jernbane, spurvogn (trikk), T-bane/forstadsbane, bil- og båtruter, fylkes- og riksvegfergeruter. Det samme gjør ektefelle og registrert

partner i samsvar med partnerskapsloven når de reiser sammen. Døvblinde har rett til å ta med seg ledsager gratis når de løser honnørbillett på jernbane, sporvogn, buss, båt og ferge, men ikke med fly. For bil- og båtruter som drives uten offentlig tilskudd er det ofte satt som konsesjonsvilkår at det skal gis 50 prosent honnørrabatt. For flyruter som drives uten offentlig tilskudd er det ikke slike konsesjonsvilkår. Flyselskapene fastsetter selv priser, rabatter og vilkår, uten godkjenning fra myndighetene. På de fleste flyavganger omfatter honnørrabattordningen kun et begrenset antall passasjer seter.

Ledsagerbevis skal gi funksjonshemmede med behov for bistand, samme mulighet som den øvrige befolkningen til å delta i samfunnet, uten å måtte betale dobbel pris/inngangsbillett. Ordningen med ledsagerbevis omfatter mennesker som har varige funksjonsnedsettelse (to - tre år) og som trenger ledsagere bl.a. for å reise med offentlige transportmidler. Ledsagerbevis er en dokumentasjon på behov for slik bistand. Det er kommunen som utsteder ledsagerbevis til de av sine innbyggere som trenger assistanse for å delta på ulike aktiviteter. NSB innførte ledsagerbevis for funksjonshemmede 1. januar 1999. Alle innehavere av ledsagerbevis kan ta med seg ledsager på reise med NSB og betale halv pris for seg selv og for ledsageren.

9.11 Transporttjeneste

Samferdselsdepartementets generelle politikk er at det så langt det er hensiktsmessig skal legges til rette for at alle transportbrukere kan betjenes med det ordinære transporttilbudet uten at særskilte løsninger etableres. I den grad det ordinære tilbudet ikke strekker til, benyttes supplerende tilbud med tilrettelagt transport (TT-tjenesten). Forflytningshemmede har imidlertid ingen lovfestet rett til et transporttilbud i offentlig regi.

Fylkeskommunene har siden 1988 hatt ansvaret for planlegging, finansiering og organisering av TT-tjenesten. For de fleste fylkers vedkommende innebærer ordningen i praksis refusjon av transportkostnader ved bruk av drosje eller spesialbiler, og den er i liten grad en del av det ordinære kollektivtilbudet. Brukernes egenandel tilsvarer ordinær kollektivbillett. Midlene til TT-tjenesten inngår i rammetilskuddet til fylkeskommunene. Fylkeskommunen er ikke forpliktet til å rapportere omkring ordningen.

Samferdselskomiteen ba i sine merknader til statsbudsjettet for 1992 om at det utarbeides en nasjonal fremdriftsplan for utbyggingen av dør-til-dør transport for funksjonshemmede med sikte på en gradvis gjennomføring innenfor en rimelig tidsramme, og med nasjonale retningslinjer i den forbindelse. Forslag til nasjonal fremdriftsplan for dør-til-dør transporten er foreløpig ikke utarbeidet. Veiledende retningslinjer for den fylkeskommunale spesialtransporten kom i 1997. Med bakgrunn i disse utarbeider den enkelte fylkeskommune et nærmere regelverk, der lokale prioriteringer reflekteres.

Brukergodkjenningen foretas av den kommunale helse- og sosialetat. Avslag på søknad kan påklages. Fylkeskommunen er som hovedregel klageinstans. I de tilfeller kommunene gjennom egen finansiering har særskilte kriterier for brukerstatus, vil kommunen selv være klageinstans.

Det er etablert transporttjeneste i alle fylker. I 1999 var det ca. 118 700 godkjente brukere av den fylkeskommunalt administrerte transportordningen.

Flere av de som i dag er godkjente TT-brukere ville kunne benytte offentlige transportmidler, dersom disse var tilrettelagte for mennesker med funksjonsnedsettelse. Undersøkelser fra Sverige viser at en av tre som er berettiget til kommunal spesialtransport kan bruke buss dersom det innføres lavgulv-busser (Bergh og Henriksen 1998). Noen vil imidlertid alltid være avhengig av spesialtransport. Type og grad av funksjonsnedsettelse, geografi og nærhet til trikk, buss og tog er av betydning for om en person trenger mer tilpassede transporttjenester.

«En undersøkelse Forbrukerrapporten har gjort i samtlige fylker, viser store forskjeller i TT-tilbudet for funksjonshemmede. Mens du i ett fylke kan bruke kortet over hele landet, får du i et annet ikke lov til å krysse kommune- eller fylkesgrense.»

Forbrukerrapporten nr. 4 1998

«Svaksynte Bente i Kristiansand må betale 80 kroner for en kort tur til byen. . . . Økningen i egenandelene for transport med den fylkeskommunale TT-tjenesten er på 25 til 40 prosent. Det betyr at de som benytter seg av tilbudet, like godt kan kjøre vanlig taxi. Takstforskjellen er blitt svært liten. «

Fædrelandsvennen 28. februar 2000

«Eg er rullestolbruker etter ei trafikkulykke i juni 1999. Eg har eit par gonger vore i kontakt med heimkommunen min om å få utdelt «drosjekupongar», slik at eg ikkje blir sosialt isolert. Som svar får eg at kommunene berre har 87 løyve å dele ut, og at eg må stå på venteliste til eit løyve blir ledig.»

Ryggmargskadet mann, februar 2000

«I Nordland fylke har jeg erfart at en tetraplegiker ikke fikk drosjekuponger. Begrunnelsen var at når han hadde stønad til bil gjennom folketrygden var det nok. Fylket ville ikke ta hensyn til hans varierende helsetilstand, lange og vanskelige vintre/kjøreforhold og at hans kone ikke kunne kjøre bil.»

Sosionom ved Spinalenheten i Trondheim, februar 2000

Mennesker med funksjonsnedsettelse rapporterer om ulik behandling og ulikt tilbud hva gjelder TT-tjenesten. Mens TT-brukere i Oslo fikk 150 turer til fritidsreiser i 1999 fikk TT-brukere på Lillehammer seks turer per år. Agderforsknings statusundersøkelse omkring transport for funksjonshemmede fra 1994 bekrefter de store kommunale og fylkeskommunale ulikhetene. Studien synliggjør forskjeller i godkjenningskriterier, antall tildelte reiser, tilbudets geografiske og arenamessige bruksområder, krav om og omfang av egenandel, bestillingsrutiner m.m. Mange steder fungerer TT-tjenesten som et tilbud til eldre med forflytningsvansker. Agderforsknings undersøkelse viste at 83 prosent av brukerne var 60 år eller mer, hvorav 70 prosent var kvinner. Også FFO fant i sitt transportprosjekt fra 1998 store ulikheter i tilbud mellom fylker og kommuner.

Utvalget har henvendt seg til Norges Handikapforbunds 19 fylkeslag med spørsmål om TT-tjenesten. Svarene fra de elleve som besvarte henvendelsen viste:

- I fem fylker varierte kriteriene for å bli godkjent som TT-bruker.
- Institusjonsboere ble ikke godkjent som TT-brukere i fire av fylkene, mens det varierte fra kommune til kommune i tre av fylkene.
- To fylker oppga at brukere fikk godkjent ubegrenset med reiser til/fra arbeidsstedet.

En 22 år gammel student er som rullestolbruker avhengig av transporttjeneste. Som student er det ikke meldt flytting til den kommune han studerer i. Hjemkommunen nekter ham transporttjeneste fordi han ikke lenger bor der. Oppholdskommunen nekter transporttjeneste fordi han ikke bor fast i denne kommunen.

Norges Handikapforbund 2000

De fleste fylkeskommuner har som utgangspunkt at tilbudet skal dekke behov ved fritidsreiser. Studie- og arbeidsreiser dekkes kun noen steder. I handlingssplanen for funksjonshemmede på samferdselssektoren heter det at mangel på transporttilbud ikke bør stå i veien for at funksjonshemmede kan tre inn i en ordinær arbeids- og utdanningssituasjon. Dette ble fulgt opp av sosialkomiteen som i Innst.S. nr. 85 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001* sier at det ikke kan aksepteres at manglende tilrettelagt transport hindrer mennesker med funksjonsnedsettelse i å ta utdanning og arbeid. Studenter som ikke bor i hjemkommunen når de studerer, kan oppleve at både hjemkommune og tilflytningskommune fraskriver seg ansvaret for transport.

«Ung mann med cerebral parese har etter avsluttet atferdsopplegg fått jobb i Telenor. Jobben må han muligens si fra seg, fordi TT-tjenesten ikke dekker arbeidsreiser eller gjelder for reiser på tvers av fylkesgrensen.»

TV2 nyhetene 2. oktober 2000

Et svært begrenset antall fylker gir tilbud om arbeidsreiser. Som i ovennevnte tilfelle finnes det flere eksempler på at mennesker med ulike funksjonsnedsettelse har måttet slutte i arbeid som følge av manglende støtte til arbeidsreiser.

Fra høsten 2001 vil det bli etablert et ett-årig forsøk med en landsdekkende transportordning, som skal gjøre det lettere for mennesker med funksjonsnedsettelse å komme seg til og fra utdanning eller arbeid. Ulike modeller vil bli utprøvd. Erfaringene vil dernest bli evaluert og skal danne grunnlaget for beslutning om permanent løsning.

Agderforsknings statusundersøkelse, som ble utført på oppdrag fra Samferdselsdepartementet, skulle gi innspill til det videre arbeid med en nasjonal fremdriftsplan for utbygging av dør-til-dør-transporten og nasjonale retningslinjer i denne forbindelse. Foreløpig har myndighetene ikke grepet de problemer som synliggjøres i rapporten. Nordlandsforskning har på oppdrag fra Samferdselsdepartementet gjennomført en ny kartleggingsundersøkelse av TT-tjenesten - resultater fra denne vil bli presentert sommeren 2001.

I St.meld. nr. 31 (2000-2001) *Kommune, fylke, stat - en bedre oppgavefordeling* blir det understreket at ansvaret for tilrettelagt transport bør ligge til det forvaltningsnivå som har ansvaret for lokal og regional kollektivtransport, som et supplement til de ordinære kollektive transportløsninger. Transporttilbudet til funksjonshemmede må ses i sammenheng med fylkeskommunens generelle kollektivtilbud, og ivareta transportbehov på tvers av kommunegrensene. Ansvaret for tilrettelagt transport foreslås derfor ikke overført fra fylkeskommunene til kommunene, slik Oppgavefordelingsutvalget foreslo (NOU 2000:22 *Om oppgavefordelingen mellom stat, region og kommune*).

9.12 Bilstønadsordningen

Bil er for mange mennesker med funksjonsnedsettelse en forutsetning for deltakelse, og for mange finnes det ikke noe reelt alternativ. Bil kan være en nødvendighet for å komme til/fra arbeid og for å kunne fungere i arbeidslivet.

Stønad til bil fra folketrygden ytes til varig funksjonshemmede som trenger egen bil for å

- reise til og fra arbeids- eller opplæringssted,
- utføre sin funksjon som hjemmearbeidende,
- forhindre eller bryte en isolert tilværelse, eller
- avlaste sin familie i tilfeller hvor funksjonshemningen medfører en særlig stor pleiebyrde, og derved bidra til å forhindre innleggelse i helseinstitusjon o.l.

Søkeren må ha et reelt og betydelig behov for transport, som ikke kan dekkes på annen måte enn med egen bil. Funksjonsnedsettelsen må være varig og må være oppstått før søkeren fylte 70 år. Videre må den være av en slik art at reise med buss, båt, tog, trikk e.l. ikke er mulig eller medfører slike belastninger av varig art at det ikke er rimelig å forlange det.

Stønad til bil ytes til den rimeligste bilen som er hensiktsmessig for brukeren. Hvis det ikke finnes en gjenbruksbil som passer for søkeren, kan det gis stønad til ny bil. Til kjøp av bil ytes økonomisk behovsprøvet rente- og avdragsfritt lån.

Stønad til ombygging og spesialutstyr, som er nødvendig på grunn av brukerens funksjonshemning, ytes som tilskott uten økonomisk behovsvurdering.

Folketrygdens utgifter til bilstønad mv. var på 762,1 millioner kroner i 2000, hvorav antall biler utgjorde 3420.

Bilstønadsordningen har, etter interesseorganisasjonenes oppfatning, en rekke begrensninger:

- Kriteriene for tildeling av lån til bil oppfattes som for strenge. Mange erfarer at bil for å bryte en isolert tilværelse innvilges i liten grad, bl.a. fordi det må dokumenteres at man har et reelt behov (aktivitet i tilknytning til skole, arbeidsliv, organisasjonsliv etc.). Likeledes oppfattes den økonomiske behovsprøvingen som streng. For å få fullfinansiert en bil kreves det inntekt ikke høyere enn 3G. Med inntekt over 6G får man ingen finansiering gjennom trygden. Muligheten for å få tilskudd til bil begrenses også av at ektefelles inntekt legges til grunn for vurderingen. Dette gjelder også samboer - dersom man har felles barn. Forsørgeres inntekt legges til grunn ved utmåling av stønad til barn under 18 år.
- En del utstyr, som tidligere ble definert som spesialutstyr og finansiert av trygden, må i dag bekostes av brukeren fordi det betraktes som standardutstyr (eksempelvis automatgir, vindusheis og sentrallås). Da behovet for utstyret har sammenheng med funksjonsnedsettelsen oppleves dette som en merutgift.
- Personer, som har behov for bil til arbeid og som ikke kan benytte kollektive transportmidler, får ikke alltid stønad til bil. Avslaget blir enkelte ganger begrunnet med at vedkommende kan benytte seg av TT-tjenesten, til tross for at arbeidsreiser ikke alltid er inkludert i ordningen.

- Gjenanskaffelsestiden for bil er de seneste årene utvidet fra seks til ni år. Funksjonshemmedes organisasjoner har erfart at utvidelsen har rammet mange økonomisk. Økende alder på bil medfører gjerne økte vedlikeholdskostnader og grunnstønaden som tildeles er ikke tilstrekkelig til å dekke disse utgiftene. Kravet om fullkaskoforsikring uansett bilens alder bidrar også til at bilordningen blir forholdsmessig dyr. Utjamningsmeldinga viser at en del personer som har fått stønad til bil har vansker med å bruke denne på grunn av dårlig økonomi og høye driftsutgifter. Meldingen konkluderte med at Sosial- og helsedepartementet vil vurdere å målrette grunnstønaden til drift av folketrygdfinansiert bil slik at de som har dårligst økonomi skal få en bedre dekning av de faktiske utgiftene. Organisasjonene mener at utvidelsen av gjenanskaffelsestiden også har betydning for trafiksikkerhet. Sikkerheten kan reduseres ved bilens alder og tilstand generelt, men også dersom bruker utsetter vedlikehold og reparasjoner på grunn av de utgifter dette vil medføre.
- Prisforhandlinger har ført til at kun et begrenset utvalg biler er stønadsberettiget fra trygden. En del mener å ha erfart at kvalitet og sikkerhet vektlegges mindre enn kostnad, noe som ut fra brukerens krav til trafiksikkerhet synes uheldig. Flere av de mindre bilene mangler eksempelvis ABS-bremser (anti-blockbremsesystem). Dette blir problem for brukere som har biler med ekstra lett servostyring og som har svake/noe ukontrollerte bevegelser når de må bremse ekstra kraftig opp.
- Saksbehandlingstiden i tilknytning til bilsaker tar mange steder svært lang tid. Fortolkningen av regelverket synes også ulik fra fylke til fylke. En ev. ombygning av bil kan også ta uforholdsmessig lang tid. Ved ulykker finnes det sjelden reservebil. Man må søke på nytt, noe som tar lang tid. Ved reparasjon/service finnes det ikke leiebil.
- Mennesker med utviklingshemning har rett til stønad til bil på lik linje med andre med funksjonsnedsettelse. Utviklingshemmede, som har boløsninger der flere utviklingshemmede bor sammen, blir i bilstønadsaker vurdert i forhold til gruppens totale behov. Funksjonshemmedes organisasjoner er sterkt uenig i at mennesker med utviklingshemning ikke underlegges samme vurdering som andre.

Rikstrygdeverket la våren 2001 frem forslag til forenkling av bilstønadsordningen. Forslaget går i hovedsak ut på at det lages en tosporet bilordning, hvor gruppe én er de som kan greie seg med en ordinær bil mens gruppe to er de som trenger store og mer tilpassede biler. For sistnevnte gruppe vil dagens ordning i hovedsak opprettholdes, mens det for gruppe én vil bli betydelige forenklinger både for brukere og for forvaltningen. Det tas sikte på at endringene vil tre i kraft fra 1. januar 2002.

9.13 Parkeringsbestemmelser

Bilbruk forutsetter hensiktsmessige parkeringsplasser. Teknisk forskrift til plan- og bygningsloven regulerer bl.a. atkomst til bygg, herunder parkeringsplasser for bevegelseshemmede. I forskriftene er det lagt inn krav om at det i nærheten av byggverk skal være parkeringsplasser for bevegelseshemmede;

minimum en plass og to plasser ved bygg med mye publikumstrafikk. I planløsningsbladene til Norsk Byggforskningsinstitutt er det om parkeringsplasser og garasjeanlegg sagt at alle parkeringsanlegg bør ha minst fem prosent plasser beregnet for bevegelseshemmede. Plassene må være tydelig merket og bør legges så nær inngangen til bygningen som mulig.

Iht. forskrift om parkering for forflytningshemmede av 15. mars 1994 nr. 222 kan forflytningshemmede etter søknad tildeles tillatelse til å benytte offentlige parkeringsplasser særskilt reservert for bevegelseshemmede. Tillatelsen gir også fritak fra betaling av parkeringsavgift og anledning til å parkere utover lengste tillatte parkeringstid på ordinære offentlige parkeringsplasser, samt adgang til å parkere i områder hvor det er innført boligsoneparkering.

«Mette Mørken kan parkere på handikapplass utenfor boligen sin. Men en fortauskant gjør at hun ikke får betalt parkeringsavgift. Når bøkene renner inn, kan det fort bli dyrt å sitte i rullestol.»

Handikapnytt nr. 1 2000

Mange kommuner (spesielt storbyene) går mer og mer bort fra offentlige parkeringsplasser. Driften blir satt ut til private. Flere private parkeringsanlegg gir betydelige problemer for forflytningshemmede. Parkeringsforskriften gjelder ikke arealer som forvaltes av borettslag eller private næringsdrivende. Privat drift fører til færre parkeringsplasser hvor parkeringskortet kan benyttes.

Parkeringstillatelsen utstedes av hjemstedskommunen til søkeren, men er gyldig i hele landet. Tildelingen gjelder en begrenset tid, maksimalt fem år. Avslag på søknad om parkeringstillatelse kan påklages til kommunestyret eller særskilt oppnevnt klagenemnd. Vegdirektoratet er klageinstans når vedtak om avslag er truffet i kommunestyret. Det at kommunene har ulike kriterier for innvilgelse av parkeringsbeviset, oppleves som et problem.

Godkjente brukere får utlevert et parkeringsbevis inneholdende det internasjonale symbolet for funksjonshemmede, samt bilde av den/de tillatelsen gjelder for. Bestemmelsene gjelder også for utenlandske funksjonshemmede som er gitt tilsvarende parkeringstillatelse i sitt hjemland. Europakommisjonen i Brussel har nylig vedtatt et felles og standardisert parkeringskort for bevegelseshemmede i Europa. Parkeringskortet gir bilreisende funksjonshemmede rett til å benytte seg av de samme parkeringsrettighetene i landene de besøker, som landenes egne bevegelseshemmede innbyggere. Kortet kan benyttes i de 15 EU-landene og EØS-landene Norge, Island og Liechtenstein.

Flere ordninger er knyttet opp mot parkeringsbeviset. Innehaver av parkeringstillatelse får fritak for avgift i bomringene, men ikke for avgift på bomstasjoner. Likeledes gis det fritak fra piggdekkavgiften.

9.14 Vurdering/analyse av området transport

Tilgang til transportmidler er en forutsetning for deltakelse og likestilling i skole, arbeid, fritid og kultur. Transporttjenestene i Norge er imidlertid ennå ikke utformet slik at den kan brukes av alle og er derfor funksjonshemmende.

Svært mange av de barrierene mennesker med funksjonsnedsettelse møter som brukere av kollektivtransporten er gjennomgående for hele sektoren. Utvalget har derfor valgt å drøfte dem samlet. Barrierene i forhold til

spesialtransporten (bilstønadordningen, transporttjenesten og parkering) drøftes for seg.

9.14.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Målene for den norske transportpolitikken, slik de kommer til uttrykk i offentlige og politiske dokumenter, er målene om en kollektivtransport for alle. Norge undertegnet i 1999 en deklarasjon om tilgjengelighet til transport-service og infrastruktur vedtatt av ECMT (den europeiske samferdselsministerkonferansen).

Prinsippet om universell utforming skal legges til grunn for hele samferdselssektoren i Norge. Spesielle løsninger skal være å betrakte som et tillegg. Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ikke hindres i å ta utdanning og arbeid på grunn av manglende tilgjengelighet til transport. Noen vil imidlertid alltid ha vansker med å benytte kollektivtransporten. For disse vil man måtte legge til rette reisen fra dør til dør. Dette gjelder både infrastruktur og transportmidlene.

FNs standardregel 5 påpeker at tiltak må iverksettes for å fjerne barrierene som hindrer adgang til det fysiske miljøet. Slike tiltak bør bestå i å utvikle standarder og retningslinjer, samt å vurdere innføringen av lover for å sikre tilgjengeligheten bl.a. til kollektiv transport.

De nasjonale målene synes å samsvare med standardreglene, men standardreglene er klarere enn den nasjonale politikken i det å vurdere standarder og lover som virkemidler.

9.14.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Flere politiske dokumenter på 1990-tallet understreket målet om en kollektivtransport for alle. Det er imidlertid et gap mellom målet om en inkluderende transportpolitikk og dagens faktiske situasjon i Norge. De praktiske tiltakene for å følge opp de politiske målene synes å ha vært for svake. Utvalgets gjennomgang viser at mennesker med funksjonsnedsettelse opplever store barrierer som trafikanter. Mange henvises til bruk av spesialtransportordninger fordi offentlige kommunikasjonsmidler ikke er tilrettelagte for alle. Politikken synes å være preget av mange mål og få absolutte krav.

Nasjonal Transportplan 2002-2011 gjentar målene om en kollektivtransport for alle, men planen skisserer ingen konkrete virkemidler for å nå dem. Flere andre land, bl.a. England, Sverige og USA kan, som et resultat av målrettet og effektivt virkemiddelbruk (lover, sanksjoner og konsesjonsbestemmelser, tidsbestemte handlingsplaner og økonomiske virkemidler), vise til bedre tilgjengelighet i kollektivtransporten enn i Norge og et betydelig større samsvar mellom mål og virkelighet i politikken.

FNs standardregler anbefaler medlemslandene å vurdere innføring av lover for å sikre tilgjengeligheten til kollektiv transport. Nasjonal Transportplan viser til at Samferdselsdepartementet har vurdert innføring av lover, men konkluderte med at gjeldende regelverk inneholder hjemler som gir mulighet til å stille krav om tilgjengelighet.

Utvalget finner imidlertid at forskriftene ikke inneholder konkrete krav som må være oppfylt for å sikre tilgjengelighet for mennesker med ulike former for funksjonsnedsettelse. Det samme gjelder praksis med hensyn til

kriterier og kravspesifikasjoner knyttet til tildeling av konsesjoner for buss og drosje.

I Nasjonal Transportplan har man større tro på andre virkemidler enn rent juridiske, som eksempel nevnes informasjonsmateriell og brukervedvirking. Erfaringen så langt har imidlertid vist at disse virkemidlene ikke er tilstrekkelige for å sikre en kollektivtransport som ikke utestenger mennesker med funksjonsnedsettelse.

Utvalget konstaterer at det er lite samsvar mellom politiske mål og virkelighet.

9.14.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Den reisendes opplevelser av kollektivtransporten avhenger av den totale reise fra dør til dør. Ansvar for transportsektoren er delt mellom statlige, fylkeskommunale og kommunale myndigheter samt private aktører. Denne organiseringen sikrer ikke et sammenhengende tilbud.

Barrierene som reisende med offentlige transportmidler møter, knytter seg til atkomst til og ferdsel i terminaler, på- og avstigning samt forholdene for passasjerene om bord i transportmidlet. Når utformingen ikke er tilrettelagt for alle, skapes det barrierer for mange. Også personer som i mange andre sammenhenger er selvhjulpne blir avhengig av andres hjelp.

9.14.3.1 Tilgjengelighet til og i terminaler

Ulike tiltak har i løpet av de senere årene bidratt til en viss bedring når det gjelder tilgjengeligheten til stasjoner og terminaler innen vei-, bane-, luft- og sjøtransport, særlig for bevegelseshemmede. Det er imidlertid fremdeles en vei å gå før de kan brukes av alle. Bevegelseshemmede møter andre problemer som trafikanter i terminalbygninger enn mennesker med orienteringshemninger og kognitive vansker. For bevegelseshemmede er tilgjengeligheten til eldre jernbanestasjoner svært dårlig.

For orienteringshemmede derimot representerer de nye og større stasjonene med utstrakt bruk av selvbetjeningssystemer større barrierer for deltakelse.

Utvalgets gjennomgang viser at selv nye prestisjeprosjekter, som hovedflyplassen på Gardermoen og nye Nationaltheateret stasjon, bygges med funksjonshemmende barrierer. Barrierene erfares ulikt avhengig av type og grad av funksjonsnedsettelse. Selv om tilretteleggingen i nybygg og ved ombygginger de senere årene er bedret, skaper moderne arkitektur og ny teknologi nye barrierer. De lange avstandene som ofte bygges inn i terminalbygninger er eksempelvis for mange så problematiske at de blir avhengig av assistanse. Ny teknologi tas i bruk for å effektivisere og erstatte manuelle tjenester. Overgangen fra betjente til selvbetjente løsninger stiller alle grupper med funksjonsnedsettelse overfor store utfordringer. Utformingen av den visuelle publikumsinformasjonen skaper for noen barrierer i det å orientere seg (skiltplasing, skrifttyper, lysforhold og manglende symbolbruk), mens auditiv informasjon alene vanskelig oppfattes av hørselshemmede når den ikke er kombinert med teleslyngeanlegg. Når utformingen ikke er universell, skapes nye barrierer (jf. billettautomatene) og personer som tidligere var selvhjulpne blir avhengig av andres hjelp.

Plan- og bygningsloven med Teknisk forskrift hjemler krav når det gjelder tilrettelegging for orienterings- og bevegelseshemmede i publikumsbygninger. Kravene, som gjelder for nybygg og ved ombygginger, er av en slik art at de burde kunne gi grunnlag for gode og funksjonelle løsninger, men stiller krav om kunnskap og kompetanse både hos arkitekter, planleggere og utbyggere. Man erfarer stadig at funksjonshemmende barrierer bygges inn i ulike byggprosjekt. Eksempler viser at det ikke er samsvar mellom intensjonen med bestemmelsene og resultatet. Utvalget mener dette har sin forklaring i at kravene ikke følges, samtidig som oppfølgingen svikter (eks. manglende teleslynge i rom i publikumsbygning). Det kan også ha sammenheng med at kravene er gitt som funksjonskrav og at de således ikke er absolute. Det er overlatt til utbygger å velge løsninger som kan dokumenteres å være samsvarende med funksjonskravene. Standarder for god praksis synes å være en mangelvare. Utvalget kjenner ikke til i hvilket omfang det eventuelt gis dispensasjoner fra bestemmelsene. I veiledningen til Teknisk forskrift advares det mot bruk av dispensasjoner.

Øremerkede tilskuddsordninger for å fremme tilgjengeligheten på stasjoner og terminaler har ikke vært brukt som virkemiddel. Tiltakene er forankret i de ordinære budsjetter. Det har heller ikke vært brukt sanksjoner, slik man kan vise til i amerikansk politikk ved tildeling av offentlige midler.

9.14.3.2 På- og avstigning

Tilgjengeligheten til offentlige kommunikasjonsmidler er gjennomgående lav innen alle transportområder. Et stort antall personer utestenges som trafikanter fordi kollektivtransporten ikke er utformet for alle. Det er langt frem til målet om at offentlige kommunikasjonsmidler skal være universelt utformet. Barrierene knytter seg bl.a. til å kunne komme seg på og av det aktuelle transportmidlet. For orienteringshemmede (personer med syns-, hørsel- eller kognitiv funksjonsnedsettelse) dreier det seg også om mangelfullt tilrettelagt informasjon, f.eks. er det et stort problem at busser og trikker ikke annonserer seg over utvendig høyttaler.

Atkomsten til ferger er vanskelig for mange og ved fergeleiene forekommer det ofte ulykker ved ombord- og ilandstigning. Hovedproblemet er høydeforskjellen mellom plattform-/perrong og gulv/dekk.

Lov- og regelverket sikrer ikke i tilstrekkelig grad tilgjengelighet ved på- og avstigning til transportmidler. I forskrift til jernbaneloven stilles det krav om at eventuelle høyde- og avstandsforskjeller mellom tog og plattform må optimaliseres og at forholdene så langt det er mulig skal legges til rette for orienterings- og bevegelseshemmede. Kravene oppfattes ikke som absolute og det er behov for sterkere krav. I lovverket som regulerer transportområdene buss, ferge og fly er det ingen bestemmelser som sikrer tilgjengelighet. Lovverket har så langt ikke vært benyttet godt nok som virkemiddel for å oppnå målet om et transporttilbud for alle. Levetiden på transportmateriell er lang, samtidig som kostnadene forbundet med utskiftninger og nyinvesteringer er meget høye.

Storparten av kollektivtrafikken får offentlig støtte, men staten har så langt ikke valgt å gjøre støtten avhengig av at tilbudet skal tilfredsstillende en fastsatt tilgjengelighetsstandard. Fylkeskommunene har anledning til å fastsette

tilgjengelighetskrav ved inngåelse av konsesjon og ruteløyver med buss- og fergeselskapene. Etter hva utvalget har brakt i erfaring er dette en mulighet som har vært lite nyttet, selv om krav om lavgulvbusser knyttet til anbudsrunder enkelte steder er brukt med godt resultat.

9.14.3.3 Passasjer om bord

En del mennesker opplever begrensninger som passasjerer. Effektivisering og ny trend for servicefunksjoner på jernbanen ekskluderer grupper av passasjerer. F.eks. krever bruk av spisevogn at man er mobil uten rullestol. Tekniske løsninger som velges (bl.a. for å låse/åpne toalettdør på toget) krever så god orienteringsevne at mange som tidligere klarte seg selv, nå er blitt funksjonshemmede i denne situasjonen. Ved valg av løsninger synes økonomiske hensyn å være mer styrende enn hensynet til tilrettelegging for alle.

Mangelfulle informasjonssystemer om bord gjør reisen utrygg for mange, bl.a. fordi holdeplasser ofte ikke blir annonsert.

Trange toaletter på fly gjør det problematisk å legge ut på lengre reiser for rullestolbrukere. På fergene blir mange ofte henvist til å sitte i bilen under hele overfarten, dels som følge av at parkeringen om bord umuliggjør forflytning, men også fordi atkomsten til oppholdsrom ofte er utilgjengelig. På lengre overfarter vil dette ofte være et brudd med reglene for sikkerhet.

Lov- og regelverket sikrer ikke passasjerene en barrierefri reise. Mangelfull utnytting av lovverket gjennom krav i forskrifter kan være en forklaring. Likeså kan mangel på krav knyttet til konsesjoner og ved tildeling av økonomisk støtte, samt manglende kunnskap om behov og økonomiske hensyn, være forklarende faktorer.

9.14.3.4 Brukermedvirkning

Nasjonal Transportplan understreker brukermedvirkning som et nyttig virkemiddel i utformingen av et transportsystem for alle. Samtidig rapporterer interesseorganisasjonene for funksjonshemmede en generell misnøye hva gjelder deres påvirkningsmuligheter i utforming av sektoren. En del av de funksjonshemmende forhold som mennesker med funksjonsnedsettelse møter bl.a. på hovedflyplassen og Gardermobanen kunne trolig ha blitt begrenset, dersom brukerne hadde blitt trukket inn i prosjekteringsfasen. Erfaringene med medvirkningen varierer imidlertid sterkt mellom de ulike transportområder. Medvirkning på jernbane-, buss- og fergeområdet synes nesten helt fraværende, mens organisasjonene er tilfredse med flygruppas arbeid. Regelmessige møter, mandat, eget budsjett og representanter med myndighet oppgis som suksesskriterier.

9.14.4 Funksjonshemmende barrierer i forhold til spesialtransporten

Mennesker med funksjonsnedsettelse skal som brukere av transporttjenester i størst mulig grad betjenes gjennom tilrettelegging av de ordinære systemer. Spesielle løsninger kommer som tillegg. En rekke mennesker er blitt brukere av spesialtransportordninger fordi kollektivtransporten er funksjonshemmende. Konsekvensen er at samfunnet får høyere kostnader til spesialtransportordningene.

9.14.4.1 Bilstønadordningen

Stønad til bil er en svært viktig rettighet for mange mennesker med funksjonsnedsettelse og en forutsetning for deltakelse i arbeid og dagligliv. Utvalget noterer seg at innstramninger i ordningen de seneste årene har gitt brukerne et langt dårligere tilbud. Utvalget er mangelfullt informert om hvilke forenklinger i bilstønadordningen som vil bli iverksatt.

9.14.4.2 Transporttjenesten

Den fylkeskommunale transporttjenesten varierer sterkt i innhold og omfang mellom fylker og kommuner, og det er stor variasjon knyttet til hvilke grupper som innvilges rett til transporttjeneste. Personer med behov for transporttjeneste hindres i deltakelse som følge av mangelfullt tilbud. Flere steder innvilges det ikke transport til utdanning- og arbeidsreiser, noe som ikke samsvarer med målet om at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke skal hindres i å ta utdanning og arbeid. Det er for tidlig å si noe om hvilken effekt man kan forvente at forsøksordningen på transport til utdanning eller arbeid vil gi.

Transporttjenesten fungerer flere steder som et tilbud til eldre. Manglende enhetlig tjeneste gir store ulikheter i brukertilbudet. Dette strider mot prinsippet om et likeverdig tjenestetilbud.

Midler til transporttjenesten inngår i rammetilskuddet til fylkeskommunene. Variasjonene forklares med at tjenesten grunnet manglende øremerking og fravær av nasjonale føringer blir et resultat av fylkeskommunale prioriteringer.

Det er ikke utarbeidet noen handlingsplan for dør-til-dør-transporten, til tross for at samferdselskomiteen etterspurte dette allerede i 1992. Også brukerorganisasjonene og politikere har utallige ganger etterlyst en slik plan. Mynighetene har utarbeidet veiledende retningslinjer, men disse har mindre verdi så lenge de ikke er gjort forpliktende.

9.14.5 Parkeringsbestemmelsene

Mange kommuner går mer og mer bort fra offentlige parkeringsplasser. Driften settes ut til private som ikke er bundet av bestemmelsene i forskrift om parkering for forflytningshemmede. Privat drift reduserer dermed antall parkeringsplasser hvor parkeringskort kan benyttes.

Det oppleves også som et problem at kommunene har ulike kriterier for innvilgelse av parkeringskort.

Kapittel 10

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi

Boks 10.1

Anbefaling til FNs standardregel 5 -

Tilgjengelighet

De enkelte nasjonene bør sikre at moderne kommunikasjon og serviceytelser som tilbys offentligheten, enten gjøres tilgjengelige allerede i utviklingsfasen eller tilpasses slik at den nye teknologien blir tilgjengelig for funksjonshemmede.

10.1 Innledning

Utvalget er bedt om å gi en vurdering av hvordan informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) har og kan innvirke på livssituasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse. Kapitlet innledes med en beskrivelse av hva som kjennetegner «ny teknologi» og hva som karakteriserer utviklingen av denne teknologien, før utvalget ser nærmere på internasjonale og nasjonale mål, lovverk, og hvilke sektorer som er berørt. Deretter beskrives muligheter og hindringer mennesker med funksjonsnedsettelse møter i forhold til teknologien, praktiske og etiske konsekvenser, og hvilke utfordringer en står overfor. Til slutt beskrives de viktigste virkemidlene for å utvikle allmenn tilgjengelig teknologi.

10.2 «Ny» teknologi

Informasjonsteknologi har de senere år endret karakter fra å være et verktøy hovedsakelig for beregning av definerte oppgaver til å bli et medium for kommunikasjon og samhandling. Som et ledd i denne prosessen har frittstående datamaskiner blitt erstattet av store, kompliserte nettverk av datamaskiner og annen teknologi. Svært mye er bygget opp omkring Internett og World Wide Web (WWW), eller VerdensVeven, som nettverket blir kalt på norsk. Dagens informasjonsteknologi kjennetegnes av:

- *en rivende utvikling* - der informasjonsteknologien videreutvikles, forbedres og fornyes i et hurtig tempo - dette gjelder alt fra maskinvare og programvare til spesialisert nettverksteknologi.
- *et stadig bredere anvendelsesområde* - der den nye nettverksbaserte økonomien kan komme til å fortrenge den konvensjonelle industribaserte økonomien.
- *stor fleksibilitet* - fordi informasjonsteknologien er blitt mer fleksibel og samvirke mellom ulike systemer er mulig i større grad enn tidligere.
- *uoversiktighet* - fordi den raske utviklingstakten gjør det vanskelig å beholde oversikt - f. eks. å vite hva man skal satse på i forbindelse med inn-

kjøp av nytt utstyr.

Det tekniske grunnlaget for informasjonsteknologien ligger i det vi kaller digital teknologi. Digital teknologi innebærer kort sagt at datamaskinen omformer all informasjon, enten det er lyd, tekst eller bilde, til en kombinasjon av tallene 0 og 1. På denne måten er det mulig å kombinere ulike typer informasjon på måter som tidligere ikke var mulig. Alle typer digitalisert informasjon kan i prinsippet lagres, endres og overføres på samme måte og av samme utstyr. Digital representasjon erstatter de tidligere analoge metodene for produksjon, distribusjon og mottak av informasjons- og kommunikasjonstjenester.

IT-, tele- og kringkastingssektorene har historisk hatt egne, separate, systemer for produksjon, distribusjon og bruk. Telekommunikasjon og kringkasting har tradisjonelt anvendt ulike former for analoge teknologier, mens IT-sektoren har vært forankret i den digitale teknikken. Utviklingen og anvendelsen av digitaliseringsteknologien innebærer en grunnleggende forandring, ved at de tre sektorene får en felles teknologisk basis. Dermed viskes skillene mellom sektorene i prinsippet ut.

Informasjonsteknologien tas i bruk på en rekke områder. Stadig mer av det vi kjenner som vanlig forbrukerteknologi utstyres med små datamaskiner, grafiske styringssystemer eller betjeningspanel med menysystem.

10.2.1 Hva kjennetegner den videre utviklingen

Takten for teknologisk nyvinning akselererer kraftig. I dag skjer betydningsfulle teknologiske endringer i løpet av et par år. F.eks. er WWW alt i dag en sentral samfunnsmessig såvel som økonomisk faktor, men eksisterte ikke for ti år siden. Utviklingstakten for ny teknologi vil fortsette å akselerere. Informasjonsteknologien fornyes, utvides og tas i bruk i stadig raskere tempo, og bruksområdet blir hele tiden større. I et litt lengre tidsperspektiv er det umulig å forutsi med sikkerhet hvilken retning denne utviklingen vil ta. Dataekspertene på begynnelsen av 1980-tallet forutså f.eks. ikke WWW, men hadde i stedet store forventninger til kunstig intelligens, - forventninger som ikke er blitt innfridd. En del generelle trender for den videre utvikling synes imidlertid klare:

- *raskere*: Siden midten på 1960-tallet har datamaskiner hvert annet år doblet sin lagringskapasitet og maskinkraft per kostnadsenhet. Dette vil fortsette, og innebærer at informasjonsteknologien benyttes til stadig nye og mer kompliserte oppgaver.
- *mindre og billigere*: Mikroprosessorer blir stadig mindre, i samme takt som prisen synker. Mikroprosessorer bygges inn i nærmest alt. At en dør hadde en innebygd mikroprosessor virket som science fiction for ti år siden - i dag er det uvanlig å finne en hotellør uten en blinkende mikroprosessor.
- *altomfattende nettverk*: Mikroprosessorer kan kommunisere med hverandre. Resultatet er et nærmest altomfattende nettverk bygget opp av billioner av primitive sensorer.
- *større tilpasning*: Fremtidens nettverk fører til større tilpasning mellom tjenester og mellom utstyr. Grensene mellom tidligere adskilte bransjer viskes ut. Telefoner og fjernsynsapparater er datamaskiner, og en pc kan

- allerede brukes både som telefon og fjernsyn.
- *økt forflytning*: Informasjonsteknologien vil i stadig større grad understøtte forflytning - man vil ikke lenger være knyttet til en stedbundet arbeidsstasjon eller pc, men kan koble seg til elektroniske nettverk bare man har tilgang til en linje.

Utviklingen av en felles teknologisk basis innebærer et brudd med den tradisjonelle måten å skille mellom de ulike sektorene. Tidligere trakk man opp sektorgrensene ved henvisning til informasjonens form og fremføringsmetode. Teleselskapene leverte lyd og tekst over telenettet, aviser og forlag trykket tekst og bilder på papir, kringkastingsselskapene leverte levende bilder og lyd over kringkastingsnettet og IT-selskapene utviklet systemer for behandling og lagring av data. Etter hvert går utviklingen i retning av at disse sektorene beveger seg mot en sammenvevet informasjons- og kommunikasjonssektor. Denne utviklingen kalles konvergens. (NOU 1999:26 *Konvergens - sammensmelting av tele-, data- og mediesektorene*). Begrepet «konvergens» har ingen entydig betydning, men det kan forsøkes oversatt med sammensmelting eller tilpasning.

10.2.2 Målformuleringer og lovregulering

Den fremtidige informasjons- og kommunikasjonssektoren har sin basis i tre sektorer: IT, tele- og kringkastingssektoren. *Kringkastingssektoren* er omtalt under [\(Link til TV\)](#) kap. 8.3.5.

Telesektoren

De politisk vedtatte hovedmålene for utviklingen på teleområdet er:

- Å sikre husstander og bedrifter over hele landet grunnleggende teletjenester av høy kvalitet til rimelig pris.
- Å sikre størst mulig verdiskaping og effektiv utnyttelse av ressursene i telesektoren, ved å sikre tilgang til og effektiv bruk av offentlig telenett og offentlig teletjeneste gjennom virksom konkurranse.

Disse målene er fulgt opp i Lov om telekommunikasjon av 23. juni 1995 nr. 39 (teleloven), som har en omfattende formålsbestemmelse i § 1-3 der lovens hovedformål angis i bokstav a): «Oppfyllelse av nasjonale behov for telekommunikasjon og effektiv bruk av ressursene gjennom virksom konkurranse.» Deretter følger formål i bokstavene b) til h) som kan sies å være utfyllende til dette. I bokstav f) er det angitt at teleloven har som formål å fremme *behovstilpassede teletjenester*.

I forbindelse med avvikling av de resterende enerettene i telesektoren het det at

«Det er nødvendig med en sterk regulering på telesektoren for å sikre telepolitiske mål. Dette gjelder ikke bare i en overgangsfase fra enerett til en situasjon med tilbud fra flere aktører. Også i en situasjon med flere aktører er det nødvendig med regulering for å ivareta forbrukernes interesser og for å sikre at konkurranse skjer på like vilkår.»

Og videre: «Regelverket vil i samsvar med norsk rettstradisjon, bli utformet som en kombinasjon av konsesjoner og forskrifter.» (St.prp. nr. 70 (1995-96).

Ytelser til mennesker med funksjonsnedsettelse ble vedtatt lagt inn under pålagte landsdekkende tjenester, hvilket innebærer at det er leverandørene som i utgangspunktet må betale for tilrettelegging, ikke staten.

I telelovens § 3-4 er det gitt hjemmel for at telemyndighetene kan sette særskilte krav til tilbyder for å sikre funksjonshemmedes behov for tilgang til telenett og tilpasset teleutstyr, i forskrift, som vilkår i en konsesjon eller gjennom pålegg. Dette er fulgt opp i konsesjon til Telenor AS som i punkt 6 fastsetter at «Telenor skal tilby følgende ytelser til funksjonshemmede: Tilgang til teksttefontjeneste for tale- og hørselshemmede og rabatt- eller refusjonsordning for blinde og svaksynte i forbindelse med bruk av opplysningstjenesten, videreføring av forsknings- og utviklingsoppgaver vedr. funksjonshemmede, eldre og andre brukeres behov for spesialtilpasning av telekommunikasjonstjenester (minst på dagens nivå) samt oppdatert katalog over teleutstyr for funksjonshemmede. Denne katalogen distribueres til hjelpemiddelsen-tralene.» Rabattordningen er utformet slik at synshemmede etter søknad til Telenor kan få benytte Opplysningen til redusert takst. For tiden er prisen satt til 2,50 kroner per samtale. Dette inkluderer også «180 Sett over». Kostnadene til ytelsene dekkes inn gjennom abonnementsavgiften som også kunder hos konkurrerende leverandører må betale til Telenor for nettleie.

I Stortingets behandling av St. prp. nr. 70 (1995-96) uttalte komiteen at «konkrete krav til utforming av generelle teletjenester som ivaretar funksjonshemmedes krav til tilgjengelighet og brukervennlighet må ivaretas gjennom konsesjonslovgivningen, og ber departementet følge dette opp» (Innst. S. nr. 284 (1995-96)). Samferdselsdepartementet har så langt ikke fulgt opp komiteens tilråding om å bruke konsesjonslovgivning som et aktivt styringsredskap for å sikre at generelle teletjenester utformes slik at de tilfredsstiller krav til tilgjengelighet og brukervennlighet på lik linje for hele befolkningen. Et eksempel på et slikt krav, er kravet om at telefonkatalogen skal finnes i to gratis utgaver: en papirutgave og en elektronisk utgave, for de som ikke kan lese papirutgaven.

IT-sektoren

«Det er et mål for regjeringen å utnytte den nye teknologien til å videreutvikle velferdssamfunnet. Dette krever at potensialet i norsk økonomi utnyttes, samtidig som vi lykkes i å inkludere alle i informasjonssamfunnet.»

IT-politisk redegjørelse 2000

Regjeringen la i juni 2000 frem versjon 1.0 av eNorge-planen. eNorge er en prosessplan som rulleres hvert halvår. eNorge 2.0 kom i desember 2000, og eNorge 3.0 i juni 2001. Planen er en oppfølging av EUs eEurope-plan og skal sikre minst like ambisiøse mål på IT-området som formulert i eEurope. Målet med planen er å bidra til å skape et informasjonssamfunn for alle. «Dette er et verdimål. Vi ønsker at alle skal være med, og vi vil bruke den nye teknologien til å utvikle kunnskapssamfunnet i en miljøvennlig retning (IT-politisk redegjørelse 8. mai 2001). Planen bygger på tre grunnleggende forutsetninger: Tilgang - kompetanse - tillit.

- Regjeringen vil bidra til større tilgjengelighet slik at alle får tilgang til den nye teknologien.

- Regjeringen vil øke befolkningens *kompetanse* og forståelse for bruk av IKT (Informasjons- og KommunikasjonsTeknologi) slik at den enkelte blir i stand til å bruke IKT som et verktøy utfra sine ønsker og behov.
- Regjeringen vil gjennomføre tiltak, lover og regler som øker *tilliten* til teknologien. Internett skal være sikkert og tilgjengelig for alle - uavhengig av kompetansenivå.

Om mennesker med funksjonsnedsettelse heter det i eNorge 1.0 at IKT kan bidra til at flere funksjonshemmede kommer ut i arbeidslivet. Som nytt tiltak ble det nedsatt en arbeidsgruppe for å vurdere en koordinert innsats for å fremme funksjonshemmedes mulighet i kunnskapssamfunnet.

I motsetning til tele- og kringkastingssektorene finnes det ingen sektorspesifikk regulering av IT-sektoren eller av Internett. Dette har ført til at Internett ofte har blitt omtalt som et «lovtomt rom». Dette er imidlertid en sannhet med klare modifikasjoner. Internett representerer ikke en fullstendig uregulert arena (NOU 1999:26). Både tele- og kringkastingslovgivningen kommer til anvendelse for enkelte IT-tjenester. En rekke Internett-baserte kommunikasjonstjenester vil falle inn under telelovens definisjon av telekommunikasjon og følgelig reguleres av teleloven. I tillegg reguleres IT og internettvirksomhet av den alminnelige lovgivning som konkurranselov, markedsføringslov, straffelov mv. Det finnes også spredte bestemmelser i ulike spesiallover som direkte angår bruk av denne teknologien. Slike bestemmelser finnes i åndsverkloven, straffeloven og personregisterloven.

10.2.3 Informasjonsteknologien er et tveegget sverd

Kommunikasjon og samhandling mellom mennesker har alltid ligget til grunn for all menneskelig kultur - uten kommunikasjon mellom mennesker opphører samfunnet som vi kjenner det. Teknologi har lenge vært en viktig del av dette fundamentet. F.eks. spilte telegrafene en vesentlig rolle under det nittende århundre, og utviklingstakten under det tjuende århundre ville neppe vært den samme uten telefoni. Det som skiller dagens kommunikasjonsteknologi fra tidligere tiders kommunikasjonsteknologi er først og fremst graden av tilpasning mellom ulike typer teknologier.

Den nye informasjonsteknologien, og økonomien bygget opp omkring den, griper inn på alle samfunnsmessige nivåer, og har derfor store konsekvenser for utviklingen - såvel nasjonalt som internasjonalt. Nettverksteknologien gir uante muligheter for nye tjenester og løsninger, men kan også i stor grad misbrukes. Det er ikke vanskelig å finne eksempler på denne dualismen:

- *fremskritt, utestenging og sårbarhet*: Informasjonsteknologien brukes til å forbedre hverdagen til mennesker med nedsatt funksjonsevne, men fungerer også utestengende. Økt teknologisk avhengighet fører til økt sårbarhet. Feil og sammenbrudd i teknologi oppstår som et resultat av feilaktig bruk eller uheldig konstruksjon, og kan føre til sammenbrudd i viktige samfunnsmessige funksjoner.
- *kontroll og overvåking*: Bruk av nettverksteknologi skaper elektroniske spor. Disse sporene kan utnyttes til å passe på personer med demens, eller å identifisere skyldige i kriminalsaker, men brukes også til uønsket maktbruk (f.eks. uønsket overvåking og kontroll).

- *opplæring og manipulasjon*: Store elektroniske nettverk gir nye muligheter for kontakt, undervisning og opplæring. De muliggjør imidlertid også en større grad av manipulasjon og propaganda på tvers av nasjonal kontroll. På grunn av valgmuligheter og kompleksitet, kan de være vanskelig å lære, og det er vanskelig å overskue konsekvensen av valg som blir gjort.
- *internasjonalisering og kulturell forflatning*: Nettverksteknologien fører til økt internasjonalisering og tilpasning, mens tradisjonell og lokal kultur kan få problemer med å overleve.

Økende automatisering med overgang fra manuelle tjenester til teknologi-baserte tjenester skaper problemer for mange grupper (funksjonshemmede, eldre, barn). Fordi personer med funksjonsnedsettelse er en uensartet gruppe, passer ikke den samme løsningen til alle. Det som er «smart» for noen passer ikke nødvendigvis for andre. Personer med syns-, bevegelses- eller kognitiv hemning har forskjellige problemer med å bruke f.eks. grafiske menyer eller betalingsautomater. Samtidig er det også en hindring at mange ikke kjenner til hvilke muligheter og løsninger som faktisk finnes, og dermed avfinner seg med dårlig tilrettelagt utstyr fordi de ikke er informert om at det eksisterer mer funksjonelle løsninger. Teknologisk utvikling skaper også problemer fordi endringer i teknologi raskt gjør spesialutstyr utdatert og ubrukelig.

Teknologi virker både inkluderende og ekskluderende. F.eks. gjør Internett det mulig å kommunisere med andre ved hjelp av tekst, tale eller bilder enten privat eller på arbeid, mobiltelefon kan brukes som teksttelefon og som datamaskin. De som ikke har tilgang til disse mediene, eller forstår å bruke dem, blir værende utenfor. Det er et politisk mål at Norge skal være blant de ledende i verden i bruk av Internett og mobiltelefoni. Det er imidlertid en tendens til at teknologiseringen fører til nedbygging av manuelle tjenester. De som ikke har tilgang til tilrettelagt teknologi, eller behersker teknologien, mister tilgang til informasjon. De vil lett bli hemmet i å delta i sosiale og politiske aktiviteter.

Med IKT er vi på vei inn i det mange kaller for kunnskapssamfunnet. Et velfungerende demokrati forutsetter at alle statsborgere har reelle muligheter til informasjon og kommunikasjon. Internett er blitt en viktig kanal for å innhente offentlig informasjon. Informasjon som legges ut på Internett, er organisert for å være visuelt anvendelig på en dataskjerm. Det forutsetter at brukeren kan ta et raskt overblikk over skjermbildet, for så å gjøre sitt valg. Tekniske løsninger for synshemmede innebærer at skjermbildet avleses i sekvenser, gjerne linje for linje. Personer med synshemning må bruke mye tid på hvert skjermbilde og bruker dermed mye tid på informasjonssøk. Denne utviklingen fører til at synshemmede begrenses i sine muligheter for å ta del i og utføre sine demokratiske rettigheter og plikter.

Stadig mer omfattende bruk av informasjonsteknologi og Internett krever at brukere må forstå abstrakt og kompleks informasjon for å delta i samfunnslivet. Dette skaper problemer for grupper som har vansker med å forstå abstrakt eller kompleks informasjon. I tillegg krever det evne til å formulere sine spørsmål, og i mange tilfeller kreves praktisk kunnskap om det området man trenger informasjon om, for å kunne stille de riktige spørsmålene. F.eks.

vil det å benytte seg av informasjonstjenester fra et reiseselskap (f.eks. NSB) via Internett kreve at man kjenner navnet på de ulike holdeplassene eller vet hva de ulike ruteforbindelsene kalles osv.

Intranett (et avgrenset nettverk for noen definerte brukere, f.eks. på en arbeidsplass) og «tynne klienter» har et betydelig effektiviseringspotensiale for mange arbeidsplasser. Uttrykket «tynne klienter» brukes om systemer der den tyngre del av IT-driften drives av sentrale maskiner, mens mindre drift legges på PC-nivå. På denne måten vil alle ansatte innen samme sektor jobbe med den samme programvaren mot samme datagrunnlag. Dagens praksis er imidlertid at programvare og organisering av data, utformes for å være hensiktsmessig og effektiv i bruk for seende. Synshemmede risikerer å bli mindre effektive på slike arbeidsplasser, fordi de ikke kan velge den optimale programvaren for å utføre oppgaven. De som tidligere har klart seg med forstørret skrift, må kanskje ta i bruk punktdisplay og syntetisk tale.

Stadig flere tjenester blir nettbaserte, og trenden tilsier at nettbaserte varianter prises gunstigere enn manuelle varianter for å forsere utviklingen. Synshemmede og andre som kan ha problemer med nettbaserte tjenester, kan således bli økonomisk skadelidende. Stadig flere internettjenester blir tilgjengelig via mobiltelefon. De som ikke kan lese av tekstfeltet, eller forstå å bruke mobiltelefonens mange muligheter, er utestengt fra slike netjtjenester.

Mange har også problemer med den økende bruken av automatiserte telefontjenester. Automatiserte billettbestillinger og opplysningstjenester krever at brukeren kan orientere seg i en meny som blir opplest, ved hjelp av tastaturet på telefonen. Å benytte seg av slike tjenester krever kunnskaper og kognitive ferdigheter.

10.2.4 Er det mulig å tilrettelegge for alle?

Når det gjelder informasjonsteknologi er det gjerne slik at kurvene for pris og kvalitet går i motsatt retning, slik at jo bedre et produkt er desto billigere blir det. Flertallet av befolkningen vil derfor med stor sannsynlighet ha tilgang til den vanlige teknologien.

Mennesker med funksjonsnedsettelse vil imidlertid falle utenfor fordi programvare og teknisk utstyr ofte er lite funksjonelt utformet. Dette er i liten grad et teknisk problem, fordi avansert teknologi i langt større grad enn tidligere kan tilby avanserte, spesialiserte løsninger. Det finnes f.eks. dataprogrammer som snakker i telefonen, satelittbaserte talenavigasjoner og mikroprosessorbaserte høreapparater som gir et tilnærmet normalt hørselsinntrykk.

Uten en overordnet styring støtes mennesker med funksjonsnedsettelse ut fordi spesialiserte løsninger vil være dyre i innkjøp og av dårligere kvalitet enn standardløsninger. Dette skjer fordi spesialiserte løsninger ikke vil selges i stor skala og fordi konkurransen i markedet vil bli mindre. Spesialiserte løsninger vil også alltid komme etter standardløsninger, fordi de er utviklet for å bøte på mangler ved standardløsningene i forhold til behovene personer med ulike funksjonsnedsettelse har.

I hvilken grad man lykkes i å tilrettelegge for alle er mer et spørsmål om holdninger, lovgivning og økonomi enn om teknologiske muligheter.

10.2.5 Begrensningen ligger i de krav vi ikke stiller

Begrensningen ligger altså ikke i informasjonsteknologien i seg selv, som nettopp er karakterisert ved stor fleksibilitet, men skyldes først og fremst økonomiske og politiske prioriteringer. Teknologiutviklingen er i alt vesentlig kommersiell, og dermed er det de store brukergruppene som er mål for utviklingen. Kommersiell virksomhet tar ikke hensyn til minoriteter. Nettopp derfor er innsats og styring fra det offentlige viktig. Viktige kriterier i denne sammenheng er:

- *åpenhet*: Det er viktig å satse på åpne systemer som lett kan tilpasses ulike typer programvare, slik at man reduserer behovet for spesialiserte løsninger.
- *samvirke*: Systemer må kunne samvirke med andre systemer - f.eks. også med systemer som ennå ikke eksisterer. Dette krever utvikling av overordnede strukturer og mønstre i form av generelle arkitekturer for samvirke mellom systemer.
- *endringsmulighet*: Man må ta høyde for forandring når nye systemer utvikles. Igjen er det behov for overordnet planlegging og arkitektur.
- *plattformuavhengighet*: Informasjon og tjenester på WWW må organiseres slik at de ikke er avhengige av bestemte plattformer. Spesielt må alle nettbaserte tjenester kunne presenteres som tekst.

NOU 1999:26 fastslår at hele befolkningen skal ha tilgang til grunnleggende teletjenester, og det legges vekt på at utbredelsen av elektroniske informasjons- og kommunikasjonstjenester ikke må skape nye eller reprodusere gamle sosiale skillelinjer. Det vurderes også eventuelle behov for endringer i de gjeldende reguleringsreguleringene. Funksjonshemmede brukere er imidlertid ikke nevnt som en spesiell gruppe. Imidlertid er det lagt vekt på å sikre lik mulighet på tvers av kjønn, bosted, alder eller sosial tilhørighet.

10.2.6 Krav som ikke stilles begrenser mulighetene for nytte og bruk

Digitalisering, der tale, tekst og bilde kan overføres i samme nett, åpner for nye muligheter for kommunikasjon og for å kombinere ulike tekniske innredninger. Dette legger til rette for et fleksibelt brukergrensesnitt som er tilgjengelig for svært ulike brukergrupper, og for svært ulike behov. Ny teknologi må derfor ha integrerte fleksible grensesnitt.

I dag utformes teknologi ofte ut fra en tenkt «standardbruker», som representerer det kjøpekraftige markedet. Ofte utvikles egne teknologistandarder i et forsøk på å skaffe seg konkurransemessige fordeler. Dette hindrer den allmenne tilgjengeligheten til teknologien. Teknologi som ikke tilpasses ulike brukergruppers behov vil virke utstøtende for grupper som har behov for andre løsninger enn «standardbrukeren». Det er derfor viktig at utviklere kjenner til og samarbeider med ulike brukergrupper.

Det raske utviklingstempoet fører til at nye produkter og løsninger kommer på markedet før de har gjennomgått en utførlig testing. Dette fører til uforutsette problemer som vanligvis ikke blir rettet opp.

10.3 Teknologi i bruk på ulike områder. En kort beskrivelse

10.3.1 Arbeidslivet

I dag utføres mange arbeidsoppgaver på datamaskiner som fungerer i nettverk. Dette gjør det mulig for mange å gjøre arbeid de tidligere ikke kunne på grunn av en funksjonsnedsettelse. Nettverk gjør det mulig å kommunisere med andre og overføre store mengder informasjon elektronisk uten å møtes fysisk. Dermed kan bl.a. bevegelseshemmede arbeide og delta i et kommunikasjonsfelleskap uten å måtte forflytte seg. Å arbeide gjennom elektroniske nettverk gir mulighet for å etablere tilrettelagte arbeidsfelleskap som er lokalisert uavhengig av det konkrete arbeidet som skal gjøres. Et annet eksempel kan være hjemmekontor, noe som innebærer mulighet for fleksibilitet. Samtidig er det viktig at den enkelte får reelle valg, slik at ingen presses til å jobbe hjemme mot sin vilje.

Ett eksempel på tilrettelagt arbeid er Telenors Trainee-program for funksjonshemmede, HCP, der bevegelseshemmede som er datakyndige får tilrettelagt opplæring og arbeid. Dette prosjektet er nærmere omtalt i ([Link til Arbeidsmarkedstiltak](#)) kap. 13.4.3.

Et annet eksempel er Funk-Web, et selskap opprettet av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og der FFO nå eier i underkant av 50 prosent av aksjene. Målet er å gi funksjonshemmede relevant kompetanse innen data- og informasjonsteknologi. Funk-Web utvikler og selger spesialtilpassede multimedialøsninger for funksjonshemmede. Funk-Web tilbyr spesialtilpasset utdanning for funksjonshemmede og kronisk syke i data- og nettverksbasert arbeid. Sammen med prosjektet Funk-Arbeid tilbys tilrettelegging for praksis og arbeidstrening og -søking. Det arbeides med tilpasning av Web for funksjonshemmede, med rådgivning, strategiutvikling, konseptutvikling og kursvirksomhet for funksjonshemmede basert på datarelatert arbeid.

DELTA-banken er et nettsted med eksempler på og informasjon om tilrettelegging av arbeidsplasser.

10.3.2 Undervisning og opplæring

Programvarebasert undervisningsopplegg brukes for å tilrettelegge undervisning for mange ulike grupper. Både bevegelseshemmede, synshemmede og personer med lærevansker kan ha nytte av slike opplegg. Fjernundervisning er en annen form som legger til rette for at hele eller deler av undervisningen kan foregå adskilt fra lærestedet, f.eks. hjemme, samtidig som man har kontakt med lærer eller medelever via nettet.

Moderne undervisning har også tatt i bruk databaserte undervisningsopplegg der bruk av Internett er en viktig ingrediens. Her inngår ikke bare informasjonutveksling, men også bruk av billedlig fremstilling, f. eks. demonstrasjoner. Det finnes imidlertid eksempler på at nettbaserte undervisningssteder utvikles uten tanke på at de skal være tilpasset funksjonshemmede studenter. F.eks. vil synshemmede komme til kort med mindre det finnes tekstlige alternativer til den billedlige fremstillingen.

Elektroniske læremidler kommer både funksjonshemmede og ikke funksjonshemmede elever tilgode, og vil kunne redusere funksjonshemmende barrierer i elevens omgivelser. Læringssenteret har igangsatt tiltak, og bev-

ilget midler, for utvikling og utprøving av nye elektroniske læremidler for grunnskole og videregående skole. Nettsiden «Skolenettet» skal videreutvikles. Den skal være en elektronisk undervisnings- og læringsressurs for skolen. Det arbeides med utvikling av nye prinsipper, konseptutforming og ideutvikling. Det er utviklet elektroniske «idebøker om informasjons- og kommunikasjonsteknologi i tilrettelagt opplæring» som er tilgjengelig på nettet.

De statlige kompetansesentrene har tiltak innen informasjons- og kommunikasjonsteknologi for funksjonshemmede, f.eks. for synshemming, hørselshemming, språk/talevansker og lese/skrivevansker. Det arbeides både med utvikling av pedagogisk programvare, etablering av kommunikasjonnettverk (f.eks. chat-grupper og rådgivertjenester), opplæring i bruk av edb og utvikling av tilleggsutstyr, for å nevne noe.

Ved Sunnaas IT-enhet (SUITE) er det gjort forsøk med å ta i bruk tredimensjonale fremstillinger («VR-teknologi - Virtual-Reality») for utredning av behov for tilrettelegging og problemløsende hjelpemidler. Det er fokusert på ergonomisk tilrettelegging både i forhold til universell design og individuell tilrettelegging.

Prosjektet *Struktur*, som er gjennomført ved Tambartun kompetansesenter, er et eksempel på et vellykket nordisk samarbeid, der bruk av IKT er tatt i bruk som kommunikasjonshjelpemiddel for barn og unge med Spielmeier-Vogt syndrom. Programvaren, og bruken av Internett, har gjort det mulig for brukerne å kommunisere med omverden på en måte som ikke var mulig tidligere. Prosjektet viser at det er mulig å holde tritt med den teknologiske utviklingen også når det gjelder utviklingen av informasjonsteknologi, for grupper med behov for helt spesielle løsninger. Arbeidet har også ført til nytenkning på en rekke områder, bl.a. har det ført til ny kunnskap om utviklingsforløpet i sykdommen.

Datakortet er et internasjonalt kompetansebevis på IT-ferdigheter. Datakortet er modulbasert og leverandøruavhengig, og er en del av en europeisk koordinert satsning (hovedorganisasjonen er European Computer Driving Licence, ECDL). Høsten 1999 ble det igangsatt arbeid for å gjøre kompetansen tilgjengelig for funksjonshemmede. I den norske delen av denne satsningen har Datakortet a.s. inngått samarbeid med MediaLT for å tilrettelegge for utvikling og opplæring innen IT for funksjonshemmede, i første rekke for blinde og svaksynte.

Våren 2000 startet DELTA-senteret prosjektet *Internett for alle*. Prosjektet skal utvikle og formidle retningslinjer for inkluderende utforming av Internett. Med utgangspunkt i retningslinjene fra WAI, skal prosjektet samle kompetanse fra relevante norske bruker- og utviklingsmiljøer, med det siktemål å etablere et norsk nettsted og en norsk kunnskapsdatabase om temaet.

10.3.3 Telesektoren

Mange regner telesektoren som den store ekspansjonssektoren i årene fremover. Det finnes allerede mye utstyr som gjør det mulig for mange grupper å benytte seg av telefoni, f.eks. telefonsvar og personsvar, lagring av nummer, teksttelefon, bildetelefon, tilpasset tastatur og telefonkatalog på CD-rom som kan benyttes sammen med skjermleser, taktile eller visuelle ringesignaler i stedet for lyd, og digitale telefoner med tekstfelt. Dette utstyret kan bidra til å øke graden av deltakelse i samfunnet. Men det finnes også eksempler på beg-

rensninger slik som når telefonutstyret til en döv person ikke lenger kan brukes med de nyeste telefonlinjene. Det er viktig å påvirke utviklingen slik at telefoner, mobiltelefoner og annen apparatur innen telesektoren får en universell utforming som også inkluderer brukere med funksjonsnedsettelse.

10.3.4 SMART-teknologi

SMART-teknologi er i korthet elektroniske komponenter som fungerer i sammenheng slik at systemet kontrolleres og justeres automatisk. Det elektroniske systemet regulerer automatisk funksjoner som f.eks. temperatur, lys, sikkerhet, kommunikasjon med omverden eller operasjon av elektriske apparater. Teknologien kan brukes i tilrettelegging for alle grupper med funksjonsnedsettelse, og gir brukeren kontroll over omgivelsene. Eksempler på SMART-teknologi kan være automatikk som innstilles til å kontrollere om døren er lukket, om kokeplaten er slått av, om lys er slått av, om temperaturen er riktig. Videre kan teknologien programmeres til å håndtere tv, radio eller telefon. Kommersielt reklameres det bl.a. for teknologien som et system for energisparing ved automatisert termostatregulering av oppvarming, og fjernstyring av oppvarming etc. på hytta via mobiltelefonen.

Brukergrensesnittet, dvs. hvorvidt systemet er tilpasset den aktuelle brukeren, bør være avgjørende for om systemet vurderes som godt eller ikke. Dette er både et spørsmål om funksjonalitet og et spørsmål om etikk. Systemet skal være praktisk og pålitelig å bruke, og det skal ikke bidra til å krenke brukerens integritet og rettsvern.

De positive konsekvensene av SMART-teknologi er muligheten til å bo hjemme, til å være selvstendig, og til en opplevelse av trygghet. Usikkerhetsmomentene, eller negative konsekvenser, er faren for manipulasjoner (uønsket kontroll og overvåking) og det at komplekse teknologiske systemer er sårbare. Det kan medføre en fare dersom systemet ikke alltid virker som det skal. Tillit til systemet kan føre til at brukeren endrer adferd og vender seg av med å kontrollere risikofaktorer selv (f.eks. om kokeplaten er slått av).

Spesielt når det gjelder funksjonshemmedes behov, er det viktig å se SMART-teknologi i sammenheng med behov og tilgang på personhjelp og assistanse, behov og tilgang på tekniske hjelpemidler og tilpasning av hjemmemiljøet.

10.3.5 Terminaler og informasjonskiosker

Tendensen går mot et samfunn som i stadig større grad baseres på automatiserte tjenester. Det er en tendens til at automatiserte tjenester foretrekkes av bedriftene fordi de er billigere i drift, og kunder som bruker dem får en raskere betjening. Eksempler på automatisering i tjenester som alle i samfunnet benytter seg av er bank, post og offentlig kommunikasjon. Automatisering medfører mindre person-til-person kontakt, mindre anledning til å få personlig hjelp og assistanse, og større krav til egen funksjonsevne i forhold til teknologi. Automatisering stiller krav til fysisk funksjonsevne ved at man selv må utføre oppgaver og håndtere utstyr, og det kreves mental funksjonsevne, ved at man må forstå de systemene man skal betjene seg av. Automatiseringen krever også at brukeren har detaljkunnskaper om det aktuelle området, fordi det blir mindre anledning til å spørre dersom det oppstår problemer. Det er

vanskeligere å spørre en tilfeldig forbigående enn en person som er ansatt for å gi service.

For at automater skal kunne brukes av flest mulig, må:

- Informasjonen være lett å forstå, og presentert i en logisk rekkefølge i forhold til den oppgaven som skal gjøres, og oppsettet må være slik at man innen rimelig tid kan forstå hvilke prosedyrer som skal følges.
- Tegn og symboler være lette å se og forstå, og automatene må være mulig å nå for bevegelseshemmede og kortvokste.
- Tastaturet være lett identifiserbart, tilstrekkelig stort og lett å betjene. Dette vil bl.a. si at trykkpunktene må være lett følbare, med knapper som skal trykkes ned mekanisk, tastaturet må være innen rekkevidde for brukerne, og det må være lesbart for synshemmede.

10.3.6 Etske problemstillinger knyttet til bruk av ny teknologi

Etske problemstillinger er alltid tilstede i forholdet mellom mennesker, uavhengig av teknologi. Spørsmålene er knyttet til hvordan vi bruker teknologien, ikke til teknologi som sådan. Etske spørsmål knyttet til utbredelsen av teknologi angår alle i samfunnet, og spesielt mennesker som har behov for assistanse på grunn av funksjonsnedsettelse. Det er en tendens til at teknologi som allerede finnes skaper nye bruksområder, og blir et argument for innsparing og rasjonaliseringer. Når teknologi tas i bruk er det en tendens til at alternative tjenester tas vekk. Dette reduserer de individuelle valgmulighetene, og skaper nye sosiale skillelinjer. Nye teknologiske løsninger aktualiserer derfor en rekke etske dilemma. Disse angår både individuelle valg og sosialpolitiske prioriteringer.

Et eksempel er automatisering av funksjoner i boliger (såkalt SMART-hus teknologi) som aktualiserer et dilemma mellom beboerens interesse i å oppnå trygghet og interessen i å verne om sin egen private sfære, og konflikten mellom behovet for menneskelig kontakt og behovet for uavhengighet. Spørsmålene om bruk av teknologi i boliger er særlig aktuelle i forbindelse med tjenester for mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse (f.eks. personer med utviklingshemning, personer med hodeskader og senil demente). Når det gjelder informasjonsteknologi som skal brukes i bolig, er det viktig å drøfte både hva teknologien gjør med den enkelte beboerens situasjon, og hva teknologien gjør med selve utviklingen av tilbud som skal fremme trygghet og omsorg for visse grupper mennesker.

Opplevelsen av fremmedgjøring er også et viktig etske spørsmål. Fremmedgjøring handler om opplevelsen av å miste kontrollen fordi man er omgitt av teknisk utstyr som man ikke forstår hvordan fungerer, eller opplevelsen av at teknologien endrer seg for raskt til at man klarer å forstå den på en for seg tilfredsstillende måte.

Det er altså etske dilemmaer forbundet med å bruke teknologi eller å la være å bruke tilgjengelig teknologi dersom denne kan øke trivsel, mestring, trygghet og sikkerhet. Det er viktig å være bevisst disse dilemmaene og diskutere dem. Problemstillinger knyttet til bruk eller ikke bruk dreier seg både om individuelle valg og om sosialpolitiske spørsmål. Det er avgjørende å sørge for at den enkelte bruker har et reelt valg.

10.4 Informasjonsteknologi og konsekvensene for ulike typer funksjonsnedsettelse

Ulike grupper er funksjonshemmet i forhold til ulike teknologier. F.eks. møter personer med synshemming og personer med bevegelseshemming forskjellige barrierer. Derfor er det viktig at ulike grensesnitt er innebygget i teknologien. Et eksempel på slike innbygde løsninger finner man i USA, der videoproduksjoner er tekstet (for personer med hørselshemming), og også i noen tilfeller har innlagt talte kommentarer til handlingen (for personer med synshemming). Både tekstingen og kommentarene kan hentes frem på de fleste TV-er når seeren ønsker det.

10.4.1 Synshemming

Blinde har mest nytte av en taktil eller en auditiv formidling av informasjon. For svaksynte må visuell informasjon gis i godt lys og med gode kontraster, for enkelte svaksynte må også symbolene være tilstrekkelig store. Muligheten til å kommunisere elektronisk har åpnet store muligheter for synshemmede. Samtidig har grafikkbaserte grensesnitt ført til at synshemmede får problemer med å kommunisere i nettverk, eller bruke databaser og Internett.

Når det gjelder betalingsautomater må blinde brukere først finne ut hvor i lokalet automaten er plassert, deretter hva slags type den aktuelle automaten er. Så må brukeren vite hva slags utforming tastaturet og skjermen på den automaten har. Dette krever at brukeren må huske mange ulike skjermoppsett. Det er vanskelig å be om hjelp fra fremmede, bl.a. fordi det er vanskelig å kontrollere om fremmede tilegner seg ens personlige kode.

Syntetisk tale har gjennomgått en stor kvalitetsutvikling de siste tiårene. Nå er kvaliteten så god at den er vanskelig å skille fra normal tale. Det finnes etter hvert programvare som oversetter til syntetisk tale på en rekke språk. Det norske firmaet Nordisk Språkteknologi er ledende på området. I Sverige finnes minibanker med syntetisk tale som er tilgjengelig gjennom uttak for ørepropp. Dette finnes ennå ikke i Norge.

I tillegg til at automater bør utstyres med syntetisk tale og/eller taktil informasjon, bør en finne frem til retningslinjer for utstyrets plassering i lokalet. Dette siste kan være vanskelig i og med at lokalenes utforming er forskjellig.

10.4.2 Hørselshemming

Døve som kommuniserer med tegnspråk som morsmål har, i tillegg til de praktiske vanskene, også et kommunikasjonsproblem bl.a. fordi tegnspråk har en annen syntaks enn talespråk. I forbindelse med den teknologiske utviklingen føres det en diskusjon knyttet til om eller hvordan man skal verne om døvekulturen og døves eget miljø. Denne diskusjonen er aktualisert i forbindelse med implantater, dvs. høreapparater som opereres inn og som kan gi døve en tilnærmet lik normal hørsel.

Hørselshemmede opplever vansker når informasjon formidles verbalt, f.eks. via høyttaleranlegg eller radio. Hørselshemmede har nytte av tekstbaserte grensesnitt og taktile meldinger, f.eks. som tekstmeldinger på

mobiltelefon og vibrasjon istedenfor ringelyd. Det er også nyttig med informasjon via symboler som følger tegnspråkets syntaks.

Det finnes i dag digitale systemer som oversetter fra en ortografisk tekst til syntetisk tegnspråk ved hjelp av datagrafisk animasjon (dette finnes på engelsk, tysk, nederlandsk og fransk). Det finnes også dikteringsprogram som omdanner sammenhengende tale til tekst.

10.4.3 Bevegelseshemning

Informasjonsteknologi har åpnet for et vell av muligheter for bevegelseshemmede, men mange bevegelseshemmede har problemer med å betjene utstyret. Det å betjene tastatur, mus og se på skjerm samtidig kan være belastende for en med svekkede motoriske funksjoner. Problemet kan reduseres ved god ergonomisk tilrettelegging. Det finnes f.eks. mange ulike former for tilrettelagt tastatur og brytersystemer, taleteknologi og trykkbaserte skjermer. Utviklingen av tastaturnavigasjon som motstykke til orientering ved hjelp av mus, er et eksempel på tiltak som bør kreves av norske produktutviklere innen programvare og multimedieproduksjon.

10.4.4 Kommunikasjonshemning (språk/tale)

Språk/talehemning kan berøre både evnen til å gjøre seg forstått og til å forstå den informasjonen som blir gitt. Informasjonsteknologi kan være både en hjelp og et problem for språk/talehemmede. F.eks. kan nedsatt evne til å ta i mot og forstå informasjon gi problemer i forbindelse med automatiserte tjenester. Et brukergrensesnitt som kombinerer tale, tekst og symboler kan avhjelpe problemet. Det finnes også flere programmer som kan være til hjelp for personer med lese/skrivevansker. Også for språk/talehemmede er det en hjelp at informasjonen følger en logisk rekkefølge i forhold til den oppgaven som skal gjøres.

10.4.5 Kognitiv funksjonshemning

Personer med kognitive funksjonsnedsettelse har ofte problemer med nedsatt korttidsminne, nedsatte språklige evner, nedsatt abstraksjonsevne, og ofte nedsatt motorikk. Dette kan f.eks. være et problem hos personer med utviklingshemning eller med hodeskader. Mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse kan dermed ha problemer både med å lære seg, forstå og betjene elektroniske systemer. De har problemer med å formulere sine egne ønsker i en konkret brukssituasjon, forstå den informasjonen som blir gitt fra systemet, forstå symbolbruk, og har vansker med å gjenkjenne og orientere seg dersom tastaturer/grenseflater endrer utforming. Fordi mange trenger lang tid på innlæring, får de problemer i forhold til den raske endringstakten på teknologien. Utviklingshemmede kan også ha problemer med å forstå konsekvensen av å benytte seg av teknologiske systemer.

10.5 Eksempler på tjenester der IKT kan bli brukt

De nye tjenestene vil ha stor innvirkning på hvordan vi deltar i samfunnslivet i de nærmeste årene. I de påfølgende boksene er det beskrevet noen aktiviteter der ulike informasjons- og kommunikasjonsteknologier (IKT) vil kunne

brukes. Vi følger Per gjennom noen aktiviteter og beskriver de mulighetene og utfordringene han møter i forhold til en digitalisert verden.

Boks 10.2

Handle

Av og til handler Per via Internett, og får varer levert på døra. Kjøleskapet hans er programmerbart, og kan tilby oppskrifter og matlagingsvideoer. Dette gjør det enklere å lage en mer variert meny. Kjøleskapet vil også selv kunne gi beskjed om varer som mangler til en valgt meny, hvis Per ønsker denne funksjonen. Litteratur bestiller han fra bokhandlere og biblioteket over Internett, og han får litteraturen på det format han selv synes best - f.eks. med litt stor skrift eller som en avansert lydbok.

Boks 10.3

Bank- og betalingstjenester

Per går ikke i banken for å få banktjenester. Banken har investert mange penger for å tilby tjenester til Per uten at han trenger å gå dit. Betingelsen for å kunne benytte seg av tjenestene er imidlertid at han behersker ulike typer teknologi. Når Per er hjemme bruker han enten telefonen, den nye digitale interaktive TV-en eller den personlige datamaskinen (PC). Regningene betaler han via Internett. Dette gjør han enten via TV eller PC. Han kan tilpasse hvordan han betjener og ser innholdet på skjermen. Hvis Per ser dårlig vil han øke størrelse på skriften eller forandre fargen via nettleseren. Han vil også ha tilgang til all informasjon uten bruk av mus, men via tastaturet. Dette er mulig dersom utviklerne av tjenestene har fulgt de vanlige retningslinjene som finnes for å utvikle Internettapplikasjoner.

Per er avhengig av at banken har utformet sine Internett-tjenester slik at han kan få tilgang til tjenestene. Hvis Per trenger spesiell tilrettelegging for å få tilgang til informasjonen, bruker han en PC som har installert dette fra Hjelpemiddelsentralen. World Wide Web Consortium (W3C), som er den ledende utvikler av retningslinjer for hvordan innholdet på Internett skal beskrives, har utarbeidet retningslinjer for at Internett skal være tilgjengelig for flest mulig. Per er avhengig av at banken har utviklet tjenestene etter disse retningslinjene. For banken er dette en liten utgift, men for Per vil det avgjøre om han kan utføre banktjenester selv eller ikke.

Per synes det er å vanskelig bruke disse nye tjenestene. Han vil at tjenestene skal være så enkle som mulig. I de tilfeller hvor det offentlige kan stille krav til ulike typer tjenester, må det kreves at utviklerne lar reelle brukere teste tjenestene gjennom hele utviklingsprosessen. Dette vil

sikre at tjenestene kan tilpasses Pers behov og forutsetninger best mulig.

Per kan også bruke en såkalt digital hjelper, - en liten elektronisk «sak» med tilgang til Internett, som veileder når han bruker tjenestene. Den digitale hjelperen er programmert slik at den «vet» hva Per bruker å gjøre og hva han foretrekker. Per kan også velge å få hjelp av en person som kan veilede ham via nettet.

Sikkerhet er et viktig aspekt ved elektronisk betaling. Per må kunne stole på at ingen andre får tilgang til pengene hans. Han kan velge en måte å gjøre dette på som passer hans behov. De ulike løsningene stiller ulike krav til Per. Han må kunne håndtere kort, få tilgang til og huske passord, eller kunne bruke sitt fingeravtrykk eller sin stemme for identitetskontroll. Hvis Per ser dårlig, har vansker med å håndtere kort eller å huske passord, vil flere av disse løsningene ikke passe for ham.

Når Per er ute har han kanskje med seg mobiltelefon eller den digitale hjelperen. Ved hjelp av disse kan han ringe, og få tilgang til Internett. Per har valgt en type mobiltelefon som passer hans behov. Den har riktig størrelse på teksten og tastaturet, og høyttalende funksjon. Ideelt har standardutvalget innebygget et standardisert teknisk grensesnitt som gjør det mulig å koble til ulike typer tekniske hjelpemidler.

Boks 10.4

Kommunikasjon med andre

Pers familie bor spredt omkring i landet og ett av barna hans tar utdanning i utlandet. Han har imidlertid kontakt med mange av dem i løpet av uka. Han benytter seg av flere måter å kommunisere på. Han sender e-post eller talemelding eller tekstmelding på mobiltelefon (SMS) når han skal gi en kort beskjed, mens han i andre tilfeller velger bildetelefon slik at han kan se den han snakker med. De holder også god kontakt ved å utveksle bilder og små videoklipp via Internett.

Boks 10.5

Kultur og underholdning

Per er glad i å gå på kino. Billetten bestiller han via Internett fra PC eller fra mobiltelefonen. Han skriver selv ut billett på skriveren hjemme, eller han lagrer den i mobiltelefonens minne. Dermed fungerer mobiltelefonen som billett.

Han liker også å se TV, spesielt naturprogrammer og reiseskildringer. På den digitale TV-en kan han velge i en rikholdig programmeny, og bestemmer selv når det passer å se programmet.

Boks 10.6

Undervisning

Per studerer, og en del av undervisningen foregår som fjernstudium. Han har tilgang til læremateriell og til undervisningen via Internett. På undervisningsstedets hjemmeside kan han hente den programvaren han trenger i forbindelse med studiene. Han kommuniserer også med medstudenter via mobiltelefonen, eller via e-post og diskusjonsgrupper på Internett.

Boks 10.7

Offentlige tjenester

Per har akkurat levert inn selvangivelsen via Internett. Han har også andre saker som er til behandling i ulike offentlige etater. Han er litt dårlig til bens, og han har hentet inn et søknadsskjema og fått hjelp over nettet fra en saksbehandler til å fylle det ut. Han kan også følge med hvor langt saken hans er kommet i behandlingen, fordi han ved hjelp av et passord kan gå inn på det området der sakspapirene hans ligger lagret.

Boks 10.8

Deltakelse i lokaldemokrati

Per er engasjert i lokalpolitikken. Fordi han har problemer med å delta på alle møter han ønsker, og dessuten å lese all trykket saksinformasjon, benytter han seg av IKT for å få til dette. Kommunen har tilrettelagt slik at enkelte møterom kan brukes til videokonferanser. Lyd og bilde blir sendt via Internett og det er mulig å gi innspill og kommentarer til diskusjonene. Kommunen hadde tilgjengelighet som et viktig krav ved innkjøp av IKT-tjenestene. Dette omfatter både møtefacilitetene og dokumentasjonstjenestene i kommunen.

Per er aktivt med i sin organisasjon av funksjonshemmede. Han bruker Internett, og har kontakt med funksjonshemmedes organisasjoner nas-

jonalt og internasjonalt. På denne måten er han hele tiden oppdatert på løsninger som er valgt i andre kommuner og i andre land, og kan komme med innspill i sin kommune.

Boks 10.9

Hvor er jeg og hvor skal jeg

Per har ikke god stedsans og han bruker derfor den digitale hjelperen når han skal til et fremmed sted. Dette systemet benytter seg av en lokaliseringsteknologi som ved hjelp av elektronisk navigering «vet» hvor Per er. Ved hjelp av elektronisk kartinformasjon kan Per få veiledning i hvor han skal gå for å komme dit han vil. Per har også fått satt opp dette systemet slik at han får informasjon om tilbud fra de nærmeste butikkene han passerer når han er ute og går. Et par av vennene hans har også skaffet seg en digital hjelper, og Per kan derfor få informasjon om noen av dem befinner seg i nærheten der han går.

Når Per skal besøke venner bruker han bussen. Han synes dette fungerer godt etter at bussene har fått installert GPS-navigatør og automatisk annonsering av holdeplassene i form av tale og skrift. Alle holdeplasser annonserer automatisk hvilken buss som stopper, og underveis får han informasjon om neste holdeplass. Ved å koble seg til Internett med den digitale hjelperen, får han informasjon om samtlige ruteavganger og eventuelle forsinkelser eller omkjøringer.

10.6 Prinsipper for tilrettelegging og eksempler på tiltak

10.6.1 Grunnleggende prinsipper

Ved utviklingen av tilgjengelig teknologi, bør syv grunnleggende prinsipper følges:

- Teknologien, eller utstyret, må være tilgjengelig og brukbart for alle brukergrupper.
- Teknologien må være fleksibel på den måten at den er tilpasset ulike preferanser og funksjonsevner.
- Teknologien må være enkel og intuitiv å bruke. Den må være lett å forstå uavhengig av erfaring, kunnskap og evner.
- Utformingen av teknologien må vise nødvendig informasjon slik at brukerne raskt kan betjene den uavhengig av brukernes forutsetninger.
- Teknologien må ha toleranse for feil, og f.eks. tåle tilfeldige handlinger fra brukeren.
- Teknologien må kunne opereres uten å kreve fysisk styrke.
- Størrelse og plassering må være valgt med tanke på at den skal være tilgjengelig uavhengig av brukerens kroppsstørrelse og bevegelsesevne.

Det letter tilgjengeligheten når organiseringen av tastaturet følger de logiske prosedyrene i oppgaven som skal utføres.

Selv om prinsippene for tilrettelegging og tilgjengelighet er velkjent, blir ikke disse fulgt i den praktiske utformingen. Et eksempel på liten tilgjengelighet, til tross for kunnskap om behov, er utformingen av billettautomatene på Oslo sentralstasjon og Oslo sporveier. Et eksempel på god tilrettelegging har vi fra USA, der telelovgivningen (Telecommunications Competition and Deregulation Act of 1996) har sikret at alle tv- og videoproduksjoner produseres med teksting. Noen videoproduksjoner har også innlagt innleste kommentarer om handlingen for å tilrettelegge for blinde. Alle tv-apparater produseres med integrerte funksjoner for å aktivisere dette.

Den utbredte bruken av kortteknologi fører til en nærmest tvungen bruk. Det er en tendens til at den manuelle, personbaserte servicen nedprioriteres når kortteknologien innføres. Dette fører til at den enkeltes valgmulighet forsvinner. De som ikke har, eller ikke kan bruke, kort utelukkes på en rekke områder dersom kortsystemene ikke tilrettelegges for deres behov. Et eksempel på enkel tilrettelegging for personer med synshemming er en standard for taktil merking av kortet for å vise hvor magnetstripen er. Andre eksempler er standardisering av tastaturet og lydbasert informasjon i tillegg til tekstfeltet. For personer med kognitiv funksjonshemming vil kortteknologien gjøre det vanskelig å få tilgang til egne penger, eller til å betale, dersom de ikke er i stand til å huske sin personlige kode, eller ikke klarer å huske de ulike prosedyrene som må følges for å betjene automatene.

Utvikling og bruk av Internett har eksplodert de siste årene. De fleste har etter hvert erfaring med Internett ved å bruke PC, men en kan også bruke andre typer teknologi for å tilgang til Internett, f.eks. en personlig mobiltelefon med skjerm. Internett kan bli et nytt kapittel i historien om hvordan teknologiutviklingen ikke tar hensyn til alle typer brukere når den utvikles, men det trenger ikke bli slik. Utviklingen vil bl.a. avhenge av om man får gjennomslag for offentlige reguleringer som stiller krav til innkjøp av utstyr og programvare. Et eksempel kan være et krav om at alt som lagres også skal være tilgjengelig som såkalt «ren tekstfil» (ev. lagret uten myke linjeskift). En ren tekstfil kan leses av alle og er slik sett et godt eksempel på et universelt format som egner seg for nedlasting fra Internett.

Riktignok har blinde nettbrukere i USA saksøkt American Online med påstand om at nettselskapet ikke følger USAs lovgivning når det gjelder tilgjengelighet, men samtidig pågår et flernasjonalt samarbeid for å sikre den allmenne tilgjengeligheten. Industrisamarbeidet World Wide Web Consortium (W3C) som utvikler felles anbefalinger til hvordan innholdet på Internett skal lages, har en egen gruppe som arbeider med anbefalinger om hvordan en skal lage tjenester på Internett som er tilgjengelig for alle. Denne gruppen er bl.a. støttet av EU-kommisjonen, og makter å holde tritt med den tekniske utviklingen. Dette har ført til at det er mulig å lage en moderne internettjeneste som samtidig er tilgjengelig for ulike brukergrupper. Til tross for at ikke alle som leverer tjenester via Internett sørger for tilgjengelighet, er muligheten tilstede.

Nettjenesten ODIN (offentlig informasjon og dokumentasjon i Norge) er et eksempel på arbeid med tilrettelegging av tilgjengelighet til offentlig informasjon, som har utviklet nye kravspesifikasjoner for å tilby tilgjengelighet for ulike brukere. Statens Informasjonstjeneste har utgitt en veileder beregnet på informasjonsmedarbeidere og personale som legger til rette informasjon for den offentlige forvaltningen.

Et annet område som mange vil bli berørt av, er digitale TV-er og radioer. Forbrukermarkedet har ikke alltid levert produkter som er tilgjengelige. Det arbeides imidlertid i industriledete konsortier for å enes om felles tekniske plattformer. En av deltagerne her er Royal National Institute for the Blind (RNIB) i Storbritannia, som deltar for å komme med krav til hva de nye digitale mediene skal kunne tilby av tilgjengelige funksjoner for personer med synshemming. Organisasjonene kan gi innspill, men de industrielle aktørene har andre kommersielle interesser som kan være motstridende, f.eks. inntjening og markedsandeler.

Arbeidet for å fremme en mer tilgjengelig hverdag ivaretas også gjennom internasjonalt forskningssamarbeid. Et av suksesskriteriene i europeiske forskningsprosjekter er innspill til standardisering. Via europeiske forskningsmidler er det bl.a. blitt utviklet en standard for å kunne tilby innleste kommentarer til fjernsynsprogrammer. Dette skal være et tilbud til personer som ikke kan se hva som skjer på skjermen. Dette prosjektet, som heter AUDETEL, har utviklet en metode for slike kommentarer i de nye digitale TV-programmene. Dette vil bl.a. bli tatt i bruk i England, og er noen steder i bruk i USA. Dette prosjektsamarbeidet har imidlertid også vist at det ikke alltid er tilstrekkelig å utvikle en metode for å løse et problem. Aktørene må også ville ta det i bruk. AUDETEL hadde tidligere utviklet en måte å levere talte kommentarer via de analoge TV-apparatene vi har i dag, men dette ble blokkert av de kommersielle aktørene.

10.7 Veivalg og virkemidler

10.7.1 USA

USAs konsekvente bruk av lovregulering er enestående sammenlignet med de skandinaviske landene. Medvirkningen fra funksjonshemmedes organisasjoner i dette arbeidet har også vært sterkere enn i Norden. Den klareste uttrykte lovgivningen er:

1. Americans with Disabilities Act (ADA) 1990, som indirekte regulerer tilgjengeligheten til datautstyr og IT-teknologi, ved at arbeidsgivere plikter å tilpasse arbeidsplassen for funksjonshemmede arbeidstakere, om dette kan gjøres uten betydelige vansker eller utgifter. Videre skal varer og tjenester som tilbys publikum, herunder billettautomater, minibanker og informasjonstavler, være tilgjengelige for funksjonshemmede.
2. Telecommunications Competition and Deregulation Act of 1996, som pålegger nettoperatører og produsenter av telekommunikasjonsutstyr ansvar for at de varer og tjenester de tilbyr blir tilgjengelige for funksjonshemmede så langt det rimelig lar seg gjøre. Det stilles krav om tilrettelegging til produsenter av videoprogrammer, til produsenter av TV- og vide-

utstyr, elektronisk kontorutstyr og IT-utstyr. I tilfeller der tilrettelegging ikke lar seg gjøre, må de kunne tilby produkter som kan brukes sammen med eksisterende hjelpemidler. Loven inneholder også regler som skal sikre tilgjengelighet for personer med hørsels- eller synshemming når det gjelder videoproduksjon.

3. Rehabilitation Act, 1973 sections 508 og 509 mv. regulerer de føderale myndighetenes ansvar og omfatter statlige innkjøp av elektronisk kontorutstyr. Reglene skal sikre at funksjonshemmede ansatte kan bruke utstyret med eller uten hjelpemidler. Bestemmelsene i section 508 (fra 1986) omfatter ikke bare datautstyr, men også kopi-, faks- og regnemaskiner. I 1992 ble bestemmelsene utvidet til også å gjelde programmer og operativsystemer (Brattstrøm 1996).

Det er videre vedtatt forskrifter for innkjøp av utstyr som gjøres av de føderale myndighetene, inkludert telekommunikasjon og elektronisk kontorutstyr.

Ett område som gjenstår å bli dekket i USA er aviser og tidsskrifter.

10.7.2 Europa

Danmark er det nordiske landet som har vist seg mest handlingsorientert, og som har involvert funksjonshemmedes organisasjoner sterkest. I 1994 ble Handlingsplan for funksjonshemmede og IT vedtatt, og ett år etter startet oppfølging og dialog med brukere og fagmiljø. Interessant i det danske arbeidet er at det skjedde et skifte fra å arbeide frem eget utstyr for funksjonshemmede, til å stille krav til at funksjonshemmede skal kunne benytte samme IT-utstyr som alle andre. Dette er samme strategi som er valgt i USA. Det satses altså ikke på å utvikle spesialutstyr, men på å utvikle allmenne, fleksible grensesnitt.

EU-kommisjonene la i desember 1999 frem et initiativ kalt «eEurope - et informasjonssamfunn for alle». Det fokuseres på ti områder, hvorav ett omhandler funksjonshemmedes behov. Når det gjelder allmenn teknologiutvikling, står det at sosial inkludering for mennesker med spesielle behov vil være enklest å oppnå ved at brukerkrav innarbeides i starten av designprosessen. Samtidig er det også viktig å sikre utvikling av særskilt teknologi rettet mot spesielle behov. Virkemidler er lovgivning og utvikling av standarder. Det er laget en handlingsplan med aktiviteter, ansvarlig og tidsfrister. Offentlig sektor vil være et viktig område å sikre tilgjengelighet til. EU har vedtatt at ved utgangen av 2001 skal alle offentlige nettsider i medlemslandene være i tråd med retningslinjene for tilgjengelige internett-sider (WAI). Ett av tiltakene som skal gjennomføres i 2002, er å gjennomgå all relevant lovgivning og standarder for å sikre at de er i samsvar med prinsippene for tilgjengelighet.

I mai 2000 la kommisjonen frem meddelelsen «På vei mot et Europa uten barrierer for funksjonshemmede» (KOM 2000-284). Her heter det at den forståelse av funksjonshemming som EU har valgt, bygger på at miljømessige barrierer utgjør en større hindring for deltakelse i samfunnslivet enn funksjonelle begrensninger. Sluttdokumentet fra et ekspertmøte om oppfølging av dokumentet konkluderer bl.a. med forslag om økt bruk av lovgivning, bindende retningslinjer, standarder, produktdirektiver og regler for offentlige innkjøp (Conclusions Linköping 2001).

10.7.3 Norge

Den skandinaviske tilnærmingen til reguleringer er betydelig mer vag enn den amerikanske, og den begrenser seg stort sett til det statlige eller offentlige feltet. Det er lagt forholdsvis få klare føringer på omfang og oppfølging. I januar 1996 la statssekretærutvalget for IT frem rapporten *Den norske IT-veien, Bit for Bit*, som beskriver utviklingen innen informasjonsteknologien, skisserer muligheter og utfordringer på sentrale områder og kommer med forslag til tiltak. Som politisk mål fremheves det at «informasjonsteknologien skal brukes til å øke tilgjengelighet og mulighetene for deltakelse for alle grupper funksjonshemmede», målet er fulgt opp med tre konkrete tiltak, men rapporten sier ikke noe om hvordan og når tiltakene skal iverksettes:

1. Tilgjengelighet bør fremmes gjennom åpne standardløsninger, og offentlig elektronisk informasjon og elektronisk publikasjon bør gjøres tilgjengelig for alle grupper.
2. Det bør utredes hvordan en landsdekkende og samordnet oppfølging, opplæring og tilpasning av IT-løsninger i hjem, skole og på arbeidsplass for funksjonshemmede IT-brukere bør organiseres og finansieres.
3. Digitalisering i norsk forlagsvirksomhet bør komme synshemmede til gode.

I tråd med EUs eEurope-plan har Norge utarbeidet en eNorge-plan for utvikling av IKT-politikken, med definerte tiltak, ansvarlig og tidsfrister. I motsetning til i eEurope-planen er behovet for utvikling av allmenne teknologiske standarder og retningslinjer ikke omtalt. Heller ikke tiltak knyttet til retten til sosial og politisk deltakelse eller retten til utdanning er nevnt. Den norske regjeringen har imidlertid i sin høringsuttalelse til eEurope foreslått et tillegg til planteksten der man tar opp ett av forslagene fra EU-projektet ACCENT og ber om at landenes regjeringer spesielt ser på hvordan tilgjengelighet til IKT kan legges inn i den offentlige innkjøpspolitikken.

10.7.4 Standardisering

Uten standarder får man mange løsninger, som ikke alltid kan benyttes sammen. Resultatet blir feilinvesteringer og teknisk innestenging (monopol). Resultatet blir også hinder for kommunikasjon mellom ulike parter og land. Standardisering innenfor IKT-området består av arbeid for å vedta spesifikasjoner (standarder) i ulike organisasjoner eller konsortia. Det kan også forekomme at noen løsninger «vinner» og for perioder oppfattes som standard.

Standarder skal:

- Tilrettelegge kommunikasjon mellom parter.
- Sørge for at fremstilling og handel foregår på en økonomisk måte.
- Beskytte forbrukere med tilstrekkelig og stabil kvalitet på varer og tjenester.
- Fremme livskvalitet i form av helse, sikkerhet og miljø.
- Fremme handel ved å fjerne hindringer fra forskjeller i ulike lands praksis.

En av arbeidsgruppene under *Den europeiske komiteen for normalisering* (CEN) har på oppdrag fra EU-kommisjonen identifisert en rekke områder hvor det er behov for å arbeide frem standarder for å kunne oppnå et informasjonssamfunn som er tilgjengelig for alle. Områdene kommunikasjon, digital

kringkasting, veifinning, Internett og elektronisk handel, personlige digitale assistenter, PC-er, offentlige terminaler, teletjenester basert på tale, smartkort og «smarte» hus er vurdert.

En annen arbeidsgruppe i CEN har utarbeidet Ny europeisk standard på menneske-maskin grensesnitt for kortsystemer. Standarden skal følge fire prinsipper:

1. Generell design og anbefalinger for prosedyrer for betjening: systemet skal være lett å lære, skal veilede i bruk, redusere muligheten for feil og sørge for tilrettelagt hjelp i forhold til ulike funksjonsevner.
2. Kortorientering: utforming av kort skal være standardisert for å hjelpe synshemmede til å bruke kortet riktig.
3. Tastatur: tastaturer skal standardiseres for å legge til rette for riktig bruk og forhindre feiltasting.
4. Koding av brukerkrav: det skal utvikles standarder som definerer hvordan tilpasning og brukergrensesnitt for en enkelt bruker kan lagres i det enkelte kortet.

10.7.5 Lovgivning

Internettets verdensomspennende karakter gjør det problematisk å håndheve nasjonale lovregler. Bl.a. derfor er det viktig å inngå i et internasjonalt samarbeid om lovregulering og standardiseringer.

I Norge finnes det ingen sektorspesifikk regulering av IT-sektoren og Internett, men både tele- og kringkastingsloven kan anvendes for enkelte IT-tjenester. I tillegg reguleres området av ulike spesiallover som angår bruken av teknologien, f.eks. straffeloven, markedsføringsloven, åndsverkloven, personregisterloven mv. (foreslått endret i NOU 1999:26 ([Link til](#)) kap. 5.4). Imidlertid er det kun teleloven som i en viss grad omtaler tilgjengelighet for personer med funksjonsnedsettelse. Lov av 23. juni 1995 nr. 39 om telekommunikasjon, pålegger Telenor leveringsplikt til sine abonnenter for bl.a. taletelefoni. I tråd med praksisen i USA tas det også i Norge sikte på en ordning som fordeler kostnadene knyttet til ytelse til funksjonshemmede på aktørene i markedet.

Lov om personregistre § 6 regulerer adgangen til lagring av personopplysninger, og Lov om behandling av personopplysninger regulerer bruken av personopplysninger som helt eller delvis skjer med elektroniske hjelpemidler.

Lov om sosiale tjenester kap. 6A regulerer bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming, herunder bruk av alarm- og varslingssystemer. Slike varslingssystemer kan settes i verk på grunnlag av informert samtykke fra tjenestemottaker evt. dennes hjelpeverge, eller på grunnlag av et vedtak fattet i kommunen, godkjent av fylkesmannen.

De norske «Forskrifter for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie» fastslår at det ikke er hjemmel for bruk av tvangstiltak i boformer, men at beskyttelsestiltak kan benyttes dersom det er behov. Disse forskriftene regulerer også bruken av teknologi, f.eks. bruk av elektroniske alarm- og varslingssystemer.

Den svenske forskriften (av 1992) når det gjelder spørsmål om tvang og personvern vurderer også bruk av alarmer og beskyttelsestiltak i form av tekniske innretninger.

En lignende lovgivning som USAs lovgivning rettet mot å ivareta interessene til personer med funksjonsnedsettelse, diskuteres i flere europeiske land. EU har tatt initiativ til at standardisering av informasjons- og kommunikasjonsteknologi skal ta hensyn til funksjonshemmedes behov. Storbritannia har en anti-diskrimineringslov fra 1996, DDA (Disability Discrimination Act), som gir funksjonshemmede visse rettigheter når det gjelder tilgang til produkter, service og bygninger. Loven formulerer også forbud mot diskriminering i forbindelse med arbeid og utdanning. Loven gir regler om informasjon til funksjonshemmede og om minimumsstandarder for offentlig transport.

10.7.6 Støtteordninger

I Norge praktiseres det tilskuddsordninger fra Folketrygden til arbeidsgivere i forbindelse med individuell tilrettelegging av arbeidsplasser for funksjonshemmede. Denne ordningen omfatter også utgifter til særskilt datautstyr.

Det finnes ellers ingen offentlige støtteordninger i Norge som bidrar til å dekke arbeidsgiveres ekstra utgifter knyttet til videreutvikling av det allment tilgjengelige datautstyret, når disse utgiftene bæres av utvikleren.

10.7.7 Krav til offentlig innkjøp

Den amerikanske Rehabilitation Act Section 508 omfatter føderale myndigheters ansvar for innkjøp av elektronisk kontorutstyr, software og operativsystemer og inneholder regler som skal sikre at ansatte med funksjonsnedsettelse kan bruke utstyret med eller uten hjelpemidler.

Norge har ingen tilsvarende lovregulering av offentlige innkjøp. FFO har avgitt en høringsuttalelse i forbindelse med føringer for offentlige innkjøpsavtaler, som ivaretar funksjonshemmedes krav til tilgjengelighet og brukervennlighet. I uttalelsen heter det at tiltak som omhandler funksjonshemmede bør konkretiseres og ansvar plasseres. Videre bør det offentlige bidra til å påvirke den allmenne utviklingen til også å omfatte funksjonshemmede behov og interesser. Funksjonshemmedes organisasjoner bør få tilført ressurser for å bidra med sine kunnskaper på området.

10.8 Analyse/vurdering av området informasjons- og kommunikasjonsteknologi

10.8.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Regjeringen har i eNorge-planen som mål at Norge skal være et informasjons- og kunnskapssamfunn der alle deltar. Videre skal Norge være blant de ledende i verden i bruk av Internett og mobiltelefoni. Regjeringen skal bidra med større tilgjengelighet, gjennom konkrete tiltak, slik at alle får tilgang til den nye teknologien, og befolkningens kompetanse og forståelse for bruk av IKT skal økes.

I versjon 2.0 heter det at « eNorge-planen skal sikre at Norge har tilsvarende ambisiøse mål som det EU har formulert i eEurope-planen, om ikke mer ambisiøse. Vi vil følge opp alle initiativ som igangsettes på bakgrunn av eEurope.»

Det er karakteristisk for IKT-sektoren at det i liten grad er utarbeidet forpliktende målsettinger eller at statlige myndigheter har lagt noen strategier

for å sikre likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse. I følge anbefalingene til FNs standardregel 5, bør de enkelte nasjonene sikre at moderne kommunikasjon og serviceytelser som tilbys det alminnelige publikum, allerede fra starten er tilgjengelig for mennesker med funksjonsnedsettelse eller tilpasses slik at de blir tilgjengelige for dem. Anbefalingene angir en konkret handlemåte, og går atskillig lengre enn hva som synes å komme til uttrykk i de norske målsettingene.

Det finnes foreløpig ingen internasjonale overenskomster på dette området, men retningslinjer fra det internasjonale WWW Consortium er nå lagt til grunn for krav til utforming av offentlige (føderale) nettsted i USA og i EU. Dette er ikke fulgt opp i Norge.

Innsatsen og interessen for å ivareta funksjonshemmedes interesser samt å utarbeide en statlig politikk på området har vært atskillig svakere i Norge enn i en del andre land, også Danmark og Sverige.

10.8.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Stadig flere politiske dokumenter understreker målet om et informasjonssamfunn for alle. Det er imidlertid et gap mellom målet om et inkluderende informasjonssamfunn og dagens faktiske situasjon i Norge.

Generelt gjelder at IKT ennå ikke er likeverdig tilgjengelig for alle. For personer med funksjonsnedsettelse spesielt, gjelder det at IKT-sektoren ikke utvikles med tanke på at utstyr og programvare skal være allment tilrettelagt for de ulike gruppenes behov, selv om en del gjøres på enkeltområder. Det finnes også en del spesialteknologi som kan avhjelpe noen problemer. Teknologien endres imidlertid raskt, og det er derfor ingen tilfredsstillende strategi å støtte seg til utvikling av spesialløsninger. Teknologien fungerer motsetningsfylt ved at den både åpner opp for nye muligheter og stenger for andre. Konsekvensen for personer med funksjonsnedsettelse er at de utestenges fra vesentlige arenaer, som deltakelse i sosiale sammenhenger, politisk liv, mulighet til utdanning og arbeid.

Kompensasjonsprinsippet har i liten grad fått gjennomslag ved at praktiseringen ikke er tilpasset en ny virkelighet. Dette kan bl.a. illustreres ved eksempler fra telefoni: I telelovens § 3-4 er det gitt hjemmel for at telemyndighetene kan sette særskilte krav til tilbyder for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse får lik tilgang til telenett og tilpasset utstyr. Muligheten er i dag ikke utnyttet. Dagens oppfølging er gjort via et punkt i Telenors konsesjon og ikke overfor de øvrige tilbyderne på markedet til tross for at det dreier seg om globale, kapitalsterke aktører. Oppfølgingen er begrenset til fastnettforbindelser og ikke mobiltjenestene. Telenors konsesjon er fastsatt i 1999 med en varighet på 15 år. Så lenge konsesjonen varer, blir ikke nye tjenester lagt inn. De krav som i dag stilles til tilbyder er derfor begrenset til eksisterende tjenester, og utnyttelse av tjenestene vil være bundet til en operatør.

For operatører på markedet er politikken ikke tydelig for andre enn de som faktisk får den lagt inn i konsesjonsvilkårene, og så lenge den er begrenset til enkelte spesifiserte områder så er det lite som fremmer interesse for å utvikle den på andre måter innenfor sin virksomhet. Tvert om er den for Telenor lagt inn som et ekstraansvar, med et utgiftsansvar som ikke andre operatører har.

Slik det hele er lagt opp, er det ikke lagt inn noe incitament for noen aktører til å legge inn utgiftene for tilrettelegging som en del av utviklingskostnadene. Altså en lite utnyttet mulighet med tanke på at de tekniske mulighetene ligger der.

Ved hjelp av virkemidler som bl.a. lovregulering og offentlig innkjøpspolitikk har en del andre land kommet lengre enn Norge i å ivareta likestillingsspektivet. Erfaringer fra USA viser at ulike former for reguleringer og sanksjonsmuligheter, bl.a. utelukkning fra offentlige innkjøp, bøter, og skadderstatning har ført til at bransjen selv begynner å bli opptatt av å informere og stimulere til utviklingstiltak på området. Mye tyder på at når man i Norge ikke har sterkere styrings- og virkemidler på området, så vil også andre mer spredte tiltak ha begrenset effekt.

10.8.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

De viktigste barrierene mot allmenn tilgjengelighet er manglende lovregulering av området, manglende retningslinjer for utvikling og bruk, manglende standarder og krav til utforming av utstyr og programvare og manglende strategier for offentlig innkjøp og bruk av tilrettelagt teknologi. Barrierene fremkommer ved at Norge i mindre grad enn en del andre land har en overordnet styring på feltet.

IKT-området er verdensomspennende, sammensatt og hele tiden i endring, derfor er det nødvendig med internasjonalt samarbeid og koordinering av den offentlige innsatsen. De forskjellige virkemidlene vil være mest effektive når flere fungerer i samvirke. Derfor er det vesentlig med en helhetlig satsning som omfatter alle områder. Offentlige reguleringer er viktig for å identifisere og sikre at teknologien oppfyller grunnleggende krav til sikkerhet, funksjonalitet og tilgjengelighet.

Stortinget har bedt Samferdselsdepartementet bruke konsesjonslovgivningen som et aktivt styringsredskap for å sikre «konkrete krav til utforming av generelle teletjenester som ivaretar funksjonshemmedes krav til tilgjengelighet og bruksvennlighet». Etter utvalgets mening er ikke punktene i Telenors konsesjon tilstrekkelig til å ivareta funksjonshemmedes behov. I lys av utviklingen med tilpasning og sammensmeltning av teknologier (konvergens) er dette krav som må innarbeides i den nye felles lovgivningen som skal regulere den nye sektoren. Dette harmonerer med Konvergensutvalgets anbefaling som sier at på lengre sikt bør alt regelverk som vedrører IKT-sektoren spesielt, samles i én lov.

For å sikre god tilrettelegging er det avgjørende at nasjonene deltar i internasjonalt samarbeid om utvikling av standarder.

Formelle standarder som er utarbeidet i de europeiske standardiseringsorganene har en sterk innvirkning på utviklingen dersom dette arbeidet kobles sammen med offentlige innkjøp.

Norge deltar i IT-standardiseringen. Deltakelse i standardisering er viktig for grupper som blir marginalisert om deres krav ikke blir presentert på et tidlig tidspunkt. Dette er også viktig for norske bedrifter som skal kunne selge i et internasjonalt marked. Nasjonalt sekretariat for IT-standardisering koordinerer og fremmer norske interesser.

For å minske gapet og sikre tilgjengelighet til utstyr og tjenester må nettopp hensynet til grupper som ellers ville bli marginalisert innarbeides som et

viktig premiss for det norske arbeidet på området. Det må også gis økte ressurser til standardiseringsarbeidet.

En sentral barriere er at brukere av teknologien ikke deltar på alle de områder der teknologien spesifiseres og utvikles. Innspill av god kvalitet, og som støtter seg på lovgivning, når frem til utviklere. I tillegg til krav til offentlige innkjøp, der det stilles spesifikke krav til teknologi, bør det også stilles krav til metodikk, dvs. hvordan utviklingen av ny teknologi og nye tjenester skal skje. Utvalget mener at dette bør skje ved å kreve at de ulike brukergruppene trekkes med i utviklingen. Standarden NS EN ISO 13407, *Menneskeorienterte konstruksjonsmetoder for interaktive systemer*, er et eksempel på en måte å utvikle nye tjenester der en skal trekke med brukere i utviklingen.

Kapittel 11

Bolig

Boks 11.1

Anbefalinger til FNs standardregel 5 - Tilgjengelighet
Tilgjengelighet til boliger, bygninger og uteområder er av avgjørende betydning for funksjonshemmedes muligheter til deltakelse og likestilling

11.1 Innledning

«Alle kan jo ta seg frem i en lett skråning eller rampe. Jeg begriper ikke hvorfor alle arkitekter er så glad i trapper.»

Familiefar og rullestolbruker

Hovedmålet med boligpolitikken er at alle skal kunne disponere en god bolig i et godt bomiljø. Boligen skal dekke grunnleggende behov og utgjøre et sted å høre til for den enkelte. En god bolig er et velferdsgode i seg selv, men også en forutsetning for å ta del i andre goder; så som skolegang, sosial omgang, deltakelse på arbeidsmarkedet, et tilfredsstillende bomiljø osv. (St.meld. nr. 50 (1998-99) *Utjamningsmeldinga*). Boligpolitikken skal utformes slik at den tar hensyn til de løsningsbehov mennesker med funksjonsnedsettelse og andre grupper har. Det er et mål å øke andelen boliger og boligområder med livsløpsstandard for å sikre tilgjengelighet og tilrettelegging (St.meld. nr 28 (1997-98) *Oppfølging av HABITAT II*).

Det seneste tiåret har det blitt satset på hjemmebasert fremfor institusjonsbasert omsorg, en politikk som bl.a. er synliggjort i reformen for mennesker med utviklingshemning og i handlingsplanen for eldreomsorgen. Målet om at flest mulig skal kunne disponere en god bolig i et godt bomiljø forutsetter at mennesker med behov for omsorg har en tilfredsstillende boligstandard ved at boligen er tilpasset nedsatt bevegelsesevne eller andre funksjonsnedsettelse. Den enkelte må i likhet med alle andre gis reelle muligheter til selv å velge bolig og man må kunne få nødvendige hjemmebaserte tjenester.

Tilgjengelige boliger og uteområder er viktige forutsetninger for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne delta aktivt, ha sosial omgang og leve selvstendige liv. Dette innebærer at den enkelte må ha en bolig som hun kan fungere hensiktsmessig i, og at den er utformet slik at det ikke blir vanskelig å få besøk av personer med tilsvarende eller andre former for funksjonsnedsettelse. Uteområder må likeledes være tilrettelagt fysisk og sosialt. Nærhet til transportmidler og servicefunksjoner er viktig for deltakelse.

For mennesker med funksjonsnedsettelse er boligen ekstra viktig. Grunnet lav yrkesaktivitet og redusert mobilitet oppholder mennesker med funksjonsnedsettelse seg mer i boligen enn resten av befolkningen og blir i større

grad skadelidende ved dårlige boforhold. Gjennom gode boforhold vil de kunne øke sitt aktivitetsnivå og evne til egenomsorg.

11.2 Boligpolitiske trender

På 1960-tallet var kategoribygging eller spesialboliger det sentrale virkemidlet i boligpolitikken for funksjonshemmede. På 1970-tallet gikk man vekk fra slike særløsninger, da prinsippene om integrering og normalisering skulle legges til grunn for den statlige boligpolitikken (St.meld. nr. 76 (1971-72) *Om boligspørsmål*). Idealet var at alle skulle kunne bo i samme bomiljø uansett alder og førlighetsgrad. Selektive økonomiske støtteordninger og krav til boliger i bygningslov og byggeforskriftene ble brukt som virkemidler.

Boligpolitikken på 1980-tallet la vekt på at offentlige subsidier til boligsektoren skulle disponeres slik at de kom de svakeste gruppene til gode. Eldre og mennesker med funksjonsnedsettelser skulle gis større mulighet til å bo i egnede boliger med et omsorgs- og helsetilbud, og flest mulig skulle bo/bli boende i egen bolig med hjemmebaserte tjenester som hjørnestein. Utbyggingen av trygdeboliger ble vektlagt fremfor aldershjem. I en del kommuner bygget man også egne boliger for eldre og mennesker med funksjonsnedsettelser. Begrepet livsløpsstandard ble innført på 1980-tallet, og Husbanken ga lån til boliger som kunne dokumentere slik standard.

Hensikten med livsløpsstandard er at man også skal kunne fungere i boligen som gammel, fungere i den om man skulle bli bevegelseshemmet for en kortere periode, ta i mot besøk av bevegelseshemmede samt å kunne bli boende uten store bygningsmessige endringer selv om man blir varig bevegelseshemmet. 28 prosent av boliger bygget i perioden 1981-87 hadde livsløpsstandard (Brevik/Ritland 1999). Livsløpsstandard er definert ved en serie krav til tilgjengelighet for bevegelseshemmede, der rullestolen er brukt som den dimensjonerende faktor. Kravene gjelder trinnfri atkomst, samt at de viktigste funksjonene skal ligge på inngangsplanet og samme nivå uten trinn eller trapper (stue, kjøkken, ett soverom, bad/wc og privat uteplass). Videre er det et krav om tilstrekkelig dimensjon på rommene og forbindelse mellom dem. Livsløpsstandardens krav til planløsning gir et tilgjengelighetsnivå som også tjener andre grupper enn bevegelseshemmede. Livsløpsbolig er ingen spesialbolig, men skal være alminnelige boliger i den alminnelige boligmasse.

Etter 1980-tallets vekt på trygdeboliger fremfor aldershjem, ble 1990-tallet kjennetegnet ved bygging av omsorgsboliger fremfor institusjoner. Siden 1994 har Husbanken gitt lån og tilskudd til omsorgsboliger, som er definert som alt fra selvstendige boliger, bofellesskap til enheter i bokollektiv og lignende.

11.3 Krav til utforming og tilrettelegging av boliger og uteområder

Utforming og tilrettelegging av bolig og utemiljø er av betydning for om funksjonshemmende forhold fremprovoseres. De vil oftest være et resultat av hvordan det fysiske miljø er utformet (tilgjengelighet til bolig, nivåforskjeller i bolig, sanitærrom, inneklimate, bruk av materialer, akustisk og visuell til-

rettelegging), men det kan også være et resultat av personers manglende evne til å utføre huslige og personlige gjøremål.

Mennesker med ulike funksjonsnedsettelse har ulike krav til utforming av bolig og utemiljø og til tjenester knyttet til boligen. I forhold til bolig er det relevant å gruppere mennesker med funksjonsnedsettelse til mennesker med bevegelsehemninger, mennesker med klima- og miljømessige funksjonshemninger (astmatikere, allergikere og lungesyke) og mennesker med orienteringshemninger (synshemmede, hørselshemmede og kognitiv funksjonshemmede).

Krav til boligen

Bevegelsehemmede har krav i forhold til atkomst, boligareal, planløsning og dimensjonering av rom, spesialinnredning og utstyr. Ofte har de også krav til materialbruk, varmeisolasjon og oppvarming.

Mennesker med klima- og miljøhemninger har krav i forhold til materialvalg, varmeisolasjon, ventilasjon, oppvarming, overflatebehandlinger og arkitektoniske detaljer (det siste bl.a. i forbindelse med muligheter for støvsamling).

Mennesker med orienteringshemninger stiller krav i forhold til lys, farger, romdimensjonering, akustisk demping, lydisolering, varslings- og sikkerhetstutstyr, merking, tilsyn og servicetjenester.

Krav til nærmiljø

Et overordnet mål er at mennesker med funksjonsnedsettelse i alle aldre skal kunne leve i vanlige boområder. Tilgjengelige boliger er en selvfølgelig og nødvendig forutsetning dersom målet skal nås. Brukbare boliger er imidlertid ikke tilstrekkelig alene. Også boligområdene må være utformet slik at eldre og funksjonshemmede skal kunne bruke dem på tilsvarende måte som alle andre. Kravene til tilgjengelighet og brukbarhet vil spesielt gjelde bygg og anlegg som hører med i et bomiljø, men enkel tilgang til butikker og offentlig transport er av betydning. Hvordan nærmiljøet bør utformes har vært lite påaktet og er lite kartlagt.

Mindre vekt på institusjonsomsorg og økt vekt på hjemmebasert omsorg vil fremover stille ytterligere krav til utforming og tilrettelegging av boliger og nærmiljø. Målet må være at boliger og utemiljø blir tilrettelagt slik at man kan bo der gjennom hele livsløpet.

11.4 Hvordan bor funksjonshemmede

11.4.1 Boligmassens sammensetning og standard

De siste boforholdsundersøkelser viser til at flerparten av den norske befolkning bor godt. Sammenlignet med forholdene i andre land ligger den norske boligstandard på et høyt nivå. Selv om de fleste bor bra, er det fremdeles slik at en del husholdninger har dårlig bostandard, usikre leieforhold og høye boutgifter.

Norsk boligpolitikk har hatt som utgangspunkt at de fleste skal eie sin bolig selv. Funksjonshemmede leier bolig i større grad enn ikke-funksjonshemmede. Gjennomgående er det om lag fem prosent flere som leier innen alle aldersgrupper (Gulbrandsen og Ytrehus 1996).

De boliger som mennesker med funksjonsnedsettelse bor i skiller seg ikke fra resten av befolkningens når det gjelder utstyr og størrelse på boligen. Deres problemer i forhold til bolig er i første rekke knyttet til mangel på tilgjengelighet og tilpasning av boligen (St.meld. nr. 50 (1998-99)).

Utvalget kjenner ikke til at det er utført generelle og representative undersøkelser om tilgjengelighetsforhold i nærmiljøet. Levekårsundersøkelsen for 1997 viser en økning i miljøproblemer som følge av trafikkstøy og luftforurensning og da spesielt for lavinntektsgrupper i større byer. Dette samsvarer med funn i grunnstønadsundersøkelsen fra 1998, der det vises til at mange funksjonshemmede er utsatt for støv og støy i boligen.

11.4.2 Personer i hushold som trenger tilpasset bolig

Andelen av befolkningen som antas å ha boligrelevante funksjonsnedsettelse varierer mellom de ulike levekårsundersøkelsene, noe som forklares med at ulike kriterier ligger til grunn for definering av begrepet. Anslagsvis 13 prosent av befolkningen over 16 år har i henhold til Levekårsundersøkelsen 1997 boligrelevant funksjonsnedsettelse (kan ikke gå trapper eller greie vask av boligen). Nær 60 prosent av disse er over 60 år. 250 000 personer over 50 år bor i boliger, som vil være lite egnet for dem når de blir eldre.

I nær hver sjettede husholdning bor det en person med funksjonsnedsettelse. Forekomsten av de fleste former for sykdom og funksjonsnedsettelse øker med alderen. Til tross for en bedring av Eldres helsetilstand må det de nærmeste årene forventes en økning av antall mennesker med funksjonsnedsettelse. Veksten i antall innbyggere over 80 år vil fortsette frem til 2007. Deretter vil antallet stabiliseres inntil det fra 2020 igjen forventes en kraftig økning (St.meld. nr. 30 (2000-2001) *Langtidsprogrammet 2002-2005*). Modernisering og ombygginger av eldreinstitusjoner har medført færre institusjonsplasser, samtidig som det er et mål at alle skal kunne bo i egen bolig så lenge som mulig. Disse faktiske forhold tilsier at flest mulig boliger bør ha en kvalitet som gjør dem egnet som bolig for alle. Behovet for tilpasning i ettertid bør minimeres.

Hver tredje norske husholdning er på en person. Flere undersøkelser de senere år viser at en noe større relativ andel funksjonshemmede enn ikke-funksjonshemmede bor alene (Andersen 1990), og at denne andelen tiltar (Gulbrandsen og Ytrehus 1996). Veksten i antall aleneboende funksjonshemmede medfører bl.a. at inntekten i husholdningen blir lavere. I tillegg vil behovet for tjenester og service øke som følge av at flere bor alene.

Boforholdsundersøkelsen 1995 viser en nær sammenheng mellom inntekt og eierforhold. Grupper med lave inntekter kan ha vansker med å etablere seg på boligmarkedet. Flere undersøkelser har vist at husholdninger med funksjonshemmede har lavere inntekt enn andre, noe som henger sammen med lavere yrkesfrekvens (Gulbrandsen, Ytrehus 1996).

Det er små forskjeller mellom mennesker med funksjonsnedsettelse og andre når det gjelder nivået på boligutgifter. Mennesker med funksjonsnedsettelse har imidlertid hyppigere problemer med å greie faste utgifter, noe som

dels har sammenheng med lavere inntekt men også store utgifter bl.a. til transport, medisiner og lege. Gulbrandsen og Ytrehus peker på at funksjonshemmede har blitt hengende etter i forhold til andre i inntektsutviklingen. Det er yngre funksjonshemmede som har dårligst råd og som har de største problemene med å etablere seg i egen bolig. Et offentlig utvalg som ser på mål og virkemidler i boligpolitikken (Boligutvalget) vil spesielt ta for seg boligetableringsproblemer for mennesker med funksjonsnedsettelse. Utvalget skal levere sin innstilling innen utgangen av 2001.

Undersøkelser kan tyde på at innvandrere med funksjonsnedsettelse tilbys dårligere boliger enn norske mennesker med funksjonsnedsettelse. Spesielt har innvandrere som bor i kommunale leiligheter store problemer med å få tilpasset boligene til sine behov. (Kilian 1999).

11.4.3 Tilgjengelighet- og brukbarhetsstandard i boligene

Utvalget kjenner ikke til at det er foretatt undersøkelser direkte rettet mot tilgjengelighets- og brukbarhetsstandard i boliger som mennesker med funksjonsnedsettelse bor i. Det er foretatt analyser omkring boforholdene til mennesker med funksjonsnedsettelse i forbindelse med levekårsundersøkelsene, folke- og boligtellingerne samt gjennom egne boforholdsundersøkelser. I undersøkelsene er det lagt inn få kriterier omkring hvordan boligen fungerer for andre grupper enn bevegelsehemmede. Dataene som hittil er benyttet er imidlertid for dårlige til å kunne si noe sikkert om hvordan boligene fungerer. Nyere data fra Levekårsundersøkelsen 1997 er bare delvis analysert (jf. Gulbrandsen 1999).

Vel en million av landets boliger er bygget før 1970. En ombygging av disse boligene til livsløpsstandard kan være både vanskelig og kostbart. Dette har sin forklaring i små dimensjoner på baderom og gang, samt at installasjon av heis i blokker og bygårder er problematisk. Dog har man i den senere tid gjort en del positive erfaringer med installering av heis i etterkrigsbebyggelse. I statsbudsjettet for 2001 er det satt av midler til installering av heis i eldre boligbygg gjennom tilskuddsordningen «Tilskudd til byfornyelse og boligkvalitet». Midlene som Husbanken fordeler er imidlertid begrensede i forhold til behovet.

Mange eneboliger og småhus bygges på flere plan, med trapper mellom etasjer og til boligens inngang. Levekårsundersøkelsen 1997 viser at hele 46 prosent av norske boliger var slik at beboerne måtte gå etasjetrapp for å nå boligens viktigste rom (kjøkken, oppholds- og soverom, sanitærom), mens 37 prosent av boligene hadde fire til fem trinn eller mer fra terrenget til inngangsdøra. Mer enn tre trinn gjør det vanskelig å etablere atkomst med rampe (Gulbrandsen 1999).

Det antas at anslaget over hvor stor del av boligmassen som fullt ut svarer til kravene om livsløpsstandard ligger på ca. seks prosent, dvs. ca. 115 000 boliger (Gulbrandsen 2000). Boforholdsundersøkelsen 1995 viser at tre av ti boliger har egenskaper som kan gi gode muligheter for tilpasning til bevegelsehemmedes behov, men en del av disse er for små. Norges Byggeforskningsinstitutt har vist at det ikke koster mer å bygge livsløpsbolig enn annen bolig forutsatt at utbygger driver stram kostnadsstyring (Christophersen 1990).

Den generelle standardhevingen i norske boliger har sannsynligvis medført at flere mennesker med funksjonsnedsettelse klarer å skaffe seg en egnet bolig i dag, eller en bolig som kan gjøres egnet uten alt for store inngrep. Samtidig har mange problemer med tilgjengeligheten til og tilpasning av boligen. Det er vanskelig å fastslå hvor godt tilbudet på boligmarkedet er, da utvalgsriteriene er for dårlige i de undersøkelsene som finnes. Det er store muligheter for feiltolkning og for høye subjektive tall for andelen tilgjengelige boliger. Boforholdsundersøkelsen antyder at 30 til 40 prosent av boligmassen enten har livsløpsstandard eller kan utbedres. Norges Byggforskningsinstitutt antyder at andelen boliger som enten har livsløpsstandard eller kan utbedres, hvis man vurderer nærmere bl.a. bad og alle forhold ved inngang/atkomst, sannsynligvis er under 20 prosent, antageligvis lavere, kanskje under ti prosent (Bolig mot år 2010, 1997).

Studenter med funksjonsnedsettelse har et svært begrenset tilbud om tilrettelagte leiligheter, noe som kan påvirke valg av studiested. I Oslo er seks av studentsamskipnadens 5000 leiligheter tilrettelagte, i Trondheim er 50 av samskipnadens 3200 boliger tilrettelagte, i Bergen er to av samskipnadens 2327 boliger tilrettelagte, mens elleve av samskipnadens 1224 boliger i Tromsø er tilrettelagte (DELTA 2000). I henhold til KUF's Handlingsplan for studentboligbygging fra 2001 forutsettes det at det i de store byene bygges én per 30 hybelenheter tilrettelagt for funksjonshemmede. Det tas videre sikte på å avsette en pott av bevilgningen øremerket tilrettelegging av studentboliger for funksjonshemmede. Samskipnaden kan søke om midler til ombygging av studentboliger som skal spesielt tilrettelegges.

11.4.4 Fra institusjon til egen bolig

Institusjonen har historisk sett utgjort boligen for mange mennesker med ned-satt funksjonsevne. Den politiske satsningen i Norge fra 1990-tallet har hatt som mål at funksjonshemmede skal få bo i egen bolig med tjenester adskilt fra boligen. Med ansvarsreformen gikk man inn for å avvike av institusjoner for utviklingshemmede. Utviklingshemmede i HVPU-institusjoner skulle tilbys boliger i egen kommune. Reformen omfattet også hjemmeboende utviklingshemmede, men HVPU-beboerne ble prioritert. Mens flertallet av de som bodde i HVPU-institusjoner har fått bolig, er dagens situasjon slik at mange hjemmeboende utviklingshemmede står på venteliste til egen bolig. I perioden 1990-1996 ble det oppført 3500 boliger til utviklingshemmede med lån og tilskudd fra Husbanken. Evalueringen av reformen viser at det store flertallet har fått egne leiligheter og bedre plass, og hjemmene har stort sett et mer privat preg. Fellesskapsløsningene, der hver enkelt har sin leilighet, har blitt den dominerende boformen. 32 prosent bor i samlokalisert bolig, 45 prosent i bofellesskap og 14 prosent i bokollektiv. Kun seks prosent bor i egen bolig. Egen bolig er mer vanlig for de som ikke kommer fra institusjon (Tøssebro 1996).

I St.meld. nr. 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet* la Sosial- og helsedepartementet frem en helhetlig politikk, inkludert boligsiden for tjenestetilbudene til mennesker med psykiske lidelser. Meldingen stadfester kommunenes basissansvar overfor personer med alvorlige lidelser og omfattende problemer. Meldingen er fulgt opp gjennom Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2006. Psykiatireformen innebærer en avinstitusjonalisering idet institusjon-

somsorg som boform skal utvikles. I perioden 1999-2006 skal det oppføres 3400 omsorgsboliger for personer med psykiske lidelser. Kommunenes muligheter til å imøtekomme statlig politikk er ikke sammenfallende, da opptrappingsplanen legger opp til en gradvis økonomisk opptrapping hvor virkningen vil gi størst utslag mot slutten av perioden. Eksempelvis rapporterer Stavanger kommune at av 62 personer som er utskrivingsklare per mars 2001, kan 30 få tilbud om bolig og øvrige kommunale tjenester i løpet av inneværende år. I tillegg til å fremskaffe boligen må kommunen også tilrettelegge med dagtilbud/arbeid, transporttjenester m.m. De øvrige 32 vil måtte vente ennå lenger selv om de er klare til å skrives ut og flytte til egen bolig.

«Kjell, 33 år, var i 1987 utsatt for en ulykke og ble lam fra halsen og ned. Han bodde i fem år på gamle hjem, men kjempet hele tiden for et bedre alternativ. Overalt møtte han motstand. Omkvedet var «Du kan ikke bo alene», «det blir for dyrt». I dag bor Kjell i eget hus. Han har vist at han kan og at det nytter.»

Innspill fra Norges Handikapforbund

Mange unge mennesker med funksjonsnedsettelse er blitt plassert i kommunale alders- og sykehjem. Siden 1996 har kommunene kunnet få et midlertidig statlig stimuleringsstilskudd til utskrivning av yngre fysisk funksjonshemmede fra alders- og sykehjem. Målgruppen er personer under 67 år. Sosial- og helsedepartementet opplyser at 300 personer per 31. desember 2000 hadde fått et individuelt botilbud gjennom ordningen. Tilskuddet, som er treårig, skal gå til dekning av kommunenes driftsutgifter med bo- og tjenestetilbudet. Boliginvesteringen finansieres ofte gjennom Husbankens tilskudd til omsorgsboliger.

Høsten 2000 foretok Ressurssenteret for omstilling i kommunene (RO) en landsdekkende undersøkelse. Det innkom svarskjema på at 737 personer bor fortsatt på alders- og sykehjem, men det antas at populasjonen utgjør 1000 personer. Beboerne har en snittalder på 55,6 år, maks. alder på 68 år og min. alder to år. Syv personer er under 18 år, tre er under ti år. 55 prosent er menn og 45 prosent er kvinner. Det er lagt planer for utflytting for 116 personer, mens 172 personer ikke ønsker å flytte. 95 personer oppgir at de ikke er kjent med at 2000 er siste søknadsår. Stortinget har uttalt at alle unge mennesker med funksjonsnedsettelse som bor i eldreinstitusjoner skal, dersom de selv ønsker det, få flytte ut innen 2005. Ingen nye funksjonshemmede skal i samme tidsrom flyttes inn i eldreinstitusjoner, dersom de ikke ønsker det.

11.4.5 Omsorgsboliger

Den statlige tilskuddsordningen til omsorgsboliger ble innført i 1994 og skal etter planen vare frem til 2003. Nær en fjerdedel av produksjonen av nye boliger i 1999 var omsorgsboliger med tilskudd fra Husbanken. Husbanken opplyser at det i norske kommuner i perioden fra 1994 til årsskiftet 2000/2001 var bygd/planlagt bygd 18 387 omsorgsboliger. Omsorgsboligene skal være tilgjengelige for orienterings- og bevegelsehemmede, og tilrettelagt slik at beboeren kan motta heldøgns pleie og omsorg. Stat og kommuner har satset betydelige beløp på utbygging av omsorgsboliger, noe som bl.a. har resultert i at mange eldre med omsorgsbehov har fått et tilfredsstillende og verdig botilbud.

Kommunenes behov for samordning av sine tjenester har resultert i at omsorgsboligene gjerne bygges sentralt og ofte i tilknytning til eksisterende sykehjem/baser for kommunale omsorgstjenester. Mens omsorgsboligene ofte er planlagt med utgangspunkt i eldres behov, er målgruppen for boligene stadig utvidet, bl.a. til utviklingshemmede, mennesker med tjenestekrevende funksjonsnedsettelse og personer med psykiske lidelser. Det at yngre personer plasseres i et omsorgskompleks sammen med i hovedsak eldre mennesker oppleves som problematisk. Mennesker med funksjonsnedsettelse i ulike aldersgrupper kan ha ulike oppfatninger om hva som passer dem best.

Funksjonshemmedes organisasjoner er kritiske til utviklingen og satsningen på omsorgsboligene. De rapporterer at mange omsorgsboliger er bygd og fungerer slik at de på sett og vis er å oppfatte som mini-institusjoner. Mange kommuner har store omsorgsfelt med boliger ved siden av et sykehjem eller en omsorgsbasis. Mennesker med funksjonsnedsettelse har ofte ikke valgmuligheter når det gjelder boform, bolig og medbeboere, noe som strider mot prinsippet om samme muligheter som andre til å velge boform. Ulike grupper med behov for hjemmebaserte tjenester samles i «reservater» utenfor det ordinære bomiljøet. «Dette er grupper som det inntil for få år siden var ganske utenkelig å skulle samlokalisere boligmessig. I dagens kommunale omsorg føres grupper sammen på en måte som vi ikke har opplevd siden 1880-tallet.» (Sandvin, VG 8. september 1999). Retten til å velge bolig innskrenkes av kommunenes behov for effektivisering av tjenester. Utviklingshemmede spesielt, tilbys gjerne bolig i større omsorgskomplekser. Kommunenes ulike tjenester til mennesker som trenger hjelp i hverdagen synes å være knyttet til boligen og ikke til personen. I Sosial- og helsedepartementets budsjett for 2001 (St.prp. nr. 1 (2000-2001)) er det om omsorgsboliger til unge mennesker med funksjonsnedsettelse sagt

« . . . en del utflyttinger skjer til institusjonslignende omsorgsboliger. Selv om dette er bedre tilpassede boliger enn aldersinstitusjoner, vil departementet understreke at det så vidt mulig bør gis botilbud i vanlige bomiljøer.»

Dette er også understreket i Kommunal- og regionaldepartementets, Sosial- og helsedepartementets og Husbankens veiledere for omsorgsboliger. Sosial- og helsedepartementet har samtidig sendt ut et rundskriv til kommunene, hvor det presiseres at utformingen av bo- og tjenestetilbudet skal skje i nært samarbeid med den enkelte bruker og mest mulig i tråd med brukernes ønsker. Kommunal praksis er i følge funksjonshemmedes organisasjoner annerledes. Hensynet til effektiv tjenesteyting går ofte foran brukernes egne valg.

11.5 Virkemidler i boligpolitikken

Tre virkemiddelområder har stor betydning for utviklingen av tilgjengeligheten i den alminnelige boligmassen:

- Innholdet i rettslige reguleringer.
- Økonomiske virkemidler.
- Informasjon, kunnskap og kompetanse.

11.5.1 Rettslige reguleringer

Ulike regelverk inneholder bestemmelser som har betydning i forhold til boligsituasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse, spesielt nevnes lov om sosiale tjenester mv. av 13. desember 1991 nr. 81 (sosialtjenesteloven), lov om husleieavtaler av 26. mars 1999 nr. 17 (husleieloven) og plan- og bygningsloven av 14. juni 1985 nr. 77. Disse regelverk er likevel ikke særskilt rettet mot å ivareta hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse, men har likevel generell betydning også i forhold til denne gruppen.

11.5.1.1 Sosialtjenesteloven

I formålsparagrafen til sosialtjenesteloven (§ 1-1 bokstav b) heter det at loven skal bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Det å leve og bo selvstendig innebærer for særlig tjenestetrengende tilgang på pleie- og omsorgstjenester i tillegg til en tilpasset bolig. Bestemmelsen uttrykker sosialtjenestelovens hovedprinsipp om å styrke den enkeltes mulighet til selv å styre sitt eget liv, men er ikke direkte et uttrykk for et mål om å sikre den enkelte egen bolig. Og mens det er gitt bestemmelser i sosialtjenesteloven som gir den enkelte rettskrav på pleie og omsorg i eget hjem eller i bolig med heldøgns omsorgstjenester, er det ikke gitt bestemmelser som sikrer personer med funksjonsnedsettelse tilpasset bolig.

Derimot fremgår det av sosialtjenestelovens § 3-4 at sosialtjenesten skal medvirke til å skaffe boliger til personer som selv ikke kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, herunder boliger med særlig tilpassing og med hjelpe- og vernetiltak for dem som trenger det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker.»

Bestemmelsen uttrykker et medvirkningsansvar for sosialtjenesten som innebærer deltakelse i den kommunale planleggingen av boligpolitikken. Dernest er kommunen forpliktet til å finne midlertidig husvære for dem som ikke klarer det selv, jf. sosialtjenestelovens § 4-5.

Mennesker med funksjonsnedsettelse som ikke selv kan ivareta sine interesser på boligmarkedet, har altså ikke noe rettskrav på å få tilrettelagt en tilpasset bolig (Kjønstad 1993). Sterkere står retten til tilrettelagt bolig for tidligere institusjonsboere i HVPU, idet kommunene ble pålagt å sikre dem minst et kvalitativt likeverdig tilbud sammenlignet med det tilbud vedkommende hadde som institusjonsbeboer (Syse 1997).

11.5.1.2 Husleieloven

Husleieloven har ingen særskilte bestemmelser som særlig skal ivareta hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse på boligmarkedet. Lovens ([Link til](#)) kap. 11 inneholder imidlertid bestemmelser av betydning dersom man leier en bolig som er særskilt tilrettelagt for mennesker med funksjonsnedsettelse.

I lovens § 11-1 heter det at bestemmelsene i paragrafen gjelder utleie av bolig som etter vedtak av organ for stat, fylkeskommune eller kommune skal brukes av personer med spesielle boligbehov av varig karakter. Bestemmelsen gjelder bare dersom leieren har fått opplyst skriftlig at avtalen gjelder

bolig som her nevnt, og at dette gir leieren færre rettigheter enn ved leie av annen bolig.

Innskrenkningene i rettighetene går på at man har mindre adgang til å fremleie og til å ta opp husstandsmedlemmer, enn man ville hatt ved leie av vanlig bolig. Bestemmelsen forklares med at leilighetene er klausulerte og skal forbeholdes mennesker med funksjonsnedsettelse.

11.5.1.3 Plan- og bygningsloven, Teknisk forskrift og veiledninger

Plan- og bygningsloven

Gjennom plan- og bygningsloven har man mulighet til å sette en del premisser for hva slags typer boliger som skal oppføres i landet. Plan- og bygningsloven med tilhørende Teknisk forskrift av 22. januar 1997 nr. 33 og veiledning danner rammen for selve den fysiske gjennomføringen av boligprosjekter.

Loven regulerer behandlingen av den enkelte sak, og forskriften utfyller med mer detaljerte bestemmelser særlig i forhold til helse- og personsikkerhet og utsatte gruppers interesser. Teknisk forskrift må ses i sammenheng med veiledningen. Mens forskriften gir funksjonskrav gir veiledningen eksempler på hva som kan godkjennes. Et overordnet mål i Teknisk forskrift er sikkerhet for personer og tilpasning for mennesker med orienterings- og bevegelsehemninger. Kravet om tilgjengelighet til publikumsbygg kom inn i byggeforskriftene første gang i 1969, mens kravet til bolig kom første gang inn i 1976. Lovverket gjelder all nybygging og all større ombygging, utbedring og bruksendring.

Loven hjemler anledning til ved reguleringsplaner å gi bestemmelser om utforming og bruk av arealer og bygninger i reguleringsområdet, jf. § 26. Det gis også anledning til her å sette vilkår for bruken eller forby former for bruk for å fremme eller sikre formålet med reguleringen.

Loven hjemler videre i § 16 kommunens plikt til å legge forholdene til rette for medvirkning. «Berørte enkeltpersoner og grupper skal gis anledning til å delta aktivt i planprosessen» (§ 16). Ved regulering og omregulering av områder med eksisterende bebyggelse skal kommunen legge forholdene til rette for aktiv medvirkning fra de som bor i området, jf. § 27-1 tredje ledd. Og det faste utvalget for plansaker i kommunen skal på et tidlig tidspunkt under forberedelser søke samarbeid med offentlige myndigheter og organisasjoner mv., som har særlig interesse i reguleringsarbeidet, jf. § 27-1 fjerde ledd.

Etter plan- og bygningslovens § 7 er det anledning til å dispensere fra bestemmelser gitt i eller i medhold av plan- og bygningsloven. «Når særlige grunner foreligger, kan kommunen, dersom ikke annet er fastsatt i vedkommende bestemmelse, etter søknad gi varig eller midlertidig dispensasjon fra bestemmelser i denne lov, vedtekt eller forskrift.»

Vilkåret «særlige grunner» innebærer at det skal vises varsomhet ved bruk av dispensasjon, da det offentlige har sterk interesse av at de minimumskrav som er satt i forskriften blir fulgt.

Plan og bygningsmyndighetene kan iverksette ulike former for sanksjoner, dersom byggearbeider ikke er oppført samsvarende med bestemmelsene i eller i medhold av loven. Sanksjonene omfatter pålegg med tidsfrist for oppretting av ulovlig utført arbeid, forelegg om plikt til å etterkomme

pålegg eller forbud, tvangsfullbyrding og tvangsmulkt. Sanksjonene som iverksettes skal stå i rimelig forhold til ulovligheten (§§ 113-116).

Teknisk forskrift

Teknisk forskrift av 1997 er til en viss grad skjerpet i forhold til forskriften av 1987 som den erstattet når det gjelder krav om tilgjengelighet/tilrettelegging i boliger. Generelt heter det i § 10-1 at utformingen av bygningen skal gi gode bruksmuligheter for orienterings- og bevegelseshemmede.

Forskriften fikk i 1997 en ny bestemmelse (§ 10-2) om krav til utearealer. Her stilles det krav om tilstrekkelig areal for rekreasjon og lek, og egnet atkomstmulighet til enhver bygning. I veiledningen til forskriften heter det at om boligmiljøene skal bli fullverdige, må også utearealene i størst mulig grad være tilgjengelig og brukbare for alle.

Teknisk forskrift gir funksjonskrav, mens veiledningen gir eksempler på hva som kan godkjennes. Forskriften skal ses i sammenheng med veiledningen. Om brukbarhetskravene heter det i Teknisk forskrift:

Atkomst

Ved all boligbygging skal det vises på plan hvordan tilrettelegging av atkomst for orienterings- og bevegelseshemmede kan utføres. Boligbygging med felles inngang til flere enn fire boliger skal ha atkomst fra kjørbær vei til hovedinngang, inklusive inngangen, som skal være lett å finne, lett å bruke, være uten hindre og tilrettelagt for orienterings- og bevegelseshemmede. (Jf. forskriften § 10-31).

Utearealer

I nærheten av byggverk skal det være tilstrekkelig antall parkeringsplasser tilrettelagt for bevegelseshemmede. (Jf. forskriften § 10-2). Utearealene må i størst mulig grad være tilgjengelig og brukbare for alle

Toaletter

Bolig skal ha planløsning og være tilrettelagt slik at det er enkelt å innpasse toalett som kan benyttes av orienterings- og bevegelseshemmede. For hybelbygning kan kommunen fastsette hvor mange hybler som dette kravet skal gjøres gjeldende for. I hver hybelbygning er det likevel tilstrekkelig at en tiendedel er brukbare for orienterings- og bevegelseshemmede. Dette gjelder ikke der forutsatt bruk tilsier at flere eller alle hybler er brukbare. (Jf. forskriften § 10-32).

Bevegelige bygningsdeler/kommunikasjonsveier

Dører til de deler av bolig som er tilrettelagt for orienterings- og bevegelseshemmede skal ha slik passasjebredde at vanlig rullestol kan passere med god og sikker klaring til karm og dørblad. Slike dører skal være lette å bruke, lette å se og skal være lette å åpne for orienterings- og bevegelseshemmede. (Jf. forskriften § 10-37).

Dører til rom for varig opphold skal være så brede at de ved vanlig transport i forhold til rommets funksjon, kan passeres komfortabelt med tilstrekkelig klaring til karm og dørblad. Dør skal være lett å bruke og lett å se, og skal kunne brukes av orienteringshemmede. (Jf. forskriften § 10-37).

For større boligbygg - med felles inngang til flere enn fire boenheter - stiller Teknisk forskrift krav til tilgjengelige innvendige kommunikasjonsveier og trinnfri forbindelse mellom én etasje og hovedinngangen. Kommunikasjonsveier skal utformes slik at de er hensiktsmessige i forhold til den ferdsel og transport som vil forekomme der. De skal være utformet slik at de kan brukes av orienteringshemmede. Der det er nødvendig, skal kommunikasjonsvei være tilrettelagt for bevegelseshemmede. (Jf. forskriften § 10-5).

Rampe skal utformes slik at den er hensiktsmessig i forhold til den ferdsel og transport som vil forekomme der. Rampe som skal nyttes av bevegelseshemmede skal ikke ha større stigning enn at den er lett å bruke for person i rullestol. (Jf. forskriften § 10-52).

Heis

Boligbygning med felles inngang til flere enn tolv boliger og flere enn fire etasjer, skal ha heis. Bygningen kan i tillegg ha inntil en underetasje eller ett garasjeplan uten at det kreves heis. (Jf. forskriften § 10-41).

I Sverige og Danmark er det krav om heis i bygninger på mer enn tre etasjer. I Norge er det et slikt krav når det gjelder arbeids- og publikumsbygninger.

Manøverknapper, skilt

Manøverknapper, hendler, håndtak, brytere og kontakter el. som er vanlige for bygningens bruk skal være utformet og plassert slik at de lett kan brukes av orienterings- og bevegelseshemmede. (Jf. forskriften § 10-43).

Norsk Byggforskningsinstitutt gjennomførte i 1990 en undersøkelse om hvordan tilgjengelighetskravene i byggforskriftene ble etterlevd i praksis. Undersøkelsen, som gjaldt både publikumsbygninger og boliger, viste at verken kommuner eller byggmeldere tok særlig hensyn til kravene (Lange og Christophersen 1990). Tilbakemeldinger fra funksjonshemmedes organisasjoner omkring dagens praksis tyder på at kravene i Teknisk forskrift omgås eller uteglemmes, samtidig som det også gis en del dispensasjoner. Dette gjelder særlig for større boligprosjekter. Funksjonshemmedes organisasjoner mener oppfølgingen er blitt svakere etter forskriftsendringene i 1997. Det er nå ikke lenger kommunene, men tiltakshaver som skal påse at kravene i TEK følges. Sentrale bygningsmyndigheter som utvalget har vært i kontakt med, mener på sin side at bolighus oppføres i hovedsak samsvarende med regelverket, og at dispensasjoner tas lite i bruk. Det er således ulike og til dels motstridende oppfatninger om praksis. Etter hva utvalget har brakt i erfaring, er det ikke igangsatt nyere undersøkelser for å dokumentere praksis.

Rundskriv T-5/99 *Tilgjengelighet for alle* av 21. desember 1999 klargjør nasjonale mål for tilgjengelighet til fysiske omgivelser og atkomst til bygninger. Betydningen av tilgjengelighet i arealplanleggingen fra kommuneplan til reguleringsplan er tydeliggjort. Det blir spesielt oppfordret til at bruk-

erne trekkes med i planleggingen. Rundskrivet har videre som mål at antall dispensasjoner skal reduseres når det gjelder atkomst til bygninger.

Lokale planer eller avtaler

Kommunene kan stille krav om tilgjengelighet i regulerings- og bebyggelsesplaner og de kan i visse tilfeller stille krav til livsløpsstandard i utbyggingsplaner. Vi har ingen dokumentasjon på om eller i hvilket omfang kommunene bruker sine muligheter til å stille krav om tilgjengelighet i slike planer. Organisasjonene rapporterer at dette gjøres i svært liten grad.

11.5.2 Økonomiske virkemidler

Av statlige og kommunale ordninger, som er rettet mot å gi funksjonshemmede egnede boliger, er de fleste finansiert av staten gjennom Husbanken. Tilskudd fra Husbanken til bygging av omsorgsboliger har de seneste årene vært den dominerende tilskuddsordningen (hver fjerde bolig bygd i 1999 er en omsorgsbolig med husbankstøtte). Den sterke satsningen på omsorgsbolig har de seneste årene dominert og overskygget andre ordninger, noe som kan ha gitt uønskede skjevheter/vridninger. Ettersom handlingsplanen for eldreomsorgen nå nærmer seg sin slutfase er tendensen i ferd med å snu. Mens andelen husbankfinansierte boliger med livsløpsstandard sank i perioden 1993-1996, har den de seneste par årene igjen hatt en viss stigning.

Det er antatt at en del personer er ukjent med de muligheter de har for å søke Husbankens støtteordninger - særlig gjelder dette utbedringslån og prosjekteringstilskudd. Avslag på søknader gis i et ganske stort omfang. En evaluering av Husbankens boligtilskudd til funksjonshemmede og eldre viste at hver tredje søknad ble avslått (Ytrehus, Stamsø og Østerby 1998). En del av avslagene skyldes at folk har for høy inntekt eller faller utenfor de aktuelle grupperingene ordningene er rettet mot. Avslag gis også dersom prosjektene er lite økonomisk realistiske, dvs. at låntakeren neppe vil klare utgiftene. Utover Husbankens økonomiske støtteordninger finnes det trolig få særordninger i kommunene.

11.5.2.1 Bostøtte

Bostøtte er en statlig støtteordning som administreres av Husbanken og kommunene. Ordningen, som ble opprettet i 1973, skal bidra til at eldre, trygdede og barnefamilier med svak økonomi kan skaffe seg eller bli boende i en god og hensiktsmessig bolig. Den skal også bidra til å utjevne inntektsforskjeller mellom pensjonistgrupper med forskjellige boutgifter.

For å motta bostøtte, må det i husholdningen være barn under 18 år, personer over 65 år eller personer som har støtte eller pensjon gjennom folketrygden. Bostøtten blir behovsprøvd ut fra forholdet mellom boutgiftene og husstandens samlede inntekt. I 2001 er budsjettet på ca. 1,7 milliarder kroner. Rundt 100 000 husstander får bostøtte i år. Brorparten går til ulike pensjonistgrupper. Hver husstand får i gjennomsnitt utbetalt 15 000 kroner.

I de største byene er boutgiftstaket i bostøtten for lavt i forhold til boutgiftene. I statsbudsjettet for 2001 er boutgiftstaket økt med 5000 kroner. Det er ikke foreslått økning i boutgiftstaket for dem som er mest utsatt.

Unge uføre blir behandlet særskilt i bostøtteregulverket, og får mer i bostøtte enn andre med samme inntekt og boutgifter. Dette har sin bakgrunn i at mange uføretrygdede har en eller annen form for fysisk funksjonsnedsettelse og har behov for spesiell boligtilpasning. Utjæmningsmeldinga varslet at «regjeringa vil betre bustadtiltaka for vanskeleg stilte ved å betre bustøtten for unge uføre som bur i dei største byane ved å heve buoutgiftstaket.»

Husbankens bostøtteordning hadde fra opprettelsen en jevn vekst frem til 1982, da den ble redusert. Ved inngangen til 1990-årene var det et erkjent problem at tilskuddsordningen var for lav. En undersøkelse av Rådet for funksjonshemmede i 1990 konkluderte med at nedgangen i bostøtte, samt økt vekt på etableringslån var en viktig forklaring på at mennesker med funksjonsnedsettelse hadde fått en strammere boligøkonomi og at bostøtteordningen nå bare delvis fungerer som et virkemiddel til aktiv forbedring av boligstandarden for de grupper ordningen omfatter.

11.5.2.2 Boligtilskudd til tilpasning

Husbankens boligtilskudd skal bidra til at eldre og funksjonshemmede får en bolig som over tid fungerer godt i forhold til bevegelsesvansker eller annen funksjonshemming. Ifølge retningslinjene for tilskuddet skal det gå til mindre utbedringer/tilpasninger av brukte boliger og spesialtilpasninger av ny bolig. Tiltak som øker tilgjengeligheten og gjør beboeren mest mulig funksjonsdyktig skal prioriteres.

Tilskudd gis etter en vurdering både av søkers behov for tilpasning og av husstandens samlede økonomi. Boligtilskudd kan gis til hel eller delvis dekning av vesentlige merkostnader ved nødvendig spesialtilpasning av boligen. Med vesentlige merkostnader menes normalt kostnader utover ca. 10 000 kroner. Tilskuddet kan dekke godkjente kostnader opp til maksimalt 20 000 kroner per bolig. Hvis spesialtilpasningen er dyrere enn 20 000 kroner kan godkjente kostnader utover dette finansieres med en kombinasjon av tilskudd og lån, der tilskuddet utgjør normalt inntil 20 prosent av kostnadene.

11.5.2.3 Tilskudd til råd og veiledning, prosjekteringstilskudd

Faglig bistand fra ergoterapeut og arkitekt under planleggingen er viktig for et godt resultat. Husbanken har en støtteordning for kjøp av tjenester fra privatpraktiserende arkitekter, og kan dekke inntil 15 timer prosjekteringshjelp til funksjonshemmede og eldre.

11.5.2.4 Etableringslån

Etableringslån fra Husbanken skal medvirke til at husstander med boligetableringsproblemer eller svak økonomi får mulighet til å skaffe seg en nøktern og god bolig. Den enkelte kommune innvilger lånet, som gis i forbindelse med kjøp av nye og brukte boliger, utbedring av eksisterende boliger og til refinansiering av dyre boliglån i private kredittinstitusjoner. I alt fikk 8157 husstander

etableringslån fra kommunene i 2000, 782 av disse var husstander med funksjonshemmede medlemmer. Gjennomsnittslånet var på 238 000 kroner.

11.5.2.5 Utbedringslån

Husbankens utbedringslån skal bidra til å sikre gode boliger og gode bomiljøer innenfor den eksisterende boligmassen. Lånet gis til eldre, funksjonshemmede og andre prioriterte grupper som har behov for nødvendig og ønskelig tilpasning/utvidelse. Lånerammen til utbedringslån er fordelt på personrettede lån til enkeltpersoner og prosjektrammede lån til bolig- og miljøtiltak og byfornyelse. 15 014 boliger fikk tilsagn om utbedringslån i 2000. De fleste boligene, som det ble søkt om lån til, tilhørte borettslag.

11.5.2.6 Kjøpslån

Kjøpslån er en låneordning fra Husbanken som skal sikre grunnfinansieringen ved kjøp av brukt bolig til vanskeligstilte grupper. Dette gjelder rimelige boliger som er tilpasset søkerens spesielle boligbehov og økonomi. Låneordningen er behovsprøvet i forhold til inntekt og den generelle økonomiske situasjonen. Vansker med å få lån i det private kredittmarkedet eller behov for rimelige lånevilkår kan være utgangspunktet for å få kjøpslån. Husstander som fikk kjøpslån i 2000 hadde en gjennomsnittsinntekt på 234 000 kroner. Av de 2165 boligene som ble finansiert med kjøpslån i 2000, gikk 218 boliger til fysisk funksjonshemmede, mens 1781 boliger gikk til vanskeligstilte og ungdom.

11.5.2.7 Lånetillegg ved oppføringslån

Dersom det velges økt kvalitet utover de standarder som er satt for oppføringslånet, f.eks. i form av tilgjengelighet, gis det et lånetillegg fra Husbanken. I 2000 var lånetillegget for livsløpsstandard på 60 000 kroner. Dersom man velger heis i tillegg til livsløpsstandard gis det et tilskudd på 10 000 kroner. I 2000 ble det gitt lånetillegg for livsløpskvalitet til 49 prosent av de nesten 10 000 boligene som Husbanken lånefinansierte med oppføringslån. Det finnes ikke statistikk over hvilke brukergrupper som tar opp oppføringslån.

Enkelte kommuner har stimulert til bygging av livsløpsboliger, bl.a. ved å subsidiere tomtekostnader i kommunale boligfelt på betingelse av at nye boliger bygges etter standarden. Flere boliger med livsløpsstandard er et mål for myndighetene.

11.5.2.8 Tekniske hjelpemidler i boligen

Stønad til bygningsmessige og sanitærtekniske endringer i bolig og bygging av bolig for funksjonshemmede ble overført fra folketrygden til Husbanken i 1978. Ved overføringen ble det foretatt en grensdragning mellom folketrygdens og Husbankens ansvar for prosjektering og finansiering av boliger for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Folketrygden kan i dag dekke spesielle tiltak som rett nok har en viss tilknytning til boligtilretteleggingen, men som er slik at de sosialmedisinske

sidene er fremtredende og som har karakter av utstyr/hjelpemidler (eks. løfteplate, rullestolheis, trappeheis, prefabrikkert rullestolsrampe, varslingstutstyr, terskeleliminator).

Grensedragningen mellom folketrygdens og Husbankens ansvarsområder er til tider problematisk. Rikstrygdeverket sier i kommentarene til forskriftene:

«Ved vurderingen av spørsmål om hvorvidt utgiftene i det enkelte tilfelle skal dekkes av folketrygden eller hører inn under Husbankens ansvarsområde, må det legges vekt på hvorvidt tiltaket anses som ledd i en boligendring eller oppføring av ny bolig/tilbygg eller om det gjelder anskaffelse/installasjon av utstyr (løsøre) med henblikk på å avhjelpe en funksjonshemming».

Det kan se ut som om det oppsplittede finansieringsansvaret ofte resulterer i at løsning velges ut fra mulig betalingskilde og ikke ut fra hvilken løsning som vil være mest hensiktsmessig for brukeren, eksempelvis ved at folketrygdfinansiert trappeheis foretrekkes fremfor tilrettelegging av bolig. Dette er et generelt problem i tilfeller der folketrygdloven gir den enkelte individuelle rettigheter til bestemte ytelser, mens alternative eller tilgrensende ytelser fra andre statlige, fylkeskommunale eller kommunale myndigheter er behovsprøvet eller avhengig av kommunens vurdering/økonomi.

På oppdrag fra DELTA-senteret gjennomførte Rehab-Nor høsten 1999 en undersøkelse for å evaluere brukernytten av folketrygdfinansierte heisløsninger. Undersøkelsen skulle også utrede hvilken betydning dagens finansieringsordninger fra folketrygden og Husbanken har hatt for valg av løsning. Undersøkelsen avdekket at brukerne fikk liten informasjon om alternative løsninger til heis, og svært få hadde benyttet seg av Husbankens ordning med prosjekteringsstøtte. Samtidig viste den at brukerne ofte er eldre mennesker som vegrer seg mot det å oppta lån og således heller ønsker en kostnadsfri løsning fremfor en som kan være mer hensiktsmessig.

«En MS-rammet kvinne fikk i 1998 innvilget 300 000 kroner i stønad fra folketrygden til å bygge rullestolsjakt/rampe, slik at hun skulle kunne komme seg fra boligen til sin spesialbygde bil. Boligens fysiske utemiljø umuliggjorde bygging av sjakt/rampe. Som alternativ løsning ble foreslått innebygd rullestolbane mellom utgangsdør og vei kostnadsberegnet til 100 000 kroner. Løsningen falt utenom folketrygdens men innenfor Husbankens ansvarsområde. Søknaden om tilskudd fra Husbanken ble avslått, da familiens samlede inntekt er for høy.»

Avisen Tromsø 26. september 1998

Eksemplet illustrerer at dagens tilskudds- og stønadsordninger kan slå urimeelig ut.

11.5.3 Informasjon, kunnskap og kompetanse

Tilgjengelighet til boliger og bomiljø handler også om informasjon, kunnskap og kompetanse om planlegging og bygging, samt om hvilke rettigheter, muligheter og behov som mennesker med funksjonsnedsettelse har. Det er behov for kunnskaps- og kompetanseoppbygging av studenter, planleggere og utførere. Prinsippene om universell utforming må inngå som en naturlig del av samfunnsplanleggingen.

Miljøverndepartementets utviklingsprogram «Planlegging for alle» søker å øke oppmerksomheten og forbedre praksis omkring planlegging og utforming av de fysiske omgivelsene i samfunnet, slik at de er best mulig for den enkelte og for samfunnet som helhet. Det settes et spesielt søkelys på hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse og på strategien universell utforming. Programmet pågår i perioden 1998-2001, og er et samarbeid med Sosial- og helsedepartementet gjennom Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001.

Boliger, bygninger og utemiljø som er universelt utformet vil passe alle og bli mer brukbart for alle. På sikt vil det være billigere å lage gode løsninger fra starten av, enn senere å måtte forandre og forbedre. Med mål om å få til en bedre planlegging har Husbanken, basert på konseptet universell utforming, igangsatt et utdanningsprosjekt. Gjennom prosjektet vil en forsøke å få planlegging for funksjonshemmede inn som en integrert del av undervisningen og innarbeidet i fagplanene i aktuelle helseutdanninger og i alle tekniske utdanninger. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med funksjonshemmedes organisasjoner.

11.6 Vurdering/analyse av området bolig

11.6.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Hovedmålet med boligpolitikken er at alle skal disponere en god bolig i et godt bomiljø. Boligen skal dekke grunnleggende behov og utgjøre et sted å høre til for den enkelte. En god bolig er en forutsetning for å ta del i andre goder; så som skolegang, sosial omgang, deltakelse på arbeidsmarkedet m.m. Alle skal kunne bruke de samme løsningene i så stor grad som mulig, enten det er bygninger, utearealer eller transportmidler. Det er et mål å øke andelen boliger og boligområder med livsløpsstandard for å sikre tilgjengelighet og tilrettelegging.

Den politiske satsningen har fra 1990-tallet hatt som mål at funksjonshemmede skal få bo i egen bolig, dvs. en utvikling fra tradisjonell institusjon til egen bolig med tilgang på tjenester forankret i personens individuelle behov og organisatorisk atskilt fra boligen.

FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter understreker at bolig er grunnleggende for den menneskelige eksistens. FNs standardregler understreker at tilgjengeligheten til boliger, bygninger og uteområder er av avgjørende betydning for funksjonshemmedes muligheter for deltakelse og likestilling.

Det uttrykte målet for norsk boligpolitikk samsvarer med hva som fremgår av de internasjonale forpliktelser.

11.6.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

En god boligpolitikk nødvendigvis gjør en politikk med klare nasjonale mål som virker på tvers av ulike sektorer. Den norske boligpolitikken har vært karakterisert av manglende helhetlig tenkning og praksis om hvordan man kan imøtekomme de ulike behov knyttet til bolig mennesker med funksjonsnedsettelse har. Man har i planlegging og bygging tatt utgangspunkt i den delen

av befolkningen som ikke har nedsatt funksjonsevne, dvs. man har ikke lagt universell utforming til grunn ved utforming boliger og boområder.

De senere års boligpolitikk kjennetegnes av en økende kommunalisering. Mens staten setter mål og gir rammebetingelser gjennom lovverk og økonomiske tilskudd, så er det kommunene som utformer areal-, tomte- og boligtildelingspolitikken. Det kommunale initiativet er samtidig avgjørende for byggingen av omsorgsboliger og for utløsning av statlige midler. Mennesker med funksjonsnedsettelse opplever store kommunale forskjeller når det gjelder tilbud.

Trenden og målet de seneste tiårene har vært en mer inkluderende boligpolitikk, der personer med hjelpebehov skal tilbys egen bolig med tilknyttede tjenester fremfor institusjon. Til tross for dette blir mange mennesker med funksjonsnedsettelse fortsatt segregert i institusjonslignende forhold.

Utflyttingen fra institusjon til bolig på 1990-tallet har resultert i en nær kobling mellom omsorgs- og boligpolitikken. I arbeidet med å skape en mer inkluderende boligpolitikk er selektive ordninger iverksatt, f.eks. satsning på omsorgsboliger som i utgangspunktet var rettet inn mot eldre. Tiltak rettet mot eldre blir også anvendt overfor personer med funksjonsnedsettelse uten å de vurderes inn i en helhetlig politikk for funksjonshemmede.

11.6.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Manglende rettighet til egen bolig

Norsk lov hjemler ingen individuell rett til tilpasset bolig, selv om sosialtjenesteloven har som mål at alle mennesker skal gis muligheter til å leve og bo selvstendig.

Utviklingshemmede som tidligere bodde i HVPU-institusjoner fikk på sin side rett til bolig gjennom avviklingsloven, idet kommunene ble pålagt å sikre tidligere institusjonsboere et samlet tilbud som var minst kvalitativt likeverdig det tilbud de hadde hatt i HVPU. Reformen har vært et godt virkemiddel til å få utviklingshemmede ut av institusjon, og oppbyggingen av alternative botilbud for dem som bodde i HVPU-institusjoner er i ferd med å bli slutført. Hjemmeboende utviklingshemmede fikk ikke samme rettigheter, noe som har resultert i at flere i dag står i kø for ny bolig.

Det bor fortsatt mennesker med ulike funksjonsnedsettelse i alders- og sykehjem - yngste beboer er to år. Utflyttingsprosesser er igangsatt og i forhold til unge fysisk funksjonshemmede synes midlertidige stimuleringsmidler avsatt til formålet å ha vært et velegnet virkemiddel.

Tilgjengelighet til bolig og boområder

Gjennomgangen av bosituasjonen viser at en rekke personer møter funksjonshemmende barrierer. Manglende tilgjengelighet gir mange mennesker med funksjonsnedsettelse færre muligheter på boligmarkedet, samtidig som det påvirker i hvilken grad de kan dra på besøk til familie og venner. Dette hindrer deltakelse og likestilling.

Virkemidler for å fremme tilgjengelighet har dels vært lovgivning og dels økonomiske ordninger. På området lovgivning er det plan- og bygningsloven med tilhørende Teknisk forskrift og veiledninger som er sentral. Plan- og bygningsloven har ingen lovbestemmelse som særskilt sikrer tilgjengelighet

for mennesker med funksjonsnedsettelse. Loven er heller ikke tydelig nok på at det kan settes krav til livsløpsstandard i regulerings- og bebyggelsesplaner. Brukbarhetskravene i Teknisk forskrift er nedfelt som funksjonskrav. Nivået på kravene oppfattes som lavt og utydelig. F.eks. er heiskravet det lempeligste i Skandinavia. Konsekvensen er en boligmasse der et mindretall av boligene er tilgjengelige for alle.

Utvalget vurderer lov- og regelverket på området som for svakt og det synes ikke å ha vært et effektivt virkemiddel for å oppnå en mer tilgjengelig boligmasse. Når det gjelder spørsmålet om omgåelse av regelverket og bruk av dispensasjoner gir fagmyndighetene og interesseorganisasjonene til dels motstridende opplysninger. Samtidig etterlyses nyere undersøkelser omkring praksis.

Husbankens boligtilskudd og lånetillegg er det økonomiske virkemidlet som er brukt for å oppnå tilgjengelighet og livsløpsstandard. Dette virkemidlet har ikke hatt god nok effekt. De siste par årene har det vært en oppgang i andelen husbankfinansierte boliger med livsløpsstandard, men andelen boliger med livsløpsstandard i boligmassen generelt er for lav. Det er flere forklaringer på dette. En forklaring kan være at Husbanken ikke lenger har den dominerende rollen i finansiering av norske boliger. En annen kan være at til tross for at livsløpsstandard kommer alle til gode, er den ikke etterspurt på markedet. En tredje at boligbyggingen styres i større grad av private utbyggere, og kommunene stiller ikke krav om livsløpsstandard i regulerings- og bebyggelsesplaner. Det er fortsatt et uttrykt politisk mål at andelen boliger og boligområder med livsløpsstandard skal økes og det blir viktig å finne frem til nye virkemidler som kan ha effekt.

Brukermedvirkning synes i liten grad å ha vært nyttet som virkemiddel i utformingen av boliger og boligområder. Bestemmelsen om medvirkning i plan- og bygningslovens § 27, jf. § 16 har i liten grad blitt brukt. Man kan neppe utlede en rettslig plikt til medvirkning av § 16, til tross for lovparagrafens kategoriske utforming. I stor grad er det opp til planleggingsmyndighetene om de ønsker en slik organisert medvirkning.

Nær hvert annet kommunale råd for funksjonshemmede (finnes i halvparten av landets kommuner) fungerer som høringsinstans til kommunale planer. Medvirkning i selve planprosessen skjer i liten grad (NIBR 1999).

Det er all grunn til å minne om FN's standardregel 18, som påpeker at statene bør anerkjenne funksjonshemmedes organisasjoners rådgivende rolle når det skal tas avgjørelser i saker som gjelder funksjonshemmede.

Begrensninger i boligvalg

Mange mennesker med funksjonsnedsettelse har begrensede valgmuligheter når det gjelder bolig og bosted. Dette skyldes ikke bare dårlig fysisk tilgjengelighet og manglende infrastruktur, men har også sammenheng med at tjenestetilbudet i en del kommuner er knyttet opp mot spesifikke boliger. Spesielt er valgmulighetene begrenset for personer som har behov for både tilrettelagte boliger og tjenester.

Omsorgsboliger med tilhørende tjenester ble opprinnelig bygd som et tilbud til eldre med omfattende pleiebehov, men også utviklingshemmede og andre sterkt tjenestetrengende har de senere årene blitt «sluset inn i» slike

omsorgskomplekser. Personer som tilbys omsorgsbolig har oftest liten frihet til selv å velge bolig og påtvinges et fellesskap med andre i en boligsetting mange opplever som mini-institusjon. Bolig- og tjenestetilbudet synes mer å bli organisert ut fra kommunens behov for effektivitet og lønnsomhet, enn ut fra hvilke løsninger som best vil tjene enkeltindividet. Samtidig er dette i tråd med anbefalinger gitt i handlingsplaner og veiledere, hvor det fra myndighetenes side blir argumentert for at det er kostnadseffektivt å legge omsorgsboligene nært opp til kommunale omsorgsbaser. Alternativet vil ofte innebære økt ressursbruk (personell og økonomi). Utvalget bestrider ikke kostnadseffektiviteten, men mener det et lite samsvar mellom myndighetenes anbefalinger om lokalisering og politiske vedtak om normalisert og individuelt tilrettelagt boligsituasjon.

Boligpolitikken varierer fra kommune til kommune i forhold til de som er spesielt tjenestetrengende. I stor grad synes den å være preget av kategorisering. Mennesker med funksjonsnedsettelse blir ofte sett på og oppfattet som en gruppe, som alle har de samme individuelle behov, ønsker og forutsetninger. Boligene er i liten grad integrert i den ordinære boligmasse. Tjenestene følger boligen i stedet for at det tas utgangspunkt i enkeltindividets behov. Resultatet blir manglende frihet til selv å velge hvor man vil bo og hvem man vil bo sammen med. Dette påvirker i stor grad opplevelsen av det å leve sitt liv ut fra egne behov og interesser. Det er et gap mellom det botilbud mange gis og målet om å kunne leve og bo utenfor institusjon med utgangspunkt i individuelle ønsker og behov.

Mennesker med funksjonsnedsettelse har i realiteten også reduserte muligheter for å flytte til en annen kommune. Rundskriv I-31/2000 fra Sosial- og helsedepartementet presiserer riktignok at tilflyttingskommunen har plikt til å ta imot og legge til rette for et tjenestetilbud, men den er ikke forpliktet til å følge opp det tjenestetilbudet personen mottok i kommunen vedk. flyttet fra (jf. kap 15).

Økonomi

Mennesker med funksjonsnedsettelse har ofte lavere inntekt enn andre, samtidig som mange har store merutgifter som følge av funksjonsnedsettelsen (jf. [\(Link til Personer med funksjonsnedsettelse og betalingsvansker\)](#) kap. 7.6). Økonomien gir begrensninger i boligvalg og -løsninger. Offentlige låne- og tilskuddsordningene tar ikke tilstrekkelig høyde for kostnader forbundet med ev. utbedring og tilrettelegging. Boutgiftstaket i bostøtten er i de største byene for lavt i forhold til boutgiftene. Bevilgningene er for lave.

Det er behov for å rydde opp i den problematiske grensedragningen mellom Husbankens og folketrygdens finansieringsansvar for boligtilrettelegging, da den ofte bidrar til uhensiktsmessige løsninger. Det er lite samsvar mellom målet om en god bolig i et godt bomiljø og den virkelighet personer med funksjonsnedsettelse møter.

Utvalget viser ellers til Boligutvalgets innstilling, som skal leveres innen utgangen av 2001.

Kunnskap

Manglende kunnskap og kompetanse om regelverk og løsningsbehov hos planleggere og utførere er en barriere i arbeidet med å øke andelen tilgjengelige/tilrettelagte boliger. Stigmatiserende holdninger overfor mennesker med funksjonsnedsettelse er også begrensende i forhold til gode løsninger (jf. oppfatningen av utviklingshemmede som en homogen gruppe). Målet om en boligpolitikk som tar hensyn til funksjonshemmedes løsningsbehov, vil neppe nås, med mindre man iverksetter tiltak som fremmer planlegging og bygging for alle. Miljøverndepartementets prosjekt «Planlegging for alle» samt Husbankens utdanningsprosjekt, er positive bidrag for å bringe mer kunnskap til aktuelle yrkesgrupper, men det er for tidlig å si noe om effekten.

Fakta grunnlag omkring tilgjengelighets- og brukbarhetsstandarden i norske boliger er ufullstendig, noe som delvis skyldes for liten utnytting av nyere undersøkelser. Spesielt er kunnskapen dårlig med hensyn til orienterings- og miljøhemmede. Det synes behov for å igangsette bredere undersøkelser omkring disse forholdene.

Kapittel 12

Opplæring og utdanning

Boks 12.1

FNs standardregel 6

Statene bør anerkjenne prinsippet om at barn, ungdommer og voksne med funksjonshemning har lik rett til grunnskoleutdanning, utdanning ved videregående skoler og høyere utdanning i integrerte miljøer. De bør sørge for at slik utdanning er en integrert del i det vanlige utdanningssystemet.

Anbefalinger til FNs standardregel 6

Småbarn, barn i førskolealder og voksne, spesielt kvinner med funksjonsnedsettelse bør vies spesiell oppmerksomhet.

På grunn av de spesielle kommunikasjonsbehovene døve og døvblinde mennesker har, vil disse kunne få et bedre undervisningstilbud i spesialskoler eller i spesialklasser og egne grupper i alminnelig skoler.

12.1 Innledning

Dette kapitlet er inndelt i samsvar med institusjonene innen oppvekst- og utdanningssektoren: barnehage, grunn- og videregående skole, høyskole, universitet og voksenopplæring. Det er en inndeling som passer for å beskrive de strukturelle og institusjonelle rammene som finnes på disse områdene. Men overgangene mellom barnehage og grunnskole, og mellom de ulike trinn og skoleslag er viktige og representerer ofte problematiske faser. Derfor blir overgangene mellom ulike tilbud behandlet i egne avsnitt. Innledningsvis drøftes et tema av mer gjennomgående karakter. Det gjelder funksjonshemningsbegrepet i forhold til det begrepet som er mest vanlig i opplæringsammenheng: elever med særskilte behov.

12.2 Om forholdet mellom «funksjonshemning» og «særlig behov for opplæring»

Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa av 17. juli 1998 nr. 61 bruker ikke begrepet «funksjonshemmet» men begrepet «særlige opplæringsbehov». Opplæringslova er ikke koblet til diagnose, men behov. I følge loven har alle elever rett til tilpasset opplæring. I tillegg kommer at barn, unge og voksne som har «særlige behov for opplæring», har rett til spesialundervisning. «Særlige opplæringsbehov» kan ha ulike årsaker og bakgrunn. Opplæringsbehovene kan skyldes funksjonsnedsettelse, men de kan også skyldes sosiale forhold eller det kan ligge utviklingsmessige og atferdsmessige årsaker til grunn. Gruppen av elever som har behov for spesialundervis-

ning, er altså ikke sammenfallende med gruppen av elever med funksjonsnedsettelse. Mange elever med fysiske funksjonsnedsettelse vil ikke ha behov for spesialundervisning, men de vil i stor utstrekning ha behov for praktisk tilrettelegging i form av tilgjengelighet til bygninger, assistanse, hjelpemidler og en tilrettelagt skolehverdag. Andre elever har behov for praktisk tilrettelegging og for spesialundervisning, mens et stort antall elever bare har behov for spesialundervisning.

12.3 Barnehage

«Barndom er vekst ut fra egne forutsetninger. Barndom kan ikke forseres, den kan ikke tas igjen, den skal få sin tid.»

Rammeplan for barnehagen

Ingen annen periode i livet påvirker mennesket så sterkt som barndommen. I de første barneårene utvikler personligheten seg, og barnets identitet blir formet i nært samspill mellom hjem og nærmiljø. Foreldrene har ansvaret for omsorg og barnets utvikling, og for å skape gode forhold for verdi- og kulturformidling. Barn utforsker og oppdrar omgivelsene sine og utvikler tillit og trygghet i forhold til seg selv og sine nærmeste. Barn har behov for rik kontakt med yngre barn, jevnaldrende, eldre barn og voksne, og de må få tid og rom til å holde på med aktiviteter som ikke er voksenstyrte. Barndommen som livsfase har stor egenverdi, og barn har rett til en utvikling i samsvar med egne evner og behov (St. meld. nr. 27 (1999-2000) *Barnehage til beste for barn og foreldre*).

12.3.1 Mål

I formålsparagrafen til lov om barnehager av 5. mai 1995 nr. 19 heter det at barnehagen skal gi barn under opplæringspliktig alder gode utviklings- og aktivitetsmuligheter i nær forståelse og samarbeid med barnas hjem.

Målet med formålsparagrafen er å legge verdigrunnlaget og sikre kvaliteten på innhold og arbeidsform i barnehagen. Rammeplan for barnehagen av 1. januar 1996 har definert den gode barnehagen som:

«en barnehage som gir barna muligheter for å utvikle basiskompetanse gjennom lek og læring i sosialt samspill og gjennom arbeid med ulike fagområder. Barna utvikler kunnskaper, ferdigheter og holdninger på sentrale fag- og livsområder. En god barnehage gir barna frihet, med muligheter til selv å kunne styre sin hverdag innenfor grenser som de kan mestre i forhold til sin alder og utvikling.»

Rammeplan for barnehagen av 1. januar 1996

12.3.2 Fortrinsrett til barnehageplass

Barnehage er et av de viktigste enkelttiltakene for barn med funksjonsnedsettelse. De har derfor rett til prioritet ved opptak (barnehageloven § 9):

«Barn med funksjonshemming skal ha prioritet ved opptak, dersom barnet etter sakkyndig vurdering er funnet å kunne ha nytte av oppholdet i barnehage. Den sakkyndige vurderingen skal foretas i samarbeid med den eller de som har foreldreansvaret. Den eller de som har foreldreansvaret, avgjør endelig om barnet kan ha nytte av oppholdet.»

Det finnes ikke data over antall førskolebarn med funksjonsnedsettelse i Norge. Dersom en benytter grunn- og hjelpestønad som kriterium, finner en at to prosent av barn under sju år er funksjonshemmet (Trygdestatistikken). I 1998 var det i overkant av 3300 barn som var tatt opp etter fortrinnsretten, 80 prosent hadde plass i kommunale barnehager. Antallet barn tatt opp etter fortrinnsretten utgjør om lag to prosent av alle barn som går i barnehage. Antallet har variert mellom 3300 og 5100 de siste 15 årene (Barnehagestatistikken). Noen barn har ingen diagnose på det tidspunkt det søkes om barnehageplass. De er søkt inn gjennom ordinært opptak, og registreres ikke i statistikken. En undersøkelse fra 1994 om hvordan den lovfestede fortrinnsretten ble etterlevd i kommunene, viste at alt tyder på at barn som har en funksjonsbegrensning, fikk barnehageplass når de søkte om det (Lorentzen 1994). En annen studie viser imidlertid at selv om alle «får plass» i barnehage, kan prosessen ta tid og skape frustrasjon (Lundeby 1998).

For barn som bruker tegnspråk som kommunikasjon, gis det tilbud i statlige og kommunale barnehager. Barn med store eller sammensatte funksjonsnedsettelse kan ha behov for et mer tverrfaglig og behandlingsrettet tilbud enn det vanlig barnehage gir. Slike tilbud gis vanligvis i spesialbarnehage, eller i egne avdelinger knyttet til ordinære barnehager.

En undersøkelse av fysisk funksjonshemmede, utviklingshemmede og multihandikappede barn født i 1993-95, viste at 97,5 prosent av barna hadde en eller annen form for offentlig organisert tilbud (vanlig barnehage, spesialbarnehage, familiedaghjem, utredningsopphold eller ulike kombinasjoner). 81 prosent av barna var i vanlig barnehage, seks prosent av dem gikk i spesialbarnehage. En liten gruppe barn var hjemme (Lundeby 1999).

Spørsmål til foreldrene viste at de aller fleste (94 prosent) mottok det tilbudet de ønsket, men samtidig hadde bare 25 prosent hatt et valg. Det er verdt å merke seg at hele 77 prosent av foreldrene som hadde barn i spesialbarnehage, ikke hadde valgt dette, eller de var blitt sterkt oppfordret om å velge spesialbarnehage. Når det gjelder den lille gruppen der barnet er hjemme, svarte sju av 15 foreldre at dette ikke var en ønsket ordning. Av disse sju ønsket flertallet plass i vanlig barnehage (Lundeby 1999.)

12.3.3 Rett til spesialpedagogisk hjelp

Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa av 17. juli 1998 nr. 61 (opplæringsloven) § 5-7 gir barn under opplæringspliktig alder med særlig behov for spesialpedagogisk hjelp, rett til slik hjelp. Hjelpen skal også omfatte tilbud om foreldreveiledning. Hjelpen kan knyttes til barnehager, skoler, sosiale og medisinske institusjoner og lignende, eller organiseres som eget tiltak. Lovens § 2-6 gir barn under opplæringspliktig alder som har særlige behov for tegnspråkopplæring, rett til slik opplæring. Opplæringen er gratis, selv om barna er under opplæringspliktig alder.

Når det gjelder hjelp i barnehagen viser Lundeby (1999) at de aller fleste hadde hjelp av en assistent eller spesialpedagog. Samtidig opplyste hele 42 prosent av foreldrene at de hadde vært igjennom en klagesak på dette feltet. Klagesakene dreide seg i all hovedsak om antall timer med spesialpedagog, men også om antall timer med assistent eller om ressursituasjonen generelt. En av tre fikk medhold i klagen og en av tre fikk delvis medhold.

Undersøkelser av de ekstra ressursene som tildeles barnehagene og som i all hovedsak går til ekstrahjelp/støttepedagog og spesialpedagog, viser at effekten kunne vært større dersom virksomheten ble bedre organisert med utarbeiding av stillingsinstruksjoner og bedre rådgivning overfor støttepedagogene (Vedeler 1999).

12.3.4 Tilrettelegging

Barnehagen har lang erfaring med funksjonshemmede barn, og de fleste foreldre ønsker at barna deres skal gå i barnehage. Her vil barna, i lek og samvær med andre barn, få stimulering og impulser på mange ulike områder. Det innebærer en fokusering på det potensialet barnet har, og mindre på begrensningene. Barnehagen er også godt egnet som ramme for spesialpedagogiske tiltak.

Barnehagebygninger og utemiljø må være tilrettelagt i samsvar med byggeforskriftenes krav om tilgjengelighet, slik at barna får nytte av oppholdet. Uteområdene er av stor betydning for å sikre erfaringer og opplevelser av utelek som andre barn får i sitt nærmiljø, men som mange barn med funksjonsnedsettelse ikke kan få. Videre er det viktig at gjeldende regler for inneklima blir fulgt. Det har særlig betydning for barn med astma og allergi. Se ([Link til Tilgjengelighet](#)) kap. 12.4.7 for omtale av forskrift om miljørettet helsevern.

Undersøkelser omtalt i ([Link til Innledning](#)) kap. 8.1 Tilgang til det fysiske miljøet, viser at manglende tilgjengelighet, dårlig innendørs luftkvalitet og støy fortsatt er et hovedproblem. I en undersøkelse av barnehagers uteområder blant 70 kommunale barnehager i 26 kommuner, svarte 39 prosent av barnehagene at uteområdet ikke var godt tilrettelagt for barn med funksjonsnedsettelse (DELTA-senteret 1998).

12.3.4.1 Tilskudd til tilrettelegging

Barn med funksjonsnedsettelse kan ha behov for spesiell tilrettelegging for at de skal kunne ha nytte av barnehagetilbudet. Det blir derfor gitt et ekstra tilskudd fra staten til dette formålet. Av de om lag 3300 funksjonshemmede barna som var tatt opp ved utgangen av 1998, fikk nær 2900, eller 88 prosent, ekstra ressurser. Alle godkjente barnehager (også private) har rett til statlig driftstilskudd. Driftstilskuddet gis som et øremerket tilskudd til kommunen. I tillegg til driftstilskuddet gis det et tilskudd til tiltak for barn med funksjonsnedsettelse. Dette tilskuddet utgjør ti prosent av det ordinære driftstilskuddet. Også dette tilskuddet gis til den enkelte kommune, og alle godkjente barnehager kan søke kommunen om midler. I tillegg til det statlige tilskuddet til tiltak for funksjonshemmede, er kommunene gjennom rundskriv pålagt å yte minst tilsvarende beløp av egne midler.

Tilskuddet kan benyttes til; å styrke bemanningen i barnehagen, redusere størrelsen på barnegruppa, gis som delvis tilskudd eller dekke særlige transportordninger, gi hel eller delvis dekning av friplass, brukes til innkjøp av spesielt materiell eller til utbedring av lokaler eller uteområder. Tilskuddet kan også brukes til å gi tegnspråkopplæring over kortere tid for det faste personalet som har døve eller sterkt hørselshemmede barn i gruppa. Tilskuddet skal ikke brukes til å dekke utgifter som er knyttet til rettigheter eller tilbud etter annet regelverk. Det skal eksemplvis ikke brukes til å dekke spesialped-

agogisk hjelp etter opplæringsloven § 5-7. Kommunene får midler til dette gjennom rammeoverføringene (Rundskriv Q-2/2001).

«Det kan imidlertid i praksis være vanskelig å trekke et klart skille mellom det enkelte barns rett til spesialpedagogisk hjelp etter opplæringsloven og tildeling av midler til en generell styrking av barnehager der det er barn med funksjonshemming. Det vil derfor i visse tilfelle være en viss overlapping mellom bruken av tilskudd til tiltak for barn med funksjonshemming i barnehagen og retten til spesialpedagogisk hjelp etter opplæringsloven. Et eksempel vil her være i de tilfellene det er snakk om «ekstra assistent» for et funksjonshemmet barn i en barnehage.»

(Rundskriv Q-2/2001)

Tilrettelegging for å kunne ha nytte av barnehagetilbudet, kan gjelde både innhold og rammer. Et eksempel på en litt uvanlig, men vellykket tilrettelegging gjelder en alenemor med to barn. Begge barna hadde plass i barnehage, og egen felles assistent i barnehagen. Morgenstellet var svært belastende for moren, og hun kom stadig for sent på jobben. Situasjonen ble løst ved at assistenten begynte sin arbeidsdag i barnas hjem, hjalp til med morgenstellet og tok barna med i barnehagen.

12.3.4.2 Skyss

Barn med rett til spesialpedagogisk hjelp, har rett til skyss når det på grunn av særlige hensyn er nødvendig for å kunne ta i mot tilbudet (opplæringslovens § 7-6).

12.3.5 Barnehagens kvalitet og innhold

Den norske barnehagetradisjonen kan karakteriseres ved fokus på barnegruppen og barns utviklingsbehov og barnehagekulturen er opptatt av samspill, kommunikasjon og sosiale aspekter (Vedeler 1999).

Det finnes ikke mange undersøkelser med fokus på integrering/inkludering i barnehage. Men hovedinntrykket er at førskolebarn med funksjonsnedsettelse befinner seg i vanlige barnehager. Unntaket er døve barn, som trenger opplæring i tegnspråk, og der man mener at det best kan gis i større tegnspråklig fellesskap.

En undersøkelse fra Oslo som sammenlignet forholdene i 1978 og 1990 viste at prosentandelen av barn med særskilte opplæringsbehov var markert økende, og dette gjaldt spesielt barn med sosio-emosjonelle problemer og språkproblemer. Det ble registrert en positiv utvikling når det gjaldt bedre samarbeid med PPT, tilgang til ekstrahjelp, veiledning og god foreldrekontakt. Det var også en positiv utvikling når det gjaldt personalets bevissthet om integreringsproblematikk (Askland, omtalt i Vedeler 1999).

I en undersøkelse fra Sør-Trøndelag er foreldrene til barn i alderen 2,5 til 5 år, med et bredt spekter av funksjonsnedsettelse, spurt om sitt syn på barnehagetilbudet til barna. Selv om foreldrene ikke ønsket «integrering for enhver pris», var de hovedsakelig positive til at barnet fikk et tilbud i en ordinær barnehage. Begrunnelsen lå i gleden over kontakten med andre barn, og i nytten av å kunne lære av barn uten funksjonsnedsettelse. Det betydde ikke nødvendigvis at barna fungerte helt på lik linje med andre barn, fordi ulike typer funksjonsnedsettelse kan virke begrensende i samhandling med andre på

ulike måter. Barna fant derfor ofte spesielle måter å leke på. Barn med bevegelseshemninger kunne delta i stillesittende lek på lik linje med andre barn, mens barn med utviklingshemning kunne leke med andre barn i fysisk lek. Noen barn leker side om side, de kan leke med de samme tingene, men ikke på samme måte. En mor mente at datteren trivdes likevel, og hadde utbytte av den fysiske nærheten. Foreldrene opplevde også at andre barn viste omsorg og passet på. Barn som ikke kunne snakke og kommunisere med andre barn på vanlig måte, opplevde likevel at de andre tok kontakt, var bortom og hilste, viste frem ting, ga en klem eller så etter at alt var i orden. Foreldrene merker forskjell på barn som er vant til å omgås barn som er «annerledes» og de som ikke har truffet barn med funksjonsnedsettelse før. At andre barn skal vise omsorg, forutsetter at de kjenner barna fra før, eller er vant til «annerledes» barn (Lundeby 1998).

Enkelte barn med funksjonsvansker, f.eks. barn med autisme, kan ofte i liten grad nyttiggjøre seg dette sosiale fellesskapet. Disse barna er avhengige av grundige, individuelt tilrettelagte betingelser som gir mulighet for oversikt og forutsigbarhet i forhold til hva som skal skje. Uten slik tilrettelegging vil barna oppleve tilværelsen som kaotisk, og det vil skje svært lite læring og utvikling hos barnet. Resultatet av manglende tilrettelegging kan ofte bli tap av etablerte ferdigheter og barna kan utvikle ulike former for atferdsproblemer.

DELTA-senterets undersøkelse fra 1999 viser at personalet i de barnehagene som er intervjuet, mener at de har for liten spesialpedagogisk kunnskap, og at oppfølging fra kommunen er for dårlig på dette området.

12.3.6 Overgang barnehage - grunnskole

«Å ha et funksjonshemmet barn er tøft, men enda tøffere er kampen mot byråkratiet, uforstanden og likegyldigheten.»

Far til Thea, 6 år. Aftenposten, 23. mars 2000

Mens overgangen fra barnehage til grunnskolen nærmest går automatisk for de fleste barn, opplever mange foreldre til barn med funksjonsnedsettelse at de må kjempe for å få til en god skolestart for sine barn. Mange foreldre opplever at det er de som må ta kontakt med skolemyndighetene og «varsle» om skolestart for et barn som f.eks. sitter i rullestol - og det gjør de et par år i forveien, slik at skolen skal få tid til bygningsmessige justeringer. Betydningen av en langsiktig planlegging for å sikre en god overgang og motvirke brudd i kontinuitet, kan ikke understrekes sterkt nok. Anvarsgrupper og habiliteringsplan kan være viktige virkemidler for å få dette til. Vanlige problemer er at planarbeidet starter for sent og de som skal overta ansvar for barnets opplegg på neste arena (skolen) ikke kommer inn i bildet tidnok. Selv om foreldre på eget initiativ tar kontakt med skolen i god tid, er erfaringen at det ikke skjer noe før det er for sent. Det har også vist seg svært vanskelig å finne fleksible løsninger, som eksempelvis at en assistent som kjenner barnet fra barnehagen, kan få følge barnet over i første klasse.

Mens andre barn får starte på nærskolen, gå i klasse med barn fra samme barnehage, hilse på lærer og skolens personale på førskoledager, øve på skoleveien og gå på samme skole som eldre søsken, er ikke dette en selvsagt ting for barn med funksjonsnedsettelse. I et intervju med foreldrene til fem barn ved en spesialbarnehage i Oslo, visste ingen av foreldrene i slutten av

mars hvilken skole deres barn skulle starte på til høsten. Grunnskoleavdelingen ved skoleetaten i Oslo kommune uttalte:

«Alle funksjonshemmede barn i Oslo får skoleplass, men alle får dessverre ikke innvilget sitt førstevalg. Kommunen har valgt å utvikle gode fagmiljøer på enkelte skoler, i stedet for å spre kompetansen. Meningen er at det skal være et godt tilbud i de ulike delene av byen, slik at ungene helst skal slippe å kjøre så langt til skolen.»

(Aftenposten 23. mars 2000)

«Mens Foreldreutvalget for grunnskolen (FUG) mener tilvenningen til skole og lærer må begynne minst ett år før skolestart for barn med handicap, må Emil og Guro vente til våren eller helt til skolestart i august, før de får vite hvilke skoler de skal begynne på. I fjor måtte flere vente helt til skolestart. Da de endelig ble plassert på en skole, var tilbudet fortsatt ikke tilrettelagt og klart til å motta barna, sier Myhren, som også er leder for Handikappede Barns Foreldreforening.»

(Dagsavisen 1. november 2000)

12.4 Grunnskolen

Grunnskolen har følgende overordnede mål: Grunnskolen skal være en inkluderende fellesskole, der alle barn og unge får opplæring av høy kvalitet. Fellesskolen skal legge til rette for at alle elever får opplæring tilpasset evner og forutsetninger. Skolen skal være inkluderende og gi alle mulighet til å realisere evnene og anleggene sine i et godt lærings- og oppvekstmiljø (St.prp. nr. 1 (2000-2001)).

Grunnskolen har sammen med videregående opplæring vært gjenstand for omfattende endringer på 1990-tallet: innføring av skolefritidsordninger, skolestart for seksåringer, treårig videregående opplæring for alle og større faglig og pedagogisk sammenheng mellom de forskjellige utdanningsområdene. Det skjedde en kraftig nedbygging og omorganisering av de statlige spesialskolene (Prosjekt S) til nye statlige spesialpedagogiske kompetansesentra. Fra og med skoleåret 1994/95 fikk alle elever lovfestet rett til 3 års videregående opplæring (Reform 94) Fra og med skoleåret 1997/98 ble 10-årig grunnskole innført (Reform 97). Med denne siste reformen fulgte også en ny felles læreplan for grunnskole, videregående opplæring og voksenopplæring.

Skoleslagene fikk også en ny felles lov: Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa av 17. juli 1998 nr. 61 (opplæringsloven). Opplæringsloven har en felles formålsparagraf, med ulike underdelar som går på de respektive skoleslagene. Prinsippet om tilpasset opplæring er fremhevet i formålsparagrafen og gjelder begge skoleslagene.

Opplæringsloven inneholder nye felles regler om retten til spesialundervisning i grunnskolen og i videregående opplæring, og om retten til spesialundervisning for voksne. Loven har også særlige saksbehandlingsregler knyttet til vedtak om spesialundervisning, bl a for bedre å sikre interessene til elever og foreldre i slike saker (Rundskriv F 4061 Opplæringsloven).

12.4.1 Organisering av undervisningen

Grunnskoleelevene har i henhold til opplæringsloven rett til å gå på den skolen som ligger nærmest eller på den skolen i nærmiljøet som de sokner til

(§ 8-1). Alle elever (i begge skoleslag) har rett til å tilhøre en klasse (§ 8-2). Dette er et uttrykk for prinsippet om inkludering (Spesialundervisning i grunnskole og videregående opplæring. LS 2001).

I Norge har det aldri vært noe stort omfang av spesialundervisning i egne skoler eller klasser. Det har aldri vært mer enn en prosent av elevtallet i grunnskolen som har gått i egne opplæringstiltak. Nedgangen de siste årene har heller ikke vært spesielt dramatisk, fra 0,8 prosent i egne opplæringstiltak i 1979-80, til 0,7 prosent i 1989-90. I dag ligger antallet på ca. 0,5 prosent (Dalen og Skårbrevik 1999). Det som kalles egne opplæringstiltak, er spesielle kommunale skole- og miljøtiltak og egne enheter for elever med psykososiale vansker, klasser eller skoler for utviklingshemmede, skoler ved helse- og sosialinstitusjoner av ulike slag, statlige skoletilbud for døve, fengselsundervisning mm. I en del kommuner, særlig i de større, er det organisert egne opplæringssavdelinger ved enkelte skoler, bl.a. for utviklingshemmede. I 1996 var det 2 557 elever i slike opplæringstiltak utenom hjemkommunene/hjemmeskolen. Kvaliteten på datamaterialet er noe usikker, og trolig er flere tiltak i såkalte forsterkede skoler utenom hjemmeskolen ikke registrert her (St.meld nr. 23 (1997-98)).

For elever som har tegnspråk som førstespråk, kan kommunen bestemme at opplæringen skal gis på et annet sted enn den skolen eleven sokner til. Per 1. mars 1998 var det i underkant av 400 elever som hadde et heltids skoletilbud for tegnspråklige elever (inkludert døvblinde) i grunnskolen. Av disse fikk 100 opplæring på bostedsskolen. De øvrige elevene fikk enten opplæring ved et statlig finansiert hørselscenter eller i en kommunal avdeling/ hørselsklasse eller skole. (KUF-rapport 2000). De aller fleste av elevene som får opplæring på bostedsskolen, befinner seg på småskole- og mellomtrinnet, og de er ofte eneste døve elev i sin klasse (KUF 1999).

Elevgruppa blinde og sterkt svaksynte med punktskrift som skriftspråk, utgjør i alt om lag 70-80 elever i grunnskolen og den videregående opplæringen. Elevtallet på hvert trinn i grunnskole og videregående opplæring varierer mellom en og ti elever. (Ot.prp. nr. 44 (1999-2000)). Alle elever som bruker punktskrift i grunnskolen, får i dag opplæring i nærskolen, og hver for seg er de vanligvis eneste punktskriftelev i klassen og på skolen. Blinde og sterkt svaksynte elever får til dels individuell undervisning gitt i egne grupperom. Opplæring i mobilitet/ADL blir alltid organisert som individuell undervisning (KUF: Høringsnotat om endringer i opplæringslova og privatskulelova 1999).

«Hans hverdag er gleder og sorger som andre dager. Mest er det gleder. På skolen får han ekstra hjelp og holder nå på med lesetrening. Han er på hils med alle. Men er også noe for seg selv - annerledes i barneflokk - han har sin plass. Han er en av to gutter på skolen med Downs syndrom.»

Samfunn for Alle nr. 6 - 2000

12.4.1.1 Styrkingstiltak og spesialundervisning i ordinær grunnskole

Spesialundervisning og delingstimer kan delvis sees som alternative måter å drive tilpasset opplæring på. Mange steder arbeider en aktivt med å dreie tildelingen av ekstra ressurser mot delingstimer, slik at spesialundervisning etter enkeltvedtak først skal brukes når elevene har særlige og omfattende

hjelpebehov. Dette er i tråd med tilrådingene fra departementet og målet om en inkluderende skole (St.prp. nr. 1 (2000-2001)).

Spesialundervisning i ordinær grunnskole kan gis innen rammen av ordinær klasseundervisning, som enkelttimer eller i egne spesialklasser. I grunnskolen blir spesialundervisning oftest gitt gjennom tolærerorganisering, enetimer og gruppetimer innenfor den vanlige skolen. Undersøkelser av organiseringsformene innenfor spesialundervisning i 1980 og 1990, viser interessante utviklingstrekk. I tiårsperioden har det skjedd en forskyvning ved at omfanget av bruk av ekstra lærere i klassen har økt betraktelig. Omfanget av gruppetimer har gått ned, mens omfanget av enetimer har holdt seg forholdsvis konstant. Ser en på de ulike trinnene, er ekstra lærer i klassen mest utbredt på 1. klassetrinn gjennom hele tiårsperioden. Denne organiseringsformen avtar sterkt med økende klassetrinn, og er særlig lite i bruk på ungdomstrinnet. I 1995-96 er det fortsatt slik at ekstra lærer i klassen er mest brukt på barnetrinnet, særlig på 1.-3. klassetrinn, mens gruppeundervisning er mest i bruk på ungdomstrinnet. Bruken av enetimer har holdt seg forholdsvis konstant, (og var i 1990 på 26 prosent). I 1990 var det fortsatt slik at om lag halvparten av spesialundervisningen for elever i ordinære klasser ble gitt utenfor klasserommet (Dalen og Skårbrevik 1999). Østrem (1998) viser i en undersøkelse av det han kaller elever med store funksjonshemninger, at 56 prosent av elevene som «tilhører en klasse» befinner seg i klassen mindre enn 5 timer per uke.

Om lag 34 300 elever i grunnskolen fikk spesialundervisning etter enkeltvedtak skoleåret 1999-2000. Dette utgjør i overkant av seks prosent av det totale elevtallet. Andelen har ligget stabilt de senere årene. Det er store kjønnsforskjeller innen spesialundervisningen. I barnehagen og grunnskolen er nærmere 70 prosent av elever som får spesialundervisning, gutter. Antallet elever som får spesialundervisning etter enkeltvedtak, er fordoblet fra 1970 frem til i dag.

Se mer om innholdet i spesialundervisning under ([Link til Spesialundervisning](#)) kap. 12.4.3.1.

12.4.1.2 Om spesialklasser ved egen skole eller annen skole i kommunen

Det finnes få opplysninger når det gjelder spesialklasser. St.meld. nr. 50 (1980-81) anslo at om lag 600 elever fikk et tilbud i kommunale spesialklasser, noe som utgjorde om lag 0,1 prosent av det totale elevtallet i grunnskolen. Skårbrevik (omtalt i Dalen og Skårbrevik 1999) estimerte tallet på elever i slike klasser for skoleåret 1995-96 til om lag 0,2 prosent. Han mener at økningen i elevtallet indikerer en utvikling der mer tradisjonelle «spesialskoleelever» etter hvert har fått et tilbud i vanlige klasser, eventuelt spesialklasser. De elevene som en tidligere fant ved institusjonsskolene for psykisk utviklingshemmede, er nå enten å finne i kommunale spesialskoler og klasser, eller er integrerte i vanlige klasser i grunnskolen.

Utviklingen for ulike grupper av elever med funksjonsnedsettelse har vært forskjellig. For utviklingshemmede peker nye undersøkelser på at en betydelig andel er skilt ut fra ordinære klasser (Sitter 1996, NFPU 1996 som omtalt i Tøssebro 1997) Det hefter en viss usikkerhet ved tallene, men bildet i 1994/95 viser at bortimot halvparten av alle utviklingshemmede elever i

grunnskolealder undervises uten base i vanlig klasse. De er på egne skoler, i egne klasser eller alene. En av tre går på en annen skole enn barna i nabolaget. Mens 75-80 prosent av barna går i vanlig barnehage, er det omvendt i videregående skole, der drøyt tre fjerdedeler går i spesialgruppe på en vanlig skole, mens den siste fjerdedelen deler seg ganske jevnt mellom spesialskoler og ulike former for tilknytning til vanlige klasser (Tøssebro 1997).

I en undersøkelse av hvordan foreldrene til barn med store og sammensatte funksjonshemninger møter skolen (Østrem 1998), er det 20 prosent av elevene som går i spesialklasse ved egen skole eller på en annen skole i kommunen (forsterket skole). En overveiende del av foreldrene har samtykket i overføring og har ønsket dette tilbudet. Men det er også eksempler på at samtykket blir gitt noe motvillig:

«Det er en gammeldags tenkning i kommunen. En skole er ombygd med egen base for «disse elevene» og må derfor fylles med «slike». Vi har gitt samtykke, men ble presset», skriver en av foreldrene.

Undersøkelsen viser videre at bare fem prosent av elevene i spesialklassene er plassert i gruppe med bakgrunn i deres individuelle opplæringsplaner, hvilket kan tyde på at spesialklassene er etablert som en organisatorisk løsning, ikke med bakgrunn i elevenes individuelle behov, men mer som et oppsamlingssted for elever med svært ulike behov. Det viste seg også at hver fjerde elev i spesialklasse i denne undersøkelsen ikke hadde individuell læreplan i det hele tatt.

Undersøkelsen viser også til Siverts og Bjørkly (1986) som sier følgende:

«Psykisk utviklingshemmede er innbyrdes svært forskjellige. Aldersnivå gir ingen holdepunkter for den enkelte elevs funksjonsnivå. Innen gruppen psykisk utviklingshemmede er det mye større individuelle forskjeller enn det er mellom funksjonsfriske. I mange tilfeller er funksjonsfriske bedre samværs partnere og medelever enn andre psykisk utviklingshemmede . . . Det er svært vanskelig å sette sammen grupper av psykisk utviklingshemmede elever som har behov for samme type opplæring på samme tidspunkt og på samme måte.»

12.4.2 Om opplæringens innhold

Opplæringa skal tilpasses evnene og forutsetningene til den enkelte eleven og lærlingen (Opplæringslova § 1-2). Forskriften om overordnede mål og prinsipper i skolen viser til at opplæringen skal være i samsvar med Læreplan for grunnskole, vidaregående opplæring og vaksenopplæring Generell del.

Grunnskolen bygger på prinsippet om enhetsskolen - om likeverdig og tilpasset opplæring for alle i et samordnet skolesystem bygd på det samme læreplanverket, heter det i læreplanen. Undervisningen må tilpasses ikke bare fag og stoff, men også alderstrinn og utviklingsnivå, den enkelte elev og den sammensatte klasse.

Læreplanen fremhever prinsippet om *tilpasning*. Det legges vekt på en kombinasjon av felles innhold og rom for lokal og individuell tilpasning. I avsnittet *Individuell tilpasning* sies det at det lovfestede prinsippet om tilpasset opplæring, må komme til uttrykk i hele skolens virksomhet. Det krever at alle sider ved opplæringen tilrettelegges ut fra elevenes forutsetninger. Alle elever, også de med særlige vansker eller særlige evner på ulike områder, må

få møte utfordringer som svarer til deres forutsetninger. Det understrekes at grunnskolen som fellesskap skal være inkluderende. «Elevar med særskilde opplæringsbehov skal ta del i det sosiale, faglege og kulturelle fellesskapet på ein likeverdig måte.»

Også læreplanene for fag er bygget ut fra prinsippene om fellesskap og tilpasning. Gjennom mål og hovedmomenter angis det et sentralt fastsatt fellesstoff, og det uttrykkes at tilpasset opplæring er et overordnet prinsipp. Både det felles og det lokale lærestoffet må derfor tilpasses elevens forutsetninger.

«En åtte år gammel gutt med høytfungerende autisme med atferdsproblemer, forstyrret klassen. Bakgrunnen antas å være dårlig tilrettelagte undervisningsopplegg og rammebetingelser. Eleven blir «utvist» fra skolen mot foreldrenes vilje, og tilbys hjemmeundervisning i form av fire timer med en ufaglært dagmamma alle hverdager.»

Eksempel fra Autismeforeningen

12.4.2.1 Rett til opplæring i og på tegnspråk

Opplæringslovens § 2-6 gir som nevnt elever som har tegnspråk som førstespråk rett til grunnskoleopplæring i og på tegnspråk. Dette omfatter opplæring i faget tegnspråk, og opplæring i engelsk, norsk og musikk i samsvar med egne læreplaner. Opplæringen er et ordinært skoletilbud, det er ikke spesialundervisning. I henhold til læreplanene skal døve elever ha samme fag og timetall som hørende elever, med tilleggstimer for opplæring i faget tegnspråk. Etter søknad fra kommunen kan Statens utdanningskontor i samråd med foreldrene godkjenne unntak fra fag- og timefordelingen i læreplanen (L97).

Tunghørte barn kan velge mellom å bruke sin hørselsrest og eventuelle tekniske hjelpemidler i språkutvikling og kommunikasjon, de kan ta ut rettigheter i forhold til § 2-6 og få opplæring i og på tegnspråk eller de kan ha krav på spesialundervisning med de nødvendige tilpasninger etter ([Link til](#)) kap. 5 i Opplæringslova.

Foreldre til barn med nedsatt hørsel føler imidlertid at deres barn «faller mellom to stoler» når det gjelder rettigheter, tilbud og språkopplæring. Barn som har norsk som førstespråk, men som trenger tegn som støtte, har ingen rettigheter etter opplæringsloven (Wrålsen 1999).

12.4.2.2 Punktskriftopplæring

Etter vedtak i Stortinget våren 2000, har sterkt svaksynte og blinde elever fått rett til nødvendig opplæring i punktskrift og opplæring i bruk av nødvendige tekniske hjelpemidler etter ny § 2-14. Elevene har også rett til nødvendig opplæring i å ta seg frem på skolen, til og fra skolen og i hjemmemiljøet. Før det blir gjort vedtak om opplæringen, skal det foreligge en sakkyndig vurdering.

12.4.3 Tilpasset opplæring og spesialundervisning

Alle elever har rett til opplæring i samsvar med evner og forutsetninger. Dette slås fast som et generelt prinsipp som skal ligge til grunn for all opplæring. Retten forplikter ikke bare den enkelte lærer, men også den enkelte skole og

kommunen som i størst mulig utstrekning må følge dette opp i planlegging og drift av skolen.

...«prinsippet skal komme til uttrykk i hele virksomheten i skolen, og det krever at alle sidene ved opplæringen, både lærestoff, arbeidsmåter, organisering og læremidler, blir lagt til rette med tanke på de ulike forutsetningene som elevene har. Tilpasset opplæring tilsier ulik behandling og fordypning i arbeid med lærestoffet og variasjon i art, vanskegrad, mengde, tempo og progresjon.»

(Spesialundervisning i grunnskole og videregående opplæring. LS 2001)

For noen elever må det særskilt tilrettelegging til for å sikre retten til tilpasset opplæring. For disse elevene videreføres prinsippet om tilpasset opplæring ved å gi rett til spesialundervisning. I flg. § 5-1 i opplæringsloven har elever som ikke har eller som ikkje kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, rett til spesialundervisning.

Retten til spesialundervisning må sees på bakgrunn av elevens mulighet for utbytte av det ordinære opplæringstilbudet. En elev som har rett til spesialundervisning i en skole, har ikke nødvendigvis rett til dette i en annen skole, dersom denne skolen tilpasser det ordinære opplæringstilbudet slik at det imøtekommer ulike elevers behov. Det er store fylkesvise og kommunale variasjoner i bruken av lærerressurser til spesialundervisning og til deling av klasser utenom tilvalgsfag. Andelen elever som får spesialundervisning i kommunene, varierer fra noe under en prosent til over 20 prosent St.prp. nr. 1 (1999-2000). I St.meld nr. 23 omtales dette som «lokale kulturer» når det gjelder organisering og tilrettelegging av opplæringen for elever med særskilte behov. Dette forklares ved at lærere og skoler har ulik erfaring og kompetanse med tilrettelegging. Behovet for spesialundervisning etter enkeltvedtak synes et stykke på vei å være avhengig av lokal fleksibilitet, kompetanse, og skolenes evne til å differensiere opplæringen.

Under punktet om organisering av spesialundervisningen i ordinær grunnskole er økningen i bruk av ekstra lærer i klassen omtalt. En undersøkelse av erfaringen med slike to-lærersystem (Dalen 1984, omtalt i Dalen og Skårbrevik 1999) viste at mange lærere brukte to-lærersystemet, men de utnyttet ikke fordelene ved det. Undervisningen ble i store trekk tilrettelagt og gjennomført på samme måte som om det bare var en lærer i klassen, og arbeidsmåter og organiseringsformer utnyttet ikke at det var to lærere tilstede.

For noen elever må det særskilt tilrettelegging til for at prinsippet om tilpasset opplæring skal kunne oppfylles. Særskilt tilrettelegging er imidlertid ikke ensbetydende med spesialundervisning. For tunghørte elever vil tilrettelegging kunne bestå av ulike former for teleslynge og/eller et lavere antall elever i klassen. Andre typer av tilrettelegging er læremidler, tekniske hjelpemidler, tolk, utvidet tid til eksamen, eller hvilerom. Se også ([Link til Læremidler](#)) kap. 12.4.4 og ([Link til Tekniske hjelpemidler og tolk](#)) 12.4.5.

Fortsatt er det slik at omtrent halvparten av spesialundervisningen for elever i ordinære klasser, blir gitt i form av enetimer eller gruppetimer utenfor klasserommet.

12.4.3.1 Spesialundervisning

Reglene om spesialundervisning er nå felles for grunnskole og videregående opplæring, og er samlet i ([Link til](#)) kap. 5 i opplæringsloven. Barn, unge og voksne har rett til spesialundervisning etter §§ 5-1 (elever i grunnskole og videregående opplæring), 5-2 (voksne) og 5-7 (barn under opplæringspliktig alder).

Etter § 5-1 har elever som ikke har, eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, rett til spesialundervisning. I vurderingen av hvilket undervisningstilbud som skal gis, skal det særlig legges vekt på elevens utviklingsutsikter. Elever som får spesialundervisning skal ha det samme totale undervisningstimetallet som andre elever.

Kommunen eller fylkeskommunen skal fatte vedtak om spesialundervisning på grunnlag av en sakkyndig vurdering av den enkelte elevs særlige behov. Loven setter klare krav til innholdet i den sakkyndige vurderingen, noe som er nytt i forhold til tidligere. Loven har også en bestemmelse om at dersom kommunen eller fylkeskommunen fraviker den sakkyndige vurderingen til ugunst for eleven, skal det begrunnes særskilt hvorfor kommunen eller fylkeskommunen mener at eleven likevel får et opplæringstilbud som fyller retten til spesialundervisning.

§ 5-4 inneholder en ny bestemmelse om saksbehandling i forbindelse med vedtak om spesialundervisning. Regelen slår bl a fast at tilbud om spesialundervisning så langt som mulig skal utarbeides i samarbeid med eleven og foreldrene og det skal legges stor vekt på deres syn.

For elever som får spesialundervisning, skal det etter lovens § 5-5 utarbeides individuelle opplæringsplaner. Planen skal vise mål for og innholdet i opplæringen og hvordan den skal utføres. Hvert halvår skal klassestyrer utarbeide skriftlig oversikt over den opplæringen eleven har fått og en vurdering over elevens utvikling. Oversikten og vurderingen skal sendes eleven eller elevens foreldre og til kommunen/fylkeskommunen.

Fremveksten av individuelle opplæringsplaner må sees i lys av det spenningsfeltet som etter hvert oppsto mellom generell, tilpasset opplæring og spesialundervisning (Dalen og Skårbrevik 1999). Planene skal være et kvalitetssikrende tiltak for den spesialundervisning som gis. Det ser ut til at de aller fleste barn og unge som får spesialundervisning i grunnskolen, får utarbeidet en slik plan. Retningslinjene for planene sier at foreldre og elever også skal delta i planleggingen. Undersøkelsene viser samlet at foreldrene nok i noen grad er med i prosessen, men de kommer som regel sent inn i arbeidet. De blir forelagt planen til orientering, etter at den er ferdig utarbeidet. Men det foregår også et samarbeid i den helt innledende fasen av arbeidet, ved at lærerne rådfører seg med foreldrene i kartleggingen av den enkelte elev.

Elever med lese- og skrivevansker eller dysleksi er trolig en av de største gruppene som trenger særskilte tiltak eller spesialundervisning. Dysleksiforbundet i Norge oppgir at utbredelsen av spesifikke lesevansker antas å være tre til fem prosent, mens man antar at en større gruppe ca. 12-20 prosent, har mer generelle lese- og skrivevansker. Undersøkelser viser at det er mulig å forebygge lese- og skrivevansker hos en stor gruppe elever, hvis det settes inn tiltak allerede i barnehagen og i de første skoleårene. Mennesker med dysleksi får ofte tilleggsvansker. Den hjulpen elever med lese- og skrivevansker får,

er svært varierende. Om elevene blir fulgt opp tidlig nok og får tilstrekkelig hjelp, ser ut til å avhenge mer av kompetansen hos lærere/PPT enn av omfanget av elevens vanske.

12.4.4 Læremidler

Læringssenteret (LS) har nasjonalt ansvar for å koordinere, initiere og følge opp produksjonen av læremidler for elever med særskilte opplæringsbehov. Når det gjelder læremidler for synshemmede elever er det kompetansesentrene Tambartun og Huseby som produserer bøker i punktskrift, elektroniske bøker og lydbøker. Tambartun produserer for småskole- og mellomtrinn, Huseby for ungdomstrinn og videregående opplæring.

Lærebøker for kommende år må bestilles med faste frister inntil et halvår i forkant. Med begrunnelse i manglende kapasitet gis det avslag på produksjon av en del bøker. Den synshemmede eleven får da tilbud om en annen lærebok. For skoleåret 1999/2000 var det samlede antall bestillinger for grunnskole og videregående skole, inkludert voksne som fikk opplæring på grunnskolen og videregående skoles område, 223 bøker i punktskrift. Av disse var det 36 som ikke ble produsert på grunn av manglende kapasitet. Når det gjelder elektroniske bøker settes et større antall av de bestilte bøkene i produksjon, men heller ikke her produseres alle bestillinger. Ikke alle bøker foreligger ved skolestart, ofte leveres bøkene kapittel for kapittel ut over høsten, og for skoleåret 1999/2000 var det flere bøker som ikke ble levert før et stykke over årsskiftet.

Foreldreforeningen Assistanse gjennomførte en undersøkelse i oktober/november 2000. De fant at situasjonen var langt bedre på dette tidspunktet enn året før.

«De mest standardiserte rammeverkene i både grunnskolen og den videregående skolen fins enten i punktskrift eller som lydbok. Men hvis klassen bruker et annet læreverk enn det som er tilgjengelig for synshemmede, er vi like langt.»

(Notabene 1/2001)

Som en ny ordning har elever med lese- og skrivevansker fra og med skoleåret 1998/99 kunnet låne lydutgaver av lærebøker. Ordningen gjelder nye læreverk i Reform 97 og produksjonen av lydbøker skjer etter hvert som lærebøkene foreligger fra forlag. Antall bestillinger av lydbokversjoner for skoleåret 1999/2000 var om lag 60.000 og per 31.12.99 var det ekspedert om lag 30.000 bokbestillinger.

Læringssenteret har også ansvar for at det blir utviklet læremidler og undervisningsmateriell for døve elever.

12.4.5 Tekniske hjelpemidler og tolk

Finansieringsansvaret for skolehjelpemidler ble i 1997 overført fra kommunen til folketrygden. Ansvarsoverføringen innebar at folketrygden fikk finansieringsansvaret for de tekniske hjelpemidlene elevene trenger for å delta i undervisningen, mens skolen fortsatt skal ha finansieringsansvaret for pedagogiske hjelpemidler. Tolk er unntatt fra ansvarsoverføringen.

Skolemyndighetene har ansvaret for å fremskaffe og finansiere tolk i grunnskole og videregående opplæring. Det praktiseres ulike ordninger når det gjelder å fremskaffe nødvendig tolkehjelp. I noen tilfelle tar skolen ansv-

aret, i andre tilfelle må eleven og foreldre selv finne frem til tolk og noen steder er hjelpemiddelsentralen behjelpelig.

Tolkeutvalget i Norges Døveforbund opplyser at det er et stort problem å skaffe tolk. Problemet har i hovedsak vært knyttet til mangel på faste stillinger. Dette gjelder særlig ungdomstrinnet og i videregående skole, bortsett fra knutepunktskolene. På barnetrinnet er situasjonen bedre, bl a fordi det satses mer på å gi det pedagogiske personalet tegnspråkopplæring. Det har også vært en satsning rettet mot det pedagogiske personalet i videregående opplæring. Mange skoler opplever tolk som dyrt, og ønsker å ha dem på assistentlønn. Flere steder leies det inn folk som kan litt tegnspråk istedenfor tolker, og dette bidrar ikke til tilfredsstillende kvalitet på undervisningen. Der det leies inn tolk på timebasis, er situasjonen bedre.

12.4.6 Det pedagogiske støttesystemet

PP-tjenesten er det mest utbygde eksterne støttesystemet for spesialpedagogiske tiltak i barnehage og skole. PP-tjenesten skal hjelpe skolen i arbeidet med kompetanseutvikling og organisasjonsutvikling for å legge opplæringen bedre til rette for elever med særlige behov. PP-tjenesten skal sørge for at det blir utarbeidet sakkyndig vurdering der loven krever det.

Det er opprettet egne statlige spesialpedagogiske kompetansesentre for enkelte grupper med store funksjonsvansker. Disse sentrene er i stor grad de omorganiserte gamle spesialskolene. Det statlige støttesystemet har som overordnet mål å gi veiledning og støtte til de opplæringsansvarlige instansene lokalt, slik at kvaliteten på tilbudet for barn, unge og voksne med særskilte opplæringsbehov ivaretas.

Det er til sammen 17 spesialpedagogiske kompetansesentra: To sentra for synsvansker, seks sentra for hørselsvansker, ett senter for språk/tale/kommunikasjonsvansker, ett senter for sosiale og emosjonelle vansker og syv sentra for sammensatte lærevansker. Senter for leseforskning og Senter for atferdsforskning inngår også i kompetansesystemet. Rundt 17 prosent av elevene som fikk spesialundervisning etter enkeltvedtak, hadde på et eller annet tidspunkt hatt kontakt med de spesialpedagogiske kompetansesentrene. Fordelt på ulike funksjonsvansker hadde 62 prosent av elevene syns- og hørselsvansker, 26 prosent hadde språk- og talevansker, 24 prosent hadde henholdsvis fysiske og medisinske vansker og utviklingshemning, 14 prosent hadde lese- og skrivevansker og 19 prosent psykososiale vansker (Skårbrevik 1996).

I 1993 ble det opprettet en syns- og audiopedagogtjeneste med til sammen 44 stillinger. Disse stillingene inngår som en del av arbeidet og ressursinnsatsen ved kompetansesentrene for syn- og hørsel, og skal være sentrenes forlengede arm i fylkene. Som en oppfølging av det tidligere Programmet for Nord-Norge, er det opprettet et nettverk av faglige tyngdepunkter som skal medvirke til at landsdelen blir mest mulig selvhjulpent når det gjelder spesialiserte tjenester innenfor det spesialpedagogiske feltet.

Det statlige støttesystemet omfatter også skoleavdelinger ved seks sosiale og medisinske institusjoner med landsdekkende og/eller flerregionale funksjoner.

Det er etablert egne nasjonale kompetansesystem for døvblinde, for små grupper av funksjonshemmede, samt Nasjonalt nettverk for autismekompet-

anse og Nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi.

12.4.6.1 PP-tjenesten

Hver kommune og hver fylkeskommune skal ha en pedagogisk-psykologisk tjeneste (§ 5-6). I følge St. meld nr. 23 (1997-98) hadde rundt 80 000-90 000 brukere årlig kontakt med PP-tjenesten i 1997. I følge en undersøkelse fra 1996 var ca. tolv prosent av elevene i grunnskolealder brukere (Skårbrevik 1996).

De vanskene brukerne av PP-tjenesten har, varierer noe med aldersgruppen. Basert på årsmeldingene fra PP-tjenesten i Møre og Romsdal viser tallene at i førskolealder og de første skoleårene, er det ofte språk- eller talevansker som er problemet. I skolealderen refereres det til fagvansker eller spesifikke lærevansker som hoveddiagnose for 20-25 prosent av elevgruppen, mens ca. 15 prosent har generelle lærevansker (Dybdal m. fl. 1994, 1995, 1996).

Kontakt med PP-tjenesten kan skje ved at bruker eller foreldre selv tar kontakt med tjenesten, eller ved henvisning fra andre instanser. Årsmeldingen fra Møre og Romsdal viser at det i 1994-95 var 31 prosent av bruker/foreldre som selv hadde tatt kontakt. Den andre store gruppen var henvisninger fra barnehage og skole og utgjorde 47 prosent. Det var svært få henvisninger fra helsevesen, sosialkontor eller skolekontor.

12.4.6.2 Erfaringer med og vurdering av støttesystemets arbeid

Funksjonshemmedes organisasjoner rapporterer sammenfallende erfaringer med støttesystemets arbeid. Organisasjonene påpeker at både grunnskolen og støttesystemet, særlig PP-tjenesten mangler kompetanse om ulike funksjonsvansker. Det gjelder særlig funksjonsvansker som opptrer sjelden, men det gjelder også store grupper som lese- og skrivevansker. Alt for mange elever med lese- og skrivevansker avvises fra skole og PP-tjeneste med en «vente og se» holdning. I mange kommuner må elever vente alt for lenge på en sakkyndig vurdering, og dette innebærer at verdifull tid går tapt.

To undersøkelser har studert foreldrenes vurdering av de tjenestene de har mottatt. Skårbrevik (1996) fant at 64 prosent av foreldrene i grunnskolen vurderte hjelpen de hadde fått fra PP-tjenesten som god eller svært god, mens 79 prosent vurderte hjelpen fra de spesialpedagogiske kompetansesentrene som god eller svært god. Ogden (1995) fant at vel 36 prosent av foreldrene var fornøyd med den hjelpen de hadde fått. For begge undersøkelsene gjaldt at både kontakten med PP-tjenesten og foreldrenes tilfredshet med samarbeidet, minsket etter som en kom oppover i klassetrinnene.

63 prosent av foreldrene til hørselshemmede barn svarer at mange av de som deltar i utformingen av spesialpedagogiske vurderinger bare kjenner eleven fra sakspapirer. Flere foreldre til barn med nedsatt hørsel opplever at kunnskap om hørselshemming og rettigheter er stor mangelvare i det lokale hjelpeapparatet (Wrålsen 1999).

12.4.7 Tilgjengelighet

Det gjelder ikke egne rettslige regler for tilgjengelighet til skolebygg. De generelle reglene er omtalt i [\(Link til Innledning\)](#) kap. 8.1 Tilgang til utemiljø.

Det finnes lite systematisk dokumentasjon på tilgjengeligheten til grunnskoler og videregående skoler. Oslo kommunes Kontorbedrift har imidlertid avdekket at samtlige åtte kontrollerte Osloskoler som var nye eller nyrehabiliterte høsten 1999, hadde brudd på plan- og bygningslovens krav om tilgjengelighet for bevegelseshemmede (Dagsavisen 1. november 2000). Enkelte av funksjonshemmedes organisasjoner oppgir at de bruker mye tid og rådgivningsressurser til skolesaker. Østrem (1998) viser at det er mange svakheter ved skolebyggene. Når det gjelder rom til toalett, søvn, spesiell trening, kjøkkenaktiviteter, garderobe og rom for tekniske hjelpemidler som er avgjørende viktig å tilpasse for elever med omfattende funksjonshemninger, sier omtrent hver tredje av foreldrene at det står dårlig eller svært dårlig til. Dette gjelder i vanlig klasse, men i like stor grad der det er etablert spesialklasser.

Det er lagt alt for lite vekt på akustikk og støydemping i klasserom. Mange hørselshemmede barn har en vanskelig skolehverdag med mye støy og for mange elever i klassen. Ekstraressurser er som regel for små til å dekke tiltak som mindre klasser, ekstra støydemping eller en rolig krok. Hørselshemmede er i større grad enn andre plaget av støy, fordi øret ikke har den naturlige dempemekanismen. Særlig i videregående skole sakker elever med hørselshemning akterut. Der er tilretteleggingen ofte dårlig, og muligheten for å redusere antallet elever i ordinære klasser er liten.

Forskrift om miljørettet helsevern av 1. januar 1996 har som formål å bidra til at miljøet i barnehager og skoler fremmer helse, trivsel, gode sosiale og miljømessige forhold samt forebygger sykdom og skade. Alle virksomheter som omfattes av forskriften skulle hatt godkjenning innen utgangen av 1998. En evaluering gjort av Asplan Viak viser at selv om mange kommuner er gang med arbeidet, er det bare fem prosent av alle virksomhetene som fyller kravene i forskriften, mens ca. 50 prosent har fått godkjenning på vilkår. Det vil ta minst fem år før samtlige skoler og barnehager tilfredsstiller kravene, men det kan være usikkerhet ved tidsanslaget. Det største enkeltproblemet i barnehagene og skolene er knyttet til utbedring av inneklime og luftkvalitet. En femtedel av grunnskolene har problemer med å overholde kravet til inneklime og luftkvalitet, mens dette gjelder en tiendedel av de kommunale barnehagene. Det synes som om det er de mest ressurskrevende områdene i forskriften en har kommet kortest med. (Asplan Viak 2000).

12.4.7.1 Skyss

Elever i 2.-10. klasse som bor mer enn fire kilometer fra skolen, har rett til gratis skyss. For elever i 1. klasse er skyssgrensen to kilometer, og for elever i videregående skole er skyssgrensen seks kilometer. Elever som på grunn av funksjonshemning eller midlertidig skade eller sykdom har behov for skyss, har rett til det uavhengig avstanden mellom hjem og opplæringssted. Voksne med rett til spesialundervisning har også rett til skyss etter de samme bestemmelsene.

12.4.8 Om kvalitet i skolehverdagen

Det er gjort flere undersøkelser av kvaliteten på skolehverdagen for elever med ulike funksjonsvansker. Skårbrevik (1996) har kartlagt hvordan lærere og foreldre ser på den sosiale situasjonen og trivselen for *elever med spesialundervisning*. Lærerne vurderte det slik at relativt mange av de aktuelle elevene i grunnskolen er sosialt isolert og lite sammen med andre. Isolasjonen er større på høyere klassetrinn. Lærerne mente også at problemene med isolasjon økte med tiltakende funksjonshemming. På den andre siden ga vel 90 prosent av foreldrene uttrykk for at barnet deres trivdes godt eller svært godt på skolen. Møreforskning trekker ingen entydige konklusjoner, men sier at:

« . . . (det gir) i alle fall ikkje inntrykk av å vere utbreidd mistrivsel i denne aktuelle elevgruppa. På den andre sida viste resultata frå 1993 at vi nok finn ein del elevar med større funksjonsvanskar som er isolerte i skolemiljøet, og dette har neppe endra seg i perioden. Trivsel og sosial integrasjon treng ikkje å vera uttrykk for det same. Elevar kan trivast på skolen, sjølv om dei ut frå lærarane og andre sine vurderingar er sosialt isolerte. . . . Dei får knyte sin identitet til ei klasse og ein skole som alle andre, og gjennom dette oppleve ei fellesskapsfølelse som dei opplever som positiv sjølv om dei ikkje aktivt får vere med.»

Grue (1998) har undersøkt funksjonshemmede (*ulike fysiske funksjonshemninger, døve og hørselshemmede*) unges livssituasjon og sammenlignet den med ikke-funksjonshemmede. Han fant at begge grupper unge trivdes på skolen, men at funksjonshemmet ungdom var sterkere integrert i de kunnskapsmessige sidene ved skolen. Karakterer ble vektlagt noe sterkere som grunnlag for å trives på skolen, de var mindre i opposisjon til skolen, de skulket mindre og brukte mer tid på lekser. Skolen er også en viktig møteplass for barn og unge. Undersøkelsen stiller også spørsmål om skolehverdagen er like tilgjengelig for funksjonshemmet som for ikke-funksjonshemmet ungdom.

Wormnæs karakteriserte kvaliteten på skolehverdagen for *elever med bevegelsesvansker* som meget god. Både elever, foresatte og lærerne var tilfreds med skolen. (Wormnæs 1999). Hun viste også til hvordan skolen tilrettela for uformelt samvær:

«Lærerne på småskoletrinnet tilrettela for aktiviteter i friminuttene der alle barna skulle kunne delta og ha betydningsfulle roller. På mellomtrinnet var elevene mer fysisk aktive og de tok i større grad styringen selv. De bevegelseshemmede elevene ble oftere stående på sidelinja. På ungdomstrinnet var noen av de vanlige aktivitetene i friminuttene mindre fysisk krevende. Elevene sto oftere og pratet sammen. De bevegelseshemmede var i mindre grad utenfor.»

En undersøkelse om hvordan foreldrene til barn med *store funksjonshemninger* opplever møtet med skolen, viser at 60% av disse elevene går i vanlig klasse, stort sett på eget aldersnivå. Ytterligere 20% går også i «vanlig skole», men har et skoletilbud organisert i egen klasse. Tre av fire foreldre sier at deres barn er rimelig bra eller svært godt inkludert i klassens fellesskap. Det innebærer et klart mindretall foreldre som opplever en dårlig eller svært dårlig tilpasset skole.

12.4.9 Skolefritidsordninger

Kommunen skal ha et tilbud om skolefritidsordning før og etter skoletid for 1.-4. klassetrinn (opplæringsloven § 13-7). Etter forskriften til opplæringsloven følger at ordningen gjelder for funksjonshemmede barn i 1.-7. klasse (§ 23-3).

Skolefritidsordningen skal legge til rette for lek, kultur- og fritidsaktiviteter med utgangspunkt i barnas alder, funksjonsnivå og interesser. Skolefritidsordningen skal gi barna omsorg og tilsyn. Barn med funksjonsnedsettelse skal gis gode utviklingsvilkår. Arealene, både ute og inne, skal være egnet for formålet. Utgiftene til skolefritidsordningen dekkes av staten, kommunen og foreldrene. 15 prosent av det statlige tilskuddet som blir utbetalt til den enkelte kommune, skal gå til spesielle tiltak for barn med særskilte behov (forskriftens § 23-3)

Antall plasser har variert noe de siste årene, men budsjettforslaget for 2001 gir rom for om lag 111 000 barn våren 2001 og om lag 116 000 barn høsten 2001.

En undersøkelse gjennomført av Handikappede Barns Foreldreforening, viser at 92 prosent av foreldrene mener at deres barn trives nokså godt eller svært godt i SFO. 76 prosent sier at barna er integrert i forholdsvis stor grad, og 71 prosent sier at barna har mulighet for utvikling i forholdsvis stor grad. Både foreldre og ansatte sier at barna i ordinære SFO er sosialt integrert i stor grad. For barn som går i spesialavdelinger i SFO, varierer graden av integrering, og disse barna har mest samvær med andre barn med funksjonsnedsettelse. Et flertall både av foreldre og ansatte i SFO vurderer de fysiske forholdene relativt positivt. Det er flest som er positive til størrelsen på uteareal og nærhet til friområder. Foreldre som ikke har en fast kontaktperson, ønsker seg det, og to av tre foreldre ønsker også å delta i større grad i planleggingen rundt barnet. Foreldrene peker også på at behovet for veiledning/opplæring av personalet er stort. Undersøkelsen viser kommunale forskjeller på områder som kompetansekrav, bemanning, foreldrebetaling og antall planleggingsdager (SFO for alle? HBF 2000).

12.4.10 Om overgang grunnskole- videregående opplæring

I St.meld. nr. 23 (1997-98) omtales overgangen mellom grunnskolen og videregående skole som problematisk i forhold til mange elever, ikke minst for elever med funksjonsnedsettelse. Når elever går fra grunnskole over i videregående opplæring, går de fra en kommunal tjeneste og over i en fylkeskommunal tjeneste. I overgangsfasen har begge skoleslag ansvar for å gi og skaffe til veie den informasjonen som skal til for å planlegge og legge til rette best mulig for den enkelte elev. Det finnes imidlertid ingen pålegg om å etablere rutiner for et slikt samarbeid. En rapport om læringsvilkår, gjennomstrømning og frafallsmønster for «særvilkårselever» i videregående opplæring i 6 fylker, viser at om lag halvparten av elevene brøt utdanningsforløpet fra slutten av det første året til midten av det tredje. Rapporten viste også at det var liten kontakt mellom f.eks. lærere og rådgivere i de to skoleslagene (Kval-sund og Myklebust 1998).

En rapport om utdanningsforløpet for elever med autisme viser at overgangen fra ungdomsskole til videregående for denne gruppen elever har vært og er vanskelig. Det blir ikke lagt vekt på elevenes interesser og ressurser ved

inntak, og elevene har ikke vitnemål som sier noe om kompetanse, men om antall timer vedkommende har mottatt. Resultatet er at lærerne i videregående opplæring ofte vil bruke det første året på å bli kjent med eleven (Autismeenheten 1999).

«Personlig føler jeg at jeg har bidratt til et banebrytende arbeid i kommunen. I dag er «kampen» startet for overgang fra ungdomsskole til videregående skole om ca. 1,5 år.»

En forelder til et hørselshemmet barn i «Skolen for alle?»

Evalueringen av oppfølgingstjenesten bekrefter at det er overgangene som er viktigst for rekruttering til oppfølgingstjenestens målgruppe. Selv om det kan registreres et jevnt tilsig av elever hele skoleåret, rekrutteres brorparten i overgangen mellom grunnskole og videregående skole (Grøgaard mfl. 1999).

12.5 Videregående opplæring

Reform 94 er reformen av videregående opplæring som trådte i kraft 1994. Reformen inneholdt en rekke nye tiltak i forhold til tidligere videregående opplæring. Dette delkapitlet er i stor utstrekning basert på St.meld nr. 32 (1998-99) *Videregående opplæring*, som er en oppsummering og status etter de første fire årene med Reform 94. Videre er kapitlet basert på enkelte av de forskningsrapportene som er utarbeidet i forbindelse med den løpende evalueringen av reformen i innføringsperioden og på Ot.prp. nr. 44 (1999-2000).

12.5.1 Rett til videregående opplæring

Ungdom som har fullført grunnskolen eller tilsvarende opplæring, har etter søknad rett til tre års heltids videregående opplæring (§ 3-1). I fag der læreplanen forutsetter lengre opplæringstid enn tre år, har ungdommen rett til opplæring i samsvar med den opplæringstiden som er fastsatt i læreplanen. Hele retten må normalt tas ut innen fem år etter at grunnskolen er fullført, og innen seks år når opplæringen helt eller delvis blir gitt i lærebedrift. En elev som etter reglene i kap. 5 i opplæringsloven har rett til spesialundervisning, har rett til videregående opplæring i inntil to år ekstra når eleven trenger det i forhold til opplæringsmålene for den enkelte. Retten gjelder også for elever som har rett til opplæring i og på tegnspråk etter § 3-9 eller rett til opplæring i punktskrift etter § 3-10. Det må foreligge en sakkyndig vurdering før det fattes vedtak.

En elev som etter reglene i kap. 5 har rett til spesialundervisning, og som på grunnlag av sakkyndig vurdering har særlige behov for et særskilt grunnkurs, har rett til inntak på primært valgt grunnkurs innenfor en kvote fastsatt av departementet ved forskrift. Fylkeskommunen skal tilby annen opplæring dersom en elev eller en lærling har særlige vansker med å følge den opplæringen som er valgt.

12.5.2 Organisering av videregående opplæring

Den videregående opplæringen skal føre frem til studiekompetanse, yrkeskompetanse eller kompetanse på lavere nivå (§ 3-3). Opplæringen skal omfatte grunnkurs og videregående kurs i flere trinn. Hvert kurs skal ha normal lengde som ett skoleår.

Fagopplæringen omfatter normalt to års opplæring i skole og to års opplæring i bedrift. Dersom fylkeskommunen ikke kan formidle opplæring i bedrift til de som ønsker det, må også bedriftsdelen av opplæringen skje i skole.

I opplæringslovens § 3-3 kan departementet gi forskrifter om avvik fra denne opplæringsordningen for lærlinger og lære kandidater med særskilte behov. Etter denne forskriftens § 11-12 kan fylkeskommunen ved yrkesopplæringsnemndene samtykke i at det blir fastsatt avvik fra de vanlige kontraktvilkårene for personer som har avgrenset arbeidsevne på grunn av fysiske og/eller psykiske funksjonshemninger. Det er ikke foretatt egne registreringer av antall slike lærekontrakter, men i følge tilskuddsoppgjøret var det per 30. juni 1998 utbetalt tilskudd til 182 slike løpende kontrakter på landsbasis. For lærlinger og lære kandidater med særskilte behov gir staten et ekstra tilskudd på kroner 16 800 per lærling/lære kandidat per år. For 2000 ble det samlet utbetalt tilskudd som tilsvarer om lag 740 helårslærlinger/lære kandidater.

12.5.2.1 En segregert opplæring

Til tross for prinsippet om størst mulig grad av integrering i ordinære klasser, er organisatorisk differensiering relativt mye utbredt. I underkant av to tredjedeler av elevene får særskilt tilrettelagt opplæring i ordinære klasser, mens en tredjedel går i egne klasser i form av tilrettelagte grunnkurs, grunnkurs over to år, 8-grupper, 4-grupper, APO-tiltak (Arbeid, Produksjon og Opplæring) o.a. Det er store variasjoner mellom fylkeskommunene, fra 40 prosent som får opplæring i egne klasser til en fylkeskommune der 80 prosent av elevene inntatt på særskilt tilrettelagt opplæring, får undervisning i egne klasser. Nær to tredjedeler av de som får særskilt tilrettelagt opplæring, er gutter.

Undersøkelser gjort av Markussen (2000), har vist at skolene velger ulike organisatoriske løsninger avhengig av elevenes diagnose/vanske. Økende grad av adferds- og læringsmessige vansker øker sannsynligheten for å bli plassert i egne (spesial)-klasser. Det velges organisatorisk segregering for elever man oppfatter som vanskeligst å ha i ordinære klasser.

Flertallet av elevene som får særskilt tilrettelagt opplæring, er å finne i et begrenset antall yrkesfaglige studieretninger, og de er tilsvarende underrepresentert på de studiekompetansegivende studieretningene. I Markussens undersøkelse var sammensetningen blant elever som har særskilt tilrettelagt opplæring i ordinære klasser, ulik mellom allmene fag og yrkesfag. Andelen med medisinske vansker og syns-, hørsels- eller bevegelseshemming er større i allmenfagklassene enn i yrkesfagklassene, mens det er så godt som ingen med generelle og/eller sammensatte lærevansker eller utviklingshemning i de allmenfaglige klassene.

Valg av studieretninger bærer preg av et tradisjonelt kjønnsrollemønster. På yrkesfag er guttene dominerende på mekaniske fag, mens det er motsatt i helse- og sosialfag. Jentene er også klart i flertall i formgivningsfag. Dette valgmønsteret gjelder i mye sterkere grad også for elever med særskilt tilrettelagt opplæring.

12.5.2.2 Opplæring på lavere nivå

I forbindelse med innføring av Reform 94 fikk elevene rett til ett av tre sides-tilte opplæringsløp; studiekompetanse, yrkeskompetanse eller dokumentert delkompetanse. Stortinget vedtok våren 2000 å endre navn fra delkompetanse til opplæring på lavere nivå. Opplæring på lavere nivå kan oppnås gjennom et planlagt opplæringsløp fra starten på videregående opplæring, eller ved å endre ambisjonsnivået underveis. Et viktig poeng er at opplæringen på et senere tidspunkt skal kunne bygges ut til full kompetanse.

En arbeidsgruppe nedsatt i 1994 (Herman-utvalget), anbefalte en større utprøving av tilretteleggingsstrategier på ulike nivå og mulige dokumentasjonsordninger for målgruppen. Som et resultat av arbeidsgruppens arbeid, ble det i gjennomført et sentralinitiert prosjekt i fem fylkeskommuner i perioden 1995 til 1998. Ca. 20 skoler og mer enn 400 elever var involvert i prosjektet. Målgruppen var ungdom som siktet mot opplæring på lavere nivå i det ordinære opplæringsløpet, og voksne som ønsket videregående opplæring tilrettelagt som modulbasert opplæring. Erfaringene fra prosjektet viser at elever som gis tid, når lenger. Gjennom bruk av både skole og bedrift som opplæringsarena tidlig i opplæringsløpet, oppnådde elevene en praksisretting av lærestoffet som ga god læringseffekt. I videregående skole (utenfor prosjektet) har det vært en avventende holdning til ordningen, og det finnes ikke noen oversikt over hvor mange elever som har benyttet seg av ordningen i ordinær opplæring.

12.5.2.3 Om opplæring i bedrift med sikte på opplæringskontrakt

Tidligere kunne en ikke tegne lærekontrakt innenfor fagopplæring om en ikke siktet mot full yrkeskompetanse. Her er opplæringsloven endret slik at en nå kan skrive opplæringskontrakt med sikte på en mindre omfattende prøve enn fag- og svenneprøve. Det innebærer at også elever som ikke sikter mot fag- eller svennebrev kan få opplæring i bedrift. Det er innført egne betegnelser for dette opplæringsløpet: dersom en sikter mot opplæring på lavere nivå erstattes betegnelsen lærling med lærekandidat, prøven kalles opplæringsprøve, og lærekontrakten kalles opplæringskontrakt (opplæringslovens kap. 4).

12.5.2.4 Opplæringstilbud for elever med hørselshemninger

Ungdom som har tegnspråk som førstespråk, eller som etter sakkyndig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til å velge videregående opplæring i og på tegnspråk i et tegnspråklig miljø, eller rett til å velge å bruke tolk i ordinære videregående skoler. I dag finnes disse opplæringstilbudene for hørselshemmet ungdom:

- Skoleavdelingene ved de statlige spesialpedagogiske kompetansesentrene. Disse avdelingene har tilrettelagte opplæringstilbud for døve og sterkt tunghørte elever i et tegnspråklig miljø. De har helårs skoletilbud, med mulighet for korttidsopphold for elever i vanlig videregående skole. De har fast organiserte internattilbud for elever som ikke kan bo hjemme eller på hybel. Lærerne behersker tegnspråk.
- Fylkeskommunale knutepunktskoler. Dette er vanlige fylkeskommunale

videregående skoler som har tilrettelagte opplæringstilbud for døve og sterkt tunghørte elever i et tegnspråklig miljø. Eleven får undervisning i felles allmenne fag sammen med tegnspråklige elever fra andre studieretninger, mens undervisning i studieretningsfagene blir gitt integrert i vanlige klasser med tolk. Det blir lagt opp til at hørselshemmede elever kan samles mest mulig i løpet av skoledagen for å utvikle sosialt fellesskap og tegnspråklig miljø. Skolene samarbeider med kompetansesenter for hørselshemmede. Noen av lærerne har tegnspråkkompetanse.

- Vanlige videregående skoler. Hørselshemmede elever får her opplæring med tolk.

Det finnes en videregående skole som gir tilbud til hørselshemmede elever som bruker den oral-aurale metoden (ikke tegnspråk).

Knutepunktskolene gir hørselshemmede flere opplæringstilbud enn de kan få ved skoleavdelingene ved kompetansesentrene. Hørselshemmede elever er å finne ved ti ulike studieretninger i skoleavdelingene ved kompetansesentrene og på knutepunktskolene (Ot.prp. nr. 78 (1998-99)).

12.5.3 Om opplæringens innhold

Læreplanverket for videregående opplæring består av en generell del som slår fast de overordnede målene i opplæringen, og av fagspesifikke læreplaner. Den generelle læreplanen tar utgangspunkt i mål i opplæringsloven og er et overordnet dokument. Den fastsetter grunnleggende prinsipper for innhold og arbeidsmetoder i grunnskole, videregående opplæring og voksenopplæring.

Samlet er det laget ca. 410 fagspesifikke læreplaner. Læreplanene angir mål og hovedmomenter for opplæringen. Målene definerer den kompetansen elevene og lærlingene skal ha nådd ved avsluttet opplæring. Læreplanen er gjennomgående for hele opplæringsløpet. Opplæring i skole og i bedrift utgjør et sammenhengende faglig og pedagogisk løp frem til fag- eller svenneprøve.

Læreplanen er inndelt i moduler. Modulene skal gjøre det mulig for dem som ønsker det, å bygge opp kompetanse gradvis eller å få dokumentert deler av kompetansen.

I følge St.meld nr. 33 (1991-92) *Kunnskap og kyndighet. Om visse sider ved videregående opplæring* skal læreplanstrukturen og læreplanenes utforming være best mulig tilpasset funksjonshemmedes behov og behovene for andre grupper som trenger tilrettelegging innenfor læreplanenes rammer.

12.5.3.1 Rett til opplæring i og på tegnspråk

Stortinget vedtok 15. juni 1999 ny § 3-9 i opplæringsloven. (Ot.prp. 78 (1998-99)).

Ungdom som har rett til videregående opplæring etter § 3-1 og som har tegnspråk som førstespråk, eller som etter sakkyndig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til å velge videregående opplæring i og på tegnspråk i et tegnspråklig miljø, eller rett til å velge å bruke tolk i ordinære videregående skoler. Det samme gjelder voksne som er tatt inn til videregående opplæring, men som ikke har rett etter § 3-1. Før det fattes vedtak må det foreligge en sakkyndig vurdering. Med tegnspråklig miljø menes skoler som har tilrettelagte opplæringstilbud i og på tegnspråk for hørselshemmede elever.

12.5.3.2 Punktskriftopplæring

Sterkt svaksynte og blinde elever har etter endring i opplæringsloven, rett til nødvendig opplæring i punktskrift og bruk av nødvendige tekniske hjelpemidler. Paragrafen er likelydende med den som er omtalt under grunnskoledelen ([Link til Punktskriftopplæring](#)) kap. 12.4.2.2, og omfatter også rett til nødvendig opplæring i å ta seg frem på skolen, til og fra skolen og i hjemmemiljøet.

12.5.4 Tilpasset opplæring og spesialundervisning

Også elever i videregående skole har rett til en opplæring i samsvar med evner og forutsetninger (Opplæringslovens formålsparagraf). Elever har ulike forutsetninger for å nå målene i læreplanene og vil av den grunn ha behov for en opplæring som er fleksibelt lagt opp med mulighet for å differensiere både i forhold til tempo, organisering, metodikk og læremidler.

Valg av fag, kurs og studieretning er i seg selv en form for differensiering, men den er ikke tilstrekkelig. Retten til opplæring i og på tegnspråk i et tegnspråklig miljø, spesialundervisning, rett til kompetanse på lavere nivå og retten til et femårig løp gir mange det tilbudet de trenger. Opplæringsloven viderefører retten til spesialundervisning i videregående opplæring, og retten er forsøkt gjort klarere ved at den nå er knyttet til en konkret vurdering av om eleven kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære tilbudet. Dette er langt på vei avhengig av hva som settes inn av organisatoriske og pedagogiske differensieringstiltak innenfor den ordinære opplæringen.

Evalueringen av reform 94 peker på at det er blitt et økt differensieringstrykk innenfor de ordinære klassene. Det skyldes at flere elever med betydelige differensieringsbehov, et mer teoretisk innhold i opplæringen og flere elever med behov for praksisbaserte differensieringsløsninger skal håndteres innenfor klasseromsveggene. Et eksempel på virkningene av dette differensieringstrykket, er at to-lærerordningene i yrkesfagklasser på 15 elever primært blir brukt til å holde ro og orden gjennom ytre disiplinering og ikke slik det var ment, som et viktig skritt mot en individuell tilrettelegging i klassene (Kvalsund og Myklebust 1999).

Kvalsund og Myklebust har undersøkt ulike differensieringsstrategier og peker på at disse langt på vei er tilpasset de ordinære elevene. Elevene med behov for særskilt tilrettelagt opplæring erfarer at undervisningsopplegget rettes mot klassen som kollektiv. Dette blir ofte en «du greier visst ikke å henge med oss» - differensiering som kvalifiserer for tildeling av støttetimer utenfor klassen, for at eleven kan arbeide videre med de problemene han har. Dette differensieringsmønsteret er dypt forankret i skolen som organisasjon og det kan oppfattes som ulike former for utestenging fra kvalifiserende innhold i opplæringen. Det kan også føre til utestenging fra sosiale fellesskap i elevflokkene, noe som også er situasjonen i flere tilfelle (Kvalsund og Myklebust 1999).

Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet initierte derfor *Differensieringsprosjektet* i 1999. Bakgrunn for prosjektet er behovet for å tilpasse opplæringen til den enkelte elev og gi elevene en helhetlig 13-årig opplæring. Prosjektet er organisert slik at alle utdanningsnivåer og alle videregående skoler er involvert i utviklingsarbeidet. Utviklingstiltakene på skolene spen-

ner over et stort felt av metodiske og organisatoriske endringer, og evalueringen av prosjektet skjer gjennom skolebasert og ekstern vurdering.

Flere av funksjonshemmedes organisasjoner peker på at den individuelle tilretteleggingen er for dårlig i videregående opplæring, bl.a. når det gjelder fravær og tilrettelegging av eksamen. Etter forskriften til opplæringsloven § 4-28 skal fravær i inntil 14 dager, som skyldes dokumentert langvarig eller kronisk sykdom, ikke føres som fravær. Men det heter videre at stort fravær kan medføre at grunnlaget for å gi vurdering med standpunkt karakterer mangler. Når en elev/privatist har særlig behov for det, kan fylkeskommunen samtykke i at den praktiske gjennomføringen av eksamen blir særskilt tilrettelagt. På begge områder må individuelle hensyn i større grad kunne legges til grunn.

12.5.4.1 Spesialundervisning

Reglene om spesialundervisning er nå felles for grunnskole og videregående opplæring, se derfor omtale under [\(Link til Spesialundervisning\)](#) kap. 12.4.3.1.

For elever som får spesialundervisning skal det utarbeides individuell opplæringsplan. Også avvikende kontraktsvilkår for lærlinger kan fastsettes i den individuelle opplæringsplanen.

Det er relativt store forskjeller mellom fylkene når det gjelder hvem som ut fra en sakkyndig vurdering skal ha rett til spesialundervisning. Forskningsrapporter omtalt i St.meld. nr. 32 (1998-99), tyder på at tilbudene til elever som får spesialundervisning på mange måter ikke er tilfredsstillende. Rapportene har også avdekket behov for bedre kunnskap om effekten av forskjellige spesialpedagogiske tiltak.

I undersøkelsen om formell studie- eller yrkeskompetanse, finner Markussen (1998) at omfanget og type av hjelp ikke har signifikant effekt på om elevene oppnår formell kompetanse. Mye av den ekstra støtten gis i fag der elevene er svake, noe som betyr nye nederlag og ikke bærer i seg kimen til fremgang. I undersøkelsen omtales Kvalsund m. fl. som hevder at hjelp i form av støttetimer like mye er en løsning for administrasjonen, som det er fruktbare tiltak for elever med tanke på læring.

12.5.4.2 Hva er virkningene for elevene?

En tilrettelegging som så gjennomført fokuserer på problemer, vansker og mangler hos særvilkårseleven, fører til utestenging. Kvalsund og Myklebust (1999) peker på at en diagnostisering uten en oppfølging som tar utgangspunkt i elevens konkrete opplærings situasjon, i mange tilfelle fører til at eleven vil trekke følgende konklusjon: Eleven har hatt sjansen til å prøve seg sammen med de andre, men har ikke lyktes. Derfor er eventuelle faglige og sosiale nederlag å se på som noe han selv har ansvar for. Reformen åpner for at taperholdninger kan utvikle seg hos elever med særskilte opplæringsbehov.

Det er et stort frafall av elever som er tatt inn på særskilte vilkår. Mens om lag *tre av ti* elever tatt inn på ordinære vilkår ikke fullfører eller bruker mer enn normert tid, gjelder dette rundt *åtte av ti* særvilkårselever. Nærmere to

tredjedeler av særvilkårselevne er gutter, og det er gutter på yrkesfag (Kval-sund og Myklebust 1999).

Markussen (2000) har sett på kompetanseoppnåelse blant elever og lær-linger med og uten særskilt tilrettelagt videregående opplæring. Også han finner at det er flere elever med særskilt tilrettelagt opplæring i ordinære klasser som slutter, enn elever i egne klasser. Men det mest sentrale funnet er at ungdom som har særskilt tilrettelagt opplæring i ordinære klasser har større sjanse for å oppnå studie- eller yrkeskompetanse, når alt annet er likt, enn elever som har hatt særskilt tilrettelagt opplæring i egne klasser.

Et vanlig argument mot inkludering av elever som trenger tilrettelegging, er at det vil gi et dårligere tilbud for klassens øvrige elever. Problemstillingen drøftes i et Fafo-notat, der en diskuterer om elevenes kompetanseoppnåelse på videregående nivå påvirkes av undervisningens organisatoriske innretning. Analysen bygger på data fra elever som begynte på grunnkurs høsten 1994 og høsten 1995. Isolert sett tjener de ordinære elevene på å gå i klasse med noen få integrerte elever. Litt større mangfold i klassen synes også å være fordelaktig for de elevene som hadde et godt utgangspunkt fra ungdomsskolen. Det understrekes at hvis en klasse åpnes for noen få elever med tilretteleggings-behov, skjer det tilsynelatende en positiv utvikling for alle. Dersom denne inte-grasjonen demper prestasjonsklimaet i klassen, er integrasjonen ugunstig for de ordinære elevene. Det er med andre ord den totale konstallasjonen i skole-klassen som er viktig for de ordinære elevene, ikke om klassen åpnes for noen få elever som trenger litt ekstra hjelp og støtte (Grøgaard 2000).

12.5.5 Læremidler, tekniske hjelpemidler og tolk

Se felles omtale under [\(Link til Læremidler\)](#) kap. 12.4.4 og [\(Link til Tekniske hjelpemidler og tolk\)](#) kap. 12.4.5.

12.5.6 Det pedagogiske støttesystemet

Det pedagogiske støttesystemet er gjennomgående for grunnskolen og videregående opplæring og er omtalt under [\(Link til Det pedagogiske støtte-systemet\)](#) kap. 12.4.6.

12.5.6.1 Oppfølgingstjenesten

I § 3-6 er det hjemlet at fylkeskommunen skal ha en oppfølgingstjeneste for ungdom som har rett til opplæring etter § 3-1 (de såkalte rettselevne), og som ikke er under opplæring eller er i arbeid. Tjenesten omfatter også de elevene som er bortvist eller som har mistet rettighetene sine på grunn av brudd på ordensreglementet. Formålet og arbeidsoppgavene til Oppfølgingstjenesten er beskrevet i forskriftene til opplæringsloven. Her heter det at formålet er å sørge for at all ungdom som tilhører målgruppa får tilbud om opplæring, arbeid eller annen sysselsetting. Tilbudene som blir formidlet gjennom tjenes-ten, skal primært ta sikte på å føre frem til studiekompetanse, yrkeskompet-anse eller kompetanse på lavere nivå innenfor videregående opplæring.

Om lag syv prosent av hvert ungdomskull er årlig i kontakt med oppføl-gingstjenesten (Evaluering av Reform 94). I utgangspunktet burde elever som har en tilrettelagt opplæring, være ivaretatt av det ordinære systemet, men oppfølgingstjenesten har også slike elever blant sine grupper.

Studier har vist at de elevene som er opplæringstjenestens målgruppe, har et stort uforløst potensiale for opplæring, som kan realiseres i løpet av kort tid. For å få dette til, må fylkene ha mulighet til å skreddersy individuelle opplegg ut over de mer skolebaserte/kombinerte tilbudene som eksisterer i dag, som ordinær skoleplass, delkurs, grunnkurs over to år, APO-kurs (Arbeid-produksjon-opplæring) osv. En annen viktig faktor var tid til å lære. Fleksibilitet når det gjelder ekstra tid, som ett, to eller tre år ekstra, kan være avgjørende for å oppnå reell kompetanseheving i årskullet (Grøgaard m fl. 1999).

12.5.7 Tilgjengelighet

Tilgjengelighet er mer utfyllende omtalt under [\(Link til Tilgjengelighet\)](#) kap. 12.4.7 grunnskolen. Av denne omtalen fremgår det at følgende eksempel i hvert fall ikke er atypisk for situasjonen:

Sebastian og kameraten går begge i 10. klasse ved Ruseløkka skole i Oslo. Sebastian skulle egentlig begynt på Uranienborg skole, men siden skolen ikke hadde heis, gikk ikke det. Om videregående skole sier han: «Jeg skal begynne på «Katta», Oslo katedralskole. Jeg hadde i grunnen ikke noe valg, det er bare tre videregående skoler i hele Oslo som har heis.»

Redd Barna-avisa februar 2000.

12.5.7.1 Skyss

Elever i videregående skole som bor mer enn seks kilometer fra skolen har rett til gratis skyss. Elever som på grunn av funksjonshemming eller midlertidig skade eller sykdom har behov for skyss, har rett til det uavhengig avstanden mellom hjem og opplæringssted. Voksne med rett til spesialundervisning har også rett til skyss etter de samme bestemmelsene.

12.6 Høyere utdanning

12.6.1 Innledning

Alle skal ha lik rett til utdanning. Dette er et av de mest grunnleggende målene i Regjeringens utdanningspolitikk. Rettferdig utdanning krever også tilrettelegging for dem med spesielle behov eller funksjonshemninger (St.meld. nr. 27 (2000-2001) *Gjør din plikt - Krev din rett*).

For mennesker med funksjonsnedsettelse er utdanning en svært viktig forutsetning for arbeidsdeltakelse. Utdanning generelt og høyere utdanning spesielt, har langt større betydning for om mennesker med funksjonsnedsettelse kommer i arbeid enn det har for andre. Blant mennesker med funksjonsnedsettelse stiger yrkesdeltakelsen med utdanningens lengde. Tall fra SSBs levekårsundersøkelse 1995 viser at blant funksjonshemmede som har en utdanning med varighet mellom 13-20 år, var nesten dobbelt så mange i arbeid, sammenlignet med funksjonshemmede med en utdanning mellom syv til tolv år (70 prosent mot 39 prosent). Høyere utdanning har betydning for arbeidsdeltakelsen for ikke-funksjonshemmede også, men her utgjør forskjellen mellom de samme utdanningsnivåene bare ti prosent (fra 81 prosent til 90 prosent) (Bliksvær 2000).

Ingen har rett til høyere utdanning. Høyere utdanning er et tilbud til de som fyller vilkårene for å studere. Med den sterke veksten i studenttall de senere årene er Norge nå blant de to-tre land i verden hvor størst andel av befolkningen tar høyere utdanning. Lærestedene har ikke noe lovfestet ansvar for å tilrettelegge for studenter med funksjonsnedsettelse. Men lovhjemler synes å medføre at lærestedene legger sterkere vekt på tilrettelegging. Den amerikanske Rehabilitation Act, (RA) 1973, har medført en merkbar forbedring av tilgjengeligheten i samfunnet, særlig når det gjelder arbeidsliv og høyere utdanning (Saucier og Gagliano, omtalt i LINK-rapporten 2000). Section 504 av RA omhandler lik tilgjengelighet til all offentlig utdanning og virksomhet som mottar føderal støtte. Dette har hatt stor betydning for høyere utdanning som er avhengig av statlige overføringer. På bakgrunn av RA og av The Americans with Disabilities Act, (ADA) 1990, har antallet studenter i høyere utdanning som registrerte seg som funksjonshemmede økt fra 2,6 prosent av studentmassen i 1978 til 8,8 prosent i 1991 (LINK-rapporten).

De fleste studenter med funksjonsnedsettelse er tatt opp etter ordinær søknadsbehandling på høyskoler eller universitet der de er kvalifisert. Dersom det er grunn til å anta at karakterene for en kommende student ikke gir et riktig bilde av søkerens kvalifikasjoner, er det etablert en ordning med opptak utenom poengreglene. Her er søkere med funksjonsnedsettelse en av målgruppene.

12.6.2 Problemer som studenter med funksjonsnedsettelse møter i høyere utdanning

«Du kan ikke velge og vrake selv om du har gode karakterer. For det er ikke det det kommer an på. Valgmulighetene er snevret betraktelig inn når man er funksjonshemmet. Det var flere fag jeg hadde lyst til å studere, men det var ikke mulig. Ikke fordi karakterene mine ikke var gode nok, men fordi undervisningslokalene og andre forhold ikke var tilrettelagt. Hvorvidt jeg kunne få tak i bolig ble avgjørende for mitt valg av studium, ikke hva som interesserte meg mest eller hvor det beste studiemiljøet var.

Anne, student sosiologi hovedfag

Funksjonshemmedes organisasjoner påpeker at verken undervisningstilbud eller studieforholdene generelt ved lærestedene, er tilfredsstillende tilrettelagt for studenter med funksjonsnedsettelse i dag. Studieforholdene varierer sterkt ved de ulike lærestedene rundt i landet. Funksjonshemmede som skal ta høyere utdanning møter hindringer på en rekke områder, som:

- *Opptak til studier:* Der informasjon om søknad om særskilt opptak er for dårlig og der den generelle informasjonen ikke er tilrettelagt for søkere med synshemming og dysleksi. Søkere får også svar så sent at de har problemer med å innrette seg på et nytt studiested før studiestart.
- *Mangel på helhetlig rådgivning:* Der studenter i dag bruker svært mye tid på praktiske ordninger i forbindelse med studiet, og der det ved de fleste lærestedene ikke er noe koordinerende organ/rådgivningstjeneste som ivaretar og bistår studentene med praktisk hjelp og «døråpning», slik at studentene kan konsentrere seg om studiene.
- *Fysisk tilgjengelighet til bygg, anlegg og lokaler:* Der den fysiske tilgjengeligheten er så dårlig at studenter møter til dels alvorlige vanskeligheter.
- *Mangel på tilrettelagte boliger:* Det er svært få studentboliger generelt, og

nesten ingen boliger som er tilrettelagt for studenter med nedsatt funksjonsevne.

- *Pedagogisk tilgjengelighet:* Der studenter med funksjonsnedsettelse møter hindringer som reduserer muligheten til å tilegne seg fagstoff på lik linje med andre studenter.
- *Tilgjengelighet til studielitteratur:* Der både synshemmede og andre lesehemmede opplever ikke å få studielitteraturen de har behov for til rett tid.
- *Tilgjengelighet til kommunikasjon, informasjon og sosialt liv:* Der manglende tilrettelegging av informasjon og muligheter for å kommunisere både skaper problemer for studiesituasjonen men også for mulighetene til å delta i et sosialt liv på linje med andre studenter.
- *Studiefinansiering:* Der ordningen i Lånkassen medfører større gjeldsbyrde for studenter som av ulike grunner ikke gjennomfører på normert tid.

12.6.3 Opptak til høyere utdanning

Opptak til høyere utdanning reguleres av Lov om universitet og høyskoler av 12. mai 1995 nr. 22 (universitetsloven), der det i § 38 heter at studentopptaket foretas av en eller flere opptakskomiteer oppnevnt av styret. Det heter videre at departementet kan gi bestemmelser om nasjonal samordning av opptakene. For opptak til studieåret 2000-2001 er det kommet nye felles regelverk for opptak til universiteter og høyskoler (rundskrivene F-82-99, F-83-99 og F-3-01).

Det generelle grunnlaget for opptak til universitet og høyskoler er generell studiekompetanse fra videregående skole. *Ordinært opptak* til høyere utdanning er basert på konkurranse ut fra beregning av karakterpoeng fra videregående skole, samt forskjellige typer tilleggspoeng. For søkere med funksjonsnedsettelse finnes to muligheter for å få spesiell saksbehandling på grunnlag av funksjonshemming: gjennom *forhåndsløfte* eller *opptak utenom poengreglene*. Det er, foreløpig som et prosjekt, etablert en nasjonal opptaksmodell (NOM) med samordning av opptak til grunnutdanning ved universiteter og høyskoler. Samordningen innebærer en ansvars- og arbeidsdeling mellom de enkelte lærestedene og en sentral samordningsinstans, Samordna opptak (SO). Den nasjonale opptaksmodellen baserer seg på en omfattende utveksling av data mellom de ulike partene, via SO som har utviklet en sentral database. Begrunnelsen for å etablere SO, var opprinnelig å registrere data om opptak til høyere utdanning. Etter hvert er prosjektet utvidet og samordning av opptak til grunnutdanninger innebærer nå at søkerne kan søke opptak ved de fleste universitet og høyskoler gjennom SO.

12.6.3.1 Ordinært opptak - forhåndsløfte

Søkere som har dokumentert behov for svar tidlig, kan be om forhåndsløfte (Rundskriv F-03-01). Ordningen gjelder bare de statlige høyskolene. Inntil 30 prosent av studieplassene kan tildeles søkere som ber om forhåndsløfte. Forhåndsløfte kan gis søkere som ved opptakstidspunktet vil ha en konkurransepoengsum som er høyere enn medianen for dem som ble tatt opp til studiet ved forrige ordinære opptak. Fordelen ved forhåndsløfte er at en får svar tidlig. For opptaket i 1998 fikk søkere med forhåndsløfte svar den første

uken i mai, mot ordinært svar i siste uke av juli. En begrensning med ordningen er at poenggrensen ved forhåndsoptaket settes kunstig høyt, for å sikre at en ikke tar opp studenter som ikke vil ha høy nok poengsum i det ordinære opptaket.

12.6.3.2 Opptak utenom poengreglene

Grunnlaget for opptak etter spesiell vurdering kan være at annet morsmål enn norsk, sykdom, funksjonshemming eller andre spesielle forhold gir grunn til å anta at søkerens rangering etter de ordinære rangeringsreglene (karakterer eller likeverdige ferdigheter og kunnskaper) ikke gir et riktig bilde av søkerens kvalifikasjoner. Søkere som ønsker å bli vurdert etter denne bestemmelsen, må be om dette i søknaden og legge ved egenbegrunnelse og dokumentasjon av de forhold som anføres. Disse forholdene gir ikke i seg selv rett til studieplass. For å få tilbud om opptak, kreves det likeverdige ferdigheter og kunnskaper med søkere som har fått tilbud om opptak etter de ordinære reglene (forskrift om rangering av søkere ved opptak til grunnutdanninger ved universitet og høyskoler av 14. desember 1999 § 4-3).

Det er grunn til å merke seg følgende endring i opptaksforskriften: I den midlertidige forskrift om opptak til grunnutdanninger ved statlige høyskoler (fastsatt 20. november 1995) var det gitt adgang til å la inntil ti prosent av studieplassene fordeles på grunnlag av særskilt vurdering. Angivelsen av prosent er fjernet fra den nye opptaksforskriften.

Kessel (1998) fokuserer på om opptaksprosedyrer og eksempler fra en høyskoles praktisering av opptak etter spesiell vurdering, representerer en reell iverksetting av offentlig politikk for funksjonshemmede. Hun beskriver hvordan prosedyrene i den samordnede opptaksmodellen arter seg for funksjonshemmede som søker om spesiell vurdering. Hun nevner bl a at søknadsfristen er 1. mars og ikke 15. april som for ordinære søkere, og at søkerne må sende sine vitnemål, karakterutskrifter og praksisattester til SO og til alle høyskolene de har søkt (maksimalt 16 steder) mens ordinære søkere bare må sende sine papirer til en saksbehandlende høyskole. Hun konkluderer med at opptakssystemet for funksjonshemmede søkere er uoversiktlig, tungvint og uforutsigbart, og at det representerer en betydelig terskel for opptak til høyskolesektoren.

Ved opptaket i 1995 var det totalt 76.400 søkere til høyskolesektoren, og 400 som fikk tilbud om opptak utenom poengreglene. Dette svarte til om lag en og en halv prosent av studentplassene. Av de 400 var det 240 som søkte om opptak på grunnlag av sykdom, funksjonshemming eller andre forhold, og av disse igjen var det bare 180 som ikke ville ha konkurrert seg til en plass i de ordinære opptakene.

Det er imidlertid flere grunner til at studenter ikke ønsker å søke opptak utenom poengreglene, bl a fordi man ikke ønsker å skille seg ut fra andre studenter dersom det kan unngås. Antallet søknader om slikt opptak sier derfor lite om hvor mange som trenger tilrettelegging av ulik art, når studiet begynner.

Det ligger gode politiske intensjoner bak opptaksforskriften, der de som ikke passer helt inn i standardløpet, gis mulighet til å søke opptak etter

spesiell vurdering. Men veien fra politiske mål frem til opptak er lang, og det mangler mekanismer for kvalitetssikring (Kessel 1998).

12.6.4 Ulike former for tilrettelegging ved høyere utdanning

12.6.4.1 Startvansker

Startvanskene for studenter med funksjonsnedsettelse er ofte større enn for andre studenter (Li, omtalt i Kessel 1998). Det er mange ulike elementer som må på plass for å få en studiehverdag til å fungere. Flytting til et studiested vil ofte innebære vanskeligheter i forhold til transporttjeneste, hjelpemiddelformidling, helse- og sosialtjenester, hjemmetjenester o.a. Studenter som flytter fra hjemkommuner hvor de hadde et organisert tilbud, må vente på at «studiekommunen» får organisert et nytt tilbud. I tillegg kommer at det er tidkrevende for studenter med orienterings- og bevegelseshemninger å finne frem på nytt studiested og nytt boligområde. Registrering med køståing og venting kan medføre belastninger, og situasjonen kan ytterligere forverres på grunn av tilgjengelighetsproblemer.

12.6.4.2 Pedagogisk tilgjengelighet

Pedagogisk tilgjengelighet innebærer at studenter med funksjonsnedsettelse skal ha muligheten til å tilegne seg fagstoff på lik linje med andre studenter. Det innebærer bl.a. tilgang på studielitteratur i alternativ form, utbytte av forelesninger og annet lærestoff (Internett, brosjyrer, kopier), mulighetene for å delta i gruppearbeid på lik linje med andre studenter, samt mulighetene til å bli evaluert på en måte som gir et riktig bilde av studentenes kunnskaper. Lov om universiteter og høyskoler av 12. mai 1995 nr. 22 inneholder ingen bestemmelser om rett til pedagogisk tilrettelegging.

Loven inneholder heller ingen bestemmelse om rett til tilrettelagt eksamen. Studiestedene praktiserer derfor ulike ordninger.

Universitetet i Oslo har i sin handlingsplan for studenter med funksjonshemning 2000-2004 satt som mål at studenter med funksjonshemning skal få eksamen tilrettelagt, slik at de så langt råd er får kompensert ulempene ved funksjonshemningen og med minst mulig hindringer får vist sine kunnskaper på lik linje med andre studenter.

Det understrekes også at tilretteleggingen skal kompensere for ulempen ved funksjonshemningen og ikke representere en fordel fremfor øvrige studenter.

«I snart to år har en student ved Norges Markedshøyskole kjempet for å få tilpasset eksamenssituasjonen, slik at han får vist hva han faktisk har lært. Han har fått sin dysleksi grundig utredet, og har fått dokumentert at å vurdere hans kompetansenivå ut fra en skriftlig eksamen vil være nærmest verdiløst. I det siste av en rekke brev forbeholder Bedriftsøkonomisk Institutt BI, som er skoleeier, seg retten til å overprøve legens vurdering, og selv avgjøre hvorvidt studenter med «handikap» er berettiget til muntlig eksamen i stedet for skriftlige.»

Avis 1, fredag 3. mars 2000

I mars 2000 ble spørsmålet om studiesituasjonen for studenter med lese- og skrivevansker og studenter med særskilte matematikkvansker tatt opp i Stortinget gjennom en interpellasjon. Stortinget konkluderte med en klar forventning til institusjonene innenfor høyere utdanning om i større grad å bestrebe

seg på å sikre studenter med lese- og skrivevansker en reell mulighet til å gjennomføre høyere utdanning. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet sendte 14. mars 2000 et brev til alle universitet og høyskoler der de ble bedt om å gjennomgå regler og praksis for tilrettelegging av studiesituasjonen og eksamen, og vurdere om noe kan gjøres for å styrke arbeidet for studenter med lese- og skrivevansker. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe som skulle se på ulike spørsmål knyttet til studiesituasjonen for denne gruppen. Rapporten forelå i juni 2000 og departementet opplyser at de vil komme tilbake med en eventuell oppfølging i løpet av 2001.

12.6.4.3 Fysisk tilgjengelighet

Som et tiltak i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97 ble universitet og høyskoler pålagt å benytte fem prosent av vedlikeholdsbevilgningen til å tilrettelegge bygninger og lokaler for studenter med funksjonsnedsettelse. Ordningen er videreført for planperioden 1998-2001. Institusjonene må rapportere på området tilbake til departementet. Men mange statlige høyskoler leier bygninger av Statsbygg eller av andre. Ofte blir vedlikeholdet av bygningene overlatt til utleier mot et vederlag per kvadratmeter. Eksempelvis har Høgskolen i Telemark et vedlikeholdsbudsjett på kr 130 000 og fem prosent av dette er 6500 kroner (LINK-prosjektet).

En undersøkelse utført av Norges Byggforskningsinstitutt (NBI) på oppdrag fra DELTA-senteret, viser at forholdene for studenter med funksjonsnedsettelse som tar høyere utdanning ved universitetene i Norge, er vanskelig. Hovedinntrykket er at oppmerksomheten om tilgjengelighetsproblemer varierer og at universiteter og samskipnader sjelden prioriterer tilgjengelighet høyt. Interessen for tilgjengeliggjøring synes størst i Trondheim, men også Bergen er oppmerksomme på problemene og arbeider for å bedre forholdene. Helhetlig planlegging for tilgjengelighet finnes knapt, men det pekes på at Oslo kan bli et hederlig unntak. Tilgjengelighet er for det meste særtiltak, f.eks. i form av boliger for bevegelseshemmede. Tilgjengeligheten til offentlige transportmidler er særlig dårlig. Det skal settes i gang en forsøksordning med finansiering av transporttjenester for personer med funksjonsnedsettelse i arbeid og utdanning fra høsten 2001. Ordningen er omtalt i kap 9.11.

I de fleste av undervisningsbyggene er plassforholdene jevnt over gode, og gulvbeleggene er faste og jevne, uten skader. For bevegelseshemmede er de viktigste hindringene at mange dører har for høye terskler, og at ramper ikke har riktig stigningsforhold og mangler hvilerepos og rekkverk. Mange skranker og diskere er for høye. Handikaptalett har ofte mindre mangler. Av hindringer for orienteringshemmede er notert reflekser, dører/listverk og rekkverk som ikke har kontrastfarge og umarkerte trappetrinn. Blending forekommer sjelden. Spesielle ledelinjer eller andre markeringer i gulvbelegget finnes ikke. Oftest finnes heller ikke spesialutstyr som teleslynge i undervisningsrom, tilpassede telefonautomater osv. Hørselshemmede kan få problemer med bakgrunnsstøy enkelte steder. Støvdepoter og noen flater som kan være vanskelige å holde rene er notert en del steder, men forholdsvis sjelden. Undervisningsbyggene har mekanisk ventilasjon, og anleggene vedlikeholdes jevnlig (Tilgjengelige universiteter prosjektrapport 5/2000).

I studentboligene, både i fellesareal og i boligenhetene, er plassforholdene ofte dårlige. For både Oslo og Bergens del betegnes de alminnelige boligblokkene som helt utilgjengelige for bevegelseshemmede. Universitetet i Oslo har seks leiligheter tilrettelagt for bevegelseshemmede, i en boligmasse på 5000 studentboliger. Universitetet i Tromsø har til sammenligning elleve boliger tilpasset studenter med funksjonsnedsettelse i en boligmasse på 1224 studentboliger.

«Jeg søkte om bolig ett år før jeg startet studiene. Det er lett å få bolig i Kristiansand, og jeg møtte stor velvillighet. Der fikk jeg leilighet gjennom Samskipnaden. I Oslo får du ikke engang avslag. En blir bare satt på venteliste.»

Student ved Universitetet i Oslo, DELTA-senteret

Flere må begynne sine studier lenge etter de andre fordi de ikke finner tilrettelagte leiligheter tidnok, og mange tvinges til å bo i leiligheter som koster det fire- og femdobbelte av hva vanlige studentleiligheter koster fordi det ikke finnes nok tilrettelagte leiligheter (NHF 1998).

12.6.4.4 Virkemidler som er tatt i bruk fra statlig hold

Som del av handlingsplanen for funksjonshemmede 1998-2001 ble alle universitet og statlige høyskoler pålagt å utarbeide en *handlingsplan for funksjonshemmede* i løpet av 1999. Pålegget er fulgt opp i tildelingsbrevet fra Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet til hver enkelt institusjon, og her heter det at handlingsplanen bør inneholde både institusjonenes mål for arbeidet, og administrative, bygningsmessige og organisatoriske tiltak for å nå målene. Per juni 2000 var 18 handlingsplaner ferdigstilt, ti læresteder holdt fortsatt på å utarbeide sine planer og to læresteder hadde ikke påbegynt arbeidet.

LINK-prosjektet som skulle veilede og samordne arbeidet med handlingsplanen peker på at de handlingsplanene som til nå er vedtatt, varierer sterkt i omfang. En del læresteder har sett planarbeidet som en «pålagt oppgave blant mange andre», slik at planene er blitt mer ord enn konkrete resultater. Få læresteder har f.eks. satt av folk til å jobbe spesielt med dette. Arbeidet med handlingsplanen har allikevel bidratt til å sette tilgjengelighet på dagsorden ved institusjonene. Hovedpoenget er imidlertid at handlingsplanen ikke er blitt et slagkraftig dokument som studentene kan slå i bordet med og kreve tiltakene gjennomført. Handlingsplanen kan i verste fall bare bli en liste over intensjoner som har måttet vike for innsigelser av økonomisk art.

Universitetene og de statlige høyskolene ble også pålagt å oppnevne en *kontaktperson* for studenter med funksjonsnedsettelse. Denne kontaktpersonen har ikke fått noen oppgaver utover å gi studentene informasjon om hvordan lærested og studium er tilrettelagt for ulike grupper av personer med funksjonsnedsettelse.

Høsten 1999 ble det opprettet et *brakerforum for funksjonshemmede og høyere utdanning*. Forumet skal møtes tre til fire ganger i årlig for å drøfte sentrale problemstillinger. Forumet skal:

- Sørge for at synspunkter på saker som gjelder funksjonshemmede og høyere utdanning gjøres synlige, slik at dette blir en del av grunnlaget for beslutninger både i departementet og i universitets- og høyskolesektoren.

- Utveksle informasjon om høyere utdanning og funksjonshemmede, og ellers drøfte og legge frem synspunkter på aktuelle problemstillinger.
- Fungere som et rådgivende organ for KUF i spørsmål som gjelder funksjonshemmede og høyere utdanning.
- Drøfte informasjons- og rådgivningstjenester i forhold til brukergrupper.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon er sekretariat for forumet.

LINK-prosjektet oppsummerer i sin sluttrapport at andre land som vi naturlig kan sammenligne oss med er kommet lengre mht. tilrettelegging for studenter med funksjonsnedsettelse. USA og UK (forslag til ny lov) legger rettighetstenkning til grunn for sine lover på området. Danmark har med virkning fra 1. januar 2001 vedtatt Lov nr. 484 *om specialpædagogisk støtte ved videregående uddannelser* som hjemler likestilling av studenter med funksjonsnedsettelse for å sikre likebehandling med andre studenter. I prosjektrapporten foreslås det at det snarest innarbeides et tillegg til Lov om universiteter og høyskoler som sikrer likestilling for studenter med funksjonsnedsettelse i høyere utdanning.

Den foreslåtte reformen innenfor høyere utdanning har aktualisert behovet for en lovfesting av lærestedenes ansvar for pedagogisk og praktisk tilrettelegging for studenter med nedsatt funksjonsevne. Reformen ble utredet av Mjøs-utvalget i NOU 2000:14 *Frihet med ansvar*. Den vil innebære at det enkelte lærestedets inntekter i stor grad vil være avhengig av den faktiske gjennomstrømmingen av studenter, dvs. studentenes produksjon av vektall og grader.

Funksjonshemmedes organisasjoner har reagert på at verken utredningen eller den etterfølgende stortingsmeldingen, St.meld. nr. 27 (2000-2001) *Gjør din plikt - Krev din rett*, drøfter hvilke konsekvenser en slik direkte kobling mellom studieprogresjon og lærestedenes økonomi, vil få for studenter som på grunn av dårlig faglig og fysisk tilrettelegging ved lærestedene, opplever å bli systematisk forsinket i sine studier. Organisasjonene peker på at så lenge lærestedene ikke er forpliktet til å sørge for likeverdige studieforhold for alle studenter, vil en slik reform kunne føre til at lærestedene i fremtiden vil ha enda mindre interesse av å ta inn studenter som ikke er lønnsomme. Funksjonshemmede studenter vil utfra lønnsomhetsbetraktninger komme i en svært utsatt stilling i forhold til andre studentgrupper. For det første fordi dette er studenter som påfører lærestedene ekstra kostnader, kostnader som vokser proporsjonalt med mangelen på tilrettelegging. Og for det andre fordi studenter med nedsatt funksjonsevne vanligvis ikke tilhører den studentgruppen som har raskest studieprogresjon. Studieprogresjonen vil avhenge både av den enkeltes funksjonsnivå og kvaliteten på studieforholdene.

12.6.5 Læremidler

Når det gjelder faglitteratur er det særlig synshemmede og dyslektikere som opplever de største hindringene. Det er studieavdelingen ved Norsk Lyd- og Blindeskriftbibliotek som produserer faglitteratur på lyd og punkt for synshemmede. Studentene har kun krav på å få innlest pensumlitteratur. Tilleggslitteratur blir ikke produsert, men kan lånes dersom den aktuelle boken er produsert fra før. Studentene må ha bekreftelse på opptak ved et

lærested for å få satt i gang produksjon av bøker. Det skjer ikke sjelden at bøker ikke foreligger ved semesterstart, og i noen tilfelle har bøker kommet så sent at det har umuliggjort en planlagt eksamen. Forsinkelser kan skyldes flere faktorer; melding om opptak kommer for kort tid før semesterstart, undervisningsansvarlig er sent ute med pensumlistene som skal sendes lyd- og blindeskriftbiblioteket, kapasiteten hos produsenten er for dårlig og det er knappe økonomiske ressurser i forhold til etterspørselen. Høsten 1997 ble det på ett tidspunkt iverksatt produksjonsstans på grunn av knappe bevilgninger fra Kulturdepartementet. Synshemmede som er yrkesaktive, har ikke krav på å få produsert faglitteratur, men de har lånerett til bøker som allerede er produsert.

Dyslektikere har ikke rett til å få lydbøker produsert, men de har lånerett til bøker som allerede er produsert. I 1999 var det 1500 forespørsler om lån av lydbøker, og det ble lånt ut om lag 600 bøker. Satt på spissen innebærer det at en student med dysleksi som har behov for pensumlitteratur på lyd, faktisk må velge et studium der det har vært en synshemmet student tidligere.

Omfanget på produksjonen ved Studiebiblioteket måles i titler, innleste timer og punktskriftsider, og produksjonen har sunket siden 1995. Men det er vanskelig å dokumentere både behovet og omfanget på den eksisterende produksjonen, fordi det kan reises spørsmål ved hvor presise tallangivelsene er, og om de representerer meningsfulle mål for produksjonen av tilgjengelig studiemateriell. En kartlegging av behovet for tilgjengelig studiemateriell konkluderer imidlertid med at

«det eksisterer et stort udekket behov for produksjon av slik litteratur. Det er behov for produksjonsrett for flere grupper synshemmede, for lesehemmede, for syns- og lesehemmede yrkesaktive, for produksjon av støttelitteratur, og for produksjon av tilgjengelig studiemateriell i andre utdanningsforløp enn de som nå er godkjent. Det finnes også udekkede produksjonsbehov blant dem som per i dag er definert som målgruppe for produksjonen»

(Fossestøl og Kessel 2000).

12.6.6 Studiefinansiering

12.6.6.1 Statens lånekasse for utdanning

I lov om utdanningsstøtte til elever og studenter av 26. april 1985 nr. 21 finnes det ingen konkret bestemmelse om søkere med funksjonsnedsettelse. Men det heter i § 1 formålsparagrafen at utdanningsstøttens formål er å fjerne ulikhet og fremme likestilling slik at utdanning kan skje uavhengig av geografiske forhold, alder, kjønn og økonomisk eller sosial situasjon.

Hovedformene for støtte er lån og utdanningsstipend. Det kan også tildeles reisestipend. Til videregående og høgre utdanning kan det gis støtte til den tid som er fastsatt som norm for utdanningen (normert tid), og det kan gis støtte til faglig forsinkelse (Forskrift om tildeling av utdanningsstøtte for utdanningsåret 2000/2001). I forskriftens kap. 1 punkt 11.1.1 heter det at dersom utdanningen varer ett år eller mer og søkeren blir forsinket, kan det tildeles støtte i inntil ett år utover normert tid. I punkt 11.1.2 i samme kapittel heter det at funksjonshemmede som har støtte fra folketrygden, i særlige tilfelle kan få redusert støtte ved forsinkelse utover ett år.

Forskriften inneholder også bestemmelser om samordning i forhold til søkere som får hjelp til finansiering fra attføring/rehabilitering eller får utdanningsstøtte fra folketrygden. Søker som blir syk og av den grunn ikke kan følge undervisningen i en del av søknadsperioden, kan få lån for inntil fire måneder og to uker per undervisningsår omgjort til stipend (forskriftene for 2001-2002). Retten til omgjøring gjelder ikke for søker som er syk når undervisningen tar til. Kronisk syke vil normalt ikke bli omfattet av ordningen, fordi det er et krav at en er frisk når undervisningen tar til, men dersom sykdommen er av en slik karakter at det bare er i perioder en er helt studieufør, kan en søke om ettergivelse av disse periodene om de varer lenger enn 14 dager.

Støtte ved forsinkelse

Hernes-utvalget gikk inn for at reglene for utdanningsstøtte for studenter med funksjonsnedsettelse burde endres slik at de kunne ta sin utdanning over et lengre tidsrom, uten at den samlede studiegjeld blir større enn det som er normalt for studiet. Utvalget viste til at forståelsen for funksjonshemmedes levekår i dag er mangelfull, noe som understreket behovet for at det ble nedsett et utvalg for å utrede funksjonshemmedes spesielle behov i forhold til høyere utdanning (NOU 1988:28 *Med viten og vilje*). Per i dag er det ikke foretatt endringer i støtteordningen i retning av å innføre fullstipendiering for studenter med funksjonsnedsettelse ved forsinkelse.

Magistad-utvalget foreslo i NOU 1993:13 *Leve og lære II* at studenter med funksjonsnedsettelse skulle få fullstipendiert opptil ett års forsinkelse, dersom forsinkelsen skyldtes en funksjonshemming. Retten skulle inntre etter at den ordinære forsinkelsen på ett år var utnyttet.

NOU 1999:33 *Nyttige lærepenger* sluttet seg til Magistad-utvalgets forslag om ett års fullstipendiering til funksjonshemmede dersom forsinkelsen skyldtes funksjonshemmingen. I Innst. S. nr. 101 (1993-94) støttet stortingsflertallet departementets forslag om fullstipendiering for funksjonshemmede, og ba samtidig departementet om å vurdere å utvide ordningen med fullstipendiering utover ett år.

I NOU 1999:33 *Nyttige lærepenger* forslår utvalgets flertall at Lånekassen, etter en individuell og skjønnsmessig vurdering, bør få fullmakt til å kunne fullstipendiere opp til ett års forsinkelse for funksjonshemmede studenter, i de tilfeller hvor det kan dokumenteres at forsinkelsen skyldes funksjonshemmingen. Denne retten til fullstipendiering inntreer etter normert studietid og etter at den ordinære forsinkelsen på ett år er utnyttet. Kostnaden er beregnet til 38 mill kroner.

Tilbakebetaling av lån

NOU 1999:33 peker på at problemer for gruppen kronisk syke på attføring først og fremst melder seg ved forrentning og tilbakebetaling av studielån. Etter kap VI punkt 11.1. i forskrift til utdanningsstøtteleven kan en låntaker som blir helt eller delvis ufør (minst 50 prosent), og har en inntekt under en fastsatt grense, få studiegjelden ettergitt helt eller delvis. Etter kap VI punkt 11.1.1 kan det gi grunnlag for ettergivelse hvis låntaker har vært helt arbeidsufør i minst seks år på grunn av sykdom. Forutsetningen er at låntak-

eren i hele perioden ikke har vært under medisinsk rehabilitering eller yrkesrettet attføring. Kravet om at låntakeren ikke må være under medisinsk rehabilitering eller yrkesrettet attføring, medfører at personer som prøver å fungere normalt på tross av nedsatt arbeidsførhet, og som går på attføring, ikke kan få ettergitt eller nedskrevet lånet sitt. Ordningen vil ramme de som befinner seg i en slags «gråsone» mellom yrkesaktivitet og uførhet. Gruppen må etter dagens regler nøye seg med å søke rentefritak eller betalingsutsettelse.

12.6.6.2 Studier gjennom attføring

En person som på grunn av sykdom, skade eller lyte, har fått sin evne til å utføre inntektsgivende arbeid varig nedsatt eller har fått sine muligheter til å velge yrke eller arbeidsplass vesentlig innskrenket, kan ta høyere utdanning ved hjelp av yrkesmessig attføring (lov om folketrygd § 11-5). For at en skole/utdanning skal godkjennes som hensiktsmessig og nødvendig attføringstiltak (jf. folketrygdlovens § 11-6), må den gi rett til lån/stipend fra Statens lånekasse for utdanning. Har man fått et attføringsvedtak om ordinær skolegang kan en få dekket bl a følgende kostnader knyttet til livssituasjonen man er i som student.: Utgifter til bøker, undervisningsmaterieell, skolepenger, semesteravgift og eksamensgebyr, reiseutgifter, tilskudd til dekning av flytteutgifter, stønad til dekning av ekstra boutgifter og til husholdsutgifter og stønad til 4 hjemreiser i året. Gjennom attføring kan en også få dekket ekstra kostnader som følge av funksjonshemningen, som annen transport enn den billigste, høyere boligutgifter enn standardsatsen og i enkelte tilfelle kan det ytes stønad til fadder som gir støtteundervisning og/eller praktisk hjelp.

Fordelen ved studier gjennom attføring er at studenter med funksjonsnedsettelse har mulighet til å få dekket kostnader til tilrettelegging på en rekke områder. Ulempene er at man i praksis er mindre fri i valg av type utdanning, og lengden på den. Det er arbeidsmarkedsetaten, gjennom det lokale arbeidskontoret som godkjenner valg av utdanning. Det finnes flere eksempler på at unge ikke har fått velge den utdanningen de ønsker, som følge av manglende forståelse og stereotype oppfatninger fra arbeidskontorets side. Det er særlig ved ønske om lengre universitetsstudier at kommende studenter er blitt møtt med utsagn som «funksjonshemmede pleier å ta en tre-årig høgskoleutdanning.»

12.7 Voksenopplæring

Målet for voksenopplæringen er å hjelpe den enkelte til et mer meningsfylt liv. Lov om voksenopplæring av 28. mai 1976 nr. 35 (voksenopplæringsloven) skal bidra til å gi mennesker i voksen alder likestilling i adgang til kunnskap, innsikt og ferdigheter som fremmer den enkeltes verdiorientering og personlige utvikling og styrker grunnlaget for selvstendig innsats og samarbeid med andre i yrke og samfunnsliv. Loven gjelder bl a. studiearbeid i tilskottsberettigede studieforbund, alternative tilbud om førstegangsutdanning for voksne, arbeidsmarkedsopplæring, opplæring i eller i tilknytning til bedrift og fjernundervisning. For grunnskoleopplæring og videregående opplæring spesielt

organisert for voksne er det opplæringsloven som gjelder. Stortinget vedtok våren 2000 et nytt kapittel i opplæringsloven (kap. 4A) Opplæring spesielt organisert for voksne. Med dette kapitlet lovfestet retten til grunnskoleopplæring og rett til videregående opplæring for voksne (Innst. O. nr. 89 (1999-2000)).

12.7.1 Rett til grunnskoleopplæring for voksne

Etter § 4A-1 har de som er over opplæringspliktig alder, og som trenger grunnskoleopplæring, rett til slik opplæring, så langt de ikke har rett til videregående opplæring etter § 3-1. Retten til opplæring omfatter til vanlig de fagene en trenger for å få vitnemål for fullført grunnskoleopplæring for voksne. Opplæringen skal tilpasses den enkeltes behov. Et tilpasset undervisningsopplegg kan bl a omfatte målform, opplæring i og på tegnspråk, i punktskrift, i og på samisk og opplæring på finsk. Retten omfatter også voksne som på grunn av sykdom eller skade har behov for fornyet grunnskoleopplæring. Opplæringen og undervisningsmaterialet er gratis. Voksne som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet for voksne, har rett til spesialundervisning. Voksne som har særlig behov for opplæring for å kunne utvikle eller holde vedlike grunnleggende ferdigheter, har rett til slik opplæring (§ 4 A-2).

I 1998 var det om lag 7500 som fikk spesialundervisning for voksne, mens det var om lag 2600 deltakere på hel- og deltid i eksamensrettet grunnskoleopplæring for voksne (KUF: Høringsnotat av 17. desember 1999). Det har vært en klar nedgang i utdanningsaktivitet for voksne utviklingshemmede som tidligere bodde i heldøgnsinstitusjon. Tallmaterialet baserer seg på personer som bodde i heldøgnsinstitusjon i Midt-Norge i 1989 og som i 1994 fikk sitt tilbud i en kommune. Hovedendringen er at mange færre har utdanning som «hovedaktivitet» - viktigste dagaktivitet. I 1989 hadde 23 prosent utdanning som hovedaktivitet, i gjennomsnitt 12,8 timer per uke. I 1994 var det sju prosent som hadde utdanning som hovedaktivitet, og nå var det gjennomsnittlige timetallet 10,4 timer per uke. Dette betyr imidlertid ikke en nedgang i dagaktivitet. Det har vært en overgang til dagsenter eller arbeidsvirksomhet, og i gjennomsnitt til et økt aktivitetsnivå (Tøssebro 1996).

Når det gjelder voksenopplæring har de kommunale variasjonene vært så store at det neppe kan sies å være likhet for loven. Det skyldes mangel på fagfolk, mangel på ressurser og at lovverket har vært tolket forskjellig. Møreforskningens evaluering av omstruktureringen av spesialundervisningen, omtalt i St.meld. nr. 23 (1997-98), viser at støtten til hjelpetjenester for voksne må styrkes.

12.7.2 Rett til videregående opplæring for voksne

Voksne som har fullført grunnskolen eller tilsvarende, men som ikke har fullført videregående opplæring, har etter søknad rett til videregående opplæring. Retten trådte i kraft 1. august 2000 og gjelder voksne født før 1. januar 1978. Opplæringen skal tilpasses den enkeltes behov. Retten kan oppfylles ved hjelp av fjernundervisning. Voksne som er tatt inn til videregående opplæring har rett til å fullføre opplæringsløpet. Opplæringen er gratis, men en kan bli pålagt å holde seg med nødvendig undervisningsmateriell og utstyr selv.

Voksne hadde tidligere ikke lovfestet rett til videregående opplæring, men fylkeskommunene var gjennom omfangsforordningen pålagt å gi opplæring til elever og lærlinger utover de som har rett til opplæring. Både antall voksne søkere og antall voksne elever i videregående opplæring gikk ned etter innføringen av Reform 94. Nedgangen var størst for yrkesfagene. En del av nedgangen i antall voksne søkere skyldtes trolig at voksne har fått en dårligere konkurransesituasjon i forhold til yngre søkere. Det har vært betydelige variasjoner mellom fylkeskommunenes når det gjelder å gi voksne tilbud om et sammenhengende opplæringsløp.

12.7.3 Kompetansereformen

St.meld. nr. 42 (1997-98) *Kompetansereformen* har som utgangspunkt ønsket om en livslang læringsreform der målet er å skape grunnlag for en handlingsplan for etter- og videreutdanning og voksenopplæring. Meldingen peker på flere utfordringer: Svært mange voksne mangler, og ønsker, grunnutdanning på grunnskolen og videregående opplærings område som basis for videre læring. Det er fremdeles store grupper i arbeidslivet som ikke får den kompetanseutviklingen som er nødvendig. Det offentlige utdanningssystemet spiller ikke den aktive rollen i opplæringen av voksne som fremtiden krever.

Mennesker med funksjonsnedsettelse er ikke spesielt omtalt i stortingsmeldingen, til tross for at de utgjør en stor gruppe av voksne som mangler utdanning på grunnskolen og videregående opplærings område.

I tråd med stortingsmeldingen er det opprettet et Forum for kompetanseutvikling, med medlemmer fra politiske myndigheter, partene i arbeidslivet og tilbydere av utdanning. Videre er det lagt frem en handlingsplan for kompetansereformen for perioden 2000-2003. Målene i handlingsplanen er formulert med tanke på en fireårsperiode, mens tiltakene i den første utgaven er knyttet til år 2000. Handlingsplanen skal rulleres årlig.

Handlingsplanen tar utgangspunkt i arbeidsplassen som læringsarena. Selv om behovet for et kompetanseløft for voksne i alle aldre, både for de som allerede er i et arbeidsforhold, og voksne som av ulike grunner står utenfor arbeidsmarkedet, er omtalt, heter det allerede i neste setning: «En må derfor legge vekt på at tiltakene i kompetansereformen blir utformet slik at flest mulig kan gjennomføre opplæring uten å måtte tre ut av arbeidsmarkedet.»

Handlingsplanen har ingen mål eller tiltak for den gruppa voksne som er utenfor arbeidsmarkedet og som ønsker å komme inn på arbeidsmarkedet. Fra funksjonshemmedes organisasjoner er det uttrykt stor bekymring over at kompetansereformen kan komme til å øke forskjellene mellom de som allerede er i arbeid, og de som står utenfor arbeidsmarkedet.

12.8 Overgang skole - arbeid

Av alle overganger er sannsynligvis overgangen mellom skole og arbeid en av de vanskeligste. Ved de tidligere overgangene er det etablert strukturelle rammer, slik at barn og unge loses gjennom systemet, selv om det ofte kreves ekstra innsats fra foreldre. Dette systemet stopper når en er 18 år, og mange unge går derfor ut og inn av ulike typer attføringstiltak.

Utdanning har større betydning for arbeidsdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse, enn for den øvrige befolkningen. Overgangen fra videregående opplæring til arbeid, eller til høyere utdanning er derfor spesielt viktig. Valg av organisatoriske løsninger i videregående opplæring påvirker i stor utstrekning muligheten for å oppnå studie- og yrkeskompetanse. Vi vet også at svært mange elever faller ut av videregående opplæring. Mulighetene for opplæring på lavere nivå, enten i skole eller bedrift er i liten grad tatt i bruk. Evalueringen av oppfølgingstjenesten viser at det er mye å hente ved å ta i bruk ekstra tid, og ved å skreddersy individuelle opplegg utover de mer skolebaserte/kombinerte tilbudene.

Ordningene med støtte til lærlingeplasser til elever med funksjonsnedsettelse er dårlig kjent, og elevene har vanskeligere enn andre for å skaffe seg sommerjobb, noe som er viktig for å få yrkeserfaring.

12.9 Vurdering/analyse av området opplæring

Kapitlet rommer hele opplæringsløpet fra barnehage til og med voksenopplæring og høyere utdanning. Det er store forskjeller mellom de ulike områdene, selv om mange av de samme forholdene gjelder hvert område. Analysen drøfter først barnehage for seg, deretter behandles grunnskole, videregående opplæring og voksenopplæring og til sist høyere utdanning.

12.9.1 Barnehage

12.9.1.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Barnehagens mål er å gi gode utviklings- og aktivitetsmuligheter for alle barn. Regjeringen sier også i St.meld. nr. 27 (1999-2000) at den vil satse på en barnehage som aktivt bruker samvær og lek mellom barn med ulike forutsetninger og behov som en ressurs. FNs standardregler påpeker at barn med funksjonsnedsettelse har lik rett til opplæring i integrerte miljøer, mens det for døve og døvblinde, bør eksistere en valgmulighet i form av spesialbarnehager.

I Barnekonvensjonens artikkel 2 heter det at ingen barn skal diskrimineres på grunn av funksjonshemming. I artikkel 23 heter det bl.a. at «psykisk og fysisk funksjonshemmede barn har rett til å leve et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer dets verdighet, fremmer selvillit og letter barnets aktive deltakelse i samfunnet.»

FNs standardregler påpeker at barn med funksjonsnedsettelse har lik rett til opplæring i integrerte miljøer. Dette kravet oppfyller Norge. Det er også etablert tilbud med spesialbarnehager for døve og døvblinde. Der hvor det kan lages grupper med døve barn, gjøres det, og døve barn tilbys også korttids plass ved kompetansesentrene. I forhold til Barnekonvensjonens artikkel 23 vil nettopp et fullverdig barnehagetilbud bidra til å «lette barnets aktive deltakelse i samfunnet».

12.9.1.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Barnehagen er den institusjonen som synes å fungere best i forhold til å gi alle barn mulighet for deltakelse og inkludering. Barnehagen gir økt kontakt mel-

lom ulike barn, og det er stor grad av kontakt, lek og samspill mellom barn med og uten funksjonsnedsettelse. Lite tyder på at samspillet mellom førskolebarna er preget av negative holdninger og fordommer (Ytterhus og Tøssebro, 1999).

Gode barnehager skaper inkluderende miljøer, og barn har et stort potensiale for å vise omsorg og solidaritet ved å tilpasse regler og leker slik at også barn med funksjonsnedsettelse kan delta. For barn som ellers er avhengig av foreldrenes hjelp hvis de skal delta i andre aktiviteter, gir barnehagen også viktige muligheter til selvstendighet. «Det som ser klart ut, er likevel at barn med svært ulik grad og type funksjonshemming har mulighet til å finne seg en plass i normalbarnehagen . . . Det blir tydelig at det å være integrert i et miljø ikke trenger å bety «å være lik de andre». Det er viktig at barna får samhandle og kan bli akseptert på egne premisser.» (Lundeby 1998 s. 30). Dette betyr ikke at deltakelse og inkludering er uproblematisk i barnehagen, men den synes å fungere bedre enn andre samfunnsområder, og det kan være en utfordring å undersøke hva en kan lære fra dette området.

12.9.1.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Også innenfor barnehageområdet finnes problemer. Bestemmelsen om fortrinnsrett fungerer, slik at barn med funksjonsnedsettelse får plass i barnehage, men ikke alle får plass med en gang de søker. Mange foreldre må også gjennom en klageprosess før det tilbudet de har fått blir tilfredsstillende. Klagen omfatter både spesialpedagogisk hjelp etter Opplæringsloven, og klage på manglende assistent eller manglende tilrettelegging, som kommunen bl.a. får økonomisk støtte til fra staten. Undersøkelser viser også at det fortsatt er alvorlige mangler ved mange barnehagers fysiske tilgjengelighet, innemiljø og utemiljø.

På alle områdene der det eksisterer funksjonshemmende barrierer, finnes det virkemidler som er i bruk. Det store antallet klagesaker som er dokumentert, viser på ett vis at lovgivningen fungerer, men at det tar for mye tid og krefter å få et tilfredsstillende tilbud. Selv om det fortsatt er alvorlige fysiske mangler ved svært mange barnehager, er det samtidig dokumentert at forholdene i en rekke av dem er tilfredsstillende. Det er grunn til å anta at det øremerkede tilskuddet til tilrettelegging har bidratt til å bedre tilgjengeligheten til en del barnehager, og dette er et arbeid som må videreføres. Det er viktig at Barne- og familiedepartementet kontrollerer at tilskuddet brukes på riktig måte.

Erfaringer med strategi og virkemidler

Samlet sett mener utvalget at det er brukt riktig strategi når en på barnehageområdet har valgt å kombinere lovfestet fortrinnsrett, lovfestet rett til spesialpedagogisk hjelp og et øremerket tilskudd til tilrettelegging for barn med funksjonsnedsettelse. Samtidig er det for mange klager til at en kan si seg tilfreds. Det kan reises tvil om PP-tjenesten er tilstrekkelig uavhengig av kommunens økonomi til å fungere som sakkyndig instans.

Det er viktig å påpeke at fortrinnsretten ble tatt inn allerede da den første barnehageloven kom i 1975. Da var den totale dekningsgraden om lag seks

prosent. Fra og med 1982-83, da dekningsgraden var om lag 30 prosent, regner en med at fortrinnsretten ble reell: dvs. at den fanget opp og ga tilbud til alle som søkte opptak etter bestemmelsen. Vi vet imidlertid at selv om foreldre fikk plass til sine barn, var det på dette tidspunktet langt flere som måtte vente på ledig plass. Forutsetningen for at fortrinnsretten skal fungere er med andre ord en generelt god barnehagedekning.

Utformingen av det øremerkede tilskuddet som en prosentsats av det generelle driftstilskuddet, har ført til at summen som går til tilrettelegging, har økt fra år til år. Det er også knyttet til en bestemmelse om at kommunen må yte minst det tilsvarende, fordi behovet er større enn det statlige tilskuddet kan dekke. Det er varslet at det statlige driftstilskuddet til barnehagene vil bli lagt inn i rammetilskuddet til kommunene, når en har nådd målet om full barnehagedekning. Dette kan føre til at det øremerkede tilskuddet til tilrettelegging også blir lagt inn i rammetilskuddet. Utvalget vil advare mot dette. Det mangler fortsatt så mye på at barnehagene er fysisk tilrettelagt for alle barn, f.eks. med hensyn på plass, inn klima og utearealer, til at det er betryggende å avvikle denne delen av øremerkingen.

Strategien på barnehageområdet har fungert fordi det er stor grad av samsvar mellom politiske mål, slik de er uttrykt i lovens formålsbestemmelse, og den pedagogiske praksis med å gi barn gode utviklingsmuligheter og ta utgangspunkt i hvert enkelt barns forutsetninger. Samsvaret mellom mål og praksis er støttet opp av sterke virkemidler, og disse virkemidlene har utfylt hverandre. Det synes også å være stor oppslutning om målene i kommune-Norge og blant fagfolk (Eriksen 1994). At barnehagen er for alle synes å være en gjennomgående holdning.

For mange barn med funksjonsnedsettelse, men ikke for alle, er derfor barnehagetilbudet i samsvar med de politiske målene, og med internasjonale forpliktelser. En står likevel overfor betydelige utfordringer knyttet til det store antallet klagesaker, og for å gjøre lokaler og uteområder bedre tilpasset alle.

12.9.2 Grunnskole, videregående opplæring og voksenopplæring

12.9.2.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Skolen har vært gjenstand for omfattende reformer, der en også har forsøkt å skape større faglig og pedagogisk sammenheng mellom utdanningsområdene. Opplæringsloven og generell del av læreplanen er derfor felles for grunnskolen, videregående opplæring og voksenopplæringen, og skal sikre lik rett til utdanning. Grunnskolen og videregående opplæring bygger på prinsippet om enhetsskolen, og et viktig mål for hele skolesystemet er å være en skole for alle. Tilpasset opplæring beskrives både som et overordnet og gjennomgående prinsipp (St.meld. nr. 23 (1997-98) *Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov*, og det er tatt inn i Opplæringslovens formålsbestemmelse. I samme stortingsmelding brukes også målformuleringen om den inkluderende skolen, skolen der «elevar med særskilte opplæringsbehov skal ta del i det sosiale, faglige og kulturelle fellesskapet på likeverdig måte.»

FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK) anerkjenner retten til undervisning for alle. Lik rett til opplæring i integrerte miljø er målet i FNs standardregler. Norge ligger foran de internasjonale

nale forpliktelsene, ved at rett til videregående opplæring og rett til opplæring for voksne (på grunnskolen og videregående opplærings område) er lovfestet.

Integrering har vært et uttalt mål i norsk skole fra vi fikk en felles lov for all grunnskoleundervisning i 1975. Med St.meld. nr. 23 (1997-98) er det foretatt et perspektivskifte fra integrering til inkludering. Integrering betyr å føre noe sammen til en helhet eller å føre noe inn i helheten. Mens integrering har fokus på det som føres inn i helheten, har inkludering som mål å endre helheten (skolen eller andre samfunnsinstitusjoner) slik at den passer alle. Det som kjennetegner den inkluderende skolen er at den er «åpen for alle, og ikke skiller noen ut, det er skolen der alle barn går i en vanlig klasse, det er skolen som gir opplæring og undervisning som er tilpasset hver enkelt, det er skolen der alle deltar og yter til fellesskapet etter egne forutsetninger» (Haug 1999). Norge har satt mål som er høyere, og derved vanskeligere å nå, enn det som er gjort internasjonalt.

12.9.2.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Det har skjedd en gradvis og etter hvert ganske omfattende forbedring av de individuelle rettighetene for barn, unge og voksne. I tillegg til retten til spesialundervisning, er det i løpet av de siste årene innført flere lovregler som skal bidra til økt kvalitet på skoletilbudet og økt rettssikkerhet. Det gjelder retten til opplæring i og på tegnspråk, og rett til opplæring i punktskrift. Det gjelder videre de nye kravene til hva den sakkyndige vurderingen skal inneholde, og bestemmelsen om at kommunene må begrunne særskilt hvorfor en fraviker den sakkyndige vurderingen og vise at eleven likevel får et opplæringsstilbud som oppfyller retten. Likeledes er bestemmelsen om individuelle opplæringsplaner og om at tilbudet om spesialundervisning så langt som mulig, skal utarbeides i samarbeid med elev og foreldre innført som kvalitetssikrende tiltak. Det er også foreslått at elevers arbeidsmiljø skal lovfestes. Utdanningsområdet, frem til høyere utdanning, er således ett av de områdene der elever med funksjonsnedsettelse har individuelle rettigheter. Det at feltet har vært lovregulert på denne måten, har trolig bidratt sterkt til den positive utviklingen vi har sett siden 1970-årene.

Samtidig er den inkluderende skolen et ambisiøst mål og i praksis er det langt igjen før skolen nærmer seg dette målet. Reformene i skolen har bidratt til en bedre sikring av lik rett til utdanning i et integrert miljø, men også på dette området er det mangler. FN-komiteen for barns rettigheter uttrykker i sitt tilsvarende til Norges andre rapport, bekymring for at barn med funksjonsnedsettelse ikke har de samme muligheter til sosial deltakelse som andre barn, og anbefaler at Norge fortsetter arbeidet med å sikre barn med funksjonsnedsettelse slike muligheter.

12.9.2.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Manglende planlegging ved overganger

Ved hver av overgangene mellom barnehage, grunnskole og videregående opplæring skapes det barrierer som følger av for sen og dårlig planlegging fra

skolenes og kommunenes/fylkeskommunenes side. Det gjelder både fysisk tilrettelegging av bygninger og innholdet i skoletilbudet. Det mangler rutiner for felles møter og det er også liten kontakt mellom lærere og rådgivere i de ulike skoleslagene. For elevene innebærer dette en kvalitativt dårligere skolestart enn det øvrige elever får. Det innebærer forsinkelser, brudd i kontinuitet og mye bortkastet tid. Systemene er sjelden så fleksible at gode løsninger som en har funnet frem til på ett trinn, kan føres videre. Det er ikke uvanlig at det er foreldrene som må påta seg å være drivkraft i planleggingsprosessene.

Læremidler

Synshemmede og dyslektikere får ikke innfridd sin rett til læremidler på linje med andre elever. For disse gruppene er derfor ikke lik rett til utdanning reell. For elever i grunnskolen skal kommunen holde elevene med læremidler, og læremidlene skal være gratis (Opplæringsloven § 2-1). For videregående opplæring kan fylkeskommunene pålegge elevene å holde seg med undervisningsmateriell og utstyr selv. Men også i videregående opplæring undergraves lik rett til utdanning ved at lærebøker ikke er ferdig produsert til de tidspunktene elevene trenger dem. Det har ikke vært tilstrekkelig å lovfeste retten til læremidler, så lenge det ikke er knyttet sanksjonsmuligheter til rettigheten.

Når det gjelder skolehjelpemidler, som dekkes av Folketrygden, er lang saksbehandlingstid og det at en ofte ikke får doble sett, en barriere. For datahjelpemidler er det et problem at skolen ikke følger opp med opplæring av foreldre, slik at foreldre ikke har samme mulighet til å hjelpe sine barn som andre foreldre har.

Fysisk tilgjengelighet, inneklima og lignende

Det er fortsatt store mangler ved den fysiske tilgjengeligheten som rammer orienterings- og bevegelseshemmede elever. Det bygges fortsatt nye skoler der bevegelseshemmede ikke kan bruke alle skolens fagrom. Oslo kommunes egen Kontorbedrift avslørte at samtlige av åtte kontrollerte Osloskoler som var nye eller nyrehabiliterede høsten 1999, hadde brudd på plan- og bygningslovens krav om tilgjengelighet for bevegelseshemmede.

Det er videre en alvorlig funksjonshemmede barriere at mange skoler har så dårlig inneklima at elever som fungerer bra i hjemmemiljøet, blir funksjonshemmet på skolen. Det er ikke brukt spesielle virkemidler på skoleområdet, selv om grunnskolen er obligatorisk. Det gis fortsatt dispensasjon fra reglene som gjelder for offentlige bygg. Det er også mulig å ignorere pålegg om utbedring av skolebygninger slik Oslo kommune gjør. De aller fleste påleggene handler om dårlig inneklima og noen av dagbøtene har løpt i 21/2 år. Utvalget er positive til forslaget om å lovfeste elevens arbeidsmiljø, ved at standarder fastsatt i forskriften om miljørettet helsevern lovfestet, men forslaget gir ikke svar på problemet med ignorering av pålegg.

Undervisning og spesialundervisning

En inkluderende skole er en skole som ikke skiller mellom undervisning og spesialundervisning. Det som kjennetegner grunnskole og videregående opplæring er at elever fortsatt i for stor utstrekning tas ut av klassen, for å øve på det de ikke kan. Omfanget av enetimer i grunnskolen har i perioden 1980 til 1990 holdt seg konstant og i 1990 ble halvparten av spesialundervisningen for elever i ordinære klasser gitt utenfor klasserommet. Denne tendensen rammer enkelte typer funksjonsnedsettelse sterkere enn andre. Av elever med omfattende funksjonsnedsettelse var nærmere 70 prosent i klasse i mindre enn fem timer per uke, og halvparten av alle utviklingshemmede elever i vanlig grunnskole undervises uten base i vanlig klasse. I videregående opplæring får mellom 40 og 80 prosent av de som får særskilt tilrettelagt opplæring sin opplæring i egne klasser. Den differensieringen som skal skje i den ordinære undervisningen, har ofte preg av utestenging og leder til enetimer utenfor klassen.

Det er ikke slik at det å trekke spesialundervisningsressurser inn i den vanlige undervisningen i seg selv sikrer at elever som trenger spesiell hjelp, får en kvalitativt bedre opplærings situasjon. Flere undersøkelser viser at den pedagogikk som dominerer i vanlig grunnskole, ikke er godt egnet til å inkludere elever med spesielle behov. Det gjelder særlig mangelen på tilpasset opplæring i den vanlige skolen (Dalen og Skårbrevik 1999).

Det kan slås fast at arbeidsformene i skolen ikke er i takt med de politiske målene, og årsakene til dette er trolig flere. Det kan skyldes at skolen har flere mål og at disse er motstridende: For videregående opplæring gjelder at ett mål er inkluderende, mens ett annet er sortering for fremtidig yrkesliv. Det kan også synes som om i alle fall deler av videregående skole har problemer med å ta inn over seg at den skal være «en skole for alle» - og at det trengs en holdningsendring for å oppnå dette.

Årsakene kan også være manglende kompetanse hos de som arbeider i skolen, de mangler kompetanse til å undervise hele årskullet (Haug 1998). Skolen har i liten grad klart å ta de spesielle hensynene inn i den generelle undervisningen, og det er sannsynligvis ikke gjort nok for å utvikle tankegodset om en inkluderende skole. Trolig hersker det også stor usikkerhet om hva en inkluderende skole vil innebære av praktiske tilpasninger og endringer for undervisningen. En ting er å vedta prinsippene, noe ganske annet er den praktiske gjennomføringen innen rammen av en skoleklasse. Det synes derfor nødvendig å stimulere til et koordinert og målrettet utviklingsarbeid på feltet, et arbeid som både bør inkludere studier av eksisterende god praksis, og målrettede forsøksprosjekter.

Det har skjedd en viktig utvikling når det gjelder å sikre elevenes rettigheter i forhold til tilpasset opplæring, til spesialundervisning og til opplæring i og på tegnspråk og i punktskrift. Dette er en utvikling som bl.a. foreldre og organisasjoner har kjempet frem og sett som viktig, for å bryte en praksis med vilkårlig behandling av elever og voksne med funksjonsnedsettelse. Det er imidlertid et dilemma at forvaltningen av den individuelle rettighetsfestingen kan ha bidratt til å sementere organiseringsformer og undervisning som ikke fungerer inkluderende.

I likhet med førskolealder mener utvalget å konstatere at det er for mange klagesaker. Dette skaper belastninger på både funksjonshemmede, foreldrene og klagesystemet. Det kan også medføre store vansker for den langsiktige planleggingen av undervisningen. Trolig må regelverket presiseres og det må innføres ordninger som forhindrer at kommuner kan ha økonomisk gevinst ved å avslå eller redusere tilbud i forhold til sakkyndig tilråding. Det bør også vurderes om PP-tjenesten er tilstrekkelig uavhengig av kommunekassen i forhold til oppgaven som sakkyndig.

Manglende sosial deltakelse

Det at barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norge ikke har de samme mulighetene for sosial deltakelse som andre barn, blir påpekt av FNs komite for barns rettigheter. Skolen er kanskje den viktigste sosialiseringsarenaen for barn og unge, og det er en sosial møteplass som gir rom for jevnalderssamvær (Grue 98). Sosial deltakelse i skolehverdagen forutsetter at fysiske forhold som allmenn tilgjengelighet og eksempelvis teleslynger er på plass. Likeledes forutsetter det arbeidsformer som er i samsvar med skolens mål om inkludering, dvs. at elever faktisk tilbringer skoletimene sine i et sosialt fellesskap. Men dersom skolen skal fungere like godt som møteplass for elever med funksjonsnedsettelse må skolehverdagen som helhet ha som mål å fremme slik deltakelse. I dette perspektivet er friminutt, midttimer, skolefritidsordninger og andre aktiviteter knyttet til skoledagen, like viktige som undervisningstimene.

Overgang skole-arbeid

Det er en barriere at ikke skolen i tilstrekkelig grad bidrar til å forberede elever til arbeidslivet, og til selve overgangen skole-arbeid. Det mangler et systematisk arbeid gjennom hele skolegangen som har arbeid som mål. Det mangler avklaring på hva innholdet i videregående opplæring for sterkt funksjonshemmede elever skal være og skolen mangler kompetanse på hvilke muligheter elever med funksjonsnedsettelse har i arbeidslivet. Det fører til at elever ofte styres til teoretiske/praktiske fag ut fra fordommer, ikke ut fra deres evner og kjennskap til muligheter som finnes. Det gis for lite informasjon om hvilke muligheter tilskuddsordningene for fagopplæring i arbeidslivet innebærer, og ordningen med kompetanse på lavere nivå er lite brukt.

For voksne har det skjedd en klar forbedring ved at retten til grunnskole og videregående opplæring nå er lovfestet. Det er imidlertid vanskelig å se hvordan målet om livslang læring for alle voksne skal kunne realiseres så lenge det ikke er etablert tiltak for voksne som befinner seg utenfor arbeidsmarkedet. Etter- og videreutdanningsreformen synes å ha fått en form som øker forskjellene mellom de innenfor og de utenfor arbeidslivet.

12.9.3 Høyere utdanning

12.9.3.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Også innenfor høyere utdanning er målet lik rett til utdanning. Dette er i samsvar med art. 26.1 i FNs menneskerettighetserklæring «det skal være lik adgang for alle til høyere utdanning på grunnlag av kvalifikasjoner». Den

samme formuleringen er brukt i art. 13 FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK). Standardreglene uttrykker i tillegg at retten også innenfor høyere utdanning bør gjelde i integrerte miljøer. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet har presisert at retten til lik utdanning gjelder «uavhengig av bosted, kjønn, sosial og kulturell bakgrunn og funksjonsdyktighet.» I tillegg sluttet Norge seg i 1998 til UNESCOs Declaration on Higher Education for the 21st century med tilhørende handlingsplan der statene blir bedt om å legge til rette for deltakelse fra «utsatte grupper» som urfolk, kvinner og språklige minoriteter, svakere stille grupper, folk som lever under okkupasjon og funksjonshemmede.

12.9.3.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

I motsetning til på lavere nivå, har ingen rett til høyere utdanning. Utvalget ser ikke grunn til å foreslå dette endret. Samtidig er høyere utdanning en del av utdanningssektoren der funksjonshemmede ikke har like muligheter. De virkemidler Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet har tatt i bruk innen høyere utdanning er for svake, og utdanningsinstitusjonene mangler tilstrekkelig forståelse for hva som skal til for å gi et tilbud til studenter med funksjonsnedsettelse. Verken undervisningstilbud eller studieforholdene er gode nok. Så lenge det finnes eksempler på at studenter ikke kan påbegynne eller må avslutte en utdanning på grunn av funksjonshemmende barrierer, har ikke Norge oppfylt sin forpliktelse om å legge forholdene til rette for studenter med funksjonsnedsettelse. Det bør derfor gjøres regelendringer med sikte på at når en person med funksjonsnedsettelse er kommet inn på en høyere utdanning, så følger visse plikter til tilrettelegging for institusjonen.

Samtidig ser vi at land det er naturlig å sammenligne seg med, som USA, UK og Danmark har lagt rettighetstenkning og likestilling til grunn for sine lovverk på området. Erfaringen fra USA der lovverket har fått virke lengst, er at lovregulering medfører at lærestedene legger sterkere vekt på tilrettelegging og at antallet studenter med funksjonsnedsettelse har økt.

Utvalget frykter at det kan bli enda vanskeligere for studenter med nedsatt funksjonsevne å gjennomføre høyere utdanning i fremtiden, om lærestedene ikke blir forpliktet til å sikre likeverdige studieforhold for alle studenter. Det haster med å få på plass virkemidler som sikrer at studenter som av ulike årsaker bruker lengre tid enn de optimalt fungerende, ikke blir utestengt fra lærestedene på grunn av lønnsomhetshensyn.

Det eksisterer en ordning der personer med funksjonsnedsettelse kan tas opp utenom poengreglene. I praksis viser det seg at svært få som blir tatt opp etter denne ordningen, ikke ville blitt tatt opp uansett. En bør derfor se nærmere på praktiseringen av denne ordningen. I tillegg får studenter som tas opp etter en slik ordning svar svært sent - samtidig som at mange er avhengig av å planlegge tilværelsen nøye fordi lite er tilrettelagt for dem. De trenger mer tid. Søknadsbehandlingen bør derfor endres slik at de får mer tid.

12.9.3.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Manglende konsulenttenester

De fleste universitet og høyskoler mangler tradisjon for å tilrettelegge for studenter med funksjonsnedsettelse. Det innebærer at den enkelte student må ordne opp i alle praktiske forhold selv. Dette blir en merbelastning i forhold til øvrige studenter. Dette skyldes at de generelle ordningene ikke er innrettet mot å ivareta studenter med funksjonsnedsettelse og at konsulenttenester for funksjonshemmede bare unntaksvis er opprettet. Virkemidlene som er brukt på dette området, alle lærested er bedt om å utarbeide en handlingsplan for tilrettelegging for studenter med funksjonsnedsettelse og hvert lærested skal utpeke en kontaktperson, er for svake. En handlingsplan gir ikke den enkelte student noen rettigheter, og kontaktpersonene som utpekes har ikke noe mandat, slik at i praksis blir studentene prisgitt lærestedets velvilje. Det mangler en rådgivende instans som kan bistå studenter med å ordne praktiske gjøremål slik at studietiden ikke brukes til dette.

Manglende pedagogisk og fysisk tilrettelegging

Det finnes ingen retningslinjer for pedagogisk tilrettelegging, og slik tilrettelegging skjer trolig i minimal utstrekning. Nå det gjelder tilrettelegging av eksamen er det behov for en opprydning for å sikre ens praksis mellom de ulike lærestedene. For enkelte grupper av personer med funksjonsnedsettelse, skaper manglende tilgang til læremidler betydelige barrierer for mulighetene til å gjennomføre høyere utdanning. Tilsvarende er tilgang til tolk helt avgjørende. På dette området er det et også et problem at det er for få tolker, og det er derfor nødvendig å forbedre rekrutteringen.

Undersøkelser som er gjort viser at den fysiske tilgjengeligheten til og på lærestedene sjelden prioriteres, og at helhetlig planlegging for tilgjengelighet knapt eksisterer. Pålegget om å benytte fem prosent av vedlikeholdsbevilgningen til dette formålet er langt fra tilstrekkelig. Lærestedenes vedlikeholdsbudsjett er små, fordi de vanligvis leier bygninger, og overlater vedlikeholdet til andre. Pålegget om fem prosent tar ikke utgangspunkt i det reelle behovet ved den enkelte institusjon. Læresteder med gammel bygningsmasse har behov for flere midler enn læresteder med nyere bygningsmasse.

Manglende tilbud om bolig og transport

Mangelen på studentboliger som er tilgjengelige for studenter med funksjonsnedsettelse skaper ekstra store barrierer for disse studentenes muligheter for å skaffe seg egnet bolig, slik at de ikke har samme muligheter som andre til å ta imot en studieplass de ellers er kvalifisert for. Det lave antallet boliger bekrefter at dette ikke har vært noe satsningsområde, og det finnes heller ingen virkemidler spesielt for området.

Manglende tilgjengelighet til offentlig transport og mangler i ordningen med tildeling av transporttjeneste til utdanningsreiser (jf. [\(Link til Transporttjenesten\)](#) kap. 9.14.4.2), skaper også barrierer i forhold til de muligheter personer med funksjonsnedsettelse har til å gjennomføre utdanning.

Studiefinansiering

Studenter med funksjonsnedsettelse vil av ulike grunner ofte bruke ekstra tid for å fullføre studiene. Dagens ordning for studiefinansiering gir i første rekke adgang til å ta opp mer lån og fordyrer på den måten studiene. Dette betyr i praksis at studenter med funksjonsnedsettelse ikke har de samme muligheter som andre til utdanning.

Kapittel 13

Arbeid

Boks 13.1

FNs standardregel 7 - Arbeid

Statene bør anerkjenne prinsippet om at mennesker med funksjonshemming må få mulighet til å utøve sine menneskerettigheter, særlig når det gjelder arbeid. Både i distriktene og i byene må de få like muligheter til produktivitet og inntektsbringende arbeid.

13.1 Innledning

«Jeg har opplevd det å være i jobb som veldig viktig. Det var lærer jeg ville bli og jeg tok et valg om at jeg ville fortsette. Jeg var usikker på hvordan jeg ville greie det. Jeg får det til. Det gir en god følelse. Jeg mestrer jobben. Så stiller jeg spørsmål ved om jeg er i stand til å vurdere min egen innsats. Jeg har aldri fått meldinger på at jeg ikke gjør en bra jobb. Det har vært en beruselse å klare å jobbe.»

Krykkebrukende lærer, 32 år

Arbeidskraften er vår viktigste ressurs. Det er en overordnet målsetting at flest mulig skal kunne delta i arbeidslivet. Deltakelse i arbeidslivet er noe langt mer enn å heve lønn. Arbeid gir identitet og bidrar til økonomisk selvstendighet, deltakelse og sosial tilhørighet, samtidig som den enkelte får anledning til å bruke sine krefter og evner. Det er betydelige forskjeller i levekår mellom de som har arbeid og de som har liten eller ingen tilknytning til arbeidslivet. Mennesker med funksjonsnedsettelse må gis de samme muligheter som andre til å delta i arbeidslivet. Norsk arbeidsliv skal ha plass til arbeidstakere med helsemessige problemer, selv om de ikke kan fungere maksimalt (NOU 1997:25 *Ny kompetanse - Grunnlaget for en helhetlig etter- og videreutdanningspolitikk*).

Ulike funksjonshemmende forhold utestenger i dag en rekke mennesker fra deltakelse i arbeidslivet. Mange er av den oppfatning at mennesker som har en eller annen form for nedsatt funksjonsevne er ulønnsom arbeidskraft. Oppfatningen er dels forårsaket av manglende kunnskap om hvilke yrkesmuligheter mennesker med nedsatt funksjonsevne har, og dels av at det ordinære arbeidsmarkedet ikke er tilrettelagt for arbeidstakere med nedsatt funksjonsnivå. Med mangelfull tilrettelegging i arbeidslivet menes at den fysiske utformingen av arbeidsplassen og dens utemiljø stort sett er tilpasset de optimalt fungerende, samt at de individuelle og praktiske tiltakene som tilbys er for begrensede til å dekke mange arbeidstakeres reelle behov (f.eks.: tolk, lese-/sekretærhjelp og praktisk bistand). Som følge av mangelfullt tilbud om transport- og hjemmetjenester ekskluderes mange fra arbeidsdeltakelse.

Manglende tro på at det nytter kan sammen med negative erfaringer også utgjøre en barriere.

Mennesker med nedsatt funksjonsnivå utgjør en svært uensartet gruppe, også når det gjelder forutsetninger for deltakelse i arbeidslivet. Det er viktig å skille mellom friske og kronisk syke arbeidssøkere og arbeidstakere. Nedsatt funksjonsevne innebærer ikke i seg selv at en arbeidstaker er mer ustabil eller mindre utholdende enn sine kolleger. For personer med nedsatt funksjonsnivå vil forutsetningene for å utføre ulike typer arbeidsoppgaver være vidt forskjellige avhengig av om det er styrken, bevegelsesevnen, hørselen eller synet som er nedsatt.

Som i befolkningen for øvrig går det også et skille mellom høyt kvalifiserte og ikke kvalifiserte arbeidssøkere. Blant de som har et lavt kvalifikasjonsnivå vil forutsetningene også variere. På den ene siden har vi de som på grunn av sin nedsatte funksjonsevne har en del avgjørende begrensninger når det gjelder muligheter til å kvalifisere seg til ulike typer arbeid og derfor har et smalere spekter av jobber å velge mellom (eksempelvis utviklingshemmede). På den andre siden finner vi de som er ufaglærte eller har lavt utdanningsnivå, men som har en del valgmuligheter når det gjelder utdanning og arbeid. Til gruppen høyt kvalifiserte hører de som har gjennomført en lengre universitets- og høyskoleutdanning, eller som har spesialisert seg på annen måte.

Målet må være at alle skal kunne delta i arbeidslivet ut fra egne premisser. Dette innebærer et syn på arbeid som noe mer enn det å kunne delta i det ordinære arbeidsliv på vanlige vilkår. Å oppfylle markedets krav om produksjon kan være et hinder for deltakelse. Systematisk individuell tilrettelegging med fleksible løsninger kan skape muligheter til arbeid for flere enn man først vil anta. Det finnes gode eksempler der nytenkning og ressursorientering i samarbeid mellom flere hjelpeinstanser har ført til gode løsninger både for arbeidstaker og arbeidsgiver. Arbeid er ikke utelukkende et spørsmål om lønnsinntekt, men også et spørsmål om å kunne delta i samfunnslivet.

Arbeidslinjen har vært sentral i norsk arbeidsmarkedspolitikken siden lanseringen av St.meld. nr. 39 (1991-92) *Attføringsmeldingen*. Arbeidslinjen som strategi, tar sikte på å hindre at personer støtes ut av arbeidslivet. Målet er at personer som er i stand til å arbeide skal kunne få delta i yrkeslivet, eventuelt i kombinasjon med trygd. Trygdeordningene må utformes slik at arbeidslinjen blir et førstevalg for alle parter, samtidig som velferdsordningene skal sikre inntekt for ikke-yrkesaktive og bidra til en rimelig fordeling av inntekt og levekår. Gjennom tidlig oppfølging av sykmeldte og yrkesrettet attføring skulle uførepensjonering forebygges. I St.meld. nr. 35 (1994-95) *Velferdsmeldingen* ble forebyggings- og etterprøvingselementene fra Attføringsmeldingen videreført. Forebygging for å hindre uførepensjonering, skal fortsatt bestå i tidlig oppfølging av sykmeldte og satsning på yrkesrettet attføring. Det legges vekt på at mange uførepensjonister har en restarbeidsevne. Det er derfor nødvendig med fleksible ordninger, slik at disse skal få mulighet til å prøve seg i arbeid. Arbeid skal være det naturlige førstevalget for personer i yrkesaktiv alder.

Mennesker med funksjonsnedsettelse utgjør en viktig arbeidskraftressurs. Regjeringen understreker i St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan*

for funksjonshemma 1998-2001 at den fortsatt vil gi prioritet til at funksjonshemmede skal kunne få og holde på arbeid. Som virkemidler nevnes:

- Arbeidslivet må innrettes slik at funksjonshemning ikke fører til yrkeshemning.
- Forebygging for å hindre at yrkeshemning blir utviklet.
- Yrkeshemmede arbeidssøkere skal assisteres slik at de kan komme tilbake i eller inn i arbeid.
- Midler skal avsettes til spesielle arbeidsmarkedstiltak for yrkeshemmede arbeidssøkere.

13.2 Mennesker med funksjonsnedsettelse og yrkesaktivitet

Utviklingen på arbeidsmarkedet generelt har de siste årene vært svært god. Fra 1993 frem til 2000 økte sysselsettingen med nesten 260 000 personer. I perioden 1993-1998 ble den registrerte ledigheten halvert. Prognosen fremover tilsier ingen økning i ledigheten, stor etterspørsel og mangel på arbeidskraft. Flere grupper som tidligere har hatt vansker med å få innpass i arbeidslivet er nå sysselsatt, bl.a. er ledigheten blant innvandrere og ungdom redusert. Det stramme arbeidsmarkedet har imidlertid ikke kommet mennesker med funksjonsnedsettelse til gode. Ledigheten på 1990-tallet, særlig blant unge, rammet mennesker med funksjonsnedsettelse langt sterkere enn andre.

Kompetanse er nøkkelen til arbeidslivet. Mennesker med funksjonsnedsettelse henger etter når det gjelder utdanning. Andelen med universitets- og høyskoleutdanning er betydelig lavere blant funksjonshemmede enn ikke-funksjonshemmede. I undersøkelsen Funksjonshemmede i Nordland oppgis andelen som har fullført universitet eller høyskole til å være dobbelt så stor blant ikke-funksjonshemmede som blant funksjonshemmede (Hanssen og Bliksvær, 1997). Yrkeshemmede har generelt et lavere utdanningsnivå enn den øvrige befolkning. Å øke den formelle kompetansen kan derfor være et viktig virkemiddel for at denne gruppen skal kunne konkurrere på det ordinære arbeidsmarkedet (NOU 1997:25). Undersøkelser viser at den relative betydningen av utdanning er tilnærmet dobbelt så stor når det gjelder arbeidsdeltakelsen for mennesker med funksjonsnedsettelse som for andre (Hanssen og Bliksvær 2000, jf. også kap. 12).

Det finnes ingen sikker oversikt som viser hvor mange arbeidssøkere som har nedsatt funksjonsevne. Aetat fører registre over yrkeshemmede. Kategorien yrkeshemmet omfatter imidlertid langt flere enn de som møter funksjonshemmende barrierer i arbeidslivet. Yrkeshemmede defineres som arbeidssøkere som har en fysisk, psykisk eller sosial funksjonsnedsettelse og som svekker deres muligheter til å få arbeid. Rusmisbrukere og personer som er sosialt mistilpassede omfattes således av definisjonen. Definisjonen av yrkeshemmede er myndighetenes operasjonelle begrep for å bestemme hvem som har rett til yrkesrettet atferdsrett. Dette til forskjell fra definisjonen på funksjonshemning som et misforhold mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav. I 2000 registrerte Aetat 57 375 personer som yrkeshemmede. En økning i antall yrkeshemmede de siste par årene må ses i sammenheng med den generelle økningen i sykefraværet og en innskjerping

av kravet om at attføring skal være forsøkt før søknad om uførepensjon kan behandles. Personer som registreres som yrkeshemmede, blir registrert som ikke formidlingsklare. Dette innebærer at de ikke står oppført i registeret over arbeidssøkere, og telles derfor ikke med i arbeidsstyrken. Ca. en tredjedel av alle yrkeshemmede har muskel- og skjelettlidelser, mens om lag en femtedel har psykiske lidelser eller rusproblemer (St.prp. nr. 1 (2000-2001) *Arbeids- og administrasjonsdepartementet*).

Det er lite tilgjengelig empirisk informasjon om situasjonen på arbeidsmarkedet for mennesker med funksjonsnedsettelse som gruppe. Det finnes ikke noen løpende statistikk over yrkesdeltakelsen. Nyere tall fra SSBs levekårsundersøkelser viser at mennesker med funksjonsnedsettelse som gruppe er mer utsatt for svingninger i de økonomiske konjunkturer enn mange andre arbeidstakergrupper (Ot.prp. nr. 34 (2000-2001)). Utviklingen på arbeidsmarkedet i Europa viser den samme tendensen som i Norge. Mennesker med funksjonsnedsettelse har to til tre ganger høyere risiko for å bli arbeidsledige og forbli arbeidsledige i lange perioder sammenlignet med resten av arbeidsstyrken (Rådsdirektiv 2000/78/EØF).

Levekårsundersøkelsene viser at yrkesdeltakelsen blant funksjonshemmede i alderen 16-66 år har vært synkende fra 1987 og frem til 1991. I dette tidsrommet sank også tallet på sysselsatte i befolkningen totalt. Fra 1991 har det imidlertid vært vekst i sysselsettingen blant funksjonshemmede. En tilleggsundersøkelse om sysselsetting av mennesker med nedsatt funksjonsevne til arbeidskraftundersøkelsen (AKU) for fjerde kvartal 2000 viser at 47 prosent i alderen 16-66 år var sysselsatt i inntektsgivende arbeid, mens tre prosent var arbeidsledige. Mange er ikke i fulltidsarbeid og er i tillegg mottakere av gradert uførepensjon. Mennesker med funksjonsnedsettelse har en vesentlig lavere yrkesdeltakelse enn befolkningen for øvrig, der nær 80 prosent i alderen 16-66 år er sysselsatt. AKU-undersøkelsen viser at forskjellen i yrkesdeltakelsen mellom mennesker med funksjonsnedsettelse og befolkningen totalt er klart mindre blant de yngre enn blant de eldre.

«Statene bør, når de opptrer som arbeidsgivere i den offentlige sektor, skape gunstige vilkår for ansettelse av funksjonshemmede» (FNs standardregel 7). Arbeids- og administrasjonsdepartementet uttaler i St.prp. nr. 1 (2000-2001) at det ønsker å stimulere til økt rekruttering av kvalifiserte funksjonshemmede i staten. Andelen ansatte med funksjonsnedsettelse i staten i dag er imidlertid meget lav. Siden 1997 har departementene og underliggende etater registrert antall funksjonshemmede og yrkeshemmede ansatt i staten. Av totalt 132 000 statsansatte ble det i 1999 registrert 948 personer, eller 0.7 prosent. 72 prosent av de tilsatte hadde fast ansettelsesforhold, mens 28 prosent hadde midlertidig tilsetting.

13.3 Personer med uførepensjon

Samtidig med at vi har hatt en vekst i sysselsettingen og reduksjon i ledigheten, har også antallet nye uførepensjonister vært sterkt økende de seneste årene. Ved utgangen av mars 2001 mottok 281 618 personer uførepensjon fra folketrygden, dvs. nær ti prosent av befolkningen i aldersgruppen 18-67 år. Kvinneandelen utgjorde 57 prosent. Gruppen nye uførepensjonister i

perioden mars 2000 til mars 2001 utgjorde 28 220. Om lag 60 prosent av de nye uførepensjonistene har muskel- og skjelettplager eller er psykisk syke.

Rapport 07/00 fra Rikstrygdeverket fokuserer på den sterke økningen i uførepensjonering av unge mennesker under 35 år, som fant sted i 1990-årene. Det ble påvist mindre aktiv intervensjon for de som ble uførepensjonert i 1997 sammenlignet med de som ble uførepensjonert i 1992. Det ble videre påvist en markert økning i psykiske og sammensatte sosiale tilstander som medisinsk årsak til uførepensjonering, og at attføringstjenesten i liten grad makter å møte disse nye problemene. Undersøkelsen avdekket at medisinsk rehabilitering blir svært lite benyttet, og at det er en tendens til færre henvisninger av unge personer til yrkesrettet attføring. En undersøkelse gjennomført av Riksrevisjonen bekrefter at uførepensjon ofte tilstås uten at yrkesrettet attføring er forsøkt. Undersøkelsen viser at kun 15,4 prosent av alle nye uførepensjonister i 1999 hadde forsøkt yrkesrettet attføring de siste tre årene før uførepensjoneringen. Undersøkelsen viser en synkende tendens - tilsvarende tall for 1996 utgjorde 17,8 prosent (Riksrevisjonen, mars 2001). En undersøkelse foretatt av Statens Institutt for folkehelse, viser at i forhold til kriteriene for uføretrygd synes andre faktorer enn sykdom å være vel så viktige. Bosted har stor betydning. Personer i små utkantkommuner med et vanskelig arbeidsmarked og få muligheter til omskolering, blir i større grad uføretrygdet enn andre. Personer med lav utdanning blir også i større grad uføretrygdet enn de som har høyere utdanning. Leger og pasienter tvinges til å bruke en medisinsk diagnose for å løse et problem som har med arbeidsmuligheter og samfunnsforhold å gjøre (Holte, Krokstad & Magnus 2000).

Prognoser tilsier at antall uførepensjonerte vil fortsette å øke, dersom man ikke iverksetter nødvendige tiltak (jf. Sandmanutvalgets forslag ([Link til Arbeidsmarkedstiltak](#)) kap. 13.4.3). Samtidig vil antall personer i yrkesaktiv alder bli betydelig redusert i årene fremover som følge av den demografiske utviklingen.

13.4 Virkemidler i arbeidsmarkedspolitikken

Virkemidlene for å nå målene i arbeidslinjen kan deles inn i to hovedgrupper:

- Rettslige reguleringer.
- Aetat og arbeidsmarkedstiltak.

13.4.1 Rettslige reguleringer

13.4.1.1 Internasjonale forpliktelser

ILO-konvensjon nr. 159 av 20. juni 1983, med tilhørende Rekommandasjon nr. 168 av samme dato, omhandler yrkesrettet attføring og sysselsetting av funksjonshemmede. Partene i konvensjonen skal utforme og iverksette en nasjonal politikk for bl.a. sysselsetting av funksjonshemmede. Denne politikken skal bl.a. ha som siktemål å fremme sysselsettingsmulighetene for mennesker med funksjonsnedsettelse på det åpne arbeidsmarkedet. Norge er part i ILO-konvensjon nr. 159.

EU-kommisjonen har lagt frem forslag om en samlet pakke for gjennomføringen av Amsterdamtraktatens artikkel 13, som bl.a. har et forbud mot å diskriminere funksjonshemmede ved ansettelse og senere i arbeidslivet.

Direktivforslagene og forslagene til handlingsplan ble vedtatt i EUs rådsmøte juni 2000. Det er lagt opp til en implementering i medlemslandene innen utgangen av 2002.

13.4.1.2 Norsk lovgivning

Grunnloven

Etter § 110 i Norges Grunnlov av 17. mai 1814 påligger det «Statens Myndigheder at lægge Forholdene til Rette for at ethvert arbejdsdygtigt Menneske kan skaffe sig Udkomme ved sit Arbeide.» Bestemmelsen er grunnleggende, og et viktig prinsipp for regjeringens praktiske arbeid med å nå målet om at alle som er i stand til å arbeide skal kunne få delta i yrkeslivet. Av bestemmelsen kan det imidlertid ikke utledes et lovbestemt krav på arbeid for alle.

Tjenestemannsloven

Forskriftene til lov om statens tjenestemenn av 4. mars 1983 nr. 3 har i § 9 følgende bestemmelser:

«Dersom det blant kvalifiserte søkere til en stilling er noen som oppgir å være funksjonshemmet/yrkeshemmet, og enten er eller blir uten arbeid, skal det alltid innkalles minst én slik søker til konferanse før det gis innstilling. Dersom det blant kvalifiserte søkere til en stilling er noen som oppgir å være funksjonshemmet/yrkeshemmet, og enten er eller blir uten arbeid, kan slik søker tilsettes selv om det finnes bedre kvalifiserte søkere til stillingen.»

Arbeidsmiljøloven

Forbudet mot diskriminering ved ansettelser i lov om arbeidervern og arbeidsmiljø av 4. desember 1977 nr. 4 er fra april 2001 utvidet til også å omfatte funksjonshemmede. Nægjeldene § 55 A, annet ledd lyder:

«Arbeidsgiveren må ikke ved ansettelse forskjellsbehandle søkere på grunn av rase, hudfarge, nasjonal eller etnisk opprinnelse, homofil legning, homofil samlivsform eller funksjonshemning. Med forskjellsbehandling menes enhver handling som uten saklig grunn direkte eller indirekte stiller personer ulikt på grunn av rase, hudfarge, etnisk eller nasjonal opprinnelse, homofil legning, homofil samlivsform eller funksjonshemning. Ved vurderingen av om det foreligger forskjellsbehandling på grunnlag av funksjonshemning, skal det tas hensyn til om arbeidsgiver, så langt det er mulig og rimelig, kunne ha tilrettelagt arbeidsplassen for den funksjonshemmede.»

§ 55 A fjerde, femte og sjette ledd lyder:

«Arbeidssøker som mener seg forskjellsbehandlet, kan kreve at arbeidsgiveren skriftlig opplyser om hvilken utdanning, praksis og andre klart konstaterbare kvalifikasjoner for arbeidet den som ble ansatt har.

Dersom arbeidssøkeren kan påvise forhold som gir grunn til å tro at det foreligger forskjellsbehandling, må arbeidsgiver sannsynliggjøre at dette ikke skyldes forhold som nevnt i annet ledd.

Dersom arbeidsgiver har handlet i strid med bestemmelsene i annet ledd, kan arbeidssøkeren kreve erstatning etter de alminnelige regler.»

Arbeidsmiljølovens § 12 pålegger arbeidsgiver ansvaret for at teknologi, arbeidsorganisasjon, utførelse av arbeidet, arbeidstidsordninger og lønnsystemer legges opp slik at arbeidstakerne ikke utsettes for uheldige fysiske eller psykiske belastninger. Nødvendige hjelpemidler for å hindre uheldige fysiske belastninger skal stilles til arbeidstakernes disposisjon.

Arbeidsmiljølovens § 13 gir bestemmelser om at arbeidsgiver har ansvar for, så langt det er mulig, å legge til rette for yrkeshemmede arbeidstakere. Plikten gjelder både tilrettelegging slik at arbeidstakeren kan få arbeid ved virksomheten, § 13 nr. 1, og tilrettelegging for arbeidstakere som er blitt hemmet i sitt yrke som følge av ulykke, sykdom, slitasje e.l. skal kunne få eller beholde et høvelig arbeid, § 13 nr. 2. Arbeidstakeren skal fortrinnsvis gis anledning til å fortsette i arbeidet, eventuelt etter særskilt tilrettelegging av dette. Det er arbeidsgiver som plikter å finansiere, organisere og sette i verk nødvendige tilretteleggingstiltak.

Etter arbeidsmiljølovens § 60 kan oppsigelse bare skje dersom den er «saklig begrunnet i virksomhetens, arbeidsgiverens eller arbeidstakerens forhold.» Bestemmelsen i § 60 gir anvisning på en skjønnsmessig avveining av virksomhetens og den ansattes behov. Saklighetsnormen etter § 60 er imidlertid streng og det skal en del til før arbeidsforholdet kan avsluttes på denne måten.

Arbeidstakers helse eller funksjonsevne kan likevel etter omstendighetene gi grunn for oppsigelse dersom vedkommende har svekket arbeidsevne og ikke lenger fyller stillingen.

Arbeidsmiljølovens § 64 gir oppsigelsesvern ved sykdom. Arbeidstaker som har vært ansatt minst fem år sammenhengende i virksomheten kan ikke på grunn av sykdom sies opp de første tolv månedene etter at arbeidsuførheten inntrådte. Har arbeidstaker vært ansatt mindre enn fem år er grensen seks måneder.

Folketrygdloven

Lov om folketrygd av 28. februar 1997 nr. 19 har bestemmelser omkring sykefravær, medisinsk rehabilitering, yrkesrettet attføring og uførepensjon. Sykdom, skade eller lyte er kriterier for tildeling av ytelsene. Det skal være en sammenheng mellom den medisinske lidelsen og nedsatt arbeidsevne.

Sykepengene

Sykepengeordningen er regulert i folketrygdens kap. 8 og skal kompensere for tapt arbeidsinntekt ved sykdom. For å ha rett til sykepenge er det et vilkår at inntekten per år overstiger 50 prosent av grunnbeløpet. Sykepengene svarer til full årslønn opptil seks ganger folketrygdens grunnbeløp, og gis i inntil 52 uker.

Arbeidsgiver betaler som hovedregel sykepenge de første 16 fraværsdagene. Personer med kroniske lidelser kan få sykepenge fra folketrygden fra

første fraværsgdag. Det er spesielle regler for selvstendige næringsdrivende, frilansere og personer som midlertidig er ute av arbeid.

For en del sykmeldte vil det være gunstig med en viss arbeidsaktivitet eller arbeidstrening i sykdomsperioden. Aktiv sykemelding er en trygdeordning der arbeidstaker i en tidsbegrenset periode kan beholde sykepenger i forbindelse med bedriftsinterne tiltak.

Ved sykemelding utover tolv uker skal trygdekontoret fatte et særskilt vedtak om fortsatt rett til sykepenger. Samtidig kan trygdekontoret be arbeidsgiveren redegjøre for mulighetene for intern attføring av den sykmeldte. De kan også kreve at den sykmeldte gjennomfører aktive rehabiliterings- og attføringstiltak.

Rehabiliteringspenger

En person som har benyttet retten til sykepenger fullt ut eller har vært syk i et helt år og fremdeles er under aktiv behandling for å bedre arbeidsevnen, kan få rehabiliteringspenger. Det er et vilkår at inntektsevnen skal være nedsatt med minst halvparten, på grunn av sykdom og at stønadsmottaker er under aktiv behandling/rehabilitering. Rehabiliteringspenger blir vanligvis ikke gitt lenger enn i 52 uker (§ 10-8).

Attføringspenger

Stønad under yrkesrettet attføring ytes til den som har varig nedsatt arbeidsevne eller vesentlig innskrenkede muligheter ved valg av yrke eller arbeidsplass. Stønad ytes også til forbedring av den alminnelige funksjonsevne, når denne er vesentlig og varig redusert på grunn av sykdom, skade eller lyte. Under yrkesrettet attføring kan en få attføringspenger til livsopphold og tilskott til dekning av spesielle utgifter under utdanning og arbeidstrening (§ 11-7). En kan også få dekket utgiftene til tekniske hjelpemidler og til bil, dersom det er nødvendig for å få seg nytt arbeid eller beholde det arbeidet en har (§ 10-5 jf. § 10-7 bokstav a og h).

Yrkeshemmede som tilfredsstillter vilkårene i folketrygdloven for rett til yrkesrettet attføring, kan delta både på ordinære arbeidsmarkedstiltak og spesielle arbeidsmarkedstiltak.

Uførepensjon

«Jeg har jobbet som fostermor og sånt her da, men ikke sånn langvarig jobb. Jeg skjønnte at jeg i hvert fall ikke klarer noe mer enn en 50 prosent stilling . . . ja, nei, koste hva det koste vil, det er jeg ikke med på lenger. Jeg fighta jo mot å bli uføretrygdet i nesten ti år. Men jeg kom jo til det punktet at jeg innså at livet består av så mange forskjellige brikker som må falle sammen, og for meg var da altså ikke jobb en av de brikkene.»

«De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det det er jo slettes ikke det» - SINTEF-rapport mars 2000

Folketrygdloven kap. 12 omhandler uførepensjon, som ytes til personer mellom 18 og 67 år når arbeidsevnen er varig nedsatt med minst 50 prosent på grunn av sykdom, skade eller lyte. Den medisinske lidelsen må ha medført en varig funksjonsnedsettelse av en slik grad at den utgjør hovedårsaken til ned-

settelsen av inntektsevne/arbeidsevnen. Videre er det et vilkår at stønadsmotakeren har gjennomgått hensiktsmessig behandling og attføring. Ved vurdering av hvor mye inntektsevnen er nedsatt skal inntektsmulighetene i et hvert arbeid som vedkommende kan utføre, sammenlignes med de inntektsmulighetene som vedkommende hadde før sykdommen eller skaden oppsto. Hjemmearbeidende har krav på uførepensjon dersom evnen til å utføre arbeid i hjemmet er varig nedsatt med minst halvparten.

Uførepensjonen graderes (mellom 50 -100 prosent) når inntektsevnen/arbeidsevnen er delvis nedsatt. Uførepensjonister kan ha inntekt på inntil 1 G (friinntekt) før uførepensjonen revurderes. I forbindelse med opptrapping av arbeidsinnsats kan uførepensjonen graderes helt ned til 20 prosent. Uførepensjonister som prøver seg i arbeid, beholder retten til innvilget pensjon i inntil tre år.

Uførepensjonen består av grunnpensjon og tilleggspensjon og/eller særtillegg. Personer som er født uføre eller blitt uføre før fylte 26 år, har krav på garantert tilleggspensjon, beregnet på grunnlag av 3,3 pensjonspoeng. Det kan ytes ektefelle tillegg og barnetillegg til uførepensjon.

Grunnstønad

Personer som på grunn av funksjonsnedsettelsen har problemer med å komme til og fra arbeid, kan ha rett til grunnstønad til transport. Det kan også ytes grunnstønad i andre tilfeller, jf. § 6-3.

Arbeidsplass tilrettelegging

«På arbeidskontoret ble jeg gjort oppmerksom på at El-kjøp søkte etter nye ansatte. Jeg tok selv kontakt med El-kjøp, og etter en runde med søknad og intervju ble jeg ansatt på ordinære vilkår».

Fordi Geir sitter i rullestol spurte arbeidsgiveren om det var noe som måtte tilrettelegges for ham på arbeidsplassen. Ganske snart begynte det å skje ting. Toaletter ble gjort tilgjengelig i alle etasjer, elektriske døråpnere ble montert, kortleserne ble flyttet slik at de var mulig å nå fra rullestolen, og han fikk tildelt parkeringsplass i oppvarmet garasje.

Tilretteleggingen av arbeidsplassen har sørget for at funksjonshemningen overhodet ikke påvirker Geirs evne til å fungere i den jobben han har.»

Fakta og erfaringer. Norges Handikapforbund 2000.

Det er et mål å legge arbeidsforholdene til rette slik at funksjonshemmede kan bli værende i arbeid eller komme inn på arbeidsmarkedet. Arbeidsplass tilrettelegging er ett av virkemidlene i denne sammenheng. Arbeidsmiljøloven (jf. tidligere omtale) og folketrygdloven gir bestemmelser om arbeidsplass tilrettelegging.

Etter folketrygdlovens § 10-5 ytes stønad til tiltak som er nødvendige for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal bli i stand til å skaffe seg eller beholde høvelig arbeid. Slik stønad kan ytes i form av hjelpemidler, ombygging av maskiner og tilrettelegging av fysisk miljø på arbeidsplassen, jf. folketrygdloven § 10-7 og forskrifter til bestemmelsen. Hjelpemidlet/ utstyret skal være tilpasset den enkelte arbeidstaker. Stønaden fra folketrygden er utformet som en individuell rettighet. Mennesker med funksjonsnedsettelse,

som for å begynne i et arbeidsforhold er avhengig av å få tilrettelagt arbeidsplassen med tekniske hjelpemidler, kan få dekket disse fullt ut fra folketrygden. Utgiftene dekkes også i de tilfeller der utgifter påløper i løpet av de første seks månedene etter ansettelsen, eller dersom det er nødvendig å opprette en ny arbeidsplass i bedriften for en av de ansatte på grunn av vedkommendes funksjonsnedsettelse. Når hjelpemidler er nødvendig for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne beholde et arbeid, har arbeidsgiver vanligvis ansvar for å finansiere disse med inntil en 1/2 G. Den ev. overskytende andelen er folketrygdens ansvar. Arbeidsgiveres egenandel er begrunnet med arbeidsgivers ansvar for tilrettelegging etter arbeidsmiljølovens § 13.

Hørselshemmede som er i arbeid kan få tolkehjelp med inntil 90 timer per kvartal fra folketrygden. Blinde og synshemmede som er i arbeid, kan få stønad til 30 timers lese- og sekretærhjelp per måned.

Transport

For mange er transportmuligheter til arbeidsstedet en forutsetning for deltakelse. Mennesker med funksjonsnedsettelse har ingen rett til transport. Hittil har kun et par fylker innvilget TT-brukere ubegrenset med reiser til/fra arbeidsstedet. Fra høsten 2001 vil det som et ett-årig forsøk bli igangsatt en landsdekkende transportordning, som skal gjøre det lettere for mennesker med funksjonsnedsettelse å komme seg til og fra utdanning eller arbeid (jf. [\(Link til Transporttjeneste\)](#) kap. 9.11). En del innvilges imidlertid støtte til bil fra folketrygden for å komme til og fra arbeidsstedet.

Forsøksordning med funksjonsassistent

I 1997 ble det igangsatt et treårig forsøk med funksjonsassistenter til sterkt bevegelseshemmede som trenger praktisk bistand i arbeidssituasjonen. Prøveordningen er forlenget til 2002. Målet med ordningen er å øke andelen arbeidstakere med bevegelseshemninger i ordinært arbeid. Funksjonsassistenten skal gi praktisk bistand i arbeidstiden. Arbeidsgiverne og den funksjonshemmede arbeidstaker ansetter funksjonsassistenten i samarbeid, men det er arbeidstakeren som styrer assistenten. I 1999 var det 21 deltakere i ordningen. Arbeidsforskningsinstituttet har evaluert ordningen med særlig vektlegging av økonomisk kost-/nyttefaktorer. Evalueringen viser at ordningen er et godt virkemiddel for arbeidsmessig integrasjon av sterkt bevegelseshemmede, og den er lønnsom både for individet og samfunnet (Helle/Widding 2000). Sosial- og helsedepartementet skal sammen med arbeidslivets parter og representanter for brukerne av ordningen med funksjonsassistenter, fremme forslag til hvordan ordningen kan organiseres fra 2002.

13.4.2 Aetat

Aetat skal bistå arbeidssøkere med å få arbeid, bistå arbeidsgivere ved rekruttering og omstilling, samt forebygge og dempe skadevirkninger av arbeidsledighet. Innsatsen for yrkeshemmede arbeidssøkere er en integrert del av arbeidsmarkedspolitikken. Aetat skal, i henhold til § 11 i lov om tiltak til å fremme sysselsetting av 27. juni 1947 nr. 9, være nøytral og upartisk.

Som et resultat av forslag fremmet i Attføringsmeldingen ble ansvaret for den yrkesrettede attføringen i 1994 samlet hos arbeidsmarkedsetaten etter tidligere å ha vært delt mellom trygdeetaten og arbeidsmarkedsetaten. Trygdeetaten på sin side fikk ansvaret for tidlig oppfølging av sykmeldte og stønadsmottakere med rehabiliteringspenger. Målet med omorganiseringen var å skape større klarhet i ansvars- og oppgavefordelingen mellom de to etater på attføringsområdet. Det ble vurdert som viktig at innsatsen overfor yrkeshemmede ligger hos den etat som har ansvaret for den samlede arbeidsmarkedspolitikken og som har nær kontakt med arbeidsmarkedet og virksomhetene. Aetat fikk således ansvaret for planlegging og gjennomføring av hele attføringsprosessen. Tiltak på attføringsområdet skulle ha en klarere innretning mot det ordinære arbeidslivet. Man ønsket et sterkere fokus på yrkeshemmede arbeidssøkeres muligheter, kompetanse og ferdigheter mer enn deres begrensninger. Aetat ble rustet opp med personell og tiltaksressurser. Nye tiltak for integrering av arbeidstakere på arbeidsplassen ble prøvd ut.

Yrkesrettet attføring er et aktivt virkemiddel for å motvirke at yrkeshemmede støtes ut av arbeidslivet eller blir stående utenfor arbeidsmarkedet. For mange er det nødvendig å sette i gang tiltak for at de skal kunne komme i arbeid. Det er et sentralt mål at yrkeshemmede etter gjennomført attføring skal kunne ta ordinært arbeid. For særlig utsatte grupper, er det behov for skjermet sysselsetting.

Brukermedvirkning i attføringsprosessen blir tillagt stor vekt. Den yrkeshemmede må være motivert og ha tro på sitt attføringsopplegg, noe man mener den enkelte best får når hun selv får innvirkning på gjennomføringen av opplegget. Den enkelte skal selv utarbeide en individuell attføringsplan, som skal skissere realistiske arbeidsmål, løsninger og utviklingssjanser for å nå målene. Planen skal revurderes med jevne mellomrom. Innvendinger mot denne modellen er at yrkeshemmede kan oppleve møtet med arbeidsmarkedet som krevende. Særlig gjelder dette personer med dårlig selvbilde og manglende tillit til egne vurderinger (Fossestøl 1999).

Aetat er satt til å forvalte et bredt spekter av oppgaver, samtidig som den stadig tillegges nye oppgaver uten at ressurser tilsvarende følger med. Dette fører noen steder til dårligere kvalitet i tjenesteytingen. Forskning viser at man, som et virkemiddel for å få sysselsatt mennesker med nedsatt funksjonsevne på det åpne arbeidsmarkedet, i liten grad har vektlagt betydningen av kompetanse i det ordinære arbeidsformidlingsapparatet. Det oppleves som et problem at Aetat ansetter generalister fremfor spesialister, da mange yrkesveiledere og arbeidsformidlere har manglende kunnskap om det å være funksjonshemmet jobbsøker, og om deres muligheter og rettigheter. Dette avdekkes bl.a. i NHOs informasjonsprosjekt om yrkeshemmede rettet mot næringslivet (Bakke, 2000). Til sammenligning kan nevnes at den danske arbeidsmarkedsstyrelsen har ansatt en yrkesveileder for funksjonshemmede ved hvert av sine amtskontorer. Yrkesveilederen skal selv ha en funksjonsnedsettelse.

13.4.3 Arbeidsmarkedstiltak

Med hjemmel i Lov om tiltak til å fremme sysselsetting av 27. juni 1947 nr. 9 kan staten organisere arbeidsmarkedstiltak i det omfang som anses hensikts-

messig, og innenfor rammen av Stortingets bevilgning av midler. Arbeidsmarkedstiltakene skal forhindre at arbeidssøkere blir passive stønadsmottakere. Antall tiltaksplasser for yrkeshemmede har økt de siste årene.

13.4.3.1 Spesielle arbeidsmarkedstiltak for yrkeshemmede

Aetat rår over et bredt spekter av tidsbegrensede tiltak for yrkeshemmede (fase tre i arbeidsmarkedsbedriftene samt arbeidssamvirketiltakene er ikke tidsbegrensede). Det totale antall tiltak har over tid økt ved at nye er opprettet uten at overlappende tiltak er sanert. Mange av tiltakene er knyttet til skjermet sektor, i tillegg til tiltaksplasser i ordinært arbeidsliv. Et hovedmål med arbeidsmarkedstiltakene er å bistå yrkeshemmede, slik at de blir i stand til å ta ordinært arbeid etter at attføring er gjennomført.

Syssettingstiltak for yrkeshemmede i offentlig sektor skal gi yrkeshemmede arbeidstrening i ekstraordinære, midlertidige arbeidsplasser med sikte på overgang til ordinært arbeid. Aetat yter prosentvis refusjon av lønnsutgiftene, mens deltakere får ordinær lønn.

Lønnstilskudd skal bidra til å motivere arbeidsgivere til å ta inn yrkeshemmede/ferdig attførte til ordinært arbeid på vanlige lønns- og arbeidsvilkår. Deltakere gis ordinær syssetting og de får ordinær lønn, mens arbeidsgiver får tilskudd i form av prosentvis lønnsrefusjon fra Aetat.

Bedriftsintern attføring (BIA) skal bidra til å hindre frafall og fravær hos personer i ordinært arbeid som har behov for attføringsbistand på arbeidsplassen. Deltakere får ordinær lønn. Arbeidsgiver får enten lønnstilskott eller driftstilskott etter fastsatt dagsats.

Integreringstilskott skal brukes for å medvirke til at personer med omfattende yrkeshemninger får og beholder et arbeid i ordinært arbeidsliv. Arbeidsgiver yter bistand og arbeidstrening på ordinære arbeidsplasser, og får driftstilskudd fra Aetat. Deltakerne beholder uførepensjonen og får bonus i tillegg.

Arbeid med bistand (AB) skal medvirke til at personer med omfattende yrkeshemninger får og beholder et arbeid i det ordinære arbeidslivet. Egne tilretteleggere i tiltaket yter nødvendig bistand til den yrkeshemmede på arbeidsplassen. Aetat gir økonomisk støtte til tilretteleggerfunksjonen. Deltakerne kan ha ytelser fra folketrygden, individstøtte under spesielle attføringstiltak, kombinasjon lønn/trygd eller lønn. Lønn avtales med arbeidsgiver og den yrkeshemmede.

Arbeidsforberedende trening (AFT) skal bidra til at yrkeshemmede med svake yrkesforutsetninger og med behov for tett og bred oppfølging kan formidles til arbeid, søke utdanning eller gjøre nytte av andre formålstjenlige tiltak. AFT gir arbeidstrening, opplæring og sosial trening i kombinasjon for å kartlegge og bygge opp ressurser hos den yrkeshemmede. Deltakere får trygdeytelser eller individstøtte under spesielle attføringstiltak, mens tiltaket får driftstilskudd per godkjent plass.

Arbeidsmarkedsbedriftene (AMB) gir yrkeshemmede i en første fase avklaring av arbeids- og fungeringsevne, i en neste fase arbeidstrening og formell kvalifisering med sikte på formidling til ordinært arbeid eller utdanning, og i fase tre får et begrenset antall tilbud om varig syssetting i skjermet virksomhet. Deltakerne har trygdeytelser i første fase, og ordinær lønn i

fase to og tre. Arbeidsgivere mottar attførings- og lønnstilskudd i de ulike fasene.

Arbeidssamvirketiltak (ASVO, ASV og PV) er et tilbud til yrkeshemmede med trygdeytelser og som ikke kan nyttiggjøre seg andre arbeidsmarkedstiltak. Målet med tiltaket er å skape varige arbeidsplasser som hjelp til å kvalifisere og utvikle ressurser hos yrkeshemmede. Deltakerne beholder sin uførepensjon og arbeidssamvirket får årlig driftstilskudd per plass. Arbeidssamvirke er i stor grad benyttet overfor personer med utviklingshemninger.

13.4.3.2 Ytelser til yrkesrettet attføring

Personer som gjennomgår yrkesrettet attføring kan få dekket kostnadene forbundet med trening og behandling i godkjent attføringsinstitusjon eller opplæring, trening og arbeidstilvenning ved skole, kurs m.m. Stønadene omfatter attføringspenger til livsopphold i den tiden vedkommende gjennomfører attføringstiltaket, samt dekning av utgiftene til tiltaket (attføringsstønad). Skole og hospitering er de mest vanlige tiltakene for personer med attføringspenger.

13.4.3.3 Ordinære arbeidsmarkedstiltak

Arbeidsmarkedsopplæringen (AMO) er det viktigste kvalifiseringstiltaket for yrkeshemmede. Ca. 15 prosent av deltakerne på disse kursene er yrkeshemmede. AMO-kursene tilbys innenfor flere fagfelt. Om lag 60 prosent av kursene er kortere yrkesrettet opplæring. Som deltakere mottar man enten kursstøtte fra Aetat, eller man kan velge å beholde trygdeytelsene dersom man har rett til dette (dagpenger, attføringspenger mm.).

Praksisplasser skal styrke sjansene for overgang til ordinært arbeid og/eller motivere til ordinær utdanning. Opplæringen gis gjennom oppfølging og tilrettelagt arbeidstrening. Tiltaket kan nyttes i kombinasjon med skoleplass. Tiltaket er rettet mot nykommere på arbeidsmarkedet, herunder ledige under 20 år samt langtidsledige som mangler tilstrekkelig kvalifikasjoner og som trenger opplæring. Deltakerne mottar grunnstønad og tilleggsstønad samsvarende med den enkelte sin status. Til bedrifter som benytter ordningen ytes driftstilskudd.

13.4.3.4 Yrkeshemmede fordelt på tiltak

Aetat registrerte i 1999 om lag 54 700 yrkeshemmede og om lag 60 000 i 2000. 42 684 eller 78 prosent av de registrerte yrkeshemmede deltok på arbeidsmarkedstiltak i 1999, mens tilsvarende tall for 2000 utgjorde 79 prosent.

Tabell 13.1: Fordeling av antall yrkeshemmede arbeidssøkere på tiltak etter budsjettkapittel.

Tiltak fordelt på	1999	2000
Spesielle arbeidsmarkedstiltak for yrkeshemmede, kap. 1592	19 549	19 223
Ytelser til yrkesrettet attføring (skole, hospitering, egen virksomhet), kap. 2543	22 431	24 802
Ordinære arbeidsmarkedstiltak, kap. 1591	704	1 058
Sum	42 684	45 083

Kilde: Arbeids- og administrasjonsdepartementet

Arbeids- og administrasjonsdepartementet la i januar 2001 frem et forslag til en omfattende forenkling av arbeidsmarkedstiltakene. Hensikten med forenklingen er å gi yrkeshemmede og ordinære arbeidssøkere et bedre tilbud, og redusere administrasjonen av arbeidsmarkedstiltakene. Dagens arbeidsmarkedstiltak for yrkeshemmede og ordinære arbeidssøkere foreslås erstattet av en ny tiltaksstruktur med fem hovedgrupper av tiltak:

- Lønnstilskudd til arbeidsgiver.
- Arbeidspraksis (trening, avklaring).
- Opplæring.
- Midlertidige sysselsettingstiltak.
- Varig skjermet sysselsetting.

Forslaget er sendt ut på høring til berørte parter.

13.4.3.5 Kommunale tiltak

Kommunal tiltakssektor omfatter tiltak finansiert av kommunene. Dette kan være aktivitetssentra av ulik art (arbeidssentra, dagsentra, aktivitetssentra), men også andre tiltak som en del kommuner tilbyr, som Arbeid for sosialhjelp og tilrettelagte enkeltjobber for enkelte brukere. På aktivitetssentrene deltar yrkeshemmede på ulike aktiviteter. Det finnes ikke noe felles regelverk for sentrene. De er forankret i det ansvar lov om sosiale tjenester av 13. desember 1991, nr. 81 pålegger kommunene, men kommunene avgjør selv i hvilket omfang og på hvilken måte tiltakene skal utformes innen ansvarsrammen.

For bestemte grupper av yrkeshemmede er den kommunale sektoren av særlig stor betydning, og gir plass til flere tiltaksdeltakere enn den statlige. Aktivitetssentrene tar hånd om personer med særlige alvorlig og omfattende yrkeshemninger, mens arbeidssamvirketiltakene fordrer en viss arbeidsevne (Seierstad 1998).

13.5 Utfordringer innen sysselsettingen av mennesker med funksjonsnedsettelse

Arbeid er et område der mange møter funksjonshemmende barrierer, med manglende deltakelse og likestilling som resultat. Arbeidsmarkedet er ikke innrettet slik at alle kan ha et arbeidsforhold. I tillegg til barrierer som følger av

holdninger og kunnskapssvikt, manglende universell utforming og praktisk tilrettelegging, virker den økende rasjonaliseringen og effektiviseringen utestengende og utstøtende. Noen mennesker med funksjonsnedsettelse makter ikke arbeidslivets krav til effektivitet, samtidig som de slites fortere ut enn andre så lenge arbeidsmarkedet ikke tilpasses deres situasjon. På den annen side vil innføringen av informasjons- og kommunikasjonsteknologien muliggjøre nye måter å organisere arbeidet på og vil for mange kunne bidra til å forbedre mulighetene for arbeid. Skal mennesker med funksjonsnedsettelse kunne oppnå samme økonomiske og sosiale situasjon som den øvrige befolkning, må det legges større vekt på at de skal ha reell tilgang til arbeidslivet.

13.5.1 Den kritiske overgangen fra skole/utdanning til arbeid

Overgangen fra skole til arbeid er en kritisk fase for alle, og spesielt for personer som har ulike behov for tilrettelegging. Dagens arbeidsliv er preget av skjerpede effektivitetskrav, noe som gir lite romslighet og tid til overs for ungdom med spesielle tilretteleggingsbehov (Jessen 1998). Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede, Attføringsmeldingen, Velferdsmeldingen m.fl. retter søkelyset mot nødvendigheten av at overgangsfasen fra skole til arbeid er godt tilrettelagt for mennesker med funksjonsnedsettelse. Den må være helhetlig planlagt, noe som forutsetter tverrfaglig innsats fra skoleetat, arbeidsetat og trygdeetat. Ofte vil også helse-/sosialetaten involveres. Koordineringsansvaret må være klart plassert.

Som en oppfølging av Attføringsmeldingen ble prosjektet «Overgang skole- arbeid for funksjonshemmet ungdom», OSKAR, gjennomført i perioden 1993-1995. Målet var «å bedre unge funksjonshemmedes muligheter til yrkesaktivitet og deltakelse i samfunnslivet.» Gjennom økt tverretatlig samarbeid, felles innsats og koordinering av ressurser på lokalt nivå skulle forsøket utvikle bedre overgangsordninger mellom skole og arbeidsliv. Opplæringsetat, arbeidmarkedsetat, trygdeetat og helse-/sosialetaten deltok i prosjektet. Prosjektet ble i 1996 evaluert av INAS. Erfaringene fra OSKAR viser at kartlegging og arbeidsutprøving av elever med funksjonsnedsettelse spiller en sentral rolle i forberedelsen til arbeidslivet. Det må utarbeides rutiner og modeller for tverretatlig samarbeid, som tidlig i skolegangen sikrer nært samarbeid mellom Aetat og skolens yrkesrettledningstjeneste.

I Hordaland igangsatte arbeidmarkedsetaten og skolemyndigheten i 1998 et samarbeid for å fange opp funksjonshemmede i overgangen mellom skole og arbeid. En modell for tverretatlig samarbeid om overgang skole/ arbeid for unge mennesker med nedsatt funksjonsevne ble utviklet. Denne skulle danne utgangspunkt for Aetats arbeid. Erfaringene med modellen er gode. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet har bedt Statens utdanningskontorer informere kommunene og fylkeskommunene om Hordalandsmodellen og ta initiativ for å vurdere om modellen kan legges til grunn for etablering av lokale samarbeidsavtaler.

«Jobb betyr mye for selvfølelse og menneskeverd, uttrykte Bjørn Waage i et intervju med Universitetsavisa i Trondheim. Ti år etter at han var ferdig utdannet fra universitetet fikk han endelig fast jobb.»

Notabene nr. 4/2000

Mange erfarer at det er vanskelig å skaffe seg jobb og erfarer funksjonsnedsettelsen som diskvalifiserende til tross for gode kvalifikasjoner. Svært mange

stiller ofte med mindre jobbpraksis enn andre søkere, fordi de som følge av manglende tilrettelegging må bruke mer tid og ressurser på studiene. Manglende arbeidserfaring eksempelvis fra sommerjobber oppleves som en ekstra barriere. Til sammenligning har man i USA søkt å lette overgangen mellom utdanning og arbeid gjennom The Workforce Recruitment Program for College Students with Disabilities. Opplysninger om og kvalifikasjonene til studenten legges inn på en CD-ROM, som distribueres gratis til aktuelle arbeidsgivere. Nødvendig arbeidsplassrettelegging finansieres av det offentlige. Erfaringene med programmet er meget gode.

13.5.2 Erfaringer med arbeidsmarkedstiltak og prosjekter

St.prp. nr. 1 (1997-98) *Kommunal- og arbeidsdepartementet* omtaler effekten av ulike arbeidsmarkedstiltak. Lønnstilskudd fører til 31 prosent bedre jobbsannsynlighet og gir klart best uttelling når det gjelder jobb. Til tross for at lønnstilskudd som tiltak fører til at en del kommer i arbeid, erfarer også en del at de mister jobben når tiltaket tar slutt, uansett om de har fungert bra i denne. Tidsbegrensningen på tre år er for andre i mange tilfeller for knapp til at tiltaket kan føre til varig etablering. Mange faller således ut av arbeidslivet og resultatet blir ofte uførepensjon og et dårlig selvbilde. Utjæmningsmeldinga foreslo en prøveordning med lønnstilskudd på fem års varighet - et tiltak som vil kunne bidra til at flere kan være i arbeid fremfor å bli uførepensjonert. Forsøket med tilskudd av lengre varighet for personer med redusert arbeidsevne som følge av lidelser med variabelt forløp er iverksatt i fem fylker, f.o.m. annet halvår 2000. Tilskuddet utgjør lønnstilskuddsdelen i Aetats nye tilbud «Fleksibel jobb». Forsøket tar utgangspunkt i at tiltaksdeltakerne over noe tid i arbeid vil kunne forbedre sin funksjonsevne, selv om den medisinske tilstanden varierer. Det vil derfor vurderes jevnlig hvor lenge det er hensiktsmessig og nødvendig å fortsette tiltaket. Et målrettet oppfølgingsarbeid i samarbeid mellom den enkelte, arbeidsplassen, helsevesenet og Aetat vil ha betydning for resultatet. Departementet er innstilt på å ha ordningen i forsøksform noen år før den vurderes gjort permanent (St.prp. nr. 1 (2000-2001) *Arbeids- og administrasjonsdepartementet*).

Arbeid med Bistand har vært et mye brukt tiltak innen attføring. I Norge ble tiltaket tatt i bruk første gang i 1992, først som et prøveprosjekt, og fra 1996 som ordinært tiltak. Tiltaket er en god modell for attføring av yrkeshemmede med stort bistandsbehov, uavhengig av diagnose. Ca. en tredjedel av deltakerne i prøveprosjektet var personer med utviklingshemninger, en femtedel var personer med psykiske lidelser. Tiltaket har vist seg å ha en jobbskapningseffekt. Over halvparten av prøveprosjektdeltakerne var i stillinger som arbeidsgiverne opprettet for å få utført oppgaver som tidligere lå uløst, eller hadde vært tilleggsoppgaver for andre ansatte. Arbeidsgiverne fremhevet støtte fra tilretteleggerne som en viktig årsak for å ansette yrkeshemmede. Det er lang ventetid for å komme med i tiltaket.

Vernede og tilrettelagte arbeidsplasser stilles overfor økende krav til produktivitet og effektivitet. Interesseorganisasjonene for funksjonshemmede rapporterer at arbeidstakere med utviklingshemning og annen kognitiv svikt som følge av dette stadig opplever en utstøtning fra jobb og arbeidsmarked. Dersom disse personene hadde blitt fulgt opp nærmere av en tilrettelegger, ville langt flere av dem ha kunnet utført et både nyttig og effektivt arbeid. I

noen tilfeller vil det være snakk om en fortløpende praktisk tilrettelegging. Andre ganger vil det være tilstrekkelig å følge opp med veiledning og støtte til arbeidstaker og arbeidssted for at arbeidstakeren skal kunne mestre arbeidsoppgavene og få hjelp til å takle de sosiale utfordringene arbeidsplassen innebærer.

Arbeidsmarkedstiltakene er viktige for å få mennesker med ulike funksjonsnedsettelse inn på arbeidsmarkedet, men det at virkemidlene er tidsbegrensede oppleves som en begrensning. Personen i tiltaket beholder arbeidsplassen kun så lenge støtteordningen varer. Det kan vises til mange tilfeller der f.eks. utviklingshemmede har mistet sitt arbeid fordi støtteordningen har opphørt. Således når man ikke målet om å få arbeidstakere over i ordinært arbeid.

Prosjekter knyttet til mennesker med funksjonsnedsettelse og arbeid er også av tidsbegrenset karakter. Prosjektperioden er ofte for kort til at man klarer å etablere prosjektet på en god måte. Videre bygges slike prosjekter opp og ned avhengig av økonomiske konjunkturer. Dette skaper dårlig forutsigbarhet og muligheter for planlegging. I tillegg skaper det usikre forhold for deltakerne i prosjektet.

Det finnes prosjekter, verktøy og erfaringer i Aetat for hvordan man skal få personer med til dels store yrkeshemninger ut i ordinært arbeidsliv. Disse erfaringene synes i stor grad å forbli isolerte, dvs. forbundet med de konkrete personer og prosjekter som har utviklet dem. De tilflyter ikke linjeorganisasjonen, og inngår i liten grad som en del av etatens arbeidsmetoder knyttet til yrkesmessig attføring. Dette innebærer at arbeidsmetoder som kunne ha bidratt til å realisere arbeidslinjen for flere yrkeshemmede, ikke utnyttes i det omfang som kunne ha vært ønsket (Blystad 1995, Blystad og Alm Andreassen 1999, Fossetøl 1999).

13.5.3 Funksjonsnedsettelse som barriere i sysselsettingen

Beate Lem søkte over 500 jobber før hun ga opp. Nå vil hun utdanne seg på ny. . . Beate Susanne Lem har cerebral parese, sekretærutdanning og har studert markedskommunikasjon. Hun har bodd i utlandet, for å styrke språkkunnskapene. I dag er Beate uføretrygdet. Det er en tilværelse hun vil bort fra. «Det er ikke noe liv, det er bare eksistens», sier hun. Til tross for en CV som burde gitt henne mange av de jobbene hun har søkt på, er det funksjonshemningen cerebral parese som står i veien. «Arbeidsgiverne er redde for handikappet mitt.»

Vårt Land 6. juni 2000

«Jeg er så desillusjonert i forhold til det å få jobb. Jeg søker og får avslag. Det kan bli selvoppyllende hele veien fordi jeg ikke lenger tror at jeg får jobb. Jeg søkte på jobb på en institusjon, men ble sendt hjem før intervjuet. De innkalte meg til intervju, men ville ikke intervju meg da jeg kom.»

Synshemmet sosionom, 28 år gammel

«De fleste av oss er nødt til å vurdere når i en jobsøkerprosess, det er hensiktsmessig å opplyse om at en er funksjonshemmet. Når skal bomben slippes? I søknaden, når en ringer og følger opp søknaden - viser interesse - eller trenger en ikke nevne det? Skal man stille til intervju uten å ha nevnt noe? Det er denne problemstillingen som skaper terskelen til arbeidslivet.»

Spinalflicker - 12. april 2000

Forskning viser at det er vanskelig for funksjonshemmede å få jobb, og det er mange som mister motet underveis. Hvis de bare opplever avslag etter avslag når de søker jobb, er det lett å gi opp til slutt (Notabene 4/2000).

Mange opplever at de utelukkes fra en stilling uten at det er tatt konkret stilling til deres kvalifikasjoner. Funksjonsnedsettelsen blir i seg selv ansett som diskvalifiserende, uansett om den vil innvirke på muligheten til å utføre det aktuelle arbeidet eller ikke. Innlemmingen av funksjonshemming i arbeidsmiljølovens § 55 A vil bedre rettsvernet og vil kunne bli et viktig virkemiddel for å forhindre diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse.

«Vanlige kvinner - uvanlige utfordringer. En studie av kvinner med funksjonshemming» er en kvalitativ undersøkelse av 37 kvinner, som ble gjennomført fra 1995-1997. Undersøkelsen viser at de fleste kvinner med funksjonsnedsettelse ønsker seg lønnet arbeid. Deres identitet og opplevelse av det gode liv er i stor grad knyttet til deltakelse på arbeidsmarkedet. Muligheten til å få arbeid og til å kunne opprettholde et arbeidsforhold har ofte sammenheng med negative holdninger. Flere mener de blir møtt med skepsis på arbeidsplassen. De må hele tiden bevise at de er like dyktige som andre arbeidstakere både på grunn av funksjonsnedsettelsen, men også fordi de er kvinner. Kvinner med utdanning har også ofte problemer med å komme i arbeid, og mange erfarer at åpenhet rundt funksjonsnedsettelsen minsker muligheten for å komme i arbeid. Flere mener uføretrygd velges før andre alternativer er tilstrekkelig utprøvd. Blant kvinner med funksjonsnedsettelse finnes det trolig et ubrukt potensiale for arbeidsmarkedet (Arntsen Sørheim 1998).

I følge en kartleggingsundersøkelse blant funksjonshemmede studenter ved Universitetet i Oslo (194 respondenter), synes det som om synshemmede har større problemer knyttet til studie- og arbeidssituasjon enn andre grupper. 29 prosent av deltakerne i undersøkelsen var i arbeid etter endt utdanning, mens sysselsettingsandelen for de med synshemminger var 21 prosent (Foss-estøl 1995).

Telenors Trainee-program for funksjonshemmede (HCP) er et toårig dataopplærings- og arbeidstreningprogram for mennesker med funksjonsnedsettelse som ønsker utdannelse og praksis innen IT. Det forutsettes at deltakerne går på attføring. Prosjektet har vist seg meget vellykket. 80 prosent av de som har vært innom prosjektet, har kommet i ordinær jobb. Kombinasjonen av kurs og arbeidstrening er en viktig grunn til at man har lyktes. Spesielt viktig er det at deltakerne gjennom arbeidstreningen har blitt kjent med en arbeidssituasjon, lært seg å fungere i et arbeidsmiljø og har utviklet kompetanse som er etterspurt i arbeidsmarkedet (Dahl 1999). Telenor vurderer mennesker med funksjonsnedsettelse som en ressurs i et trangt IT-marked, og ser på prosjektet som viktig for rekruttering i egne rekker. Nye prosjekter er nå igangsatt i Trondheim, Lyngdal og Fredrikstad.

«Falken er lite stabile. De er blitt bedre, men var grusomme en lang periode. De kommer for sent når jeg skal på jobben, og de kommer for sent for å hente meg når jeg skal hjem. Jeg ringer alltid og etterlyser dem. Jeg er alltid litt lenger enn jeg skal på jobben hver dag, så jeg har tid å gå på. Jeg jobber halv dag og har ok miljø på jobben og vi har det

veldig bra. Men det er ikke ok å komme klokka 12 når jeg skulle vært der kl 10!»

SINTEF-rapport mars 2000

Et hovedproblem for sterkt funksjonshemmede som ønsker ordinært arbeid, er behovet for en omfattende samordnet tverretattlig innsats for å legge forholdene til rette. Det omfatter fysisk tilgjengelighet, bruk av moderne teknologi og/eller mer ordinære tekniske hjelpemidler, transportløsninger, omsorgssystemer i hjemmet og i noen tilfeller også i forhold til utdannings- og/eller arbeidssituasjonen. Det finnes eksempler på at høyt kvalifiserte, sterkt funksjonshemmede har måttet si fra seg faste ordinære stillinger fordi transport og tilrettelagt botilbud manglet i kommunene med tilgjengelig arbeidsplass (Velferdsmeldingen).

Fra mennesker med funksjonsnedsettelse og deres interesseorganisasjoner blir vanskelighetene med å få en ordinær arbeidstilknytning ofte påpekt, og Aetat møter en del kritikk for en dårlig tilpasset bistand. Samtidig etterlyser Aetat funksjonshemmede arbeidssøkere, og hevder at de har satt igang prosjekter og tiltak uten å få særlig respons fra potensielle søkere. Også TeleNor har i sitt trainee-program erfart vansker med å rekruttere funksjonshemmede arbeidstakere (Aftenposten 21. mai 2000), noe de mener har sammenheng med at Aetat i liten grad har oversikt over aktuelle funksjonshemmede.

I anbefalingene til FNs standardregel 7 om arbeid heter det at statene aktivt bør støtte integrering av funksjonshemmede på det åpne arbeidsmarkedet. Den aktive støtten kan skje ved hjelp av en rekke forskjellige tiltak, bl.a. kvoteringsregler. Noen land har praktisert kvotebestemmelser for å sikre arbeid til mennesker med funksjonsnedsettelse ved at arbeidsgivere har blitt pålagt å ha en viss andel funksjonshemmede i sin arbeidsstokk. Systemet oppsto etter krigen, bl.a. for å sikre hjemvendte krigsinvaliders arbeid og blir med gode resultater praktisert både i Frankrike og Tyskland. Eksempelvis skal minst seks prosent av arbeidsstokken i en tysk bedrift med flere enn 16 ansatte være funksjonshemmet. Sterkt funksjonshemmede teller som to. Dersom bedriften ikke ønsker å fylle kvoten kan de kjøpe seg ut ved å betale en bot. Bøtene blir brukt til å finansiere arbeidsplassrettlegging ved mindre bedrifter. I Norge har vi ingen erfaring med bruk av kvotering som tiltak. Spørsmålet var oppe til vurdering i forbindelse med Attføringsmeldingen, men ble den gangen avvist. Funksjonshemmedes organisasjoner i Norge, som i Norden, for øvrig er av den oppfatning at systemet er diskriminerende.

«Jeg kom tilbake til samme arbeidsgiver etter ulykka, men ikke samme jobben, for det var tungt arbeid jeg hadde før, en måtte være frisk for å gjøre det. Jeg ble tatt vel i mot, arbeidskameratene var positive, tilbudet om lettere jobb kom med det samme. Jeg var i full jobb hele tida etter ulykka. På slutten var det strevsomt, men, til å begynne med var det bare morsomt. Det hadde nok vært smartere å jobbe deltid tidligere og heller være i jobb i flere år, det skjønner jeg nå. Det var ingen som nevnte den muligheten.»

SINTEF-rapport mars 2000

Regjeringens mål er at så få som mulig skal henvises til uførepensjon. Arbeidsmarkedet må som en konsekvens av dette, tilrettelegges slik at mennesker med funksjonsnedsettelse kan delta, samtidig må stønadsordninger være fleksible. Det er viktig med virkemidler som motiverer personer med redusert

arbeidskapasitet til å kombinere arbeid og trygd, med ordninger som stimulerer uførepensjonister til å prøve seg i arbeid enten i kombinasjon med pensjon eller ved å gå inn og ut av arbeidslivet i perioder.

I NOU 2000:27 *Sykefravær og uførepensjonering* foreslås det en rekke tiltak for å skape et mer inkluderende arbeidsliv, bl.a.:

- Dagens skjermingsordning for arbeidsgivere som har ansatte med kronisk sykdom som medfører risiko for hyppig eller særlig stort fravær utvides. Ordningen foreslås utvidet til også å omfatte arbeidsgivers delansvar for sykepengene utover arbeidsgiverperioden. Arbeidstakere med kroniske lidelser og hyppig korttidsfravær foreslås skjermet slik at egenandelen begrenses til fravær i alt tolv arbeidsdager per år.
- Tiltak for å forebygge sykefravær og følge opp sykmeldte er det viktigste virkemidlet for å hindre at behovet for uførepensjon oppstår. Utvalget mener at det må stilles strengere krav om at attføring skal være forsøkt før uførepensjon kan tilstås.
- Nåværende uførepensjonsordning deles inn i en tidsbegrenset og en varig uførepensjon. Tidsbegrenset stønad skal ikke kunne tilstås for mer enn fire år av gangen. Den varige uførepensjonen skal som hovedregel forbeholdes personer som er 100 prosent arbeidsuføre uten utsikt til å gjenvinne arbeidsevnen. Når det gjelder personer som allerede er tilstått uførepensjon, foreslår utvalget en revurdering som i første omgang begrenses til personer under 50 år med uføregrad lavere enn 100 prosent som har hatt uførepensjon i mindre enn fem år. For å stimulere til yrkesaktivitet, foreslår utvalget en ny ordning med gradvis avkorting av stønad/pensjon i forhold til arbeidsinntekt. Dagens regler om friinntekt på 1G har vist seg å ha uheldige terskelvirkninger som ikke stimulerer til økt arbeidsinnsats. Forslag til omlegging vil innebære at det alltid vil lønne seg å arbeide litt mer.

13.5.4 Den viktige arbeidsplassstilretteleggingen

«En rullestolbrukende ansatt i Nittedal kommune, ble permittert fra jobben fordi den nye Rådstua i Nittedal rådhus er ufremkommelig for funksjonshemmede. Nå må det nye rådhuset tilrettelegges.»

Østlandssendingen 10. november 2000

Mange arbeidsplasser er ikke aktuelle for mennesker med funksjonsnedsettelser fordi arbeidslokalene ikke er tilgjengelige. Dette gjelder også statlige/fylkeskommunale og kommunale arbeidsplasser. Når Statsbygg bygger følger de tilgjengelighetskravene i plan- og bygningsloven, men Statsbygg setter ikke krav om at leide lokaler skal være tilgjengelige for funksjonshemmede. I tillegg finnes problemene med dispensasjoner som gis til nybygg (ref kap.8.1.3).

Funksjonshemmende forhold på arbeidsplassen vil ofte kunne elimineres ved innsats av tekniske og ergonomiske tiltak. Regelverket omkring finansiering kan synes klart (jf. kap. 13.3.1.2), men mange melder tilbake at regelverket er lite kjent. Det er for lite informasjon til arbeidsgivere om de muligheter som ligger i støtteordningene, samtidig som dette heller ikke alltid er kjent for arbeidssøkere og arbeidstakere. Undersøkelsen «Yrkeshemmedes livsløp - forholdet til arbeid og utdanning» bekrefter at yrkeshemmede har mangelfull tilgang til informasjon om rettigheter og hjelpeordninger. Manglende

kjennskap til mulighetene vil kunne resultere i at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke blir ansatt, eller at arbeidsplasser ikke tilrettelegges med utstøtning som konsekvens (Solvang 1989).

Utgiftene til arbeidshjelpemidler på stønadsbudsjettet er lavt. Regnskapstallene for 2000 viser at det ble kjøpt inn hjelpemidler for drøyt 2,4 milliarder kroner, hvorav det ble lånt ut hjelpemidler til arbeid og attføring for om lag 40 millioner kroner.

Regelen om at arbeidsgiver plikter å finansiere utgifter til arbeidsplasstilrettelegging med inntil halvparten av folketrygdens grunnbeløp oppleves som en stor barriere. Regelen skremmer en del arbeidsgivere fra å ansette mennesker med funksjonsnedsettelse. Også Sandmanutvalget var opptatt av denne problemstilling. I NOU 2000:27 heter det: «Det vurderes å oppheve bedriftenes egenandel på 1/2 G ved tilrettelegging av arbeidsplassen ved hjelp av tekniske hjelpemidler.»

«Byråkratiet kan være ganske tungt for mange. Det er et spørsmål om å få hjelpemidler i en arbeidssituasjon, det tar alltid altfor lang tid, noe som betyr at du kan komme til å miste det nappet du har i arbeidslivet før utstyret er på plass.»

TV2-nyhetene 4. oktober 2000

Brukere og fagfolk rapporterer at der det søkes om arbeidsplasstilrettelegging kan det ofte ta svært lang tid før de nødvendige hjelpemidlene blir tildelt. Praksis varierer også sterkt mellom fylkene. Interesseorganisasjonene kan vise til eksempler der potensielle arbeidstakere har måttet si fra seg en jobb grunnet sen hjelpemiddeltildeling.

Undersøkelsen fra Universitetet i Oslo viste at 66 prosent rapporterte at de var avhengig av spesielt tilrettelagte arbeidsplasser. En femtedel rapporterte om problemer knyttet til bruk eller anskaffelse av nødvendige tekniske hjelpemidler i forbindelse med nåværende jobbforhold. Det er behov for utprøving av hjelpemidler, opplæring i bruk samt muligheter for kontinuerlig oppdatering av hjelpemidlene. Ikke minst gjelder dette synshemmede arbeidssøkere/arbeidstakere, som ofte er avhengig av mye datautstyr for å kunne mestre sin arbeidssituasjon. Manglende arbeidsplasstilrettelegging synes å være en viktig årsak til at ikke flere synshemmede er i arbeid. Undersøkelsen «Vanlige kvinner - uvanlige utfordringer» rapporterer at spesielt synshemmede kvinner opplever det å få tilrettelagt arbeidsplassen som en kamp, i første rekke dreier dette seg om datatekniske hjelpemidler og tilrettelegging.

FANT-prosjektet, «Funksjonshemmede i arbeid med ny teknologi», konkluderte med at det er mulig å bruke datateknologi til å etablere gode arbeidsplasser og at datateknologien kan være gode arbeidsredskaper for læring og for utnyttelse av egne ressurser for sterkt bevegelsehemmede. Det er kostnadmessig lønnsomt å satse på yrkesmessig tilrettelegging, selv med høye investeringer i utstyr og opplæring. Transport er holdt utenfor kostnadsanalysen, men prosjektet viste et tydelig behov for rasjonelle lokale transporttilbud.

For yrkesaktive med lesehemninger er det et problem at de ikke har krav på å få litteratur som de bruker i jobbsammenheng i tilgjengelig form. Dette skaper problemer i forhold til å holde seg ajour i jobben, og kan i verste fall føre til utstøtning av arbeidslivet (Fossestøl og Kessel, 2000).

Svært mange mennesker med funksjonsnedsettelse trenger fleksibilitet i arbeidssituasjonen for å opprettholde en arbeidstilknytning. Dette dreier seg ikke bare om tekniske hjelpemidler, men også om forhold knyttet til arbeidstiden. Personene trenger deltidsarbeid, respekt for redusert arbeidskapasitet i perioder, muligheter for lenger sykefravær mv. (Fossestøl, 1995).

13.5.5 Informasjon om ordninger og tiltak

Mange ønsker bistand i forbindelse med jobbsøking. Slike ønsker kommer også til uttrykk blant personer med høyere utdanning. De ønsker informasjon om rettigheter og støtteordninger, motivasjon og støtte, kontaktpersoner i arbeidsmarkeds- og trygdeetaten, trening i jobbsøking mv. Det dreier seg om råd, informasjon og støtte som tar hensyn til de særegne utfordringer som funksjonsnedsettelsen deres skaper (Fossestøl, 1994). Tilsvarende viser erfaringer fra det såkalte muskelsmerteprojektet, at mange trenger hjelp til å manøvrere seg gjennom det offentlige hjelpesystemet (Alm Andreassen 1999).

På oppdrag fra Arbeids- og Administrasjonsdepartementet gjennomførte Burson-Marsteller AS i 1998 prosjektet «Informasjonsarbeid om yrkeshemmede/funksjonshemmede i forhold til arbeidslivet». Prosjektet satte fokus på hvilke barrierer som hindrer økt yrkesdeltakelse. Serviceapparatet rundt den yrkeshemmede er i for liten grad innstilt på at målet er å få tak i en ny type jobb til den enkelte. På arbeidskontoret har de yrkeshemmede fått mest informasjon om rettigheter og plikter, men lite informasjon bl.a. om ledige stillinger. Mange yrkeshemmede har liten tro på seg selv som ressurs på arbeidsmarkedet og har et stort behov for støtte og veiledning. Lønn er hovedmotivasjonen for ønsket om å komme i jobb. Arbeidsgiverne er generelt sett positive til yrkeshemmede, samtidig som de mener det er et samfunnsansvar å integrere yrkeshemmede i arbeidslivet. På den annen side velger de i liten grad å ansette yrkeshemmede. Arbeidsgivere har behov for mer informasjon om økonomiske og praktiske støtteordninger, samtidig som det kan tyde på at det også er behov for mer langsiktige/varige støtteordninger for å opprettholde arbeidsforholdet.

«Det er urealistisk å tro at arbeidsgivere er så idealistiske at de er villige til å ansette arbeidstakere med en ustabil arbeidsinnsats fast, uten noen form for kompensasjon. Dersom man i langt større grad ønsker de som har en varig nedsatt arbeidsevne ut i arbeidslivet, vil trolig den tapte arbeidsfortjenesten til en viss grad måtte kompenseres av det offentlige».

«Informasjonsarbeid om yrkeshemmede/funksjonshemmede i forhold til arbeidslivet»

13.5.6 Trekk ved politikken

Mange funksjonshemmede har funksjonsnedsettelse som krever at de yrkesutøverne som skal bistå dem, har kompetanse om deres problemer. I Aetat har man i den senere tid satset på utviklingen av generalister, mer enn på spesialister. Spørsmålet er hva dette innebærer for de som har spesielle yrkeshemninger (Fossestøl 1999). Norsk og internasjonal forskning har i lang tid pekt på at distribusjonen av velferdsgoder ikke skjer i politiske organer, men i yrkesutøvernes individuelle, skjønnsmessige beslutninger ansikt til ansikt med brukerne. Vi vet for lite om hvilke forhold som påvirker yrkesutøvernes skjønnsutøvelse, og vi vet for lite om hvordan vi kan bidra til at yrke-

sutøvernes skjønn i størst mulig grad skjer i overensstemmelse med politiske mål og vedtak og på en forvaltningsmessig forsvarlig måte. Forskningen viser at yrkesutøvernes skjønnsutøvelse har en tendens til å favorisere de sterkeste brukerne. Det som populært går under betegnelsen 'trynefaktoren' er således en realitet (Bleikli, Jacobsen & Thorsvik 1994, Hvinden 1994, Fossestøl 1999).

Som en del av arbeidslinjen og for å begrense veksten i uførepensjoneringen, ble det vedtatt at yrkesrettet attføring skal være forsøkt før uførepensjon kan tilstås. Ansvarsdelingen mellom trygdeetaten og Aetat skulle i tillegg gi et mer enhetlig og koordinert tilbud til brukerne. Trygdeetaten og Aetat har ikke tolket dette på samme måte. Mens trygdeetaten har ønsket å sørge for at personer som står i fare for å miste en arbeidslivstilknytning får gjennomgå tiltak, har Aetat, ikke alltid definert slike som hensiktsmessige. Fokuset har vært på formidling av arbeidssøkere, mer enn på å minske trygdebudsjettene. Dette betyr at vi opererer med en gråsoner hvor trygdeetaten populært sagt definerer personen som for frisk til å få trygd, mens Aetat avviser personen som for syk til å få arbeid. Uklare mål og ulike operasjonaliseringer av målene skaper dermed muligheter for kasteballeffekter for brukerne. Det har heller ikke vært så stor økning i antall personer som forsøker attføring som man kunne forvente seg. I tillegg er det bare en mindre andel av de nye uførepensjonistene som forsøker yrkesrettet attføring (Hvinden og Ford 1997, Ford 2000). Riksrevisjonens undersøkelse dokumenterer dette (jf. [\(Link til Personer med uførepensjon\)](#) kap. 13.3).

13.6 Vurdering/analyse av området arbeid

13.6.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Full sysselsetting er et overordnet mål i den økonomiske politikken. Arbeidslinjen er av norske myndigheter proklamert som hovedstrategi for å nå målet. Strategien ble lansert i St.meld. nr. 39 (1991-92) *Attføringsmeldingen*, og er senere gjentatt i St.meld. nr. 35 (1994-95) *Velferdsmeldingen* og St.meld. nr. 50 (1998-99) *Utjamningsmeldingen*. Senest i St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001* blir det understreket at det fortsatt skal gis prioritert til at funksjonshemmede skal kunne få og holde på arbeid.

FNs standardregel 7 påpeker at statene bør anerkjenne prinsippet om at mennesker med funksjonsnedsettelse må få mulighet til å utøve sine menneskerettigheter, særlig når det gjelder arbeid. Både i distriktene og i byene må de få like muligheter til produktiv og inntektsbringende arbeid.

Det synes å være samsvar mellom målene i norsk og internasjonal arbeidsmarkedspolitik.

13.6.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

I forhold til målet om full sysselsetting, blir arbeidsløshet blant mennesker med nedsatt funksjonsevne usynliggjort så vel statistisk som politisk. Full sysselsetting betyr ikke det samme som arbeid for alle, dvs. at alle borgere som ønsker det har en jobb. Full sysselsetting innebærer derimot lav registrert arbeidsledighet i arbeidsstyrken (sysselsatte i yrkesaktiv alder og registrerte arbeidssøkere). Svært mange mennesker med funksjonsnedsettelse faller

utenfor arbeidsstyrken fordi de mottar uføretrygd eller andre stønader, eller er plassert i kategorien yrkeshemmede som ikke anses for å være formidlingsklare og dermed ikke registreres som arbeidsledige.

En politikk for full sysselsetting tar utgangspunkt i arbeidsmarkedets behov for visse typer kvalifisert arbeidskraft, og ikke i befolkningens ressurser og forutsetninger. I praksis gir denne politikken seg utslag i at det oppstår situasjoner med knapphet på arbeidskraft, samtidig som mange mennesker ufrivillig er arbeidsløse, jf. dagens debatt om behov for arbeidsinnvandring og Norges import av arbeidskraft for 30 år siden.

Den manglende interessen for og etterspørselen etter arbeidskraften til mennesker med funksjonsnedsettelse kan også forklares med at personer som går på uføretrygd eller ulike typer tiltak ofte blir betraktet som ukvalifiserte eller arbeidsudyktige.

Arbeidslinjen, som innebærer at arbeid skal være førstevalget, forutsetter imidlertid at muligheten for den enkelte til å velge arbeid er reell. En slik valgmulighet opplever ikke mennesker med funksjonsnedsettelse at de har i dag, selv om de kan ha gode kvalifikasjoner.

Offentlig debatt og forskning har hatt lite fokus på sysselsettingssituasjonen for funksjonshemmede. Et unntak er den oppmerksomhet som det økende antall uføretrygdede får i samfunnet. I den senere tid har det særlig vakt bekymring at økningen er stor blant yngre mennesker. Mangel på eksakt kunnskap om sysselsettingsfrekvens og om den reelle arbeidsløsheten blant funksjonshemmede, utgjør et alvorlig hinder for en synliggjøring av denne arbeidsløsheten som et sosialt problem.

Den statistikken som finnes over levekår og over mottakere av uføretrygd m.m. gir grunn til å konkludere med at sysselsettingsfrekvensen blant funksjonshemmede er lavere enn for den øvrige befolkningen, og at det er langt igjen til målet om full sysselsetting er nådd. En ytterligere bekreftelse på dette er det faktum at tallet på de som faller utenfor arbeidsstyrken stadig øker, fra åtte prosent av alle i yrkesaktiv alder (16-66 år) i 1980 til 16 prosent i dag (Brevik 1999). Mennesker med nedsatt funksjonsevne hører til de mest marginaliserte grupper i forhold til arbeidsmarkedet og det er god grunn til å anta at denne utviklingen omfatter denne gruppen.

13.6.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Individrettede tiltak

Den sysselsettingspolitikken som har vært ført overfor mennesker med nedsatt funksjonsevne har i sterk grad vært preget av at arbeidsløsheten forklares på individnivå, dvs. at det tas for gitt at det er den nedsatte funksjonsevnen som er hovedårsaken til arbeidsløsheten og den passive tilværelsen.

Denne forståelsen av arbeidsløsheten har gitt seg utslag i utstrakt bruk av individbaserte tiltak og støtteordninger. Som det også er blitt påpekt fra myndighetenes side har det vært en tendens til å fokusere på begrensningene i stedet for mulighetene. Virkemiddelbruken har vært innrettet på å korrigere og kompensere for den nedsatte funksjonsevnen. Korrigering og endring av de funksjonshemmende barrierer av fysisk, praktisk og holdningsmessig art har tradisjonelt ligget utenfor formidlingsapparatets virkeområde.

Dersom arbeidslivet skal bli åpent for alle typer arbeidskraft, uavhengig av funksjonsnivå, vil det kreve helhetstenkning og en atskillig mer aktiv innsats fra myndighetenes side på ulike nivåer.

Myndighetenes innsats for å fjerne barrierer og få bukt med utestengende og utstøtende mekanismer har etter utvalgets vurdering hittil vært for beskjeden om arbeidslinjen skal realiseres. Vil man legge forholdene til rette for funksjonshemmedes deltakelse i arbeidslivet er det ikke tilstrekkelig å satse på individuelt kompensierende tiltak. Det er også nødvendig å legge til rette forholdene i arbeidslivet, slik at alle kan delta utfra ulike premisser. Kravene om effektivitet og produktivitet øker, og det blir stadig vanskeligere for mennesker som ikke er optimalt fungerende å henge med i forhold til arbeidstempo og omstillingsevne. Norsk arbeidsmarkedspolitikk generelt har i liten grad vært rettet inn mot påvirkning eller endring av disse rammebetingelsene i arbeidslivet.

Forpliktelser og lovverk

ILO-konvensjon nr. 159, som Norge har ratifisert, har som mål

«å gjøre en funksjonshemmet i stand til å sikre seg, holde på arbeid og ha fremgang i arbeidslivet og derved fremme slike personers integrering og reintegrering i samfunnet . . . Politikken skal bygge på prinsippet om like muligheter for funksjonshemmede arbeidstakere og arbeidstakere generelt.»

Norsk lovgivning gir ingen rett til arbeid. Grunnlovens § 110 er ikke juridisk bindende. Norsk lovgivning kan imidlertid ikke sies å stride mot internasjonale konvensjoner eller FNs standardregler på dette området, da heller ikke disse bestemmelsene pålegger noe lands myndighet å skaffe arbeid til alle sine borgere. Det er snarere snakk om en oppfordring til statene om å legge til rette for at alle skal kunne delta i arbeidslivet.

Artikkel 13 i Amsterdamtraktaten forbyr diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet. I direktivet er det innført omvendt bevisbyrde i saker som gjelder diskriminering. Det er nylig innført er vern mot å bli diskriminert på grunn av nedsatt funksjonsevne i Norge (§ 55a i arbeidsmiljøloven). Det er vanskelig å vite hvilke konsekvenser denne beskyttelsen i lovverket vil gi. Det at diskrimineringsforbudet omfatter opplysningsplikt for arbeidsgiver, delt bevisbyrde og erstatning ved usaklig forskjellsbehandling synes viktig for at forbudet ikke kun skal bli et papirforbud. Det er sparsomt med erfaringer å trekke på fra andre land med denne type lovgivning. I USA, som har hatt lengst erfaring med antidiskrimineringslovgivning, synes det som lovgivningen har hatt størst effekt for dem som allerede er ansatt. Hvorvidt den også har fremmet sysselsettingen blant de grupper loven omfatter, er mer usikkert. Bortsett fra adgang til positiv diskriminering av arbeidssøker som er kvalifisert, i forskrift til Tjenestemannsloven, er det i Norge ingen legale virkemidler for å fremme sysselsetting av funksjonshemmede.

Bestemmelser om tilrettelegging av arbeidsplassen med hjelpemidler og andre tiltak er lite kjent for arbeidssøkere og arbeidsgivere. Lang saksbehandlingstid på søknader om nødvendige hjelpemidler fører til stor usikkerhet og

i verste fall bortfaller jobbtilbudet. Fra arbeidsgiverhold er det påpekt gjentatte ganger at det er avgjørende at arbeidskraften er tilgjengelig når det er behov for den. Videre etterlyser arbeidsgivere en instans hvor de kan henvende seg og få klare og konsise svar om gjeldende regelverk og ordninger, samt hjelp til tilrettelegging av arbeidsplassen.

Utvalget ser også oppmykingen av reglene for uføretrygd som et viktig bidrag for at mennesker med sterkt nedsatt funksjonsevne eller kroniske lidelser skal få brukt sine ressurser i arbeidslivet. Kombinasjoner av arbeid og trygd er et godt eksempel på at samfunnet kan ha mye å hente ved å unytte eksisterende arbeidskraftreserve fullt ut.

Arbeidsmarkedstiltak

Den manglende differensieringen av funksjonshemmede som gruppe har vært et problem når det gjelder arbeidsmarkedstiltakene. Ulike typer og grader av nedsatt funksjonsevne har svært ulike konsekvenser for den enkelte arbeidstaker. Tiltakenes varighet og omfang må fastsettes utfra hensynet til dette. Ordningen med lønnstilskudd er et eksempel på at manglende differensiering av arbeidssøkerne får uheldige konsekvenser. Begrensningen til tre år i ordningen rammer dem som trenger ordningen permanent på grunn av lavere yteevne enn kollegene. Samtidig opplever de best fungerende og godt kvalifiserte at ordningen lett kan misbrukes av arbeidsgivere, og at de ikke blir vurdert på linje med kollegene.

Kapittel 14

Kultur- og fritidstilbud

Boks 14.1

FNs standardregel 10 - Kultur

Statene skal sikre at mennesker med funksjonshemning inkluderes og kan delta i kulturelle aktiviteter på lik linje med andre.

FNs standardregel 11 - Fritids- og idrettsaktiviteter

Statene skal iverksette tiltak for å sikre at mennesker med funksjonshemning får like muligheter til fritids- og idrettsaktiviteter.

FNs standardregel 12 - Religion

Statene skal oppmuntre til tiltak som gir mennesker med funksjonshemning mulighet til å delta på like vilkår i det religiøse liv i det samfunn de tilhører.

14.1 Innledning

Regjeringens mål er å skape vilkår for at hele samfunnet i alle deler av landet skal kunne ta del i et levende og mangfoldig kulturliv. Dette er basert på en overbevisning om at kunst og kultur er en vesentlig del av et moderne velferdssamfunn. Jo rikere anledning befolkningen har til å møte og oppleve kultur innenfor et bredt spekter, desto bedre grunnlag vil innbyggerne ha for å skape en tilværelse hvor kunst og kulturopplevelser utgjør viktige elementer for livskvaliteten (St.prp. nr. 1 (1999-2000) Kulturdepartementet). På 1970-tallet var det i Norge og flere andre land en nyorientering når det gjaldt prinsipielle holdninger til kulturpolitikk. Et viktig trekk ved nyorienteringen var en utviding av kulturbegrepet, slik at det i offentlige budsjetter og politiske sammenhenger også kunne omfatte mer folkelige og mindre elitepregete kulturaktiviteter. Samtidig ble idrett tatt inn i kulturbegrepet (St.meld. nr. 23 (1981-82) *Kulturpolitikk for 1980-åra*).

Det er et generelt utviklingstrekk i samfunnet at folk får mer fritid. Det er en allmenn oppfatning at fritid er viktig for livskvalitet og livsutfoldelse i alle faser av livet. En meningsfylt fritid gir muligheter for realisering av talenter og interesser, noe som er grunnlag for utvikling, innsikt, mestring og selvrespekt. Fritiden er viktig for kontakt med andre mennesker og for utvikling av sosiale nettverk.

Fritid gir muligheter til et spekter av ulike aktiviteter, både av organisert og ikke-organisert art. Valg av fritidsaktiviteter avhenger av ønsker, lyster og verdier men også av funksjonsevne. Valgene varierer fra person til person, og det er vanskelig å stille opp objektive kriterier for hva som er en god og meningsfylt fritid.

Mennesker med nedsatt funksjonsevne må sikres de samme muligheter som andre til å realisere sine egne ønsker for fritidsaktiviteter. Ulike faktorer kan begrense valgfriheten, som manglende tilgjengelighet til og tilrettelegging av tilbudene samt holdninger i samfunnet. Også praktiske forhold som transport og økonomi kan vanskeliggjøre en aktiv fritid.

Tilgjengelighet til organisasjons-, kultur- og fritidsaktiviteter er en viktig del av den samlede politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse, og ses på som et nødvendig element for en aktiv deltakelse i samfunnet. I St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001* sies det at regjeringen på kultur- og fritidsområdet vil søke å legge til rette for en utvikling som gir opplevelse og deltakelse for den enkelte - som grunnlag for innsikt, utvikling og livskvalitet. Det er et mål at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha reell anledning til å delta i kulturlivet i bred forstand og på lik linje med andre.

De fleste kultur- og fritidsaktiviteter finner sted og har sin forankring i lokalsamfunnet, både i kommunal regi og i de frivillige organisasjonene. St.meld. nr. 8 (1998-99) understreker at regjeringen vil legge best mulig til rette for at kommuner og frivillige organisasjoner skal kunne arbeide for et likeverdig tilbud på kultur- og fritidsområdet.

14.2 Kultur

I anbefalingene til FNs standardregel 10 om kultur heter det:

- Statene bør sikre at funksjonshemmede får mulighet til å bruke sine kreative, kunstneriske og intellektuelle evner, ikke bare for sin egen skyld, men også til berikelse for samfunnet for øvrig, enten de bor på landsbygda eller i byen. Det kan være aktiviteter som dans, musikk, litteratur, teater, keramikk, maling og billedhogging.
- Statene bør arbeide for at funksjonshemmede får mulighet til å delta i kulturelle forestillinger og tilbud, som f.eks. teatre, museer, kinoer og biblioteker og at slike lokaler er lett tilgjengelige.
- Statene bør ta initiativ til å utvikle og bruke spesielle tekniske hjelpemidler for å gjøre litteratur, film og teater tilgjengelig for funksjonshemmede.

Kulturbruksundersøkelser viser at en av de viktigste forutsetningene for bruken av kulturtilbud er tilgjengelighet. Det er et sentralt mål for regjeringen å gjøre kunst og kultur av høy kvalitet tilgjengelig for flest mulig. Dette innebærer en satsning på formidling og tilgjengeliggjøring for ulike grupper og i alle deler av landet (St.prp. nr. 1 (1999-2000)). Kommunene bør føle et særskilt ansvar for de som trenger spesiell tilrettelegging (St.meld. nr. 61 (1991-92) *Kultur i tiden*).

14.2.1 Deltakelse i kulturaktiviteter

«Jeg kunne godt tenke meg å gå på konsert, men da er du nødt til å ha med deg noen, vet du.»

«De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det det er jo slettes ikke det» - SINTEF-rapport mars 2000

SINTEF Unimed har oppsummert resultatene fra Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser fra 1987, 1991 og 1995 (Hem, Natvig Aas, Piene 1997).

I [\(Link til Deltakelse i kulturaktiviteter\)](#) tabell 14.1 er det foretatt sammenligninger mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmedes deltakelse i kulturaktiviteter i 1987 og 1995.

Tabell 14.1: Deltakelse i kulturaktiviteter

Spørsmål		LKU 1987		LKU 1995	
		Ikke-fh	Fh	Ikke-fh	Fh
		%	%	%	%
Har de siste 12 mnd vært på kino	0 g	49	77	39	71
	1- 2 g	15	8	18	14
	< 3 g	36	15	43	15
Har de siste 12 mnd vært på dans/diskotek	0 g	42	68	35	65
	1- 2 g	11	8	14	10
	< 3 g	47	24	50	25
Har de siste 12 mnd vært i teater, opera	0 g	68	81	66	75
	1- 2 g	20	12	21	16
	< 3 g	12	7	14	9
Har de siste 12 mnd vært på kunstutstilling	0 g	70	80	61	77
	1- 2 g	18	11	23	14
	< 3 g	12	9	16	9
Har de siste 12 mnd vært i museum	0 g	71	80	55	73
	1- 2 g	20	13	30	17
	< 3 g	9	7	15	10
Har de siste 12 mnd deltatt på gudstjeneste, religiøs møte	0 g	55	57	55	56
	1- 2 g	19	15	21	18
	< 3 g	26	28	24	26

Undersøkelsen viser at mennesker med nedsatt funksjonsevne deltar mindre enn andre i fritids- og kulturaktiviteter, men deltakelsen i 1995 var høyere enn i 1987. På samtlige områder, utenom deltakelse på gudstjeneste og religiøse møter, er deltakelsen til mennesker med funksjonsnedsettelse betydelig lavere. Når det gjelder deltakelse på gudstjeneste og religiøse møter var forskjellene tilnærmet lik null. Undersøkelsen viser samtidig at mennesker med nedsatt funksjonsevne gradvis deltar noe mer i ulike aktiviteter.

Det er grunn til å anta at en del av disse forskjellene har sammenheng med manglende tilgjengelighet til kulturbygg, samt manglende tilrettelegging av tilbudene. Utvalget har ingen samlet oversikt over hvordan tilgjengeligheten til de bygninger som brukes til kulturaktiviteter er, men tilbakemeldinger fra funksjonshemmedes organisasjoner viser at det generelt er et problem at tilgjengelighetskravene ikke etterleveres. Økonomi, tilgjengelighet til ledsager og transport er også av avgjørende betydning for deltakelse. Det er ikke nødvendigvis slik at det er forskjeller i interessen for deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter.

Levekårsundersøkelsen viser også at mennesker med nedsatt funksjonsevne er sjeldnere med i musikkforeninger, korps, sangkor og teatergrupper. De er imidlertid oftere medlemmer i religiøse organisasjoner, helselag, sanitetsforening, ungdomslag og pensjonistforening.

«Som ikke-medlem av Statskirken får jeg ikke dekket døvetolk, hvis jeg deltar i begravelse. Må bruke av mine tolketimer til dagliglivets gjøremål. Statskirken dekker tolking kun for sine medlemmer og inntil en viss grense. Rettferdig?»

Brev til Strategiutvalget fra døv kvinne

Rett til tolk ved kirkelige handlinger, som berører den døve selv, vedkommendes familie eller nære venner, dekkes med opptil 2000 kroner inkl. reise og opphold. Retten forutsetter medlemsskap i den norske kirke. Det at ikke-medlemmer av statskirken ved deltakelse på de samme kirkelige handlinger må bruke av sin begrensede kvote på tolketimer til dagliglivets gjøremål oppleves som sterkt diskriminerende.

Bak ansvarsreformen lå målet om at utviklingshemmede skal ha et kultur- og fritidstilbud likeverdig med tilbudet til befolkningen for øvrig (St.meld. nr. 47 (1989-90) *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*). Etter avviklingen av HVPU er det påvist en viss reduksjon i utviklingshemmedes deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter (Tøssebro 1996). Videre er det konkludert med at fritiden ikke i særlig grad er integrert. Tvert om tegnes et bilde av en segregert fritid, som er organisert av personalet. På dette området tyder altså mye på at reformens mål ikke er realisert.

Generelt viser evalueringen av de handlingsplaner som har vært gjennomført at det gjenstår mye arbeid før målet om full deltakelse og likestilling er oppnådd. Tilgjengelighet til kultur for mennesker med sansetap, kognitive skader og bevegelsehemmede utpekes som et område der det er behov for videre innsats (St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*).

14.2.2 Virkemidler for å fremme deltakelse

Arbeidet med økt tilgjengelighet på kulturområdet skjer dels i form av utvikling av de ordinære kulturinstitusjonenes tilbud, dels i form av etablering og utvikling av virksomheter spesielt innrettet for å ivareta enkelte gruppers særlige behov og dels i form av stimulerings tiltak/tilskuddsordninger.

Sektornettene Arkivnett, Museumsnett, Biblioteknett og Kunstnett tilbyr kulturopplevelser og tjenester via nettet, og gjør dem tilgjengelige for grupper som tidligere ikke har kunnet nyte godt av dem i like stor grad.

Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede beskriver en rekke pilotprosjekter som har blitt gjennomført, bl.a. døveteater, kulturnett, bøker for lesehemmede, kunstutstilling for blinde og svaksynte, «aktiv musikk for alle». I tillegg er det utviklet en del informasjonsmateriell, bl.a. klargjøring av fylkeskommunens ansvar for tilgjengeliggjøring av kulturtiltak for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Manglende deltakelse i kulturaktiviteter har bl.a. sammenheng med mangel på informasjon og mangelfull tilrettelegging av ulike kulturområder. For å utvikle kulturområdet slik at det også omfatter mennesker med funksjonsnedsettelse, igangsatte FFO Akershus i 1998 et prosjekt der tilgjengeligheten til ulike kulturtilbud i fylket ble kartlagt. Sentralt i prosjektet står innsamling og

spredning av informasjon om hvilke tilbud som finnes og i hvilken grad de er tilgjengelige for mennesker med ulike funksjonsnedsettelse. All informasjon legges fortløpende ut på fylkeslagets Internett-side.

Kirkerådet i Den norske kirke har i lengre tid vært opptatt av å legge til rette for at mennesker med ulike funksjonsnedsettelse skal kunne delta i gudstjeneste- og menighetsliv, og har også ansatt egen konsulent for å følge opp feltet. Kirkerådet har utarbeidet ulike veiledere om tilrettelegging, som er distribuert til alle landets menighetsråd og fellesråd. Kirkerådets rolle er veiledende. I henhold til lov om Den norske kirke av 7. juni 1996 nr. 31 skal soknet sørge for at kirken og dens lokaler er tilrettelagt i henhold til lover og regler. Beslutninger om tilrettelegging av kirkebygg fattes lokalt. Kirkerådet har ingen oversikt over status.

For noen år tilbake var det en satsning på tilrettelegging for hørselshemmede, noe som medførte at flerparten av kirkene har installert teleslynge. Manglende vedlikehold av disse har imidlertid vært et problem. Når det gjelder synshemmede er bibelen og salmeboken utgitt på punktskrift, samtidig som bibelen også fås som lydutgave.

«Jeg synes det er vanskelig, vi burde hatt litt midler som man kunne bruke på fritidsaktiviteter . . . til å komme ut.»

SINTEF-rapport mars 2000

Økonomi ekskluderer en del fra deltakelse (jf. kap. 7). Samtidig er en del mennesker med nedsatt funksjonsevne avhengig av ledsager for å kunne delta i ulike aktiviteter, med den konsekvens at de må betale dobbel billettpris/ inngangsbillett på arrangementer og på reise med offentlige transportmidler. Økonomien vanskeliggjør deltakelse i aktiviteter på lik linje med andre i samfunnet. Ordningen med ledsagerbevis er ment å bøte på denne skjevheten. Ledsagerbevis utstedes til mennesker som har varige funksjonsnedsettelse (to-tre år), og som er avhengig av bistand. Der ordningen aksepteres gir den innehaveren rett til å ha med ledsager gratis på kommunale arrangementer. Kommunene utsteder ledsagerbevis og oppfordres til å forhandle med ulike aktører om å akseptere ordningen. Offentlige kultur- og fritidsarrangementer omfattes av ordningen. Ordningen er frivillig for kommunene, noe som betyr at brukerne opplever store kommunale ulikheter. Oslo har eksempelvis ikke gått inn i ordningen. Når det gjelder ledsagere og transport vises det til ([Link til Honnørrabatt og ledsagerbevis](#)) kap. 9.10, mens ledsagere på idrettsarrangement omtales nærmere i ([Link til Idrett og fysisk aktivitet](#)) kap. 14.3.

14.3 Idrett og fysisk aktivitet

I anbefalingene til FNs standardregel 11 heter det bl.a.:

- Statene bør iverksette tiltak som gjør steder for fritids- og idrettsaktiviteter, hoteller, strender, idrettsanlegg, idrettshaller osv. tilgjengelige for funksjonshemmede.
- Idrettsorganisasjoner bør oppmuntres til å gi funksjonshemmede bedre muligheter til å delta i idrettsaktiviteter. Å gjøre stedene tilgjengelige kan i visse tilfelle være nok for å åpne opp for muligheten for større deltaking. I andre tilfeller kan det være behov for særskilte arrangementer eller konkurranser. Statene bør støtte funksjonshemmedes deltaking i nasjo-

- nale og internasjonale idrettsbegivenheter.
- Funksjonshemmede som deltar i idrettsaktiviteter bør ha samme rett til instruksjon og trening av samme kvalitet som andre deltakere.

St.meld. nr. 14 (1999-2000) *Idrettslivet i endring* definerer idrett som aktivitet i form av konkurranse eller trening i den organiserte idretten. I meldingen understrekes det at staten ønsker en inkluderende idrettspolitik, med idrett og fysisk aktivitet for alle som den overordnede visjonen. Visjonen er et uttrykk for at det ikke bare er idrett i regi av idrettsorganisasjonene som berettiger til offentlig støtte. Befolkningen som helhet skal gis mulighet til å drive idrett og fysisk aktivitet. Hensynet til likestilling skal ivaretas gjennom både aktivitetstilbud samt gjennom utforming og tilgjengelighet til anlegg.

St.meld. nr. 8 (1998-99) understreker at Kulturdepartementet vil arbeide for at flest mulig skal få anledning til å utøve idrett i sitt nærmiljø, etter sine egne forutsetninger, ønsker og behov. Samarbeidet med den organiserte idretten står sentralt for å nå dette målet.

Norges Idrettsforbund og Olympiske Komite har som hovedmål: «Alle mennesker skal ut fra sine forutsetninger og behov, gis anledning til å drive fysisk aktivitet på allment tilgjengelig område, eller i et tilrettelagt idrettsanlegg i rimelig geografisk nærhet til stedet de bor.»

På Idrettstinget i 1996 ble integrering av funksjonshemmede i norsk idrett vedtatt som ett av fire hovedsatsningsområder. Dette medfører at særforbundene i Norges Idrettsforbund over tid skal ta ansvar for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, både når det gjelder toppidrett og bredde-/mosjonsidrett. Idrettsanlegg skal tilrettelegges for funksjonshemmede både som tilskuere og utøvere. Vedtaket resulterte bl.a. i en sammenslåing av Norges Handicapidrettsforbund, Norges Døve-Idrettsforbund og Norges Idrettsforbunds komite for psykisk utviklingshemmede til et nytt felles forbund: Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund (NFI). Dette forbundet skal opprettholde og videreutvikle eksisterende aktivitet for mennesker med nedsatt funksjonsevne frem til særforbundene har tatt over ansvaret. Samtidig skal det utvikle seg til å bli et kompetanseforbund i spørsmål om integrering i idrett, herunder være rådgivende for særforbundene.

14.3.1 Deltakelse i idrett og fysisk aktivitet

«Jeg går i svømmehallen. Jeg kan svømme, - holder meg flytende, - jeg drar meg fram etter armene. Det er ikke flaut å svømme og vise meg fram uten proteser - jeg er ferdig med det. Jeg går gjerne én gang i uka.»

SINTEF-rapport mars 2000

«Jeg trodde de ikke hadde bruk for meg» sier Jan Petter Johansen, Norges første utviklingshemmede fotballdommer.

Aftenposten torsdag 2. august 2000

Det er få undersøkelser og lite sikker statistikk omkring funksjonshemmedes deltakelse i idrett og fysisk aktivitet. Levekårsundersøkelsene gir noen opplysninger (Hem, Natvig-Aas & Piene 1997).

Tabell 14.2: Deltakelse i idrett og fysisk aktivitet

		LKU 1987	LKU 1995
--	--	----------	----------

Tabell 14.2: Deltakelse i idrett og fysisk aktivitet

Spørsmål		Ikke-fh	Fh	Ikke-fh	Fh
		%	%	%	%
Har de siste 12 mnd gått lengre fotturer eller skiturer	0 g	30	62	19	55
	1-2 g	7	5	10	6
	< 3 g	62	33	72	38
Har de siste 12 mnd mosjonert	0 g	46	69	35	58
	1-2 g	2	1	2	3
	< 3 g	52	30	63	40
Har de siste 12 mnd vært tilskuer på idrettsarrangement	0 g	53	75	45	72
	1-2 g	11	6	14	6
	< 3 g	37	19	41	22
Er medlem av idrettslag/-forening		34	18	33	15

Undersøkelsen viser stor forskjell i deltakelsen mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne og andre når det gjelder mosjonering samt lengre fotturer og skiturer i skog, mark og fjell. Når det gjelder medlemskap i idrettslag/-forening viser undersøkelsen at bare halvparten så stor andel av mennesker med nedsatt funksjonsevne som andre er medlem. Hvordan medlemskapet fordeler seg på kjønn og alder fremgår ikke av undersøkelsen.

I levekårsundersøkelsen «Funksjonshemmede i Nordland» fant Nordlandsforskning at medlemskap i idrettslag varierte med alder, kjønn, type og grad av funksjonsnedsettelse. Menn deltok i langt større grad enn kvinner, hhv. 25 og ti prosent. Flest medlemmer fant man i aldersgruppen 15-39 år (31 prosent). Bevegelsehemmede og andre med sterkt nedsatt funksjonsevne er sjeldnere enn andre medlem av idrettslag. Så vidt utvalget kjenner til, finnes det ingen samlet oversikt over om medlemskapet er passivt eller aktivt, ei heller i hvilket omfang mennesker med funksjonsnedsettelser eventuelt deltar i forhold til andre. Når det gjelder organisert trening i idrettslag har ungdom med funksjonsnedsettelser et gjennomgående lavere aktivitetsnivå enn annen ungdom (St.meld. nr. 8 (1998-99)).

Mange er avhengig av hjelpemidler for å kunne få utført sin idrett. Manglende deltakelse kan ha sammenheng med kostnader og tilgangen på slike. Folketrygden gir ikke finansieringsstøtte til hjelpemidler til trening for personer over 18 år (jf. [\(Link til Rettighetsproblematikk\)](#) kap. 8.4.3.2). En utlånssentral av hjelpemidler har i flere år vært etterlyst. Utvalget har brakt i erfaring at dette kun er igangsatt i noen få kommuner. For mange vil det å prøve om de klarer og trives med en aktivitet være avgjørende for om de vil gå til innkjøp av dyre hjelpemidler. Døve, som trenger tolkebistand for å utøve en idrettsaktivitet, hindres i sin deltakelse ved at de må bruke av sin tildelte kvote på 70 timer per år til dagliglivets gjøremål. Videre kan manglende tilgjengelighet til ledsagere være et problem for personer som er avhengig av dette.

NFI melder at integreringsprosessen i norsk idrett har ført til at flere mennesker med nedsatt funksjonsevne er inkludert i idrettslagenes tilbud og sosiale miljø. Det er imidlertid vanskelig å dokumentere hvor mange og hvilke

grupper dette gjelder. Det synes å være behov for å fremskaffe mer kunnskap om funksjonshemmedes deltakelse i idrett og fysisk aktivitet.

14.3.2 Virkemidler for å fremme deltakelse

Norges Idrettsforbund har definert integreringen av funksjonshemmede i norsk idrett som en prosess. Det forventes at det vil ta mange år før målet er nådd. Sentralt i integreringsprosessen er økt kompetanse og kunnskap om mennesker med funksjonsnedsettelse og tilrettelegging.

Et annet viktig virkemiddel er etableringen av Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund. NFI skal, ut i fra visjonen om «Idrett for alle», bidra til økt deltakelse og likestilling i norsk idrett. Forbundet skal gjennom sin kompetanse være pådriver og rådgiver for integreringsarbeidet sentralt og regionalt, og styrke rammebetingelsene for integreringsarbeidet. NFIs forlengede arm er integreringskonsulentene som er ansatt i idrettskretsene. Målet er at alle kretsene skal ha en integreringskonsulent innen 2003. Integreringskonsulentene jobber mot idrettslag, skoler, kommuner og fylkeskommuner og skal være hjelpelig med kompetanse på tilrettelegging av aktiviteter, slik at alle kan delta. Som et ledd i integreringsprosessen blir informasjonsarbeidet i organisasjonen tillagt stor vekt. Forbundet får ordinær støtte samt øremerkede tilskudd til sitt arbeid via spillemidlene.

«Kulturdepartementet nekter å gi Bærum Golfklubb statstilskudd til sitt nye klubbhus fordi klubben ikke innfrir kravet om full tilrettelegging for funksjonshemmede. Klubben mister 550 000 kroner fra staten fordi den ikke bygger heis.»

Asker og Bærums Budstikke 4. februar 2000

Kulturdepartementet har utarbeidet regler for hvordan idrettsanlegg og lokale/regionale kulturbygg skal tilrettelegges, slik at de er anvendbare for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Tilrettelegging er en forutsetning for tilskudd fra spillemidlene. Kulturdepartementet legger plan- og bygningsloven med Teknisk forskrift til grunn for godkjenning av ulike typer idrettsanlegg. Norsk Standard og Byggforsks anbefalinger er også lagt til grunn for utformingen av regelverket. I St.meld. nr. 14 (1999-2000) understrekes det at kravet til tilrettelegging vil bli videreført. Det heter videre at «Tilretteleggingen vil ikke bare gå på de rent idrettslige delene av anlegget. Arealene rundt et anlegg og områder for publikum og media, må også ivareta dette målet. For å synliggjøre at tilrettelegging av anlegg og områder er en del av de generelle kravene til idrettsanlegg, vil departementet innarbeide disse kravene i sine ordinære trykksaker vedrørende forskrifter og bestemmelser.» Som et verktøy for planleggere, arkitekter, idrettslag, eiere og drivere av idrettsanlegg har Kulturdepartementet utarbeidet heftet «Idrettsanlegg og funksjonshemmede. Idrettsanlegg for alle.»

Status for idrettsanleggene i Norge synes ikke å samsvare med kravene til brukbarhet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Ut fra tilbakemeldinger om mangler gjennomførte Akershus Idrettskrets med støtte fra Idrettsforbundet en kartlegging av tilgjengeligheten i gamle og nye idrettsanlegg i Akershus, Rogaland og Hedmark. Tilgjengelighet til tribune, som deltaker/aktiv bruker, og i møterom/forsamlingslokaler ble undersøkt. I alle fylkene ble den gjennomsnittlige brukbarheten vurdert til under 50 prosent. Mange steder er enkelttiltak gjennomført mer som nødløsninger enn som

resultat av helhetlig planlegging. Resultatene viser at det, til tross for pålegg fra Kulturdepartementet, er forskjell fra de krav som settes ved tildeling av spillemidler og den reelle brukbarheten i anleggene.

Som et tiltak innen Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede gir Kulturdepartementet støtte til idrettsarrangementer for mennesker med funksjonsnedsettelse og tilskudd til fylkeskommunale kurs og konferanser om tilrettelegging av aktivitet.

Idrettsstyret har med virkning fra 1. januar 2000 akseptert at når innehavere av ledsagerbevis kommer på et arrangement i regi av organisasjonsledd tilknyttet Norges Idrettsforbund og Olympiske Komite, skal ledsageren slippes gratis inn.

14.4 Ferie og fritid

14.4.1 Fritidstilbud til ungdom

«Han har venner på skolen, men det er ingen som kommer hjem til han lenger. Han kan ikke være med dit de skal. Han har ingen fritidsaktiviteter. Vi har jo prøvd å ringe rundt på forskjellige ting, det begrenser seg når du sitter i rullestol og ikke er god i armene. Vi har prøvd med skyting og han var i sjakkgruppe, men det hadde de bare opp til tolv år, og da han var tolv og de andre sju, så var ikke det gøy lenger. . . . Han vil ikke være med på aktiviteter som er bare for funksjonshemmede.»

SINTEF-rapport mars 2000

I en kartlegging av tilgjengeligheten til fritidstilbud (kommunale fritidsklubber, skolefritidsordningen og 15 frivillige barne- og ungdomsorganisasjoner) i Oslo, fant Norges Handikapforbund at kun 27 av 152 fritidstilbud hadde tilgjengelige møtelokaler for bevegelseshemmede (NHF Oslo 1996). Videre viser kartleggingen at elleve bydeler i Oslo er helt uten tilgjengelige fritidstilbud for bevegelseshemmede.

En FFO rapport fra 1997 ser på fritidstilbudet til ungdom med funksjonsnedsettelse i de ni største byene i Norge. Undersøkelsen omfattet ungdom med synshemninger, hørselshemninger og bevegelseshemninger. Målet var å kartlegge deres deltakelse i fritidsklubber og i allaktivitetshus. En av konklusjonene er at ungdom med synshemninger, hørselshemninger og bevegelseshemninger i liten grad deltar på ordinære fritidsarenaer, og det gjøres heller ikke mye for å rekruttere fra denne gruppen. Fritidsarenaen er ikke planlagt i forhold til at den skal brukes av alle - man ser ikke mangfoldet. Samtidig har fritidsarbeiderne minimal opplæring i inkludering.

Bruk av fritidsassistenter er et virkemiddel som er tatt i bruk for å øke tilgjengeligheten til fritidsarenaene. Fritidsassistentmodellen er en videreføring av støttekontaktmodellen, men det er vesentlige ulikheter mellom ordningene. Mens støttekontakten er knyttet til en bruker, er fritidsassistenten ressursperson for flere. Fritidsassistenten har som oppgave å tilrettelegge fritidsaktiviteter og kan f.eks. være knyttet til en fast arena/aktivitet. Ordningen med fritidsassistent er ikke lovregulert. Støttekontakt er derimot en lovhjemlet oppgave etter sosialtjenesteloven, og tjenesten behøvsprøves etter en individuell vurdering.

I FFOs rapport beklager en del av informantene at det ikke har latt seg gjøre å få til en ordning med fritidsassistenter i deres kommuner. Hovedprob-

lemet er at ordningen ofte er gjort avhengig av midler fra støttekontakttjenesten. Nordlandsforskning viser i en undersøkelse fra 1997 at fritidsassistanse organiseres fra kulturkontoret i flertallet av kommunene. Omtrent halvparten av kommunene med organisert fritidsassistanse samordner denne med støttekontakttjenesten. I 1999 rapporterte 137 kommuner at de hadde ansatt fritidsassistenter for å tilrettelegge for deltakelse i kultur/fritidstilbud for utviklingshemmede. I kommuner som hadde opprettet stillinger for fritidsassistent var det til sammen 165 årsverk - en nedgang på 20 stillinger fra 1998. 246 av landets kommuner opplyser at de har behov for å opprette fritidsassistentstillinger (SHD 2000).

14.4.2 Friluftsliv

«Jeger- og fiskeforeningen har som mål å lære opp barn og unge i å benytte skogen og tur- og fiskemulighetene der. Foreningen har utstyr som telt, kanoer, fiskeutstyr, og de inviterer ungdommer som ønsker det på overnattingsturer. Tomas får være med. Han sitter sammen med de andre ved bålet om kvelden og steker pølse og pølsebrød på en pinne over ilden. Han er ikke med på praten, men kjenner fellesskap likevel. Han har hentet vann i en bøtte til å slukke bålet med når det er leggetid, de andre ler og smiler, takker for hjelpen.»

Tomas, 19 år, har vansker med å forstå og gjøre seg forstått gjennom talespråk.

I Norge har friluftslivet alltid hatt en sterk stilling og befolkningen har rike muligheter for varierte natur- og friluftsopplevelser. Gjeldende friluftslivspolitikker legger, slik det står i St.meld. nr. 39 (2000-2001) *Friluftsliv*, til grunn at friluftsliv er: «Opphold og fysisk aktivitet i friluft i fritiden med sikte på miljøforandring og naturopplevelse. Målsetjinga er å fremje det enkle friluftslivet - for alle, i dagleglivet og i harmoni med naturen. Friluftslivspolitikken legg hovudvekta på ein kjerne av ikkje konkurranseprega, ikkje motoriserte fritidsaktivitetar som går føre seg på allment tilgjengelege, naturprega område.» Nyere forskning tyder på at friluftsliv er en viktig faktor i forebyggende arbeid (St.meld. nr. 40 (1986-87) *Om friluftslivet*).

14.4.2.1 Deltakelse i friluftsliv

Få undersøkelser viser hvilke preferanser mennesker med nedsatt funksjonsevne har når det gjelder friluftaktiviteter og i hvilken grad de deltar i denne type aktiviteter. Undersøkelser utført av Fagbevegelsens Senter for Forskning (Fafø) viser at 80 prosent av befolkningen i Norge foretrekker friluftsliv i form av turgåing. 50 prosent av disse foretrekker gangveier og stier som aktivitetssarena. Det er rimelig å anta at mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme preferanser som befolkningen for øvrig. Mangel på tilrettelagte friluftstilbud gir derimot svært begrensede valgmuligheter.

Mennesker med nedsatt funksjonsevne har de samme rettigheter til å røre seg i naturen som andre, noe det må så langt som mulig legges til rette for i den ordinære samfunnsplanleggingen. Tiltakene må tilpasses slik at de ikke griper for mye inn i terrenget, samtidig som man må ta hensyn til plante- og dyreliv. Som følge av begrensninger satt for våre verneområder vil imidlertid en del ikke kunne få oppfylt sine ønsker om naturopplevelser. Bruk av motoriserte kjøretøy i våre nasjonalparker og andre verneområder kommer eksempelvis i strid med verneformålet.

14.4.2.2 Virkemidler for å fremme deltakelse

Regjeringen vil, i henhold til St.meld. nr. 39 (2000-2001), ta initiativ til at en arbeidsgruppe nedsettes, som skal se nærmere på konkrete tiltak og tilbud for å imøtekomme funksjonshemmede sine ønsker om tilrettelegging og aktiviteter i norsk natur generelt og innenfor verneområdene spesielt. Videre vil man se nærmere på om man gjennom forvaltningsplaner for de større verneområdene kan tilrettelegge bedre for funksjonshemmede i enkelte delområder.

I fylkeskommunene og kommunene utarbeides det handlingsplaner for friluftsliv. Innholdet i disse varierer, både kvalitativt og kvantitativt, men tiltak i forhold til mennesker med nedsatt funksjonsevne skal være omtalt i planer utarbeidet på 1990-tallet.

Gjennom regjeringens handlingsplaner er det blitt gjennomført en rekke prosjekter som har tatt sikte på å innhente informasjon om tilrettelegging for funksjonshemmede i friluftsområder. Flere kommuner har jobbet aktivt med tilrettelegging av naturområder, bl.a. Saltdal, Fauske, Andøy, Kristiansand og Follidal. I pilotprosjektet «Reise- og friluftsliv for funksjonshemmede i Nordland» ble 31 ulike friluftsområder i tolv kommuner tilrettelagt i løpet av en treårsperiode. Tilretteleggingen, som omfattet turveier, trimløyper, bådhavner/brygger, nærmiljøanlegg/ aktivitetsanlegg og badeanlegg/friluftsbad, var i det alt vesentligste rettet mot tilgjengelighet for personer med bevegelseshemninger.

Utbygging av lokale rekreasjonsområder, nærmiljøområder, turstier, fiskevann etc. er en kommunal oppgave. Fylkeskommunale friluftsmidler kan brukes til tiltak som bedrer muligheten for mennesker med funksjonsnedsettelser til å utøve friluftsliv. I tillegg er spillemidler fra staten et virkemiddel.

Nærmiljøanlegg er enkle anlegg i lokalmiljøet, som er spesielt rettet mot aktivitet for barn og unge. De skal være allment tilgjengelige og beregnet på egenorganisert fysisk aktivitet. Anleggene finansieres i stor grad av spillemidlene, og er således underlagt de samme kravene til tilgjengelighet som idrettsanlegg.

Det er blitt utgitt en rekke nyttige veiledere omkring tilrettelegging av uteområder, bl.a. «Tilrettelegging i uteområder» (Norges Handikapforbund) og «Tilrettelegging for funksjonshemmede i friluftsområder» (Nordland fylkeskommune).

14.4.3 Ferie

Etterspørselen etter ferie- og fritidsprodukter har hatt en betydelig vekst. Reiselivsnæringene regnes å være blant de største og hurtigst voksende næringer i verden. Statistisk Sentralbyrås rapport «Nordmenns ferievaner i 1998» viste at 72 prosent av befolkningen i alderen 16-79 år reiste på ferietur med minst fire overnattinger i 1998.

Reiseliv defineres som «et system av ulike bransjer og funksjoner som sammen oppfyller den reisendes behov, og gir den reisende en opplevelse.» Etterspørselen etter opplevelser inkluderer i sterk grad aktiviteter, kultur, idrettsarrangement, friluftsliv og underholdning. På denne måten inkluderer reiseliv også områdene nevnt tidligere i kapitlet. I tillegg betyr det at tilgjengeligheten generelt i samfunnet har stor betydning for tilgjengeligheten til ferie- og fritidsprodukter.

Tabell 14.3: Tilgjengelighet til reiselivsbedrifter i Nordland

Meget godt tilrettelagt	10	39	1	4	0	0	0	0
Godt tilrettelagt	4	15	8	31	0	0	0	0
Delvis tilrettelagt	7	27	9	34	3	12	1	4
Ikke tilgjengelig	5	19	8	31	23	88	25	96
Sum	26	100	26	100	26	100	26	100

«Jeg som trenger så mye hjelp, jeg kan ikke dra alene noe sted. Hvis jeg skal til Syden må jeg ha med meg en person . . . Jeg har spurt en sykepleier, men de skal ha alt gratis og lønn i tillegg. For funksjonshemmede blir det mer enn dobbelt så dyrt som for andre.»

SINTEF-rapport mars 2000

I tillegg til fysiske barrierer møter en del mennesker med nedsatt funksjonsevne andre praktiske vanskeligheter når ferien skal organiseres. Ferie innebærer ofte ekstrautgifter, og mennesker med funksjonsnedsettelse har generelt dårligere økonomi enn andre (jf. kap. 7). Hvis man er avhengig av å ha med seg ledsager, en eller flere, kan ekstrautgiftene bli betydelige.

14.4.3.2 Virkemidler for å fremme deltakelse

Norlandia Hotellene blir den første hotellkjeden i Norge som aksepterer ordningen med gratis ledsager for funksjonshemmede. Ledsager får gratis overnatting i dobbeltrom med frokost. Som dokumentasjon må den funksjonshemmede ha ledsagerbevis som utstedes av den enkeltes bostedskommune. Hotellkjeden samarbeider med Statens råd for funksjonshemmede om ordningen.

Notabene 2/2000

Gjennom handlingsplanene for funksjonshemmede har det vært gjennomført en rekke pilotprosjekter med tanke på å høste konkrete erfaringer med tilrettelegging innen ferie- og fritidsområdet. Av disse nevnes bl.a. «Byen for alle» (Lillehammer kommune), «Reise- og friluftsliv for funksjonshemmede i Nordland» (Nordland fylkeskommune), «Bærum for alle» (Bærum kommune) og «Tilgjengelighet for funksjonshemmede i reiselivet» (Akershus fylkeskommune).

Kontaktgruppen for reiseliv for funksjonshemmede ble opprettet midt på 1990-tallet og ledes av Nærings- og handelsdepartementet. Gruppen har gjennomført og deltatt på konferanser og messer om temaet, samt har utgitt publikasjoner, bl.a. håndboken «Funksjonshemmede på reise». Noen av interesseorganisasjonene har også utgitt informasjon om tilgjengelige feriemål, bl.a. Norges Handikapforbund med sin «Tilgjengelighetsguide» og Norges Astma- og Allergiforbund med sin «Hotellguide».

Nordland fylkeskommune var først ute med å stille krav til tilgjengelighet for funksjonshemmede ved inngåelse av hotellavtaler og valg av steder for fylkeskommunale arrangement. I ettertid har departementene og flere fylkeskommuner gjort lignende vedtak. Nordland Reiseliv har inkludert denne type informasjon i sin ordinære ferieguide.

Som ledd i Nærings- og handelsdepartementets satsning i å gjøre reisemål mer tilgjengelig for mennesker med funksjonsnedsettelse er det utviklet et eget nettsted for tilgjengelige reiselivstilbud. Foruten allmenn reiselivsinfo-

masjon, inneholder det nye nettstedet reisetips og tilgjengelighetsguider for reisemål i Norge og over hele verden. Tilbudet er i tråd med den satsningen Næring- og handelsdepartementet beskriver i St.meld. nr. 15 (1999-2000) *Lønnsomme og konkurransedyktige reiselivsnæringer*.

Innføring av røykeloven er et annet virkemiddel som har vært gjennomført på 1990-tallet. Lovens forbud mot røyking på offentlig sted sammenfaller med en økt fokusering på inneklima. Røykeloven har hatt store konsekvenser for reiselivsnæringen, spesielt for hotell- og restaurantbransjen, og ført til betydelig bedre forhold for astmatikere og allergikere.

Erfaringer fra prosjekter (bl.a. i Nordland) konkluderer med at universell utforming som kriterium i virkemiddelordningene (SND/BU-midler) vil være viktig for å oppnå endringer. I Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001 heter det: «Nærings- og handelsdepartementet vil medvirke til at universell utforming blir eitt av kriteriene som verkemiddelapparatet skal legge vekt på.»

14.5 Vurdering/analyse av området fritid og kultur

14.5.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Det er et overordnet mål at mennesker med redusert funksjonsnivå skal ha reell anledning til å delta i kulturlivet i bred forstand og på lik linje med andre. Tilgjengelighet til kultur- og fritidsaktiviteter er en viktig del av den samlede politikken for funksjonshemmede, og et viktig og nødvendig element for opplevelser, deltakelse og inkludering i samfunnet.

Det er samsvar mellom målene i den nasjonale politikken og de anbefalinger som ligger i FNs standardregler 10, 11 og 12.

14.5.2 Samsvaret mellom mål og virkelighet

Selv om det er samsvar mellom målene i den nasjonale politikken og de anbefalinger som ligger i FNs standardregler som omhandler kultur- og fritidssektoren og deltakelse i det religiøse liv, synes det klart for utvalget at det i virkeligheten eksisterer en rekke barrierer som hemmer deltakelse og til dels ekskluderer mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er betydelige utfordringer som må takles før det kan sies at de politiske mål er realisert.

14.5.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Kunst- og kulturopplevelser er sammen med andre fritidsaktiviteter viktige elementer for livskvaliteten til de fleste mennesker. Bruken av kultur- og fritidstilbudene er frivillig og er basert på den enkeltes individuelle ønsker, behov og talenter. Deltakelse forutsetter at aktivitetene er tilgjengelige for alle. Området er lite lovregulert.

Utvalgets gjennomgang viser at mennesker med nedsatt funksjonsevne deltar i mindre grad enn andre i ulike kultur- og fritidsaktiviteter. Etter utviklingen av HVPU er det bl.a. påvist en reduksjon i utviklingshemmedes deltakelse. Utviklingshemmede trenger mer tilrettelagte tilbud enn andre for å kunne oppnå målet om inkludering. Lav deltakelse synes dels å ha sammenheng med at den fysiske tilgjengeligheten til kultur- og fritidstilbudene er funksjonshemmende, men har også sammenheng med at mennesker med

nedsatt funksjonsevne møter problemer knyttet til ekskluderende holdninger, transport, merutgifter og udekket behov for assistanse i forbindelse med deltakelse i aktiviteter. Det er et gap mellom de nasjonale målene og realiteter.

Det er iverksatt en rekke forskjellige virkemidler for å oppnå målet om inkludering av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Virkemidler har vært i form av utvikling av de ordinære kulturinstitusjonenes tilbud til stimuleringstiltak og tilskuddsordninger.

For å øke mulighetene for deltakelse har enkelte kommuner innført led-sagerordning og fritidsassistenter. Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund har ansatt integreringskonsulenter i idrettskretsene. Kulturdepartementet har bl.a. utarbeidet regler for hvordan idrettsanlegg mv. skal tilrettelegges, slik at de også kan benyttes av mennesker med funksjonsnedsettelse.

Bortsett fra at noen kommuner og fylker i enkelttilfeller gir økonomisk støtte, er utvalget ikke kjent med at det innenfor ferie- og fritidstilbud er benyttet spesielle virkemidler for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha like muligheter for deltakelse.

Tilgjengelighet

Manglende tilgjengelighet til bygninger er en barriere som utestenger mange fra deltakelse. Plan- og bygningsloven med tilhørende forskrifter setter krav om tilgjengelighet for orienterings- og bevegelseshemmede til publikumsbygg, herunder idrettsanlegg, kulturbygg og reiselivsbedrifter (jf. kap. 8). Utvalget har ingen samlet oversikt over hvordan tilgjengeligheten til de bygninger som brukes til kultur- og fritidsaktiviteter er, men mener å ha deknning for å si at det generelt er et problem at tilgjengelighetskravene ikke etterleves. En del kultur- og fritidsaktiviteter foregår i bygninger som er reist før 1976. Disse er bare underlagt krav til tilgjengelighet hvis de undergår hovedbygging eller hvis bygningen tas i bruk til annet formål. Fra 1997 er det åpnet for å gi pålegg om bl.a. tilgjengelighet også for eldre byggverk, der hensynet til dette er tungtveiende. Utvalget har erfart at denne muligheten så langt ikke er anvendt i praksis. Bygninger til kultur- og fritidsformål oppført etter 1976 er sjelden fullt ut tilgjengelige for både orienterings- og bevegelseshemmede. Dette forklares med at oppfølgingen ikke er god nok, regelverket er mangelfullt og omgås eller at det gis dispensasjoner. De funksjonshemmende forholdene varierer, men de er ofte av en slik grad at mange velger bort deltakelse. Det er for tidlig å si hvilken effekt rundskriv T-5/99 *Tilgjengelighet for alle* vil ha.

Alle anlegg som bygges med tilskudd fra spillemidlene skal være tilgjengelige og anvendbare for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det at tilskuddsmidler ikke kan utløses med mindre utbygger i sin søknad gjennom plantegninger kan dokumentere tilgjengelighet for orienterings- og bevegelseshemmede, synes å være et viktig virkemiddel. Undersøkelser viser likevel at anleggenes brukbarhet ikke alltid samsvarer med kravene. Forklaringen på dette synes hovedsakelig å ligge i for dårlig oppfølging og kontroll av det ferdige anlegget, men også i at kommunene gir dispensasjoner etter at anleggene er godkjent og spillemidler er tildelt. Spillemidlene utbetales etappevis, og en stopp i utbetalinger vil være en sanksjonsmulighet i de tilfeller kravene fravikes. Dette forutsetter at tildeler av spillemidlene etablerer

rutiner for kontroll av anlegg under oppføring. Utvalget kjenner ikke til at denne mulighet er tatt i bruk. Det er vanskelig å si noe om hvilken effekt Kulturdepartementets veiledningshefter om krav til anlegg har hatt, men etterspørselen etter heftene er stor.

Tilgjengeligheten til kirkebygg er bedret betraktelig de seneste årene, noe som skyldes en bevisst virkemiddelbruk fra Kirkerådets side (egen konsulent, veiledere, teleslyngenanlegg i alle kirkebygg, bibel og salmebok i punktskrift m.m.). Hørselshemmedes organisasjoner opplyser imidlertid at ettersyn og vedlikehold av anlegg ofte er mangelfullt ivaretatt. Deltakelsen i gudstjenester og religiøse møter er også høy, noe utvalget mener skyldes en kombinasjon av god tilgjengelighet og religiøse interesser. Det er ikke akseptabelt at ikke-medlemmer av statskirken ikke får dekket utgifter til tolk på lik linje med medlemmer av statskirken, ved deltakelse i statskirkelige handlinger.

Nærområder og rekreasjonsområder har i ulik grad universell utforming. Enkelte kommuner kan vise til høy tilgjengelighet, noe som er et resultat av en bevisst satsning. Bruk av øremerkede tilretteleggingsmidler (bl.a. prosjektstøtte og spillemidler) har vist seg å være viktige virkemidler der gode løsninger er oppnådd.

I noen kommuner er det som virkemiddel utviklet ulike tilgjengelighetsguider, som gir publikum oversikt over muligheten for å besøke kinoer, teatre, museer, gallerier, severdigheter, friluftsarealer, hoteller m.m. Skal guiden oppleves som et anvendelig verktøy, må den gi informasjon som er nyttig for alle brukergrupper samt oppdateres jevnlig, samtidig som alle byer og kommuner bør ha sin egen. På sikt må denne typer guider være overflødige.

Holdninger og manglende kunnskap

Andres holdninger er for mange en stor barriere for deltakelse. Mange unnlater å delta i aktiviteter/arrangementer av frykt for å bli satt utenfor. Barn og ungdom er spesielt sårbare. Spredning av kunnskap om hva det vil si å ha nedsatt funksjonsevne og om hva det vil si å inkludere er forutsetninger for å bryte ned holdninger. Ungdom opplever eksempelvis å bli ekskludert fra deltakelse i fritidsaktiviteter, dels som følge av dårlig kunnskap om behov for tilrettelegging og dels fordi fritidsarbeidere ikke har noen opplæring i inkludering.

Det er behov for virkemidler som kan bidra til bedre forståelse og mer kunnskap så vel hos myndighetspersoner og planleggere som personell i tjenesteapparatet.

Ledsager og tilgang på assistent

Ledsagerordningen er et viktig virkemiddel for å øke funksjonshemmedes muligheter til likestilling og deltakelse og er for mange en forutsetning for deltakelse. At kommunene legger til rette for ordningen, samt har tilgang på ledsager blir derfor avgjørende. Mange møter barrierer fordi det ikke alltid er like lett å få tak i ledsager, samtidig som bruk av ledsager ofte fordobler utgiften. Virkemidlet med ledsagerbevis er viktig, men utvalget finner ordningens frivillighet som lite heldig da den gir store kommunale forskjeller.

En vesentlig svakhet med fritidsassistentordningen er at den er frivillig, og at fordelene ved å ta den i bruk er lite kjent i kommunene. Mange kommuner, som har tatt ordningen i bruk, har gjort dette på bekostning av støttekontakttjenesten ved at denne også skal finansiere fritidsassistenten. Det kan dermed lett oppstå et uheldig og konkurrerende forhold mellom to ulike tjenester med et klart forskjellig innhold og hvor kun den ene (støttekontakttjenesten) er lovregulert. For mange brukere vil det ikke være snakk om et enten eller, men et både og i forhold til disse tjenestene.

Etter utvalgets mening er både ledsagerordningen og fritidsassistentordningen særlige viktige ordninger for å kunne nå et mål om reell anledning til å delta i kultur- og fritidstilbud. Dette er ikke ordninger som kan tillegges den enkelte kommunes prioritering, men må rettslig reguleres slik at den enkelte ut fra behov får et rettskrav på slike tjenester. Dette innebærer reell tilgang og muligheter for kompensasjon for ekstraavgifter.

Personlig økonomi

Den økonomiske situasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse er ofte langt dårligere enn den andre har. Kostnader forbundet med eksempelvis å gå på konsert eller reise på ferie er gjerne av en størrelse som ekskluderer mange, bl.a. fordi personer som er avhengig av ledsagere som regel må betale dobbel pris. Utvalget har ingen oversikt over om ordningen med rabatt for uførepensjonister på kino/teater har ført til økt deltakelse. Det samme gjelder også for ordningen med at personer med ledsagerbevis slipper gratis inn på idrettsarrangement. Det er imidlertid grunn til å forvente at slike virkemidler vil føre til økt deltakelse, men utvalget vil påpeke det uheldige i at slike ordninger ikke gir et likeverdig tilbud når kommunene har så ulike opplegg.

Manglende tilgang til hjelpemidler utestenger flere fra deltakelse i idrettslige aktiviteter, da kostnaden forbundet med anskaffelse blir for høy for mange. Døves deltakelse vanskeliggjøres sterkt av at tolkekvoten kun er på 70 timer per år.

Transport

En del utestenges fra deltakelse fordi de ikke kan kjøre selv og er avhengig av transport frem og tilbake til kultur-/fritidstilbudet. Den store variasjon i tilbudet om transport til fritidsreiser medfører at mennesker med nedsatt funksjonsevne opplever at bosted og ikke behov er avgjørende forutsetninger for deltakelse.

14.5.4 Oppsummering

Det er fortsatt en vei å gå før målet om et kultur- og fritidsliv for alle er nådd. De sentrale føringene for å nå målet er få og svake. Området bærer preg av å være lite lovregulert - unntatt herfra er kravene om tilrettelegging av bygg og anlegg. Virkemiddelbruken har til dels vært preget av for liten helhet - inkludering av aktiviteter og tiltak synes geografisk tilfeldig og er ofte et resultat av prosjekter drevet frem av ildsjeler. Skal målet nås må det satses mer på kunnskapsheving, rettslig regulering, økonomiske tilskuddsordninger og

stimuleringsmidler. Man må også vurdere om sanksjonsmulighetene for oppfølging av brudd på bestemmelser er gode nok.

Kapittel 15

Helse- og sosialtjenesten

Boks 15.1

FNs standardregel 2 - Medisinsk behandling

Statene bør sikre at mennesker med funksjonshemning får effektiv medisinsk behandling.

FNs standardregel 3 - Rehabilitering

Statene bør sikre at mennesker med funksjonshemning får tilbud om rehabilitering, slik at de kan oppnå og opprettholde en optimal grad av selvstendighet og funksjonsevne.

15.1 Helsetjenester

15.1.1 Innledning

Den norske helsetjenesten bygger bl.a. på prinsipper som trygghet, likhet og rettferdighet. Et overordnet mål er å sikre hele befolkningen, uavhengig av alder, kjønn og bosted, god tilgang på helse- og omsorgstjenester av høy kvalitet i en offentlig styrt helse- og omsorgssektor. Disse målene er nedfelt i lovverket, og er direkte uttalt i lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63 § 1-1 (pasientrettighetsloven), lov om spesialisthelsetjenesten av 2. juli 1999 nr. 61 § 1-1 (spesialisthelsetjenesteloven), samt i lov om helsetjenestene i kommunen av 19. nov. 1982 nr. 66 § 1-2 (kommunehelsetjenesteloven).

For mange er medisinsk behandling og rehabilitering en grunnleggende forutsetning for livsutfoldelse og deltakelse i samfunnslivet. Tilfredsstillende helsetjenester er viktige for individet, og samfunnsmedlemmenes helse er av betydning for samfunnet som helhet. Helsetjenesten må ha som mål å bidra til at sykdom og funksjonsnedsettelse i minst mulig grad blir et hinder for å kunne delta aktivt i samfunnslivet.

Selv om de fleste mennesker med funksjonsnedsettelse oppgir å ha en rimelig tilfredsstillende helse, er likevel helsetilstanden blant mennesker med funksjonsnedsettelse svakere enn i resten av befolkningen. En del funksjonsnedsettelse henger sammen med kronisk sykdom, og det å ha redusert funksjonsevne kan også medføre helsemessige problemer. Mennesker med funksjonsnedsettelse har ofte behov for flere typer helsetjenester, og trenger dem hyppigere enn resten av befolkningen.

15.1.2 Organisering av helsetjenesten

Staten, fylkeskommunene og kommunene er på hver sine områder ansvarlige for helsetjenester til befolkningen. Ansvarsfordelingen er bl.a. knyttet til graden av spesialisering av tjenestene. Kommunene har ansvar for de allmenne helsetjenestene, mens fylkeskommunene skal sørge for de spesialis-

erte tjenestene. Staten har ansvar for enkelte nasjonale tiltak og trekker opp retningslinjer i helsepolitikken. Det overordnede faglige tilsynet med helsetjenesten ligger under Statens helsetilsyn og fylkeslegene.

Kommunenes ansvar for helsetjenester fremgår av kommunehelsetjenesteloven § 1-3 første ledd. Ansvar et innebærer helsefremmende og forebyggende arbeid i form av medisinsk diagnostisering og behandling, medisinsk habilitering og rehabilitering, samt pleie og omsorg. Lovens § 1-3 andre ledd pålegger kommunene å ha følgende deltjenester for å løse disse oppgavene: allmennlegetjeneste, fysioterapitjeneste, sykepleietjeneste herunder helsesøstertjeneste og hjemmesykepleie, jordmortjeneste, sykehjem eller boliger med heldøgns omsorg og pleie, samt medisinsk nødmeldetjeneste. I tillegg kan kommunene dersom forholdene ligger til rette for det og det er hensiktsmessig, organisere ergoterapitjenester og bedriftshelsetjenester, jf. § 1-3 fjerde ledd. Kommunenes ansvar er negativt avgrenset, det vil si at kommunen har ansvar for den delen av helsetjenesten som ikke positivt er lagt til fylkeskommune eller stat.

Spesialisthelsetjenesteloven hjemler fylkeskommunens ansvar for helsetjenester, herunder psykiatriske spesialisthelsetjenester. Loven erstatter dermed de organisatoriske bestemmelser i lov om psykisk helsevern av 28. april 1961 nr. 2. Dette er bl.a. gjort for å markere at psykisk helsevern ikke representerer noen særomsorg innen helsetjenesten. De regler som gjelder spesielt for mennesker med psykiske lidelser er imidlertid samlet i lov om psykisk helsevern av 2. juli 1999 nr. 62.

Spesialisthelsetjenesteloven gjelder spesialisthelsetjenester fra fylkeskommunen, staten og private (§ 1-2). Loven inneholder ingen definisjon av begrepet spesialisthelsetjeneste, men departementet kan fastsette dette ved forskrift eller i det enkelte tilfelle, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 1-2, andre ledd. Det fremgår av forarbeidene til loven (Ot.prp. nr. 10 (1998-99) *Lov om spesialisttjenesten mv.*) at spesialisthelsetjenesten er en samlebetegnelse på den type helsetjenester man ikke har funnet det hensiktsmessig å legge ansvaret for på det kommunale nivå. Det er flere grunner til at tjenestene defineres som et fylkeskommunalt ansvar, bl.a. forutsetter ofte tjenestene et befolkningsgrunnlag av en viss størrelse, og ofte dreier det seg om tjenester som fordrer spesialisert kompetanse og utstyr.

Nasjonale tilbud til mennesker med sjeldne funksjonsnedsettelse

En sjelden funksjonsnedsettelse defineres gjerne som en varig tilstand (diagnose, syndrom) som det er færre enn 100 kjente tilfeller av på en million innbyggere, det vil si under 500 tilfeller i Norge. Helsepersonell har i mange tilfelle liten kunnskap om slike tilstander, og tilbudet til den enkelte kan virke tilfeldig. Opplevelsen av å være overlatt til seg selv er ofte en ekstra belastning.

Ved Stortingets behandling av St.meld. nr. 41 (1987-88) *Nasjonal helseplan* uttalte sosialkomiteen at det er en statlig oppgave å sikre ekspertise og behandlingsskapitet for pasienter med sjeldne sykdommer og funksjonsnedsettelse. Komiteen signaliserte at det vil være riktig å etablere nasjonale kompetansesentra for noen av disse gruppene.

Sosial- og helsedepartementet har etablert kompetansesentra for en rekke små og mindre kjente grupper. Sentrene er organisert under Etat for rådssek-

retariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver, ved Avdeling for sjeldne funksjonshemninger. Enheten skal bl.a. samle og formidle kunnskap til mennesker med funksjonsnedsettelse og deres pårørende, organisasjoner og aktuelle offentlige instanser. Sentrene, Frambu, Trenings- og rådgiversenteret (TRS), Tannhelse-kompetansesenteret for sjeldne medisinske tilstander (TAKO-senteret), Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS), Institutt for blødere (IFB) og Nasjonal kompetanseenhet for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK) er alle lokalisert i Oslodistriktet, og har som felles oppgave å bygge opp og spre livsløpskompetanse om gitte diagnoser.

15.1.3 Utviklingstrekk

15.1.3.1 Helsesektoren

Det er gjennomført en rekke tiltak og endringer i den nasjonale helsepolitikken i løpet av de siste årene. Helsereformene bygger på et spekter av virkemidler. Det er tatt i bruk organisatoriske, økonomiske, pedagogiske samt juridiske virkemidler.

Sentrale deler av helselovgivningen er fornyet gjennom fire nye lover: spesialisthelsetjenesteloven, psykisk helsevernloven (lov av 2. juli 1999 nr. 62) pasientrettighetsloven og helsepersonelloven (lov av 2. juli 1999 nr. 64).

Det fremgår av forarbeidene til pasientrettighetsloven (Ot.prp. nr. 12 (1998-99) *Lov om pasientrettigheter*) at de nye helselovene skal gi et moderne rammeverk for utvikling av et nasjonalt helsetilbud som er rasjonelt drevet, har god kvalitet og står i tjeneste for enkeltmennesket. Pasientrettighetsloven tar sikte på å styrke pasientens rettslige stilling. Loven inneholder bl.a. regler om rett til nødvendig helsehjelp, rett til vurdering og fornyet vurdering, rett til valg av sykehus, rett til medvirkning og informasjon, samt lovfesting av pasientombud i alle fylker.

I tillegg til nytt lovverk satses det på opptrapping av ressursinnsatsen på forsømte områder som psykiatri, kreftomsorg, forebygging og utstyr. Et overordnet mål er en mer effektiv utnyttelse av ressursene i helsevesenet, der ett av virkemidlene er systemet med innsatsstyrt finansiering i sykehusdriften. Ordningen gjelder for inneliggende somatiske pasienter, mens viktige områder som psykiatri, deler av geriatrien og habiliteringstjenester ikke omfattes. I St.meld. nr. 26 (1999-2000) *Om verdier for den norske helsetenesta* pekes det på faren for at disse områdene kan bli nedprioriterte i en presset økonomisk situasjon, og det fremheves at systemet med innsatsstyrt finansiering må evalueres og følges aktivt opp.

Med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven er det fra 1. juni 2000 innført en fastlegeordning i primærhelsetjenesten. Ordningen innebærer at de som ønsker det skal få en fast allmennlege å forholde seg til. Kommunene er forpliktet til å organisere allmennlegetjenesten, slik at alle innbyggerne sikres dette tilbudet. Reformen skal sikre kontinuitet i forholdet mellom lege og pasient. Forarbeidene (Ot.prp. nr. 99 (1998-99) *Fastlegeordningen*) fremhever at dette er særlig viktig for personer med kroniske sykdommer og psykiske lidelser, samt for personer med funksjonsnedsettelse og personer under rehabilitering.

Mange legekontorer er i dag utilgjengelige for bevegelseshemmede og orientershemmede. Krav til tilgjengeligheten av legekontorer er imidlertid

ikke tatt inn verken i loven eller forskriftene, men er forutsatt ivaretatt gjennom sentrale avtaler mellom kommunesektoren og legeföreningen (Ot. prp. nr. 99 (1998-99)). Utvalget forutsetter at dette følges opp. Tilbud om en fast allmennlege er lite verdt hvis en ikke fysisk har adkomst til legekantoret.

15.1.3.2 Pleie- og omsorgstjenester

Kommunene har gjennom de siste tiårene fått et stadig mer utvidet og klargjort ansvar for pleie- og omsorgstjenester. Nye brukere har kommet til og innholdet i tjenestene har forandret seg. En sentral begrunnelse for å utvide kommunenes ansvar, er å utvikle tjenester som best mulig ivaretar brukernes behov. Det er et mål at den enkelte, så langt det er mulig, skal få nødvendig hjelp til å bo og være et aktivt medlem av familie og lokalsamfunn gjennom hele livet. De kommunale etater er nærmest bruker og lokalmiljø, og er dermed antatt å ha best muligheter til å tilrettelegge individuelt tilpassede tjenester.

I 1988 ble ansvaret for de somatiske sykehjemmene tilbakeført til kommunene. Fylkeskommunene beholdt ansvaret for de somatiske spesialsykehjemmene. Dette er sykehjem som er beregnet på enkelte pasient-/klientgrupper som har behov for spesielt tilrettelagte behandlings- og pleietilbud (St.meld. nr. 68 (1984-85) *Sykehjemmene i en desentralisert helse- og sosialtjeneste*). I 1998 fantes i alt 17 spesialsykehjem med til sammen 329 beboere. Enkelte spesialsykehjem tar i mot brukere fra hele landet, både for midlertidig opptrening og mer varige tilbud, f.eks. Conrad Svendsen senter (tidligere Hjemmet for døve), samt Røysumtunet og Kure gård (hvor brukergruppen er kompliserte tilfeller av epilepsi).

I NOU 1995:14 *Fylkeskommunale langtidsinstitusjoner* ble det foreslått å avvikle spesialsykehjemmene, og i stedet etablere kommunale tilbud gjennom øremerkede midler. Dette er ikke fulgt opp. Departementet anbefaler i stedet en gradvis utflytting fra spesialsykehjemmene ved hjelp av eksisterende tilskuddsordninger. Etterhvert vil antagelig institusjonene omformes og inngå som en del av det øvrige rehabiliteringstilbudet i fylkeskommunen (Rapport Sosial- og helsedepartementet 1999).

I 1991 kom *Reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning*, der det tidligere HVPU ble nedlagt og ansvaret overført til kommunene. Kommunene har også overtatt ansvaret for psykiatriske langtidspasienter som tidligere bodde i fylkeskommunale institusjoner.

Flere undersøkelser tyder på at mennesker med psykiske lidelser er de som lenge har hatt de svakeste kommunale tilbudene og de dårligste levekårene. I psykiatrimeldingen (St.meld. nr. 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene*) oppsummeres situasjonen slik: «Pasientene får ikke all den hjelpen de trenger, personellet føler ikke at de får gjort en god nok jobb, og myndighetene makter ikke å gi befolkningen et fullverdig tilbud.» For å styrke tilbudet til mennesker med psykiske lidelser, er det vedtatt en åtteårig opptrappingsplan for psykisk helse (St.prp. nr. 63 (1997-98) *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006*). Planen tar bl.a. sikte på en massiv opprustning av det psykiske helsearbeidet i kommunene.

Fra 1980-årene og frem til i dag er den tradisjonelle institusjonsomsorgen bygget ned, og de kommunale hjemmetjenestene er betydelig styrket. Det er

i økende grad vokst frem et tilbud om å motta pleie- og omsorgstjenester i eget hjem, og ansvarsreformen for utviklingshemmede er et eksempel på dette. Samtidig har kommunene bygd alternativer til syke- og aldershjem i form av tilrettelagte boliger, såkalte omsorgsboliger i tråd med Gjærevollutvalgets anbefalinger om å øke satsingen på den boligbaserte omsorgen (NOU 1992:1 *Trygghet - Verdighet - Omsorg*).

15.1.4 Rett til helsetjenester

15.1.4.1 Kommunale helsetjenester

Kommunehelsetjenesteloven § 2-1 fastslår at enhver har rett til nødvendig helsehjelp i den kommune der han eller hun bor eller midlertidig oppholder seg.

Det fremgår av lovens forarbeider at det var lovgivers mening å lovfeste en rettighet, men rettigheten er likevel til en viss grad ressursavhengig. Forarbeidene gir uttrykk for at kommunenes plikt begrenses av hva som er mulig ut ifra kommunenes økonomi og tilgang på helsepersonell, men at kommunene likevel er forpliktet til å holde en viss minstestandard på helsetjenestene. Høyesterett uttalte i Fusadommen (Rt. 1990 s. 874) at «... man må forutsette en minstestandard som en kommune ... ikke kan gå under.» I juridisk teori beskrives minstestandardbegrepet som et rettighetsbeskyttet minimumsnivå som må vurderes ut ifra klientens/pasientens konkrete bistands- eller behandlingsbehov, og de forsvarlige tiltak som er mulige å sette inn for å sikre dette minimumsbehovet. Kommunens økonomi vil ikke være et relevant hensyn ved fastleggelsen av dette minimumsnivået (Syse 1997).

Å tilfredsstillе minimumsnivået er en lovbundet oppgave. Minstestandarden gjelder både for tjenestenes omfang og kvalitet. I St.meld. nr. 28 (1999-2000) *Omsorg 2000* pekes det på at kvalitet er et vanskelig begrep å definere og måle, og Rundskriv I-13/97 om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene definerer begrepet kvalitet som oppfyllelse av grunnleggende behov. I forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjeneste for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven § 3, hjemlet i lov om statlig tilsyn med helsetjenesten (lov av 30 mars 1984 nr. 15) og kommunehelsetjenesteloven, pålegges kommunene å etablere et system som skal sikre kvaliteten på pleie og omsorgstjenestene. Sosialtjenesteloven inneholder ikke hjemmel for et slikt pålegg.

Klage på at man ikke mottar nødvendig og forsvarlig helsehjelp, kan rettes til et organ som kommunestyret oppnevner, jf. § 2-4, og i neste instans til fylkeslegen. Domstolene kan prøve om kravet om forsvarlig minstenivå er oppfylt i konkrete enkelttilfeller, eventuelt prøve om tilbudet er åpenbart urimelig.

For mange mennesker med funksjonsnedsettelse er hjemmesykepleie en sentral kommunal helsetjeneste. Ofte er tjenesten organisert sammen med hjemmehjelpstjenesten i en felles pleie- og omsorgsenhet. Hjemmehjelpstjenester gis med hjemmel i sosialtjenesteloven, og i kapitlet om sosiale tjenester gis en samlet beskrivelse av hjemmesykepleie og hjemmehjelp (kap. 15.3.3.1.) Rehabilitering er også en viktig tjeneste for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Kommunene har hovedansvaret for medisinsk rehabilitering, som omtales i ([Link til Habilitering og rehabilitering](#)) kap. 15.1.5.4.

15.1.4.2 Spesialisthelsetjenester

Før spesialisthelsetjenesteloven trådte i kraft 1. januar 2001, hadde man ikke en lovfestet generell rett til spesialisthelsetjenester tilsvarende kommunehelsetjenestelovens § 2-1. Fylkeskommunene har nå ansvar for å sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i kommunen tilbys spesialisthelsetjeneste i og utenfor institusjon, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-1.

Tidligere var plikten til å yte øyeblikkelig hjelp hjemlet i sykehusloven og lov om psykisk helsevern. Plikten for helsepersonell til å yte øyeblikkelig hjelp er nå hjemlet i en fellesbestemmelse i helsepersonelloven, jf. § 7. Tilsvarende er spesialisthelsetjenestens plikt til å yte øyeblikkelig hjelp hjemlet i spesialisthelsetjenesteloven § 3-1, og pasientens rett til øyeblikkelig hjelp regulert i pasientrettighetsloven § 2-1.

Pasientrettighetsloven § 2-2 hjemler en rett for pasienter som henvises til offentlig sykehus eller spesialistpoliklinikk til å få sin helsetilstand vurdert innen 30 virkedager. Ved mistanke om alvorlig og livstruende sykdom har pasienten rett til raskere vurdering. Etter spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 kan departementet gi forskrifter om plikt til å føre venteliste. Samtidig er det innført en generell bestemmelse om rett til nødvendig helsehjelp, også spesialisthelsehjelp i pasientrettighetsloven § 2-1.

Pasientrettighetsloven § 2-1 gir pasienten rett til nødvendig helsehjelp fra spesialisthelsetjenesten, og vilkårene for at pasientene har krav på hjelp fra spesialisthelsetjenesten er tredelt. For det første må pasientens tilstand gjøre det nødvendig med helsehjelp, og det må være en forventet nytte ved behandlingen og kostnadene med hjelpen må stå i rimelig forhold til tiltakets effekt (Molven 2000).

Retten til nødvendig helsehjelp tilfaller en videre krets enn de alvorligst syke som omfattes av ventetidsgarantien. Rettigheten er imidlertid skjønnsmessig, og til en viss grad ressursavhengig.

I dag opplever mange mennesker med funksjonsnedsettelse at de ikke får nødvendig medisinsk hjelp og oppfølging. Et virkemiddel som skal tas i bruk er individuell plan, som innføres fra 1. juli 2001. Pasientrettighetsloven stadfester i § 2-5 at pasienter som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester har rett til å få utarbeidet en individuell plan i samsvar med bestemmelsene i kommunehelsetjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern.

15.1.4.3 Tannhelsetjenester

Lov om tannhelsetjenesten av 3. juni 1983 nr. 54 (tannhelsetjenesteloven) gir fylkeskommunene ansvar for den offentlige tannhelsetjenesten. Tannhelsetjenester skal «i rimelig grad» være tilgjengelige for alle som oppholder seg i fylket. Loven skiller seg fra de øvrige helselovene ved at den positivt trekker frem enkelte grupper som har en særlig og prioritert rett til tannhelsetjenester. Følgende grupper skal ha et regelmessig og oppsøkende tilbud, jf. § 1-3:

- Barn og ungdom fra fødsel til og med det året de fyller 18 år.
- Psykisk utviklingshemmede i og utenfor institusjon.
- Grupper av eldre, langtidssyke og uføre i institusjon og hjemmesykepleie.
- Ungdom som fyller 19 eller 20 år i behandlingsåret.

- Andre grupper som det er fattet vedtak om i godkjent plan jf. § 1-4.

De ovennevnte grupper er listet opp i prioritert rekkefølge. Hvis ressursene ikke er tilstrekkelige, følges denne prioriteringen. Loven sikrer alle utviklingshemmede et regelmessig og forsvarlig tannhelsetilbud. For andre grupper av personer med funksjonsnedsettelse er retten til tannhelsetjeneste knyttet til om de mottar andre tjenestetilbud. Behandling etter de nevnte bestemmelserne er gratis (§ 5-1). Den som ikke får de lovmessige tjenestene, kan klage til fylkesutvalget eller et særskilt styre for tannhelsetjenesten. Avgjørelser på fylkesplan kan klages til fylkeslegen (§ 2-3).

15.1.5 Hvordan fungerer helsetjenestene?

15.1.5.1 Helsetjenester til barn og unge

«Pasienten er en fjorten måneder gammel pike som er sterkt funksjonshemmet, med klare dysmorfe trekk. Hun ble født pre- og dysmatur, og med ganespalte. Hun antas å ha en cerebral synshemming. Hørselen er usikker, og pasienten er kontaktsvak. Hun er psykomotorisk og motorisk forsinket. Piken må antas å ha et utviklingspotensial ved stimulering. Fra en legeerklæring. Piken er Frida. Hun er min datter.»

Rehabiliteringsmagasinet Bris nr. 1 2000

I henhold til kommunehelsetjenesteloven § 2-2 og pasientrettighetsloven § 6-1 har barn rett til nødvendig helsehjelp i form av helsekontroll. Det er ikke angitt antall verken i lov eller forskrift. Barns rettigheter under institusjonsopphold følger av pasientrettighetsloven §§ 6-2, 6-3 og 6-4. Barn har under institusjonsopphold rett til samvær med foreldre, rett til å bli aktivisert og stimulert, og barn i skolepliktig alder har rett til undervisning.

Det sendes automatisk melding om alle fødsler til helsestasjonene, og de skal få informasjon fra sykehuset dersom et barn fødes med en funksjonsnedsettelse. Det er likevel ikke alle funksjonsnedsettelse som oppdages i nyfødteperioden. Helsestasjonen har kontakt med nesten alle barn (ca. 98 prosent), og foretar jevnlig helseundersøkelser av barna. De står dermed i en særstilling når det gjelder muligheten for tidlig identifisering av funksjonsnedsettelse.

En intervjuundersøkelse av 171 familier med småbarn med nedsatt funksjonsevne (Ingstad og Sommerschild 1984) viser at kun elleve prosent av barna som var med på undersøkelsen hadde fått sin diagnose ved hjelp av helsestasjonen. Undersøkelsen forteller hvordan mange foreldre i lang tid hadde båret på tvil og usikkerhet, før de fikk bekreftet mistanken om at noe var galt. Tvilfasen var oftest en påkjenning. Mange foreldre vandret fra lege til lege, og tilliten til helsevesenet fikk en knekk. For de aller fleste (ca. 79 prosent) ble altså diagnosen stilt utenom og uavhengig av helsestasjonen. Det kan tenkes mange ulike årsaker til at et så lavt antall fikk sin diagnose stilt via helsestasjonene, bl.a. for liten kompetanse, manglende redskaper til å avsløre diffuse utviklingsforstyrrelser, samt liten mulighet til å sende barn videre i systemet.

Før endelig diagnostisering kom ofte en periode med medisinsk utredningsarbeid. Byrden ved utredningsperioden ble redusert betydelig for dem som hadde et nært samarbeid med helsepersonellet. Der hvor legene møtte foreldrene med åpenhet og respekt, viste foreldrene på sin side forståelse for at det kan være faglig vanskelig å komme frem til en riktig diagnose. I tilfeller

der undersøkelser av barnet foregikk over hodet på foreldrene, vakte det en følelse av hjelpeløshet og bitterhet. Litt over halvparten av foreldrene hadde positive erfaringer med helsevesenet i den første, vanskelige tiden. I det videre samarbeidet ble stadig flere fornøyde.

Undersøkelser viser at svært ulike legetyper kan oppleves som en god lege. Det avgjørende er om personen viser kunnskaper, interesse, ansvar og omsorg i møtet med familien (Ingstad og Sommerschild 1984). Eksempelet nedenfor viser en primærlege som fungerer godt i omsorgen for barnet, og som samarbeider med spesialisthelsetjenesten på en måte som gir foreldrene trygghet.

«Han hadde ikke hatt noe barn med leddgikt før, og det sa han med en gang. Men han satte i gang og leste og ringte inn til Oslo og ble like ivrig som oss. Så nå kan vi bare gå til ham, og det er jo mye greiere. Er det noe, så kan vi bare stikke bort eller ringe. En gang i blant reiser vi inn til Revmahospitalet. Da får han et skriv derfra om undersøkelsen, og det er betryggende både for ham og for oss».

Ingstad og Sommerschild, 1984

En del barn har behov for spesialistoppfølging i samarbeid med den kommunale helsetjenesten. Spesialisthelsetjenesten skal bidra til å bygge opp den kommunale kompetansen, og har viktige utrednings-, utviklings- og veiledningsoppgaver. Alle fylker har egen barneavdeling, egen barnehabiliteringstjeneste, samt barne- og ungdomspsykiatriske tjenester. Sammen utgjør de fylkets spesialisthelsetjeneste for barn og ungdom. Egne habiliteringstjenester for barn ble opprettet i alle fylker i forbindelse med ansvarsreformen. Ofte er tjenesten forankret i barneavdelingene ved sentralsykehusene.

Over halvparten av brukerne av barnehabiliteringsteamene er utviklingshemmede. Det kan synes som om barn med andre tilstander enn utviklingshemming og nevrologiske lidelser ikke blir godt nok fulgt opp. Videre oppgir flere fylkeskommuner behov for kompetanse om autisme (St.meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring*). Generelt er det et problem å få rekruttert leger og psykologer til tjenestene.

Statens helsetilsyn anbefaler at barn som har behov for ulike tiltak og tjenester, bør få opprettet en ansvarsgruppe. Ansvarsgruppen bør drives på kommunalt nivå, men kan ha deltakere fra spesialisthelsetjenesten. Gruppen bør bestå av personer som har et faglig ansvar for tjenesteyting til barnet, samt pårørende. Det er det enkelte barns behov som avgjør hvem som skal delta. Hensikten er å samordne enkelttiltak fra ulike yrkesgrupper og fagfelt (Statens helsetilsyn 1-98, *Veileder i habilitering av barn og unge*). Bruk av ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men er anbefalt som en god arbeidsform og brukes i stor utstrekning.

En kartlegging av det kommunale og fylkeskommunale arbeidet for småbarn med funksjonsnedsettelse (*Den gode viljen - den vanskelige tverrfagligheten*, Sosial- helsedepartementet), viser imidlertid at det var mye frustrasjon rundt ansvarsgruppene. De fungerte ofte bra når det gjaldt å informere hverandre, sette opp langsiktige mål og fordele ansvar, men mange klaget over at gruppene var for store og at det var for liten åpen refleksjon i møtene.

Et problem er at avgjørelser som tas i ansvarsgruppen ikke blir gjennomført, fordi medlemmene i ansvarsgruppen ikke har vedtaksmyndighet. Dette kan løses ved at de som normalt deltar i ansvarsgruppen, får delegert beslut-

ningsansvar for konkrete tiltak overfor det enkelte barn, eller at den enkelte med beslutningsmyndighet deltar på et ansvarsgruppemøte.

15.1.5.2 Helsetjenester før og etter gjennomføringen av ansvarsreformen

Ansvarsreformen innebar at det primære ansvaret for helsehjelp til utviklingshemmede ble overført fra fylkeskommunene til kommunene. Spesialisthelsetjenesten skulle gi tilbud når det var behov for det. En sammenlignende undersøkelse av situasjonen før og etter reformen konkluderer med at helsevesenet ikke gir utviklingshemmede et tilfredsstillende tilbud (Linaker og Nøttestad 1998). En del utviklingshemmede har vanskeligheter med å håndtere spørsmål omkring helse på egen hånd, og er f.eks. ofte avhengig av andres hjelp for å kunne kontakte lege. Undersøkelsen påviste en klar reduksjon i tilbudet fra helsevesenet etter reformen. Bruken av allmennlegetjenester og spesialiserte tjenester fra psykolog, psykiater og nevrolog var redusert. Den medisinske behandlingen kunne bedres hos 36 prosent og var for dårlig hos ytterligere ni prosent. Omsorgspersonalet rundt brukerne hadde for dårlig kjennskap til og kunnskap om brukernes somatiske lidelser i over halvparten av de undersøkte tilfellene.

Linaker og Nøttestad oppsummerer at funnene avdekker utfordringer for allmennlegetjenesten. Helsevesenet må være aktivt og oppsøkende for å organisere tjenester til mennesker som har liten evne til å søke hjelp selv.

15.1.5.3 Psykiatriske helsetjenester

Mennesker med langvarige og kroniske psykiske lidelser utgjør en stor gruppe av personer med funksjonsnedsettelse. Psykiske lidelser varierer i varighet, alvorlighet og intensitet. Flere undersøkelser tyder på at personer med alvorlige psykiske lidelser er blant de som har svakest tilbud i kommunene.

St.meld. nr. 25 (1996-97) erkjenner at situasjonen i dag ikke er tilfredsstillende, og lister opp en del svakheter og mangler i tilbudet:

- Det er for liten kapasitet i tilbudene for pasienter med psykiske lidelser.
- Det er for dårlig utbygde tjenester i mange kommuner.
- Det er for få tilgjengelige behandlingsplasser i sikkerhetsavdelinger og psykiatriske sykehus.
- Det er for høye terskler for pasientene og for vanskelig å slippe til.
- Det går for lang tid fra første sykdomstegn til behandling settes inn.
- Det er for dårlig oppfølging etter utskrivelse fra sykehus.
- Det er for mange pasienter som blir skrevet ut for tidlig.
- Det er for dårlig kvalitetssikring av tjenestene.

Også for andre grupper er det avdekket mangler i tilbudet om psykiatrisk hjelp. En interdepartemental gruppe utarbeidet i 1991 en utredning om barne- og ungdomspsykiatriske tilbud til hørselshemmede barn og unge. Arbeidsgruppen konkluderte med at tilbudet var svært utilfredsstillende (Woll og Røed 1996). Behovet for psykiatrisk behandling var stort (27 prosent av de undersøkte personer hadde et slikt behov), men mange fikk ikke adekvat hjelp.

For å oppfylle det grunnleggende kravet til forsvarlig helsehjelp for døve, vil det i de fleste tilfeller være en forutsetning at behandlingen foregår på tegnspråk. Gaustad sykehus har i dag en landsfunksjon i forhold til døve med alvorlige psykiske lidelser som trenger behandling i et tegnspråklig miljø. Det finnes imidlertid ikke et tilsvarende poliklinisk tilbud. I Sverige er det etablert fem regionale team innenfor psykiatrien som utelukkende arbeider med psykiatriske pasienter som bruker tegnspråk (Woll og Røed 1996).

15.1.5.4 Habilitering og rehabilitering

St.meld. nr. 21 (1998-99) ser på dagens rehabiliteringspolitikk og legger opp kursen videre fremover. Her defineres rehabilitering som

«tidsavgrensa, planlagde prosessar med mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet».

Rehabiliteringen kan ta sikte på å endre individets egne forutsetninger eller å kompensere for funksjonsnedsettelse ved f.eks. særskilte tilretteleggingstiltak. Definisjonen omfatter langt mer enn medisinsk rehabilitering. Mange fagmiljøer og yrkesgrupper kan være involvert i prosessen. Ofte trengs samarbeid på tvers av ulike sektorer, men i praksis skjer dette i mindre grad (se nedenfor).

Rehabiliteringsmeldingen slår fast at rehabiliteringen er den hjelpetrenendes egen prosess. Rehabiliteringen må ta utgangspunkt i brukernes opplevde behov og ønsker, det vil si at brukeren selv må definere hvilken innsats (jf. definisjonen) som skal legges til grunn. Dette utgangspunktet går imidlertid ikke klart nok frem av den ovennevnte definisjonen.

Mens rehabilitering er arbeidet med konsekvenser av sykdom eller skade som har oppstått etter normalutvikling, brukes habilitering om arbeidet med konsekvenser av medfødt eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse (Statens helsetilsyn 1-98). Rehabiliteringsmeldingen forbeholder habiliteringsbegrepet til arbeid med barn og unge under 18 år.

I henhold til kommunehelsetjenesteloven § 1-3 inngår medisinsk habilitering og rehabilitering som en del av kommunehelsetjenestens oppgaver. Loven er generelt formulert, bl.a. sier den ikke noe om hvordan re- og habiliteringssoppgavene skal organiseres. På samme måte som for de øvrige tjenestene etter kommunehelsetjenesteloven, gjelder også her en norm om forsvarlighet.

På oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet har Østlandsforskning foretatt en landsomfattende kartlegging av rehabiliteringstjenestene i kommunene (ØF-rapport nr. 12/1997). Undersøkelsen ser på helse- og sosialtjenesten og tjenester de samarbeider med, og gjelder ikke bare medisinsk rehabilitering.

Undersøkelsen avdekker at det er store kommunale forskjeller i rehabiliteringstilbudet. Bare i et mindretall av kommunene (ca. 35 prosent) er det tverrfaglige arbeidet satt i system eller formelt planlagt. Videre er det ulikheter i tilbudet avhengig av hvilken type funksjonsnedsettelse befolkningen har. Dårligst ut kommer mennesker med sansetap. Bare i overkant av 30 prosent av kommunene yter rehabiliteringstjenester til syns- og hør-

selshemmede. De med såkalte skjulte funksjonsnedsettelse har også et dårligere tjenestetilbud enn andre grupper: 50 prosent av kommunene tilbyr hjelp til personer med lese- skrive og lærevansker, og 38 prosent ved hjertelidelser, diabetes m.m. Utviklingshemmede og bevegelseshemmede er de som i størst grad mottar rehabiliteringstjenester. Ni av ti kommuner gir tilbud til personer med utviklingshemning, og i overkant av åtte av ti til bevegelseshemmede.

Ellers viser undersøkelsen at rehabiliteringen av ulike målgrupper i stor grad foregår på ulike arenaer og med lite tverrfaglig samarbeid. Mennesker med behov for rehabilitering opplever at systemet er kronglete og uoversikkelig, og at de selv må innhente informasjon og koordinere de ulike tiltakene. Rehabiliteringsmeldingen anbefaler at rehabiliteringsarbeidet samordnes for å sikre helhet i tjenestetilbudet og større likhet i tilgangen på tjenester. Selv om målgruppene for rehabiliteringsarbeidet kan være svært forskjellige, skal det ikke utvikles særomsorg på kommunalt nivå, med egne tilbud til ulike grupper, f.eks. utviklingshemmede, mennesker med psykiske lidelser og eldre (St.meld. nr. 28 (1999-2000)).

Fylkeskommunene har ansvaret for spesialisthelsetjenester innenfor rehabiliteringsarbeidet, jf. lov om spesialisthelsetjenester. De skal dekke behov som overstiger kommunenes ansvar og kompetanse. Spesialisthelsetjenestene har vært preget av lite struktur og mangelfull samordning. Sosial- og helsedepartementet har gjennomført en kartlegging som viser at flere grupper ikke får et tilfredsstillende tilbud. Dette gjelder bl.a. personer med progredierende nevrologiske lidelser, lidelser i muskel- og skjelettsystemet, multitraumetilstander, hodeskader, følgetilstander etter kreft og personer med sansetap (St.meld. nr. 21 (1998-99)).

I forbindelse med ansvarsreformen opprettet mange fylkeskommuner en habiliteringstjeneste for voksne. Fra statlig hold ble det understreket at en skulle forsøke å unngå nye særtiltak for utviklingshemmede, men dette er i liten grad fulgt opp i praksis. En evaluering fra 1994 viser at 85 prosent av brukerne av voksenhabiliteringstjenestene er utviklingshemmede (St.meld. nr. 21 (1998-99)). Rehabiliteringsmeldingen gir uttrykk for at habiliteringstjenesten for voksne bør slås sammen med de øvrige rehabiliteringstjenestene i fylkeskommunen.

I kjølvannet av rehabiliteringsmeldingen er det etablert et statlig senter for rehabilitering i Bodø, Statens kunnskaps- og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering (SKUR). Sosial- og helsedepartementet arbeider med en forskrift som stiller mer presise krav til kommunenes og fylkeskommunenes ansvar for habilitering og rehabilitering. Et annet virkemiddel for å koordinere tjenestene er bruk av individuelle planer, som omtales nedenfor.

15.1.6 Behov for et helhetlig tilbud

Mennesker med varige funksjonsnedsettelse vil ofte ha behov for helsehjelp over tid. En del mottar tjenester fra ulike forvaltningsnivåer og ulike sektorer. Mange opplever at tilbudet fra helsevesenet er dårlig koordinert og mangler et langsiktig perspektiv. Dette gjelder bl.a. for psykiatriske langtidspasienter, utviklingshemmede og andre personer med omfattende behov for rehabilitering.

Ett virkemiddel for å gi den enkelte et mer helhetlig og forutsigbart tilbud, er bruk av individuelle planer. Forslag om individuelle planer ble omtalt for

første gang i St.meld. nr. 25 (1996-97). På rehabiliteringsområdet heter det i St.meld. nr. 21 (1998-99) at:

«Ein heilskapleg, individuell plan for å sikre systematikk, samordning og brukarmedverknad vil vere ein sentral reiskap for alle grupper med behov for eit visst omfang av tenester frå fleire instansar.»

Retten og plikten til utarbeidelse av individuell plan er regulert i de nye helselovene og skal gjøres gjeldende fra 1. juli 2001. Plikten for helsetjenesten til å utarbeide individuell plan gjelder for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester. Etter lov om psykisk helsevern omfattes imidlertid alle pasienter under psykisk helsevern.

Plikten til å utarbeide individuell plan gjelder for helsetjenesten. Hver tjeneste har plikt til å utarbeide en plan på sitt område, men pålegges å samarbeide med andre tjenesteytere. Fortsatt vil det være en utfordring å få til et samordnet og koordinert tjenestetilbud. Dette gjelder ikke minst i forhold til andre sektorer enn helsesektoren, som sosialtjenesten, skole- utdanningssektoren og arbeidsmarkedsetaten. Sosial- og helsedepartementet utarbeider forskrifter for gjennomføringen av individuelle planer, og SKUR har fått i oppdrag å lage veileder til for arbeidet med individuelle planer, som bl.a. skal bygge på gode erfaringer fra ulike steder i landet.

Egenandeler

Til hovedparten av de offentlige tjenester innenfor helse- og omsorgssektoren er det knyttet en eller annen form for egenbetaling. Egenandelene varierer betydelig fra tjeneste til tjeneste, og for personer med funksjonsnedsettelse kan egenbetalingsbelastningen knyttet til helseutgifter være urimelig tyn- gende. På denne bakgrunn ba Stortinget regjeringen om å vurdere et ekstra utgiftstak 2 for utgifter som gruppen funksjonshemmede har utover det som dekkes av frikortordningen.

Ordningen med frikort omfatter utgifter til legehjelp, psykologhjelp, laboratorieprøver, radiologiske undersøkelser og behandling, viktige legemidler og sykepleieartikler og reiser som folketrygden betaler for. Når utgiftstaket er nådd, får man et frikort som innebærer at folketrygden yter full dekning av disse utgiftene resten av kalenderåret. For 2001 er utgiftstaket 1450 kroner.

Statistisk sentralbyrå fikk i oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet å kartlegge omfanget av utgifter til ulike helse- og sosiale tjenester, for å kunne vurdere innføring av et utgiftstak 2.

Undersøkelsen baserte seg på utvalg fra tre grupper: mottakere av grunn- og hjelpetønad, mottakere av frikort og befolkningen generelt. Undersøkelsen viser at 85 prosent i undersøkelsesperioden har hatt utgifter til helse- og sosialtjenester mot 60 prosent av den generelle befolkningen. Kvinner har i betydelig større grad enn menn hatt utgifter til helse- og sosialtjenester. Gjennomsnittlige månedlige utgifter til ulike legemidler er betydelig større blant mottakere av grunn- og hjelpetønad enn i resten av befolkningen. Utgiftene er høyest i forbindelse med legemidler på blå og hvit resept. For befolkningen generelt antyder undersøkelsen at gjennomsnittlig, samlet egenbetaling er ca. 3000 kroner for de tjenester som ikke omfattes av frikortordningen, og for

mottakere av grunn- og hjelpestønad indikerer undersøkelsen en tilsvarende gjennomsnittlig, samlet egenbetaling på ca. 8000 kroner per år.

For bedre å skjerme enkeltgrupper i befolkningen, herunder personer med funksjonsnedsettelse, fra urimelig høye utgifter til helsetjenester, ble to hovedalternativer vurdert. Det ene alternativet var som nevnt å etablere en ny takordning, mens det andre var å sette inn mer selektive tiltak innenfor de ulike tjenestene.

Sosial- og helsedepartementet fant ikke å kunne tilrå en mer omfattende takordning for mennesker med kroniske lidelser og personer med funksjonsnedsettelse. Bakgrunnen for dette er at det er vanskelig å konstruere ett felles omfattende utgiftstak for andre utgifter, enn de som allerede omfattes av frikortordningen, som kronikere og personer med funksjonsnedsettelse belastes med. Tjenestene leveres og fastsettes av ulike forvaltningsnivåer og instanser, og forskjellene i utgifter mellom de ulike tjenestene kan være betydelige.

I stedet ble det i statsbudsjettet for 2000-2001 vedtatt en reduksjon i egenbetaling for opphold ved opptreningsinstitusjonene, samt en målrettet utvidelse av diagnoselisten for pasienter med tilsvarende behov som dem som omfattes av listen. Videre har Stortinget bedt departementet om å utrede muligheten for en viss utvidelse av det fylkeskommunale tannhelsetilbudet overfor kronikere og personer med funksjonsnedsettelse. Det foreslås også at losjigodtgjørelsen settes opp med 50 kroner per døgn ut over vanlig prisjustering fra 1. januar 2001.

Under Stortingets behandling kom Sosialkomiteen med følgende merknad: «Komiteen har registrert at Regjeringen finner det komplisert å utforme en målrettet ordning med egenandelstak for tjenester som ikke omfattes av dagens takordning. Komiteen er enig i dette og ber om at det gjøres forsøk på å utforme en målrettet ordning med egenandelstak for tjenester som ikke omfattes av dagens takordning».

15.2 Sosiale tjenester

Boks 15.2

FNs standardregel 4 - Støtteordninger

Statene bør sørge for å utarbeide og tilby støtteordninger, herunder hjelpemidler for mennesker med funksjonshemming som gir dem større uavhengighet i dagliglivet og mulighet til å utøve sine rettigheter.

15.2.1 Innledning

Den norske velferdspolitikken har som mål å sikre gode levekår for hele befolkningen. Velferdsordningene skal gi trygghet mot tap av inntekt og yte

omsorg til de som har behov for det. Ulike støtteordninger tar sikte på å kompensere for funksjonsnedsettelse hos den enkelte, bl.a. tilgang på hjelpemidler og personlig bistand. Slike kompenserende tiltak kan være nødvendige for å sikre deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse.

I dette underkapitlet tar utvalget for seg tiltak etter lov om sosiale tjenester av 13. desember 1991 nr. 81. Lovens formål jf. § 1-1, er bl.a. å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. For å nå disse målene må tjenesteapparatet møte hver enkelt brukers behov og søke å utforme individuelt tilpassede tilbud. Mennesker med funksjonsnedsettelse er ingen ensartet gruppe, men har som andre mennesker ulike behov og interesser. Behovet for tjenester vil bl.a. variere med livsfase og alder.

Sosialtjenesteloven har bl.a. regler om hjemmehjelp og annen praktisk bistand, støttekontakt, avlastningstiltak og omsorgslønn. Mange mennesker med funksjonsnedsettelse vil ha behov for en eller flere av disse tjenestene. Ofte er tjenestene avgjørende for muligheten til å føre en aktiv tilværelse og delta i samfunnslivet. Hjelp med stell og påkledning kan f.eks. være en forutsetning for å komme seg av gårde til skole, arbeid eller andre aktiviteter. Loven skal ikke bare sikre oppfyllelse av grunnleggende behov for stell og omsorg. Pleie- og omsorgstrengende personer skal også gis tilbud som ivaretar andre aspekter i livet.

Målene om deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse forutsetter en helhetlig politikk, med tiltak på ulike områder. Det finnes eksempler på at høyt kvalifiserte mennesker med funksjonsnedsettelse må si fra seg faste stillinger med tilrettelagt arbeidsplass, fordi støtteordningene ikke er gode nok (jf. St.meld. nr. 35 (1994-95) *Velferdsmeldingen*). Det hjelper ikke med en tilrettelagt arbeidsplass hvis en ikke har transport til og fra jobb, eller ikke mottar de nødvendige hjemmetjenestene. Dette illustrerer betydningen av å tenke helhetlig og på tvers av ulike sektorer.

15.2.2 Nærmere om de sosiale tjenestene

Sosial- og helsedepartementet har ansvaret for å føre tilsyn med at tjenester og tiltak etter sosialtjenesteloven utføres på en hensiktsmessig og riktig måte, jf. sosialtjenesteloven § 2-5. Fylkeskommunene og kommunene står for den løpende administreringen og tjenesteytingen. Enkelte funksjoner er lagt til fylkeskommunen, men kommunene har hovedansvaret for de sosiale tjenestene.

Kommunene står fritt med hensyn til organiseringen av sosialtjenesten, men er pålagt bestemte oppgaver. Hver kommune er forpliktet til å ha følgende tjenester i henhold til sosialtjenesteloven § 4-2:

- praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, til dem som har et særlig hjelpebehov på grunn av sykdom, funksjonshemning, alder eller av andre årsaker,
- avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid,
- støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemning, alder eller sosiale problemer,
- plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjenester til dem som

- har behov for det på grunn av funksjonshemning, alder eller av andre årsaker,
- lønn til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid.

Det er ikke stilt nærmere krav til omfang eller kvalitet, jf. sosialtjenesteloven § 4-2.

Sosialtjenesteloven § 4-3 fastslår at personer som ikke kan dra omsorg for seg selv, eller som er helt avhengig av praktisk eller personlig hjelp for å greie dagliglivets gjøremål, har krav på hjelp etter sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a-d.

Bestemmelsen oppstiller to alternative vilkår, som langt på vei er overlappende. At en person ikke kan dra omsorg for seg selv, innebærer at den alminnelige funksjonsevnen er så svak at det kan få alvorlige eller skadelige konsekvenser hvis ikke sosiale tjenester ytes. Det andre alternativet tar sikte på de tilfeller der en person er avhengig av bestemte, men nødvendige tjenester i dagliglivet (Kjønstad og Syse 1997). Man vil ha rett til hjelp selv om man stort sett kan klare seg i hjemmesituasjonen, og eventuelt også i arbeidslivet, når denne funksjonsevnen er betinget av praktisk bistand til visse daglige funksjoner (Kjønstad og Syse 1997). Loven oppstiller ingen krav til medisinsk diagnose, men tar utgangspunkt i de faktiske behovene for bistand. Den som fyller vilkårene i § 4-3 har rettskrav på tjenester, men kommunen har stor frihet i utformingen av tjenestetilbudet

Utgangspunktet er at kommunen bestemmer hvilke tjenester som skal ytes og omfanget av dem. Kommunen står imidlertid ikke helt fritt i sin skjønnsutøvelse. Sosialtjenesteloven § 4-2 gir visse anvisninger på når de ulike tjenesteformene er å anse som hensiktsmessige, og dessuten er lovens formål et moment i vurderingen. Særlig vil den individrettede målsettingene i § 1-1 bokstav b om å bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig, og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre få betydning.

Loven stiller krav om brukermedvirkning. I henhold til § 8-4 skal tjenestetilbudet så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten, og det skal videre legges stor vekt på hva klienten mener. I dette ligger en plikt for sosialtjenesten til å rådføre seg med brukeren, og til å samarbeide om å forsøke å finne individuelt tilpassede løsninger. Når en vurderer tjenesteyting etter § 4-2, vil det f.eks. være vesentlig om en person ønsker brukerstyrt personlig assistanse (BPA) fremfor ordinære hjemmetjenester. Sosialtjenesteloven § 8-4 forutsetter at sosialtjenesten skal gå inn i en dialog med brukeren. Kommunikasjonen må tilrettelegges på en forsvarlig måte, f.eks. kan det innebære bruk av tolk. For utviklingshemmede eller mennesker med psykiske lidelser kan det være viktig å bli representert av pårørende eller hjelpeverge.

I tillegg til de rammene loven selv setter, vil ulovfestede forvaltningsrettslige prinsipper om usaklig forskjellsbehandling sette grenser for sosialtjenestens skjønnsutøvelse. Kommunene kan ikke treffe vedtak som gir et åpenbart urimelig resultat. Som nevnt i ([Link til Kommunale helsetjenester](#)) kap. 15.1.4.1 må kravet om minstestandard være oppfylt. Minstestandarden omfatter både ytelsenes kvalitet og omfang, og hver kommune må oppfylle minstestandarden uavhengig av sin ressursituasjon.

Sosialtjenestene kan vurderes i forhold til andre lovbestemte tiltak det offentlige yter, f.eks. helsetilbud, skoletilbud og trygdeytelser. Også private tiltak, f.eks. kultur- og idrettsaktiviteter, kan være med i den samlede vurderingen av tjenestetilbudet. Forutsetningen er at sosialtjenesten sikrer at vedkommende kan ta del i aktivitetene, f.eks. ved bistand til transport eller støttekontakt.

Når kommunen har begrensede ressurser, må den først sikre at personer i rettighetsposisjon får de tjenester de har krav på. Utover dette er det naturligvis ikke noe i veien for at kommunen yter tjenester også til personer som ikke oppfyller vilkårene i § 4-3 eller yter tjenester i større omfang enn den er pliktig til etter loven. Rundskriv I-1/93 til sosialtjenesteloven sier at tjenestetilbudet normalt bør gå utover det lovregulerte minimum. Det kan være nødvendig og hensiktsmessig for å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse en meningsfylt tilværelse, og for å legge til rette for deltakelse på ulike livsområder.

Vedtak etter sosialtjenesteloven kan påklages til fylkesmannen, og eventuelt bringes inn for domstolene. Fylkesmannens myndighet til å endre vedtak begrenses av at han ikke kan overprøve skjønnsutøvelsen, med mindre skjønnet er åpenbart urimelig, jf. sosialtjenesteloven § 8-7. Hovedregelen ellers i forvaltningsretten er at det overordnede forvaltningsorganet kan prøve alle sider av vedtaket, også skjønnsutøvelsen. Den begrensede prøvingsretten når det gjelder sosiale tjenester begrunnes gjerne i hensynet til det kommunale selvstyre. Rettssikkerhetshensyn trekker imidlertid i motsatt retning. Nettopp ved tildeling av sosiale tjenester, som kan være av grunnleggende betydning for den enkelte, kan det argumenteres for at det bør være full klagekompetanse (Syse 1997).

Saksbehandlingen

Tildeling av sosiale tjenester regnes som enkeltvedtak, jf. sosialtjenesteloven § 8-1, andre ledd. Dette innebærer at forvaltningslovens saksbehandlingsregler om enkeltvedtak skal følges når sosialtjenesten fatter sine beslutninger.

Det er avdekket mangler og svakheter i kommunenes saksbehandlingsspraksis. Sivilombudsmannen gjennomførte høsten 1998 en undersøkelse av saksbehandlingen i en østlandskommune i forbindelse med tjenestetilbudet til mennesker med utviklingshemning (Sivilombudsmannens årsmelding 1998). Ombudsmannen fant at for 20 av de 44 personene som mottok tjenester i tidsrommet for undersøkelsen, var det ikke truffet vedtak. Videre hadde ombudsmannen kritiske merknader til saksbehandlingen i de tilfeller der det var fattet enkeltvedtak. Dette gjaldt bl.a. kommunens kartlegging av behov, brukermedvirkningen og vedtakenes innhold og begrunnelse. Senere ble det foretatt en oppfølgende undersøkelse i ytterligere fire kommuner som bekreftet hovedinntrykkene fra den første undersøkelsen. Fortsatt var det utbredt praksis å ikke fatte enkeltvedtak ved tildeling av sosialtjenester til utviklingshemmede, selv om situasjonen var i ferd med å bedre seg noe. Felles for de enkeltvedtakene som forelå, var at de var generelt utformet, at vurderinger i liten grad gikk frem av vedtakene og at begrunnelsene jevnt over var knappe.

Disse svakhetene ved saksbehandlingen gjør at tjenestemottakerens rettssikkerhet ikke er tilstrekkelig. På grunn av manglende presisjon i utformingen av vedtakene går det ikke alltid klart frem hvilke tjenester som er tildelt, og i hvilket omfang. Upresise vedtak kan tilsløre at det er gitt avslag på hjelp. At vedtaket er utformet i tråd med lovens saksbehandlingsregler er også viktig ved klage på tjenestetilbudet. Et godt utformet vedtak gjør det lettere for tjenestemottakeren å presisere hva som påklages, og fylkesmannen kan raskere vurdere kommunens tilbud i forhold til klagerens ønsker og behov.

Ovennevnte undersøkelser gjelder tilbudet til mennesker med utviklingshemning og mange av disse har store hjelpebehov. De sosiale tjenestene som ytes blir av sentral betydning for hverdagen til den enkelte, og det er derfor viktig å sikre en forsvarlig vurdering og konkretisering av den enkeltes behov. De fleste av midlene til tiltak for utviklingshemmede overføres gjennom inntektssystemet fra staten til kommunene og fylkeskommunene. Fra 1999 er det til bruk for inntektssystemet etablert et nytt system for registrering av utviklingshemmede. Systemet krever bl.a. at det fattes enkeltvedtak ved tildeling av kommunale tjenester. Det er sannsynlig at dette medfører at enkeltvedtak blir fattet i større grad enn tidligere. Det vil fortsatt være en utfordring å sikre at vedtakene er utformet i tråd med loven og ivaretar mottakernes rettssikkerhet. I den forbindelse er det sentralt at de ansatte i sosialtjenesten får god nok opplæring i lovverk og de retningslinjer som gjelder.

Det er rimelig å anta at de påpekte manglene i kommunenes saksbehandling også slår ut overfor andre grupper som har behov for sosiale tjenester. Regjeringen har signalisert at saksbehandlingsreglene for tildeling av kommunale sosial- og helsetjenester skal innskjerpes (St.meld. nr. 28 (1999-2000)). Det foreligger en egen veileder for saksbehandlingen ved tildeling av sosiale tjenester, Rundskriv I -0719B. Sosial- og helsedepartementet tar sikte på å utarbeide en felles veileder og en opplæringspakke for saksbehandlingen i omsorgssektoren, både etter sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven.

15.2.3 Pleie- og omsorgstjenester

15.2.3.1 Hjemmebaserte tjenester/hjemmesykepleie

Til rettssak for et bedre liv

«100 prosent ufør mann går til sak mot Sola kommune for retten til å bo hjemme og få tilstrekkelig hjelp og pleie der. Han hevder at hjemmetjenestene han får i dag er for dårlige og ikke i samsvar med hans reelle hjelpebehov. Kommunen mener mannen må velge mellom å bo hjemme og akseptere den hjelpen han får, eller flytte på sykehjem. Saken handler om funksjonshemmedes rett til et selvstendig og anstendig liv, og om kommunenes rett til å begrense utgiftene og til å plassere unge funksjonshemmede på sykehjem.»

Fra Stavanger Aftenblad 17. desember 1999

Praktisk bistand og opplæring, herunder brukerstyrt personlig assistanse, er hjemmebaserte tjenester. Disse ytelsene er av sentral betydning for mennesker med funksjonsnedsettelse. Mange er i større eller mindre grad avhengig av hjelp og tilrettelegging i hverdagen. Ytelsene etter sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav a omfatter hjelp til og opplæring i dagliglivets gjøremål. Hjemmetjenesten har også ansvar for å gi støtte til sosial deltakelse, jf. rundskriv I-1/93. Hjelp til egenomsorg og personlig stell hører inn under de hjemme-

baserte tjenestene, mens rene helsetjenester gis med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven. Det er til dels en flytende overgang mellom hjemmesykepleie, (re)habilitering og tjenestene etter sosialtjenesteloven. Tjenestene er oftest organisert felles innunder en pleie- og omsorgsavdeling. Nedenfor gis en samlet behandling av tjenestene.

([Link til Andel mottakere av hjemmetjenester i ulike aldersgrupper](#)) Tabell 15.1 er hentet fra St.prp. nr. 1 (2000-2001) *Sosial- og helsedepartementet* og viser antall mottakere av hjemmetjenester i ulike aldersgrupper. Hjemmetjenestene omfatter tjenester både etter lov om sosiale tjenester og kommunehelsetjenesteloven. ([Link til Andel mottakere av hjemmetjenester i ulike aldersgrupper](#)) Tabell 15.1 viser også prosentandelen kommuner som har etablert døgnbasert hjemmesykepleie.

Tabell 15.1: Andel mottakere av hjemmetjenester i ulike aldersgrupper

Hjemmetjenester	1992	1993	1994	1995 ¹	1996	1997	1998	1999 ²
Mottakere av hjemmetjenester etter alder p. 100 innbyggere i samme aldersgruppe								
0-66	0,68	0,66	0,72	0,65	0,79	0,83	0,88	0,94
67-79	11,80	11,30	10,90	10,30	10,70	10,80	10,94	11,00
80 år og eldre	40,00	39,70	38,30	36,50	37,40	37,30	37,80	39,60
Andel kommuner/bydeler med døgnbasert hjemmesykepleie	52,90	55,70	59,40	63,70	73,20	76,00	80,60	83,20

¹ Den sterke reduksjonen i mottakere som kommer frem i tall for 1995 skyldtes endret registreringsmåte og var derfor ikke reell.

² 1999-tallene er foreløpige pr. juni 2000.

Kilde: SSB

15.2.3.2 Hvor skal tjenestene ytes

Det er et spørsmål om en tjenestemottaker kan kreve at tjenestene skal ytes hjemme eller om kommunen kan velge å tilby plass i institusjon eller bolig med heldøgns omsorgstjeneste, jf. § 4-2 bokstav d. Spørsmålet er berørt i Fusadommen, der Høyesterett uttaler at hvilke ytelser som skal gis, beror på et forvaltningsskjønn.

Uttalelsen er et obiter dictum, en sidebemerkning som ikke var nødvendig for sakens utfall, men det må likevel tillegges en viss vekt. Tilsvarende synspunkt er lagt til grunn i lovens forarbeider og i departementets lovforståelse. Selv om hovedregelen er at kommunen står fritt i valg av omsorgsform, kan skjønnsutøvelsen overprøves hvis vedtaket er åpenbart urimelig.

En landsdekkende undersøkelse som Sosial- og helsedepartementet foretok høsten 1998, viser at det på permanent basis bor 156 fysisk funksjonshemmede under 50 år i kommunale alders- og sykehjem. Under 67 år er det 706 personer. Av de 706 personene er det rundt 160 personer som ønsker å bo i egen bolig. Det er en politisk målsetning at unge mennesker med funksjonsnedsettelse som ønsker det, skal få annet botilbud. Under behandlingen av Innst. S. nr. 114 (1997-98) *Resultater og erfaringer fra regjeringens handling-*

splaner for funksjonshemmede og veien videre uttalte Stortinget at de som vil, skal få flytte ut av institusjonene innen år 2005. Ingen nye funksjonshemmede skal i tidsrommet flyttes inn i eldreinstitusjoner, dersom de ikke ønsker det.

Det kan også reises spørsmål ved om kommunen kan kreve at en som mottar tjenester etter sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav d, skal bo på et bestemt sted. En kommune kan ut ifra ressursbetraktninger eller faglige hensyn ønske å knytte tjenestene til en tilrettelagt bolig som den selv stiller til disposisjon. Utgangspunktet er at kommunen har plikt til å yte tjenestene der søkeren bor eller ønsker å bo. Det skal ikke være nødvendig å flytte for å få utløst de tiltak en har behov for. Både lovens forarbeider og rundskriv I-1/93 understreker at tjenestemottakeren skal kunne bli boende i sitt eget miljø. Dersom kommunen krever at en person må flytte for å få et forsvarlig tjenestetilbud, vil dette være å knytte vilkår til tjenestene. Etter alminnelige forvaltningsrettslige prinsipper er et slikt flyttekrav ugyldig hvis det må sies å være uforholdsmessig tyngende, og ikke har et formål om bedret omsorg. Regelverket er imidlertid flytende på dette området (Kjønstad og Syse 1997). Fra funksjonshemmedes organisasjoners side er det fremmet ønske om å tydeliggjøre lovteksten, slik at den bedre ivaretar enkeltpersoners rett til å velge bosted uavhengig av behovet for tjenester.

Mange kommuner har i stor utstrekning bygget opp kollektive boligløsninger for mennesker med funksjonsnedsettelse. Ofte har boligene fast tilknyttet personale. Juridisk er dette private boliger med hjemmetjenester, men i praksis fungerer boligene mer som institusjoner. Det kan i praksis oppstå uklarhet med hensyn til hvordan driften av boligene er organisert, og dette vanskeliggjør personalets rolle og ansvar. Mange av boligene er omsorgsboliger, det vil si fysisk tilrettede boliger der det kan gis pleietjenester som varierer fra enkelt tilsyn til kontinuerlig pleie. Omsorgsbolig omfatter alt fra selvstendige boliger til enheter i bokollektiv. Boligene eies av kommunene eller organiseres som borettslag eller sameier med brukerne som eiere. Velferdsmeldingen gir uttrykk for at det er ønskelig med økt utbygging av omsorgsboliger i årene fremover, og gjennom Husbanken gis det statlige tilskudd til bygging av slike boliger.

Omsorgsboligene blir i praksis ofte samlet på et sted i kommunen, gjerne i tilknytning til en institusjon. Det foreligger ikke per i dag en systematisk kartlegging av i hvilken grad dette er gjort, men Husbankens erfaringer bekrefter en slik tendens (St.meld. nr. 28 (1999-2000)). En del mennesker med funksjonsnedsettelse opplever boligen som institusjonslignende og frykter at lokaliseringen vil føre til omsorgsreservater i kommunene. Unge med funksjonsnedsettelse forteller at de føler seg presset inn i omsorgsboligkomplekser sammen med eldre og sterkt pleietrengende pasienter og at det blir vanskelig å skaffe seg et sosialt nettverk i nærmiljøet.

I april 1995 gjennomførte Norsk Forbund for Utviklingshemmede en brukerundersøkelse med støtte fra Sosial- og helsedepartementet og Husbanken. Målet var å få frem mennesker med utviklingshemning sine egne erfaringer med ansvarsreformen. Bak tilbakeføringen til lokalmiljøene lå tanken om likeverd. Alle mennesker skal kunne ta del i de samme velferdsgodene og ha normale levekår. Undersøkelsen viste at bare 23 prosent av de som har flyttet til eget hjem, bor i en vanlig leilighet i et alminnelig bomiljø. Halvparten av

dem som bor i egne leiligheter, har et såkalt fellesareal knyttet til sitt hjem. Fellesarealet blir i stor grad benyttet til hjemlige gjøremål. Måltidene blir inntatt der, og kos, hobbyaktiviteter og TV-titting foregår i fellesarealet. På spørsmål om brukerne selv opplever et så tett fellesskap som greit, svarte 56 prosent nei. På spørsmål om en selv har valgt å bo så tett og nært andre, svarte 70 prosent nei.

Norges Byggeforskningsinstitutt har foretatt en undersøkelse av beboere i nye omsorgsboliger, presentert i Prosjektrapport 217-1997. Undersøkelsen er gjennomført i et representativt utvalg av kommuner som har fått bevilget tilskudd til bygging av omsorgsboliger. Rapporten konkluderer med at det i stor grad er eldre som rekrutteres inn i omsorgsboligene. En stor andel har nedsett eller dårlig funksjonsnivå, og mange mottar hjelp i form av hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Beboerne opplever omsorgsboligene som et trygt sted å bo, og mange synes de har fått det bedre enn de hadde det tidligere.

De ulike erfaringene med omsorgsboligene gjenspeiler at forskjellige grupper har ulike ønsker og behov. Mange eldre ønsker å flytte til et sted der de kan møte mennesker på egen alder, og der det er lett tilgjengelig til mat og hjelp. Når det gjelder personer med funksjonsnedsettelse så ønsker de oftest å bo i vanlige bomiljøer.

Friheten til selv å bestemme hvor en vil bo, innebærer også retten til å bosette seg i den kommunen en ønsker. Utgangspunktet er at alle mennesker i Norge står fritt til å flytte over kommunegrensene og bosette seg i en ny kommune. Imidlertid opplever en del mennesker med funksjonsnedsettelse at den reelle friheten til å flytte er underlagt begrensninger. Det hender at sterkt pleie- eller omsorgstrengende personer som ønsker å flytte, får avslag på søknad om tjenester i tilflyttingskommunen. Begrunnelsen er at vedkommende ikke bor eller oppholder seg i kommunen det søkes om tjenester i. Mange som er avhengige av omfattende pleie- og omsorgstjenester, kan ikke flytte uten at tjenestetilbudet står klart i den nye bostedskommunen. En praksis som stiller krav om at søkeren må bo eller oppholde seg innenfor kommunegrensen for å få behandlet en søknad om sosial eller helsehjelp, medfører derfor en faktisk begrensning i friheten til å velge bosted. Sosial- og helsedepartementet har i rundskriv I-43/99 pekt på disse problemene. Rundskrivet legger til grunn at en kommune ikke kan avvise eller avslå en søknad om tjenester i situasjoner som er beskrevet ovenfor. Samtidig vil det fra 2000 gis kompensasjon gjennom inntektssystemet til kommuner som har særlig resurskrevende brukere.

«29 år gammel mann er autist og sterkt hørselshemmet. Etter fullført skolegang på spesialskole, ønsker han plass ved en institusjon med spesialkompetanse på døve som har andre funksjonsnedsettelse i tillegg. Det søkes om økonomiske garantier fra fylkeskommunen, som konkluderer med at det økonomiske ansvaret ligger hos kommunen. Mannen får et midlertidig opphold ved Conrad Svendsens Senter i Oslo. Hjemkommunen hevder de kan bygge opp forsvarlige tiltak, som dekker mannens behov for tilrettelagte tjenester. Foreldrene mener det ikke er mulig for hjemkommunen å gi ham et faglig godt nok tilbud.»

Innspill fra Norges Døveforbund

Ikke alle ønsker primært et bo- og tjenestetilbud i nærmiljøet, jf. eksemplet ovenfor. Norges Døveforbund har i innspill til utvalget pekt på problemer kny-

ttet til det å bygge opp lokale tiltak. Det som i første rekke skiller døve og døvblinde fra andre mennesker med funksjonsnedsettelse er kommunikasjonsformen. Et sosialt og språklig fellesskap vil for døvblinde være avhengig av et høyt spesialisert og tilrettelagt kommunikasjonsmiljø. Tilsvarende vil døve bare kunne fungere språklig og sosialt i tegnspråklige miljøer.

Det er en tidkrevende prosess dersom kommunene skal bygge opp egne tilbud for døve og døvblinde. Slike tiltak vil dessuten være kostbare. Det gir en fare for at tilbudet som gis er avhengig av hvilken kommune man bor i, og i tillegg kan holdningene i kommunen skifte over tid (Woll og Røed 1996). Videre er det et sårbart system, fordi man blir svært avhengig av kompetansen til et lite antall mennesker. Dermed er de lokale tiltakene utsatte med hensyn til personalutskiftninger. Dessuten vil de ofte ikke ivareta muligheten til å få et språklig og sosialt fellesskap med andre i samme situasjon.

Norges Døveforbund understreker at et forsvarlig tjenestetilbud for døve og døvblinde innebærer retten til et kommunikasjonsmiljø og et språklig og sosialt fellesskap med andre, og påpeker videre at dette ikke bestandig lar seg gjøre på kommunalt nivå. Forbundet mener at det for døve og døvblinde er nødvendig at et forsvarlig tjenestetilbud i lovs form defineres til å innebære retten til et språkmiljø og et kompetent fagmiljø.

15.2.3 Brukerstyrt personlig assistanse

«Før hadde jeg opptil 48 forskjellige hjemmesykepleiere og hjemmehjelpere innom her bare i løpet av 13 dager. Nå har jeg faste og kjente hjelpere som jeg stoler fullt på. Det er en enorm bedring, og det gjorde at jeg denne 17. mai kunne holde åpent hus for venner og kjente. Fordelen med en personlig assistent er at jeg får ansvar for eget liv. Jeg blir mer selvhjulpen og det skaper selvrespekt og optimisme.»

Aftenposten 20. mai 1999

For at pleie- og omsorgstrengende skal kunne delta i samfunnslivet, få utdanning og arbeid og ha en aktiv fritid, er det nødvendig både med forutsigbarhet og fleksibilitet i tjenestetilbudet. Det har vist seg at de tradisjonelle hjemmetjenestene ikke alltid ivaretar disse hensynene.

«Det var stadig nye folk hele tiden, og ikke visste jeg når de kom og slike ting. Akkurat det var tungvint. Særlig det med nye folk hele tiden.»

Fra boka *Fra lydighet til lederskap?*

«Bare det der med masse sånne intime greier - du ligger der og spriker med beina, og så kommer plutselig en fremmed mann inn og sier hei, og det er kanskje ikke noe uvanlig som skjer en gang i året. Kanskje det kan skje en gang i uka hvis du er i det systemet.»

Fra boka *Fra lydighet til lederskap?*

Sitatene illustrerer typiske erfaringer med den kommunale hjemmetjenesten, at det å hele tiden få nye hjelpere inn i huset skaper utrygghet. Det kan også være belastende å måtte instruere og lære opp nytt personale stadig vekk. Mange som har behov for hjelp til personlige eller intime tjenester føler at dette blir ekstra vanskelig når disse tjenestene stadig skal utføres av nye og ukjente folk.

I 1994 satte Sosial- og helsedepartementet i gang en stimuleringsordning med statlige tilskudd til kommuner som gir tilbud om brukerstyrt personlig

assistanse (BPA), og tilskuddene til kommunene er gradvis trappet opp. Brukerstyrt personlig assistanse innebærer at tjenestemottakeren har egne faste assistenter, som han eller hun har arbeidslederansvar for. Brukeren rekrutterer assistentene og har ansvar for å lære dem opp. Innenfor det tildelte time-tallet er det brukeren som bestemmer hvilke oppgaver assistentene skal utføre og som setter opp arbeidsplaner med arbeidstider. Samlet gir dette større valgfrihet og uavhengighet for den som har behov for tjenester.

Evalueringsrapporter (Ressurscenteret for Omsorgstjenester 1997 og Østlandsforskning 1997 og 1998) viser positive tilbakemeldinger både fra kommuner og brukere. Det er en entydig tendens at brukerne er tilfredse med BPA, og synes ordningen har ført til en bedre hverdag. Over 90 prosent svarer at de er svært eller nokså tilfredse med ordningen. Som positivt fremheves særlig økt fleksibilitet, større selvbestemmelse, økt likestilling og økt livskvalitet. I tillegg til tradisjonelle hjemmetjenester utfører assistentene oppgaver som å delta på turer og feriereiser, organisasjonsarbeid, trening og daglige ærender. Det tyder på at intensjonen om sterkere brukerstyring i stor grad er oppfylt.

Men ikke alle har krefter til å gå inn på en ordning med brukerstyrt personlig assistanse:

«Hvis jeg skulle ha personlig assistent, så er det sånn at bruker skal administrere og skrive ut timer, og det blir for mye for meg. Det blir veldig mye administrasjon ut av det . . .

«De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det det er jo slettes ikke det» - SINTEF-rapport mars 2000

Ordningen er nå lovfestet, slik at alle kommuner plikter å tilby BPA på linje med andre sosiale tjenester. Målet er å styrke den enkeltes mulighet til deltakelse i samfunnet og å bidra til et aktivt og uavhengig liv (Ot.prp. nr. 8 (1999-2000)).

BPA har sitt utspring i USA, som en viktig del av den såkalte Independent Living-bevegelsen. Independent Living oppsto på slutten av 1960-tallet blant politisk bevisste studenter med fysiske funksjonsnedsettelse. De ønsket å gjennomføre sine universitetsstudier på lik linje med annen ungdom. Mer generelt ble målet frigjøring, uavhengighet og deltakelse i samfunnet. I nordisk sammenheng er Sverige pionerlandet for BPA. Her ble BPA forsøksvis satt i gang fra 1986, og lovfestet som en rettighet fra 1994. Ordningen med BPA er også lovfestet i Danmark og Finland.

Innføringen av BPA må ses som et utslag av en generell trend, som innebærer at brukerne av velferdstjenester krever rettigheter og selvbestemmelse. Sentralt i 1990-årenes omsorgspolitikkk står muligheten til selv å velge tjenester og styre innholdet i dem (Askheim 2000).

Det kan stilles spørsmål ved hvem som skal være målgruppe for BPA. Ordningen har sin opprinnelse blant høyt utdannede personer med fysiske funksjonsnedsettelse, og dette preger brukergruppen både internasjonalt og her i landet. Ordningen gjelder alle grupper funksjonshemmede, men i forarbeidene forutsettes at brukeren skal være over 18 år. Norges forskningsråd arbeider med et prosjekt som skal se nærmere på ordningen i forhold til utviklingshemmede.

15.2.4 Støttekontakt og avlastning

«En åpen, psykisk utviklingshemmet gutt, på tolv år med mye humor, egne ideer, en uvanlig blodsykdom og epilepsi, søker en støttekontakt til selskap på togreiser, museums- og bibliotekbesøk og i lekebutikker»

Dagbladet 29. april 2000

Støttekontakt og avlastningstiltak er tiltak som hjemles i sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav b og c. Dette er viktige tjenester for mennesker med funksjonsnedsettelse og private omsorgsytere. Tjenestene er i loven beskrevet som avlastningstiltak for personer og familier som har et særlig tyngende omsorgsarbeid, og støttekontakt for personer og familier som har behov for dette på grunn av funksjonshemming, alder eller sosiale problemer.

Avlastning er praktisk hjelp som gis til den som har tyngende omsorgsoppgaver. Avlastningen skal sørge for at omsorgsgiver får regelmessig fri, unngår å bli utslitt og kan opprettholde gode familierelasjoner og sosiale nettverk. Tjenesten har omsorgsgiver i fokus, mens støttekontaktordningen er rettet mot den omsorgstrengende. Støttekontakten skal gi støtte til en meningsfull fritid, og kan bl.a. by på sosialt samvær og følge til ulike fritidsaktiviteter. Tyngdepunktet skal ligge på kontakt og støtte på brukerens premisser og etter dennes ønsker (rundskriv I-1/93). Selv om tjenestene prinsipielt har forskjellig formål, vil de i praksis ofte ha samme funksjon for mottakeren og omsorgsgiveren.

([Link til Andel mottakere av avlastning og støttekontakt etter alder](#)) Tabell 15.2 er hentet fra St.prp. nr. 1 (2000-2001) og viser antall brukere av avlastning og støttekontakt etter alder.

Tabell 15.2: Andel mottakere av avlastning og støttekontakt etter alder

Avlastning og støttekontakt		1997	1998	1999 ¹
Mottakere av avlastning	0-17 år	4193	4495	4882
	18-49 år	1791	1859	2016
	50-66 år	231	228	260
	67 år og eldre	1230	1021	967
Sum mottakere av avlastning		7496	7607	8125
Mottakere av støttekontakt	0-17 år	3642	3874	3863
	18-49 år	8382	8608	8581
	50-66 år	2794	3167	3247
	67 år og eldre	1670	1957	2329
Sum mottakere av støttekontakt		16496	17670	18176

¹ 1999-tallene er foreløpige pr. juni 2000.

Kilde: SSB

En undersøkelse som ble gjennomført i 1996 viser at de fleste mottakere av avlastning og støttekontakt er utviklingshemmede (Bliksvær 1997). Tallmessig er denne gruppen mer enn dobbelt så stor som den nest største kategorien, uansett hvilken av tjenestene en ser på. For avlastning er personer

med fysiske funksjonsnedsettelse den nest største brukergruppen. Når det gjelder støttekontakt er personer med psykiske problemer den nest største kategorien.

Generelt påviste undersøkelsen en klar sammenheng mellom antall brukere av tjenestene og kommunestørrelse. De største kommunene har færre mottakere av tjenestene enn mindre kommuner - bortimot halvparten så mange målt i forhold til innbyggertallet. Mulige forklaringer er at mindre og mer oversiktlige forhold gjør at informasjonsflyten er bedre i små kommuner, dessuten at større kommuner muligens er i en mer presset ressursituasjon både når det gjelder økonomi og personale.

Undersøkelser viser at det er et stort udekket behov for avlastning (Grue 1994, Brevik 1997). Det kan også se ut til at avlastnings- og støttekontakt-tjenestene er skjevt fordelt i befolkningen. Data viser at eldre foreldre med hjemmeboende voksne barn med funksjonsnedsettelse har adskillig mindre avlastning enn yngre foreldre. Videre er det påvist at tidligere beboere i HVPU-institusjoner har et vesentlig dårligere tilbud om støttekontakt enn de som ikke har bodd i slik institusjon (Bergh 2000).

Mange kommuner melder at det er vanskelig å rekruttere støttekontakter og avlastere, og at det er vanskelig å beholde dem over tid (Bergh 2000). Ikke sjelden blir foreldre bedt om å skaffe avlastere selv, og ofte er nær familie betalte avlastere. Bliksværs undersøkelse viser at tre av fire private avlastere er besteforeldre eller andre nære pårørende.

Omtrent hver fjerde kommune har fritidsassistentordning i tillegg til støttekontakt (Bliksvær 1997). Ordningen med fritidsassistent er ikke lovhjemlet. Ofte er ordningen lagt til kommunens kulturetat. «Det er særlig betenkelig der en har overført støttekontaktmidlene fra sosial- til kulturetaten og kaller ordningen for fritidskontakt.» (Elster 1998). Dette innebærer en opphevelse av en lovhjemlet oppgave, og brukernes rettssikkerhet svekkes når ikke saksbehandlingsreglene i sosialtjenesteloven følges. Fritidsassistentordningen bør være et supplement til og ikke en erstatning for støttekontakter. Som supplement er imidlertid fritidskontakter en berikelse i tilbudet til mennesker med funksjonsnedsettelse (kap. 14).

Lov om barneverntjenester av 17. juli 1992 nr. 100 hjemler rett til støttekontakt og avlastningstiltak (§ 4-4). Det finnes eksempler på at barn med atferdsvansker, grunnet Tourettes syndrom eller ADHD, blir definert innunder denne loven. Foreldrene opplever dette som en belastning (Elster 1998). Rapporten forteller også om foreldre som opplever å være en kasseball mellom barneverntjenesten og sosialtjenesten uten å få tiltak i det hele tatt. Barne- og familiedepartementet og Sosial- og helsedepartementet har utferdiget et rundskriv som understreker at barneverntjenesten er av subsidiær karakter både når det gjelder barn uten nedsatt funksjonsevne og barn med funksjonsnedsettelse. Det er først når foreldrene av ulike grunner ikke klarer eller evner å ivareta foreldrefunksjonene at ansvaret til barneverntjenesten kommer inn.

15.2.5 Omsorgslønn

«Jeg har jobbet deltid siden jeg fikk barn. Jeg hadde kanskje jobbet mer nå, hvis vi ikke hadde hatt et funksjonshemmet barn. Det krever så pass mye tid å administrere rundt ham, så jeg synes jeg trenger tid

på det. Vi må være begge to sammen med han om morgenen, få han ut av senga, få han stelt og kjørt han til skolen. Min mann sa opp stillingen han hadde, for der måtte han begynne klokka 8, og det gikk ikke, for da måtte jeg være alene med han, og det klarer jeg ikke lenger. Han er for tung til det. Vi har innrettet våre jobber etter han.»

SINTEF-rapport mars 2000

«Til tross for offentlige tjenester og støtteordninger, er omsorgen fra privatpersoner, ofte pårørende, avgjørende for mange som trenger pleie og tilsyn. Den husholdsbaserte omsorgen for mennesker med funksjonsnedsettelse under 66 år har et omfang som tilsvarer halvparten av landets sykehjemsomsorg for eldre.»

(Brevik, upublisert notat INAS, referert i Velferdsmeldingen).

Det å ha et barn med funksjonsnedsettelse virker inn på foreldrenes yrkesaktivitet og inntektsnivå. Undersøkelser viser at mødre til barn med funksjonsnedsettelse har lavere yrkesaktivitet enn andre mødre, spesielt når barna er under ti år. Yrkesaktiviteten til mødrene varierer også med graden av funksjonsnedsettelse hos barnet. Fedre til barn med funksjonsnedsettelse er like yrkesaktive som andre fedre, men har lavere inntekt. Det kan tyde på at disse fedrene i mindre grad jobber overtid, eller lar være å ta på seg mer krevende oppgaver (St.meld. nr. 50 (1998-99) *Utjamningsmeldinga*).

Personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid kan kreve at kommunen treffer vedtak om hvorvidt det skal settes i verk tiltak for å lette omsorgsbyrden, jf. sosialtjenesteloven § 4-4. Bestemmelsen gir imidlertid ikke rett til tjenester, kun rett til et vedtak (som kan være avslag).

Omsorgslønn kan gis til personer som har et særlig tyngende omsorgsarbeid, jf. sosialtjenesteloven § 4-2 bokstav e, og skal gjøre det mulig å yte privat omsorg. Kommunen er pliktig til å ha omsorgslønn som tjeneste, men omsorgsytteren har ikke et rettskrav etter § 4-3 selv om vilkåret etter § 4-2 er oppfylt. Det beror på en skjønnsmessig helhetsvurdering om omsorgslønn skal gis. Viktige momenter vil være hvor tyngende omsorgsarbeidet er, om arbeidet gjelder nødvendige omsorgsoppgaver, om omsorg fra søkeren er det beste for den som trenger hjelp og kommunens økonomi (rundskriv I-42/98).

Hvis den som trenger omsorg, får hjelpestønad til tilsyn og pleie etter folketrygdloven § 6-4 eller 6-5, kan kommunen ta hensyn til dette i utmålingen av omsorgslønnen. Vanligvis vil verken hjelpestønad eller omsorgslønn gi full betaling for det omsorgsarbeidet som faktisk utføres. Rundskriv I-42/98 sier at kommunen ikke bør avkorte omsorgslønnen med mindre omsorgslønnen og hjelpestønaden til sammen overstiger det som er rimelig å betale for omsorgsarbeidet.

I en undersøkelse om hjelpestønadsordningen (Brevik 1997) ble mottakerene bedt om å vurdere hjelpestønad i forhold til hjemmehjelp og omsorgslønn. Sju av ti ønsket å beholde hjelpestønaden, mens to av ti heller ville ha den som omsorgslønn, dvs. et beløp tilsvarende stønaden utbetalt til omsorgsytter. Bare åtte prosent foretrakk hjemmehjelp. Konklusjonen er klar; ni av ti foretrekker kontantytelser, oppslutningen var for øvrig 100 prosent i familier med stønadmottakere under 20 år. Ordningen med omsorgslønn hadde størst oppslutning blant dem som er særlig omsorgstrengende.

Brevik oppsummerer at hjemmehjelpens svake stilling må ha sammenheng med at den ikke fremstår som et reelt og troverdig alternativ, og at mange er usikre på hva tjenesten vil stå for over lengre tid. Det siste er ves-

entlig i forhold til personer med lang- eller livsvarige helseproblemer. Kontante ytelser foretrekkes også fordi det gir større valgfrihet, bl.a. mulighet til å velge hvem en ønsker hjelp fra.

NOVA har kartlagt kommunenes bruk av omsorgslønn (rapport 2:1997). Rapporten er basert på en spørreundersøkelse der 90 prosent av landets kommuner deltok, og tar for seg utbredelsen av omsorgslønn, kommunenes tildelingskriterier, samt ansettelses- og lønnsforhold. En av konklusjonene er at det er store kommunale ulikheter i praktiseringen av omsorgslønnsordningen. Fra kommunenes side var det et sterkt ønske om å få felles retningslinjer fra sentralt hold. Nye veiledende retningslinjer kom i 1998 (rundskriv I-42/98). Som en oppfølging til handlingsplanen for funksjonshemmede 1998-2001 ble det høsten 1999 satt i gang et forsøk med alternativ tildeling og bruk av omsorgslønn i tre kommuner, rettet mot familier med barn med funksjonsnedsettelse. Forsøkene skal gå over tre år og evalueres. Prosjektene tar utgangspunkt i brukernes erfaringer med den nåværende omsorgslønnsordningen.

15.2.6 Ulikheter i tilbudet

Sosialtjenesten har stor frihet i utformingen av tjenestetilbudet. Dette burde gi gode muligheter for å tilpasse tjenestene i forhold til brukernes behov. En kunne tenke seg at skjønnsutøvelsen åpner for kreativitet og gode løsninger. I praksis opplever mange tjenestemottakere at disse mulighetene ikke blir brukt. Ulike begrensninger spiller inn. Begrensningene er knyttet til økonomiske rammebetingelser og organisatoriske forhold i kommunen, men også til den enkelte saksbehandlers faglige bakgrunn og personlige holdninger. I en undersøkelse av sosialarbeidernes yrkesutøvelse og hvilke faktorer som styrer deres praksis, fant man at i stedet for profesjonelle tilnærminger er det personlig moral og verdier som fungerer som en sterk styringsmekanisme (Andenæs 1989).

Når det gjelder kommunenes ressurser, uttaler Kommunenes Sentralforbund at det er et gap mellom kommunenes økonomiske rammevilkår og de oppgavene som pålegges kommunene (KS Landsting 2000). Kommunene har i økende grad overtatt ansvaret for viktige velferdstjenester, men opplever at det ikke alltid følger med tilstrekkelige midler fra statlig hold. Kommunenes Sentralforbund fremhever at det er viktig å oppnå samsvar mellom regjeringens ambisjonsnivå og tilgjengelige ressurser, samtidig som kommunene gis lokalt spillerom når det gjelder hvordan sentrale målsetninger skal følges opp.

Ulik praksis fører til kommunale forskjeller i tjenestetilbudet. Mennesker med funksjonsnedsettelse kan fortelle om kommuner som er gode å bo i, og kommuner hvor tjenesteapparatet fungerer dårlig. Forskjellsbehandlingen går utover brukernes rettssikkerhet og strider mot målet om et likeverdig tilbud for alle. I St.prp. nr. 1 (1999-2000) er det et uttalt mål å styrke sosialtjenesten i kommunene, herunder arbeide for å redusere forskjellsbehandling. Rettssikkerhetshensyn kan tale for at individet gis klare og sterke rettigheter, og at det kommunale forvaltningsskjønnet får mindre spillerom. Opplæring og veiledning av kommunalt ansatte er også vesentlig. FNs standardregel 19 pålegger staten å sørge for opplæring av personell som deltar på alle nivåer i planleggingen og gjennomføringen av tiltak for mennesker med funksjonsnedsettelse. Kunnskapen om saksbehandlingsregler og gjeldende rundskriv/retningslinjer bør styrkes. Opplæringen bør også omfatte økt bevisst-

gjøring om situasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse og vektlegge holdninger og etiske retningslinjer.

15.3 Møtet med tjenesteapparatet

«Jag blir så trött av allt jag ska klara. Jag ska ta reda på allt själv, kunna alla lagar och vara förberedd och laddad när jag ringer upp. Jag ska vara påstridig och får inte säga något positivt om mitt och min sons liv. Om jag har fått sova gott en natt, eller er riktigt glad någon gång, så får jag inte säga det. Jag får inte den hjälp jag behöver eftersom jag inte kan måla livet i svart. Det är ju inte svart, även om det är ganska grått.»

Lindqvists nia

Den svenske *Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder* (SOU 1999:21) ser på måten mennesker med funksjonsnedsettelse møtes på. I forhold til tjenesteapparatet deler mange de samme opplevelsene: «Känslan att den som man hoppas skall ge hjälp inte lyssnar, inte försöker förstå och inte tror på ens ord delas av många. Man blir ledsen, trött, ibland arg, och tappar förtroendet för personen i fråga.» (SOU 1999:21) Det kan føles krenkende å blottstille seg overfor hjelpeapparatet. Ofte oppleves det unødvendig å måtte fortelle det samme gang på gang i forbindelse med behovsprøvede ytelser, når situasjonen er uforandret. For foreldre kan det være vanskelig å skulle beskrive sitt barn med nedsatt funksjonsevne som en byrde.

Følelsen av å ikke bli tatt alvorlig oppleves tung:

«Hvis de ga uttrykk for sin bekymring om nye symptomer hos barnet, fikk de ofte fornemmelsen av at hun eller han på den andre siden av bordet fortolket dette som mors egen angst. Fortalte de om fremgang de mente å ha sett, kunne de få inntrykk av at legen ikke fattet full tillit til dette, men nærmest regnet med at mødrene var forblindet av fortvilelsens evige håp. Dette - ikke å ha førsteretten til å forstå sin egen virkelighet - var det som belastet»

Ingstad og Sommerschild, 1984

En kvalitativ rapport, basert på dybdeintervjuer beskriver hvordan det å forholde seg til et hjelpeapparat er en belastning (SINTEF rapport 2000). Det tar mye av tiden og kreftene, og er ofte en psykisk påkjenning. Å forholde seg til hjelpeapparatet er for enkelte en hovedbeskjeftigelse, og for noen det verste de vet.

Den svenske utredningen peker på at enkelte grupper er særlig sårbare i forhold til tjenesteapparatet. Barn, samt voksne med funksjonsnedsettelse som gjør at de har vansker med å hevde egne interesser, er avhengig av foreldrene eller andre talsmenn. Særlig utsatte er de som verken selv kan tale sin egen sak, eller har andre til å gjøre det for seg. Dette gjelder f.eks. voksne utviklingshemmede som ikke har kontakt med familien sin. Mange bor i gruppeboliger, og er avhengig av personalets evne og vilje til å skape en god hverdag. En annen sårbar gruppe, som også i stor grad kan være prisgitt omgivelsene sine, er mennesker med psykiske lidelser. Dette er mennesker som ofte ikke selv er i stand til å ivareta sitt behov for tjenester, ved å aktivt etterspørre og oppsøke tjenesteapparatet.

«Men når jeg skal skrive sann på data og sann da må jeg ha sann tillatelse fra Datatilsynet . . . det har jeg hørt av en lege . . . (Nei det behøver ikke du ha for å skrive brev på datamaskinen, det er bare hvis du skal

skrive om andre mennesker.) Nå har ikke jeg skrevet så mye på data-maskiner altså . . . har begynt litt . . . litt på begynner'n på folkehøgskole . . . (Du har ikke brukt data her da?) Nei . . . jeg har ikke spurt . . . jeg tør ikke ta sjansen. Jeg hadde lyst da. Det har jeg hatt lyst til, men det har jeg ikke turt å spørre om det . . .»

SINTEF-rapport mars 2000

Utsagnet ovenfor viser hvordan enkelte er helt avhengige av at ressurspersoner tar tak i mulighetene deres og hjelper dem med å få oppfylt ønskene sine. Mannen ovenfor hindres i aktiv samfunnsdeltagelse fordi han ikke på egen hånd kan ta initiativ og ordne opp i forhold til sine ønsker.

Døve og hørselshemmede opplever særlige vansker i møtet med tjenesteapparatet. Terskelen for å be om hjelp kan være høy når det ikke finnes personer som behersker tegnspråk i kommunene. Tegnspråkbrukere som blir innlagt på sykehus opplever ofte sviktende kommunikasjon med helsepersonellet. Å ligge på sykehus uten å ha mulighet til å kommunisere verken med lege eller andre, er uholdbart. Helsepersonellet er avhengig av å få relevant informasjon i behandlingssituasjonen, og det er viktig at pasienten får nødvendig informasjon om behandlingen. Pasientens rett til informasjon og medvirkning er nedfelt i pasientrettighetsloven, som sier at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, jf. § 3-5.

I et rundskriv fra Sosial- og helsedepartementet (rundskriv I-40/99) er det understreket at det er sykehusets ansvar å finansiere tolketjenester, og nødvendigheten av at sykehusene ansetter eller inngår avtaler med tegnspråktolker. Dessuten har sykehusene ansvar for å installere transportable teksttelefoner. I praksis erfarer døve at sykehuspersonalet ikke vet hva teksttelefon er, hvordan den skal brukes eller hvor det befinner seg en slik på sykehusområdet. Det er også viktig å være oppmerksom på tolketjeneste og tegnspråktolker i forhold til mennesker med annen språklig bakgrunn.

15.4 Vurdering/analyse av området helse- og sosialtjenester

15.4.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Målene for helse- og sosialpolitikken kommer til uttrykk i offentlige og politiske dokumenter og er nedfelt som formålsbestemmelser i lovgivningen. Overordnede mål er likhet, likeverdighet, økonomisk og sosialtrygghet og rettferdighet. Dessuten skal mennesker med funksjonsnedsettelse få tilbud om rehabilitering, slik at de kan oppnå og opprettholde en optimal grad av selvstendighet og funksjonsevne.

Hele befolkningen skal sikres god tilgang til helse- og sosialtjenester av høy kvalitet i en samhandling preget av respekt og vern om personlig integritet. Organiseringen av omsorgstjenestene skal være preget av individuell utforming, helhet og mangfold (St.meld. nr. 28 (1999-2000)). Generelt er det et mål at den enkelte, så langt det er mulig, skal kunne bo i og være en del av lokalmiljøet gjennom hele livsløpet, ha et aktivt og meningsfylt liv sammen med andre.

Menneskerettighetskonvensjonene har bestemmelser om økonomisk og sosial trygghet, og FNs standardregler omhandler medisinsk behandling, rehabilitering og støtteordninger. Menneskerettighetene på dette feltet har

imidlertid preg av å være vage (jf. kap. 5), og de gjelder for land med svært ulike forutsetninger og ressurser. Som utgangspunkt kan en slå fast at de nasjonale målene for helse- og sosialpolitikken legger seg på et høyere ambisjonsnivå enn de internasjonale standardene som gjelder på området.

15.4.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Norge er et land med godt utbygde velferdstiltak og støtteordninger. Av arenes beskrivelsen fremkommer det allikevel en rekke svakheter i hvordan helse- og sosialtjenesten fungerer. Ulike funksjonshemmende forhold gjør det vanskelig å nå målet om full deltagelse og likestilling.

15.4.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Virkemiddelbruk

Vårt norske velferdssystem baserer seg på en allmenn lovgivning som skal gjelde ved tildeling av ulike ytelser. Vi har liten grad av særlovgivning, det vil si bestemmelser som spesielt omhandler og tilgodeser enkelte grupper. I Sverige har man valgt en annen strategi. Lag om stöd og service til vissa funktionshindrade (LSS) virker parallelt med den allmenne sosialtjenesteloven, og gir sterkere individuelle rettigheter til visse grupper av mennesker funksjonsnedsettelse. En anså ikke at den alminnelige sosialtjenesteloven i tilstrekkelig grad kunne sikre likestilte levekår mellom mennesker med store funksjonsnedsettelse og andre (Syse 1997).

Utvalget er av den oppfatning at det må arbeides mot en samordnet helse- og sosialtjenestelov som i større grad enn i dag gir dem med behov for hjelpetjenester et rettskrav på slike, av en slik art, omfang og kvalitet at den enkelte gis mulighet til en selvstendig og aktiv tilværelse.

På helseområdet er det vedtatt fire nye lover som tar sikte på å styrke pasientenes stilling. I pasientrettighetsloven gis det en rekke individuelle rettigheter. Mange av dem er av prosessuell art. Lovfestingen av rett til spesialisthelsehjelp er en utvidelse av pasientens materielle rettigheter. Retten gjelder imidlertid bare dersom pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen og kostnadene står i rimelig forhold til effekten. Et slikt ressursforbehold kan ha gode grunner for seg, men innebærer likevel en uthuling av rettigheten. Utvalget anser at det foreløpig er et åpent spørsmål i hvilken grad pasientens rett til spesialisthelsehjelp reelt sett er styrket.

Innenfor helse- og sosialområdet møter personer med funksjonsnedsettelse flere barrierer som hindrer at målsettingen om full deltagelse og likestilling kan oppnås.

Kommunalt selvstyre og individuelle rettigheter

En overordnet barriere ligger i spenningsfeltet mellom det kommunale selvstyret og individuelle rettigheter (Kjønstad, Bernt, Kjellebold og Hove 2000). Det er en politisk målsetning at kommunenes handle- og prioriteringsfrihet i minst mulig grad skal begrenses (St.meld. nr. 23 (1992-93) *Om forholdet mellom staten og kommunene*). Dette ønsket kan komme i konflikt med målet om å sikre alle likeverdige og gode tjenester.

Hensynet til det kommunale selvstyret har i stor grad fått gjennomslag i lovgivningen. Helse- og sosiallovgivningen gir individuelle rettigheter, men

disse er skjønnsbaserte. Det foreligger ingen lovfestet norm for kvaliteten og omfanget på tjenestene. Videre tolkes regelverket slik at kommunene kan velge hvilken omsorgsform som skal gis. Det betyr at en ikke har rettskrav på bestemte tjenester. En utbygging av de individuelle rettighetene med økte lovbundne utgifter for kommunene som konsekvens, vil komme i konflikt med kommunenes selvbestemmelsesrett og prioriteringsfrihet.

Når det gjelder prosessuelle rettigheter, er fylkesmannens begrensede kompetanse til å overprøve vedtak etter sosialtjenesteloven (sosialtjenesteloven § 8-7) et klart eksempel på at det kommunale selvstyret er prioritert sterkere enn brukernes rettssikkerhet. Betydningen av gode klageordninger ble f.eks. synliggjort ved reformen for mennesker med utviklingshemning. Avviklingsloven hadde en særlig klageordning som innebar full prøvingsrett. Denne prøvingsretten spilte en stor rolle i praksis, og det var ofte utøvelsen av hensiktsmessighetsskjønnet som ble overprøvet (Syse 1997). Et annet forhold knyttet til fylkesmannen og klagebehandling er at fylkesmannsembetene ikke fremstår som enhetlige, og på landsbasis fremstår tjenestene på ulike nivå.

Habilitering og rehabilitering er områder hvor det er avdekket store utfordringer. I praksis er det store forskjeller tjenestetilbudet kommunene imellom, og tilbudet varierer i forhold til ulike typer funksjonsnedsettelse. Forklaringene på dette er sammensatte og henger bl.a. sammen med manglende ressurser, men en av årsakene er at lovverket er mangelfullt. Kommunehelsetjenesteloven er vag og stiller ikke nærmere krav til hvordan kommunene skal utforme og organisere rehabiliteringstjenestene.

Lovverketsom regulerer hjelpetjenestene en person med funksjonsnedsettelse kan ha behov for, er oppsplittet. Kommunehelsetjenesteloven regulerer allmenne helsetjenester, mens sosialtjenesteloven regulerer de sosiale tjenester. Spesialisthelsetjenestene er regulert i spesialisthelsetjenesteloven. Har en person behov for særlige tekniske hjelpetjenester reguleres dette gjennom folketrygdloven, mens særlige tiltak i undervisning og opplæring følger av opplæringsloven osv. Tradisjonelt tenkes oppgavene knyttet til den enkelte lov løst av et tilsvarende oppsplittet kommunalt, fylkeskommunalt og statlig forvaltningsapparat. Det er et klart behov for et mer samordnet og harmonisert lovverk, en tilsvarende samordning av hjelpetilbud og hjelpetjenester samt et mer samordnet forvaltningsapparat.

Når det gjelder retten til helse- og sosiale tjenester, er det i seg selv et problem at rettighetsbestemmelsene finnes i to lover som tradisjonelt administreres av forskjellige kontorer innen den samme etat, men som dekker hver sine delområder. I praksis er det et klart behov for å se tjenestene i sammenheng. Rettighetsbestemmelsene i både sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven er vage. De gir rett til nødvendige hjelpetjenester på et forsvarlig nivå, men gir store muligheter for variasjon med hensyn til omfang og kvalitet. Etter utvalgets mening bør personer med funksjonsnedsettelse ha et rettskrav på sosial- og helsetjenester som ikke bare dekker nødvendige behov, men som sikrer mulighet for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og mulighet for aktiv deltakelse i samfunnslivet. Det burde være mulig å formulere klarere krav til kvalitet og omfang, samt å gi den enkelte en større rett til selv å bestemme typer av hjelpetiltak.

Ovenfor er det pekt på svakheter som gjelder utformingen av lovene. Andre ganger er lovgivningen god nok. Her er det snarere anvendelsen av reglene som skaper barrierer. Mangelfull praktisering av saksbehandlingsreglene som gjelder for tildeling av sosiale tjenester er et eksempel på dette, jf. beskrivelsen i kapitlet. Det er et klart behov for å øke forvaltningens kunnskap om lovverket for å sikre korrekt praktisering.

Den skjønnsbaserte lovgivningen gir mulighet for gode og individuelle løsninger, men åpner også for forskjellsbehandling og vilkårlighet. Det er avdekket store kommunale variasjoner i tjenestetilbudene. En forklaring er at kommunene har ulike ressurser til rådighet. Generelt opplever kommunene at det ikke er samsvar mellom økonomien og de oppgavene som blir pålagt dem. Områdebeskrivelsen viser imidlertid hvordan andre faktorer enn økonomi også i stor grad påvirker hvordan kommunen løser oppgavene sine. Skjønnsutøvelsen åpner for at den enkelte saksbehandlers personlige holdninger og verdier i stor grad får spille inn i utformingen av tjenestetilbudet.

Ofte er det vanskelig å oppnå gode støtteordninger uten at man argumenterer ut i fra elendighetstilstander. Imidlertid er det ikke sjelden slik at en person eller familie bør gis støtte nettopp fordi den har funnet frem til en god mestringsstrategi. Tjenesteapparatet må stimuleres til å bygge opp under og opprettholde slik mestring, fremfor å bryte gode sirkler med en tenkemåte om å holde tjenestene på et minimum.

Mangel på personale

Mangel på personale er en hindring for et godt tjenestetilbud. Dette er et stort problem innenfor pleie- og omsorgssektoren: Det fremgår av St.meld. nr. 28 (1999-2000) at en av de største utfordringene for omsorgstjenestene er å rekruttere og ta vare på personale. Meldingen fremhever at dersom disse problemene ikke løses vil vi etter hvert kunne oppleve en krise.

Liten stabilitet og kontinuitet i personalgruppen kan skape uro og dårligere vilkår for utvikling og trivsel hos bruker. Det blir vanskelig å bygge opp nødvendig kompetanse hos personalet. F.eks. er det ikke lett å få effekt av veiledning i (re)habiliteringsarbeid når personalet i boligen skifter mellom hver veiledning.

Det har også vist seg vanskelig å rekruttere og beholde støttekontakter og avlastere. Ofte er nettopp mangel på folk - ikke økonomiske ressurser, hovedproblemet for å få til gode støttekontakt- og avlastningstjenester. Tilbakemeldinger fra støttekontakter og avlastere kan tyde på at lønns- og arbeidsforholdene som tilbys er av avgjørende betydning for rekrutteringen, som igjen har innvirkning på tjenestenes varighet overfor enkeltbruker.

Manglende samordning

Mange opplever tjenesteapparatet som kronglete og uoversiktlig. Et hovedproblem er manglende samordning. Samarbeidet svikter på flere plan: mellom ulike etater, mellom forvaltningsnivåer og kommunene imellom. I tillegg er regelverket på enkelte områder lite samordnet. Disse manglene gjør det vanskelig å få til gode og helhetlige tiltak for den enkelte. Det er dessuten en belastning å selv måtte fungere som koordinator for ulike tiltak og tjenester.

For mennesker som i liten grad makter å ivareta egne interesser, kan det å finne frem i systemet fortone seg som en uoverstigelig hindring. Lovfesting av individuelle planer kan være et godt virkemiddel for å sikre et helhetlig tilbud til den enkelte, men det forutsetter at kommunene greier å følge opp i praksis. Det fordrer en bedre dialog mellom ulike etater og forvaltningsnivåer med et mer utstrakt samarbeid mellom aktuelle instanser enn det vi har sett til nå. Planen må følges opp med forpliktende samordnede vedtak og det må legges opp til at det finnes en ansvarlig koordinator for den enkelte bruker som har behov for flere typer tjenester og tiltak. Utvalget vil også påpeke behovet for å utvide retten og plikten til individuell plan til andre tjenester enn helsetjenester, og særlig i forhold til sosialtjenesten.

Holdninger på individnivå og systemnivå

Fremstillingen viser at møtet med tjenesteapparatet kan være en utfordring. Mange erfarer at de som skal yte tjenester har liten kunnskap og bevissthet omkring det å leve med en funksjonsnedsettelse. Problematisk møter kan skyldes fordommer og holdninger hos enkeltpersoner i tjenesteapparatet, men den utbredte og gjennomgående opplevelsen av avmakt og krenkelse må forklares i et bredere perspektiv. Lillestø, som har sett på hvordan mennesker med fysiske funksjonsnedsettelser opplever hjemmetjenesten, peker på det tilsynelatende paradokset som ligger i at selv en hjelp gitt med de beste intensjoner, av høyst kvalifiserte fagfolk, kan oppleves nedverdiggende, plagsom og forulempende (Lillestø 1998). Hun forklarer dette med hvordan tjenesteapparatet som sådan virker og hvilke holdninger som ligger innebygget i systemet.

Å være avhengig av hjelp, gjør en utsatt og sårbar. Allerede i utgangspunktet er det en ubalanse i forholdet mellom den som trenger hjelp og den som yter hjelp. Å være avhengig av pleie- og omsorgstjenester, betyr å stadig ha andre mennesker tett inn på seg. For noen blir det en vedvarende kamp for å verne om privatlivet: De må hele tiden kjempe for å beholde kontrollen over hjemmet, kroppen, tiden og sin personlige integritet (Lillestø 1998).

Selv om omsorgstjenestene gis i private hjem, er tjenesteplaner og personalets aktiviteter preget av en institusjonskultur. Manglende fleksibilitet og forutsigbarhet i tjenestetilbudet er med på å begrense brukernes valgfrihet. Foruten at det oppleves som tungvint og upraktisk å ikke selv få bestemme når en skal legge seg, når en skal spise eller når en skal dusje, så gjør dette også noe med selvfølelsen og opplevelsen av eget verd.

Omsorgspersonalet anlegger et medisinsk-klinisk perspektiv på funksjonsnedsettelsen, og er i mindre grad opptatt av andre sider ved den funksjonshemmede og hans/hennes situasjon. At helsepersonell fokuserer på det medisinske aspektet er naturlig og forståelig, men det resulterer i en manglende helhetsforståelse. Brukerne av hjemmetjenesten opplever å bli redusert til en kropp, et objekt, og føler at de ikke blir sett som de enkeltmenneskene de er (Lillestø 1998).

På systemnivå viser en manglende individrettet tankegang seg bl.a. i den utstrakte satsningen på kollektive boløsninger og samlokaliserte omsorgsboliger. Gruppetenkningen går på bekostning av individuelle behov og løsninger, og kommer i konflikt med målene om likeverd og normalisering. At tjenestetilbudet knyttes opp mot bestemte boløsninger, innebærer en begren-

sning i valgfriheten som ofte ikke er velbegrunnet. Utvalget mener det er behov for å se nærmere på disse problemene, som ligger i skjæringspunktet mellom omsorgs- og boligpolitikken.

Manglende tjenestevolum

Både innenfor helt basale tjenester som sykehjem og hjemmetjenester, samt innen forskjellige boligformer meldes det om køer og ventelister, hvilket viser at tjenestevolumet ikke er tilstrekkelig.

Dette er også tilfellet innenfor de nyere tjenestetyper, som bl.a. brukerstyrt personlig assistanse (BPA), som har til formål å gi brukere av pleie- og omsorgstjenester økt selvbestemmelse og uavhengighet. Ordningen er gjennomført ved hjelp av øremerkede tilskudd, og er nå lovfestet som en tjeneste hver kommune plikter å ha. Erfaringene med BPA er positive. Tjenesten fører til større selvbestemmelse, økt likestilling og høyere livskvalitet for brukerne. Samlet er konklusjonen at ordningen har vært vellykket og at sentrale målsetninger med BPA synes å være oppfylt (Askheim 2000). Likevel har ordningen her i Norge foreløpig bare omfattet et fåtall personer. Hovedsakelig dreier det seg om mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse, og brukerne kan karakteriseres som ressurssterke. Det er et mer åpent spørsmål om og i hvilken grad dette er en god tjenesteform også for andre grupper. Ut fra de positive resultatene ser det likevel ut til at en bør satse på en videre utbygging og styrking av BPA.

Økonomiske barrierer

De økonomiske barrierer er på to plan, på individplan gjennom egenandelproblematikken og på samfunnsplan ved kommuneøkonomien.

Høye egenandeler medfører at mange mennesker med funksjonsnedsettelse sliter med store utgifter, og dermed ikke ser seg råd til optimal behandling/rehabilitering. Dette fungerer som en barriere for et godt helsetilbud og oppfattes som en ekstraskatt i form av skatt på sykdom, noe som strider mot målet om likestilling.

Den økonomiske utfordringen for kommunene er en stadig hodepine, idet de skal forholde seg til lover, regler og forskrifter som ofte ikke er sammenfallende med de økonomiske rammene kommune-Norge opererer under. Utvalget er derfor av den oppfatning at staten må følge opp sitt økonomiske ansvar i langt større grad for at målsettingen skal nås.

Manglende tilgjengelighet

En barriere for gode tiltak er manglende tilgjengelighet, på ulike plan. For det første dreier det seg om fysisk tilgjengelighet, bl.a. til legekontorer og sosial- eller trygdekantorer. Videre kan utilgjengelige tjenester bunne i kommunikasjonsmessige problemer. F.eks. opplever mange døve at tolketilbudet er utilstrekkelig, og at det derfor er vanskelig å kommunisere med tjenesteapparatet. Innvandrere som ikke behersker norsk, møter tilsvarende problemer.

Det norske velferdssystemet forutsetter at den enkelte selv oppsøker tjenesteapparatet. En må selv ta kontakt, følge opp og eventuelt koordinere

ulike tiltak. Dette fordrer ressurser og evne til å tale egen sak. At initiativet er overlatt til den enkelte, gjør ressursvake grupper særlig utsatte. Noen blir stående helt utenfor systemet, og mange får ikke det tjenestetilbud de har behov for. Undersøkelsen om helsetjenester til utviklingshemmede (omtalt under [\(Link til Behov for et helhetlig tilbud\)](#) kap. 15.1.6) illustrerer dette. Videre viser undersøkelser at mennesker med psykiske lidelser har de svakeste kommunale tilbudene og de dårligste levekårene.

Kapittel 16

Samer og innvandrere med funksjonsnedsettelse

16.1 Innledning

Målene om likestilling og full deltakelse i samfunnet gjelder alle mennesker med funksjonsnedsettelse. For at målene skal virkeliggjøres, må minoritetsperspektiver synliggjøres og legges til grunn ved utforming av politikken for et inkluderende samfunn.

I tillegg til de funksjonshemmende barrierer som er beskrevet i kapitlene foran, møter kulturelle og språklige minoriteter også andre barrierer. Kommunikasjons- og informasjonshemningen blir forsterket på flere forskjellige måter, noe som preger minoriteters levekår og livssituasjon. Utvalget har funnet det nødvendig med et eget kapittel der situasjonen for samer og innvandrere med funksjonsnedsettelse beskrives og vurderes. Kapitlet er konsentrert om kommunikasjonsbarrierer på sosial- og helseområdet og på det pedagogiske området. Dette skyldes at det foreløpig er på disse områdene det har vært gjennomført undersøkelser, og hvor det har vært mulig å finne relevant stoff. Beskrivelsen og eksemplene under 16.3 bygger i stor grad på Torunn Arntsen Sørheims undersøkelser. Utvalget vil understreke at problemer knyttet til manglende kommunikasjon og informasjon også finnes på andre områder.

Det er en spesielt stor utfordring for et demokratisk samfunn å sørge for at minoriteter gis mulighet til å ivareta sine interesser, og samtidig sikre dem de samme rettigheter og muligheter som den øvrige befolkning.

16.2 Samer med funksjonsnedsettelse

16.2.1 Rettslige forpliktelser for den samiske befolkningen

Etter Grunnlovens § 110 a og andre rettslige forpliktelser, har samene i Norge status som urfolk. Dette gir den samiske befolkningen andre konstitusjonelle rammer enn øvrige minoriteter i landet. I Grunnlovens § 110 a heter det:

«Det paaligger statens Myndighet at lægge Forholdene til Rette for at den samiske folkegruppe kan sikre og utvikle sit Sprog, sin Kultur og sit Samfundsliv».

Andre viktige lover og dokumenter som gir den samiske befolkningen spesielle nasjonale og folkerettslige rettigheter, er: Sameloven av 12. juni 1987 med senere endringer, bl.a. regler om bruk av samisk språk tilføyet 21. desember 1990, Europarådets charter for religions- og minoritetsspråk, ILO-konvensjon nr. 169 om urbefolkninger, FNs konvensjon om barnets rettigheter, Opplæringsloven og Det samiske læreplanverket.

Etter ILO-konvensjon nr. 169 artikkel 5, har staten en forpliktelse til å iverksette «tiltak som kan minske problemer urbefolkningen får i forhold til endringer i levekår og arbeidsforhold, med deltagelse og i samarbeid med de folkene dette gjelder». I artikkel 8 er det videre sagt at «Ved anvendelse av nasjonale lover og forskrifter overfor vedkommende folk, skal det tas tilbørlig

hensyn til deres sedvaner og sedvanerett». I artikkel 25 sies det at myndighetene skal sørge for at tilfredsstillende helsetjenester blir gjort tilgjengelig for urbefolkningen, og at i størst mulig grad skal disse tjenestene finnes i lokalmiljøet. Det heter videre at «ordningen for slike helsetjenester skal samordnes med landets økonomiske og sosiale tiltak for øvrig».

ILO-konvensjon nr. 169 ble ratifisert av Norge i 1990 og gjort gjeldende for samene. Formålet er ikke å gi samene en særstilling, men å motvirke negativ diskriminering og å oppnå reell likebehandling.

Den ordinære helse- og sosiallovgivningen, herunder lov om sosiale tjenester, lov om pasientrettigheter og lov om helsepersonell, som bl.a. skal sikre brukerne nødvendig informasjon som kan forstås, gjelder også for den samiske befolkningen og for samer med funksjonsnedsettelse. Dette gjelder også for den kvenske minoriteten, som på mange områder møter de samme problemer som samene.

16.2.2 Antall samer og språk

Den samiske bosettingen i Norge er spredt over ca. 40 kommuner fra Sør-Varanger i nord til Engerdal i sør. Det er ingen nøyaktig registrering av antall samer, men antallet er beregnet til å ligge mellom 50 - 70 000. Av disse er ca. 25 000 samisktalende.

Det samiske språket deles inn i tre hovedgrupper og ni ulike dialektgrupper. Hovedgruppene er:

- Nordsamisk (brukes i Finnmark og det meste av Troms).
- Lulesamisk (brukes i midtre Nordland).
- Sørsamisk (brukes fra Saltfjellet og sørover).

Brukerne av de tre samiske hovedgruppene vil ikke uten videre forstå hverandre.

Sameloven har regler for bruk av samisk språk. Kommunene Karasjok, Kautokeino, Nesseby, Tana og Porsanger i Finnmark og Kåfjord i Troms defineres som et eget forvaltningsområde for samisk språk (nordsamisk). I disse kommunene har brukerne rett til å bli betjent på samisk både muntlig og skriftlig. Subsidiært har de rett til tolk.

Etter ILO-konvensjonen og helse- og sosiallovgivningen har også andre samer rett til informasjon på sitt eget språk når dette er nødvendig. Den nye opplæringsloven gir alle samer en individuell rett til opplæring i sitt eget språk både i grunn- og videregående skole.

16.2.3 Levekår i samiske områder

Det foreligger ingen egen levekårsundersøkelse for den samiske befolkning eller for samer med funksjonsnedsettelse. I forbindelse med St.meld. nr. 50 (1998-99) *Utjamningsmeldinga* har imidlertid Statistisk Sentralbyrå utført en analyse av levekårene i områder med samisk bosetting. Analysen tyder på at også den samiske befolkningen har fått del i den generelle velstandsutviklingen, men at de fortsatt har klart dårligere levekår enn gjennomsnittet i Nord-Norge. I samiske bosettingsområder i Troms og Nordland er det spesielt mange uføretrygdede.

De fleste samer lever i kommuner som generelt preges av arbeidsledighet, fraflytting og svak kommuneøkonomi. I reindriftsområdene

tvinges mange ut av næringen på grunn av overbeiting og strukturendringer. Dette blir for enkelte en tragedie, både fordi det ikke er alternative arbeidsplasser, og fordi reindriften er en så viktig del av samisk kultur og identitet. Også i de samiske kyst- og fjordområdene har strukturendringene vært store, men selv om mange har forlatt primærnæringene, er fortsatt næringskombinasjoner vanlig i de samiske bosettingsområdene, jf. NOU 1988:42. I dag finner vi mange samer ansatt i skoleverket, helsetjenesten, offentlig forvaltning o.l., og det må understrekes at det er store variasjoner i levekårene for den samiske befolkningen.

I tillegg til reindriften, andre primærnæringer, samisk håndverk og turisme, preges den samiske levemåten av nærhet til naturen, sterke slektsbånd og nær tilknytting til lokalmiljø. Dette er verdier som ikke fanges opp av tradisjonelle levekårsundersøkelser, men som for samer skaper trivsel og trygghet i hverdagen. Denne tryggheten er av særlig stor betydning for samer med funksjonsnedsettelse.

I kartleggingen av «Mestring hos samiske barn og unge», av Tove-Lill Labahá (2000), hevdes det at «samiske barn og unge i dag har en mer kompleks og sammensatt verden å forholde seg til enn sine forfedre». Det sies videre at: «Samer i dag har som enkeltmennesker fått nye og vanskeligere utfordringer i sin sosiale praksis med å håndtere samisk identitet og sosialiseringprosesser».

Gjennomføring av tiårig grunnskole og rett til videregående utdanning også for all samisk ungdom, har i stor grad påvirket levekårene for denne del av den samiske befolkningen. Etter at fornorskingsperioden ble avviklet på 1960-tallet, har samisk språk og kultur fått stadig mer plass i skoler med samiske elever. Mange av disse skolene ligger i dag i fremste rekke når det gjelder pedagogiske opplegg for tospråklighet og fjernundervisning. Som eksempler kan nevnes Sameskolen for Midt-Norge, Hattfjelldal, og det lulesamiske senteret Arran i Tysfjord.

16.2.4 En spesielt utsatt gruppe

Det foreligger ingen nøyaktig oversikt, men det er grunn til å anta at det i den samiske befolkningen er minst like stor prosent mennesker med funksjonsnedsettelse som i det norske samfunn for øvrig. Reindriftssamene er f.eks. en spesielt utsatt gruppe for miljøforurensning. I jordbruk og fiske er det mange med slitasjelidelser.

Dårlig kommuneøkonomi og mangel på kvalifisert og stabilt fagpersonell, har generelt ført til at helse- og sosialtjenestene i kommuner med samisk bosetting er dårligere utbygget enn gjennomsnittet. Bare et fåtall leger og andre spesialister behersker samisk, og mange har heller ikke kjennskap til samisk kultur og væremåte. Begge deler rammer spesielt eldre samer og samer med funksjonsnedsettelse. De resignerer derfor ofte, føler at de ikke blir forstått, og at de ikke får den hjelp de trenger, og har krav på. Mange blir også henvist ut av kommunen og fylket. De mister da den nære kontakten med slekt, nærmiljø og natur som samer setter så høyt. På de nye stedene møter de som regel personell som verken kan samisk, eller har forståelse for samisk kultur og tradisjon. Samer med ulike funksjonsnedsettelse vil altså gjennom en kombinasjon av kommunikasjonsvansker og funksjonsnedsettelse få forsterket sine problemer.

En er kommet lengst med å løse de språklige og kulturelle kommunikasjonsvanskene i barnehagen og grunnskolen, mens det gjenstår mye i helse- og sosialtjenesten, innenfor rehabilitering og spesialisttjenesten. Det er f.eks. stor mangel på samisktalende logoped, det er ennå ikke utviklet punktskrift og tegnspråk på samisk, og lite er gjort for samiske brukere som er døve eller hørselshemmede.

For å styrke helse- og sosialtjenesten for den samiske befolkningen ble det i NOU 1995:6 *Plan for helse og sosialtjenester* foreslått en rekke tiltak, men det står forholdsvis lite om de problemer samer med nedsatt funksjonsevne møter. En generell styrking av helse- og sosialtjenesten i samiske bosettingssområder vil imidlertid ha stor betydning også for omtalte gruppe.

På bakgrunn av NOU 1995:6 laget Sosial- og helsedepartementet i 1999 et høringsutkast til en egen handlingsplan for helse- og sosialtjenesten til den samiske befolkningen. I dette utkastet er også tiltak for funksjonshemmede samer omtalt, men utkastet er ellers lite konkret i kostnads- og bevilgningssammenheng. Utkastet er ennå ikke ferdigbehandlet, og tiltakene følger heller ikke iverksatt.

I St.meld. nr. 23 (1996-97) *Trygghet og ansvarlighet* omtales fastlegeordningen for den samiske befolkningen, og i St.meld. nr. 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet* tjenestetilbudene for samer med psykiske lidelser.

16.2.5 Spesialpedagogiske tiltak for samiske barn og unge

Stortinget vedtok etter forslag i St.prp.nr.1 Tillegg nr. 6 (1999-2000) *Tilleggsforslag på statsbudsjettet for 2000* en omlegging av det spesialpedagogiske programmet for Nord-Norge. Etter det nye opplegget skal følgende styrkingstiltak omfatte barn og unge både i nord-, lule- og sørsamisk språkgruppe:

- Etablering av et faglig tyngdepunkt for samiske brukere fra 1. august 2000 (samarbeid med Samisk Høgskole, Kautokeino), gradvis oppbygging til tre årsverk.
- Styrking av samisk utdanningsadministrasjon på det spesialpedagogiske feltet med ett årsverk.
- Iverksetting av samisk faglige kompetansehevingstiltak med 1,7 millioner kroner på årsbasis. Midlene disponeres av samisk utdanningsadministrasjon.
- Overføring av 1,75 millioner kroner fra Nasjonalt læremiddelsenter til samisk utdanningsadministrasjon for utvikling og produksjon av læremidler for samiske brukere.

16.2.6 Vurdering/analyse

Det er dokumentert at samer, og spesielt samer med funksjonsnedsettelse, møter språklige og kulturelle barrierer som forsterker problemene og vanskeligjør både utdanning, diagnostisering, pleie, rehabilitering og brukerinformasjon. Dette samsvarer ikke med den rett samene som urfolk har til reell likestilling med andre norske statsborgere, eller retten til tiltak for å motvirke negativ diskriminering.

Den store geografiske spredningen av samisk bosetting, oppdelingen i tre helt ulike språkgrupper og manglende kunnskap om samisk språk, kultur og levemåte kan i noen grad forklare hvorfor så mye gjenstår, og hvorfor samer med funksjonsnedsettelse er blitt hengende etter i arbeidet med å nå full

deltakelse og likestilling. En viktig forutsetning for å nå nevnte mål blir derfor flere og mer omfattende tiltak for at samer med nedsatt funksjonsevne skal bli møtt av personell som behersker samisk språk og har kjennskap til samisk historie, kultur, normer og levemåte. Der det ikke er mulig å skaffe samisktalende fagpersonell, må det finnes tilbud om velkvalifisert tolk Utdanning av samisktalende fagfolk og tolker må prioriteres. Økt bruk av stipender og kvoteordninger ved utdanningsstedene er aktuelle virkemidler.

For samer med ulike funksjonsnedsettelse som fører til kommunikasjonsvansker, er det spesielt viktig å bli møtt av fagpersoner som kan språket og kjenner livssituasjonen. For disse gruppene og andre som trenger lengre rehabiliteringstilbud, må det vurderes å opprette en samiskspråklig rehabiliteringsinstitusjon. Sametinget har i flere sammenhenger understreket viktigheten av en slik institusjon, og dette bør nå utredes. Det må i det minste sørges for at slike institusjoner i områder med samisk bosetting, har personell som kan kommunisere på samisk. Det er også et klart behov for langt raskere utvikling og produksjon av ulike typer hjelpemidler for samer med funksjonsnedsettelse.

Samisk forskning og dokumentasjon må styrkes. Det er bl.a. stort behov for bedre data om samiske levekår og samfunnsforhold. Nordisk Samisk Institutt, Samisk Høgskole og Universitetet i Tromsø må, i samarbeid med lokale/regionale samiske fagmiljøer, gis et spesielt ansvar og økonomi for slik forskning.

Oppbyggingen av det spesialpedagogiske tyngdepunktet for samiske brukere må skje raskere og bli mer omfattende, enn de tre årsverkene det nå er lagt opp til, og det må bygges opp et samisk nettverk på dette området. Med den viktige rolle samisk utdanningsadministrasjon er tiltenkt, må den tilføres kompetanse om samer med funksjonsnedsettelse. Som en del av det forebyggende arbeidet er det viktig at kultur- og skoletilbudene for samene styrkes, og at tilbudene når ut til alle.

Handlingsplanen for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen, med konkrete tiltak og bevilgningsplan, må snarest vedtas, og iverksettes fra 2002. Sametinget må gis et klarere ansvar og økonomiske muligheter for å følge opp tiltakene for å bedre livssituasjonen for samer med funksjonsnedsettelse. Dette bør bl.a. sees i sammenheng med at det utarbeides et mer omfattende program for utvikling av levekårene i de samiske områdene. Programmet må ta hensyn til de regionale variasjonene i de samiske områdene og gis en geografisk differensiering.

Det er ellers utvalgets vurdering at det er viktig å arbeide for at det samiske perspektivet må komme inn i ordinære fagplaner, tiltak og institusjoner. På enkelte områder, f.eks. utdanning og rehabilitering, kan det være aktuelt med spesielle samiske institusjoner for å kunne gi samer med nedsatt funksjonsevne et fullgodt og likeverdig tilbud.

16.3 Innvandrere og flyktninger

16.3.1 En lite synlig gruppe

Tall fra Statistisk sentralbyrå viser at innvandrerbefolkningen omfatter 260 700 personer eller 5,9 prosent av den totale befolkningen (SSB 1999). Av disse er om lag 220 700 førstegenerasjonsinnvandrere (født i utlandet av foreldre som også er født i utlandet) og 40 000 andregenerasjonsinnvandrere - eller førstegenerasjon norske (født i Norge av utenlands fødte foreldre).

Det foreligger ingen registrering av antall funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn, men det prosentvise tallet er sannsynligvis ikke lavere enn hos den øvrige befolkningen. Svenske undersøkelser viser at innvandreres helse generelt er dårligere enn hos svenskfødte, og at det er store forskjeller i helsetilstand mellom ulike deler av innvandrerbefolkningen (SOU 1998:139. SOU 1999:137). I Norge foreligger det ikke like omfattende undersøkelser. På bakgrunn av det materiale som finnes, er det lite som tyder på at innvandrerbefolkningen er mer syke enn den øvrige befolkning. Det er imidlertid også i Norge, store og systematiske forskjeller mellom de ulike gruppene (NOU 1999:13). Levekårsundersøkelser underbygger dette, og viser at innvandrere generelt har dårligere levekår enn befolkningen for øvrig (Djuve og Hagen 1995, Vassenden 1997, Blom 1998) og at dette også påvirker deres helse.

Forekomsten av diabetes er eksempel på en sykdom som rammer enkelte innvandrergrupper i sterkere grad enn andre (Mather & Keen 1985. Stoltenberg 1992). Dermed vil også senskader, som f.eks. synshemming, hjerte/kar- og nyresykdommer, også opptre hyppigere blant denne gruppen.

Totalt finnes det svært lite forskningsbasert kunnskap om innvandrere med funksjonsnedsettelse. Forskning og utredninger om funksjonshemmede i Norge har i liten grad omfattet innvandrere og det som gjør at innvandrere i visse situasjoner kan stå i en særstilling i forhold til majoritetsbefolkningen. Imidlertid har en del fagpersonell opparbeidet viktig erfaringsbasert kunnskap om innvandrere med funksjonsnedsettelse. Undersøkelsene «Innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn i førskolealder» (Pijnenburg 1989-93) og «Pakistanske familier med funksjonshemmede barn» (Sørheim 1989-92) er i så måte av de aller første undersøkelsene om innvandrere med funksjonsnedsettelse i Norge. Undersøkelsen om pakistanske familier ble satt i gang for at en skulle dokumentere hvordan familier med innvandrerbakgrunn opplever det å ha funksjonshemmede barn. Sentralt står familienes møter med det norske tjenesteapparatet og tilgjengelighet, relevans og nyttiggjøring av offentlige tjenester og tiltak for funksjonshemmede. Undersøkelsen viser at det foreligger store utfordringer i å legge til rette for et bedre tjenestetilbud for denne gruppen, og å bidra til at familiene kan nyttiggjøre seg tjenester på en bedre måte. Økt tilgjengelighet til informasjon er i så måte helt sentralt.

En undersøkelse om voksne innvandrere med funksjonsnedsettelse omhandler både kvinner og menns livssituasjon (Kilian 1999). Den viser at de opplever store problemer i forhold til bl.a. arbeid og bolig, og i forhold til det offentlige tjenesteapparatet. Mange føler at de faller mellom to stoler, og at de

ikke passer inn blant mennesker med utenlandsk bakgrunn eller i fora som er til for norske funksjonshemmede. Kilian sier:

«Helheten av problemer blir større enn summen av problemene de enkelte gruppene har hver for seg. En kan også snakke om en dobbelt stigmatisering: Innvandrere med funksjonshemming er en minoritet blant minoriteter».

Etter initiativ fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon ble det i 1996 satt i gang et prosjekt som viste at barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn er en svært usynlig gruppe i det norske samfunnet (Vegheim 1996). Prosjektet har hatt som hovedmål å skape økt bevissthet i samfunnet om de unges situasjon, og bidra til økt kunnskap om deres interesser, muligheter og ressurser. Ulike metoder for å komme i dialog med innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn og deres nettverk og miljøer har blitt prøvet ut. Det har også vært et mål å synliggjøre gruppen for funksjonshemmedes interesseorganisasjoner.

16.3.2 Flyktninger

Norge har en klar humanitær profil på sine uttak av de som får komme til landet som kvoteflyktninger. Flyktninger med funksjonsnedsettelse kan falle inn under kriteriet: utsatte grupper. De kan også komme inn under andre kriterier for uttak, ut fra en helhetsvurdering av beskyttelsesbehov.

Norske kommuner som tar i mot flyktninger med funksjonsnedsettelse, kan søke Utlendingsdirektoratet om egne ekstratilskudd til tiltak for funksjonshemmede. Det kan søkes om engangstilskudd, ytterligere et engangstilskudd og for å sikre bosetting for mennesker med alvorlige funksjonsnedsettelse er det etablert et eget ekstratilskudd på inntil 500 000 kroner per år i inntil fem år.

I tillegg til psykiske senskader etter tortur og andre overgrep, kan flyktninger oppleve å få kroniske skader eller fysiske funksjonsnedsettelse som følge av det de har vært utsatt for (se f.eks. Sveaass og Hauff 1997). Overgrep før og under flukt setter flyktninger med funksjonsnedsettelse i en spesielt sårbar situasjon.

16.3.3 Ulik forståelse av avvik

Sykdom og funksjonsnedsettelse kan sees på som kulturelt konstruerte kategorier og må forstås som relative begreper. I møte med norsk helsevesen kan funksjonshemmede oppleve at deres uttrykk og forståelsesmåter ikke blir forstått. Det kan også være vanskelig å skulle forstå helsepersonellens perspektiv.

Kultur har betydning i forhold til hva som oppfattes som avvik, hvordan symptomer på avvik presenteres og hvilke kriterier ulike behandlingstradisjoner bekrefter eller avkrefter sykdom etter. Synet på det å ha en nedsatt funksjonsevne kan derfor være svært forskjellig. For innvandrere kan andre enn en norsk lege være autoritet i medisinske spørsmål. I større grad enn for majoritetsbefolkningen, kan innvandrerne bruke andre behandlingsformer og autoriteter i helsespørsmål, slik mange er vant til fra hjemlandet. En rekke andre land er i større grad enn Norge preget av en anerkjent medisinsk pluralisme. Her er bruk av religiøse behandlingsformer et aktuelt eksempel.

Når oppfatninger omkring funksjonshemming er kulturelt basert, betyr det ikke at de er statiske, men at de derimot endres i møte med andre forståelsesmåter. I innvandrernes møter med helsetjenesten kommer disse ulike oppfatningene i liten grad til syne. Der ulikheten kommer til syne, blir innvandlerne i liten grad forstått av fagpersonell. I stedet opplever de å bli overhørt, bagatellisert eller latterliggjort. De kulturelle uttrykkene gjenspeiles heller ikke i journaler. På den ene side uttrykker legene at kulturelle forskjeller mellom dem og pasienter er en viktig kommunikasjonsbarriere. På den annen side blir ulike kulturelle uttrykk avvist. Dette bidrar til at kulturforskjellene sementeres og blir stående som en uovervinnelig barriere. På denne måten utvikles det ingen felles forståelse, fordi fellesforståelse innebærer gjensidighet mellom mennesker.

Skyld og skam er sentrale begreper i forhold til innvandrerforeldre med funksjonshemmede barn. Ofte er skyld og skam knyttet opp til religion, og barn med funksjonsnedsettelse sees på som en straff, eller en gave. Foreldre kan i stor grad føle skyld fordi de har fått funksjonshemmede barn, og de kan oppleve at andre beskylder dem for å ha forårsaket funksjonsnedsettelsen. Tanker om straff kan føre til selvransakelse, og omsorgshandlinger blir til soningsaktiviteter. I en ellers isolert tilværelse kan dette få negative følger for mestringsen.

«En far mente at barnet ble funksjonshemmet fordi han hadde giftet seg med en annen kvinne enn den kusinen som familien hadde valgt ut. Hans egenrådige handlinger hadde ikke vært til det beste for kollektivet.»

Når familiene møter pedagogisk eller sosialfaglig personell, kan disse tro at helsepersonell har snakket med familien om medisinske forhold, som også inkluderer familiens perspektiv. Erfaring viser at en ikke kan ta for gitt at foreldrene overhodet har snakket med noen om sorg, skam og skyldfølelse. For å kunne forstå mennesker med nedsatt funksjonsevne og deres familiemedlemmers situasjon, er det en forutsetning at hjelpeapparatet går inn i disse temaene.

16.3.4 Familien og sosialt nettverk

Norsk helsepersonell ser i stor grad sykdom og funksjonsnedsettelse som et individuelt anliggende. I forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelse er imidlertid fagpersonell i stor grad opptatt av foreldresamarbeid. Dette innebærer i praksis gjerne samarbeid med fedrene, fordi menn i større grad enn kvinner behersker norsk og deltar i møter med tjenesteapparatet. For å få til et godt samarbeid, er det imidlertid nødvendig å samhandle med den eller de som har omsorg og ansvar for funksjonshemmede i familien; nemlig kvinnene. Kvinner og mødre til funksjonshemmede barn og unge er i stor grad usynlige for tjenesteapparatet, og kvinner vet i mindre grad enn menn hvordan de skal kunne fremme sine interesser overfor tjenesteapparatet.

«Jeg trodde barnet mitt var det eneste med lite hode i Norge», sa en pakistansk mor da hun for første gang møtte andre familier med utviklingshemmede barn på Frambu. Familien hadde bodd i Norge i mange år og barnet var ni år. Hun kjente heller ikke til at det fantes andre med funksjonshemmede barn fra Pakistan i Norge.

Dette eksemplet gir et godt bilde av situasjonen: Lite eller ingen kontakt med andre familier med funksjonshemmede familiemedlemmer, og lite kunnskap om at det finnes andre i samme situasjon. Dessuten kan slektsnettverket fungere dårlig i forhold til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Det er derfor ikke nok å se på kvantitet i det sosiale nettverket, men på kvaliteten i relasjonene. Spesielt mødre til funksjonshemmede barn og unge, er utsatt når det gjelder ensomhet og isolasjon.

16.3.5 Kommunikasjons- og informasjonsproblemer

I møter med innvandrerfamilier og fagpersonell blir generelle kommunikasjonsproblemer forsterket og tydeliggjort. Samtidig kommer enkelte spesielle problemstillinger knyttet til språkproblemer, kulturforskjeller og holdninger til uttrykk. Det er heller ingen grunn til å tro at ansatte i helse- og sosialsektoren har færre negative holdninger til innvandrere enn befolkningen for øvrig.

Møtene er i større grad preget av at fagpersonell snakker til, enn at de snakker med, familiene. Dette generelle trekket ved møter mellom fagekspertisen og brukere, forsterkes for innvandrerne av de kulturelle og språklige barrierer påpekt ovenfor. En generell nedvurdering av innvandrernes kompetanse i det norske samfunnet, kan få en forsterket effekt i møter med tjenesteapparatet. Møtene er derfor lite preget av dialog der aktørene utveksler erfaring og kunnskap. Sosiale og kulturelle prosesser blir i liten grad gjenstand for gjensidig læring, fordi disse prosessene ikke er en del av målet ved tjenestetilbudet.

Misforståelser på bakgrunn av manglende dialog, vises i følgende eksempel:

En lege fortalte at han hadde oppdaget at en pakistansk mor til et funksjonshemmet barn hadde trodd at legen snakket om jern i blodet når han snakket om hjernen og barnets hjerneskade. Misforståelsen hadde vedvart gjennom de siste fire-fem årene uten at verken legen eller foreldrene hadde antatt dette. Da moren begynte å snakke om å skifte ut jernet og gi barnet jerntabletter, hadde legen blitt smertelig klar over misforståelsen. «Hva gjør vi da?» sa legen.

Innvandrernes behov for kunnskap om tjenesteapparatet, rettigheter og muligheter er stort. Behovet varierer imidlertid med språkferdigheter, utdanningsbakgrunn, tilknytning til arbeidsmarkedet, botid i Norge og grad av isolasjon. Det er også behov for bedre tilgjengelighet til den informasjonen som gis. Spesielt analfabeter, funksjonelle analfabeter og personer med lite utdanning og dårlige norskkunnskaper opplever en stor grad av «informasjonshemming». Tilgjengeligheten til informasjon og ny kunnskap, er begrenset både i møte med fagpersonell og i forhold til andre informasjonskilder som skriftlig materiell, Internett og deltakelse i interesseorganisasjonenes aktiviteter.

Hvis en ikke har tilgang til informasjon er det vanskelig å gi uttrykk for behov. En pakistansk mor sa følgende:

«Hvordan skal jeg kunne si det? Ikke kan jeg språket og ikke vet jeg helt hva jeg kan be om. Jeg vet ikke hva de kan hjelpe oss med, og jeg vet ikke hvordan vi skal si hvordan vi har det.»

Når det gis informasjon om hva tjenesteapparatet kan tilby, er det ikke utviklet rutiner som sikrer at informasjonen blir forstått. Forslag om f.eks. avlastning kan derfor lett oppfattes som kritikk av foreldres omsorgsevner, og forstås som et barnevernstiltak som har til hensikt å ta over omsorgen for barnet. Når foreldre avviser avlastning, kan det derfor ligge slike misforståelser til grunn.

Rikstrygdeverket har i flere år hatt informasjonsbrosjyrer om trygderettigheter på bl.a. engelsk og tysk. Fra våren 2001 har Rikstrygdeverket satt i gang servicetelefon som gir informasjon på syv språk, deriblant samisk og urdu.

Fra januar 2001 finnes heftet: Rettigheter for barn og unge med funksjonshemming som er laget av Statens råd for funksjonshemmede, på engelsk, urdu, samisk, arabisk og somali.

16.3.6 Behov for tolk

«Han snakker da så godt norsk», sier fagpersonene om Abdullah, mens Abdullah selv opplever at han gang på gang ikke klarer å uttrykke det han egentlig vil, og at han ikke forstår alt som sies. I møte med tjenesteapparatets mange sektorer og fagpersoner kommer hans språkferdigheter til kort.

Det er en tendens til å undervurdere språkproblemer, slik som i eksemplet over. I mange tilfelle bestilles ikke tolk, selv om det likevel er behov for det. I uoverskuelig fremtid, vil språkproblemer i møter med innvandrere være en utfordring både for tjenesteapparatet og for dem som ikke behersker norsk språk. Både personer som nylig har ankommet Norge og personer som har vært bosatt her i mange år, kan ha behov for tolk. Mennesker som har en funksjonsnedsettelse som i seg selv innebærer kommunikasjonsvansker (autisme, hørselshemming, utviklingshemning, afasi osv.) og lærevansker, er spesielt utsatt. Bl.a. i arbeidet med diagnostisering kan det være vanskelig å utrede/teste minoritetsspråklige barn. Dette skyldes at mange minoritetsspråklige barn ikke får tilstrekkelig norskopplæring, og at de ikke får opplæring i samsvar med evner og forutsetninger. I tillegg til tester på et språk mange ikke behersker, er heller ikke testene tilpasset en annen kulturbakgrunn.

Den økende andelen eldre blant innvandrerbefolkningen vil også medføre økte kommunikasjonsproblemer og behov for tolk. Mange eldre har ikke lært seg tilstrekkelig norsk, og eldre med aldersrelaterte helseproblemer kan glemme det nye språket.

Selv om det er bred politisk enighet i Norge om at innvandrere må lære seg norsk, er det mange innvandrere som ikke oppnår dette. Derfor er en godt utbygd tolketjeneste en nødvendighet for samhandling, og for at de som i liten grad behersker norsk språk skal kunne få et likestilt tjenestetilbud. Bruk av tolk er derfor med å kvalitetssikre tjenester.

Mennesker med nedsatt funksjonsevne som har språkproblemer, opplever at det er et udekket behov for bruk av tolk. Tolk brukes først og fremst når fagpersonell skal gi informasjon. Innvandrerne opplever at det ikke er kontinuitet i bruken av tolk, selv om kontakten med tjenesteapparatet foregår gjennom store deler av livsløpet. Utsagn som: «Det er ikke tolk på møtene, så jeg kan ikke si noe» eller «Det hjelper ikke med tolk én gang når det ikke er tolk der neste gang» gir et realistisk bilde av situasjonen. På denne måten ivaretas ikke rettssikkerheten til innvandrere med funksjonsnedset-

telser. En slik situasjon innebærer også at fagpersonell ikke kan utføre en etisk og faglig forsvarlig tjeneste.

Tolk er en tjeneste den etat som bruker tjenesten må betale for. Behov for tolk defineres i tjenesteapparatet i stor grad som innvandrernes behov. Men fagpersonell har også behov for tolk, og bør derfor i større grad synliggjøre dette behovet overfor arbeidsgivere og myndighetene. Når behovet for tolk ikke dekkes i områder med godt utbygd tolketjeneste, må vi anta at situasjonen kan være svært vanskelig andre steder i landet.

Barn og unge blir i altfor stor utstrekning brukt i tolkefunksjoner. Søsken til funksjonshemmede barn blir brukt, både av foreldre som ikke behersker norsk godt, og av fagfolk. Dette er en uheldig bruk av barn og unge i en voksenrolle de stort sett ikke er modne for.

16.3.7 Vurdering/analyse

Å gi innvandrere like muligheter, innebærer å gjøre ting ulikt. Det betyr at enkelte tiltak må tilpasses slik at de blir tilgjengelige for alle, uavhengig av den enkeltes forutsetninger. Men en språklig tilrettelegging gjennom økt bruk av tolk, er ikke nok. Når en ikke behersker et språk, er det sannsynlig at en heller ikke behersker andre viktige sider ved samfunnet og en samfunnsmessig deltakelse. Derfor blir en del innvandrerne informasjonshemmet i forhold til den læringsprosessen de burde vært en del av, og de opplever begrensninger i samhandling med andre. Marginalisering er et betegnende begrep på denne type situasjon.

Det er et stort behov for møteplasser der også innvandrere uten god kompetanse i norsk språk og samfunnsforhold, har tilgang. Både myndigheter og samfunnet for øvrig, må legge til rette for at funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn og deres familier kan delta på ulike arenaer. Det ordinære tjenesteapparatet som yter tjenester overfor funksjonshemmede, må utvikle tilbud som gjelder alle grupper av befolkningen - både integrerte og særskilte tilbud - på alle nivåer, det vil si lokalt, på fylkesnivå og nasjonalt. Dette må være tilbud som tar hensyn til individuelle variasjoner, slik man bør gjøre i forhold til funksjonshemmede generelt.

Informasjons- og kommunikasjonshemningen er ikke bare minoritetenes problem, men også samfunnets. Staten har ansvar for å gi informasjon om rettigheter, og legge til rette for at den enkelte selv kan bli i stand til å ivareta sine interesser og fremme sine behov. For å lykkes med denne oppgaven, må offentlige myndigheter ta i bruk ulike virkemidler for å overkomme kommunikasjonsbarrierene. Muntlig og skriftlig informasjon på ulike språk, må være et tilbud i tillegg til et godt utbygd tolketilbud.

Servicetelefonen om trygderettigheter og heftet om rettigheter for barn og unge med funksjonshemning, er viktige tiltak for å bedre informasjonstilbudet til noen av de største språklige minoritetene, men tilbudene må gjøres kjent for dem som har behov for informasjonen.

Det har vært gjort spredte forsøk med bruk av ressurspersoner som behersker både norsk og hjemlandets språk og kultur, for å overkomme informasjons- og kommunikasjonsbarrieren. Dette er en modell som bør videreutvikles og tas i bruk både av tjenesteapparatet og av frivillige og humanitære organisasjoner.

Oppmerksomheten om at innvandrere og flyktninger er en målgruppe som er viktig å nå, er økende i funksjonshemmedes organisasjoner, og det er for tiden flere initiativer på gang.

Kapittel 17

Personlig integritet, familieliv og seksuelliv

Boks 17.1

FNs standardregel 9 - Familieliv og personlig integritet

Statene bør bidra til at mennesker med funksjonshemning kan delta fullt ut i familielivet. De bør støtte deres rett til personlig integritet og sikre at lovene ikke er diskriminerende når det gjelder seksuelliv, ekteskap og stilling som foreldre.

17.1 Innledning

Målsetningen om full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse gjelder for alle områder og aspekter i livet. For mange mennesker vil det å få barn og leve et familieliv være av grunnleggende betydning for opplevelsen av livskvalitet. Likevel har det vært lite fokus på disse områdene i politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse. I St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001* heter det:

«Det har vore lite merksemd på familiar der det er den eine eller begge foreldra som er funksjonshemma. Dessa familiane møter ofte fordommar og feiloppfatningar i tillegg til de praktiske problema som kan vere knytt til deira situasjon.»

Familie- og privatlivet er vernet av folkerettslige konvensjoner og er omtalt i FNs standardregler for funksjonshemmede. Den europeiske menneskerettskonvensjon sier i artikkel 8 at enhver har rett til respekt for sitt privatliv og familieliv, sitt hjem og sin korrespondanse. Videre fremgår det av artikkel 17 i Den internasjonale konvensjonen om sivile og politiske rettigheter at ingen må utsettes for vilkårlige eller ulovlige inngrep i privat- eller familieliv.

I utdypningen til regel 9 i standardreglene er det fremhevet at det først og fremst er kvinner med funksjonsnedsettelse som møter begrensninger i muligheten til å etablere et familieliv. Vanskelighetene kan være av praktisk art, men ofte er det holdninger og fordommer som oppleves som mest problematisk. Negative holdninger finnes både i tjenesteapparatet, blant familie og venner, samt i samfunnet for øvrig. Regel 9 sier at statene bør fremme tiltak for å endre negative holdninger som fortsatt finnes mot at funksjonshemmede inngår ekteskap, har et seksuelliv og blir foreldre, spesielt når det gjelder jenter og kvinner med funksjonshemning.

17.2 Familieliv

Retten til å inngå ekteskap og bli foreldre

Frem til 1969 var «sinnsyke» og «åndssvake» gjennom lov forhindret fra å inngå ekteskap. Etter dagens ekteskapslov, lov av 4. juli 1991 nr. 47, er ingen former for funksjonsnedsettelse en hindring for å gifte seg. Men dersom en person ikke har alminnelig rettslig handleevne, kreves samtykke fra hjelpeverge for å inngå ekteskap. Ekteskapsloven § 2 sier at den som er gjort umyndig, må ha samtykke fra vergen for å inngå ekteskap. Det samme gjelder den som har fått oppnevnt hjelpeverge etter vergemålsloven § 90 a flg, dersom det faller innenfor hjelpevergens oppdrag å gi slikt samtykke. Nekter vergen eller hjelpevergen, kan fylkesmannen likevel gi tillatelse hvis det ikke er rimelig grunn for nektelsen.

Alle har i utgangspunktet rett til å få barn, innenfor de grenser biologien setter. Samfunnet har ikke plikt til å bidra aktivt til at den enkelte skal få barn, men skal avholde seg fra inngrep som hindrer dette. Det er svært begrenset adgang til å gripe inn overfor en kvinne for å hindre graviditet (tvangsprevensjon, steriliseringsinngrep) eller for å gjennomføre abortinngrep. Slike inngrep kan ikke utføres mot kvinnens klare vilje dersom hun forstår situasjonen og betydningen av de foreslåtte tiltak og inngrep (Syse 1995).

Et annet spørsmål er retten til å beholde omsorgen for et barn som er født. Dette beror på evnen og viljen foreldrene har til å dra forsvarlig omsorg for barnet. I lov om barnevern av 17. juli 1992 nr. 100 § 4-12 bokstav d heter det at vedtak om omsorgsovertakelse kan treffes dersom det er overveiende sannsynlig at barnets helse eller utvikling kan bli alvorlig skadd, fordi foreldrene er ute av stand til å ta tilstrekkelig ansvar for barnet. Før omsorgsovertakelse besluttet, skal det være forsøkt å sette inn hjelpetiltak etter lovens § 4-4. Mennesker med funksjonsnedsettelse vurderes på lik linje med andre. I en høyesterettsdom fra 1982 (Rt. 1982 s. 764) er det slått fast at det ikke foreligger et særskilt vern for utviklingshemmede foreldre når det gjelder retten til å beholde omsorgen, selv om foreldrene er «uten skyld» i sin sviktende omsorgsevne.

Adopsjon

Ønsket om å få barn er ikke bare knyttet til det å få egne, biologiske barn. For enkelte mennesker med funksjonsnedsettelse vil adopsjon være den eneste muligheten til å få barn. For kvinner med fysiske funksjonsnedsettelse kan adopsjon være en måte å bli forelder på, uten at kvinnen utsettes for de belastninger et svangerskap kan innebære.

I adopsjonssammenheng er det barnets beste som er avgjørende for utfallet av søknaden, jf. lov om adopsjon av 28. februar 1986 nr. 8 (§ 2). Barne- og familiedepartementet har utformet retningslinjer for undersøkelse av adoptivhjem ved utenlandsadopsjon i Rundskriv (1998) *om utenlandsadopsjon med retningslinjer for undersøkelse av adoptivhjem*. Her stilles krav for å bli godkjent som adoptivforeldre, bl.a. heter det om søkerens helse:

«Adoptivsøkere må ha god helse både fysisk og psykisk. Samtidig må det etter en konkret vurdering legges vekt på at foreldrene skal utgjøre

en omsorgsenhet. Det må vurderes hvorvidt sykdom kan tenkes å få betydning for søkerens evne og muligheter til å gi barnet tilstrekkelig omsorg og trygghet, over lang tid. Hvis noen av søkerne har hatt en alvorlig sykdom som er behandlet med tilfredsstillende resultat kan det etter omstendighetene bli snakk om å kreve en symptomfri periode.»

Retningslinjenes anvisning om at søkerene skal vurderes som en omsorgsenhet innebærer der den ene søkeren har redusert helse, kan dette kompenseres ved søkerens samlede omsorgsevne.

Interesseorganisasjonene opplever at retningslinjene om helse praktiseres slik at mennesker med funksjonsnedsettelse ofte får avslag på adopsjonssøknaden med direkte eller indirekte henvisning til funksjonsnedsettelsen. De påpeker at det ikke er noen nødvendig sammenheng mellom en funksjonsnedsettelse og helse. En funksjonsnedsettelse gir ikke automatisk redusert helse eller nedsatt evne til å dra omsorg for et barn. De opplever at søkere med nedsatt funksjonsevne ofte gis en summarisk behandling og etterlyser en helhetlig vurdering av søkerens evne til å gå inn i foreldrerollen.

Mennesker med funksjonsnedsettelse og familieliv - hva vet vi?

Mennesker med funksjonsnedsettelse er ingen homogen gruppe. En vesentlig del av forskningen på området familieliv i forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse har fokusert på utviklingshemmede. Viktige deler av denne forskningen er igjen konsentrert om denne foreldregruppens behov for hjelp, eller på forsømmelser og overgrep i forhold til barn.

Norske undersøkelser gir et nokså entydig bilde på at utviklingshemmede generelt har problemer med å ivareta en forsvarlig omsorg for barn. Studier viser at utviklingshemmede som blir foreldre ikke vokser på de nye utfordringene, men peker på at utviklingshemmede, som stort sett har levd selvstendig tidligere, etter at de er blitt foreldre har behov for å motta massive offentlige tjenester (Mørch m.fl. 1993).

Imidlertid må det påpekes at de som betegnes som utviklingshemmede ikke er en ensartet gruppe, og at det innenfor denne gruppen vil være store variasjoner når det gjelder evnen til å dra omsorg for barn. Dette underbygges i utenlandske undersøkelser (bl.a. Booth & Booth 1994) som gir et betydelig mer nyansert bilde av utviklingshemmede som foreldre. Behovet for offentlige tjenester vil ofte være situasjonsbetinget knyttet opp til individuelle forskjeller hos foreldre med funksjonsnedsettelse. Mange foreldre opplever at barnevernet er lite opptatt av hjelpetiltak for å bedre foreldrenes takling av omsorgsrollen, både når det gjelder rent praktiske hjelpemidler og veiledning om hvordan takle barns behov. Booth & Booth (1994) beskriver hvordan barnevernet ofte nærmest skaper problemer, og at mange foreldre opplever at truselen om omsorgsovertagelse hele tiden ligger i luften.

En gruppe som må nevnes særskilt til tross for at de ikke karakteriseres som utviklingshemmede er mennesker med såkalt høytfungerende autisme/Asperger syndrom. De vanskene denne gruppen har i forhold til kommunikasjon og sosial samhandling blir særlig synlig i forhold til det å ivareta forsvarlig omsorg for barn. Imidlertid vil også denne gruppens omsorgsevne avhenge av faktorene nevnt ovenfor, individuelle forskjeller i forhold til bl.a. sosialt

nettverk, den andre forelder, og hjelpetjenester som tilbys. Erfaringsmateriale og kompetanse på dette område må imidlertid karakteriseres som mangelfullt og lite.

Det er i mindre grad forsket på foreldre med fysiske funksjonsnedsettelse, selv om det er foretatt en del utenlandske studier på området. Undersøkelsene spenner over et bredt felt, fra barnas oppvekstsituasjon til støtteordninger for foreldrene. Studier som sammenligner foreldre med funksjonsnedsettelse med foreldre uten funksjonsnedsettelse viser at det ikke er dokumenterbare forskjeller mellom gruppene - i den betydning at mennesker med funksjonsnedsettelse ikke er dårligere foreldre enn andre. Det er likevel viktig å påpeke at selv om foreldrenes funksjonsnedsettelse ikke trenger å påvirke kvaliteten i barnas oppvekstsituasjon, får barn som vokser opp med foreldre med nedsatt funksjonsevne andre erfaringer enn andre barn. (Lars Grues beskrivelse av forskningsprosjektet *Vanlige barn - uvanlige foreldre*, som skal være ferdig i år 2002).

I en kvalitativ studie av kvinner med funksjonsnedsettelse er morsrollen et av temaene (Sørheim 1998). I undersøkelsen har 25 av i alt 37 kvinner født barn. De fleste opplever at de mestrer morsrollen godt, og at det å bli mor har gitt dem økt trygghet og økt selvtillit. Kvinnene opplever imidlertid utilstrekkelighet på områder der de ikke selv kan lære barna ferdigheter gjennom deltakelse, som f.eks. fysiske aktiviteter som sykling og skigåing. De synshemmede kvinnene opplever det som vondt å ikke kunne dele visuelle opplevelser med barna. Generelt peker undersøkelsen på at et godt fungerende tjenesteapparat og tilgang på nødvendige tiltak, er viktig for opplevelsen av å mestre foreldrerollen godt.

Utvalget kjenner ikke til at det foreligger norske undersøkelser av større omfang som omhandler foreldre med sansehemninger og bevegelsehemninger. Lars Grues undersøkelse dreier seg om foreldre med fysiske funksjonsnedsettelse.

Noen eksempler på det særegne ved situasjonen til foreldre med funksjonsnedsettelse

Foreldre med nedsatt funksjonsevne vil på grunn av manglende tilrettelegging av fysiske og sosiale omgivelser ofte kunne trenge mer hjelp enn andre, og det offentlige kan bli en langt mer aktiv medspiller - eller motspiller - i foreldreskapet enn for andre foreldre. Bl.a. kan det være behov for hjelp til personlig stell, til hverdagslige oppgaver i huset, og til stell og pass av barn. Foreldregruppen vil gjennom en større kontakt med hjelpeapparatet være langt mer utsatt for kontroll enn andre foreldre. Dette stiller både store krav til personen med funksjonsnedsettelse selv og til hjelperne.

Holdninger

I Sørheims undersøkelse (Sørheim 1998) opplever flere av kvinnene at de mistenkeliggjøres som mødre. De møter negative holdninger i nærmiljøet, f.eks. blant naboer, og i tjenesteapparatet.

«Barnelegen sa at du skjønner vel at du ikke har fått deg noen førerhund . . . En annen barnelege sa at han (sønnen) får dere nok mye

hjelp av. Jeg følte at kjærligheten var fullbyrdet da vi fikk barn. Det er en naturlig del av livet det å få barn.» Kvinnen påpeker at hun selvfølgelig ikke fikk barn for at barnet skulle være hennes hjelper.

Vanlige kvinner - uvanlige utfordringer

Enkelte mødre opplever at omgivelsene er mer opptatt av hennes funksjonsnedsettelse enn av selve barnet:

«Jeg ble ikke frarådet å få barn, men de var mer interessert i meg, i cp-en min, nesten mer interessert i meg enn Eva på helsestasjonen. Jaså, har du cp, sa de . . . jeg følte at de sjekka Eva ekstra - kan du si s, kan du si r?»

«De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det det er jo slettes ikke det» - SINTEF-rapport mars 2000

Noen av mødrene i Sørheims undersøkelse har fått barnehageplass til sine barn som forebyggende barnevern fordi det ville være vanskelig å få plass på annet grunnlag. Dette gir dem en opplevelse av stempling og mistenkeliggjøring som mødre, og de blir utrygge i forhold til ansatte i tjenesteapparatet. Noen føler at de må gi et så godt bilde av sine liv som mulig. Det blir derfor vanskelig å si fra om ting som ikke fungerer, f.eks. å be om mer hjelp og avlastning.

I forhold til barnevernet kan det være et dilemma at det innehar en form for dobbeltfunksjon. Av barnevernlovens § 4-4 flg. fremgår de ulike muligheter barnevernet har til å iverksette hjelpetiltak, og barnevernlovens § 4-12 sier at vedtak om omsorgsovertakelse ikke kan treffes dersom det kan skapes tilfredsstillende forhold for barnet ved hjelpetiltak. Etaten har altså både ansvar for å sette i gang hjelpetiltak, samtidig som samme etat har mulighet til å gripe inn med tvangstiltak, som omsorgsovertakelse. Denne dobbeltrollen fører til at mange foreldre som har behov for hjelpetiltak, vegrer seg for å be om hjelp fra barnevernet. Dette inntrykket bekreftes av utenlandske undersøkelser (Booth & Booth 1994) som omhandler utviklingshemmede foreldre. Det fremgår av undersøkelsen at enkelte bytter bosted ofte av frykt for at det lokale barnevernet skal gripe inn med omsorgsovertakelse. Stadig flytting fører til dårligere mestring av foreldrerollen. Slik oppstår en ond sirkel, i stedet for at det kunne vært satt inn gode og nyttige hjelpetiltak vis a vis familiene gjennom en dialog med barnevernet.

I en spørreundersøkelse er folk bedt om å ta stilling til en påstand om at kvinner med fysiske funksjonsnedsettelser, f.eks. rullestolbrukere, er like godt egnet til å være mødre som andre kvinner. Undersøkelsen omfatter ca. 3500 mennesker, og 83,5 prosent sier seg helt eller delvis enig i påstanden. Dette tyder på at holdningene i befolkningen generelt sett er positive. Imidlertid avdekker undersøkelsen store kjønns- og aldersforskjeller når det gjelder holdningene. Tre ganger så mange menn som kvinner er helt eller delvis uenige i påstanden (henholdsvis 16 prosent av mennene, mot fem prosent av kvinnene). Videre er det en klar tendens til at de under 25 år er mer negative enn befolkningen for øvrig (Lars Grue, 2000) upublisert manus NOVA).

17.3 Retten til seksuelliv

«Fredag 10. desember hadde personalet møte med distriktslederen angående meg. Der fattet de et vedtak, bl.a. om privatlivet mitt, og angående mine seksuelle behov som de kritiserte, for eksempel stønningen fra rommet som personalet tok opp med distriktslederen - har de lov til å gjøre det?»

22 år gammel gutt med CP, bor i eget hjem, men er avhengig av pleie- og omsorgshjelp det meste av døgnet.

For de fleste mennesker er seksualitet og seksuelle opplevelser en viktig del av livet. Seksualitet er en del av hvert menneskes intime sfære, som er vernet i Den europeiske menneskerettskonvensjon artikkel 8 om privatlivet. Vernet innebærer først og fremst en beskyttelse mot inngrep i det som hører privatlivet til. Visse unntak tillates (art. 8 (2)), men på vilkår som må tolkes strengt (Opsahl 1996). Retten til et seksuelliv for mennesker med funksjonsnedsettelse er omhandlet i FNs standardregler. I utdypningen til regel 9 fremgår bl.a. at personer med funksjonsnedsettelse ikke må nektes muligheten til å oppleve sin egen seksualitet, og ha et seksuelliv. NOU 1991:20 *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming* understreker at alle, også mennesker med funksjonshemninger, har rett til et seksuelliv. Videre påpekes det at forholdene må legges best mulig til rette for at den enkelte skal få et godt og harmonisk forhold også til denne side av livet.

Hva som ligger i rett til seksuelliv, er noe uklart. Aslak Syse påpeker at dette neppe innebærer at mennesker med funksjonsnedsettelse har en positiv rett til tilfredsstillelse av sine seksuelle behov. En slik rettighet er ikke gitt andre mennesker i samfunnet. Han forstår retten til et seksuelliv som en norm med et ikke-diskriminerende innhold (Syse 1995). Mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha det samme vernet som alle andre på dette området. Mennesker med funksjonsnedsettelse, som er omgitt av pleie- og omsorgspersonale hele eller store deler av døgnet, er mer utsatt enn andre for krenkelser av sin private sfære. Det blir vanskeligere å etablere og opprettholde egne private rom, jf. eksempelet ovenfor.

En kan derfor reise spørsmål om det kan legges noe mer i retten til et seksuelliv enn vern mot inngrep og diskriminering. Har mennesker med funksjonsnedsettelse krav på å oppnå et hensiktsmessig seksuelliv, f.eks. ved tilrettelegging og hjelp fra omsorgspersonale? Utviklingshemmede kan trenge opplæring og veiledning på området, mennesker med fysiske funksjonsnedsettelse kan ha behov for særskilt tilrettelegging. Et annet og mer omstridt spørsmål er om tjenesteytere på en mer direkte måte bør medvirke til at den enkelte blir seksuelt tilfredsstillt.

17.4 Seksuelle overgrep

«Selvfølgelig vet jeg at det skjedde fordi jeg er funksjonshemmet. Jeg kunne ikke forhindre det.»

Vanlige kvinner - Uvanlige utfordringer

Seksuelle overgrep mot barn med funksjonsnedsettelse

Nyere internasjonal forskning viser at barn med funksjonsnedsettelse er to-tre ganger mer utsatt for seksuelle overgrep enn andre barn (BRIS nr. 2 1999). I Norge har Marit Hoem Kvam foretatt to undersøkelser på området (Redd Barna rapport 1/1995, Redd Barna rapport nr 1/1998). Blir seksuelle overgrep mot norske barn med funksjonsnedsettelse avdekket? Kvams konklusjon er at det er større risiko for seksuelle overgrep mot barn med funksjonsnedsettelse enn andre barn. En av hovedkonklusjonene i den siste undersøkelsen er dessuten at overgrep mot barn med funksjonsnedsettelse i mindre grad blir oppdaget enn overgrep mot andre barn. Dette gjelder særlig overgrep mot barn som har store funksjonsnedsettelse.

Hoem Kvam peker på enkelte faktorer som kan forklare hvorfor barn med funksjonsnedsettelse i større grad enn andre barn er utsatt for seksuelle overgrep (BRIS nr. 2 1999).

- Barn og unge med store funksjonsnedsettelse har ofte behov for kortere eller lengre opphold ved dag- eller døgninstitusjon. Der får de behandling og omsorg, samtidig som de risikerer at det finnes en overgriper blant personalet.
- Barn med funksjonsnedsettelse går i motsetning til andre barn ofte glipp av de uformelle mulighetene til å lære om kropp og seksualitet gjennom lek og samvær med jevnaldrende. Liten kunnskap om disse spørsmålene i tjenesteapparatet, samt lite informasjon kan gjøre det vanskelig for barn med funksjonsnedsettelse å lære forskjell på normal seksualitet og overgrep.
- Barn med liten språkforståelse og små ferdigheter har sannsynligvis større problemer enn andre med å forstå sammenhenger i en uvant situasjon og kan lettere lures. Å overvinne motstand hos et barn er enklere når barnet ikke kan løpe vekk, f.eks. hvis barnet sitter i rullestol.

Seksuelle overgrep mot voksne med funksjonsnedsettelse

Der foreligger lite systematisk kunnskap om hvorvidt kvinner med funksjonsnedsettelse er mer utsatt for overgrep enn andre kvinner. Imidlertid tyder utenlandsk forskning på at dette er tilfelle. I Norge har Torunn Arntsen Sørheim behandlet seksuelle overgrep og seksuell trakassering i studien Vanlige kvinner- uvanlige utfordringer (1998). Åtte av i alt 37 kvinner med funksjonsnedsettelse i undersøkelsen har opplevd seksuelle overgrep, men langt flere enn åtte overgrep beskrives. Noen av kvinnene har opplevd flere enn ett overgrep. Typisk er at overgrepene er utført av personer kvinnene har hatt et tillits- og avhengighetsforhold til, det vil si bistandsyttere. Det har derfor vært vanskelig for disse kvinnene å melde fra om overgrepene.

Flere enn de åtte kvinnene har opplevd det de kaller «nesten-voldtekter» og ufrivillig beføling når de har vært ute på byen, i institusjoner eller vært på jobb. Noen av dem som benytter TT-kort er engstelige fordi deres navn og adresse blir tilgjengelige for sjåførene. Flere forteller om ubehagelige opplevelser i forbindelse med drosjeturer, og enkelte har av denne grunn sluttet å ta drosje.

Utvalget har fått innspill fra «Nettverk fra kvinner med funksjonshemninger» som bekrefter at overgrep og uønsket seksuell oppmerksomhet oppleves som et problem for mange kvinner med funksjonsnedsettelse. I regjeringens handlingsplan *Vold mot kvinner* heter det at mange kvinner med funksjonshemninger opplyser at deres synlige funksjonshemning og avhengighet av andre mennesker er med på å skape utsatthet for overgrep. Videre vil mange kvinner med funksjonshemninger rent fysisk ha vanskelig for å unnsnippe truende situasjoner, samtidig som det å skulle oppsøke hjelp kan by på særskilte vansker for denne gruppen. Mange krisesentre er lite tilgjengelig for personer med fysisk funksjonsnedsettelse, og kvinnene har ofte behov for særskilt bistand til transport, tolk eller andre former for praktisk hjelp. Dette kan i en allerede traumatisk situasjon oppleves som en barriere for å søke nødvendig bistand.

Fra den tradisjonelle voldsforskningen er det dokumentert at mange kvinner forblir i mishandlingsforhold, fordi mulighetene til økonomisk selvstendighet oppleves som liten. Mange kvinner med nedsatt funksjonsevne vil i tillegg være avhengig av praktisk hjelp fra overgriperen. Dette kan bidra til at volden som disse kvinnene utsettes for i mindre grad enn for andre kvinner, blir rapportert/anmeldt.

Et av tiltakene i handlingsplanen er å bedre tilgjengeligheten til krisesentrene. Barne- og familiedepartementet vil be om en rapport over status når det gjelder tilgjengelighet for mennesker med funksjonsnedsettelse og vurdere å pålegge sentrene å lage en plan for utbedring.

Når det gjelder overgrep mot menn, er det rimelig å anta at også menn med funksjonsnedsettelse i mange sammenhenger vil være mer utsatt for krenkelser og overgrep enn andre menn. Engelsk forskning bekrefter at menn med funksjonsnedsettelse utsettes for overgrep, og da særlig utviklingshemmede.

17.5 Personlig integritet - bruk av tvang overfor utviklingshemmede

«Det er grunnleggende problematisk å tillate bruk av tvang overfor utviklingshemmede. Samtidig er det grunnleggende problematisk å nekte å hjelpe mennesker som ødelegger seg selv uten noen forutsetning for å forstå hva de gjør og uten noen mulighet for selv å komme ut av situasjonen de befinner seg i.»

Samfunn for alle nr. 3 1999.

Bruk av tvang overfor mennesker med utviklingshemninger har antagelig vært utbredt i den gamle institusjonsomsorgen, men har i stor grad skjedd i det skjulte. Spørsmålet om tvangsbruk har i de senere årene kommet på dagsorden og vært gjenstand for offentlig debatt. Røkke-utvalget ble oppnevnt i mai 1990 og fikk bl.a. i oppdrag å utrede etiske retningslinjer, samt å se på bruken av tvang og kontrollordninger overfor mennesker med utviklingshemning. Utvalgets innstilling (NOU 1991:20) dannet grunnlag for det videre arbeidet med å regulere bruk av makt og tvang i den offentlige omsorgen for utviklingshemmede.

Sosial- og helsedepartementet gjennomførte i 1994 en kartlegging av tvangsbruken. Konklusjonen var at bruk av tvang foregikk i stor grad, men

uten at inngrepene var lovhjemlet. Det ble påvist et behov for å lovregulere nødvendig tvangsanvendelse.

Det er et klart utgangspunkt at utviklingshemmede på linje med alle andre mennesker har en rett til ikke å bli utsatt for tvang. Enkeltmenneskets integritet og frihet er vernet gjennom de internasjonale menneskerettighetene. I Den europeiske menneskerettskonvensjonen har artikkel 3 et forbud mot tortur og umenneskelig eller nedverdiggende behandling, artikkel 5 gir rett til personlig frihet og sikkerhet, mens artikkel 8 gir rett til respekt for privatlivet. I uttrykket «rett til respekt» ligger et særlig vern mot inngrep fra myndighetenes side. Inngrep kan bare foretas hvis nærmere fastsatte vilkår er oppfylt (art. 8 (2)).

I 1995 ble det fremmet et lovforslag om bruk av tvang overfor utviklingshemmede, men sosialkomiteen ønsket først en nærmere avklaring av forholdet til menneskerettighetskonvensjonene. Etter en slik gjennomgang kom et noe revidert lovforslag i mai 1996. Det ble ved lov av 19. juli 1996 inntatt et nytt kap. 6A i sosialtjenesteloven, Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt mv. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. Bestemmelsene trådte i kraft 1. januar 1999 og loven skulle i utgangspunktet gjelde frem til 31. desember 1999, men er nå gitt forlenget varighet frem til 31. desember 2003 (Ot.prp. nr. 62 (2000-01) *Om lov og endringer i lov 13. desember 1991 nr. 81*). Loven er altså midlertidig. Det er et klart mål å begrense bruken av tvang og makt. Loven gir kommunene adgang til å fatte vedtak om bruk av makt og tvang på nærmere fastsatte vilkår. Fylkesmannen må godkjenne vedtakene før de kan iverksettes. Det er opprettet et eget råd som skal følge med på hvordan loven praktiseres, jf. sosialtjenesteloven § 6A, Rådet for vurdering av praksis og rettssikkerhet. Rådet er gitt midlertidig varighet frem til 1. juli 2002.

I Rådets årsmelding for 1999 er det anslått at det i løpet av året ble sendt inn ca. 200 vedtak til fylkesmennene, og at noe under halvparten av disse ble godkjent. Ut fra Rådets egne inntrykk og fylkesmennenes rapporter antas at det er en betydelig underrapportering av meldinger om skadeavvergende tiltak. Rådet antar likevel at den faktiske tvangsbruken overfor utviklingshemmede er redusert etter at loven trådte i kraft. Dette blir satt i sammenheng med den debatten lovendringen medførte - som igjen har gitt grobunn for system- og holdningsendringer. Det ser ut til å ha funnet sted en holdningsendring blant tjenesteyterne de siste årene. Likevel er det vanskelig å si hvor stor reduksjonen i bruk av tvang har vært, og hvordan endringen over tid har kommet til uttrykk. Norges forskningsråd har satt i gang forskning som vil gi nærmere kunnskap om lovens effekt.

17.6 Vurdering/analyse av området familieliv, seksualitet og personlig integritet

17.6.1 Samsvar mellom norske og internasjonale mål

Det er en uomtvistet politisk målsetning at full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse skal gjelde for alle områder i livet, herunder retten til familieliv og seksualliv.

Retten til familieliv er særskilt ivaretatt gjennom folkerettslige konvensjoner, bl.a. i EMK art. 8, FNs standardregel 9, artikkel 17 i Den internasjonale konvensjonen om sivile og politiske rettigheter, samt gjennom FNs barnekonvensjon og kvinnekonvensjonen.

Norsk lovgivning er ikke i strid med de internasjonale konvensjoner nevnt overfor, og rent formelt har altså Norge på dette området et ikke-diskriminerende lovverk. Likevel viser områdebeskrivelsen at personer med funksjonsnedsettelse møter en del barrierer i forhold til utøvelse av retten til familieliv og seksualliv. Man kan spørre seg om Norge gjør nok i henhold til internasjonale forpliktelser for at personer med funksjonsnedsettelse skal unngå de vanskeligheter de på dette området støter på.

Den bestemmelse som særlig er aktuell å nevne i forhold til dette, er FNs standardregel 9. Det fremheves i utdypningen til denne at statene bør fremme tiltak for å endre negative holdninger som finnes i forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse og deres rett til familieliv og seksualliv. Selv om Norge ikke lenger har et lovverk som direkte diskriminerer rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse på disse områdene, så tilrettelegges det heller ikke særskilt for å unngå at personer med funksjonsnedsettelse møter fordommer og feiloppfatninger. Det er i liten grad blitt fokusert på de praktiske problemer som kan være knyttet opp til det å få barn, eller utøvelse av seksualliv.

17.6.2 Samsvar mellom mål og virkelighet

Til tross for at det rent politisk er en uttalt mål at personer med funksjonsnedsettelse skal likestilles også på området familieliv, seksualitet og integritet, er det et godt stykke igjen før det kan sies at dette er praksis.

Norsk lovgivning likestiller personer med funksjonsnedsettelse med andre. De skal også ved praktiseringen av lovverket vurderes likt. Eksempelvis er det gjennom rettspraksis fastslått at det ikke foreligger særskilt vern for utviklingshemmede foreldre når det gjelder retten til å beholde omsorgen, selv om foreldrene er uten skyld i sin sviktende omsorgsevne.

Imidlertid tyder erfaringer med praktiseringen av lovverket på at det her foreligger barrierer i form av at det stilles andre og i noen tilfeller strengere krav til personer med funksjonsnedsettelse. Dette er særlig tydelig i praktiseringen av barnevernloven og adopsjonsloven. Interesseorganisasjonene gir tilbakemeldinger om at retningslinjer for helse praktiseres diskriminerende overfor personer med funksjonsnedsettelse i forhold til adopsjonssøknad. Videre viser undersøkelser at barnevernloven i mange tilfeller anvendes forskjellig i forhold til barn med funksjonsnedsettelse enn overfor andre barn.

17.6.3 Funksjonshemmende barrierer og virkemiddelbruk

Utvalget kjenner ikke til at det er benyttet spesielle virkemidler for å sikre måloppnåelse utover sosialtjenestelovens kap. 6A, Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt mv. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming.

Funksjonshemmende barrierer

Retten til familieliv er en rett som tas som en selvfølge i et demokratisk samfunn, og innblanding fra det offentlige er i liten grad akseptert. Samfunnet er lagt opp slik at det enkelte individ stort sett selv velger hvordan de vil organisere og praktisere sitt familieliv. Å ivareta privatlivets fred er en viktig verdi i vårt samfunn, som også må sikres personer med funksjonsnedsettelse.

Retten til familieliv og til å være foreldre

I samfunnet generelt aksepteres det at foreldre har ulike forutsetninger for å mestre foreldrerollen, uten at det nødvendigvis medfører tvil om omsorgsevnen. Det offentlige trekkes i praksis ikke inn, uten at individene selv ønsker det, eller at det anses som nødvendig ut ifra hensynet til beskyttelse av f.eks. barn. For foreldre med funksjonsnedsettelse oppleves dette ofte annerledes.

Både hjelpeapparatet og samfunnet ellers synes å ha et lite nyansert bilde av omsorgsevnen til foreldre med funksjonsnedsettelse. Det tas ikke i samme grad høyde for at det innenfor gruppen foreldre med funksjonsnedsettelse er like store variasjoner i mestringsevnen i forhold til å ivareta forsvarlig omsorg for barn som blant andre foreldre.

Foreldre med funksjonsnedsettelse blir ofte møtt med fordommer og negative holdninger i forhold til foreldrerollen, både fra nærmiljø og i møte med tjenesteapparatet. De blir bl.a. møtt med fordommer som at ønske om barn er motivert ut i fra et behov for hjelp til praktiske gjøremål, og det tas ikke høyde for at det også for personer med funksjonsnedsettelse kan være en naturlig del av livet å få barn og bli foreldre.

Videre føler en del foreldre med funksjonsnedsettelse seg ofte overvåket av det offentlige på grunn av økt behov for fysisk og sosial tilrettelegging. De trenger ofte hjelp til personlig stell og hverdagslige oppgaver i huset, foruten til pass og stell av barn. Denne økte kontakten med hjelpeapparatet medfører at denne foreldregruppen er mer utsatt for kontroll enn andre. Det at hjelpeapparatet innehar en mer aktiv rolle enn ellers, gir en opplevelse av at det stilles større krav til foreldreskapet til foreldre med funksjonsnedsettelse enn til andre. Foreldrene erfarer i stor grad at fokus som naturlig skulle vært rettet mot barnet, blir forskjøvet mot foreldrenes funksjonsnedsettelse. Foreldrene opplever altså en sterkere innblanding fra det offentlige og andre på dette området, uten at det nødvendigvis er hensiktsmessig i forhold til omsorgsrollen.

Seksuelle overgrep

Nyere forskning viser at mennesker med funksjonsnedsettelse, særlig barn, i langt større grad enn andre utsettes for seksuelle overgrep. Ved gjennomføringen av reformen for mennesker med utviklingshemning ble barneboligene regulert som institusjoner. En av forklaringene på at barn med funksjonsnedsettelse i større grad enn andre utsettes for seksuelle overgrep, er deres behov for opphold i dag- og døgninstitusjon. Et barn som har vært utsatt for overgrep, risikerer ofte å bli utsatt for flere overgrep, noe som igjen fører til at de vil være i en risikosone sosialt sett. Livskvaliteten blir for de aller fleste

betydelig forringet for hele livet, med den følge at seksuallivet som voksen ofte kan bli betydelig skadelidende. For å forebygge og forhindre at barn utsettes for overgrep, er det viktig å legge forholdene til rette for et godt samarbeid mellom foreldre, hjelpeverge og personale.

Når det gjelder overgrep mot voksne, så tyder utenlandsk forskning på at både kvinner og menn med funksjonsnedsettelse utsettes for seksuelle overgrep i større grad enn andre. Overgrepene begås ofte av personer de har et tillitsforhold til, noe som gjør det vanskelig å melde fra om overgrepene. Krisesentrene er også ofte dårlig tilrettelagt for personer med funksjonsnedsettelse i forhold til tolketjeneste, fysisk tilrettelegging og transport.

Retten til seksualliv

Retten til familieliv og seksualliv er områder norske myndigheter ikke har viet mye oppmerksomhet. Dette påpekes i St.meld. nr. 8 (1998-99), der det bl.a. uttales at det har vært lite fokus på samfunnets negative holdninger til det at mennesker med funksjonsnedsettelse får barn, og har et seksualliv. Forskingen har heller ikke vært særlig opptatt av dette området. Dette gjenspeiles i et lavt kunnskapsnivå både i tjenesteapparatet og i samfunnet generelt. Det er derfor et klart behov for mer kunnskap og opplæring av helsepersonell omkring dette, slik at de i større grad kan dekke brukernes behov for informasjon og veiledning.

Mangelfull kunnskap kan ha sin årsak i både at helsepersonell faktisk ikke vet hva de skal informere om, f.eks. at de ikke har god nok kunnskap om hvilke funksjonsnedsettelse som er arvelige, og at helsepersonell ikke vet hvordan de skal fremlegge den kunnskapen de eventuelt har. Videre er dette et område helsepersonell kan ha vanskeligheter med å veilede på fordi spørsmål vedrørende seksualliv og seksualitet ofte er tabubelagt, og regnes som en del av ens personlige sfære. Det kreves en viss grad av profesjonalitet for å kunne veilede på dette området, og å veilede profesjonelt er særlig vanskelig uten å ha kunnskap på forhånd.

Det hersker betydelig uklarhet omkring hva som ligger i begrepet rett til seksualliv, og om det innebærer noe mer enn vern mot inngrep og diskriminering. Det er uklart hvorvidt mennesker med funksjonsnedsettelse har krav på å oppnå et hensiktsmessig seksualliv, f.eks. ved tilrettelegging og hjelp fra omsorgspersonale. Det at det er betydelig usikkerhet omkring disse spørsmål vanskeliggjør tilretteleggingen ytterligere. Det kan fastslås at det er viktig å legge til rette for at mennesker med funksjonsnedsettelse får mulighet til å etablere sin private sfære på dette området. Dette gjelder særlig den gruppen som er omgitt av pleie- og helsepersonell store deler av døgnet.

Det er videre særlig viktig at personer som er avhengig av pleie og omsorg får formell seksualopplæring, da de på grunn av sin funksjonsnedsettelse ofte går glipp av de mer uformelle kanaler å skaffe seg slik kunnskap på. Dette blir særlig tydelig når det gjelder barn med funksjonsnedsettelse som ofte går glipp av de uformelle mulighetene til å lære om kropp og seksualitet gjennom lek og samvær med jevnaldrende barn. Liten kunnskap i tjenesteapparatet og liten informasjon gjør at det blir vanskelig å kunne sette grenser for hva som er normal seksuell kontakt og overgrep.

NOU 1991:20 understreker at forholdene må legges til rette for at den enkelte skal få et godt og harmonisk seksualliv. Det er imidlertid ingen retningslinjer for hva denne tilretteleggingen skal gå ut på, og hva den innebærer. Norsk lovgivning har ikke særskilte regler som sikrer at personer med funksjonsnedsettelse får nødvendig informasjon og veiledning på dette området. Når det gjelder seksualtekniske hjelpemidler, er det vedtatt at brukeren skal få stønad til dette gjennom folketrygden.

Kapittel 18

Forskning

Boks 18.1

*Anbefalinger til FNs standardregel 13 -
Informasjon og forskning*

Statene bør ta initiativet til og støtte forskningsprogrammer om sosiale og økonomiske forhold og spørsmål om deltaking som berører funksjonshemmede og deres familiers liv. Slik forskning bør omfatte studier av årsaken til funksjonshemninger, deres art og hyppighet, eksisterende programmers tilgjengelighet og effektivitet samt om behovet for å utvikle og evaluere tilbud og støtteordninger.

18.1 Innledning

Forskning er et viktig virkemiddel for å nå målet om full deltakelse og likestilling. Etter hvert drives det nå forskning på en rekke områder med direkte relevans for personer med funksjonsnedsettelse, selv om mye av denne forskningen er spredt, både geografisk og faglig. Fortsatt gjenstår det imidlertid flere områder der både kunnskapsstatus og forskningsinnsats er lite utviklet.

Dette kapitlet skiller seg fra de foregående ved at det beskriver forskning mer som virkemiddel enn som område. Det samlede forskningsfeltet er stort, og innsatsen i forhold til funksjonshemmede er i en slik sammenheng liten. Derfor har utvalget valgt å konsentrere kapitlet om hva som er gjort på feltet som kan kalles «forskning for funksjonshemmede» og hvilke utfordringer som gjenstår.

Fokus for beskrivelsen er rettet mot samfunnsvitenskapelig forskning. Dette er i tråd med hvordan utvalget har valgt å tolke mandatet, som i hovedsak å være orientert mot politiske vedtak og praktisk handling, og mot funksjonshemmende prosesser og barrierer i omgivelsene. Medisinsk og psykologisk forskning blir derfor i liten grad berørt, til tross for at forskning rundt enkeltdiagnoser og medisinsk behandling fortsatt utgjør størstedelen av forskningsinnsatsen knyttet til personer med funksjonsnedsettelse. Utviklingsarbeid blir også i liten grad omtalt, ettersom det er vanskelig å gi et samlet bilde av arbeidet som pågår. En rekke konkrete utviklingsprosjekt er imidlertid omtalt i andre deler av utredningen.

18.2 Mål og utfordringer

Storting og regjering trekker opp rammebetingelsene og utformer overordnede mål og prioriteringer for forskningspolitikken. I St.meld. nr. 39 (1998-99) *Forskning ved et tidsskille* går regjeringen inn for å styrke forskn-

ingsinnsatsen slik at Norge i løpet av den neste femårsperioden kommer på linje med gjennomsnittet i OECD-landene, målt som andel av BNP. Ved bruk av offentlige midler i årene fremover legger man vekt på styrking av den langsiktige og grunnleggende forskningen. I tillegg satser en på følgende områder: marin forskning, informasjons- og kommunikasjonsteknologi, medisinsk og helsefaglig forskning og forskning i skjæringsfeltet mellom energi og miljø.

I St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre* ble behovet for økt stimulering av forskning for funksjonshemmede innen en rekke fag- og samfunnsområder understreket. Levekårsforskning er nevnt, forskning knyttet til mestringsproblematikk i ulike livsfaser et annet tema og kunnskap om hvordan aldringsprosessen skjer avhengig av type funksjonshemning. Videre pekes det på at det mangler forskning om hvilken betydning mer allmenne samfunnsendringer har for mennesker med funksjonsnedsettelse.

I meldingen ble det foreslått at:

- Et eget sekretariat for stimulering og koordinering av forskningsaktivitet burde prøves ut i en periode.
- Det burde vurderes om det skal etableres øremerkede stillinger ved universitet og forskningsinstitutter for å bygge opp tverrfaglig forskningskompetanse på dette omfattende feltet.
- Norges forskningsråd ble bedt om å vurdere hvordan forskning om funksjonshemmede kan økes innenfor alle hovedområdene.

I Innst. S. nr. 114 (1997-98) ba sosialkomiteens flertall om at Norges forskningsråd måtte oppfordres til å ta med forhold for funksjonshemmede innen alle programområder.

18.3 Utviklingsarbeid

Utviklingsarbeid står for nesten halvparten av de totale driftsmidlene til forsknings- og utviklingsarbeid. Også innen felt som har betydning for funksjonshemmede, skjer det vesentlig mer utviklingsarbeid enn forskning. De fleste instanser som arbeider i forhold til personer med funksjonsnedsettelse bedriver forsøks- og utviklingsarbeid i en eller annen form. Men tradisjonen for utviklingsarbeid innenfor sektoren er slik at det både er dårlig med dokumentasjon, og den er i tillegg spredt og vanskelig å få oversikt over. Det siste skyldes bl.a. at det mangler formidlingskanaler. Dette medfører at det er vanskelig å gi et samlet bilde av arbeidet som pågår.

Utviklingsarbeid er imidlertid et aktuelt og viktig virkemiddel dersom det tas i bruk på en systematisk måte. Det finnes også eksempler på gode koblinger mellom forskning og utviklingsarbeid, bl.a. innenfor organisasjonsforskning.

18.4 Forskning som virkemiddel

Det er en ganske utbredt påstand at forskning i økende grad er tatt i bruk som virkemiddel, og at dette særlig karakteriserer etterkrigsstaten. I sin bok om

nasjonale strategier beskriver Slagstad (1998) både den klassiske virkemiddel-forskningen, men også noe han kaller opposisjonsvitenskap. Det karakteris-tiske for denne opposisjonsvitenskapen fra 1960-tallet var at det var «det nor-ske samfunnets egne, iboende idealer som ble mobilisert for å avsløre den sos-iale realitet». Dette var en praktisk orientert samfunnsforskning rettet mot avdekking og dokumentasjon av sosiale problemer, nærmest en slags «det norske samfunns refleksjon over egne normative idealer og empiriske realiteter».

Siden 1960-tallet er denne opposisjonsvitenskapen på sett og vis blitt insti-tusjonalisert. Denne typen forskning bestilles i stor grad av departement gjen-nom oppdragsbevilgninger, eller utføres som del av departementsfinansierte program i regi av forskningsrådet. Mye av veksten i samfunnsvitenskapelig forskning de siste tiårene kan forklares gjennom etterspørsel etter nettopp denne typen kunnskap. Det offentlige har i økende grad tatt i bruk forskning som «verktøy for velferd» (St.meld. nr. 39 1998-99). Dette har skjedd parallelt med velferdsstatens utbygging og etter hvert som nye saksfelt er kommet på dagsorden. Denne måten å bestille kritikk på, kan ses som uttrykk for et behov for å få oversikt over rikets tilstand: Å få sosiale problemer frem i lyset for å gjøre det mulig å løse dem, få vurdert hvordan ordninger fungerer i prak-sis og få analysert behov for å forsterke tiltak eller for å endre kursen. Slik har en bestilt både evalueringer av større reformer: som reformen for utvikling-shemmede, utdanningsreformene Reform 94 og Reform 97, og av konkrete enkelttiltak og ordninger som «brukerstyrt personlig assistanse» og kommu-nale råd for funksjonshemmede.

På denne måten har kritisk samfunnsforskning fått en rolle som virkemid-delvitenskap, der det sentrale er å studere eventuelle gap mellom idealer og realiteter. Det står sentralt å dokumentere sosiale problemer og å analysere situasjonen for utsatte grupper. Videre er det å analysere om velferdspolitiske ordninger fungerer etter hensikten viktig. I motsetning til sosialøkonomi og Karl Evangs samfunnsmedisin, er poenget bare i begrenset grad å si hva en bør gjøre. Den er ikke et virkemiddel i den forstand at en vil finne oppskrifter eller lignende. Den er snarere et virkemiddel i sitt kritiske søkelys - avdekkin-gen av forhold «det må gjøres noe med». Opplysningssiden er viktigere enn handlingssiden.

Det meste av den samfunnsvitenskapelige forskningen knyttet til funk-sjonshemmede har en slik praktisk og anvendt karakter, og den er svært ofte basert på penger fra departementene og er orientert mot styringsverkets prob-lemstillinger. Dette synes ikke i dag å skape et avhengighetsproblem eller en mangel på kritisk holdning fra forskernes side, men det gjør at relativt lite av forskningen beveger seg ut av dagens praktiske horisont. Innenfor en slik modell blir det for lite rom for forskning som f. eks. er begrepsutviklende (jf. debatten om forståelse av funksjonshemningsbegrepet), som kan gå borten-for det politiske og kanskje være i forkant av det, og som er mindre knyttet til den politiske dagsorden. På lenger sikt kan det å få stilt spørsmål med vante tenkemåter og begreper være like viktig som evaluering av konkrete ord-ninger.

Antagelig er det også et unødig stort skille mellom forskning og utvikling-sarbeid. Innen f.eks. arbeidsforskningen i Norge har en lang tradisjon med

såkalt handlingsorientert forskning. Dette vil si forskning som innebærer en konkret utprøving av arbeidsformer, der forskerne deltar både i utarbeidelse av strategien for endring og de studerer og beskriver hendelsesforløpet. Spesielt på områder der en kjenner problemene, men ikke helt vet hva en skal gjøre i praksis, vil en slik type forskning kunne være nyttig. Konkret kan problemstillinger knyttet til tjenesteyting i andres hjem og utprøving av mer inkluderende undervisningsformer være mulige eksempler. På dette feltet er det et potensiale for at forskningen om funksjonshemmede kan lære av arbeidsforskningen.

18.4.1 Levekårsforskning

Forskningens avdekkingsfunksjon kan sies å stå helt sentralt i levekårsforskningen. SSBs levekårsundersøkelser har som mål å belyse utviklingen i levekår og fordelingen av disse. Resultatene fra levekårsforskning er viktig for offentlige myndigheter, men de er like viktig for interesseorganisasjoner som dokumentasjon som kan underbygge medlemmenes erfaringer og krav.

Levekårsundersøkelsene har ikke vært fullt ut effektive og treffende i forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse. Det skyldes både at en ikke har funnet frem til gode måter å avgrense gruppen på, og det skyldes at store grupper overhode ikke inngår blant de som undersøkes. Mennesker som bor i ulike former for institusjoner er ikke inkludert i undersøkelsene, og utviklingshemmede er heller ikke blant de som blir intervjuet. Levekårsundersøkelsene sier derfor ikke noe om disse gruppenes levekår.

Fra og med 1997 har Statistisk Sentralbyrå lagt om opplegget sitt for levekårsundersøkelser. Som erstatning for de store periodiske undersøkelsene har SSB lagt om til årlige samordnede levekårsundersøkelser, hvor de ulike temaene blir dekket i løpet av en treårsperiode. Hovedtrekkene i det nye systemet er at det hvert år gjennomføres to intervjuundersøkelser, en tverrsnittsundersøkelse og en panelundersøkelse, hver med et utvalg av 5000 personer i alderen 16 år og over. I panelundersøkelsen intervjues de samme personene hvert år. I tverrsnittsundersøkelsene er det nye utvalg hvert år. I tverrsnittsundersøkelsene stilles det også et lite antall sentrale spørsmål til utvalgte grupper, blant andre funksjonshemmede. Formålet er å få bedre tidsserier for hovedtrekkene i enkelte små gruppers levekårsutvikling (Andersen 1998). Ved å bruke data over tid, kan en oppnå en mer nyansert forklaring av og innsikt i levekårsforskjeller som eksisterer i dag.

Foreløpig er det ikke publisert data fra de nye panel- og tverrsnittsundersøkelsene. Men det er fortsatt stort behov for kvalitetsmessig gode data om utviklingen i funksjonshemmedes levekår på de klassiske levekårsvariablene. Levekårsundersøkelsen viste at seks av ti funksjonshemmede hadde dårlige eller svært dårlige samlede levekår i 1995. Det er selvfølgelig av stor betydning å få dokumentert hvordan denne situasjonen utvikler seg.

Fra flere hold understrekes behovet for det som kalles dynamisk levekårsforskning, noe mulighetene skulle være gode for i og med SSBs nye levekårspanel.

«Med dette uttrykket sikter vi til at fremtidens levekårsanalyser må ha et dynamisk perspektiv, det vil si at enkeltindivider følges over tid. Livsfaser og livsfaseoverganger blir sentrale elementer i et slikt perspektiv.»

(Fyhn og Dahl 2000)

Den tradisjonelle levekårsforskningen har tatt utgangspunkt i funksjonshemming som en egenskap ved individet og har bl.a. sett på hvordan ressurser som inntekt, helse og arbeid fordeler seg mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Tradisjonelt har levekårsundersøkelsene også sett på kollektive ressurser, som f.eks. politi, forsvar og interesseorganisasjoner (NOU 1993:17). Til nå har ingen undersøkelser sett på funksjonshemmende barrierer. Utvalget mener det ville være interessant å studere hvordan befolkningens levekår ville avtegne seg dersom man også hadde brukt indikatorer for funksjonshemmende forhold, som f.eks. tilgang til kollektivtrafikk og tilgang til informasjon. Da kunne en fått informasjon om hvor mange som blir utestengt fordi samfunnet ikke er utformet slik at alle innbyggere har lik tilgang.

18.4.2 Ulike perspektiv i forskningen

Fra forskere som selv har en funksjonsnedsettelse (bl. A. Michael Oliver, England og Michelle Fine, USA) hevdes det at forskning om funksjonshemmede ofte kommer med helt gale konklusjoner, bl.a. fordi problemer funksjonshemmede møter blir forklart med deres funksjonsnedsettelse. Forskningen forsterker en individualistisk modell av funksjonshemming, og får ikke frem samspillet med omgivelsene og barrierene som skaper funksjonshemming. I forordet til en studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten skriver forsker Britt Lillestø om sine erfaringer:

«Sjelden har jeg følt større uro, bekymring og fortvilelse ved å snakke med noen som det jeg har gjort under de samtalene jeg har hatt med informantene i denne studien.... Jeg var rett og slett overveldet over det de fortalte om sine liv og sin livssituasjon. Jeg hadde ikke forestilt meg at det kunne være så problematisk å være funksjonshemmet. Min uvitenhet om funksjonshemmede menneskers livssituasjon ble mer og mer åpenbar etter hvert som jeg snakket med dem. Dette til tross for at jeg anser meg selv som et rimelig opplyst og samfunnsengasjert menneske og at jeg i kraft av min utdanning og erfaring som sykepleier og sykepleielærer burde vite noe om hva de snakket om.

Jeg hadde vanskeligheter med å forstå at et gode ble oppfattet så problematisk som mange av dem ga uttrykk for. Jeg strevde med å akseptere at selv en hjelp gitt med de beste intensjoner, av høyt kvalifiserte fagfolk, kan oppleves nedverdiggende, plagsom og forulempende.»

Når omsorgen oppleves krenkende, NF-rapport 22/98

I St.meld. nr. 34 (1996-97) ble det også foreslått at funksjonshemmede med høyere utdanning burde stimuleres til å forske på forhold av betydning for funksjonshemmede og at det må utvikles nærmere samarbeid mellom forskere og funksjonshemmedes organisasjoner for å drøfte forskningsresultater og alternative forklaringsmodeller.

18.5 Kort historikk

Forhistorien til spørsmålet om forskning for funksjonshemmede kan spores tilbake til «Funksjonshemmedes år» i 1981, som førte til økt oppmerksomhet om funksjonshemmedes kår. Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

utredet behovet for forskning og i 1982 stilte Rådet for forskning for samfunnsplanlegging (RFSP) et forskerårsverk til disposisjon for funksjonshemmede ved FFO. Prosjektet «FFO-tilknyttet forsker» hadde et tosidig siktemål: å bistå en gruppe vanskeligstilte med å formulere sine behov for forskning og gjennom dette å vinne erfaring for samarbeid mellom forskere og grupper av vanskeligstilte. Prosjektet ble avsluttet våren 1985 med rapporten *Forskning og funksjonshemmede. En kartlegging av forskningsbehov og synspunkter på samarbeid mellom brukere og forskere*. I 1986 utarbeidet FFO et eget forskningsprogram og høsten 1986 holdt organisasjonen sin første forskningskonferanse med bred deltakelse. I organisasjonene var det på dette tidspunktet en diskusjon om en skulle forsøke å bygge opp egne miljøer for forskning for funksjonshemmede, eller satse på de etablerte miljøene. Det siste alternativet ble valgt.

Fra RFSP ble det avsatt 700 000 kroner til forskning for funksjonshemmede for 1986 og 1987. Midlene ble bevilget til to prosjekt som var prioritert av FFO. I 1987 tok Stortingets Kirke- og undervisningskomite inn i sine merknader betydningen av forskning for funksjonshemmede. Dette ble fulgt opp med bevilgninger over statsbudsjettet for 1989, som finansierte utredningen *Solidaritet bygd på kunnskap*.

Solidaritet bygd på kunnskap, hadde som mål å foreslå hvordan forskningen burde organiseres for å oppnå bedre koordinering, å gjøre forskningen mer brukerorientert og å styrke interessen i brede forskningsmiljøer. Oppdragsgiver var Norges allmennvitenskapelige forskningsråd (NAVF) i samarbeid med Norges råd for anvendt samfunnsforskning (NORAS) og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Utredningen skulle gi en samlet oversikt over nylig utført og pågående forskning og foreslå nye tema/områder som forskningen burde fokusere på.

Gjennomgangen av forskningen viste at *diagnose- og funksjonsforskning* (egenskaper ved mennesker) dominerte i antall prosjekter, og representerte grovt sett halvparten av forskningen. Også den psykologiske forskningen var mye medisinsk orientert. De to andre hovedområdene for forskningen: *relasjon mellom person og omgivelser* og *funksjonshemning og samfunn* var markert mindre i antall prosjekt, dette gjaldt særlig det siste området, og disse prosjektene hadde en overveiende samfunnsvitenskapelig innretning. Et tredje hovedinntrykk var fraværet av forskning om funksjonshemmedes levekår, livsløp og samfunnets rammer og betingelser for aktiv deltakelse, bortsett fra noe forskning om utdanning, arbeid, attføring og trygd (Lange 1992).

Utredningen munnet ut i tre forslag:

- Opprettelse av et sekretariat for å ivareta koordineringsfunksjoner.
- Opprettelse av et femårig program til fremme av forskning for funksjonshemmede rettet mot noen utvalgte områder.
- Andre stimulerings- og utviklingstiltak som hovedfagsstipend, faste vitenskapelige stillinger, mm.

I juni 1993 ble Norges forskningsråd av Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet bedt om å ta ansvar for etablering av et program om forskning for funksjonshemmede, etter pålegg fra Stortingets Kirke- og undervisningskomite.

18.6 Omfang og organisering av forskningen

18.6.1 Forskning knyttet til funksjonshemmede

Det finnes ikke tall for omfanget av forskning knyttet til funksjonshemmede og det finnes heller ingen samlet oversikt over antall prosjekter. En oversikt fra 1991 viser at det dette året pågikk 142 forsknings- og utviklingsprosjekt knyttet til personer med funksjonsnedsettelse, hvorav omlag halvparten var knyttet til årsaker, risiko, og medisinsk forebygging, diagnose og behandling (Lange 1992). Forskningsprogrammene i Norges forskningsråd har også vært av relativt moderat størrelse: Forskning for funksjonshemmede (1995-99) omfattet tolv prosjekt, og hadde en samlet ramme på om lag 14 millioner kroner. Det spesialpedagogiske forskningsprogrammet (1993-98) omfattet 23 prosjekt med en totalramme på 37 millioner kroner. Høsten 2000 ble det utdelt omlag 7,7 millioner kroner til ni prosjekt under ansvarsområdet Forskning om funksjonshemmede i Velferdsprogrammet.

Tidligere utredninger har påpekt problemet med å skape stabile og kompetente forskningsmiljøer omkring forskning om funksjonshemmede i Norge, og dette gjøres også i programnotatet til Forskning om funksjonshemmede (se omtale senere). Feltet har tidligere vært preget av noen få enkeltforskere som har vært innom feltet mer eller mindre tilfeldig. Det er få forskere som har jobbet med feltet over lang tid. Det er relativt nytt at en har fått etablert forskningsmiljø rundt problemstillingene.

«Forskning om funksjonshemming har i løpet av de siste tiårene ekspandert og delvis endret karakter. Tradisjonelt har denne forskningen vært dominert av medisinerere og pedagoger og har hatt en klinisk orientering. Den har primært studert funksjonshemming som en individuell egenskap og har søkt å finne frem til tiltak som kan gjøre det lettere for mennesker å leve med denne egenskapen . . . Ved siden av denne forskningstradisjonen har det med røtter tilbake til 1960-tallet vokst frem en samfunnsvitenskapelig forskning som arbeider ut fra andre perspektiv og med andre problemstillinger.»

(Froestad, Solvang og Søder 2000)

I dag er det bl.a. etablerte miljø ved: enkeltinstitutt ved universitetene i Oslo, Bergen og Trondheim, Arbeidsforskningsinstituttet (AFI), Norsk institutt for forskning om oppvekst velferd og aldring (NOVA), Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR), SINTEF Unimed, Norges byggforskningsinstitutt (NBI), Nordlandsforskning, Møreforskning og Senter for leseforskning. I de senere årene er det avlagt doktorgrader av relevans på feltet innen flere fag, bl.a. jus, antropologi, sosiologi, sosialt arbeid og pedagogikk. Det er etablert en nordisk møteplass organisert av Nordic Network on Disability Research og det arbeides med å etablere et tidsskrift, Scandinavian Journal of Disability Research. De Nordiske Sosialpolitiske Forskerseminarene har de siste fem årene hatt grupper om forskning om funksjonshemmede. Selv om det har skjedd en utvikling, er det riktig å si at fortsatt er arbeidet i disse miljøene er i stor grad avhengig av enkeltpersoner.

Forskningsfeltet er fortsatt preget av at mange tema er upløyd mark, slik at behovet for forskning er stort. Størstedelen av forskningen er konsentrert om det individuelle perspektivet og mye er diagnosebasert forskning. Dette gjelder også for den spesialpedagogiske forskningen, der Befring og Sæbø

etter en gjennomgang av perioden 1985 - 1993, finner at hovedinnsatsen ligger på studier av ulike kategorier funksjonshemninger, diagnose og direkte målrettede behandlingsopplegg. En viktig fellesnevner for «det som mangler» er mer samfunnsorientert forskning (Haug 1995). Dette er også gyldig for forskning om funksjonshemmede mer generelt. Det mangler forskning der søkelyset er rettet mot omgivelsene og mot hva som skaper barrierer.

18.6.2 Forskningsrådets rolle

Norges forskningsråd er det nasjonale utøvende og rådgivende forskningsstrategiske organ. Norges forskningsråd skal fremme grunnleggende og anvendt forskning innenfor alle fagområder, styrke kunnskapsnivået i samfunnet og fremme nyskaping for alle sektorer og næringer.

Rådet har tre hovedoppgaver:

- Forskningsrådet er regjeringens og de øvrige myndighetenes sentrale forskningspolitiske rådgiver. Forskningsrådet utpeker satsningsområder, og utarbeider bl.a. strategier, planer, faktagrunnlag og evalueringer.
- Forskningsrådet har en utøvende funksjon gjennom å finansiere om lag en femdel av norsk forskning. Finansieringen skjer i nært samarbeid med forskningsmiljøene og brukere fra ulike deler av norsk samfunnsliv.
- Forskningsrådet skal også bidra til å bygge nettverk og skape møteplasser mellom de norske forskningsmiljøene, og mellom forskningsinstanser og brukere av forskning.

Forskningsrådet er delt inn i seks fagområder, og det er særlig innenfor tre av disse områdene: Kultur og samfunn, Medisin og helse og Naturvitenskap og teknologi at det skjer forskning av betydning for personer med funksjonsnedsettelse. Arbeidet i forskningsrådet er organisert på ulike måter, både som program og via fagkomiteer. Forskning om funksjonshemmede er i hovedsak knyttet til tidsavgrensede forskningsprogram.

Behovet for å samordne forskning av betydning for funksjonshemmede er en utfordring som har vært beskrevet i alle tidligere utredninger. Om mennesker med funksjonsnedsettelse er funksjonshemmet eller ikke avhenger av samfunnets utforming. Noe av det som kjennetegner mange funksjonshemmedes liv er behovet for tjenester fra ulike sektorer gjennom hele livsløpet. Forskningsmessig kan en si at samfunnsmessige rammebetingelser, tverrgående perspektiver og flerfaglighet er av stor betydning. Slik forskningsrådet har organisert sin virksomhet er forskning av betydning for funksjonshemmede spredt, også innenfor forskningsrådets forskjellige områder og program.

18.6.3 Helse og Rehabilitering

Helse og Rehabilitering er en stiftelse som består av 21 norske, frivillige helseorganisasjoner og funksjonshemmedes organisasjoner. Stiftelsen forvalter overskuddet fra spillet Extra som Norsk Tipping er operatør for. Helse og Rehabilitering bevilger penger til konkrete prosjekter innen områdene forebygging, rehabilitering og forskning. I løpet av sine tre år har stiftelsen fordelt totalt 523 millioner kroner til prosjekter i regi av norske frivillige organisasjoner.

Midler til forskning kan bare søkes gjennom en frivillig organisasjon som ønsker økt kunnskap og svar på problemstillinger innen det aktuelle feltet. I 1999 ble det fordelt til sammen 194 millioner kroner, av disse gikk 61 millioner til ulike forskningsprosjekter. Reglene er slik at dersom et prosjekt senere får finansiering fra andre institusjoner, f.eks. Norges forskningsråd, må de velge denne. Extra-tildelingen skal ikke konkurrere med den offentlige finansieringen, men være et supplement.

Retningslinjene slår fast at det er anvendt forskning, herunder utvikling av nye behandlingsmetoder, forebygging av fysisk og psykisk sykdom, rehabilitering/habilitering av funksjonshemmede og kronisk syke som skal prioriteres. Kravet om anvendt forskning gjør at så langt synes det å ha vært en sterk prioritering av medisinsk forskning, mens samfunnsvitenskapelig forskning har vært svakere prioritert.

18.7 Virkemidler for å fremme forskning av betydning for funksjonshemmede

Forskning for funksjonshemmede er et sårbart felt, og det tar tid å bygge opp stabile forskningsmiljø og ta vare på kompetanse. Ett virkemiddel som har vært brukt er å gi prosjektmidler til forskere som arbeider i et miljø, fremfor enkeltstående forskere.

Velferdsprogrammet er opptatt av at forskning om funksjonshemmede bør få en tyngre teoretisk forankring enn hva som er tilfelle i dag, og at en må sikte mot en langsiktig kunnskapsoppbygging. Programmet understreker at forskningsfeltet bør få en sterkere forankring i universitetene, for å bidra til forskerrekruttering og formidling til studenter. Konkret nevnes det at det kan være aktuelt å bidra til at det opprettes toppstillinger med spesiell innretning mot forskning omkring funksjonshemmede ved ett eller to universitet, slik det bl.a. er ved to universitet i Sverige. En er også opptatt av å styrke den forskningen og kompetansen som i dag er etablert i noen sentrale forskningsmiljø, og å styrke samarbeidet mellom universitetene og de delene av instituttsektoren som har opparbeidet kompetanse innenfor feltet. Dette kan både skje gjennom prosjektsamarbeid og ved tilrettelegging for doktorgradstilknytning (Programnotatet Forskning om funksjonshemmede).

18.8 Kort omtale av noen forskningsprogram

Utvalget har valgt å gi en kort omtale av noen av de mest sentrale programmene innenfor den samfunnsvitenskapelige delen av Norges forskningsråd. Det utføres også forskning av betydning for personer med funksjonsnedsettelse innenfor flere andre program, bl.a. skjer det en vesentlig trygde- og sosialhjelpsforskning innenfor Velferdsprogrammet som også i stor utstrekning berører personer med funksjonsnedsettelse.

18.8.1 Delprogrammet Forskning for funksjonshemmede

Forskning for funksjonshemmede ble igangsatt som et særskilt delprogram under forskningsprogrammet Velferd og samfunn for perioden 1995-1999, etter «pålegg» fra Stortingets Kirke- og undervisningskomité. I programno-

tatet drøftes og begrunnes valget av organisasjonsform. Å gi Forskning for funksjonshemmede status som selvstendig program kunne sees som en strategi for å synliggjøre både forskningen og funksjonshemmede som gruppe. Men det argumenteres for at like viktig som synliggjøring, er forankring av forskning i de ordinære forskningssammenhengene. Det konkluderes med at en forankring i programmet Velferd og samfunn gir en mulighet for integrering av de perspektivene som innretningen av delprogrammet har lagt vekt på, og en mulighet til å synliggjøre at forskning for funksjonshemmede kan være et fruktbart og viktig inntak for å studere mer generelle problemstillinger og sider ved samfunnet og velferdsstaten.

Forskning for funksjonshemmede var i hovedsak forankret i samfunnsvitenskap, men med faglige perspektiver basert på andre relevante fag, som medisin og historie. Delprogrammet prioriterte tema innenfor følgende tre hovedområder:

- levekår
- livsløp
- dagligliv og sosiale rammer

Et overordnet mål for programmet var å skape en mest mulig helhetlig forståelse av funksjonshemmedes livssituasjon i vid forstand, og en forskningsbasert plattform for handlingsrettede tiltak til hjelp for offentlig politikk, og for ulike brukere og brukerorganisasjoner. Delprogrammet omfattet i alt tolv prosjekter. Finansieringen var basert på midler fra flere departementer via Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede, og hadde en kostnadsramme på ca. 14 millioner kroner.

18.8.2 Ansvarsområdet Forskning om funksjonshemmede

Forskning for funksjonshemmede blir videreført som et ansvarsområde for perioden 1999-2004 under det nye Velferdsprogrammet i Norges forskningsråd, men under tittelen Forskning om funksjonshemmede. Velferdsprogrammet er en videreføring av to tidligere forskningsprogram: Velferd og samfunn og Barn, ungdom og familie, som begge ble avsluttet i 1999.

Programstyret for Velferdsprogrammet ønsker at forskning om funksjonshemmede skal følge opp de sentrale temaene som ble belyst i delprogrammet. Hovedtemaer skal fortsatt være:

- funksjonshemmedes levekår og livsløp
- funksjonshemmede og de offentlige velferdstjenestene

Tre forhold skiller det nye ansvarsområdet fra det gamle delprogrammet: Det skal legges sterkere vekt på det internasjonale perspektivet, i sammenligning av ordninger og levekår i Norge med andre land. Det skal legges sterkere vekt på å se det som skjer i dag i et historisk perspektiv og det skal også legges sterkere vekt på de normative perspektivene: en ønsker ikke bare å se hvordan velferdsordningen er, men gi innspill til en diskusjon om hvordan de bør være (Notabene 2000).

18.8.3 Evaluering av HVPU-reformen og senere forskning om utviklingshemmede

I 1988 vedtok Stortinget å avvikle det fylkeskommunale Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede. Gjennomføringen av reformen ble fulgt av forskning og evaluering. Dette ble organisert som et delprogram under forskningsrådets program om Velferd og Samfunn. I løpet av en periode på om lag fem år ble det gjennomført rundt 15 ulike prosjekter. Det ble tatt opp problemstillinger knyttet til utviklingshemmedes levekår, juridiske aspekter, kostnader og økonomiske aspekter, den kommunale iverksettingen av reformen, praktisk tjenesteyting i boligen, spesialisthelsetjenestens rolle, reformen i sin sosialpolitiske kontekst m.m. På mange måter kan en oppfatte denne evalueringen som starten på en samfunnsvitenskapelig og sosialpolitisk forskning om utviklingshemmede her til lands. Før HVPU-reformen eksisterte verken noen tradisjoner eller miljø for slik forskning i Norge, i motsetning til f. eks. Sverige og Storbritannia. Selve forskningen foregikk i ulike miljøer, og for noen av disse - bl. a. Nordlandsforskning i Bodø og ved SV-fakultetet ved NTNU - ble det begynnelsen på mer permanente aktiviteter.

Nylig har Sosial- og helsedepartementet tatt initiativ til en oppfølging - et forskningsprogram som studerer utviklingshemmedes livssituasjon ti år etter reformen. Også dette organiseres under Norges forskningsråd og det vil dels ta opp problemstillinger som er en direkte oppfølging av evalueringen av HVPU-reformen og dels reise nye problemstillinger som har blitt aktualisert etter hvert som institusjonsomsorgen har kommet på avstand. Programmet kalles «Utviklingshemmedes livssituasjon ved århundreskiftet» og blir samorganisert med forskningsrådets ansvarsområde Forskning om funksjonshemmede.

18.8.4 Forskningsprogrammet for spesialpedagogisk kunnskaps- og tiltaksutvikling

Programmet ble igangsatt av Norges forskningsråd for perioden 1993-98 etter oppdrag fra Kirke- utdannings- og forskningsdepartementet. Forskningsprogrammet hadde sin bakgrunn i reformarbeidet knyttet til opplæring av barn, unge og voksne særskilte behov.

Ved avslutning av forskningsprogrammet ble det gjort noen refleksjoner over status for forskningen om spesialundervisning. Hovedinnsatsen på forskningsfeltet ligger på studier av ulike kategorier av funksjonshemninger, diagnose og det å utvikle bedre metoder for å hjelpe det enkelte individ. Det har vært påfallende lite forskning omkring spesialundervisning i videregående opplæring, og på voksenopplæringens område. En vet også lite om hvordan organisering av undervisning som enetimer, spesialklasser eller spesialskoler har påvirket utbyttet for elevene, særlig det faglige utbyttet. Det mangler forskning om rammebetingelser, barrierer og funksjonshemmende forhold (Haug, Tøssebro og Dalen 1999). Det mangler mer samfunnsorientert forskning, som forskning om likeverd, deltakelse og likestilling.

18.8.5 Satsning på informasjonsteknologi for funksjonshemmede (IT-Funk)

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi er ett av de områdene der regjeringen vil bidra til å sikre et nødvendig kunnskapsgrunnlag. Som ett av

prosjektene i Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001 har Norges forskningsråd fått i oppdrag å utforme en plan for en fireårig satsning for informasjonsteknologi for funksjonshemmede. Regjeringen har bedt Forskningsrådet i relevante programmer ta utgangspunkt i FNs standardregler for like vilkår for mennesker med funksjonshemming, bl.a. ved å legge vekt på universell design og tilgjengelighet. I tillegg til dette kommer den nye satsningen IT Funk, som også skal bidra til økt kunnskap og bevissthet om informasjonsteknologiens betydning for funksjonshemmede.

IT Funk har som overordnet mål å bidra til økt tilgjengelighet for funksjonshemmede til ny teknologi og derigjennom økt tilgjengelighet i samfunnet som sådan.

Teknologien er i denne sammenheng ikke et mål i seg selv, men et redskap for å nå andre mål.

IT Funk skal bidra til utvikling og spredning av effektive metoder og verktøy for forskning, utvikling og innføring av IT-baserte løsninger som er tilgjengelige og nyttige for mennesker med ulike typer funksjonshemming.

18.9 Vurdering/analyse av forskning

Utvalget har i første rekke sett forskning som et mulig virkemiddel, mer enn som et område på linje med bolig, arbeid eller tilgjengelighet. Oppmerksomheten er rettet mot forskningens rolle i det å dokumentere hverdagsliv og funksjonshemmende forhold, forskningens bidrag til å evaluere virkninger av tiltak, og til å analysere livssituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse m.m. Analysen blir følgelig noe annerledes enn for de foregående kapitlene, men også her er analysen et utgangspunkt for forslag om tiltak.

Utvalget vil særlig fremheve to problemer knyttet til forskningen om funksjonshemmede: omfanget er for lite, og organiseringen har vært for tilfeldig. Konsekvensene er bl.a. manglende kunnskaper på en rekke av de områdene som er beskrevet tidligere i utredningen, og at forskning ikke er det bidraget til virkemiddeldiskusjonen som den kunne vært.

Det er flere grunner til at situasjonen er slik, men mangel på interesse fra ulike hold er en viktig årsak. Enkeltforskere og enkelte miljø har i perioder studert funksjonshemmedes livssituasjon og ulike ordninger/tiltak, men det var funksjonshemmedes organisasjoner og Statens råd for funksjonshemmede som presset på for å få et eget forskningsprogram. Heller ikke departementene var opptatt av et forskningsprogram på feltet, og programmet ble da også opprettet etter pålegg fra Stortinget. Departementene spiller generelt en vesentlig rolle som oppdragsgivere av forskning, men det er i hovedsak Sosial- og helsedepartementet og Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet som har interessert seg for forskning om funksjonshemmede. Det finnes få eksempler på forskning om funksjonshemmende forhold på andre departementers ansvarsområder. Heller ikke den såkalte «mainstream» forskningen har vært opptatt av funksjonshemmede. Det innebærer bl.a. at det har vært forsket lite på hvordan allmenne samfunnsendringer har slått ut for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Det er behov for mer ressurser, og på en bredere front enn bare det som berører SHDs og KUFs ansvarsområder. Ressursspørsmålet er imidlertid

ikke bare et spørsmål om penger, men også om menneskelige ressurser. Det må finnes et tilstrekkelig antall kompetente forskere som interesserer seg for feltet, og som vil investere tid og karriere i det, for feltet er såpass komplekst at en ikke bare kan hoppe ut og inn av det. Spørsmålet om menneskelige ressurser er i betydelig grad et organiseringsspørsmål, men også et utdanningsspørsmål. Utfordringene består i å trekke hovedfags- og doktorgradsstudenter til feltet, skape interesse for nye forskere og holde på etablerte forskere.

Den utviklingen som definitivt har skjedd det siste tiåret, har hatt utgangspunkt dels i enkeltforskere som av ulike grunner har vært interessert, dels i en større tilgang på penger særlig gjennom Norges forskningsråd, og dels ved den interessen en høyt profilert reform skapte. For den fremtidige utviklingen vil fortsatt tilgangen på penger være vesentlig, og den bør økes, men en bør samtidig tenke grundigere igjennom hvilke organisatoriske tiltak som kan bidra til å styrke fagfeltet. Utvalget vil poengtere tre enkle «prinsipp»: Permanens, miljø og universitet.

Permanens innebærer at forskere som går inn på feltet, bør ha en rimelig sikkerhet for at det vil være en kontinuerlig interesse for og finansiering av forskningen. Dette for å sikre bedre forskning: En forutsetning for god forskning er at en kjenner det substansielle området en studerer, og det bygger i sin tur på at en gjennom lengre tid har sin virksomhet på området. Dersom finansieringen er for tilfeldig og ustadig, vil bare få forskere kunne etablere seg. Blir basis for ustadig, vil feltet i noen grad hele tiden stri med barnesykdommer og etableringsproblemer. Dette skaper lett ringvirkninger: Fordi det er en del barnesykdommer taper en også lettere i kampen om ressurser og rekrutter innenfor den delen av forskningssystemet som ikke er øremerket.

Miljø handler på den ene siden om enheter: miljø der en rekke forskere arbeider med problemstillinger knyttet til funksjonshemming på samme arbeidsplass. Det er tendenser til slik miljødannning i dag, men så vidt utvalget kjenner til har dette vokst frem rundt enkeltpersoner. Forskningsadministrative organ har i liten grad gjennomført de ulike organisatoriske tiltakene som har vært foreslått. Utvalget ser det imidlertid slik at noen av disse miljøene bør stimuleres til videre utvikling gjennom organisatoriske tiltak, f.eks. rekrutteringsmidler. Miljø handler også om kolleger og faglige kontakter ut over egen arbeidsplass. Det handler om møtesteder og arenaer for faglig debatt. Konferansene til Nordic Network of Disability Research og forsøket på å etablere et nordisk tidsskrift er i så måte gode eksempler. Det samme gjelder den sterkere inkluderingen av funksjonshemming i de generelle nordiske sosialpolitiske seminarer. Denne siden av miljø gjør at en i utformingen av organisatoriske tiltak må sikre flere miljøer, og helst ulike steder. En må ikke lukke porten for kreative enkeltforskere, og en må sikre at det ikke utvikles et isolert miljø av funksjonshemmingsforskere. Kontakten til bredere forskningsmiljø er viktig.

Universitetene har ikke utmerket seg i forhold til forskning om funksjonshemmede, men også der har bildet endret seg noe det siste tiåret. Universitetene spiller også en viktig rolle med hensyn til rekruttering. Hovedkilden til rekruttering går via hovedfags- og doktorgradsstudier, og det er mye lettere å tiltrekke seg studentenes interesse dersom det fins prosjekter på stedet,

veiledere som kjenner feltet og som kan vise at dette er en viktig side av det faget en studerer. Slik situasjonen er i dag, er mangelen på folk i universitetsstillinger nærmest en barriere mot rekruttering. En del av de organisatoriske tiltakene bør derfor utformes med hensynet til rekruttering for øye. Det er tidligere foreslått både opprettelse av toppstillinger ved ett eller to universitet, samt midler til forskerrekruttering, uten at utvalget kan se at slike forslag er fulgt opp.

Kapittel 19

Erfaringer med strategier brukt i Norge

19.1 Innledning

I dette kapitlet oppsummeres erfaringer med noen av de strategier og virkemidler som i den senere tid er brukt i politikken for funksjonshemmede i Norge. Utvalget har valgt å se på erfaringene med bruk av lovgivning, brukermedvirkning, ulike råd for funksjonshemmede, ulike typer handlingsplaner samt HVPU-reformen.

19.2 Lovgivning som strategi

Lovgivning er tradisjonelt ansett som et velegnet styringsinstrument for å oppnå ulike mål, det være seg utjevning av levekår eller likestilling. I praksis viser det seg at lovgivning kan ha varierende effekt. Det er ikke alltid like lett å si med nøyaktighet hvilken type lovgivning som fungerer mest hensiktsmessig. I Norge brukes lovverket som ett av flere mulige virkemidler for å sikre at alle borgere har samme rettigheter og muligheter i samfunnet.

Lovgivning brukt som virkemiddel er ressurskrevende, bl.a. fordi regelverket må gjennom en lang politisk beslutningsprosess. Samtidig ser man at det legges betydelige ressurser inn i arbeidet med å utarbeide og håndheve lovverket, mens det i mindre grad brukes ressurser på å vurdere og evaluere effekten av lovverket som virkemiddel.

Innen retts sosiologien er det forsket en del på lovers tilsiktede virkninger på bakgrunn av studier av enkeltlovgivning, og to hovedkonklusjoner kan grovt skisseres: For det første tyder forskningen på at lovers tilsiktede mål kun i begrenset grad er oppnådd. For det andre understreker forskningen at lovers tilsiktede effekt er avhengig av den økonomiske, sosiale og politiske sammenhengen som lovgivningen befinner seg i. Effekten av lovverk som strategi isolert sett blir derfor vanskelig å måle. Hvorvidt det er loven eller samfunnsforholdene som fører til at man konkluderer med at lovgivningen har hatt den tilsiktede effekt, lar seg derfor ikke alltid enkelt påvise. Det som imidlertid positivt påvises er at når loven og andre virkemidler samtidig trekker i samme retning, oppnås større grad av effekt enn dersom disse trekker i motsatt retning.

Innen retts sosiologien oppstilles det en del generelle faktorer som antas å ha betydning for rettsreglers virkninger:

- Lovens utforming spiller en rolle for hvorvidt lovgivningen blir virkningsfull. Klare og entydige formuleringer er mer virkningsfulle enn vage og tvetydige.
- Sanksjonsmulighetene ved loven, både positive og negative, får betydning for lovens virkning. Dersom det i lovgivningen tilrettelegges for negative sanksjonsmuligheter, må de være tilstrekkelige sterke til å motivere borgerne til å overholde loven.
- Loven må sees i sammenheng med rettssystemet forøvrig. Ved lovovertreddelse av en konkret lov kan de generelle bevisbyrdereglene være så

strengt at man ikke får anvendt straffebestemmelser ved lovovertridelser på områder med særlige bevisproblemer, eksempelvis miljølovsovertridelser.

- Hvordan myndigheten på området fungerer, får også virkning på hvorvidt loven får effekt eller ikke. Effekten av loven blir større ved ensartet praksis innen forvaltningen. Hvordan myndighetene velger å håndheve loven får også betydning. Myndighetene kan velge en avskrekkende rolle som politi, eller innta en mer rådgivende rolle. Hvilken rolle som velges vil ofte være avhengig av hvilket rettsområde man befinner seg på.
- Borgernes holdninger til loven spiller ofte avgjørende rolle for om loven oppnår sin tilsiktede effekt. Holdninger henger ofte sammen med borgernes interesser på området. Dersom borgerne er positive til loven, får ofte loven stor gjennomslagskraft. Dersom borgerne er negative til loven, vil dette spille større rolle for lovgivningens effekt dersom de utgjør en sterk gruppering. Dersom det er sterke interessemotsetninger blant ulike grupperinger vil effekten av lovgivningen bli påvirket av dette, gjerne i negativ retning.
- Lovgivningens politiske bakgrunn og de aktuelle politiske styrkeforhold er avgjørende for lovens effekt. Det politiske styrkeforhold kan bl.a. få betydning for måten loven realiseres på.
- Tilførsel av ressurser, særlig økonomiske, har betydning for lovens effekt.
- Kommunikasjon av lovverket er særlig viktig med hensyn til om en lov får virkning eller ikke.

19.2.1 Erfaringer med lovverk

Lovgivning er ulikt utformet avhengig av hvilket område det er aktuelt å regulere. Effekten av lovgivningen synes også å være avhengig av lovens utforming. Nedenfor skisseres kortfattet ulike måter lover er utformet på, med sikte på hvordan de brukes som virkemiddel. Det er likevel slik at en lov kan bestå av flere av de utformingsmåter som skisseres nedenfor.

Formålsbestemmelser

Regelverk som skal ivareta særskilte rettigheter eller hensyn, har ofte innledningsvis en paragraf som angir lovens formål. Formålsparagrafen i en lov kan senere brukes som utgangspunkt for å se om lovens tilsiktede effekt er oppnådd. En del lover hjemler i samme lov også andre bestemmelser, som skal sikre at lovens formål faktisk etterleves.

Formålsbestemmelser kan ha positiv effekt ved at de kan virke holdningsskapende. Et problem med denne type målformuleringer er at de ofte er uklare og vage, samtidig som det er en uklar rangering mellom de ulike uttalte formål. Man ser ofte at formålsbestemmelser får begrenset effekt, dersom de ikke følges opp av andre virkemidler, enten i loven selv eller av andre ikke-rettslige virkemidler. På denne måten bærer de uttalte mål i lovgivningen ofte preg av ideelle mål, snarere enn reelle mål.

Skjønnbasert og individuell rettighetsbasert lovgivning

Folketrygdloven er et eksempel på skjønnbasert lovgivning som inneholder universelle rettigheter, samtidig som den enkelte er gitt individuelle rettigheter.

Fordelen med lovverk som åpner for skjønn er at det gir rom for en konkret, individuell behandling av enkelttilfeller. Et lovverk basert på skjønn stiller imidlertid store krav til lovanvenderne. I praksis ser man derfor ofte at det innen forvaltningen lages retningslinjer for skjønn, for på denne måten å oppnå det ubestridte mål om en helhetlig og ensartet praksis. Til tross for dette ser man i praksis innen offentlig forvaltning stor variasjon i skjønnsutøvelsen ved behandling av like krav. Riksrevisjonen har undersøkt i hvilken utstrekning ulikheter i saksbehandlingspraksis, søkertilbøyelighet og eventuell sykkelighet kan forklare variasjoner mellom fylkene i tildeling og utmåling av hjelpestønad til barn og unge under 18 år. Undersøkelsen, Riksrevisjonens Dokument nr 3:5 (2000-2001) *Riksrevisjonens undersøkelse om tildeling og utmåling av hjelpestønad til barn og unge under 18 år*, påviste stor variasjon i skjønnsutøvelsen ved behandlingen av like krav om hjelpestønad. De samme ni saker om hjelpestønad ble behandlet av trygdeetaten i alle landets fylker. I to av sakene varierer vedtakene fra avslag til tilståelse av høyeste sats. I fire saker sprer fylkenes vedtak seg på tre ulike satser, mens vedtakene i de øvrige sakene er fordelt på to alternativer.

En utpreget grad av skjønnbasert lovgivning uten noen form for retningslinjer gjør det vanskelig for borgerne å få fremmet rettighetene sine, fordi de ikke vet nøyaktig hva de har krav på. Samtidig er det vanskelig å klage på et vedtak basert på skjønn.

Som nevnt er folketrygdloven et eksempel på individuell rettighetsbasert lovgivning. Det at man gjennom lovgivningen gis et individuelt rettskrav, innebærer at det gjennom lovgivningen fastsettes et rettskrav for den enkelte, som igjen utleder en plikt bestemte forvaltningsorganer må oppfylle. Dersom slik oppfyllelse ikke skjer, kan saken i siste instans håndheves for domstolene. En slik lovgivningsform med individuelle rettigheter blir tradisjonelt sett på som et tjenlig styringsmiddel. Likevel benyttes ikke denne typen lovgivning i stor utstrekning.

Innvendinger mot denne type lovgivning knyttes ofte til at lovfesting av rettigheter stiller store krav til lovens utforming med hensyn til vilkår for å falle inn under lovens beskyttelse. Det hevdes at man på denne måten får et firkantet rigid system, og at det ikke tas nok høyde for at ulike tilfeller må behandles ulikt, for å oppnå størst grad av behovstilfredsstillelse. Ofte er det de ressurssterke som vil ha fordel av slike formelle juridiske rettigheter (St.meld. nr. 23 (1992-93) *Om forholdet mellom staten og kommunen*). Selv med rettighetsbasert lovgivning utformes ikke alltid rettighetene presist nok. Mange borgere får på denne måten problemer med å benytte seg av rettighetslovgivningen når en rettighet ikke er klart avgrenset og definert. En annen innvending er at lovfesting av individuelle rettigheter også kan innebære en innsnevring av personkretsen som vil motta støtte. Dette kan føre til at enkelte får en dårligere situasjon enn tidligere, dersom de etter innføringen faller utenfor den gruppen som har lovfestede rettigheter.

Et ankepunkt for hvorvidt man skal bruke individuelle lovfestede rettigheter som fører til en forpliktelse for forvaltningen, er at en slik lovregulering fører til lovbundne utgifter. Generelt er man skeptisk til innføring av slik rettighetsbasert lovgivning, særlig i kombinasjon med skjønn, fordi det kan bli svært vanskelig å anslå kostnadseffektene ved slik rettighetsfesting. Dette har vært tilfelle i Sverige der kostnadene i forhold til innføring av særlovene, *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (lag 1993:387) forkortet LSS*, og *lag om assistanserattning (lag 1993:389)*, alt de første årene nådde uforutsette høyder.

Professor Ståle Eskeland, Universitetet i Oslo, imøtegår imidlertid denne kritikken i NOU 1992:8 *Lov om pasientrettigheter*, kap. 2.6.2 under oppsummering og konklusjon. Selv om hans argumentasjon direkte gjelder lovfesting av rett til helse- og sosialtjenester, kan argumentasjonen være hensiktsmessig også generelt. Han uttaler følgende:

«Etter min oppfatning kan det ikke rettes vesentlige innvendinger mot å lovfeste rett til helse- og sosialtjenester verken av prinsipiell eller praktisk art. Det mest tungtveiende argument som taler for en rettighetsfesting er at dette virkemidlet er nødvendig for å få en effektiv gjennomføring av de prioriteringer (verdivalg) som det er enighet om på nasjonalt nivå. Rettighetsfesting på dette området representerer dessuten ikke noe prinsipielt nytt og er derfor i samsvar med norsk rettstradisjon. Rettighetsfesting er også i samsvar med prinsippet om at statlig styring av kommunenes og fylkeskommunenes virksomhet fortrinnsvis skal skje ved lov.»

Prosedyre/saksbehandlingsorientert lovgivning

Lovverket kan også hjemle andre former for virkemidler, som f.eks. brukermedvirkning. Det kan virke positivt å legge inn et krav om dette i lovgivningen, da det gir de berørte parter en rett til å bli hørt. Eksempelvis har både plan- og bygningsloven og sosialtjenesteloven bestemmelser som skal sikre brukermedvirkning, men man ser likevel at kravet i praksis i liten grad overholdes. En nærliggende årsak til dette kan være at kommunene ikke er pålagt en rettsplikt til brukermedvirkning.

19.2.2 Lovgivning i forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse

Mennesker med funksjonsnedsettelse har ingen rettslig særstilling i forhold til norsk lovverk. Gruppen nevnes ikke særskilt i norske lovregler og man har heller ikke egne regelverk som spesielt skal ivareta denne gruppens interesser. Dette står i motsetning til de land som har utarbeidet egne lovverk for å beskytte rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse, f.eks. i form av antidiskrimineringslovverk. Norsk lovgivning er heller ikke i utpreget grad en rettighetslovgivning, selv om norsk lovgivning har innslag av dette, jf. eksempelvis folketrygdloven og opplæringslova.

Norsk lovgivnings intensjon er at lovverket i alminnelighet skal ivareta rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse, på lik linje med andre borgere. Imidlertid er det likevel slik at man på enkelte områder har innsett nødvendigheten av å ha egne rettigheter for denne gruppen implementert i alminnelig lovgivning, for å sikre at formålet med loven faktisk etterleves. Eksempel på dette finnes i opplæringslova og barnehageloven. Det er også

utarbeidet forskrifter til enkelte lover for faktisk å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse omfattes av det området som reguleres ved lov, f.eks. i forskrifter til plan- og bygningsloven.

Selv om man i Norge i utgangspunktet ikke har særskilte regelverk for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse likestilles med andre, utelukker ikke det at lovgivning brukes på denne måten.

19.2.3 Gjennomgang av ulike regelverk

Plan- og bygningsloven

Plan- og bygningsloven er det lovverk som i størst grad får innvirkning når det gjelder tilgang til det fysiske miljø. Den innvirker på tilrettelegging på de fleste områder som det redegjøres for i områdebeskrivelsen.

Plan- og bygningsloven inneholder rent retts teknisk en del av de komponenter som skal til for at en lov i utgangspunktet skal kunne virke etter sitt formål. Loven tar i bruk forskrift, brukervedvirkning, samt et kontrollorgan som redskaper for å sikre at loven etterlevs. Lovgivningen hjemler adgang til å sette vilkår, og gir videre sanksjonsmuligheter ved brudd på bestemmelsene.

På den annen side er loven og forskriftene vage og lite konkrete med tanke på hvordan man rent praktisk plikter å tilrettelegge. Det er en svakhet at forskriften kun unntaksvis angir funksjonskrav, noe som i praksis viser seg å føre til dårlig tilgjengelighet for orienteringshemmede i nye bygninger.

Videre ser man at til tross for en positiv utvikling i forhold til tilgjengeligheten i nye bygninger, reises det fortsatt et stort antall bygninger med mangler som gjør at de ikke har god tilgjengelighet.

Når det gjelder brukervedvirkning, så følges dette i praksis ikke godt nok opp av kommunene, noe som kan skyldes at det ikke er en rettslig plikt for kommunen til å sikre medvirkning. Andre brukerinteresser er betydelig sterkere involvert enn mennesker med funksjonsnedsettelse.

Det er videre en svakhet i systemet tilknyttet praktiseringen av adgangen til å gi dispensasjoner. Interesseorganisasjonene påpeker at det altfor ofte gis dispensasjoner fra sentrale deler av forskriftens bestemmelser, uten at begrunnelsene synes tungtveiende (f.eks. fra kravet om heis).

Den adgang lovverket har til å sette vilkår benyttes også i svært liten grad, til tross for at erfaringer fra andre land viser at dette har positiv effekt.

Lovens system med kontrollorgan synes uthullet ettersom det er tiltakshaver selv som har ansvaret for kontroll.

Utvalgets konklusjon blir derfor at selv om plan- og bygningsloven i utgangspunktet synes som et egnet styringsinstrument og virkemiddel, og at lovverket burde være i stand til å sikre positiv effekt, viser det seg i praksis at dette likevel ikke er tilfelle. Sammenfatningsvis ser man at:

- Bygninger reises uten at forskriftskravene er tilfredsstillende og uten at dispensasjon er gitt.
- Det dispenseres fra viktige tilgjengelighetskrav i forskriften.
- Svakheter og lavt kravnivå ved anvisninger om hvordan tilgjengelighet og brukbarhet skal oppnås.
- Kravet om brukervedvirkning overholdes ikke.
- Kontrollorganets rolle er svak.

- Sanksjonsmulighetene benyttes sjelden eller aldri.
- Sist, men ikke minst, benyttes i liten grad lovgivningens mulighet for å sette vilkår.

Plan- og bygningsloven er følgelig et eksempel på at selv om lovverket i seg selv tilsynelatende er godt nok, betyr ikke det nødvendigvis at loven får de tilskittede virkninger. Med andre ord er dette et problem ved anvendelsen av loven, snarere enn ved loven selv. Mye tyder på at man ikke utnytter tilstrekkelig de muligheter som faktisk ligger i lovverket.

Det kan derfor være grunn til å rette søkelyset mot anvenderne av loven, og undersøke om det kan være mangel på kunnskap eller «gale» holdninger som fører til at lovens formål ikke oppfylles. Videre kan det stilles spørsmål om man i tilknytning til dette lovverket, har lagt for liten vekt på å ha et effektivt kontrollorgan tilknyttet lovgivningen. Det viser seg også i praksis at i de tilfeller der det konstateres brudd på loven, følges sanksjonene i liten grad opp. For å illustrere dette kan nevnes at Arbeidstilsynet har utferdiget flere pålegg til Oslo kommune om utbedringer i skolebygningene på grunn av dårlig innelima, som kommunen ikke betaler.

Jernbaneloven, luftfartsloven, vegtrafikkloven og samferdselsloven

En gjennomgang av ovennevnte lover på området transport viser at hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse i varierende grad uttrykkes som et mål i lovgivningen. Imidlertid går forskriftene til noen av lovene noe lenger i å understreke plikten til tilrettelegging for mennesker med funksjonsnedsettelse i tilknytning til transport.

Felles for lovene er imidlertid at det gjennom lovgivningen på området gis mulighet til å sette vilkår for tildeling av løyve for transport. Dette benyttes sjelden eller aldri som virkemiddel for å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse tilgang til offentlig transport.

Fra Samferdselsdepartementet side hevdes det at gjeldende regelverk er av en slik art at det kan brukes som virkemiddel for å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse tilfredsstillende tilgang til transport. Imidlertid brukes ikke lovverket slik i dag, og i Nasjonal Transportplan 2002-2011 uttaler departementet at man på dette området har større tro på andre virkemidler enn rent juridiske.

Det kan stilles spørsmål ved hvorfor lovverket ikke likevel benyttes side om side med disse andre virkemidlene, f.eks. som et «ris bak speilet», når det først er på plass. Som nevnt peker forskning mot at lovgivning kombinert med andre virkemidler som trekker i samme retning gir positiv effekt.

Opplæringslova

Både barnehageloven og opplæringslova har særskilte bestemmelser som skal sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse får samme barnehage- og skoletilbud som andre.

Felles for lovene er at de har formålsparagrafer som uttrykker målet om at alle barn skal sikres individuelle rettigheter til henholdsvis barnehageplass og grunnskoleopplæring. Den individuelle rettigheten til grunnskoleopplæring

følger av opplæringslova § 2-1, mens barnehageloven § 9 stadfester at barn med funksjonsnedsettelse skal ha prioritet ved opptak.

Områdebeskrivelsen viser at alle barn med funksjonsnedsettelse etter søknad får tilbud om barnehageplass. Dette er et eksempel på at lovgivning som virkemiddel har hatt full effekt.

Retten til grunnskoleopplæring er en individuelt basert rettighet. Dette er kommet til uttrykk ved at man i senere tid har hatt flere rettssaker, med krav om erstatning for tapt skolegang. Av opplæringslova § 2-1 fremgår videre at opplæringen skal tilpasses evnene og forutsetningene til den enkelte elev og lærling. De som ikke får et tilfredsstillende utbytte av den vanlige opplæringen har rett til spesialundervisning.

Områdebeskrivelsen viser at loven på dette området har hatt positiv effekt, selv om målet ikke er nådd på alle punkter. Det kan angis flere årsaker til dette, bl.a. lovens utforming med individuelle rettskrav. Det som også har vært utslagsgivende for lovenes effekt er at man bak innføring av loven har hatt sterke pressgrupper, interesseorganisasjoner og foreldre, som har ført kravet om lovfesting av rettigheter igjennom, og som i neste instans har fungert som kontrollinstans for at loven etterlevs. Samtidig har det fra myndighetenes side vært en pedagogisk og økonomisk vilje til å gjennomføre lovens intensjon. Man har i økende grad fått gjennomslag for flere individuelle rettigheter, som f.eks. rett til tegnspråkopplæring, og større grad av brukermedvirkning i form av samarbeid foreldre og skole. Her ser man ganske tydelig at lovgivningen lettere oppnår sin tilsktede effekt i samsvar med andre samfunnsmessige forhold.

Sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven

Både sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven har formålsparagrafer der det fremgår at målet med lovgivningen er å bidra til at alle samfunnsborgere sikres en tilfredsstillende livsstandard.

Helse- og sosiallovgivningen hjemler individuelle rettigheter. Disse individuelle rettighetene er skjønnsbaserte, men Sosial- og helsedepartementet har utarbeidet veiledende retningslinjer for kvaliteten og omfanget på tjenestene. Lovens utforming ved at man har rettskrav på tjenester, gjør at lovgivningen på dette felt har effekt. Imidlertid er ikke effekten så stor som lovens utforming skulle tilsi. Dette tilskrives snarere problemer med praktiseringen av lovverket enn lovens utforming. Lovens tilsktede effekt avdempes på grunn av den ulike praktiseringen av skjønn som finner sted innen offentlig forvaltning. Likeså spiller kommunenes økonomi i stor grad inn på effekten av loven, og gjør at tjenestetilbudet blir bedre i kommuner der ressursene er gode. På grunn av dette hevdes det at denne type lovgivning ville hatt større grad av positiv effekt der man lovfestet et minstestandardkrav til tjenestetilbud. Motargumentene mot dette er på den ene siden at man får lovbundne utgifter, og på den andre siden at kommunene da kan legge seg på minstestandarden, slik at ingen får noe mer.

Både helse- og sosialtjenesteloven anses på grunn av sin utforming som rettighetsbasert lovgivning som har oppnådd en grad av tilsktet effekt. Imidlertid ligger det i lovgivningen et potensiale til at lovene kan få større effekt, men dette vil også være avhengig av andre samfunnsforhold.

19.2.4 Oppsummering

Lovgivning som strategi på området for å oppnå likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse har hatt varierende effekt. Gjennomgangen viser at til tross for at en bruker lovgivning som virkemiddel, utnyttes ikke virkemidlene som ligger i lovgivningen godt nok. Det er særlig mulighetene til å sette vilkår, som i liten grad benyttes. Man bør kunne utnytte og eventuelt utfylle og presisere gjeldende regelverk bedre, for å oppnå en større effekt av lovgivningen som strategi.

En må også være oppmerksom på at lovers tilsiktede effekt er avhengig av den økonomiske, sosiale og politiske sammenhengen som lovgivningen befinner seg i. Det er derfor viktig å ikke ha for stor tro på lovgivning som eneste strategi, men at lovgivning kan virke positivt der den kan kombineres med andre strategier.

Noen generelle trekk kan fremheves som viktige for at lovgivning som strategi skal kunne ha god effekt:

- Lovene bør utformes klart og presis, med grunnlag for minst mulig tolkingstvil.
- Lovene bør definere og plassere ansvar for oppfølging.
- Lovene bør hjemle sanksjoner ved brudd på bestemmelsene. Sanksjonene må være av en slik art og styrke at de ikke bare oppfattes som en «avgift» for å slippe å tilrettelegge.
- Det kan virke positivt om loven kombineres med et kontrollorgan eller en klageinstans som kan føre tilsyn med at lovens intensjoner oppfylles.
- Det å sikre medvirkning og innflytelse fra de parter loven skal beskytte kan bidra til å sikre at tilretteleggingen blir reell og god. Det kan derfor være grunn til å legge inn medvirkning for berørte parter som et krav.
- Det er helt avgjørende for om en lov skal få den tilsiktede effekt at de som skal anvende eller etterleve loven kjenner dens innhold, og helst også opptar dens formål i sine holdninger. Det er derfor viktig at en følger opp med kunnskapsheving hos alle som er pålagt ansvar etter loven.

19.3 Brukermedvirkning som strategi

FNs standardregel 18 peker på at statene bør anerkjenne funksjonshemmedes organisasjoners rett til å representere mennesker med funksjonsnedsettelse på det nasjonale, regionale og lokale plan. Statene bør også anerkjenne funksjonshemmedes organisasjoners rådgivende rolle når det skal tas avgjørelser i saker som gjelder funksjonshemmede. Også anbefalingene til flere av reglene understreker betydningen av brukermedvirkning. I anbefalingene til bl.a. standardregel 3 heter det at funksjonshemmede og deres familier bør få delta i utformingen av rehabiliteringsopplegg som angår dem selv.

Brukermedvirkning er det moderne uttrykket for befolkningens mulighet til å påvirke utformingen av offentlige tjenester. Uttrykket brukermedvirkning er knyttet til moderniseringen av den offentlige forvaltningen og til målet om å gjøre offentlige tjenester mer rettet mot brukernes behov (Alm Andreassen 2000). Forvaltningsloven av 1967 slår bl.a. fast at de som er berørt av en offentlig beslutning skal få anledning til å uttale seg før beslutning fattes.

Høringsuttalelser og deltakelse i offentlige utvalg, styrer eller råd er de mest brukte kanalene for berørte interesser.

Brukermedvirkning er en demokratisk rettighet som innebærer at enkeltpersoner medvirker i beslutningsprosesser som angår egen livssituasjon (individnivå) eller der representanter for organisasjoner medvirker i utforming av tjenester og tiltak (systemnivå). Brukermedvirkning er en arbeidsmetode som innebærer en kvalitetssikring av tjeneste- og tiltaksutformingen, ved at erfaringsbasert kunnskap overføres til beslutningstakere og tjenesteutøvere. Det er også en strategi for å nå målet om et samfunn for alle.

I politikken for funksjonshemmede har brukermedvirkning de siste ti til femten årene vært et mål og i flere stortingsmeldinger understrekes viktigheten av at funksjonshemmede medvirker i utformingen av tiltak og tjenester. I de tre periodene med handlingsplaner for funksjonshemmede (1990-1993, 1994-1997, 1998-2001) har brukermedvirkning vært et satsningsområde, og det har vært satt som krav ved gjennomføring av alle tiltakene i handlingsplanen. Likevel viste gjennomgangen av de to første handlingsplaner at målet om brukermedvirkning i gjennomføringen av tiltakene ikke ble nådd. Målet har vært å bidra til at mennesker med funksjonsnedsettelse skal få reelle muligheter til å delta i utformingen av samfunnet. «Først når funksjonshemmedes interesser blir like godt ivaretatt i beslutningsprosessen som for ikke-funksjonshemmede, kan vi regne med at vi får en politikk som tar hensyn til funksjonshemmedes rettigheter og behov.» (Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97). «Brukermedvirkning er det viktigste virkemidlet for å ivareta verdigrunnet i politikken for funksjonshemmede. Derfor er brukermedvirkning også et mål.» heter det i St.meld. nr 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.*

19.3.1 Erfaringer

Gjennom handlingsplanenes ulike prosjekter, samt gjennom evalueringene av flere av disse, er det blitt høstet en rekke erfaringer omkring hva som kan oppnås med brukermedvirkning samt hvilke betingelser som må være til stede for at det skal fungere. I tillegg har man tilegnet seg erfaringer med brukermedvirkning fra en rekke fora.

Mens brukermedvirkning på systemnivå handler om det å tilføre erfaringer og kunnskap for å forbedre kvaliteten på utformingen av tiltak og tjenester, handler brukermedvirkning på individnivå om retten til innflytelse og selvbestemmelse over eget liv. Flest systematiserte erfaringer finnes når det gjelder brukermedvirkning på systemnivå, der representanter for organisasjoner trekkes inn som deltakere i råd og utvalg eller der organisasjonene deltar som høringspartnere. Når det gjelder brukermedvirkningen på individnivå har man kommet langt kortere og her gjenstår det en del utviklingsarbeid.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA), som startet som et prosjekt under handlingsplanen, er fra 2000 blitt en varig ordning under sosialtjenesteloven (jf. kap 15.2.3.3). Evalueringen av ordningen har vist at BPA er en måte å organisere praktisk bistand på som gir brukeren frihet til å leve sitt liv. Brukeren har rollen som arbeidsleder og påtar seg større ansvar for organisering og

innhold i forhold til sine behov. Dermed tar den enkelte selv ansvaret for at de tildelte tjenestene tilpasses egne behov, gjøremål og interesser best mulig.

Erfaringene fra handlingsplanprosjekter viser at brukerne ønsker å ta ansvar i utforming av tiltak og tjenester, og at de kan ta ansvar. Organisasjonene og deres representanter er rike på opplevelser om hvordan tjenester fungerer, og representerer et nyttig korrektiv til oppfatninger, meninger og tenkning blant beslutningstakere og tjenesteutøvere.

Videre viser erfaringene at tiltak og tjenester ofte blir noe annerledes med brukermedvirkning enn uten. Hensyntagen til brukernes ønsker, behov og erfaringer er den beste garantien for at tjenesteapparatet treffer riktig med sine tilbud til brukerne. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnosegrupper, som har vært brukerstyrt siden oppstarten, har erfart at aktiv og reell brukermedvirkning endrer prioriteringer, reduserer usaklige fagmarkeringer og endrer kommunikasjonsformer. Flere viser til at brukermedvirkning har resultert i flerfaglig samarbeid på tvers av etater og nivåer. Til tross for en flerårig satsning på å legge forholdene til rette for brukermedvirkning, viser kartleggingen av rehabiliteringsvirksomheten at brukernes behov blir satt for lite i sentrum (St.meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring*).

De siste ti til femten årene har det vært en perspektivendring i synet på mennesker med funksjonsnedsettelse, noe som trolig har sammenheng med økt brukermedvirkning. Mennesker med funksjonsnedsettelse er blitt mer synlige i samfunnsbildet og er blitt aktører som i stadig større grad inviteres med i prosesser og som man lytter til. Perspektivendringen har også hatt betydning for mange når det gjelder egen selvfølelse og opplevelse av status. Brukermedvirkningen har synliggjort hindringer som funksjonshemmede møter i dagens samfunn. Dagens fokus på et samfunn for alle er bl.a. et resultat av brukernes tilstedeværelse og «vaktbikkje»-funksjon.

Blant representantene for brukerne, tjenesteapparatet og systemsiden finnes det en del som opplever brukermedvirkning som brysomt, ressurs- og tidkrevende.

«Brukermedvirkning er et slagord som går igjen i mange reformer og tiltak innen helsetjenesten, og det er mange eksempler på aktører som mener at det har representert en bremsekloss i gjennomføringen av endringsprosesser.»

(Baklien 1995)

Det kan synes å være noe uenighet omkring i hvilken grad brukermedvirkningen har gitt resultater. Mens innspillene i en del tilfeller følges opp med handling, har man også erfaringer med at de ofte blir oversett eller avvist med henvisning til manglende ressurser. Flere har stilt spørsmålet om brukermedvirkningen kun er blitt et mål i seg selv og ikke et virkemiddel for en bedre tjeneste.

19.3.2 Forutsetninger for brukermedvirkning

Brukermedvirkning på systemnivå forutsetter at representantene for organisasjonene har kunnskap og erfaringer med det system som etterspør brukersynspunktene. Representantene må kunne representere flere enn seg selv og således ha en evne til å generalisere erfaringer og kvalitetskrav. Å representere er ofte vanskelig og erfaringene tilsier at man for å unngå en gisself-

unksjon alltid bør være mer enn én representant. Samtidig er det viktig at å ha et nettverk å spille mot.

Brukermedvirkning på individnivå forutsetter at fagpersoner har respekt for at det er brukeren selv som skal ta ansvar for valg som gjøres i forhold til egen livssituasjon. Det forutsetter også at brukeren har kunnskap om og innsikt i egen funksjonsnedsettelse, samt klarhet i egne ønsker og behov. I prinsippet om rett til innflytelse og medbestemmelse på saker som angår egen situasjon ligger en spenning i forhold til utløsning av tiltak som gir samfunnsøkonomiske konsekvenser.

Brukermedvirkning forutsetter at beslutningstakere og tjenesteutøvere anerkjenner at brukerne besitter en viktig kompetanse og at denne ses på som likeverdig og komplementerende til egen fag- og systemkompetanse. Erfaringer viser at så ofte ikke har vært tilfelle. Fagpersoner og byråkrater kan desuten være «redde» for å møte brukerrepresentanter. Fagfolkene uttrykker generelt positive holdninger til brukermedvirkningen, men kan oppleve det problematisk hvis brukerrepresentantene på enkeltområder truer deres «kunnskapsmonopol». Det at noen brukere på et avgrenset felt kan ha mer kunnskap enn fagfolkene oppleves som et problem og en trussel (Bendixen 1994, Baklien 1995).

Erfaringene viser at det er gått mye ressurser til å diskutere hva brukermedvirkning er og hvordan det skal gjennomføres i praksis. Systemsiden har ansvaret for at brukermedvirkning skal fungere. Det er de som må ta initiativ til medvirkning, sørge for at brukerrepresentanter oppnevnes, gi den nødvendige informasjon og legge til rette for medvirkningsarenaer. Erfaringsmessig synes det påkrevet at man har foretatt en forventnings- og rolleavklaring før samarbeidet igangsettes. Samtidig må en rekke praktiske forhold tilrettelegges (dekning av utgifter forbundet med deltakelsen, fysisk tilrettelegging av møtelokaler, teleslynge/tolk, tilrettelegging av sakspapirer m.m.). Det er systemsidens ansvar at møteplassene skal fungere.

Brukermedvirkning stiller også store krav til organisasjonene. Organisasjonene må sikre at de velger representanter som har erfaringer i forhold til de konkrete tjenester og tiltak som etterspør brukersynspunkter. Representasjonen må forankres i organisasjonsleddet og ikke bli personavhengig. Representantene trenger skolering, noe som er spesielt viktig for å møte den økte etterspørselen. Erfaringene viser at det ofte har vært vanskelig å finne frem til representanter på lokalt nivå. Brukerrepresentantene kan ha stor nytte av å møtes for å diskutere og bli enige seg imellom før de møter den andre part. Det er derfor behov for å tilrettelegge for slike møteplasser.

Samfunnet trenger fortsatt oppgående brukerorganisasjoner og brukere som korrektiv i utvikling av tjenester og tiltak. Det offentlige må bidra til at organisasjonene gis rammevilkår som muliggjør at de kan ivareta sitt ansvar som seriøse medvirkere.

19.4 Kommunale råd for funksjonshemmede

Kommunale råd for funksjonshemmede har gjennom flere tiår vært en viktig arena for brukermedvirkning. Utvalget er i sitt mandat spesielt bedt om å vurdere kommunale råd som virkemiddel for å fremme deltakelse og likestilling.

Utvalgets anbefaling fremkommer i ([Link til Kommunale råd og kommunale handlingsplaner](#)) kap. 21.3.5.

19.4.1 Forhistorien

Bakgrunnen for det som i dag fremstår som kommunale råd for funksjonshemmede antydes i St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Meldingen understreker at det er behov for samordning av ulike frivillige organisasjoners innsats i omsorgen for funksjonshemmede med de offentlige tiltak, og peker på at de kommunale sosialstyrene har et særlig ansvar for denne samordningen. Rundskriv nr. 13 av 20. august 1970 til lov om sosial omsorg anbefalte at sosialstyrene tok initiativ til oppretting av samordningsråd for hjelpetiltak for funksjonshemmede. Rådet var foreslått som et samordningsorgan mellom ulike etater, organisasjoner og instanser som drev tiltak for mennesker med funksjonsnedsettelse på kommuneplan, samtidig som det skulle være et konsultativt organ for sosialstyret. Funksjonshemmedes organisasjoner var kritiske til rådsmodellen. Ut fra tanken om at funksjonshemmedes organisasjoner hadde en legitim rett til å fungere som talerør for funksjonshemmedes interesser, arbeidet organisasjonene for å endre innretningen og sammensetningen av de kommunale rådene til å bli et forum der representanter valgt av og blant de funksjonshemmede selv møter representanter for kommunens administrative og politiske ledelse.

Utover 1970-tallet var det en viss skepsis til nytten av råd for funksjonshemmede og til hvorvidt etableringen av slike særråd var i strid med målet om integrering, bl.a. uttrykt i St.meld. nr. 23 (1977-78) *Om funksjonshemmede i samfunnet*. Statens råd for funksjonshemmede (den gang Rådet for omsorgen for funksjonshemmede) var imidlertid av den oppfatning at det på alle forvaltningsnivåer var behov for et slikt rådgivende organ.

På 1980-tallet skjedde en tiltakende rammefinansiering og desentralisering av ansvaret for offentlige tjenester av betydning for mennesker med funksjonsnedsettelse (helse- og sosialtjenester, bolig- og hjemmetjenester). På denne bakgrunn ønsket funksjonshemmedes organisasjoner å få rådernes virksomhet mer rettet inn mot det kommunale og fylkeskommunale forvaltningsansvaret. Slik skulle rådene fungere som den innflytelseskanal mennesker med funksjonsnedsettelse hadde til de lokale politiske beslutningsarenaene. Tankegangen synes å ha fått gjennomslag utover 1980-tallet. Rådene omformes fra samordningsorganer på tvers av forvaltningsnivåer og på tvers av skille offentlig - privat, til en kanal der mennesker med funksjonsnedsettelse møter den kommunale forvaltningen rundt funksjonshemmedes behov og interesser (Alm Andreassen 1994b).

På 1990-tallet synes det på statlig nivå å være en positiv holdning til kommunale råd. Råd for funksjonshemmede fremholdes som et viktig redskap for samspillet mellom myndighetene og organisasjonene. Sosialdepartementet anbefalte i 1990 kommunene å opprette råd for funksjonshemmede, og i den første handlingsplanen for funksjonshemmede (1990-1993) ble råd for funksjonshemmede beskrevet som viktige fora for brukermedvirkning. Det ble utarbeidet veiledende retningslinjer for rådene, for fylkesrådene i 1988 og for de kommunale rådene i 1990, og et idéhefte som skulle gi anvisning for mulige arbeidsområder og arbeidsformer. Det lovfestet en plikt for kommunene til å opprette eldreråd med en lignende rådgivende funksjon i lokalpolitikken.

Anbefalingen til kommunene om å opprette råd for funksjonshemmede er senere blitt gjentatt i stortingsmeldingen som oppsummerte erfaringene med to perioder med handlingsplaner for funksjonshemmede (St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*). I Innst. S nr. 114 (1997-98) sier sosialkomiteen:

«Som et virkemiddel for å øke innflytelse, og som et verktøy i det kommunale arbeidet, mener komiteen det er ønskelig å opprette råd for funksjonshemmede i alle kommuner, ev. som interkommunale råd.»

I oktober 1999 ble reviderte veiledende retningslinjer sendt kommuner og fylkeskommuner.

19.4.2 Rådsmodellen

Råd for funksjonshemmede, slik rådet er tenkt etter veiledende retningslinjer, er et organ som har anledning til å gå inn i kommunalpolitikken på et overordnet nivå og på tvers av sektorgrensene, ved at rådet kan behandle kommunale planer og budsjetter. Rådet er også et organ som retter sin virksomhet mot de politiske beslutningsprosessene og vedtakene i politiske organer, mer enn mot politikken iverksetting og de (administrative og faglige) beslutninger som fattes av ledere, saksbehandlere og tjenesteytere i den lokale forvaltningen og hjelpeapparatet.

Rådet er et organ for representativ medvirkning, dvs. bygget på at representanter for mennesker med funksjonsnedsettelse som fortrinnsvis er valgt via funksjonshemmedes organisasjoner, handler på vegne av alle mennesker med funksjonsnedsettelse i kommunen. For at slik representasjon skal fungere godt, er det viktig at det finnes organer/organisasjoner av funksjonshemmede i kommunen som utpeker (eller velger) sine representanter og som representerer et bakland som representantene kan bruke for å sikre seg at de ivaretar interessene til dem de representerer. I en tidligere studie av råd for funksjonshemmede ble begrepet medvirkningskjeden lansert (Binder 1994). I dette lå både en forklaring på hvorfor råd ikke alltid fungerte godt, og en anvisning på hvordan en kommune som ønsket velfungerende medvirkning burde gå frem - ved også å styrke organiseringen på brukersiden.

Etter veiledende retningslinjer har rådet flere typer oppgaver. Rådet har et åpent mandat og kan til en viss grad selv definere sitt arbeid, sammenlignet med medvirkningsformer rundt bestemte og avgrensede oppgaver der det allerede ved starten er klargjort hva arbeidet skal lede frem til, f.eks. et planforslag.

Kvalitative studier av råd for funksjonshemmede viste at det var variasjon i rådenes innretning og utforming av sin oppgave (Alm Andreassen 1994a):

«Et råd for funksjonshemmede kan opptre som organisasjonenes kanal inn til lokale politiske beslutninger, eller som erstatning for manglende organisering blant mennesker med funksjonsnedsettelse (kanskje særlig i små kommuner) og dermed som det organ som ivaretar funksjonshemmedes interesser. Slik kan rådet opptre som vaktbikkje. Et råd kan imidlertid også fungere som samarbeidsorgan orientert rundt noe kommuneledelsen og funksjonshemmede opplever som en felles interesse, enten dette er å gjøre kommunen til en god kommune for innbyggere med funksjonsnedsettelse eller det er å stimulere kommunale etater til å lytte til sine brukere. Sentralt er at

de ulike arbeidsmåtene i rådet innebærer ulike oppgaver og roller for de tre gruppene av representanter. For at rådet skal fungere godt, trengs en avklaring av forventninger mellom rådet og de som har oppnevnt rådet, og mellom rådsmedlemmene internt.»

Råd for funksjonshemmede er etter veiledende retningslinjer tenkt som et treparts-sammensatt organ, med representanter for henholdsvis kommunens politiske organer, kommunens administrasjon og etater og funksjonshemmedes organisasjoner i kommunen. Med sin treparts-sammensetning skiller råd for funksjonshemmede seg fra eldrerådene som ikke har representasjon fra kommunens etater/administrasjon, kun en sekretærressurs. Råd for funksjonshemmede skiller seg også fra eldrerådene ved at i eldrerådene har brukerne - de eldre - flertallet av medlemmene. I råd for funksjonshemmede har det vært en praksis at mennesker med funksjonsnedsettelse har hatt en tredjedel av medlemmene, ettersom tidligere veiledende retningslinjer anbefalte at de tre partene skulle ha like stor representasjon i rådet. De nye retningslinjene sier ikke noe om fordelingen mellom representantgruppene. En erfaring fra mange sammenhenger der medvirkning er prøvd ut, er imidlertid at et medvirkningsorgan aldri bør ha kun en brukerrepresentant alene (Alm Andreassen 1998). Noen mener at brukerrepresentantene bør være i flertall (Johns 1995).

Skepsis til rådsmodellen har dreid seg om:

- At politikere og kommunalt ansatte trekkes inn som medlemmer i et rådgivende organ slik at politikerne dermed risikerer å møte seg selv i døra når de senere skal behandle råd fra rådene i et overordnet politisk organ, og slik at prinsipielt upolitiske byråkrater skal gi råd som blir politiske i sin konsekvens.
- At rådsmodellen ikke er hensiktsmessig i alle kommuner, men at medvirkningen må tilpasses lokale forhold, både på kommunesiden og på brukersiden. Denne skepsisen kan sees på bakgrunn av at kommunene på 1990-tallet har vært preget av en omorganiseringsbølge, som har ført til en større differensiering i kommune-Norge og gjort lokalforvaltningen «mer genuint lokal» (Baldersheim 1993 og Baldersheim et al. 1995). Det er også variasjoner mellom kommunene i hva slags medvirkningskultur og tradisjoner kommunene har i å samhandle med ulike innbyggergrupper (Skarpaas 1998).
- At lovpålegg til kommunene om å opprette råd strider mot det kommunale selvstyret, som understrekes gjennom den frihet ny kommunelov gir kommunene til å selv velge politiske og administrative organisasjonsmodeller. Denne skepsisen kom bl.a. til uttrykk i forbindelse med lovfesting av eldrerådene.

19.4.3 Situasjonen i kommunene på 1990-tallet

En spørreundersøkelse til kommunene i 1993 viste at vel halvparten av kommunene som besvarte spørreskjemaet hadde råd for funksjonshemmede (svarprosent på 72), og vel en tredjedel hadde opprettet et slikt råd de to siste årene før undersøkelsen (Berild 1993), dvs. i første periode med statlig handlingsplan for funksjonshemmede som hadde flere prosjekter rettet mot kommunene. En undersøkelse fra 1996 viste at 46 prosent av kommunene hadde

råd for funksjonshemmede, en undersøkelse fra 1999 at 44 prosent av kommunene hadde råd (Hanssen and Stokke 2000). Arbeidsforskningsinstituttet avsluttet juni 2001 en evaluering av eldreråd og råd for funksjonshemmede. Også her fant man at noe under halvparten av landets kommuner har råd for funksjonshemmede (47 prosent).

Råd for funksjonshemmede har vært et tiltak store kommuner benytter i langt større grad enn små kommuner. Ingen kommuner med under 1000 innbyggere har råd for funksjonshemmede, mens alle kommuner over 60 000 innbyggere har råd. I kommuner med over 5000 innbyggere har mer enn halvparten råd (Alm Andreassen 2001). Dette kan tyde på at en del små kommuner opplever uformelle kontaktformer som mer nærliggende, og at råd oppleves som en mer relevant medvirkningsmodell i kommuner som er så store at andelen innbyggere med funksjonsnedsettelse muliggjør organisering. Flertallet av kommunene (59 prosent) i spørreundersøkelsen fra 1993 mente at det var så mange ulike brukerorganisasjoner at det var vanskelig for kommunen å forholde seg til dem (Berild 1993).

For kommuner med mange organisasjoner av funksjonshemmede kan råd være en måte å rasjonalisere kontakten med organisasjonene.

Det er til dels store fylkesvise forskjeller når det gjelder dekningsgraden av kommunale råd for funksjonshemmede. Mens 91 prosent av kommunene i Akershus har råd, så er det kun 13 prosent av kommunene i Vestfold som har dette (Alm Andreassen 2001).

I ca. 30 prosent av rådene er virksomheten lav, i bare ca. 15 prosent er virksomheten høy, mens flertallet av rådene, ca. 55 prosent, hadde middels aktivitet, slik aktivitetsnivået blir vurdert av både kommune og brukerrepresentanter i Hanssen og Stokkes undersøkelse. Det var rimelig grad av samsvar mellom vurderingene.

Den sakstype som flertallet av råd for funksjonshemmede engasjerer seg i er spørsmål om tilgjengelighet og tilrettelegging, slik at funksjonshemmede kan ha samme bevegelsesmuligheter og selvhjulpenhet som ikke-funksjonshemmede (Alm Andreassen 2001).

De aller fleste rådene var engasjert i kommunale planprosesser (Hanssen og Stokke 2000). Under fem prosent av rådene prioriterte andre oppgaver fremfor planprosesser. I kommuner der rådet selv prioriterte å arbeide med tilgjengelighet i uteområdene, var rådet langt oftere involvert i høringsfasen av kommune- og reguleringsplanprosesser, enn i kommuner der rådet ikke prioriterte tilgjengelighet i uteområdene (forskjell på fra 44,4 prosent til 15,8 prosent for kommuneplanen, og fra 61 prosent til ti prosent for reguleringsplaner). Rådets egen prioritering spiller altså avgjørende rolle for hvorvidt rådet er involvert i planprosessen. Innarbeiding av hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse i overordnede mål og retningslinjer for kommuneplanens arealdel eller generelle del synes derimot ikke ha sammenheng med om kommunen har råd eller ikke. Også Arbeidsforskningsinstituttets evaluering viser at de fleste råd har hovedfokus på tilgjengelighetsproblematikk.

Over halvparten av kommunene (64 prosent) mente i 1993 at de hadde svært god eller nokså god nytte av rådet, mens 28 prosent mente at de hadde nokså liten, liten eller ingen nytte av rådet (Berild 1993). De faktorene som kommunene samlet uttrykte var av størst betydning for at rådet skal fungere

godt, var at brukerorganisasjonene er aktive med å fremme saker og at rådet kommer tidlig inn i saksforberedelsen.

Arbeidsforskningsinstituttets evaluering fra 2001 fant at det store flertallet av rådene for funksjonshemmede helt eller delvis er enige i utsagn om at rådets arbeid har bidratt til større oppmerksomhet om funksjonshemmedes situasjon (fire av fem), og til faktiske endringer for funksjonshemmede (tre av fire). Tre av fire ordførere og rådmenn mener at rådet for funksjonshemmede har bidratt til større oppmerksomhet, og halvparten av rådmennene og to av tre ordførere mener at rådet har bidratt til faktiske endringer.

Spørreundersøkelsen fra 1993 (Berild 1993) viste at flertallet av kommunene opplevde at de hadde noe handlingsrom i forhold til å igangsette nye tiltak for funksjonshemmede, men 48 prosent av kommunene var helt eller delvis enig i at «kommunens økonomi hindrer ethvert nytt tiltak for funksjonshemmede». Derimot mente flertallet av kommunene at organisasjonene ofte hadde forventninger om raske løsninger som kommunen ikke kunne innfri (61 prosent av kommunene var helt eller delvis enig i en slik påstand).

Av rådsmedlemmene (riktignok i et begrenset utvalg kommuner) syntes det å være brukerrepresentantene som hadde størst forventninger til rådet (Krogh, Caspersen and Binder 1994). Det kan altså se ut til at det ikke er helt samsvar mellom hva funksjonshemmedes representanter forventer, og hva kommunene opplever at de kan innfri. Det var også brukerrepresentantene som brukte mest tid på rådsarbeidet (Krogh, Caspersen and Binder 1994).

For at medvirkningen skal fungere, må kommunene ta et praktisk ansvar for å organisere og tilrettelegge for medvirkningsprosessene. Dette ansvaret kan ikke overlates til brukersiden. Det er en erfaring som kan summeres opp fra mange sammenhenger der medvirkning er prøvd (Alm Andreassen 1998).

En undersøkelse av lokale handikapråd i Sverige (Carstensen 1993) pekte på at det i rådene finnes «en strävan mot samförstånd», der handikaporganisasjonene i mindre grad enn tidligere opptre som kritiske partsrepresentanter. Den norske spørreundersøkelsen fra 1993 (Berild 1993) viste at de fleste kommunene ikke opplevde funksjonshemmedes organisasjoner som en aggressiv motpart. Bare 17 prosent av kommunene var helt eller delvis enig i at «funksjonshemmedes organisasjoner bruker en hard konfrontasjonslinje overfor kommunene som svekker deres påvirkning». Svært mange av kommunene (93 prosent) mente også at funksjonshemmedes organisasjonene samarbeider godt seg imellom, og at det er en god tone mellom kommunen og organisasjonene er viktig for at et råd for funksjonshemmede skal kunne fungere godt.

En casestudie om tilgjengelighet viste at funksjonshemmedes organisasjoner kan spille en viktig rolle i kommunenes planlegging og at deres aktivitet har betydning for oppmerksomheten rundt funksjonshemmedes behov (Røe 1996). Berilds undersøkelse viser at kommunene mente at en samarbeidsinnstilling fra organisasjonenes side var viktig for å bedre situasjonen for funksjonshemmede.

Samlet viser undersøkelsene at kommunene tillegger arbeidet til funksjonshemmedes organisasjoner avgjørende vekt i forhold til det å få behovene til mennesker med nedsatt funksjonsevne bedre ivaretatt i kommunene. Kom-

munene ønsker seg imidlertid ikke aktive kritikere, men driftige samarbeidspartnere.

19.4.4 Oppsummering

Flerparten av de kommuner som har opprettet råd opplever dette som nyttig - rådene bidrar til større oppmerksomhet om situasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse, samtidig som virksomheten ofte leder til faktiske endringer. Små kommuner er mer skeptiske til råd enn større kommuner.

Arbeidsforskningsinstituttets evaluering fra 2001 viser at når råd anbefales er dette ut fra begrunnelsen om at det er viktig at det blir satt fokus på hensynene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og at det er viktig for kommunen at det kommer innspill fra gruppen. Samtidig avvises råd ofte med den begrunnelse at hensynene til funksjonshemmede er og bør være en naturlig del av ansvaret til øvrige organer i kommunen, og skal bli eller blir ivaretatt av disse. Noen har også usikkerhet rundt hensiktsmessigheten av råd som modell. Å pålegge alle landets kommuner å opprette råd for funksjonshemmede, blir å pålegge en god del kommuner en medvirkningsform de ikke ønsker.

19.5 Fylkeskommunale råd for funksjonshemmede

19.5.1 Hjemmel, formål og sammensetting

Fylkeskommunale råd for funksjonshemmede er per 2001 opprettet i samtlige fylkeskommuner, med unntak av Telemark og Aust-Agder. Etablering av fylkeskommunale råd er i dag en frivillig oppgave for fylkene. Frem til 1. januar 1988 var rådene hjemlet i grunnskoleloven. Da lovhjemlen opphørte unnlot flere fylker å gjenoppnevne råd. Det kan virke ulogisk at de fylkeskommunale eldrerådene er lovpålagt, mens rådene for funksjonshemmede ikke har samme status.

De fylkeskommunale rådene for funksjonshemmede skal være rådgivende organ for fylkeskommunene, statlige etater på fylkesnivå, kommuner og andre offentlige instanser og institusjoner. Dette fremgår av Rundskriv I- 42/ 99 *Om rettleiende retningslinjer for kommunale og fylkeskommunale råd for funksjonshemmede*, som også angir rådernes arbeidsoppgaver. Målet er full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede i samfunnet. Det viktigste dokumentet som ligger til grunn for rådernes virksomhet er FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. Også andre viktige politiske føringer nedfelt i St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001*, i fylkesplaner og sektorplaner, bør ha betydning for rådernes arbeid.

Formålet, å være et rådgivende organ, tolkes ofte dithen at rådet kun skal komme på banen når det blir bedt om råd. Dette synes imidlertid å være en for snever tolkning. Av veiledende retningslinjer fremgår det at rådet også skal ta opp saker som er viktige for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Videre er det i henhold til de arbeidsoppgaver som fremgår av rundskrivet lagt opp til at rådene selv skal ta initiativ til mye av sin virksomhet. Formålet, slik det er uttrykt i retningslinjene, kan være en av grunnene til at rådene i mange fylker

har dårlige rammebetingelser for sitt arbeid. Det kunne slikt sett vært hensiktsmessig å gjenspeile rådets aktive rolle i formålet.

Fylkene har valgt ulik størrelse på sine råd. De fleste følger de veiledende retningslinjene og har den anbefalte tredelingen med representanter fra fylkestingets politikere, funksjonshemmedes organisasjoner og fylkeskommunale etater. Noen har valgt å utelate etatene som faste medlemmer. Det er et interessant spørsmål om dette influerer på forvaltningens evne til å bidra til full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede.

Antall rådsmedlemmer varierer fra seks til 20, alt ut fra hva det enkelte fylke har funnet formålstjenlig. I råd med mange medlemmer oppnevner man gjerne et arbeidsutvalg.

19.5.2 Rammebetingelser

Sekretariat

Rådenes administrative tilknytning varierer fra fylke til fylke. I mange fylker er sekretariatet tilknyttet fylkeskommunens helse- og sosialavdelingen, i noen er det knyttet til sentraladministrasjonen mens det i Nordland ligger under plan- og næringsavdelingen. I ett tilfelle kjøper fylkeskommunen sekretærtjeneste hos Norges Handikapforbunds fylkeslag.

En vesentlig forutsetning for at rådene skal fungere hensiktsmessig er at det er avsatt ressurser til sekretariatsfunksjon. Per i dag er det bare fire fylker som har sekretær i fulltidsstilling: Finnmark, Nordland, Akershus og Oslo. I de øvrige fylkene varierer sekretærressursen ned til en femtedel stilling. Med så knappe ressurser blir rådsarbeidet gjerne et venstrehåndsarbeid. I noen fylker har rådssekretæren også eldrerådet som sitt ansvarsområde. Sekretærressursen er av avgjørende betydning for hvordan rådet fungerer og hvilken jobb det kan klare å utføre. Man ser at aktivitetsnivået varierer fra fylke til fylke, slik det også var da rådene var lovpålagt. Skal rådene kunne gå grundig inn i de problemområdene som er viktige for den funksjonshemmede delen av befolkningen er de avhengig av tilstrekkelige ressurser.

Råd med små ressurser gjør ikke nødvendigvis en dårlig jobb. Knappe ressurser stiller imidlertid krav til rådets evne til å prioritere hvilke problemstillinger det skal gå inn i. Ofte ser en at råd med få ressurser kan få problemer med å bevise sin berettigelse og opparbeide seg den nødvendige status. Hvilke midler fylkeskommunen stiller til rådets disposisjon, er også et signal om hvordan rådet verdsettes både av administrativ og politisk ledelse. Det kan også avspeile hvilke forståelse de samme organer har for rådets arbeid og for de problemstillingene som angår mennesker med funksjonsnedsettelse i eget fylke.

Økonomi

Rådene må disponere over et budsjett som muliggjør at de kan drive virksomheten på en forsvarlig måte. Det må være rom for selv å kunne arrangere konferanser etc., samtidig som rådsmedlemmer og sekretær også må kunne delta på andres konferanser og seminarer for å innhente inspirasjon og motivasjon.

19.5.3 Medvirkning i politikktutforming

Fylkeskommunale råd for funksjonshemmede benytter mange ulike virkemidler i sitt arbeid: møter, konferanser, prosjektarbeid, informasjonsarbeid, kampanjer, representasjon i råd og utvalg m.m. I rådene samles det etter hvert mye kunnskap om behov, problemer og muligheter til mennesker med funksjonsnedsettelse. Rådene har derfor en meget god forutsetning for å kunne formidle denne kunnskapen videre til både administrative og politiske organer. Rådet vil gjennom dette kunne ha viktig innflytelse på utforming av politikken i sitt eget fylke, i noen tilfeller også på den nasjonale politikktutformingen.

En del råd setter dagsordenen selv. Andre velger, ut fra ressursmessige hensyn, å gå inn i saker som skal til behandling i politiske organer og komme med direkte innspill før saken ferdigbehandles. Problemet med den siste arbeidsmåten er at en kommer inn på et tidspunkt, da det meste av premissene allerede er lagt.

I Nordland har rådet som prinsipp gjennomført at prosjekter som det tar initiativ til, alltid skal ha en politisk forankring gjennom vedtak i fylkestinget og administrativ forankring i den fagetaten som har ansvaret for området. På denne måten tilegner fagetaten seg kunnskap om behovene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, samtidig som et slikt eierskap gir bedre sikkerhet for at kunnskapen som erverves gjennom prosjektperioden blir tatt aktivt i bruk i fagetaten. Dersom prosjekter ikke har en slik forankring, vil rådet kunne få problemer med å få den respektive fagetat til å ta til seg erfaringene og gjøre dem til sine.

Et aktivt råd vil være preget av aktive brukere. Brukerrepresentantenes kunnskap er ofte et nødvendig korrektiv til fagetatene i det arbeidet de gjør. Fagetatene må derfor minnes om den retten mennesker med funksjonsnedsettelse har til å øve innflytelse på saker som angår dem. Når brukere oppnevnes til arbeidsgrupper, må de ha samme rett til godtgjørelse som f.eks. politiske representanter.

Rådene bør utarbeide handlingsplan for sin virksomhet og årlige arbeidsprogram. Det gir ryddighet i rådets arbeid og gir en god oversikt over oppgaveområdet. Årsmeldingen er en gjennomgang og evaluering av rådets virksomhet. Dette er nyttig for at rådet selv og andre skal vite hvor det står og hva det har oppnådd. For fylkestinget, som har oppnevnt rådet, gir årsmeldingen oversikt over rådets virksomhet og fylkestinget blir bedre i stand til å vurdere rådets betydning. Både handlingsplan og årsmelding bør behandles av fylkestinget for å synliggjøre rådets arbeid.

19.5.4 Oppsummering

Gode rammebetingelser er av vesentlig betydning for at rådet skal lykkes i sitt arbeid. Hvorvidt rådene blir hørt eller ikke, avhenger også av hvordan rådet velger å arbeide og med hva. For å oppnå status i det fylkeskommunale systemet, må oppgavene ligge innenfor fylkeskommunens ansvarsområde og det fylkeskommunen har interesse av. Samtidig som at innspillene må oppfattes som nyttige. Erfaringen fra rådsarbeid i Nordland viser at rådet har innflytelse. I tillegg til selv å sette saker på dagsorden er det viktig å følge med i

saker som skal til politisk behandling og som har betydning for mennesker med funksjonsnedsettelse.

19.6 Statens råd for funksjonshemmede

Statens råd for funksjonshemmede har, på oppdrag fra utvalget, nedtegnet sine erfaringer omkring funksjon og virksomhet:

«Rådet ble opprettet ved kongelig resolusjon i 1969, under navnet Rådet for omsorgen for funksjonshemmede, som et rådgivende organ for departementer, institusjoner og organisasjoner. De første årene hadde rådet 17 medlemmer, der bl.a. statssekretærer fra tre departementer var med. Rådet ble omorganisert, fikk nye reglementer i 1973 og 1986, og en gikk bort fra ordningen med at departementene skulle være medlemmer av rådet. Fra 1980 var navnet Rådet for funksjonshemmede og i 1986 besto rådet av ti medlemmer, der tre av medlemmene var oppnevnt etter forslag fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. Det samlede rådet representerer en bred samfunnsmessig erfaring, med spesiell innsikt i funksjonshemmedes stilling i samfunnet. Rådet har senere blitt utvidet i flere omganger, har 13 medlemmer i inneværende rådsperiode, og navnet er endret til Statens råd for funksjonshemmede.

I rådsperioden 1995-99 hadde rådet en grundig diskusjon om sine arbeidsmåter i forhold til reglementet. Det resulterte i en strategi for rådets arbeid, som ble utarbeidet i samarbeid med Statens Informasjonstjeneste. Noen av konklusjonene fra strategien er at rådet vil prioritere dialog og direkte kontakt med sine målgrupper og bidra til å bygge relasjoner. Rådet ønsker å sette dagsorden oftere enn hittil. For å få dette til flyttes tyngdepunktet i rådets innsats mer mot direkte dialog, møter og konferanser, og i mindre grad mot høringsuttalelser, brev og annen enveiskommunikasjon.

Det nåværende rådet (1999-2003) har bygget videre på konklusjonene i det forrige rådets strategi. Rådet har i stadig større grad fått bedre kontakt med mange departement, og særlig den politiske ledelsen gjennom statssekretærutvalget. Rådet opplever i økende grad at departementer tar kontakt for å drøfte og be om råd i saker som er under arbeid.

Et spørsmål det er naturlig å reise, og som rådet stadig stiller seg, er i hvilken grad den økende og bedre kontakten med departementene og særlig den politiske ledelsen, har ført til at rådet har fått større innflytelse på utformingen av den konkrete politikken. I hvilken grad blir det tatt hensyn til våre råd?

Dette er det naturligvis vanskelig å si noe sikkert om. En ting er hvilket gjennomslag vi får i konkrete saker. En annen er hvilken betydning vi har på den generelle tenkningen, som vil kunne ha betydning for hvordan andre saker forberedes. Dialogen med rådet kan bety en gradvis kompetanseheving som påvirker den generelle politikken på feltet. Det gradvise gjennomslaget - og nærmest begeistring i visse departement - for prinsippet om universell utforming, kan være et slikt eksempel. Likevel er det trekk som tyder på at rådets innflytelse både er mer begrenset enn rådet selv ville ønske, og at vi kanskje er i ferd med å nå et punkt hvor vi ikke kommer så mye lengre med det repertoar av virkemidler vi i dag har til rådighet. Det betyr ikke at vi ikke på en rekke områder kunne ha gjort en bedre jobb. Det er snarere slik at vi også på områder som vi har prioritert høyt, og hvor vi mener at vi

har utnyttet de virkemidler vi har til rådighet, likevel må erkjenne at vår innflytelse kan være vanskelig å identifisere. La oss konkretisere dette noe nærmere:

- Rådet og dets rolle er bedre kjent, og vi blir ikke lenger i samme grad som tidligere oppfattet som en interesseorganisasjon. Det er likevel relativt sjelden at vi trekkes inn i tidlige faser av en sak, selv om tendensen er økende.
- Rådet får i dag de fleste saker som berører funksjonshemmede på høring - tidligere kunne dette være mer tilfeldig. Men det er vanskelig å finne dokumentasjon for at våre høringsuttalelser tillegges noen spesiell vekt.
- Rådet opplever oftere enn tidligere at departementer inviterer rådet til separate samtaler om enkeltsaker. Vi har lagt vekt på å fremstå som en kritisk, men ryddig samtalepartner, som regjering og departementer kan ha tillit til, og rådet brukes i økende grad på denne måten. Vi opplever likevel at de saker som departementene kommer til rådet med ofte er kommet så langt, eller at det er knyttet så mye prestisje eller allianser til dem, at de er vanskelig å få endret selv om rådet skulle mene at det var behov for det.
- Rådet mener også å registrere en viss seleksjon i noen departementer med hensyn til hvilke saker vi blir invitert til samtaler om.

En annen innfallsvinkel til en diskusjon om rådets rolle og betydning, er spørsmålet om hvordan politikken for funksjonshemmede har utviklet seg de siste årene. Vår generelle oppfatning er at det har skjedd en positiv utvikling når det gjelder erkjennelsen av behovet for forsterket innsats, men at denne innsatsen fortsatt lar vente på seg. Det er satt i gang eller gjennomført viktig planarbeid og utredninger på en rekke områder, men det mangler en bevisst og forpliktende vilje når det gjelder konkrete virkemiddel og implementering. Dette gjelder funksjonshemmedes tilgang til utdanning og arbeid, og det gjelder kanskje i enda større grad tilgjengelighetsområdet. Vi håper at boligutvalget skal kunne peke på konkrete endringer og virkemidler når det gjelder den fysiske utformingen av boligmassen, men det ser svært dårlig ut på et så viktig område som transport. Til tross for at vi er et av verdens desidert rikeste land, som i tillegg har høye ambisjoner i forhold til politikken for funksjonshemmede - på formuleringsplanet - så er det mange ting som tyder på at vi er i ferd med å bli akterutseilt på flere viktige områder av land med betydelig vanskeligere ressursituasjon enn oss. Dette tyder på at vi mangler noen virkemidler som øker forpliktelsen i denne politikken, f.eks. i form av en overordnet lovgivning som styrker kravene og forpliktelsene til å implementere den politikken en har. Men det er også et uttrykk for at rådet - som hele tiden har forsøkt å være en pådriver i gjennomføringen av politikken - ikke har den styrke og det gjennomslag vi mener ville vært ønskelig.

Det er ikke vanskelig å forstå at det vil være en diskrepans mellom hvilken innflytelse rådet gjerne skulle tenke seg å ha, og det en reelt sett kan få. Politikk for funksjonshemmede er et svært vidt felt, som ofte griper inn i andre politikkområder, og hvor mange hensyn skal forenes. Likevel burde rådet kunne sees som en viktig ressurs i utformingen av politikken på dette feltet. I tillegg til å ha det mandat som ligger i oppnevningen, så representerer rådet - både ved sine medlemmer og sekretariat - en betydelig kompetanse på et flertall av de om-

råder som berører den aktuelle politikken for funksjonshemmede. Rådets brede sammensetning, både fra et vidt spekter av samfunnsområder, og med lederne både fra paraplyorganisasjonen og fra samarbeidsforumet for funksjonshemmedes organisasjoner, gjør det også mulig for rådet å presentere avstemte innspill og anbefalinger.

Det er viktig for rådet å hele tiden kritisk evaluere de strategier en velger, med sikte på å utforme sin rolle og sine arbeidsformer på en måte som gir størst effekt i forhold til sitt oppdrag og mandat. Rådets hovedoppgave er å gi råd til regjering, departementer og offentlige institusjoner for å bidra til at de overordnede målene i politikken for funksjonshemmede så langt som mulig blir ivaretatt i den løpende politikkutformingen. Når politikken på dette feltet ofte griper inn også i andre politikkområder, er det mulig at rådet i visse saker kan oppfattes å representere relativt smale interesser. Vi har kanskje ikke vært flinke nok til å synliggjøre hvordan hensynet til funksjonshemmede svært ofte ivaretar langt bredere interesser. Rådet kunne kanskje også valgt en mer utadrettet profil, både gjennom informasjonsvirksomhet rettet mot den allmenne befolkningen, og ved å delta mer aktivt i den offentlige debatt. Når rådet har valgt å være noe tilbakeholden på dette punktet, er det for å styrke muligheten for å ha en direkte og åpen dialog med de instanser vi er satt til å rådggi. En mer offensiv og utadvendt rolle ville kreve at vi enten måtte stille oss bak, eller være åpent kritisk til den politikk som ble ført, og dette ville kunne redusere våre muligheter for å arbeide gjennom en åpen dialog. Men et slikt valg kan selvsagt også svekke rådets gjennomslag i dialogen med departementer og regjering, ved at det ikke er noen risiko knyttet til å ikke følge opp våre råd.»

19.7 Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede

På 1990-tallet ble handlingsplaner tatt i bruk som en ny strategi i politikken for funksjonshemmede. Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede omfatter periodene 1990-1993, 1994-1997 og 1998-2001. Den første planen ble lagt frem av sosialministeren i 1990 og hadde midler fra Sosialdepartementets budsjett. Planen var imidlertid resultat av et samarbeid mellom flere departement og de konkrete tiltakene var knyttet til flere departementers arbeidsområder. De to neste planene hadde en noe større grad av samfinansiering mellom departementene, selv om Sosial- og helsedepartementet fortsatt var hovedfinansieringskilde.

19.7.1 Mål og virkemidler

Bakgrunnen for handlingsplanene var at det fantes flere områder som ikke hadde fått tilstrekkelig ressurser og oppmerksomhet i 1980-årene, og målet var å få startet aktivitet på disse områdene. Arbeidsformen som ble valgt forpliktet departementene til helt eller delvis å gjennomføre om lag 50 konkrete tiltak i planperioden.

Som strategi representert handlingsplanene noe nytt, men ett av de viktigste virkemidlene var hentet fra brukermedvirkningsstrategien. Forarbeidet til den første planen bygget på skriftlige og muntlige forslag fra funksjonshemmedes organisasjoner og planen stilte krav om brukermedvirkning ved gjennomføring av tiltakene.

Regjeringens handlingsplan for 1994 - 1997 var en rullering av den første planen, og den ble lagt frem av statsministeren. Planen videreførte en del av tiltakene og ga rom for nye. Handlingsplanen for inneværende periode ble lagt frem i form av en stortingsmelding høsten 1998. Også disse planene har tatt utgangspunkt i forslag fra funksjonshemmedes organisasjoner, og de har stilt krav om systematisk brukermedvirkning på alle nivå.

I tillegg til å være konkrete aksjonsplaner ble handlingsplanen brukt til å formulere de generelle overordnede mål for politikken for funksjonshemmede og til den første planen står det i innledningen:

« . . legger regjeringen vekt på tiltak som kan gjøre samfunnet mindre funksjonshemmende. Tidligere har mye av samfunnets innsats vært rettet mot den enkeltes forutsetninger. Vi vil nå arbeide mer planmessig mot et bedre tilrettelagt samfunn som flest mulig kan benytte.»

Både valg av aksjonsform med konkrete tiltak, og valg av arbeidsform der en forpliktet departementene til samarbeid på tvers av departementsgrensene, ble begrunnet med at de ville bidra til «å nærme seg de politiske målsettingene (St.meld. nr. 34 1996-97).»

Også i de to siste handlingsplanene er mål, utfordringer og strategier i politikken for funksjonshemmede formulert. En har også forsøkt å løse en del av styringsproblemene som er knyttet til politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse med handlingsplanene som ramme.

Ett ledd i strategien knyttet til handlingsplanene var å «oppdra» departementene til å praktisere prinsippene om organisatorisk og sosial integrering. Prinsippene var opprinnelig formulert i St.meld. nr. 23 (1977-78) men er fremhevet som viktige element i politikken i alle handlingsplanene (jf. kap 4.3.2).

Ett annet ledd var som nevnt å bidra til at departementene jobbet sammen. Ved oppstarten av handlingsplanen for den andre planperioden oppnevnte derfor regjeringen i 1993 et statssekretærutvalg for den samlede politikken for funksjonshemmede.

Handlingsplanene har bestått av noen større satsninger og et stort antall prosjekter. De viktigste virkemidlene som har vært brukt har vært: øremerket tilskudd, stimuleringsmidler, informasjon, forsøksvirksomhet og brukermedvirkning. Handlingsplanene har gitt mulighet for å kunne benytte flere virkemidler i en helhetlig sammenheng.

Blant de større satsningene som har pågått gjennom flere planperioder kan nevnes: kompetansesentre for små grupper av funksjonshemmede, brukermedvirkning, informasjonsteknologi og satsningen på å fremskaffe levekårsdata som grunnlag for dokumentasjon og fremtidig politisk handling.

19.7.2 Erfaringer

Erfaringer og resultater fra de to første planperiodene er oppsummert i St.meld. nr. 34 (1996-97). Meldingen oppsummerer at en rekke tiltak, som sannsynligvis ellers ikke ville være startet, er kommet i gang gjennom det målbevisste planarbeidet. Mange av tiltakene er blitt permanente tiltak etter at prosjektperioden er avsluttet. Brukermedvirkningen har økt i omfang i de to planperiodene. Erfaringene med bruk av øremerkede midler og stimuleringsmidler til tiltak som er lite kjent, har vært positive. Når det gjelder virkemidlene har de vært mest effektive når flere virkemidler er satt inn samtidig

for å bidra til måloppnåelse, eksempelvis brukermedvirkning, informasjon og stimuleringsmidler.

Arbeidet med handlingsplanene avdekket en rekke utfordringer i politikken for funksjonshemmede. Handlingsplanen for 1998-2001 oppsummerer som den viktigste utfordringen at Norge har kommet for kort i arbeidet med å gjøre tilrettelegging for mennesker med funksjonsnedsettelse til en naturlig del av samfunnsplanleggingen. Det understrekes at Norge har mye å lære av land som har konsentrert sin innsats om å gjøre ulike samfunnsområder tilgjengelige.

Ett av satsningsområdene omhandler funksjonshemmedes rettigheter og stiller spørsmål «om funksjonshemma er godt nok sikra gjennom den alminnelige lovgjevinga eller om det er behov for særskilte individuelle rettar på nokre område (St.meld. nr. 8 (1998-99)). Det andre av de tre satsningsområdene tar sikte på

«å føre omsynet til funksjonshemma inn som ein premiss i all kommunal og fylkeskommunal planlegging. Dette inneber at overordna politiske og samfunnsmessige målsetjingar om funksjonshemma skal inkluderast i avgjerdsgrunnlaget for all planlegging, og at målsetjingane skal utviklast til konkrete handlingar på dei ulike plannivå innanfor dei sektorane som er relevante.»

Men arbeidet med handlingsplanene avdekket også utfordringer knyttet til koordinering og styring i selve politikken. En av utfordringene er beskrevet slik:

«Det er nødvendig at dynamikken i arbeidet for funksjonshemmede ikke bare blir å finne i tilknytning til handlingsplanen, men at den bringes over i den ordinære virksomheten. Det er derfor viktig at handlingsplanen som arbeidsform sikrer en forankring til den ordinære virksomheten. . . . eller slik at ervervet kunnskap kan få innflytelse også på organisering av departementenes øvrige virksomhet . . . Utfordringene for en tredje planperiode ligger i å videreføre forsøks- og utviklingsarbeidet, men med tydelig forankring i det departementet som har sektoransvaret og med en tydelig tilknytning til den ordinære virksomheten»

St.meld.nr. 34 (1996-97)

Opprettelsen av statssekretærutvalget, den økende satsningen på et systematisk samarbeid mellom departementene og mellom det enkelte departement og funksjonshemmedes organisasjoner har vært tiltak for å møte disse utfordringene.

Handlingsplanene har fungert godt der målet har vært å utvikle nye tiltak gjennom forsøks- og utviklingsarbeid. En rekke nye viktige tiltak er også startet opp, og har gått over til å bli permanent virksomhet. Dette hadde neppe skjedd uten handlingsplanene.

Handlingsplanene har også avdekket en del utfordringer som ikke kan løses gjennom en handlingsplan. Dette gir kanskje noe av forklaringen på hvorfor man ikke er kommet nærmere det overordnede målet om full deltakelse og likestilling. Utdragene fra stortingsmeldingene viser at man i denne tiårs perioden har forsøkt å løse noen mer overordnede styringsproblemer gjennom planarbeidet, uten å ha de forpliktende virkemidlene til å gjennomføre dem.

19.8 Handlingsplanen for eldreomsorgen

19.8.1 Mål og virkemidler

Handlingsplan for eldreomsorgen ble lagt frem for Stortinget våren 1997 i St.meld. nr. 50 (1996-97) *Handlingsplan for eldreomsorgen*. Planen gjelder for perioden 1998-2001.

Planen har som mål å sette kommunenes helse- og sosialtjeneste i stand til å møte veksten i behovet for pleie- og omsorgstjenester, som en følge av at det er blitt flere eldre. Alle som har behov for det, skal på denne måten få et tilfredsstillende og mest mulig likeverdig tjenestetilbud, uavhengig av inntekt og sosial status.

Målene har gjort det nødvendig med en kapasitetsmessig utbygging av tjenestetilbudet beregnet til 12 030 nye årsverk og 13 600 omsorgsboliger og sykehjems plasser. Den kvalitetsmessige forbedringen har bestått i en eneromssatsning tilsvarende 10 800 enheter.

Sterke statlige virkemidler som egne øremerkede tilskuddsordninger til drift i kommunene (et omsorgstjenestetilskudd og et skjønnstilskudd) er tatt i bruk i fire-års perioden. Summen av disse tilskuddene utgjorde 3,7 prosent av kommunenes totale utgifter til drift av pleie- og omsorgstjenester i 1998. Prosentandelen økte til 5,9 prosent i 1999 og tilskuddet økte til det dobbelte i 2001. Det ble stilt vilkår for utbetaling av tilskuddene.

Via Husbanken er det tatt i bruk en finansieringsordning bestående av et engangstilskudd (oppstartstilskudd) og et tilskudd for å dekke utgifter til renter og lån (kompensasjonstilskudd).

19.8.2 Erfaringer

Resultatene halvveis i planperioden er i godt samsvar med måltallene. Etter at meldingen ble lagt frem er investeringsrammen økt med 3,9 milliarder kroner (tilsvarende ytterligere 5000 omsorgsboliger og sykehjems plasser). Den samlede investeringsrammen er nå om lag 20 milliarder kroner. Stortinget har også lagt til grunn at bemanningen i pleie- og omsorgssektoren må styrkes med ytterligere 5500 årsverk etter at handlingsplanperioden er over.

Etter regjeringens oppfatning har det vært helt nødvendig å benytte sterke statlige virkemidler på dette feltet. Regjeringen er derfor tilfreds med at tiltakene som ble satt i verk så langt i hovedsak ser ut til å ha virket etter forutsetningene. Vurderingene viser bl.a. at de øremerkede tilskuddene er brukt i «riktig» sektor og ikke er brukt til å dekke underskudd i andre sektorer. Tilskuddsordningene i Husbanken ser ut til å ha gjort det mulig for kommuner med svak økonomi å bygge ut sykehjems plasser og omsorgsboliger på lik linje med kommuner med god økonomi. Mens kommuner med svak økonomi satser sterkest på omsorgsboliger, styrker kommuner med god økonomi sykehjemstilbudet sitt ytterligere, noe som sannsynligvis skyldes ulikheter i forventede personellkostnader.

Arbeidet med gjennomføringen av handlingsplanen for eldreomsorgen har vært koordinert fra Sosial- og helsedepartementet. På regionalt nivå har fylkesmann og fylkeslege sammen med Husbanken hatt en sentral rolle. Dette har stilt store krav til tverrfaglig samarbeid mellom fylkesmann og fylkeslege,

særlig på det helse- og sosialfaglige og økonomiske området, og har bidratt til et tett samarbeid med Husbanken på regionalt nivå.

«Departementet har høstet positive erfaringer med myndighets- og oppgaveoverføringen til regional stat i forbindelse med arbeidet med handlingsplanen. Fylkesmann og fylkeslege har raskt funnet konstruktive samarbeidsformer som har gjort arbeidet målrettet og rasjonelt. Gjennom handlingsplan for eldreomsorgen er samarbeidet mellom fylkesmann og fylkeslege styrket. Felles opptreden gjennom en mer tverrfaglig og helhetlig tilnærming til kommunene, gir embetene større autoritet og legitimitet i rollen som rådgiver og pådriver i utviklingen av de kommunale helse- og sosialtjenestene.

Departementet ønsker å bygge videre på dette samarbeidet og den kompetansen som er bygd opp ved embetene i et eget rådgiverprogram som foreslås opprettet som en videreføring av arbeidet med handlingsplanen.»

St.meld. nr. 34 (1999-2000) Handlingsplanen for eldreomsorgen etter 2 år
Erfaringene med handlingsplanen bør også vurderes i forhold til lokaldemokrati og kommunale prioriteringer. Når staten går inn i en sektor med så sterke virkemidler legger det sterke føringer på kommunenes muligheter til å gjøre valg som går på tvers av de statlige prioriteringene. I og med at tilskuddsordningene er knyttet opp til en tidsbegrenset periode, gir det kommunene liten mulighet til å prioritere f.eks. bedring av inneklima i barnehager og skoler isteden for utbygging av omsorgsboliger/sykehjemsplasser.

19.9 Kommunale og fylkeskommunale handlingsplaner for funksjonshemmede

Det er gjennomført og gjennomføres flere kommunale og fylkeskommunale handlingsplaner for funksjonshemmede i Norge. De fleste av disse planene har tilgjengelighet som tema, men også sysselsetting, utdanning, transport og boligpolitikk er representert, gjerne sammen med andre tema. Planene tar gjerne form av prosjekter som finansieres gjennom ulike former for statlig støtte. Det kan være støtte til utredninger og prosjektledelse, og til tiltak. De fleste av handlingsplan-/planprosjektene som er startet f.o.m. 1998 er finansiert under programmet «Planlegging for alle» i Miljøverndepartementet. Her er det i stor grad lagt opp til prosedyrer som skal gi resultater, bl.a. politisk forankring, samkjøring med andre planer etc.

19.9.1 Erfaringer

Erfaringene med kommunale og fylkeskommunale handlingsplaner for funksjonshemmede har ikke vært bare positive. På tross av engasjement og gode intensjoner har flere initiativ vært nær resultatløse. En del har gitt konkrete resultater, men meget få har ført til langsiktige endringer i kommunenes prioriteringer og arbeidsform.

Det er noen typiske kjennetegn ved de kommunale handlingsplanarbeidene som har lyktes:

- God politisk forankring (kommunestyret har fått drøftet temaet og vedtatt igangsetting av arbeidet).
- God administrativ forankring (de riktige etatene er med, sentrale personer deltar og saksbehandlere får avsatt tid til arbeidet, hovedansvar

- plassert i den etaten som har størst ansvar for temaer i handlingsplanen).
- God balanse i representasjon mellom administrasjon og brukere (det gjøres klart at dette er kommunens plan med medvirkning fra brukere).
 - Gode planer (riktige bakgrunnsanalyser, sammenheng med andre tiltak, konkrete forslag med tidsrammer. Ansvar for gjennomføring tydelig og økonomi avklart)
 - Tydelig forankring til kommunens planer (kopling mot kommuneplan og etatenes planer. Eventuelt status som kommunalt handlingsprogram med rettsvirkning som kommuneplan).
 - Sikret økonomi (tiltakene på plass i kommunenes årsbudsjett til riktig tid, ev. omdisponeringer klargjort).
 - Handlingsplanens investeringer har langsiktig sikring (det er planlagt hvordan kompetanse, resultater og administrative rutiner og ansvar kan videreføres).

19.9.2 Oppsummering

Hovedtrekket er at de kommunale handlingsplaner som følger gode og langsiktige planleggings- og forvaltningsstrategier har mye større sjanse for å gi resultater enn de som bygger på mer tilfeldig organisering og kortsiktig tenkning. Politisk og planmessig forankring, samt god arbeidskapasitet er av sentral betydning for å lykkes i arbeidet med gjennomføringen av kommunale og fylkeskommunale handlingsplaner.

19.10 HVPU-reformen

19.10.1 Bakgrunn

Reformen for mennesker med utviklingshemning ble vedtatt av Stortinget i 1987. Hovedhensikten med reformen var å avvikle alle institusjoner innen Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede (HVPU). Ideen bak var bedre levekår, integrering og normalisering. Institusjonsavviklingen innbefattet at 5100 personer skulle flytte fra institusjon til egen bolig. Den enkeltes ønske om bostedskommune skulle legges til grunn ved utskrivning fra institusjon, samtidig som ingen skulle flyttes før de hadde fått et kvalitativt bedre tilbud. Ansvaret ble flyttet fra fylkeskommune til kommune. Under planleggingen av reformen ble målet også utvidet til å gjelde utviklingshemmede uten tilknytning til HVPU (heretter kalt hjemmeboende). To tredjedeler av alle mennesker med utviklingshemning (11 000-12 000) bodde ved reformens iverksettelse utenfor institusjon. Av disse var om lag halvparten barn.

19.10.2 Virkemidler

Juridiske

Lovgrunnlaget for ansvarsreformen var lov av 10. juni 1988 nr. 48, avviklingsloven, som regelfestet at den tidligere særomsorgen HVPU skulle avvikles. Med hjemmel i loven ble det gitt to forskrifter, hvorav klageforskriften ble ansett som svært viktig da den sammen med loven skulle sikre den utviklingshemmede et kvalitativt godt tilbud.

Før og i løpet av reformperioden ga Sosialdepartementet ut en rekke rundskriv omkring gjennomføringen. Rundskrivene var ikke forankret i lov eller forskrift og var således ikke rettslig forpliktende, men retningsgivende på ønskede mål og på hvordan myndighetene ønsket gjennomføringen av reformen. I noen av rundskrivene ble det instruert om bestemte måter planleggingsprosessen skulle gjennomføres på i den enkelte kommune: Individuelle tiltaksplaner skulle først utarbeides, og deretter skulle disse oppsummeres i kommunale tiltaksplaner innen bestemte tidsfrister (Kjellevold 1992).

Tiltaksplaner

På bakgrunn av rundskriv fra departementet måtte kommunene forberede tilbakeflyttingen fra institusjonene og planlegge tilbud for hjemmeboende før reformen ble iverksatt. Kommunene ble pålagt å utarbeide tiltaksplaner for den enkelte, som skulle gjenspeile behovet for fremtidige tjenester. Deretter skulle kommunene, på grunnlag av de behov som ble registrert i tiltaksplanene, utarbeide virksomhetsplan for sine samlede tiltak i de ulike sektorene.

Tidsfrist

Stortinget vedtok at kommunene skulle gjennomføre avviklingen innen en gitt frist. Reformen ble igangsatt 1. januar 1991 og det endelige tidspunkt for nedlegging var 31. desember 1995, mens anbefalt frist var 1. januar 1994.

Økonomiske incitament

Kommunene fikk bevilget spesielle statstilskudd til planlegging og utvikling av tiltak i kommunene for årene 1988 - 1990.

Midler til gjennomføringen av reformen ble dels overført kommunene med fratrekk i det fylkeskommunale rammetilskuddet og dels bevilget som overføring til kommunene som rammetilskudd via inntektssystemet. Kommunene fikk overført et fastsatt kronebeløp for hver person med heldøgns plass i HVPU og et beløp for hver person med dagtilbud i HVPU. I tillegg fikk kommunene tilført et beløp til hele gruppen hjemmeboende. Disse tilskuddene ble oppfattet som små i forhold til det som fulgte HVPUs heldøgnsbrukere, særlig i reformens startfase.

Rapportering

Fylkesmennene avga gjennom hele reformperioden kvartalsvise rapporter til Sosialdepartementet om avviklingen av institusjonene og utskrivningen av utviklingshemmede til alternativt tilbud i kommunene. Fra 1994 rapporterte kommunene årlig til departementet omkring status for reformen på viktige områder for utviklingshemmede. Gjennom hele reformperioden pågikk det evalueringsarbeid i regi av Norges forskningsråd omkring gjennomføringen - totalt 14 prosjekter.

Informasjon og holdningsbearbeiding

Reformens sosialpolitiske karakter og innhold ble markedsført på ulike måter, bl.a. gjennom en månedlig informasjonsbulletin, konferanser, informasjonsbrosjyrer, temahefter og videoer.

Brukermedvirkning

Departementet stilte som krav at Norsk Forbund for psykisk utviklingshemmede (NFPU) el. andre organisasjoner skulle være representert i alle plan- og styringsgrupper som ble etablert som ledd i reformarbeidet.

19.10.3 Hovedresultater

Evalueringen i regi av Norges forskningsråd viste at det alt i alt hadde vært en positiv utvikling i de tidligere HVPU-beboernes levekår. Særlig ble boforholdene bedre. Målet om egen bolig var en klar ambisjon med reformen, og de fleste utviklingshemmede kunne for første gang råde over eget hjem. De nye boligene hadde en god standard med en størrelse i snitt på 50 kvm mot tidligere tolv kvm. Flertallet av de som kom fra HVPU flyttet inn i boliger bygd over samme lest - de var leid, lå i bofellesskap eller samlokalisert, i rekke eller tun og var nybygd. De nye boligene og boområder hadde en begrenset grad av integrering og mange institusjonslignende kjennetegn. 78 prosent av de som kom fra HVPU flyttet inn i en bolig med ett eller annet særmerke, mens dette var tilfelle for 41 prosent av de hjemmeboende som flyttet i reformperioden (Tøssebro 1996).

Det skjedde få endringer på andre områder enn bolig, f.eks. når det gjelder sysselsetting, fritid og sosial kontakt.

Målet om at alle tidligere HVPU-beboere skulle få egen bolig innen utgangen av 1995 ble ikke nådd - 470 utviklingshemmede bodde fortsatt på avviklingsinstitusjoner. Per januar 2001 bor 17 utviklingshemmede i institusjon. Færre hjemmeboende fikk et tilbud, men de som fikk, fikk (minst) et likeverdig tilbud. Utflyttingen av hjemmeboende gikk også langsommere enn tenkt, og det bor fortsatt mange hjemme som har behov for egen bolig (jf. Statusrapporteringen for 2000, Rundskriv I-19). For å sikre at utviklingshemmede fikk et tilbud som sto i rimelig forhold til målene i reformen, ble reformen fulgt opp med friske midler flere år etter 1996.

Flere kommuner rapporterte at en ubalanse mellom ressurser og behov førte til en forsinkelse i gjennomføringen av reformen. Kostnadene forbundet med reformen gikk også i følge disse ut over tilbudene til andre grupper (Andersen 1997).

Bare et mindretall av pårørende med familiemedlemmer i HVPU ønsket ansvarsreformen velkommen. Erfaringene fra reformen viser at om lag 75 prosent i ettertid mente at forholdene ble bedre (Tøssebro 1996). Motstanden mot reformen syntes generelt å avta i takt med gjennomføringen.

NFPU hadde stor påvirkning på utforming av reformen både i Storting og departement. Departementet brukte i utstrakt grad NFPUs faglige ressurser og rekrutterte til dels personell derfra.

19.10.4 Oppsummering

Reformen så dagens lys bl.a. som et resultat av at en evaluering på 1980-tallet (NOU 1985: 34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*) viste et stort gap mellom realiteter og rådende idealer om utviklingshemmedes rett til anstendige levekår og normalisering. Konfrontasjonen mellom idealer og realiteter førte til politisk handling. Forskning og dokumentasjon av livsforholdene for mennesker med funksjonsnedsettelse viste seg med andre ord å være en viktig strategi for å oppnå endringer. Også en sterk kritikk av institusjonsomsorgen fra pårørende og fagmiljø var medvirkende til at reformen ble igangsatt.

Reformen skulle omfatte alle utviklingshemmede, men resultatet var et skille i tilbudet til de som kom fra HVPU og til de hjemmeboende. De som kom fra HVPU ble prioritert. Dette har sammenheng med at det til disse var knyttet tidsfrister når det gjaldt avvikling av institusjon, klagerett og en økonomisk kompensasjon per person kommunen overtok ansvaret for. For de hjemmeboende var det ikke knyttet tidsfrister, klagerett og de økonomiske overføringene ble gitt som et samlebeløp for hele gruppen. Det synes med andre ord som om klare retningslinjer og det tvingende ved tidsfristene og institusjonenes avvikling, har vært viktig. I den forbindelse kan en notere at land som har fulgt en «mykere» linje enn Norge, ved å prioritere oppbygging av nye tilbud for så å la institusjonene tømmes etter hvert som det ble mindre bruk for dem (Wales), har erfart at utviklingen blir for langsom. Mangel på utvikling var også den norske erfaringen med retningslinjene rundt kommunalt ansvar før institusjonene ble vedtatt nedlagt (jf. NOU 1985: 34).

Reformen hadde lite lovregulering, men myndighetene ga mange føringer i kraft av rundskriv. De statlige mål og krav for reformen var tydelige. Kommunene sluttet meget lojalt opp om gjennomføringen av reformen. Dette kan ha sammenheng med at statlige retningslinjer er blitt oppfattet mer forpliktende enn de i realiteten er, men det kan også ha sammenheng med at det har vært stor tro på reformens hovedidé: anstendige levekår og normalisering. Det ideologiske aspektet i reformen bør ikke undervurderes, særlig ikke i kombinasjon med de mer bydende faktorene knyttet til at institusjonene rett og slett forsvant. Med de svake rettslige styringsmidler som ble brukt var økonomiske overføringer nødvendige virkemidler for kommunenes lojale oppfølging av reformens intensjoner. Økonomiske incitamenter sammen med tidsfrister har vært viktige virkemidler for gjennomføringen. Videre var klageretten for de som kom fra HVPU trolig viktig.

Kapittel 20

Oversikt over strategier nyttet i andre land

20.1 Grunntanke for strategibruk i de fleste land

Ulike land har valgt ulike strategier for å nå målsetningen om at mennesker med funksjonsnedsettelse skal få samme rettigheter og muligheter som andre borgere på de ulike samfunnsområder. Det kan være delte og motstridende oppfatninger om hvilke strategier og virkemidler som er mest hensiktsmessige og effektive for å oppnå likestilling, og derfor blir landenes historiske, kulturelle og sosiale forhold ofte avgjørende for strategivalget.

Et fellestrekk for de landene som presenteres nedenfor, er troen på mainstreaming og universell design. Begrepene blir brukt litt forskjellig av ulike land, men felles er at forandring av omgivelsene er en sentral forutsetning for å inkludere mennesker med funksjonsnedsettelse i samfunnet.

Kapitlet gjør rede for ulike strategier som har vært benyttet i andre land. Utvelgelsen er gjort for å illustrere et bredt utvalg av strategier og virkemidler på de områder som er nevnt i områdebeskrivelsen. I tillegg har en lagt vekt på om strategiene har hatt positiv effekt i det aktuelle land, og om de kan tenkes å ha overføringsverdi til norske forhold.

20.2 Lovgivning som virkemiddel

Internasjonalt er det en tendens til at flere og flere land tar i bruk lovverk som virkemiddel for å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse de samme rettigheter og muligheter til å delta i samfunnet som andre. Det er likevel slik at det er USAs lovgivning som har vært mest gjennomgripende, og nedenunder redegjøres det kort for hva som særpreger USAs lovgivning sammenlignet med andre land.

20.2.1 Generelt om USAs bruk av lovgivning som strategi, sammenlignet med øvrige land

USA har konsekvent valgt lovgivning som strategi på alle områder, og i USA har dette vist seg å være et effektivt virkemiddel for å bidra til at mennesker med funksjonsnedsettelse får samme mulighet til deltakelse på de ulike samfunnsområder og samme samfunnsogoder som andre. Lovgivningen tar ikke bare sikte på å endre samfunnets holdninger, men har også til formål å endre samfunnets infrastruktur. I tillegg gir den mennesker med funksjonsnedsettelse rettigheter og rettsvern overfor diskriminering.

Lovgivningen i USA regnes som en vellykket strategi, og det pekes på følgende særtrekk som antas å ha hatt betydning for strategiens positive effekt:

- Loven gjelder både privat og offentlig sektor.
- Lovgivningens form av handlingsplaner med konkrete krav til gjennomføring og tidsfrister.
- Ansvar for tilretteleggingen og oppfølging er tydeliggjort.
- Lovgivningen hjemler sanksjoner der handlingsplaner ikke følges.
- Lovverket tilrettelegger for at konflikter kan løses ved megling.

Det som setter USAs lovgivning i en særstilling i forhold til andre lands lovgivning på området, er særlig dens karakter av handlingsplaner hvor det i lovs form stilles krav til gjennomføring av disse planene. Lov og oppfølgende forskrifter angir tidsfrister for gjennomføring av tiltak, stadfester ansvarsplassing og setter krav til rapportering. Det er med utgangspunkt i loven utarbeidet detaljerte krav som må etterleves. De ulike departementene ansvarliggjøres innenfor sitt område. Handelsdepartementet er f.eks. ansvarlig for at næringslivets tjenester er tilgjengelige, mens Transportdepartementet har ansvar for at bestemmelsene om tilgjengelighet ved ferdsel blir fulgt opp. Det overordnede ansvar for koordinering ligger hos Justisdepartementet. På denne måten tvinges det enkelte departement til å forholde seg til loven, og til de problemer det innebærer å ha en funksjonsnedsettelse sett i forhold til det aktuelle området.

20.3 Antidiskrimineringslovverk som virkemiddel i ulike land

Det er en stadig økende tendens til at flere og flere land benytter seg av antidiskrimineringslovverk for å sikre personer med funksjonsnedsettelser like rettigheter som andre, samt hindre at denne gruppen diskrimineres. Noen land har valgt å stadfeste et vern mot diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelser i grunnloven, andre har valgt en særskilt lov som skal sikre at mennesker med funksjonsnedsettelser likestilles. Flere land har både et grunnlovsfestet vern og en særskilt lovgivning for bedre å ivareta rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelser. De landene som har innført en slik lovgivning har gjennomført lovgivningen på forskjellige måter.

En del land har implementert sosiallovgivning sammen med antidiskrimineringsloven, mens andre land har implementert andre strategier, som f.eks. kvoteordninger i arbeidslivet, som en del av lovverket. Effekten av antidiskrimineringslovverket blir dermed vanskelig å måle, fordi det blir uklart om man er fornøyd ut fra perspektivet at det er sosiallovgivningen og kvoteordning som gir positiv effekt, eller om den positive effekten skyldes antidiskrimineringsperspektivet. Det er altså vanskelig å skille ut hvilken strategi som har virket, og antageligvis skyldes den eventuelle positive effekten at de ulike komponenter i lovverket har virket sammen.

I de land som har innført et generelt antidiskrimineringslovverk, inngår vern mot diskriminering i dette lovverket. Dette behandles derfor i dette delkapitlet i tilknytning til antidiskrimineringslovverket generelt. Imidlertid behandles Sveriges lovgivning på dette punkt under [\(Link til Virkemidler på arbeidsmarkedsområdet\)](#) kap. 20.4, fordi Sverige kun har innført vern mot diskriminering på arbeidsområdet, og ikke et vern mot diskriminering generelt. Kontrollorganer behandles nærmere under et eget delkapittel (20.8), fordi det kan ha funksjon som kontrollorgan uavhengig av antidiskrimineringslover.

20.3.1 USA, The Americans with Disabilities Act 1990 (ADA)

ADA-lovgivningen inneholder sammen med Rehabilitation Act bestemmelser som forbyr diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelser. Loven gjelder alle typer funksjonsnedsettelser, og omfatter både direkte og indirekte diskriminering. Loven gjelder både for offentlige myndigheter og private. Lov-

ens utgangspunkt er et borgerrettsperspektiv. Det betyr at mennesker med funksjonsnedsettelse skal sikres samme borgerrettigheter som andre.

Loven gjelder for områdene arbeid, offentlige tjenester, servicetilbud åpne for publikum, kollektivtransport, tilgjengelighet til offentlige og private bygninger, samt telekommunikasjon.

Loven, samt forskrifter angir tidsplaner for når tiltak skal være iverksatt. I lovverket er det fra nasjonalforsamlingens side lagt inn direkte instruksjoner til administrasjonen vedrørende oppfølging av de ulike lovbestemmelser, samt at ulike forvaltningsorgan har rapporteringsplikt til den amerikanske kongressen. Lovverket inneholder instruksjoner for hvordan det administrative klagesystemet skal organiseres. I tillegg kan det ordinære domstolssystemet benyttes både av myndigheter og enkeltpersoner.

Både innenfor det administrative systemet og det vanlige domstolssystemet er det muligheter for å pålegge sanksjoner.

Kravet om tilgjengelighet innebærer ikke nødvendigvis at alle hindringer må fjernes. Tiltak for å innfri krav om tilgjengelighet kan f.eks. bestå i omorganisering av tiltaket eller flytting av tiltaket til en mer tilgjengelig omgivelse. Den løsningen som velges må imidlertid fremstå som den mest integrerende. Kravet om tilgjengelighet er begrenset av at man ikke er forpliktet til å gjøre endringer som medfører «undue financial and administrative burdens». Denne begrensningen åpner for skjønnsbaserte vurderinger, og i det ligger en fare for at kravet om tilgjengelighet kan uthules. Dette avdempes likevel noe ved at tilgjengelighetskravet er såpass fleksibelt at det åpner for at tjenesteyteren selv kan få bestemme hvordan han vil tilrettelegge. Dette kan kanskje likevel føre til at tjenesteyteren velger mindre gode løsninger.

Eksempler på lovgivningen fra området arbeid

Lovverket forbyr arbeidsgivere med mer enn 15 ansatte å diskriminere personer med funksjonsnedsettelse ved ansettelse, opprykk, oppsigelse, kompetanseoppbygging og ulike former for ytelser. Bl.a. er det forbudt å bruke kvalifikasjonskrav, utvelgelseskriterier og tester som utelukker mennesker med funksjonsnedsettelse, samt å stille spørsmål om funksjonsnedsettelsen i ansettelsesfasen. Videre er arbeidsgiver pliktig til å tilrettelegge arbeidsplassen for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Kontrollorgan

I USA er det Justisdepartementet som har hovedansvaret for oppfølging av lovgivningen, mens behandling av klager og oppfølging av det enkelte område skjer i det relevante departement, på lik linje med behandling av diskriminering på annet grunnlag. Det er ikke opprettet noe særorgan for denne loven, men klager behandles av et generelt klageorgan.

Vurdering av ADA-lovgivningen

I det amerikanske samfunnet har ADA-lovgivningen i stor grad hatt en positiv effekt. Det amerikanske rådet for funksjonshemmede, National Council on Disability (NCD) skriver i sin rapport fra 27 juni 2000 *Promises to keep. A*

Decade of federal Enforcement and the Americans with Disabilities, at loven har medført at prinsippet om at mennesker med funksjonsnedsettelse skal sikres tilgjengelighet og borgerrettigheter på lik linje med andre gjennomstrømmer den amerikanske politikken. Loven har hatt stor effekt når det gjelder å sette fokus på de fysiske og sosiale barrierer som mennesker med funksjonsnedsettelse møter i samfunnet. Loven har vist seg å være et viktig juridisk redskap i forhold til å sikre denne gruppens rettigheter. Videre viser undersøkelser at kunnskapen om lovgivningen er stigende, og det pekes på den holdningsmessige funksjonen som ADA-lovgivningen har fått både i forhold til personer med funksjonsnedsettelse og ellers i samfunnet.

I ovennevnte rapport fremheves at ADA-lovgivningen har bidratt til permanente arkitektoniske og bygningsmessige forandringer over hele USA. Loven har også medført store fremskritt når det gjelder det amerikanske telesambandet. Det vises til eksempler der mindre byer har installert teleslynger i alle sine møterom og i rådhuset, at lokalavisen kommer på lyd-kasset. Når det gjelder transport er også dette et område der loven har bidratt til positive fremskritt. National Organization on Disability (NOD) skriver i rapporten, *Closing the Gaps: 1998* at 60 prosent av funksjonshemmede mener at tilgjengeligheten til transport har bedret seg i løpet av de fire siste årene. For å illustrere dette poenget nevnes at i 1996 holdt 60 prosent av alle busser ADA-standard.

Mekanismer som har ført til at ADA-lovgivningen har hatt såpass stor positiv effekt

- ADA-lovgivningen har vokst frem over tid, og er sluttet på en lang prosess.
- Lovverket består av generell lovgivning så vel som særlovgivning.
- Lovverket inneholder handlingsplaner med bl.a. tidsfrister, ansvars plassering etc.
- Det er knyttet sanksjonsmuligheter opp til loven, og ulike myndigheters ansvar for å sikre lovgivningen er fastslått.
- Det foreligger en klar allianse mellom interesseorganisasjonene og politikerne.

Hva i ADA-lovgivningen kan ha overføringsverdi til norske forhold

Det som kan trekkes ut som særlig positivt med ADA-lovgivningen sett i forhold til norske forhold er at lovgivningen inneholder forpliktende handlingsplaner og tidsfrister for tilrettelegging på de ulike områder. Det enkelte departements ansvar for oppfølging av loven på sitt område fører til at loven etterleves, og at man på forvaltningsmessig plan tvinges til å ta ansvar. I tillegg er det viktig å nevne at loven også får anvendelse i forhold til privat sektor.

20.3.2 Storbritannia, The Disability Discrimination Act 1995 (DDA)

Loven forbyr diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse på områdene arbeid, tilgang til varer og tjenester, samt kjøp og salg av eiendom. I utgangspunktet omfattes kun direkte diskriminering av begrepet, imidlertid er begrepet direkte diskriminering utformet på en slik måte at tilfeller man

tradisjonelt vil tenke seg faller inn under indirekte diskriminering, likevel omfattes.

Begrepet funksjonsnedsettelse er medisinsk basert og vilkårene for å falle inn under betegnelsen betinger at man har en fysisk eller mental sykdom eller skade, som gir vesentlige og langsiktige negative effekter på ens evne til å utføre normale, daglige aktiviteter. Begrepet omfatter også den som har hatt, men ikke lenger har en funksjonsnedsettelse.

Tilgjengelighetskravet innebærer at fra 1. oktober 2001 må tjenesteytere fjerne all praksis og prosedyrer som gjør tjenester utilgjengelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne, samt fra 2004 fjerne, innen rimelighetens grenser, alle fysiske hindringer mot at mennesker med funksjonsnedsettelser kan benytte tjenestene.

Den britiske antidiskrimineringsloven åpner i større grad for unntak fra tilgjengelighetskravet enn f.eks. ADA-lovgivningen gjør. Dette illustreres best med eksempel fra området arbeid. Loven sier her at det ikke er tillatt for en arbeidsgiver å diskriminere mennesker med funksjonsnedsettelser, med mindre arbeidsgiver har «rimelig grunn» til å tro at vedkommendes funksjonsnedsettelse vil gjøre ham ute av stand til å utøve de funksjonene arbeidet krever. Man har altså i en antidiskrimineringslov, i form av et unntak, åpnet for at arbeidsgiver selv får mulighet til å vurdere en person uegnet til stillingen på grunn av personens funksjonsnedsettelse.

Et tilsvarende prinsipp gjør seg gjeldende ved tilgjengelighet til varer og tjenester, der tjenesteyterne er forpliktet til å tilrettelegge for at mennesker med funksjonsnedsettelser får samme tilbud som andre. Prinsippet begrenses imidlertid dersom tjenesteyteren har «rimelig grunn» til å anta at det f.eks. vil innebære betydelig forskjell i kostnad å tilby samme type tjeneste til mennesker med funksjonsnedsettelser.

Når det gjelder tilpassing av fysisk tilgjengelighet, fastsetter regjeringen et kostnadstak på dette, slik at dersom utgiftene med tilrettelegging overstiger dette taket, er en ikke forpliktet til å tilrettelegge.

Kontrollorgan:

I etterkant av lovgivningen er det i Storbritannia opprettet et eget organ, Disability Rights Commission, som bl.a. skal sikre at loven etterlevs.

Kritikk mot DDA

De britiske interesseorganisasjonene kritiserer lovgivningen på flere områder. Kritikken går i første rekke på at definisjonen av funksjonsnedsettelse er for snever. Når det gjelder arbeid anser man at loven burde gjelde også for arbeidsgivere med mindre enn 20 ansatte. Det er også stor misnøye med at utdanning er utelatt fra loven.

Tidligere var man misfornøyd med at det ikke fantes et kontrollorgan til å kontrollere at loven ble etterlevd. Kritikken er nå tatt til etterretning og det er som nevnt ovenfor opprettet et eget kontrollorgan. Man var videre kritisk til at mennesker med funksjonsnedsettelser kun på eget initiativ hadde søksmålsadgang gjennom sivile domstoler. Også dette er forsøkt rettet på gjennom opprettelsen av Disability Rights Commission.

Den viktigste innvendingen mot loven er imidlertid at den pålegger mennesker med funksjonsnedsettelse bevisbyrden.

20.3.3 Tyskland, antidiskrimineringsparagraf i den tyske forfatning

Tysk grunnlov artikkel 3 inneholder et diskrimineringsforbud mot mennesker med funksjonsnedsettelse. Det heter her at ingen skal diskrimineres på grunn av sin funksjonshemming. Artikkel 3 slår videre fast at mennesker med og uten funksjonsnedsettelse er like for loven, men det er imidlertid åpnet for forskjellsbehandling for å beskytte mennesker med funksjonsnedsettelse. Alle typer funksjonsnedsettelse, uavhengig av type, årsak eller grad omfattes. Både indirekte og direkte diskriminering omfattes.

Enhver tysk borger kan på bakgrunn av dette klage saker om brudd på bestemmelsen inn for særskilte domstoler eller for Forfatningsdomstolen.

Kritikk/vurdering av Tysklands art. 3

Tysk rettspraksis på området viser at loven bærer mer preg av formell proklamasjon, enn en lov som faktisk bidrar til å tilrettelegge. Imidlertid har loven ikke blitt prøvd for rettsapparatet på områder som offentlig transport og tilgang til offentlige bygninger.

20.3.4 Canada, grunnlovsfestet vern, samt Canadian Human Rights Act

Canada har både grunnlovsvern mot diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse, samt en egen lov Canadian Human Rights Act (CHRA). Grunnlovsvernet har til formål å sikre at det ikke lages lover som er i strid med antidiskrimineringsprinsippet og at offentlig forvaltning ikke strider mot prinsippet. CHRA forsterker grunntankene i grunnloven mer i detalj, og det er derfor denne loven som reelt ivaretar hensynet til å ikke diskriminere mennesker med funksjonsnedsettelse i Canada.

Loven omfatter så vel fysisk som psykisk funksjonsnedsettelse, og gjelder de fleste deler av samfunnslivet, herunder tilgjengelighet til varer og tjenester, arbeidsliv og boligmarkedet. Loven har et vidt diskrimineringsbegrep, som foruten å omfatte både indirekte og direkte diskriminering, også har et forbud mot trakassering. Når det gjelder området arbeid, tillates også til en viss grad favorisering av mennesker med funksjonsnedsettelse, uten at andre grupper av den grunn kan påberope seg at de er diskriminert.

Kontrollorgan:

Det er i tråd med loven opprettet en egen kommisjon, Human Rights Commission, som har til oppgave å følge opp lovverket, samt utrede anmeldte diskrimineringsforhold.

Vurdering av Canadas lovverk på området

Canada har formelt hatt et antidiskrimineringslovverk siden 1977, og landet har derfor relativ lang praksis med antidiskrimineringslovgivning. Canadas lovverk inneholder ikke bare et generelt forbud, men har også forbud på detaljnivå på de fleste samfunnsområder, noe som forsterker virkningen av lovverket.

Den mest positive virkning av lovverket er at disse lovene har bidratt til økt generell bevisstgjøring og bedring av menneskers holdning til å tilrettelegge for mennesker med funksjonsnedsettelse. Lovverket har også bidratt positivt når det gjelder fysisk tilrettelegging.

Canada har på mange måter et godt fungerende antidiskrimineringslovverk, men systemet kritiseres for ikke å ta i bruk tilstrekkelige sanksjoner for brudd på loven. Bøtene som blir gitt er ifølge det kanadiske rådet for mennesker med funksjonsnedsettelse for lave, og det sendes dermed ut signaler om at overtredelse på dette området ikke blir tatt alvorlig. Selv om de har en egen kommisjon som skal sikre at loven etterleves, blir sanksjonene sett på som ineffektive.

I følge det kanadiske rådet er det også en ulempe ved lovverket at det favner mange ulike grupper. Samme lovverk skal beskytte mot rasediskriminering og kjønnsdiskriminering. Dette fører til at det blir en interessekonflikt mellom hvilke gruppers hensyn som skal veie tyngst. En slik felles lov blir lett for vag og generell til at den får fullgod effekt.

Den største ulempen ved lovverket er imidlertid at det tar for lang tid å få påvist om det foreligger diskriminering eller ikke. Det kan ta opp til seks år fra en klage bringes inn for systemet til det eventuelt foreligger en dom. I tillegg til tidsaspektet er rådet misfornøyd med at kommisjonen ikke har plikt til å begrunne når en klage ikke blir tatt til følge. Dette fører til liten forutberegnelighet, og gjør det vanskelig å vite på hvilket grunnlag det ikke er gitt medhold i tidligere saker.

20.3.5 Irland, Equal Status Act 2000

Irland vedtok i oktober 2000 Equal Status Act. Fra før har Irland Employment Equality Act, som gjelder arbeidslivet. Irlands Equal Status Act består av et svært omfattende system, som generelt forbyr all diskriminering på de fleste områder. Lovens generelle utgangspunkter etterfølges imidlertid av en rekke unntak.

Equal Status Act er en generell antidiskrimineringslov for flere ulike grupper som alle nevnes særskilt, herunder mennesker med funksjonsnedsettelse. Loven bruker uttrykket «disability» i vid forstand og begreper omfatter så vel fysiske, som mentale funksjonsnedsettelse, samt kroniske sykdommer. Loven presiserer videre at begrepet omfatter funksjonsnedsettelse som fører til lærevansker, og omfatter også psykiske helseplager.

Loven gjelder både direkte og indirekte diskriminering. Også personer som ikke selv direkte har en funksjonsnedsettelse kan påberope seg diskriminering, som f.eks. ektefellen til en person med funksjonsnedsettelse. Loven forbyr også medvirkning og oppfordring til diskriminering.

Diskrimineringsforbudet angår tilgjengelighet til områdene tilbud og tjenester åpne for publikum, boligmarkedet, utdanning (private og offentlige skoler), medlemskap i foreninger og offentlig transport. Tilgangen til arbeidsmarkedet er som nevnt regulert i tidligere lovgivning.

I henhold til loven pålegges man å tilrettelegge på ovennevnte områder med den begrensning at kostnadene med tilrettelegging ikke blir betydelige.

Irland tillater i likhet med Canada, men i motsetning til USA, at enkeltgrupper eller personer i visse tilfeller kan favoriseres med det formål å skape større likhet.

Kontrollorgan:

Irland har opprettet et organ, Equality Authority, som har et generelt ansvar for oppfølging og evaluering av loven, samt informasjonsvirksomhet om den. I tillegg er det opprettet en egen klageinstans, Director of Equality Investigations, som har visse sanksjonsmidler til rådighet.

Vurdering av Equal status Act 2000

Det er vanskelig å si noe sikkert om virkningen av Irlands lovgivning i og med at den nylig er trådt i kraft.

Loven synes vanskelig tilgjengelig på grunn av at den i utgangspunktet oppstiller omfattende forbud, for deretter å stadfeste en rekke unntak fra utgangspunktene. Imidlertid er det store muligheter for at dette avhjelpest ved at det i henhold til loven skal være et organ som skal sikre at loven virker etter sitt formål.

Det som synes mest positivt med Irlands lovgivning er at man har sørget for en del mekanismer som er viktige for at loven skal fungere, se bl.a. om Irlands kontrollorgan (kap. 20.9.1.3).

20.3.6 Finland, forbud mot diskriminering i den finske grunnloven

Den finske grunnloven stadfester et generelt antidiskrimineringsforbud, som også omfatter diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er et politisk mål i Finland at dette antidiskrimineringsforbudet skal implementeres i all aktuell lovgivning. Men per i dag er det kun grunnloven som oppstiller et særskilt vern for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Vurdering av Finlands lovverk

Interesseorganisasjoner i Finland finner det positivt at det er inntatt et slikt vern mot diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse i grunnloven, og mener at dette grunnlovsvernet i første rekke har hatt holdningsskapende effekt. Utover dette, samt at denne bestemmelsen gir uttrykk for myndighetenes holdning til behovet for vern mot diskriminering, synes virkningene ellers å være små. Foreløpig har det ikke vært noen sak for domstolene vedrørende denne bestemmelsen.

20.3.7 Bruk av lovgivning som virkemiddel i et rettssosiologisk perspektiv

Det er vanskelig å si noe entydig om lovers virkning og effekt, fordi spørsmålet om en lov kan sies å virke etter sitt formål ofte vil avhenge av andre faktorer enn bare selve loven. Det er anerkjent i rettssosiologisk teori at lovgivning er avhengig av økonomiske, sosiale og politiske sammenhenger for at den skal virke etter sitt formål.

I tillegg spiller selve utformingen av loven stor rolle for om loven skal virke etter sin intensjon. Virkningen av loven er også avhengig av sanksjonsmuligheter og hvor godt loven er kommunisert ut til den gruppen den gjelder for. Dette er også noen av de ting som er kritisert i de land som har innført en generell antidiskrimineringslov, se bl.a. ovenfor om Canada.

Hva angår virkningen av antidiskrimineringslovgivning så er det vanskelig å si noe om effekten av denne, på grunn av at lovverket er av nyere dato.

Dette har sammenheng med at lovverket sjelden får synlige virkninger allerede fra ikrafttredelse, men må virke en stund før den gir resultater. Likevel synes de fleste interesseorganisasjonene å mene at slik lovgivning er hensiktsmessig ut fra det perspektiv at loven gir en signaleffekt om at samfunnet skal være et samfunn der alle skal ha mulighet til å delta. Det at en lovgivning av denne type har en slik holdningsskapende virkning, bekreftes av erfaringer en har gjort med likestillingsloven, som er et område det i denne sammenheng kan være nyttig å trekke paralleller til. Det fremgår av St.meld. nr. 70 (1991-92) som bl.a. inneholdt en vurdering av likestillingsloven at loven uten tvil har gitt sitt bidrag til at likestilling som prinsipp er akseptert i befolkningen.

Antidiskrimineringslovverk i andre land er ofte kritisert for å være for lite konkret i sin utforming, på den måten at unntakene er for vidtgående til at loven fungerer optimalt. En lov med mange unntak gjør at det er vanskelig å holde seg orientert om gjeldende rett, og kunnskap om lovverket er en av de vesentlige forutsetninger for at lovverket skal fungere effektivt.

En annen lovgivningsform som synes å ha mindre effekt er der man har et generelt grunnlovsvern mot diskriminering. Det er likevel viktig å understreke at et slikt grunnlovsvern ofte har stor verdi som symboleffekt, ettersom grunnloven på denne måten viser hvilket grunnleggende menneskesyn et samfunn har. Videre gir det et sterkt signal om borgernes krav på beskyttelse mot forskjellsbehandling.

Det at et lovverk mangler sanksjonsmuligheter og mangler kontrollorgan fører også til at loven mister en del av sin tilsiktede effekt. Dette kan også medføre det som innenfor rettssosiologien betegnes som lovgivningens tilslørende funksjon, dvs. lovgivningens tendens til å tegne et bedre bilde av tingenes tilstand enn det er grunnlag for. Eksempelvis kan det at man innfører en antidiskrimineringslov føre til at det i samfunnet generelt dannes et bilde av at vi gjør det vi kan for å bekjempe diskriminering, uten at dette faktisk er tilfelle.

20.3.8 Oppsummering

Oppsummeringsvis kan en si at hvorvidt en betrakter antidiskrimineringslovverk som et effektivt virkemiddel for å oppnå en bedret posisjon, avhenger i stor grad av hvordan lovgivningen er utformet og gjennomført i de ulike land. Det som likevel ubetinget kan oppstilles som positivt ved slik lovgivning er dens verdi som holdningsskapende, samt at myndighetene ved en slik lovgivning signaliserer en klar verdimeisig forankring.

Effekten av en slik lovgivning synes etter dette å være avhengig av følgende momenter:

- Presisjonsnivå: Erfaringer viser at lovgivningen fungerer bedre der en har et lovverk som kombinerer et generelt antidiskrimineringsforbud med særlovgivning. Rene grunnlovfestede vern ser ut til å ha mindre effekt.
- Sanksjoner: bør være av en slik art og styrke at de faktisk fører til at lovens regler etterleves, fremfor at de nærmest blir en avgift for å få slippe å tilrettelegge.
- Kontrollorgan: sammen med en eventuell lov bør det antagelig opprettes et kontrollorgan og/eller en klageinstans.
- Hensynet til rettighetshaverne må avveies mot hva som i praksis er mulig

å kreve av de som plikter å oppfylle lovens bestemmelser. Det kan være problematisk å overlate slike begrensninger til skjønn, men kanskje likevel mindre problematisk enn å detaljregulere det. Som nevnt i forbindelse med ADA kan fleksibiliteten for tjenesteyteren både være en fordel og en ulempe i forhold til tilrettelegging.

- Samarbeid mellom interesseorganisasjonene og lovgivende myndigheter. Dette synes å ha en positiv effekt for å sikre at lovens intensjon følges.
- Bevisbyrden: det kan svekke lovens virkning dersom bevisbyrden legges på den diskriminerte.
- Tidsaspektet: hvor lang tid det tar å få konstatert brudd på loven.
- Offentlighet tilknyttet begrunnelse for at noe ikke finnes å være brudd på loven.
- Interessekonflikt: en generell antidiskrimineringslov som ivaretar flere interesser kan føre til at ulike grupper «settes» opp mot hverandre. Videre kan en slik lov lett bli for vag og generell, ettersom den skal ivareta ulike interesser.

20.4 Virkemidler på arbeidsmarkedsområdet

Ulike lands strategivalg utgjør et bredt mangfold når det gjelder å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse tilgang til arbeidsmarkedet på lik linje med andre. Noen av de tiltak som her skisseres er strategier som krever nytenkning, mens andre er skissert mer med tanke på at dette er strategier som med jevne mellomrom dukker opp når det gjelder diskusjon av virkemidler for å bidra til høyere deltakelse av mennesker med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet. Dette siste er tilfelle med kvotering, som er en strategi som med jevne mellomrom foreslås og diskuteres. Det nye ligger mer på vektlegging av informasjon til arbeidsgiverer om hvordan tilrettelegging kan skje, og avdempning holdningen til at dette er kostnadskreven.

20.4.1 Sverige, forbud mot diskriminering av personer i arbeidslivet

Sverige har ingen generell bestemmelse som forbyr diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse, men har en særskilt lov som forbyr diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet. Loven har til formål å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme tilgang til arbeidsmarkedet som andre, og at arbeidsgiver plikter å tilrettelegge for dette. Loven gjelder i utgangspunktet alle typer arbeidsplasser uavhengig av størrelse.

Loven forbyr både direkte og indirekte diskriminering. Begrepet funksjonsnedsettelse skal tolkes i vid forstand og omfatter så vel psykiske som fysiske funksjonsnedsettelse. Også fremtidige forventede funksjonsnedsettelse omfattes, eksempelvis der en person har HIV og sykdommen utvikles til aids.

Hva arbeidsgivers tilretteleggingsplikt kan bestå av er ikke nærmere definert, men tilretteleggingsplikten begrenses av arbeidsgivers byrde med tilrettelegging. Arbeidsgivers plikt på dette punktet skal ikke være urimelig byrdefull. Hva som ligger i dette er ikke klarlagt.

Dersom man er blitt diskriminert, er det i utgangspunktet fagorganisasjonen som skal bringe saken inn for arbeidsretten. Dersom man ikke er medlem av noen fagorganisasjon kan Handikapombudsmannen bringe saken videre på vegne av enkeltpersoner. Saken kan også bringes inn for vanlige domstoler av den som hevder å ha blitt diskriminert. Arbeidsgiver har ansvar for å bevise at diskriminering ikke har funnet sted.

Sveriges kontrollorgan:

I Sverige er det Handikapombudsmannen som har ansvaret for å følge opp lovgivningen. Handikapombudsmannen har prosessfullmakt på vegne av enkeltpersoner i saker for arbeidsdomstolen.

Sanksjonsmuligheter:

Arbeidsgiver kan bli erstatningsansvarlig.

Vurdering av Sveriges lovgivning

Det er rettet kritikk mot at arbeidsgiver ikke har noen reell plikt til å tilrettelegge arbeidsplassen for mennesker med funksjonsnedsettelse. De er ikke pliktig til å foreta fysiske tilpasninger eller foreta særskilte innretninger for å bedre tilgjengeligheten.

Rettsapparatet kritiseres for at erstatningsutmålingene er for lave.

20.4.2 Gjennomføring av kvotering i arbeidslivet i ulike land

En del EU-land har en ordning med kvotering av mennesker med funksjonsnedsettelse på arbeidsmarkedet. Dette innebærer et krav til arbeidsgiver om at en viss andel av arbeidstakerne skal være mennesker med funksjonsnedsettelse. Kravet kan gjelde så vel offentlig som privat sektor. Ordningen skal sikre at arbeidsplasser av en viss størrelse ansetter mennesker med funksjonsnedsettelse.

20.4.2.1 Tyskland, Frankrike, Spania, Irland og Storbritannia

Både i Tyskland og i Frankrike er alle arbeidsgivere innenfor offentlige og private sektor pliktig til å sikre at minst seks prosent av de ansatte er mennesker med funksjonsnedsettelse. I begge land begrenses ordningen av at kravet kun gjelder bedrifter av en viss størrelse. Frankrike har en grense på at bedriften må ha minst 16 ansatte, men i Tyskland er grensen på 20 ansatte. Når det gjelder Frankrike så har de et system med at dersom man ansetter en person med en sterk funksjonsnedsettelse, teller ansettelsen for to personer.

Felles for disse landene er at ved brudd på forpliktelsen bøtelegges arbeidsgiver. Eksempelvis må en arbeidsgiver i Tyskland betale en bot på 200 DM i måneden, for hver arbeidsplass inntil kvoten er oppfylt. Inntektene av bøteleggingen brukes til støtte for tiltak i bedrifter med mindre enn 16 ev. 20 ansatte som ønsker å ansette mennesker med funksjonsnedsettelse.

I kvoteordningen ligger likevel den fleksibilitet at bedriftene kan velge å inngå en avtale om kjøp av varer og tjenester fra vernede bedrifter i stedet for å oppfylle kravet om kvotering. Dette er særlig aktuelt for større bedrifter.

Irland har en kvoteordning som krever at tre prosent av offentlige ansatte skal være mennesker med funksjonsnedsettelse. Selv om det har vært en positiv utvikling fra 1991, da kun 0,6 prosent av offentlige ansatte var registrerte mennesker med funksjonsnedsettelse er kvoten på tre prosent ennå ikke oppfylt.

I Storbritannia var det tidligere en tilsvarende kvoteordning med krav til bedrifter med mer enn 20 ansatte om å ha minst tre prosent registrerte uføre i arbeidsstokken. Ordningen fungerte ikke og er nå avskaffet.

Spania hadde også tilsvarende ordning, men heller ikke i Spania fungerte den.

En viktig årsak til at ordningene ikke fungerte i Storbritannia og Spania var at det ikke var organisert et tilstrekkelig kontrollsystem for å sikre at forpliktelsen ble overholdt. I Storbritannia var det i tillegg knyttet så mange unntak til ordningen at den i praksis ble uthulet.

20.4.2.2 Effekten av kvotering som virkemiddel

Dersom man ser på resultatene av kvoteordningen i Tyskland og Frankrike, vurderes effekten av ordningen som positiv. Særlig fremheves Tyskland, som trolig er det land der forskjellen mellom mennesker med funksjonsnedsettelse i arbeid og andre er minst. Det er likevel ikke sikkert at dette skyldes kvoteordningen alene, for Tyskland har også en ordning der arbeidstakere er knyttet til arbeidsplassen dersom de får en funksjonsnedsettelse mens de er i arbeid. Arbeidsgiver er ansvarlig for utgifter til rehabilitering og trening, og på denne måten er det mindre sjanse for å falle utenfor arbeidsstyrken.

Frankrike har som forlengelse av kvoteordningssystemet, klart å få til et samarbeid mellom arbeidsgivere og fagforeninger om å finne og tilrettelegge jobber for mennesker med funksjonsnedsettelse. Særlig større bedrifter som Air France og teleselskap har benyttet seg av dette. Dette er et trekk ved kvoteordningen som forsterker dens positive tendens. Likevel er hovedårsaken til at kvoteordningen synes å ha slik positiv effekt i Frankrike og Tyskland, i motsetning til Storbritannia og Spania, at man i disse landene har laget et kontrollsystem slik at kvoteordningen faktisk gjennomføres. Dessuten må det fremheves at man i tilknytning til kontroll av systemet, har sanksjonsmuligheter i form av bøtelegging som faktisk håndheves.

Europeiske erfaringer viser at kvoteordninger må følges av andre tiltak som f.eks. informasjons- og holdningskampanjer.

20.4.2.3 Vurdering av kvotering som virkemiddel

Systemet med kvoteordninger har vist seg å kunne fungere, i alle fall innenfor statlig sektor synes systemet å ha positiv virkning på arbeidsgivers holdning til ansettelse av mennesker med funksjonsnedsettelse. Effekten av kvotering er altså tilsynelatende positiv, men det er også motforestillinger mot denne ordningen.

Motforestillingene går først og fremst ut på at kvoteringssystemet kun fungerer overfor de bedrifter som ikke har råd til å kjøpe seg ut. Systemet kritiseres derfor for å fungere kun som et incentiv, ikke som en reell forpliktelse. Til tross for at systemet kritiseres for at arbeidsgivere kan kjøpe seg fri, blir

dette sett på som positivt fra arbeidsgiveres synspunkt. Mange arbeidsgivere opplever dermed at de har et valg, selv om ordningen er påtvunget.

Systemet kritiseres videre for at bøkene er for lave til at det er særlig byrdefullt for arbeidsgiverne. Likevel må det legges til grunn at sanksjonen har sin funksjon, og at det er en av årsakene til at systemet i det hele tatt kan fungere.

Mange er imot ordningen fordi de mener kvoteordningen bidrar til å gi folk merkelapper. Det nevnes også eksempler på at man presser begreper til å omfatte f.eks. eldre for å la denne gruppen omfattes av ordningen.

Ordningen kritiseres videre for ikke å være effektiv nok for å rekruttere nye personer inn i arbeid.

20.4.3 Personlig assistent

I Danmark har man etablert en ordning som går ut på at mennesker med funksjonsnedsettelse kan få ansatt en personlig assistent i arbeidslivet inntil 20 timer i uken i gjennomsnitt. Ordningen er uavhengig av hvilken type funksjonsnedsettelse det dreier seg om, men omfatter ikke psykiske lidelser. Man må selv klare å utføre det innholdsmessige av arbeidet, den personlige assistentens oppgave er kun å bidra med hjelp til det rent praktiske.

Ordningen er nedfelt i lovverket og administreres gjennom arbeidsformidlingen av personer som selv har en type funksjonsnedsettelse. Den personlige assistenten lønnes gjennom arbeidsformidlingen.

Mennesker med funksjonsnedsettelse i Danmark er godt fornøyd med ordningen, og Center for ligebehandling af Handicappede har vært en av pådriverne for videreutviklingen av ordningen.

20.4.4 Handikapkonsulenter ved arbeidsformidlingsetaten

I 1994 besluttet det danske Arbejdsministeriet å ansette egne handikapkonsulenter ved de regionale arbeidsformidlingskontorene. Det er et krav at slike handikapkonsulentstillinger innehas av mennesker med funksjonsnedsettelse.

Stillingen innebærer formidling av jobber til mennesker med funksjonsnedsettelse, bistand ved utarbeiding av handlingsplaner, samt rådgivning og veiledning til mennesker med funksjonsnedsettelse som er i arbeid. Handikapkonsulentene administrerer også ordningen med fortrinnsrett og personlig assistent, og skal sørge for samarbeid med de øvrige aktører på feltet.

Ordningen med handikapkonsulenter betraktes som en suksess, og er en viktig faktor når det gjelder å skaffe mennesker med funksjonsnedsettelse sysselsetting på det ordinære arbeidsmarkedet.

20.4.5 USA, the Job Accommodation Network (JAN)

JAN er et rådgivnings- og støtteorgan opprettet for å bedre arbeidsmulighetene for mennesker med funksjonsnedsettelse, gjennom å gi gratis rådgivning om tilrettelegging på arbeidsplassen. JAN tilbyr informasjon og rådgivning til både offentlig sektor og det private næringsliv, attføringspersonell og til mennesker med funksjonsnedsettelse. Eksempelvis kan en arbeidsgiver få råd om hvordan han rent praktisk kan utføre en hensiktsmessig tilrettelegging, og en arbeidstaker kan være interessert i å få vite i hvor stor grad han har krav på å få tilrettelagt i sitt konkrete tilfelle.

Rådgivningsvirksomheten foregår ved at man kan ringe inn på gratis telefonlinjer som betjenes av godt skolerte konsulenter, alle spesialister på området.

Høsten 1996 hadde JAN håndtert over 100 000 arbeidstilpasninger og kunne legge frem en statistikk som viste at i snitt kostet en arbeidstilpassing for en arbeidstaker med funksjonsnedsettelse 200 dollar, og at arbeidsgiver tjente 34 dollar for hver dollar som ble brukt til tilpassingen.

20.4.6 Holdningskampanjer

Det land som er mest nærliggende å trekke frem som eksempel når det gjelder holdningskampanjer er Danmark. Det som er typisk for den danske politikken er troen på virkemidler i form av opplysning, informasjon og ulike former for holdningskampanjer, fremfor å benytte seg av lovinstrument til å påtvinge publikum et visst handlingsmønster. Den danske strategien har derfor blitt kalt «troen på den gode vilje».

I 1994 satte Arbejdsministeriet og Sosialministeriet i gang holdningskampanjen, «Det angår oss alle», for å bidra til at flere mennesker med funksjonsnedsettelse skulle få innpass på arbeidsmarkedet. Kampanjen rettet seg mot så vel arbeidsgivere som mennesker med funksjonsnedsettelse uten arbeid.

Kampanjen bestod av en rekke informasjonstiltak som gikk ut på å prøve å forandre holdningen til arbeidsgivere i forhold til å ansette mennesker med funksjonsnedsettelse. En annen viktig del av kampanjen var å informere om ulike tilgjengelige støtteordninger. Eksempelvis er det blitt utarbeidet seks informasjonshefter om ulike støtteordninger til interesseorganisasjonenes medlemmer. Det er også utarbeidet videoer og annet informasjonsmaterieil som distribueres til arbeidsgivere. I tillegg kan nevnes at man som ledd i kampanjen benyttet seg av TV-innslag og radiospots.

Virkningene av kampanjen har vært positive. Kampanjen har for det første bidratt til å sette søkelys på de problemer mennesker med funksjonsnedsettelse har på arbeidsmarkedet. For det andre har den vært med på å forandre holdninger til arbeidsgivere i positiv retning. Dette bekreftes gjennom økt etterspørsel etter informasjon på området, samt en betydelig økning i bruk av noen av de tiltak som det er informert om. Kampanjen, som fremdeles pågår, karakteriseres så langt som vellykket.

20.4.7 Danmark, «Sosiale kapitler»

Danmark har et system med «sosiale kapitler» som går ut på å ansvarliggjøre både arbeidsgiver og arbeidstakerorganisasjonene i forbindelse med tariffavtaler. Dette innebærer at det i tariffavtalene legges inn oppfordringer eller forpliktelser overfor personer med redusert arbeidsevne. Eksempelvis er slike avtaler inngått av ulike bransjeorganisasjoner innenfor tekstilindustrien, handels- og servicenæringen, håndverksorganisasjoner osv.

Slike sosiale kapitler omfatter mellom en fjerdedel og to tredjedeler av lønsmottakerne i arbeidsstyrken.

20.5 Overgang skole og arbeid

20.5.1 USA, lovpålagt samarbeid

USAs attføringslov, som er av nyere dato, lovfester et krav om samarbeid mellom de to myndigheter som har ansvar for henholdsvis utdanning og arbeid. Det stilles krav til at det i hvert enkelt tilfelle utarbeides en individuell plan for at den enkelte person med funksjonsnedsettelse skal komme i arbeid etter endt utdanning. Denne Individual Transition Plan omfatter skole, yrkesutdanning og trening i daglige aktiviteter. Planen er fireårig og bygd opp mot en trinnvis progresjon. Det skal bl.a. i denne planen legges opp til trening på ulike arbeidsplasser, etter endt utdanning, for slik å oppnå en meningsfylt fast ansettelse. Rehabiliteringsplanen skal foreligge før eleven forlater skolen, og det skal gjennomføres oppfølgingsbesøk før endelig evaluering.

Loven setter dette samarbeidet som vilkår for at det bevilges føderale midler til virksomheten. I tillegg til dette vilkåret, som er meget virkningsfullt, inneholder loven tidsfrister for når samarbeidet skal starte, hvordan samarbeidet skal samstemmes og ansvars plassering til enhver tid. Man ser igjen at lovgivningen på området i realiteten er konkrete handlingsplaner med sanksjonsmuligheter ved brudd på loven.

I tilknytning til dette kan nevnes at studenter med funksjonsnedsettelser tilbys sommerjobb gjennom The Workforce Recruitment Programs for College students with disabilities. Opplæringens kvalitet og omfang for studenten legges inn på CD-rom og distribueres gratis til aktuelle arbeidsgivere. Nødvendige arbeidsplassstilrettelegging er gratis, og finansieres av det offentlige. Det kan her vises til gode resultater.

20.5.2 Danmark, «isbryterordning»

Isbryterordningen er i praksis en subsidiert praktikantordning som skal bidra til at nyutdannede mennesker med funksjonsnedsettelser får mulighet til å opparbeide seg arbeidserfaring. Ordningen gir nyutdannede mulighet til å bli ansatt på prøve i en virksomhet i seks til ni måneder. Arbeidsgiver får i prøvetiden dekket 50 prosent av lønnsutgiftene.

Ordningen er foreløpig lite utnyttet, men trolig skyldes dette for lite informasjon om ordningen.

20.6 Virkemidler når det gjelder transport

Ulike land har valgt forskjellige virkemidler for å sikre mennesker med funksjonsnedsettelser et tilfredsstillende transporttilbud. Tiltakene for å tilrettelegge kan grovt deles inn i tre hovedretninger:

1. Organisering av egne transportordninger for mennesker med funksjonsnedsettelser.
2. Økonomisk støtte til den enkeltes utgifter.
3. Tilrettelegging av den ordinære kollektivtransporten for mennesker med funksjonsnedsettelser.

Dagens politikk er å satse på tilrettelegging av kollektivtransporten fremfor spesielle transporttjenester. De fleste land har tatt i bruk lovgivning for å sikre

mennesker med funksjonsnedsettelse et tilfredsstillende transporttilbud. Det land som synes å ha kommet lengst i å tilrettelegge ordinær kollektivtransport for mennesker med funksjonsnedsettelse er USA.

20.6.1 USA, lovgivningsbasert tilrettelegging i form av handlingsplan

Det som karakteriserer ADA-lovgivningen på området, til forskjell fra lovgivning i andre land, er dens rolle som handlingsplan. USA er det eneste land som i sin lovgivning har satt en tidsplan for når tilgjengelighetskravene skal være oppfylt for nye anlegg, og samtidig har fastsatt tidsfrister for tilrettelegging av eksisterende trafikkanlegg. I samsvar med lovgivningen er det utarbeidet detaljerte krav som skal følges og lovgivningen benyttes dermed som styringsinstrument. Til illustrasjon kan nevnes at samme år som loven trådte i kraft skulle alle nye jernbanestasjoner og materiell oppfylle kravene. Det ble også besluttet at alle eldre jernbaner innen år 2010 må være tilgjengelige.

Systemets adgang til bruk av sanksjoner ved brudd på tilretteleggingsplikten forsterker virkningen av dette virkemidlet ytterligere. Transportdepartementet kan beslutte å inndra føderale midler eller ikke bevilge midler der de ser at et transportselskap ikke overholder tilretteleggingsplikten. Videre ligger det generelt i systemet at den diskriminerte part, enten selv eller sammen med en gruppe andre i samme situasjon (class action), har mulighet til å gå til sak mot den man mener ikke har tilrettelagt. Den diskriminerte part har også mulighet til å klage saken inn for er overordnet organ som kan iverksette undersøkelser for å påvise eventuelle pliktbrudd.

Dersom domstolen finner at det foreligger brudd på tilretteleggingsplikten kan transportselskaper bli ilagt bøter, og i tillegg bli pålagt å tilbakeføre eventuelle offentlige midler.

20.7 Virkemidler på området informasjons- og kommunikasjonsteknologi

20.7.1 Danmark, strategiplan

Den danske regjeringen satte i 1994 ned et utvalg for å gjennomgå situasjonen på IT-området, og som et resultat av dette ble en egen strategiplan på området, «Det digitale Danmark» utarbeidet. I denne handlingsplanen er den spesielle planen for mennesker med funksjonsnedsettelse integrert i de generelle tiltakene. Det mest fremtredende ved arbeidet i Danmark er at man skifter perspektiv fra eget IT-utstyr for mennesker med funksjonsnedsettelse til at denne gruppen skal kunne bruke samme utstyr som andre. Dette er i tråd med prinsippet om mainstreaming som er den hovedstrategien som er relativt konsekvent gjennomført i rapporten.

Utover dette foreslås i rapporten bl.a. følgende tiltak:

- Det etableres en Internettadgang til det offentlige med mulighet for individuelle tilpasninger.
- Det foretas en løpende kvalitetssikring av alle offentlige hjemmesider, herunder krav om tilgjengelighet.
- Det utarbeides en strategi for utvikling av dansk språkteknologi, bl.a. talesyntese og talegjenkjennelse med det formål å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse adgang til ny teknologi.

I forbindelse med Danmarks utarbeidelse av strategier må nevnes interesseorganisasjonenes rolle som aktør og aktiv medvirker. De har hele tiden kommet med klare krav og innspill til myndighetene og utarbeidet aktuelt faglig stoff. Interesseorganisasjonene er så langt fornøyd med de tiltak som er foreslått, og særlig med det prinsipp at det skal arbeides for at mennesker med funksjonsnedsettelse i størst mulig grad skal kunne bruke samme utstyr som alle andre.

20.7.2 Pålagt teksting av TV-program

I Danmark har man fastsatt i vedtektene for TV2 at en vesentlig del av de danskspråklige programmene skal tekstes. Det skal også leveres årlig rapport om hvor mye av programvirksomheten som er tekstet eller på annen måte tilrettelagt for hørselshemmede eller døve.

Det er videre vedtatt at utgiftene med teksting skal finansieres gjennom økt lisensavgift.

20.7.3 Danmark, forslag om nye regler om adgang til teletjenester

De samvirkende invalideorganisasjoner i Danmark foreslår en endring i organisering av adgangen til telekommunikasjon for mennesker med funksjonsnedsettelse. I stedet for dagens regler om pålegg om tilretteleggingsplikt for den enkelte operatør, ønsker man at myndighetene går ut på markedet og kjøper relevante tjenester hos operatørene. Bakgrunnen for forslaget er at den eksisterende forsyningspliktmodellen som man har i Danmark ikke er tilstrekkelig fleksibel og dynamisk til følge utviklingen i teleteknologien og telemarkedet.

Hovedtrekkene i utvalgets forslag:

1. Forsyningspliktreglene på området oppheves.
2. Telestyrelsen oppretter i stedet en særlig enhet med følgende mandat: å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har adgang til relevante og moderne teletjenester og tilgjengelige terminaler i et omfang og til en pris som sikrer at mennesker med funksjonsnedsettelse så vidt mulig er likesilt med andre borgere på dette området

Ut over dette skal enheten inneha følgende oppgaver:

- Følge opp og kontrollere at anbudsvilkårene etterleves av leverandøren.
- Støtte standardiseringsarbeid.
- Sette i gang utviklingsarbeid, herunder iverksette forsøk med nye tjenester.
- Overvåke telemarkedet for å ivareta at mennesker med funksjonsnedsettelse får tilgang til nye og andre teletjenester enn de som allerede er tilgjengelige.

I praksis vil det fungere slik at enheten får utarbeidet eller utarbeider en kravspesifikasjon for den ønskede tjenesten, og samtlige aktører på markedet gis anledning til å komme med anbud.

Denne særskilte enheten og dens aktiviteter er ment å skulle finansieres gjennom en solidarisk finansieringsmodell, hvor samtlige aktører på det danske telemarkedet bidrar med en andel beregnet ut i fra deres samlede omsetning.

20.7.4 USA, lovregulering av statlige innkjøp

USA har også på dette området tatt i bruk lovgivning som strategi. Det finnes i lovgivningen ulike påbud som skal sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har lik tilgang til elektronisk utstyr som andre. Eksempelvis innehar lovgivningen en bestemmelse som går på at alle statlige innkjøp av elektronisk utstyr må være tilrettelagt for at arbeidstakere med funksjonsnedsettelse kan bruke utstyret med og uten hjelpemidler. Videre er det påbudt at alle tv-apparater på 13 tommer eller mer må ha innlagt en «closed caption» som gir synlig teksting dersom man trykker på en knapp.

20.8 Uganda, demokratisk deltakerstrategi

Uganda gjennomførte i 1996 en stor demokratiske reform hvor beslutningsprosessen ble desentralisert. Uganda innførte lokalt folkestyre, sentralisert styresett. Landet baserer seg ikke på flerpartisystem slik vi kjenner det. President Museveni ønsker å unngå partier som bygger på etnisk eller religiøs tilknytning. Derfor baserer de seg på individuelt deltakerdemokrati, med The Movement som den drivende kraft.

Lovfestede rettigheter

Ugandas grunnlov av 1995 fastslår at staten skal sikre kjønnsbalanse og rettferdig representasjon av marginaliserte grupper både i lokale og sentrale beslutningsprosesser. Det skal bl.a. velges representanter for mennesker med funksjonsnedsettelse og ungdom, samt at det skal være en kvinne for hvert distrikt. Grunnloven slår fast at det til Parlamentet skal velges fem representanter for mennesker med funksjonsnedsettelse, hvorav en skal være kvinne. The National Union of Disabled Persons of Uganda har ansvaret for å sørge for en åpen og rettferdig valgprosedyre for valgene på de forskjellige nivåene. Som et resultat av denne bestemmelsen er det i dag fem representanter for mennesker med funksjonsnedsettelse i Ugandas nasjonalforsamling.

De samme bestemmelsene finner vi i loven om lokaldemokrati (Local Government Act), hvor det slås fast at på alle de fire lokale beslutningsnivåene skal det velges to representanter for mennesker med funksjonsnedsettelse, hvorav en skal være mann.

Vurdering av Ugandas demokratiske deltakerstrategi

Disse bestemmelsene har ført til at det er ca. 47 000 representanter med funksjonsnedsettelse som deltar i beslutninger om Ugandas utvikling. En slik demokratisk deltakerstrategi som på denne måten slår fast menneskeverd og demokratiske rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelse er sannsynligvis enestående i verden.

Demokratiet er nytt og skjørt, og det kan være vanskelig å få til demokratiske prosesser i et land som har vært utsatt for diktatorisk terrorstyre gjennom mange år. Utfordringene for mennesker med funksjonsnedsettelse er mange. En av utfordringene til mennesker med funksjonsnedsettelse er å kunne drive valgkamp. Hvordan når du velgerne i valgkretsen din når du er

blind? Hvem stiller tolk til rådighet når du er døv? Hvordan kommer du deg rundt når du mangler ben? Det kan lett oppstå problemer i forhold til prioritering og budsjettering. Et vanlig utsagn er at budsjettet vårt var godt, vi hadde opplæring og rehabilitering av funksjonshemmede i vårt budsjett, men dessverre, når inntektene ikke kom, måtte vi stryke den budsjettlinjen. Men dette har de til felles med de andre representantene i de lokale landsbystyrene.

Dette er et eksempel på en strategi som må karakteriseres som et stort fremskritt i form av det å faktisk sikre representasjon av mennesker med funksjonsnedsettelse i den demokratiske prosess. Imidlertid er det for tidlig å si noe om hvilke praktiske implikasjoner denne deltakelsen får for mennesker med funksjonsnedsettelse og deres mulighet til å delta i den sosiale og økonomiske utviklingen som Uganda er inne i.

20.9 Kontrollorganer

De fleste land har etablert et system for å sikre at virkemidlene og strategiene de har tatt i bruk for å oppnå full deltakelse og likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse overholdes. I de land som har valgt antidiskrimineringslovverk som strategi er det etablert en ordning med kontrollorgan. Selv om kontrollorganene i disse tilfellene er opprettet med utgangspunkt i dette lovverket, tilsier ikke det at prinsippene ved disse organene kun har verdi i tilknytning til lovverk. Det er fullt mulig å tenke seg disse organer opprettet også i land uten slik lovverk, for å sikre at strategier på området generelt blir fulgt. Nedenfor gjengis ulike former for kontrollordninger som har som funksjon å sikre at et lands ulike strategier faktisk blir gjennomført, samt i noen tilfeller å måle effekten av et lands strategivalg.

20.9.1 Kontrollorganer tilknyttet lovgivning

20.9.1.1 USA, ADA-lovgivningens kontrollorgan

I USA er det Justisdepartementet som har hovedansvaret for oppfølging av loven og koordineringsansvaret overfor de andre departementene. Innenfor hvert departement er det et kontor som behandler alle klager om diskriminering, dette innebærer i praksis at hvert departement vil ha et kontor som arbeider med alle typer diskrimineringssaker. På denne måten tvinges det enkelte departement til å forholde seg til loven, og konkrete problemer i forhold til mennesker med funksjonsnedsettelse. Videre er Rådet for funksjonshemmede pålagt ansvar for at loven blir fulgt opp, samt at det skal komme med forslag til forbedringer.

20.9.1.2 Storbritannia, Disability Rights Commission

I etterkant av lovgivningen er det i Storbritannia opprettet et eget organ, Disability Rights Commission, som skal sikre at loven etterlevs. Denne kommisjonen er gitt et svært omfattende mandat:

- Rådgivende myndighet i forhold til departementene.
- Mulighet til å iverksette undersøkelser der det foreligger mistanke om diskriminering.
- Adgang til å utstede ordre om å sørge for at det diskriminerende forhold

- opphører
- Pålegge den diskriminerende part å utforme en handlingsplan for å rette opp det diskriminerende forhold.
- Kan iverksette megling, herunder inngå avtale om at dersom det diskriminerende forhold opphører så vil kommisjonen unnlate å iverksette rettslige skritt.
- Kommisjonen har prosessfullmakt og kan bringe diskriminerende forhold inn for domstolene.
- Kommisjonen kan på de ulike områder utarbeide forskrifter, men disse forskriftene må godkjennes av et lovgivningsorgan.

20.9.1.3 Irland, Equality Authority

Irland har opprettet et eget organ, Equality Authority, som har til oppgave å bekjempe diskriminering og å arbeide for større likhet på lovens områder.

Organer innehar følgende oppgaver:

- Sørge for at lovverket blir kommunisert til alle borgere.
- Føre kontroll med at loven faktisk etterlevs. I tillegg har dette organet til oppgave å evaluere loven.
- Organet kan også selv be klageinstansen undersøke saker der en mistenker diskriminering, selv om det ikke foreligger konkrete klager fra enkeltpersoner.

Irland har videre opprettet en egen klageinstans som skal sikre reelle klagemuligheter etter loven. Systemet går ut på at personer som føler seg diskriminert i første omgang må sende klagen til den som har begått den diskriminerende handling. Dersom saken ikke løses partene imellom, må den diskriminerte part sende en klage til et overordnet organ, Director of Equality Investigations (DEI), som enten sender saken til videre etterforskning eller til megling. Ved etterforskning kan DEI foreta rettslige skritt for å skaffe seg nødvendig informasjon, som f.eks. ransaking. Dersom konklusjonen er at det har skjedd ulovlig diskriminering, kan organet fastsette erstatningssum, eller pålegge den diskriminerende part å gjennomføre tiltak for å rette på situasjonen.

Vurdering av kontrollorgan:

Det irske ordningen med både et tilsyn og et ombud synes hensiktsmessig, selv om systemet er for nytt til at en kan å si noe konkret om effekten. Løsningen tar imidlertid høyde for å være effektivt i konkrete saker samtidig som det arbeides med generelle løpende oppgaver, som evaluering av tilstanden og lovgivningen. Også det engelske systemet med et kontrollorgan som har mulighet til å iverksette undersøkelser synes svært hensiktsmessig.

20.9.2 Kontrollorganer etablert uavhengig av antidiskrimineringslovgivning

20.9.2.1 Handikapombud

Sverige har innført en ordning med ombudsmann på området. Handikapombudsmannens mandat fremgår av *Lag om Handikappombudsmannen* med til-

hørende forskrift. Ombudets hovedoppgave er å føre tilsyn med spørsmål som angår rettighetene og interessene til mennesker med funksjonsnedsettelse. Handikapombudsmannen skal virke sammen med et råd, der han er øverste leder.

Handikapombudsmannen innehar bla. følgende oppgaver:

- Være en pådriver for å sikre tilrettelegging for mennesker med funksjonsnedsettelse og forebygge diskriminering.
- Drive generelt informasjonsarbeid, utredningsarbeid og rådgivningsarbeid.
- Sikre at FNs standardregler følges på området.
- Følge opp lovverket for å sikre at rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse ivaretas i lovgivningen.
- Føre særskilt kontroll med at loven om forbud mot diskriminering i arbeidslivet etterleves.
- Undersøke og analysere effekten av de tiltak som iverksettes.
- Initiere møter mellom myndigheter, virksomheter, organisasjoner og andre for å hindre at interessene til mennesker med funksjonsnedsettelse tilsidesettes.
- Skrive årlig rapport om virksomheten.

Dersom Handikapombudsmannen får melding om, eller på selvstendig grunnlag får mistanke om at rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse ikke blir tilstrekkelig ivaretatt, iverksettes en utredning av forholdet. Utredningen foregår i all hovedsak skriftlig. I de fleste tilfeller innhenter ombudet opplysninger fra de berørte parter, som er pliktig til å svare på henvendelsen. Dersom Handikapombudsmannen finner det nødvendig kan han innkalle partene til møte, der partene har møteplikt.

Utredningen avsluttes med at Handikapombudsmannen et avgir en uttalelse i saken. Dersom området faller inn under et område som allerede har et tilsynsorgan avsluttes saken med at Handikapombudsmannen henviser saken til dette aktuelle organ sammen med sin uttalelse.

Handikapombudsmannen tar i prinsippet konkret stilling til, og kommer med en uttalelse i enkelttilfeller, enten på grunnlag av en henvendelse eller på selvstendig grunnlag der han finner det nødvendig å komme med en uttalelse.

Handikapombudsmannens hovedoppgave i disse sakene blir å påpeke tilfeller og handlingsmåter som svekker rettighetene til deltakelse i samfunnslivet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Imidlertid ligger det ikke i ombudets mandat at han kan iverksette tiltak, eller pålegge noen å endre adferd eller handlingsmåte. Han kan altså kun påpeke tilfeller han mener er i strid med prinsippet om at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha like muligheter som andre, og så er det opp til myndighetene om de vil gå inn med tvungne tiltak på det aktuelle området.

Særskilt om ombudets rolle i forhold til loven mot diskriminering i arbeidslivet

I Handikapombudsmannens mandat ligger en oppfordring om særlig å sørge for at rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse ivaretas på arbeidslivets område, og at denne gruppen på dette feltet ikke diskrimineres.

Handikapombudsmannen har prosessfullmakt til å føre saker for retten ved diskriminerende forhold hos arbeidsgiver. Denne retten begrenses av at det i utgangspunktet er fagorganisasjonene som skal ta saken inn for domstolene på vegne av den krenkende part. Domstolene kan idømme arbeidsgiver erstatningsplikt overfor arbeidstaker dersom den finner at arbeidstaker er blitt diskriminert.

Vurdering av ordningen med handikapombud

Signaleffekten av at man har et ombud som på denne måten skal ivareta denne gruppens rettigheter er positivt. Handikapombudet i Sverige er en aktiv bruker av media i saker som har betydning for å fremme rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelse, og ombudets rolle som informatør er et viktig bidrag til å få belyst problemstillinger på området. Eksempelvis har Handikapombudsmannen utarbeidet flere brosjyrer og iverksatt flere holdningskampanjer, som «psyke kampanjen». Det er en holdningsskapende kampanje iverksatt for å imøtegå fordommer mot sjelelige lidelser, og for å bevisstgjøre folk om hva det innebærer å ha en psykisk lidelse.

Handikapombudsmannen opplever en økning i antall henvendelser. Totalt endte 45 prosent av alle henvendelser som ble behandlet av ombudet i 1998 med positiv effekt. Effekten var enten direkte eller av mer generell art. Effekten karakteriseres som direkte der ombudsmannens behandling av saken fører til en endring til gunst i forhold til enkelttilfeller. Generell effekt foreligger der ombudsmannens behandling av saken fører til forbedringer og positive endringer for mennesker med funksjonsnedsettelse generelt. Dette siste kan illustreres med en sak der en døv kvinne ikke kunne begynne på en høyskoleutdanning på grunn av at skolen ikke kunne finansiere tolk. Det at Handikapombudsmannen satte fokus på saken, bidro til at regjeringen bevilget mer penger til tolketjeneste, og medførte en generell endring.

Man ser altså at ordningen med Handikapombudsmannen har bidratt til konkrete positive resultater, i tillegg til en stor grad av holdningsskapende og opplysende effekt.

Avslutningsvis kan nevnes at det i Sverige er lagt frem forslag om at ordningen med flere ulike ombudsmenn må evalueres med tanke på at det kan være mer hensiktsmessig med et felles ombud. Bakgrunnen for forslaget er at de ulike ombudsmenn i Sverige har ulik rolle og ansvarsmyndighet. Det understrekes at det per i dag kun er satt frem forslag om å vurdere ordningen, slik at om det faktisk skjer er uklart. Handikapombudsmannen gir uttrykk for skepsis til en sammenslåing, fordi man ikke har et felles stæsted, som f.eks. en antidiskrimineringslov. Videre fremheves det som viktig at man starter med særskilte organ på de ulike områder, for så eventuelt når ting begynner å falle mer på plass, gå inn for felleløsninger og sammenslåinger.

20.9.2.2 Danmark, Center for Ligebehandling av Funksjonshemmede

Danmark opprettet i 1996 Center for Ligebehandling av Funksjonshemmede, for å sikre at interessene til mennesker med funksjonsnedsettelse ivaretas. Senterets formål er å arbeide for å påvirke statlige, kommunale og private

beslutningstakere til å integrere mennesker med funksjonsnedsettelse mest mulig i sine beslutninger.

Senteret har følgende hovedoppgaver:

- Overvåke og forebygge diskriminering på området.
- Samle informasjon, samt formidle kunnskap om mennesker med funksjonsnedsettelsers vilkår og mulighet til likestilling i samfunnet.
- Sikre at FNs standardregler følges på området.
- Dokumentere og beskrive likebehandlingsproblematikken overfor Det Centrale Handicapråd og andre relevante myndigheter, herunder Folketingets ombudsmann.
- Rådgi og veilede i spørsmål som angår mennesker med funksjonsnedsettelse.
- Påtale forhold hvor det forekommer diskriminering av personer med funksjonsnedsettelse i samarbeid med Folketingets ombudsmann.

Vurdering av Senterets rolle

Senteret arbeider tett opp mot Folketingets ombudsmann og har også et nært samarbeid med Det Centrale Handicapråd i Danmark. Senteret har ikke selv myndighet eller anledning til å påtale tilfeller der de mener rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse ikke blir ivaretatt. Senteret har altså forholdsvis liten selvstendig makt, men kan gjennom sitt arbeid utøve innflytelse på de organ som har myndighet til direkte å påtale diskriminerende forhold, eller foreslå tiltak, henholdsvis Folketingets ombudsmann og Det Centrale Handicaprådet.

Det at senteret ikke har noen selvstendig rolle i forhold til å iverksette tiltak, er et utslag av Danmarks generelle politikk på området. Det essensielle i Danmarks politikk er å bevisstgjøre og påpeke de mangler som eksisterer i forhold til at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha like muligheter som andre. Gjennom denne bevisstgjøringen er tanken at samfunnet gradvis mer og mer forandres mot et samfunn der mennesker med funksjonsnedsettelse er integrert i denne generelle politikken, og at det etter hvert i mindre grad blir behov for særløsninger.

Til tross for at senteret selv ikke kan iverksette tiltak, bidrar senterets arbeid likevel til konkrete positive endringer. Eksempelvis fulgte ombudsmannen opp en utredning fra senteret vedrørende hvordan den statlige administrasjonen har levd opp til de danske bestemmelsene om fortrinnsrett for mennesker med funksjonsnedsettelse i forvaltningen. Dette resulterte i at forvaltningen tok selvkritikk, reglene ble endret og sosialministeren iverksatte en offentlig vervekampanje med det formål å få ansatt flere mennesker med funksjonsnedsettelse i forvaltningen. Senterets arbeid blir i Danmark sett på som svært nyttige og viktige bidrag til å avdekke kritikkverdige forhold og dokumentere dette. På denne måten kan man vise til et faktagrunnlag som er grundig utredet og forsket på, i de saker man ønsker å belyse og arbeide med.

Kapittel 21

Strategier og virkemidler

21.1 Innledning

Full deltakelse og likestilling er det overordnede målet i politikken for funksjonshemmede. De politiske målene har bygget på prinsippene om likestilling, sektoransvar, kompensasjon, brukermedvirkning og etter hvert også universell utforming (jf. [\(Link til \)](#) kap. 1 og [\(Link til \)](#) 4).

Utvalgets gjennomgang av funksjonshemmedes livsforhold viser imidlertid at det på de fleste områder er et stort gap mellom de politiske målene og virkeligheten. Mennesker med funksjonsnedsettelse møter barrierer som reduserer mulighetene for deltakelse på en rekke områder, som i arbeidslivet, i høyere utdanning og i kultur- og fritidsaktiviteter. Funksjonshemmende forhold svekker tilgjengeligheten til deler av samfunnet, de svekker demokratiske rettigheter, og gjør at mange med funksjonsnedsettelse har dårligere levekår enn andre. En har ikke i tilstrekkelig grad klart å omsette de grunnleggende prinsippene til praksis, og det er en betydelig vei å gå før en når målet om full deltakelse og likestilling. Utvalgets konklusjon er derfor at en ikke kan si seg tilfreds med realiseringen av vårt samfunns mål og verdier når det gjelder denne samfunnsgruppen.

De funksjonshemmende barrierene er av til dels svært ulik karakter, men for de som berøres er de uansett viktige. Det store gapet mellom mål og virkelighet fremstår som et konglomerat av problemer. Det er imidlertid mulig å se en form for overordnet systematikk i dette konglomeratet. Systematikken er knyttet til hvordan samfunnet organiseres og utvikles. Hovedproblemet er at hensynet til at alle skal delta og ha like muligheter sjelden kommer inn som et viktig premiss i planleggingen, beslutningsprosessen eller i den konkrete utformingen av tiltak. Utvalget mener at dette er den viktigste årsaken til at vi ikke i særlig grad har kommet nærmere det overordnede målet om full deltakelse og likestilling.

Utvalget har lagt en politisk analyse til grunn: Når mål eller hensyn knyttet til en samfunnsgruppe glemmes i den grad at det blir et system i det, skyldes dette i stor grad at gruppen har en for svak posisjon til å gjøre sine premisser gjeldende - til å gjøre dem til selvsagte hensyn og premisser. Den svake posisjonen medfører at det ikke rokker ved myndighetenes legitimitet om gruppen overses, og manglende handling får ingen konsekvenser. Det råder fremdeles en del fordommer som gjør at det ikke er like selvsagt å ta inn hensynet til funksjonshemmede i samfunnsplanleggingen. Mennesker med funksjonsnedsettelse blir ikke sett som en del av befolkningen - men som en gruppe som ønsker sine krav gjennomført på bekostning av den øvrige befolkningen. Det er et alvorlig paradoks at nettopp fordi hensynet til alle borgere ikke legges til grunn for politikk og utforming av tiltak, kommer samfunnet i en situasjon der en må ty til kostbare særløsninger i etterkant.

Fra midten av 1960-tallet skjedde radikale endringer i synet på funksjonshemning og nye prinsipper om normalisering og sektoransvar ble lagt til grunn, men virkemidlene som ble valgt, har ikke vært sterke nok til motvirke gapet som eksisterer på de fleste områder. Når en gruppe forblir i en svak posisjon, til tross for uttrykte mål om noe annet, er dette et tydelig signal om at strategien og virkemidlene ikke har fungert godt nok.

Dette kan belyses ved å se på sektoransvarsprinsippet. Prinsippet har likestilling som intensjon og forutsetter at det er samfunnets vanlige serviceorgan som skal gi tilbud til alle - inkludert mennesker med funksjonsnedsettelse. Ut fra det overordnede målet om full deltakelse og likestilling, skal hver sektor utarbeide mål for sine områder og gjennomføre dem. Sammenligner en opplæringssektoren og transportsektoren ser en at de ikke skiller seg fra hverandre når det gjelder målformuleringer. Begge sektorene har mål om å gi et tilbud for alle. Men når det gjelder virkemidler og ikke minst når det gjelder resultater, er forskjellene svært store. Det som kjennetegner deler av opplæringssektoren er at den har sterke innslag av individuelle rettigheter i lovgivningen, kombinert med sterke økonomiske føringer og et sterkt engasjement fra elever med funksjonsnedsettelse og deres foreldre. Elever med funksjonsnedsettelse i grunnskole og videregående opplæring (inkludert voksne) har de siste årene fått en lang rekke lovfestede individuelle rettigheter. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet har systematisk evaluert forholdene og forsterket med individuelle rettigheter der svakere virkemidler ikke har fungert godt nok. Resultatet er at når det gjelder opplæring (med unntak av høyere utdanning), ligger Norge langt foran de fleste andre land. Samferdselsdepartementet har vurdert innføring av lover, men har konkludert med at gjeldende lovverk inneholder hjemler som gir muligheter til å stille krav om tilgjengelighet. Hjemlene har i liten grad vært benyttet til å stille generelle krav, fordi man har større tro på virkemidler som informasjon og brukervedvirkning, enn rent juridiske virkemidler (kap. 9.14). Status på transportområdet er at mennesker med funksjonsnedsettelse opplever store barrierer og det er lite samsvar mellom mål og virkelighet. Flere andre land, som England, Sverige og USA kan som et resultat av målrettet virkemiddelbruk (lover, sanksjoner og konsesjonsbestemmelser, standarder, tidsbestemte handlingsplaner og økonomiske virkemidler), vise til langt bedre tilgjengelighet på kollektivtransport og et betydelig større samsvar mellom mål og resultater.

Konklusjonen er at sektoransvarsprinsippet har bidratt til å sikre likestilling når det gjelder hvilke organ/sektorer som yter tjenester, men prinsippet er i seg selv ingen garanti for at en sektor gjennomfører tiltak som fører til at en nærmer seg det overordnede målet.

Norge har vært i forkant i politikken for funksjonshemmede - på noen områder. Det gjelder bl.a. i det å legge den sosiale modellen for forståelse av funksjonshemning til grunn, det gjelder i særlig grad på områder som velferdssordninger, trygderettigheter, et bredt individuelt tjenestetilbud og det gjelder store deler av opplæringsområdet. Norge har lagt vekt på å bygge ut ordninger for å kompensere for funksjonsnedsettelse. Samtidig sakker Norge akterut i betydelig grad på andre områder, som transport og tilgjengelighet. Mest urovekkende er kanskje at det også gjelder den oppmerksomhet

politiske myndigheter vier spørsmål knyttet til funksjonshemmede. Politikk for funksjonshemmede har en helt annen oppmerksomhet i en rekke andre land; herunder flere land innen EU, innenfor selve EU-systemet og i USA. Det er tankevekkende at allmenn tilgjengelighet er ett av de spørsmålene den nye presidenten i USA holder en egen pressekonferanse om i løpet av de første to ukene av sin presidenttid. På områder der Norge har strevet med å ansvarliggjøre de ulike sektorene og å få fremdrift, velger en i andre land sterke virkemidler som lovregulering, handlingsplaner med forpliktende tidsfrister og bruk av sanksjonsbestemmelser - og disse landene kan nå vise til resultater.

Utvalget har også vurdert strategier og virkemidler opp mot samfunnsutviklingen og de utviklingstrekkene vi tror vil prege de kommende årene. Det er trekk ved globaliseringen, ved markedstenkningen og ved en større grad av privatisering av tjenester som kan gi negative utslag for mennesker med funksjonsnedsettelse. Ut fra en slik vurdering har utvalget lagt til grunn at det også er behov for å styrke den enkeltes rettigheter, noe som er i tråd med en internasjonal utvikling.

Utvalget mener at det er nødvendig å ta i bruk nye virkemidler, og velger en overordnet strategi som har til hensikt å endre funksjonshemmedes posisjon i samfunnet ved nettopp å rette seg mot politiske kanaler og mekanismer. Vi sikter ikke her primært til representasjonsordninger, men til ett sett av funksjoner som vil gjøre det politisk vanskeligere å leve med den grad av gap mellom idealer og realiteter som vi ser i dag.

21.2 Utvalgets forslag til overordnet strategi

Utvalget foreslår en strategi som omfatter tre ulike ledd:

Første ledd består i å utvikle et system for å sikre at saker kommer opp, blir en del av dagsorden og at iverksetting følges opp og kontrolleres. Forslaget innebærer ett sett av politiske mekanismer, som kan forsterke arbeidet med å lukke gapet mellom idealer og realiteter. Mekanismene skal forsterke det kontinuerlige arbeidet med alle de store og små sakene som utgjør konglomeratet av funksjonshemmende forhold, slik de er beskrevet i denne utredningen. Forslaget er nærmere beskrevet og begrunnet i [\(Link til Strategiens første ledd - mekanismer for å lukke gapet mellom mål og virkelighet\)](#) kap. 21.3, men utvalget anser det som avgjørende at følgende funksjoner bygges inn i systemet:

Kontroll- og tilsynsfunksjon: Som vist i områdebeskrivelsen, er problemet på flere områder ikke bare at lovgivningen er for svak, men at den følges for dårlig opp, at det gis for mange dispensasjoner og at det ikke finnes sanksjonsmuligheter. Det er viktig å sikre at oppfølgingen av lover, vedtak, retningslinjer og formål blir bedre. I takt med at mer ansvar legges på lokale myndigheter, at nye former for arbeidsdeling mellom det offentlige og private utvikles og at en har som ambisjon å stille større krav til privat sektor, blir en kontroll- og tilsynsfunksjon desto viktigere.

Initierings- og pådriverfunksjon: Det vil være viktig å forsterke krefter som sørger for at saker som angår funksjonshemmedes livssituasjon kommer på dagsorden, blir fulgt opp og kanaliseres inn i relevante politiske organer. Dette kan dreie seg om å initiere nye saker, bidra til å øke trykket slik at gamle

saker finner en adekvat løsning og/eller å reise spørsmål rundt iverksetting mv. Det handler om den stadige påminnelsen om gapet mellom idealer og realiteter, og å motvirke at en glemmer bredden i menneskelig variasjon.

Avdekkings- og utviklingsfunksjon: Det er ikke uvanlig at sosialpolitiske saker reises med kraft først etter at det har skjedd en form for avdekking eller avsløring av uakseptable forhold. Reformen for utviklingshemmede kan ses som en direkte følge av Lossius-utvalgets svært kritiske gjennomgang av HVPU (NOU 1985:34). Selv om det meste som kom var kjent for mange, fungerte det som avdekking og dokumentasjon i det politiske Norge. Det danske Center for Ligebehandling af Handicappede har en sentral oppgave nettopp knyttet til avdekking og dokumentasjon. Formålet med denne funksjonen er stadig å ha et årvåkent blikk på forholdet mellom idealer og realiteter, å dokumentere gapet på en pålitelig måte og å spille inn kunnskapen i det offentlige ordsiftet.

Strategiens *andre ledd* omfatter tre prioriterte satsningsområder. Dette er felt, der utvalget foreslår at det utarbeides forpliktende handlingsplaner kombinert med standarder, økonomiske incitament og bindende tidsfrister. Målet er å gjøre avgjørende fremskritt i løpet av en tidsavgrenset periode. Slike handlingsplaner har vist seg som effektive virkemidler både i Norge og enkelte andre land. Ett eksempel er utviklingen av institusjonene for utviklingshemmede, som i all hovedsak ble gjennomført i løpet av sju år etter at Stortinget hadde gjort vedtak. Ett annet eksempel er den svenske handlingsplanen for handikappolitikken, der et av tiltakene er at kollektivtransporten skal være tilgjengelig innen år 2010. I tilknytning til vedtaket har myndighetene bevilget 1,5 milliarder SEK for den første femårsperioden.

Tredje ledd i strategien skal supplere de to øvrige leddene. Utvalget foreslår her at det iverksettes konkrete tiltak, som kan bidra til å redusere funksjonshemmende forhold avdekket i utvalgets områdegjennomgang (jf. kap. 7-18). Det foreslås inntil tre- fire konkrete tiltak innen hvert område. Utvalget mener tiltakene er av en slik art at en umiddelbart bør begynne å arbeide med disse.

De økonomiske konsekvensene av utvalgets forslag til strategier og virkemidler fremkommer i ([Link til](#)) kap. 22.

21.3 Strategiens første ledd - mekanismer for å lukke gapet mellom mål og virkelighet

For å hindre at en stor andel av befolkningen fortsatt skal møte funksjonshemmende barrierer og utsettes for diskriminering, mener utvalget man må sette inn andre og mer forpliktende virkemidler enn de vi tradisjonelt har brukt i Norge. For å lukke det eksisterende gapet mellom mål og virkelighet og for å forebygge fremtidige, foreslår utvalget at det utvikles et system, som innehar en kontroll- og tilsynsfunksjon, en initierings- og pådriverfunksjon og en avdekkings- og utviklingsfunksjon. Utvalgets forslag omfatter innføring av en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede, styrking av eksisterende lovgivning, opprettelse av et tilsyn for funksjonshemmedes rettigheter, styrking av forskningen om funksjonshemmede, opprettelse av et dokumentasjonsenter og styrking av driftstilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoner.

Forslagene bygger bl.a. på andre lands erfaringer med strategibruk som har vist seg nyttige og effektive for å fremme målet om deltakelse og likestilling.

21.3.1 Lovgivning

Lovgivningen skal sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse har og får rettigheter på lik linje med andre. Den skal sikre individuelle rettigheter og den skal sikre at byggverk, produkter og tjenester er tilgjengelige, forståelige og brukbare for alle. Områdegjennomgangen avdekker at dagens lovgivning ikke tilstrekkelig ivaretar hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse. På bakgrunn av dette mener utvalget at lovgivningen må styrkes på to måter:

- Innføring av en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede
- Styrking av eksisterende lovgivning.

21.3.1.1 Antidiskrimineringslov for funksjonshemmede

For å styrke rettsstillingen til mennesker med funksjonsnedsettelse, og sikre en faktisk likestilling, mener utvalget at det er nødvendig å innføre en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede. Lovgivningen vil ha en nøkkelfunksjon i et overordnet system for å sikre at rettighetene til funksjonshemmede settes på dagsorden.

Utvalget foreslår en antidiskrimineringslov som skal forby diskriminering av funksjonshemmede, samtidig som den skal ha til formål å likestille. Dette innebærer at loven skal inneholde komponenter både fra såkalte antidiskrimineringslovverk, og komponenter fra det som tradisjonelt betegnes som likestillingslovverk. I praksis er det ikke et klart og entydig skille mellom disse to former for lovverk. Det vil derfor være lovens utforming og innhold som er avgjørende for effekten av en slik lov. Målet med en slik lovgivning er å sikre at man får et samfunn som er tilgjengelig for personer med funksjonsnedsettelse på lik linje med alle, og på denne måten minske behovet for sær løsninger.

Utvalget har bevisst valgt betegnelsen antidiskrimineringslov for funksjonshemmede, fremfor betegnelsen likestillingslov. Etter utvalgets oppfatning gir denne betegnelsen bedre uttrykk for lovens primære formål; å hindre diskriminering. Betegnelsen gjenspeiler det faktum at personer med funksjonsnedsettelse i dagens samfunn blir diskriminert, og peker derfor mer direkte på problemet enn det betegnelsen likestillingslov gjør. Betegnelsen representerer videre noe nytt, og gir et incitament til at ulike aktører må sette seg inn i hva denne nye lovgivningen innebærer. Betegnelsen gir et signal om at dette ikke dreier seg om det samme som likestilling, men gir et sterkere signal om at rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse må sikres.

Utvalgets begrunnelse for innføring av en antidiskrimineringslov

Man har ikke i dag et juridisk verktøy som bidrar til å sikre at personer med funksjonsnedsettelse ikke diskrimineres. Områdebeskrivelsen viser at denne gruppen på ulike livsområder ikke har samme borgerrettigheter som andre, og at de gjennom praktiseringen av regelverket ikke likestilles med andre. En antidiskrimineringslov vil være et viktig juridisk redskap for å hindre diskriminering, samtidig som den kan bidra til å stadfeste at diskriminer-

ing forekommer. Den vil generelt bidra til å sette fokus på rettigheter og interesser til personer med funksjonsnedsettelse, og dermed føre til større bevissthet på området.

På denne måten gir myndighetene et viktig signal om at man ikke godtar at personer med funksjonsnedsettelse diskrimineres, samtidig som man gir et sterkt signal om vilje til handling. Det ligger videre i dette en erkjennelse av at denne gruppen per i dag på ulike livsområder og gjennom praktiseringen av regelverket, ikke er likestilt med andre.

En antidiskrimineringslov vil være en nødvendig mekanisme for å forsterke virkningen av allerede eksisterende lovgivning. Den vil gi en viktig premiss til de som anvender og praktiserer ulike regelverk om at hensynet til personer med funksjonsnedsettelse skal ivaretas gjennom alminnelig lovgivning. Videre vil den bidra til å legge føringer på tolkning og praktisering av andre lover. Spesielt vil dette være viktig der lovene er uklare og upresise, med hensyn til å ivareta rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse. Med andre ord vil en slik lov være et viktig supplement i arbeidet med å forsterke og sikre at hensynet til personer med funksjonsnedsettelse integreres og ivaretas gjennom den alminnelige lovgivning.

Internasjonalt er det en tendens til at flere og flere land tar i bruk lovgivning for å likestille personer med funksjonsnedsettelse med andre. Erfaringer med bruk av antidiskrimineringslover har så langt vist seg å være positive, ikke minst på det holdningsskapende plan. Lover av denne type har også vist seg å ha en informasjonseffekt, dette gjelder særlig ADA-lovgivningen i USA. Det å innføre en antidiskrimineringslov på området, vil være i tråd med andre lands politikk.

Nasjonalt pågår det et arbeid med å utrede og komme med forslag til en lov mot etnisk diskriminering. Dette kan tale for at det er politisk vilje til å forsøke denne type lovgivning som virkemiddel for å hindre diskriminering. Områdegjennomgangen avdekker at funksjonshemmede diskrimineres og det er derfor naturlig at antidiskrimineringslov tas i bruk som virkemiddel også for funksjonshemmede. Det presiseres at en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede bør komme i tillegg til en eventuell lov mot etnisk diskriminering.

Utvalgets føringer i forhold til lovens innhold

På bakgrunn av de erfaringer en har med effekt av lovgivning generelt (kap. 19) og de erfaringer en har med lovverk i andre land (kap. 20), vil utvalget fremheve en del momenter som vil være sentrale ved utformingen av en antidiskrimineringslov.

Lovens formål og gyldighetsområde

- Loven må inneholde en formålsbestemmelse, der det angis at formålet er å likestille. Formålsbestemmelsen må også inneholde et generelt krav om at universelle løsninger skal tilstrebes.
- Loven må inneholde et forbud mot diskriminering. Forbudet må omfatte både direkte og indirekte diskriminering. I tilknytning til loven eller i forarbeidene bør begrepene direkte og indirekte diskriminering utdypes

- og gjerne eksemplifiseres.
- Loven bør inneholde en bestemmelse som angir at den i tilfelle motstrid skal gå foran bestemmelser i annen lovgivning.
 - Loven må angi en definisjon av personkretsen som loven skal gjelde for. Personkretsen skal omfatte funksjonshemmede. Utvalget bygger på en relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemning, og det er viktig at dette gjenspeiles i lovens definisjon. Når betegnelsen funksjonshemmet 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. Det kan ved utformingen av en slik definisjon være nyttig å se hvordan andre land har valgt å definere personkretsen, og hvilken effekt det har hatt, eksempelvis definisjonen brukt i ADA-lovgivningen. Erfaringer fra andre land viser at det kan knyttes betenkeligheter både til en for snever og en for vid definisjon av personkretsen.
 - Både privat og offentlig sektor må omfattes av loven. Dette er svært viktig sett i forhold til f.eks. privatisering av offentlige tjenester.
 - Loven bør hjemle adgang til positiv særbehandling på enkelte områder.
 - Loven bør inneholde krav om at det skal settes standarder, samt utfylle gjeldende regelverk på sentrale rettstomme rom der en mangler lovgivning. Sentrale områder er eksempelvis områder vedrørende utforming av produkter og tjenester, samt IKT.
 - Det bør i loven nedfelles et krav om at alle offentlige utredninger og meldinger alltid skal utrede konsekvenser for mennesker med funksjonsnedsettelse, bl.a. vil dette få konsekvenser for bestemmelsene i utredningsinstruksen.
 - Loven bør inneholde et krav om at det ved tildeling av offentlige midler knyttes vilkår om tilrettelegging for funksjonshemmede. Dette får konsekvenser for offentlige bevilgningsreglementer.

Klage og sanksjonsmuligheter

- Loven bør gi enkeltpersoner mulighet til å fremsette klager der de anser seg diskriminert. I tilknytning til dette må en vurdere muligheten for tvungen meglings mellom den som føler seg diskriminert, og den som angivelig har foretatt den diskriminerende handling.
- Loven må synliggjøre og ansvarliggjøre vedkommende myndighet eller private rettssubjekter.
- Lovverket må gi grunnlag for søksmålsadgang. For at dette skal bli en reell mulighet for denne gruppen bør søksmål etter loven gi adgang til fri rettshjelp. Videre bør det være adgang for interesseorganisasjonene til å gå til sak på vegne av den eller de grupper de representerer.
- Det bør innføres delt bevisbyrde.
- Loven må inneholde sanksjonsbestemmelser, eksempelvis i form av bøter og/eller erstatning. Ved erstatning er det av stor betydning at loven hjemler et objektivt erstatningsansvar for den som foretar den diskriminerende handling. Dette innebærer at det sentrale spørsmålet ved erstatning vil være hvorvidt det dreier seg om en diskriminerende handling eller ikke. Dreier det seg om en diskriminerende handling, så betinger det et erstat-

- ningsansvar, uavhengig av om man kan klandres for handlingen eller ikke.
- Loven bør hjemle det organet som er beskrevet i kap 21.3.2.

Utvalgets anbefaling

Utvalget foreslår at det så snart som mulig og senest innen utgangen av 2002 nedsettes et lovutvalg som skal ha som oppgave å utrede og utforme en lov med betegnelsen antidiskrimineringslov for funksjonshemmede, i samsvar med utvalgets føringer.

21.3.1.2 Styrking av eksisterende lovgivning

Utvalget mener at det ikke er tilstrekkelig kun å innføre en antidiskrimineringslov på området, men at det i tillegg er et klart behov for å styrke eksisterende lovgivning for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse likestilles med andre.

Områdegjennomgangen avdekker at eksisterende lovgivning på flere områder synes svak og/eller mangelfull med tanke på å likestille personer med funksjonsnedsettelse. Likeledes er manglende etterlevelse av regelverket et problem. Skal et lovverk ha effekt må man sikre seg mot at bestemmelsene overses, omgås eller fravikes. For å oppnå en større effekt av lovgivningen, bør man fremover ha kontinuerlig fokus på om gjeldende regelverk utnyttes godt nok og/eller om det må utfylles og presiseres bedre.

Erfaringer fra andre land viser at man kan oppnå positive resultater ved en aktiv bruk av rettslige styringsinstrumenter. Når både USA, England og Barcelona i Spania kan vise til høy grad av tilgjengelighet til kollektivtransporten for personer med funksjonsnedsettelse, er årsaken nettopp denne strategien.

Utvalget foreslår som en av flere mekanismer en mer bevisst bruk av lov- og regelverket, samt økt fokus på praktiseringen av dette. Utvalget vil understreke viktigheten av at de virkemidler som ligger i lovgivningen blir utnyttet. Særlig vil utvalget fremheve de mulighetene lovgivningen har til å sette vilkår knyttet til dispensasjon, løyve og konsesjoner. Dette er spesielt viktig i forhold til gjeldende lovgivning på transportområdet. Når det gjelder dispensasjonsadgangen så må den begrenses, slik at regelverket ikke uthules ved at for mange dispensasjoner gis. Særlig gjelder dette dispensasjoner i forhold til plan- og bygningsloven.

Utvalget foreslår at det alltid skal legges inn føringer og krav om universelle løsninger på områder som krever konsesjon for å drive en virksomhet. Systemet må sikre en overvåking av at så skjer, og at standarder utvikles der dette er nødvendig. På noen områder vil det være aktuelt å foreslå klarere og sterkere individuelle rettigheter, f.eks. for å utjevne levekår.

Det er videre behov for en klarere og sterkere lovfesting av rett til brukermedvirkning enn det som følger av dagens lovverk. Utvalget mener derfor at brukermedvirkning må lovhjemles som en rettighet. Samtidig er det viktig å sikre at brukermedvirkningen faktisk praktiseres, slik at den blir reell. Brukermedvirkning er aktuelt på flere områder både i forhold til plan- og bygningsloven, i forhold til lovgivningen på transportområdet, i tilknytning til hjelpemiddelformidlingen både på individnivå og systemnivå, samt i forhold til helse- og sosiallovgivningen.

Når det gjelder supplering og presisering av lovgivning, fremhever utvalget nødvendigheten av at kravene til tilgjengelighet i plan- og bygningsloven, samt i Teknisk forskrift, styrkes og presiseres, eksempelvis når det gjelder funksjonskrav for funksjonshemmede. Plan- og bygningsloven med tilhørende forskrifter har betydning for oppføring av alle typer bygg og utforming av utemiljø, men har også betydning for transportsektoren. Således virker plan- og bygningsloven inn på flere viktige områder der utforming og tilrettelegging er av avgjørende betydning for å sikre tilgjengeligheten for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det er videre nødvendig med innføring av nye lovbestemmelser som setter krav til produktutforming, produktinformasjon og merking av matvarer.

Ved forhold i strid med bestemmelser gitt i eller i medhold av en lov, blir det viktig å kunne sette inn sanksjoner. Sanksjonene vil være mest effektive når de er av en slik art og styrke at de faktisk fører til at lovens regler etterleves. Flere steder kan det vises til gode resultater med bruk av lov kombinert med sterke sanksjoner, for å oppnå tilrettelegging og tilgjengelighet for alle (bl.a. i USA og Barcelona by). Utvalget mener derfor at det er viktig å legge inn sterkere sanksjonsbestemmelser i det norske lovverket på områder som har betydning for likeverdig deltakelse. Et sterkere fokus på bruk av sanksjoner er særlig viktig i forhold til plan- og bygningsloven, samt på transportsektoren.

Utvalgets områdegjennomgang avdekker svakheter og mangler ved lovverket i samsvar med det som her er skissert. Med tanke på at man faktisk ønsker å styrke eksisterende lovverk for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse likestilles med andre, mener utvalget at det er av stor betydning at myndighetenes ansvar for gjennomføring tydeliggjøres.

Utvalgets anbefaling

Utvalget foreslår at lovverket må gjennomgås for å sikre mennesker med funksjonsnedsettelse samme rettigheter som andre. Ved lovgjennomgangen må det tas utgangspunkt i de svakheter og mangler ved lovgivningen som er avdekket i kap. 8-17, samt det som ovenfor er skissert.

Utvalget gir følgende føringer i forhold til en gjennomgang av lovverket:

- Lovgivningen bør styrkes og samordnes for å sikre rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse.
- Ansvarlige myndigheter må sikre økt fokus på praktisering av lov og regelverk med tanke på å sikre at hensynet til mennesker med funksjonsnedsettelse ivaretas.
- Lovgivningen må presiseres og eventuelt suppleres, slik at den sikrer at byggverk, produkter og tjenester er tilgjengelige for alle.
- Bedre utnyttelse av de virkemidler som allerede ligger i lovgivningen, særlig i forhold til ulike lovers adgang til å sette vilkår tilknyttet dispensasjon, løyve og konsesjon.
- Brukermedvirkning må lovhjemles som en rettighet.
- Mer effektiv, og økt adgang til bruk av sanksjoner.
- Lovgivningen bør inneholde sterkere og klarere individuelle rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Utvalget foreslår at følgende lover styrkes og samordnes i tråd med det utvalget har påpekt i sin gjennomgang (jf. kap. 8-17), samt det ovennevnte:

- plan- og bygningsloven
- samferdselsloven, jernbaneloven og vegtrafikkloven
- folketrygdloven
- sosialtjenesteloven
- kommunehelsetjenesteloven
- opplæringslova
- sameloven
- lov om universitet og høyskoler
- utdanningsstøtteloven

Utvalget foreslår at departementene pålegges et særskilt ansvar for oppfølging av lovverket på nevnte måte.

21.3.2 Tilsynet for funksjonshemmedes rettigheter

For å hindre diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse og for å sikre deres spesielle rettigheter foreslår utvalget opprettelse av Tilsynet for funksjonshemmedes rettigheter (TFR). TFR skal ha ansvar for å ha et årvåkent blikk på forholdet mellom mål og virkelighet, et kontinuerlig fokus på rettstilstanden til mennesker med funksjonsnedsettelse samt kontrollere, overvåke og dokumentere art og omfang av diskriminering. Det skal samtidig bidra til at mulighetene for juridisk bistand til personer som blir utsatt for diskriminering, bedres. Tilsynet hjemles i antidiskrimineringsloven for funksjonshemmede.

Opprettelse av et eget tilsyn for funksjonshemmedes rettigheter er i tråd med den internasjonale utviklingen. For å eliminere diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse og for å sikre deres spesielle og generelle rettigheter, har flere andre land med gode resultater etablert ulike kontrollorgan (jf. kap. 20).

Arbeidsoppgaver

TFRs hovedoppgave vil være å føre tilsyn med og håndheve de samfunnsmessige rettigheter som mennesker med funksjonsnedsettelse har - det skal sikre at urett ikke begås mot den enkelte borger. Primæroppgaven vil således være å overvåke, føre kontroll og utøve tilsyn. Det vil også ha ansvar for å reise saker der det åpenbart er språk mellom idealer og realiteter.

Utvalget mener følgende oppgaver bør legges til TFR:

- Overvåke at FNs standardregler følges.
- Overvåke at lov- og regelverk etterleves.
- Evaluere lovgivningens effekt og foreslå tiltak for bedre utnyttelse av lov- og regelverk.
- Gi juridisk rådgivning/veiledning i enkeltsaker som er av prinsipiell betydning. Meglings- og prosessfullmakt.
- Iverksette undersøkelser der det foreligger mistanke om diskriminering.
- Dokumentere og overvåke situasjonen mht. art og omfang av diskriminering.
- Fremskaffe dokumentasjon på gapet mellom mål og realitet, bl.a. gjennom

- bestillingsoppdrag fra forskningsmiljø.
- Rapportere om situasjonen og fremme forslag til tiltak eller lovendringer for å lukke gapet mellom idealer og praksis.
- Påpeke gap og sørge for at saker der funksjonshemmede diskrimineres er på dagsordenen.

Organisering

Utvalget mener TFR må gis en faglig selvstendig og uavhengig rolle. Faglig fristilling vil være en viktig forutsetning for at det skal oppleves som sterkt og kunne fungere aktivt utadrettet. Samtidig er den faglige fristillingen viktig for at tilsynet skal få den nødvendige legitimitet og tillit utad. Sentrale elementer i styrings- og organisasjonsformen nedfelles i vedtektene/mandatet for TFR. Det overordnede ansvaret foreslås lagt til et styre, mens den daglige driften utøves av et tverrfaglig sammensatt sekretariat. Det er viktig at tilsynets ledelse blir sterk og profilert, og lederen bør ansettes på åremål.

Utvalget ønsker et sterkt tilsyn, som skal ha myndighet og tyngde. Primært ønsker utvalget at TFR organiseres direkte under Stortinget, slik bl.a. Riksrevisjonen er. I den senere tid har vi sett flere eksempler på hvilken oppmerksomhet, oppfølging og legitimitet rapporter fra Riksrevisjonen får, noe utvalget bl.a. mener har sammenheng med dets organisasjonsmessige forankring. Dersom en plassering direkte under Stortinget ikke lar seg gjennomføre, vil utvalget foreslå at det administrativt blir lagt inn under ett av samordningsdepartementene. Styret for TFR oppnevnes av Regjeringen.

Utvalget har vurdert hvorvidt oppgavene kan legges til et allerede eksisterende organ eller hvorvidt det mest hensiktsmessige vil være å opprette noe selvstendig. Tilsynets formål er å sikre oppmerksomhet og fokus på samsvaret mellom mål og virkelighet, samtidig som det kontinuerlig skal jobbe for å lukke gapet mellom mål og virkelighet. Ved å legge disse oppgavene til en etablert institusjon/instans er utvalget redd for at fokus vil bli dempet, fordi det da må dele oppmerksomheten med institusjonens/instansens øvrige oppgaver. Man vil da også lettere kunne oppleve en nedprioritering av oppgaver og ressurser som følge av økonomiske prioriteringer. Suksesskriteriene vil ligge i at tilsynet utvikler stor faglige tyngde og at det klarer å skape oppmerksomhet, tillit og legitimitet om sine oppgaver.

Utvalget er klar over at forslaget om å opprette et eget tilsyn for funksjonshemmedes rettigheter går på tvers av regjeringens moderniseringsprogram for offentlig forvaltning, som nettopp går ut på å samle og samorganisere. Det er også kjent med forslagene i Oppgavefordelingsmeldingen om koordineringen av den regionale stat. Dette til tross vil utvalget foreslå at det etableres som et selvstendig organ. Utvalget viser til at det er opprettet egne instanser for likestilling og for etniske minoriteter, og at det i tråd med den internasjonale utviklingen også bør opprettes for mennesker med funksjonsnedsettelser.

TFR bør etableres sentralt, samtidig som det må være tilgjengelig for og kunne gi bistand til alle som bor i landet. For å sikre den nødvendige nærhet til fylker og kommuner, forslår utvalget at fylkesmannsembetene får et spesielt ansvar i forhold til å rapportere og dokumentere til tilsynet. Fylkesmannen arbeider for at Stortingets og regjeringens vedtak, mål og retningslin-

jer følges opp. Embetet har videre rettssikkerhetsoppgaver knyttet til tilsyn med deler av kommunenes og fylkeskommunenes tjenesteproduksjon og utøvelse av forvaltningsmyndighet, og klagesaksbehandling av kommunale og fylkeskommunale vedtak i førsteinstans. Også Sametinget, Statens råd for funksjonshemmede, fylkesrådene og de kommunale rådene for funksjonshemmede bør tillegges rapporteringsoppgaver til TFR.

TFRs rolle i forhold til andre instanser

TFR skal ikke erstatte funksjoner som tilligger andre instanser, men være et supplement til eksisterende ordninger. Etablering av nære og gode samarbeidsrelasjoner med andre instanser vil være viktig for at det skal lykkes i sitt arbeide. Spesielt vil det være nødvendig å foreta en rolle- og grenseoppgang mot ombudsordningene og Statens råd for funksjonshemmede.

De eksisterende ombudsordningene har ikke hatt spesiell fokus på å bedre rettstilstanden for mennesker med funksjonsnedsettelse, selv om deres ansvarsområder også omfatter gruppen. Den manglende prioriteringen har til dels usynliggjort mennesker med funksjonsnedsettelse innenfor ombudenes virkeområde. Dette til tross ønsker ikke utvalget å foreslå opprettelse av et eget ombud for funksjonshemmede. Eksisterende ombudsordninger må i stedet instrueres til å ha økt fokus og årvåkenhet på situasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse innen sine respektive ansvarsområder. Tilsvarende ble gjort da danske myndigheter etablerte Center for likebehandling - et grep som har gitt konkrete resultater.

Når TFR får henvendelser som omfattes av ansvarsområdet til ombudsordningene, skal det i utgangspunktet henvises videre til respektive ombud. Saker som gjelder klagemål i forhold til offentlig forvaltning henvises til Sivilombudsmannen, saker som gjelder diskriminering på grunnlag av kjønn henvises til Likestillingsombudet mens saker som gjelder forskjellsbehandling av barn skal henvises til Barneombudet. Konsekvensen for ombudene vil være økte oppgaver på en til dels ny arena, noe som vil kunne nødvendiggjøre en ressursmessig styrking.

Utvalgets anbefaling

For å skape bedre samsvar mellom politiske mål og virkelighet og styrke vernet mot diskriminering forslår utvalget at det etableres et tilsyn for funksjonshemmedes rettigheter samsvarende med ovennevnte. Utvalget foreslår at det nedsettes en hurtigarbeidende arbeidsgruppe som utarbeider forslag til mandat, lovhjemling, organisering og konkrete arbeidsoppgaver. TFRs forhold til ombudsordningene og Statens råd for funksjonshemmede må utredes nærmere. Likeledes bør en ev. tidsbegrensning vurderes. Tilsynet for funksjonshemmedes rettigheter bør være i funksjon fra 2003.

21.3.3 Forskning

En nødvendig forutsetning for å kunne lukke gapet mellom mål og virkelighet er å kunne dokumentere manglende måloppnåelse på en pålitelig måte. I Norge har den kritiske samfunnsforskningen spilt en stadig viktigere rolle i det den har vært rettet mot avdekking og dokumentasjon av sosiale proble-

mer. Samfunnsforskningen har fått en rolle som virkemiddelvitenskap - der det sentrale har vært å analysere velferdspolitiske ordninger og situasjonen for utsatte grupper. Det er denne avdekkingsfunksjonen, som sammen med forskningens betydning for å sikre at saker kommer opp på den politiske dagsorden, utvalget ønsker å ta i bruk som en mekanisme for å lukke gapet mellom idealer og praksis.

Når det gjelder forskning om funksjonshemmede og om funksjonshemmende forhold og barrierer, viser gjennomgangen i ([Link til](#)) kap. 18 at omfanget av forskningen er for lite og at organiseringen har vært for tilfeldig. Det mangler kunnskap på en rekke områder, særlig mangler det kunnskap om hvilken betydning mer allmenngyldige samfunnsendringer har for funksjonshemmede og det mangler forskning der søkelyset er rettet mot omgivelsene og hva som skaper barrierer. Konsekvensen er at forskning om funksjonshemmede ikke har vært det bidraget til diskusjonen om hvordan virkemidlene har fungert, som hadde vært ønskelig og nødvendig. Det er behov for en forsterket innsats for å få frem den kunnskapen som mangler innenfor de ulike områdene. Etter utvalgets mening må Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet påse at Norges forskningsråd tar ansvar for tiltak på området.

Noen viktige forutsetninger må være til stede for at satsningen skal lykkes. Det er behov for mer ressurser, men ressurs spørsmålet omfatter mer enn bare penger; det må satses på å bygge opp kompetente forskningsmiljø og det må satses på rekruttering. Utvalget vil nevne tre sentrale stikkord; permanens, miljø og universitet.

Permanens innebærer at det må være en kontinuerlig finansiering på feltet. Miljø handler både om å satse på fellesskap av forskere på samme arbeidsplass, men også om møtesteder og arenaer for faglig debatt. Universitet henspeiler på at universitetene spiller en viktig rolle for rekrutteringen til feltet, og en del av de organisatoriske tiltakene må utformes med rekruttering for øye.

Det har som vist i ([Link til](#)) kap. 18, vært stor enighet om at det må gjennomføres tiltak, og om hvilke tiltak som må gjennomføres for å skape økt interesse for og sikre rekruttering til forskning om funksjonshemmede. Dette ansvaret tilligger Norges forskningsråd. Det er også forskningsrådet som må sørge for å få frem forskning om funksjonshemmende forhold innenfor alle programområder.

Utvalgets anbefaling

Utvalget foreslår at Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet gir Norges forskningsråd i oppdrag å sørge for at de tiltakene det har vært enighet om faktisk blir gjennomført:

- Forskningsrådet må videreføre og utvide en tyngre, koordinert innsats, slik ansvarsområdet *Forskning om funksjonshemmede* er i dag. Dersom innsatsen organiseres som del av et av de generelle programmene, må den være tydelig og identifiserbar.
- Forskning om funksjonshemmede må være en del av alle programområder. Norges forskningsråd må rapportere om hvordan dette ivaretas.
- Det må lages møteplasser som sikrer en generell koordinering på forskningsfeltet og også innenfor og mellom programområdene. I tillegg må det

utarbeides forslag til en modell som inneholder en infrastruktur, miljøstøtte, konferansestøtte og tidsskriftstøtte.

- For å sikre rekruttering av studenter og forskere er det nødvendig at feltet blir synlig innenfor universitets- og høyskolestrukturen. Et aktuelt alternativ er en tilsvarende ordning som for barneforskningen; et lite senter knyttet til et universitet, med en til to toppstillinger og noen stipendiater. Senteret skal gi undervisning og veiledning til ulike institutt. Det må avklares om det er Forskningsrådet som skal ha ansvar for senteret.

Utvalget foreslår videre at det opprettes et dokumentasjonssenter, som skal samle og spre kunnskap samt ha oversikt over tidligere og pågående forsknings- og utviklingsarbeid. Senteret vil få en koordinerings- og samordningsfunksjon, og skal også selv kunne gjennomføre kartleggings- og utredningsarbeid som det ikke er naturlig å legge til forskningsmiljø.

21.3.4 Funksjonshemmedes organisasjoner

Arbeidet med å lukke gapet mellom mål og realitet forutsetter kontinuerlig tilbakemeldinger fra de som berøres av barrierene. Funksjonshemmedes organisasjoner er i denne sammenheng en sentral og nødvendig part, fordi de forvalter viktig kunnskap om livsforholdene for funksjonshemmede. På den ene siden har organisasjonene en viktig rolle i det å være vaktbikkje overfor myndighetene, der de aktivt peker på svakheter og utfordringer i system og samfunn. Samtidig innehar de med bakgrunn i kunnskap i egen livserfaring en kompetanse som gjør dem til sentrale medspillere i det å finne frem til løsninger i arbeidet med å nå målet om alles rett til deltakelse og likestilling i samfunnet.

Planlegging og beslutning omkring utforming av samfunnsmessige forhold av betydning for deltakelsen til mennesker med funksjonsnedsettelse gjøres i kommuner, fylker og stat. Dette innebærer at det på alle forvaltningsnivåer er viktig med kompetente interesseorganisasjoner.

En stadig større del av informasjon og tjenester rettet mot allmennheten skjer elektronisk og over Internett. Det er særdeles viktig at man på dette området har et årvåkent blikk på at det ikke bygges barrierer som ekskluderer fra deltakelse. Funksjonshemmedes organisasjoner har her en viktig interessepolitisk oppgave, men vaktbikkjerollen på området forutsetter kompetanse. Aktive og årvåkne organisasjoner er nødvendig for å forhindre utestengelse fra informasjons- og kommunikasjonsteknologien.

Brukermedvirkning er et sentralt prinsipp i utformingen av politikken for funksjonshemmede. Forvaltningen anerkjenner at organisasjonene besitter en sentral og viktig kompetanse. Gjennom tilskuddsordningen til funksjonshemmedes organisasjoner bidrar staten med midler for å styrke organisasjonenes interessepolitiske arbeide. Utfordringen for landets 109 tilskuddsberettigede interesseorganisasjoner, ligger i at de består av mange store og små organisasjoner, der flere ikke har organisasjonsledd på annet enn statlig og til dels fylkesnivå. Skal organisasjonene kunne fungere som seriøse og kompetente pådrivere for å lukke gapet mellom mål og virkelighet, er det en forutsetning at de gis muligheter og rammebetingelser for å drive interessepolitisk arbeid på alle nivå.

Utvalgets anbefaling

Utvalget mener driftstilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoners interessepolitiske arbeid må økes kraftig, slik at organisasjonene får styrket sine muligheter til medvirkning og samspill med myndighetene på ulike innsatssområder. Det er videre behov for klar fastsetting av retten til medvirkning, større grad av bevissthet fra forvaltningen og andre aktører om en slik rett og økt kunnskap og bevissthet om betydningen av medvirkning. I tillegg må det etableres ordninger slik at representanter for interesseorganisasjonene for funksjonshemmede får kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste ved deltakelse i arbeidsgrupper og utvalg oppnevnt av det offentlige.

21.3.5 Kommunale råd og kommunale handlingsplaner

Utvalget er i sitt mandat bedt om å vurdere hvordan hensynet til funksjonshemmede best kan sikres i kommunal planlegging, herunder om kommunene bør ha egne kommunale handlingsplaner og om kommunale råd for funksjonshemmede er et virkemiddel for å fremme deltakelse og likestilling. Utvalget har redegjort for erfaringer med kommunale råd og kommunale handlingsplaner i ([Link til Kommunale råd for funksjonshemmede](#)) kap. 19.4 og ([Link til Kommunale og fylkeskommunale handlingsplaner for funksjonshemmede](#)) 19.9.

Utvalget vil understreke nødvendigheten av at kommunene organiserer forpliktende møteplasser mellom representanter for funksjonshemmedes organisasjoner og politikere/administrasjon. Møteplassene er viktige som medvirkningsorganer for informasjon, erfaringsutveksling og påvirkning. Utvalget påpeker at det er nødvendig å ta hensyn til lokale ønsker og behov i utformingen av møteplassene. Kommunale råd for funksjonshemmede er en type forpliktende medvirkningsorgan, som for mange kommuner og spesielt for de store, oppleves som hensiktsmessig og nyttig. Små kommuner ønsker derimot ofte andre medvirkningsarenaer, noe som bl.a. har sammenheng med at råd oppleves som mer relevant i kommuner som er så store at andelen funksjonshemmede innbyggere muliggjør organisering. Et felles råd for flere kommuner (interkommunalt samarbeid) kan også være en aktuell modell.

Slik utvalget har vist i ([Link til Kommunale og fylkeskommunale handlingsplaner for funksjonshemmede](#)) kap. 19.9 har erfaringene med egne kommunale handlingsplaner for funksjonshemmede vært varierende.

Utvalgets anbefaling

Utvalget mener alle landets kommuner må etablere forpliktende møteplasser mellom representanter for funksjonshemmedes organisasjoner og politikere/administrasjon. Medvirkningsorganer er nødvendige og viktige virkemidler i arbeidet med å lukke gapet mellom mål og realitet.

Utvalget er delt i sin oppfatning om kommunene ved lov bør pålegges å etablere kommunale råd for funksjonshemmede. Flertallet i utvalget (Manneråk, Brandsnes, Brattstrøm, Grasli, Kjelle vold, Stenberg, Sæbønes og Tøssebro) anbefaler at kommunene forpliktes til å organisere medvirkningsarenaer, men at de stilles fritt til hvordan de ønsker å organisere slike. Der kommunene finner kommunale råd hensiktsmessig bør dette opprettes. Krav om lovfesting vil også bryte med et viktig prinsipp bak kommuneloven, nemlig

kommunenes frihet til å organisere det kommunale beslutningsapparatet og administrasjon, og til å fordele oppgaver og kompetanse. Mindretallet (Buvik, Pettersen, Vegheim og Ytterland) viser til at kommunale råd for funksjonshemmede er gode medvirkningsarenaer, og mener at bare en lovfesting vil forplikte kommunene til å etablere en slik medvirkningsarena. En lovfesting vil også sikre at medvirkningsarenaen bl.a. får sekretærhjelp og budsjett. Mindretallet viser videre til at kommunale eldreråd er lovfestet, og ser ingen prinsipiell forskjell i lovfesting av et tilsvarende råd for funksjonshemmede. Et felles råd for flere kommuner kan også være en aktuell modell.

Utvalget foreslår lovfesting av brukermedvirkning (jf. [\(Link til Styrking av eksisterende lovgivning\)](#) kap. 21.3.1.2). Alle landets kommuner skal legges til rette for at funksjonshemmedes organisasjoner fra et tidlig tidspunkt får medvirke i den kommunale planprosessen, og at konsekvenser for funksjonshemmede blir vurdert inn i alle kommunale planer. Dette samsvarer med kravet om at hensynet til funksjonshemmede skal inn som en premiss i all kommunal og fylkeskommunal planlegging (St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001*). Erfaringene med egne kommunale handlingsplaner for funksjonshemmede er av en slik art at utvalget ikke mener det bør stilles krav om at kommunene skal utarbeide slike.

21.4 Strategiens andre ledd - tre prioriterte satsningsområder

Flerparten av de barrierer funksjonshemmede møter er menneskeskapt, og er et resultat av at samfunnet ikke er planlagt og utformet i forhold til befolkningens mangfold. Økonomiske beregninger foretatt i tilknytning til utvalgets arbeid viser at det å fjerne eksisterende barrierer er kostnadskrevenende (jf. kap. 22). Kostnader ved krav som stilles i forkant og ved nyinvesteringer er til sammenligning små. De krav som ikke stilles i dag - vil bidra til ekstra kostnader i morgen.

Utvalget mener vi står ved et tidsskille. Vi kan ikke lenger akseptere at samfunnet utformes med stadig nye funksjonshemmende barrierer - barrierer som må underlegges kostnadskrevenende reparasjonsarbeid dersom alle skal kunne delta. Fra nå av må det legges politiske føringer for at alle områder skal planlegges og utformes i forhold til vedtatte nasjonale tilgjengelighetsstandarder.

Utvalgets visjon er et samfunn uten fremtidige menneskeskapt barrierer, der perspektivet om likeverd, mangfold og et samfunn for alle legges til grunn for all planlegging og utforming.

Utvalgets forslag til strategiens andre ledd omfatter valg av tre prioriterte satsningsområder. Dette er områder som har stor betydning for deltakelse og likestilling, men de er preget av store menneskeskapt og ekskluderende barrierer. Samtidig er det områder hvor man i løpet av en relativt kort tidsperiode vil kunne oppnå store fremskritt. Virkemidlet er forpliktende handlingsplaner kombinert med nasjonale tilgjengelighetsstandarder, økonomiske incitamenter og bindende tidsfrister.

Utvalget foreslår følgende tre prioriterte satsningsområder:

- Full tilgjengelighet til transport for alle.
- Full tilgjengelighet til byggverk og uteområder.

- Full tilgjengelighet til informasjon og til informasjons- og kommunikasjonsteknologien.

21.4.1 Satsningsområde én - full tilgjengelighet til transport for alle

Tilgang til transportmidler er av avgjørende betydning for deltakelse og likestilling i skole, arbeid, fritid og kultur. Utvalgets områdegjennomgang viser at transporttilbudene ikke er utformet slik at de kan brukes av alle. En bedre tilrettelagt kollektivtransport vil komme alle til gode og gjøre færre funksjonshemmet i transportsammenheng, selv om noen alltid vil være avhengig av transporttjeneste. Tilgjengelige transporttilbud er et mål i Nasjonal Transportplan - en plan som gjelder for perioden 2001-2011. Utvalgets forslag til tidsfrister på området er satt opp slik at de sammenfaller med rullering og revisjon av denne planen.

Hovedmål

Kollektivtransporten med tilhørende infrastruktur (transportmidler og terminaler) skal være tilgjengelig innen 2012.

Målet innebærer løsninger som muliggjør at alle kan reise med offentlige transportmidler innen 2012. Et *fullverdig* transporttilbud vil imidlertid ikke kunne nås innen 2012, bl.a. grunnet lang levetid på og lav utskiftingshastighet av transportmidler.

Delmål 1

Innen 2003 skal det utarbeides nasjonale tilgjengelighetsstandarder for alle kollektive transportmidler (fly, tog, buss og ferge/hurtigbåt).

Tiltak

- Standardene skal utvikles i nært samarbeid med funksjonshemmedes organisasjoner. Arbeidet skal bygge på internasjonale standarder der disse finnes.
- Den nasjonale standarden for tilgjengelighet til kollektivtransporten skal lov- og forskriftsfestes, senest innen 2004.
- Fra 2004 skal tilgjengelighetsstandarder innarbeides i alle nye konsesjoner. Fra samme år skal kravene også legges til grunn ved fornyelse av og nyinvesteringer i transportmidler og terminaler.

Delmål 2

Sektoransvarlig myndighet kartlegger status og utarbeider innen 2004 tiltaksplaner for tilgjengelighet til fly, tog, buss og ferge/hurtigbåt med tilhørende infrastruktur. Sektorplanene skal inngå i en nasjonal handlingsplan om kollektivtransport for alle.

Tiltak

- Den nasjonale standard for tilgjengelighet til kollektivtransporten skal legges til grunn for arbeidet. Av sektorplanene skal det fremgå når tiltakene

skal iverksettes og når de ulike mål skal være nådd, samt hvordan kostnader forbundet med tiltakene skal dekkes inn.

- Handlingsplanen skal synliggjøre milepælene for de ulike tiltak, samt følges av et års- og langtidsbudsjett.
- Planene skal utvikles i nært samarbeid med funksjonshemmedes organisasjoner - gjennom samarbeidsgrupper som hver sektor har opprettet.
- Det utvikles et system for årlige rapporteringer om status for arbeidet i forhold til vedtatt plan.

Stimuleringsmidler til satsningsområdet

Kostnadene forbundet med tilretteleggingen av kollektivtransporten vil være betydelige. I tillegg til at investerings- og vedlikeholdsmidler bevilges i forbindelse med de årlige budsjetter, vil utvalget foreslå at det i likhet med hva svenske myndigheter har gjort avsettes en egen satsningspott til formålet for å tilrettelegge eksisterende transportmidler og terminaler, forslagsvis 300 millioner per år i fem år. Den nasjonale standard for tilgjengelighet til kollektivtrafikken skal ligge til grunn for søknad om satsningsmidler - første søknadsår vil være 2004.

21.4.2 Satsningsområde to - full tilgjengelighet til byggverk og uteområder

Tilgjengelighet og brukbarhet til bygninger og utemiljø er ikke slik at den kan sies å gi mennesker med funksjonsnedsettelse en deltakelse som er likestilt med andre, jf. ([Link til Innledning](#)) kap. 8.1. Utvalget mener det snarest må iverksettes tiltak for å fjerne de funksjonshemmende barrierene. Tilgjengelighet for alle må sikres så langt som mulig. Det handler om likeverd og borgerrettigheter.

Hovedmål

Alle lokaler for folkevalgte organer skal innen 2005 være tilgjengelige for miljø-, orienterings- og bevegelseshemmede, men folkevalgte har krav på tilgjengelighet til slike lokaler fra valgperiodens første dag.

Alle bygninger der det ytes publikumsservice, skal innen 2006 være tilgjengelige for miljø-, orienterings- og bevegelseshemmede.

Barnehager, skoler og universiteter skal innen 2007 være tilgjengelige for alle, men funksjonshemmede elever/studenter har fra første barnehage-/skole-/studiedag krav på tilgjengelighet til opplæringsinstitusjonen.

Bygninger og lokaler som inneholder arbeidsplasser skal innen 2008 være tilgjengelige for alle arbeidstakere og besøkende.

Delmål 1

Nasjonale tilgjengelighetsstandarder for publikums- og arbeidsbygninger skal utarbeides innen 2003.

Tiltak

- Standardene skal utarbeides i nært samarbeid med funksjonshemmedes

- organisasjoner.
- Standardene skal inneha krav som sikrer god tilgjengelighet for miljø-, orienterings- og bevegelseshemmede hva gjelder utearealer, adkomst til og i byggverk samt byggverkets indre planløsning og utforming.
 - Den nasjonale tilgjengelighetsstandarden skal forskriftsfestes i plan- og bygningsloven, senest innen 2004. Fra dette tidspunkt skal standarden ligge til grunn for all ombygging og nybygging. Dispensasjon fra tilgjengelighetskravene skal ikke forekomme, med mindre bygningstekniske endringer av verneverdige årsaker er umulig eller uønsket. Ansvaret for vurdering av dispensasjonssøknader flyttes fra kommune til fylkesmann.

Delmål 2

Ansvarlig myndighetsorgan kartlegger status og utarbeider en tiltaksplan for hvordan og når virkeområdet skal være endelig tilrettelagt for miljø-, orienterings- og bevegelseshemmede.

Tiltak

- Planene utarbeides i nært samarbeid med funksjonshemmedes organisasjoner.
- Arbeidet baseres på den nasjonale standard for tilgjengelighet til bygninger.
- Det utvikles et system for årlige rapportering om status på arbeidet i forhold til vedtatt plan. Bruk av innsigelser ev. sanksjoner vil være viktige virkemidler ved avvik fra planen, brudd på lov og forskrift.

Stimuleringsmidler til satsningsområdet

Det avsettes et stimuleringsstilskudd for tilretteleggingsarbeidene, forslagsvis 150 millioner kroner per år i en femårsperiode.

21.4.3 Satsningsområde tre - full tilgjengelighet til informasjon og til informasjons- og kommunikasjonsteknologien

Som vist i områdebeskrivelsen i [\(Link til\)](#) kap. 10 skjer en stadig større del av informasjon og tjenester rettet mot allmennheten elektronisk og over Internett. Det gjelder betalings- og banktjenester, post- og bibliotek tjenester, billett- og bestillingstjenester og en rekke offentlige tjenester. En aktiv informasjon om borgernes rettigheter og plikter er en forutsetning for at velferdsstaten skal fungere. Lik tilgang til denne informasjonen er en demokratisk rettighet og det er av avgjørende betydning at ikke informasjons- og kommunikasjonsteknologien utestenger mennesker med funksjonsnedsettelse fra deltakelse i samfunnet.

Målet med eNorge planen er å bidra til et informasjonssamfunn for alle. Den statlige informasjonspolitikken har bl.a. som mål «å sikre lik og alminnelig tilgang til informasjon som en grunnleggende forutsetning for å kunne sikre alle like muligheter til å delta aktivt i den demokratiske prosessen». Dette er mål utvalget slutter seg til. Med bakgrunn i de samlede erfaringer det er redegjort for i utredningen, mener utvalget imidlertid at det er behov for en spesifikk satsning for å realisere målene. Utvalget foreslår en satsning over en

treårs periode, der enkelte tiltak kan gjennomføres med en gang, mens andre vil ta lengre tid. Stoff som allerede ligger ute på nettet, kan i prinsippet være tilgjengelige for synshemmede fra i morgen. Statens Informasjonstjeneste har utarbeidet veilederen *Tilrettelegging av elektronisk informasjon for synshemmede* og hvis den følges vil de barrierene som nå stenger synshemmede ute, fjernes. Å endre måten offentlige nettsider er utformet på, innebærer heller ingen ekstra kostnader.

Det andre hovedelementet i satsningen er knyttet opp mot utarbeiding av standarder og krav. Når det gjelder enkelte delmål har Norge allerede forpliktet seg ved at eNorge skal ligge i forkant i forhold til eEurope. Her gjenstår gjennomføringen. Andre delmål forutsetter utviklingsarbeid, som trolig vil ta tid. Norge har få innbyggere og er et lite språksamfunn. Men Norge kan ligge i forkant og ha en pådriverrolle ved hele tiden å legge til grunn de fremste standarder som er utviklet.

Tradisjonelt har IT-, tele-, og kringkastingsektorene hatt egne, adskilte systemer for produksjon, distribusjon og bruk. Utviklingen og anvendelsen av digitaliseringsteknologien innebærer en grunnleggende forandring, ved at de tre sektorene får en felles teknologisk basis og skillene mellom sektorene viskes i praksis ut. Satsningsområde tre dekker derfor alle de tre sektorene. Utvalget har i hovedmål, delmål og tiltak skilt mellom innhold og teknologi, på tvers av de tre sektorene.

Hovedmål 1

Lik tilgang til offentlig informasjon innen 2005.

Målet innebærer at man skal sikre at all offentlig informasjon skal kunne mottas av alle borgere i ønsket medium.

Hovedmål 2

Lik tilgang til teknologi innen 2005.

Målet innebærer at informasjons- og kommunikasjonsteknologien enten gjøres tilgjengelig allerede i utviklingsfasen eller tilpasses slik at den blir tilgjengelig for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Delmål som er felles for begge hovedmålene

- All relevant lovgivning og standarder gjennomgås for å sikre at de er i samsvar med prinsippene for universell utforming innen 2002. Dette legges inn som et tiltak i eNorge og gjennomføres parallelt med tilsvarende tiltak i eEurope i 2002.
- Det innføres en formålsbestemmelse i ny Konvergenslov, for å sikre alle borgere lik tilgang til IKT og lik mulighet til å utnytte mulighetene teknologien gir, herunder krav til plattformuavhengighet.
- I Konvergensloven pålegges nettoperatører og produsenter av telekommunikasjonsutstyr ansvar for at de varer og tjenester de tilbyr (herunder informasjon) blir tilgjengelige for funksjonshemmede så langt det rimelig lar seg gjøre. Det stilles krav om tilrettelegging til produsenter av videoprogrammer, til produsenter av TV- og videoutstyr, elektronisk kon-

torutstyr og IT-utstyr. I tilfeller der tilrettelegging ikke lar seg gjøre, må nettoperatører og produsenter kunne tilby produkter som kan brukes sammen med eksisterende hjelpemidler (jf. Telecommunications Competition and Deregulation Act of 1996).

- Der det gis konsesjon, skal det stilles krav om tilrettelegging for alle.

Delmål under hovedmål 1

- Innen utgangen av 2002 skal alle offentlige nettsteder være i tråd med retningslinjene for tilgjengelige Internett-sider (WAI).
- Som et ledd i regjeringens informasjonspolitikk skal det utarbeides en fremdriftsplan med tidsramme og økonomiske bevilgninger for å utarbeide nasjonale mål/standarder for informasjon til mennesker med funksjonsnedsettelse.

Tiltak

- Det må settes i gang et arbeid for å utvikle språkformer og informasjonsformer som er tilgjengelige for mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse.
- Det skal utvikles en norsk standard for tilrettelagt informasjon.

Delmål under hovedmål 2

- Som ett tiltak i eNorge lages det en fremdriftsplan for hvordan varer og tjenester som tilbys publikum, herunder betalingsterminaler, billettautomater, minibanker og informasjonstavler, kan være tilgjengelige for mennesker med funksjonsnedsettelse (jf. ADA-lovgivningen, 1990).
- EU har tatt initiativ til at standardisering av informasjons- og kommunikasjonsteknologi skal ta hensyn til funksjonshemmedes behov. Initiativet må følges opp av Norge.
- Det skal innarbeides krav i retningslinjene for den offentlige innkjøpspolitikken til at elektronisk kontorutstyr, programmer og operativsystemer skal være tilgjengelige for ansatte med funksjonsnedsettelse enten med eller uten tilrettelagt teknologi innen 2002.

Tiltak

- Økt norsk deltakelse i europeisk og internasjonalt standardiseringsarbeid.

Stimuleringsmidler til satsningsområdet

Utvalget vil forslå at det samlet settes av 300 millioner kroner for perioden 2002 til 2005 i stimuleringsmidler knyttet til tiltakene på dette satsningsområdet.

21.5 Strategiens tredje ledd - prioriterte tiltak

Strategiens tredje ledd omfatter ulike prioriterte tiltak, som etter utvalgets mening er viktige for å nå det overordnede målet om full deltakelse og likes-

tilling for funksjonshemmede. Tiltakene som foreslås er bevisst valgt med utgangspunkt i at de skal supplere strategiens øvrige ledd, og er knyttet opp til utvalgets områdegjennomgang. Utvalget har vektlagt at dette er tiltak som kan iverksettes umiddelbart uavhengig av strategiens øvrige ledd.

Utvalget foreslår følgende prioriterte tiltak på de ulike områder:

Levekår (kap. 7)

- De økonomiske levekårene for de gruppene av mennesker med funksjonsnedsettelse som har inntekt under, eller i nærheten av, lavinntektsgrensen må bedres. Det må vurderes å løsrive uføretrygden fra alderstrygdens pensjonspoengsystem, fordi så mange har hatt begrensede muligheter til å opptjene poeng.
- Skjermingsordningene knyttet til egenandeler må utvides og forbedres.
- Det må gjennomføres en utredning tilsvarende den svenske regjeringens utredning om de samlede effektene når det gjelder utviklingen i egenbetaling og om merutgifter knyttet til funksjonsnedsettelsen.

Tilgang til produkter (kap. 8.2)

- Norge må ta aktivt del i utvikling av internasjonale standarder.
- Økt innsats for å utvikle standardisert symbolikk og internasjonale standarder på området produkter i dagliglivet.
- Stat og kommune må pålegges å bruke sin markedsposisjon som storkunde ved å stille krav om tilgjengelighet til produkter.

Tilgang til tekniske hjelpemidler (kap. 8.4)

- Det skal ikke være egenandel på hjelpemidler. Endre forskriftene som setter begrensede vilkår; grenser for stønadsbeløp, antall timer og alder.
- Sikre rett til akutt reparasjon for alle.
- Innføre garantert formidlingstid på hjelpemidler (fra søknad til utleveringstid).

Transport (kap. 9)

- Utarbeide en plan for å etablere en nasjonal transporttjeneste innen 2003

Bolig (kap. 11)

- Endre kravet i Teknisk forskrift om heis i boligbygninger fra fire til tre etasjer.
- Gjennomgang av tilskudds- og støtteordningene for bostøtte og boligtilrettelegging; spesielt se på grensedragningen mellom Husbankens og folketrygdens ansvarsområder.
- I prosjekter der det bygges boliger for utleie og salg skal 20 prosent av boligene ha livsløpsstandard.

Opplæring og utdanning (kap. 12)

- Lovfeste individuell rett til opplæring i og på punkt og tegn til tale og sikre kapasitet som dekker behovet for produksjon av læremidler på lyd og punktskrift på alle utdanningsnivåer. Lovfeste rett til fagbøker i elektronisk utgave eller i lydformat.
- Klarere regulering av tildeling av spesialundervisning.
- Et systematisk utviklingsarbeid knyttet til målet om den inkluderende skole, gjerne fulgt av handlingsrettet forskning.
- Endre forskriften om tildeling av utdanningsstøtte slik at forlengelse som skyldes funksjonsnedsettelse fullstipendieres.

Arbeid (kap. 13)

- Oppheve bedriftenes egenandel på 1/2 G på hjelpemidler ved tilrettelegging av arbeidsplasser.
- Aetat får ansvar for å følge opp mennesker med funksjonsnedsettelse fra skole til de fungerer i arbeidslivet.
- Sikre at mulighetene for kombinasjon av eksisterende ordninger for arbeid/trygd blir utnyttet og utviklet.
- Likestille arbeidssøkere i og utenfor attføring: lån av hjelpemidler, lik adgang til arbeid med bistand og funksjonsassistent.

Kultur og fritid (kap. 14)

- Opplæringsprogram for de som utdannes til fritidsarbeidere i videregående skole og for kommunalt ansatte i kultur- og fritidssektoren i det å lage et inkluderende miljø og tilbud som omfatter alle.
- Stimuleringstilskudd til kommuner som tar i bruk fritidsassistentordningen.
- Alle kommuner skal kunne tilby ledsagerordning innen 2003. Gratis adgang for ledsagere på kommunale arrangementer.

Helse- og sosialtjenesten (kap. 15)

- Pålegg om opplæring av saksbehandlere i forvaltningen i anvendelse og praktisering av lovverket.
- Gjennomgang og styrking av finansieringssystemet knyttet til mennesker med funksjonsnedsettelse som har omfattende og kostnadskrevede hjelpebehov.
- Rettskrav på helse- og sosiale tjenester, med klarere krav i forhold til art, omfang og kvalitet tilpasset den enkeltes behov.

Samer og innvandrere med funksjonsnedsettelse (kap. 16)

- Handlingsplan med økte bevilgninger for å fremme kunnskap om samisk kultur, og for å sikre samisktalende fagfolk både i nord-, lule- og sørsamiske språkområder.
- Raskere og mer omfattende oppbygging av det spesialpedagogiske tyngepunktet og den samiske utdanningsadministrasjonen, bl.a. med tanke

på aktiv informasjon til samer med funksjonsnedsettelse om rettigheter og aktuelle hjelpetiltak.

- Det er behov for å bygge opp lokal og nasjonal kompetanse omkring innvandrere med funksjonsnedsettelse, og utvikle kurstilbud for tospråklige og tokulturelle ressurspersoner med tanke på å etablere en ressursbank på kommunalt/regionalt nivå.
- Kunnskap om utfordringer i møte med innvandrere og flyktninger med funksjonsnedsettelse og deres familier må inn på læreplanen i utdanning innenfor undervisnings- og helse- og sosialsektorene.

Personlig integritet, familieliv og seksualitet (kap. 17)

- Opplæring av helse-, omsorgs- og pedagogisk personell med tanke på å forhindre og avdekke overgrepssituasjoner.
- Igangsette forskningsprogrammer på området seksuelle overgrep mot voksne og barn med funksjonsnedsettelse.
- Bevisstgjøre sosialpersonell på lik lovanvendelse i forhold til barnevernlov og i adopsjonsspørsmål.

Kapittel 22

Økonomiske analyser og konsekvenser

22.1 Innledning

I mandatet er utvalget bedt om å vurdere de økonomiske og administrative konsekvensene av forslagene som blir fremmet. Det å gjøre en tradisjonell nytte/kostnadsanalyse innenfor dette temaet er vanskelig. Derfor inneholder kapitlet innledningsvis en teoretisk drøfting omkring problemstillingen. I resten av kapitlet presenteres kostnadene ved de ulike strategier og tiltak, herunder økonomiske vurderinger av forslagene til to av satsningsområdene i strategiens andre ledd: transport og bygninger/utemiljø. Det er også gjort forsøk på å beregne nyttegevinsten av at funksjonshemmede, som følge av virkemidler rettet mot kollektivtransport, vil kunne delta i yrkeslivet. Det er Møreforskning Molde, ved professor Arild Hervik og forsker Lage Lyche, som har bidratt med tekst, vurderinger og analyser (kap. 22.2-22.6 og 22.8). Det vises for øvrig til Møreforsknings rapport 0102: *Full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede - økonomiske analyser*.

22.2 Prinsipielt om økonomiske analyser av tiltak innrettet mot mennesker med nedsatt funksjonsevne

Det å gjøre en tradisjonell nytte/kostnadsanalyse av tiltak innrettet mot mennesker med nedsatt funksjonsevne er metodisk vanskelig. Det er spesielt vanskelig å finne kvantitative tall på nyttesiden, men også på kostnadssiden har det vist seg vanskelig å komme opp med konkrete tall på ulike tiltak. Kort kan oppsummeres problemer av følgende type:

- Det er problemer med å få et entydig mål på måloppnåelse, noe som gjør det vanskelig å sammenligne tiltak ut fra kostnadseffektivitet.
- Det er vanskelig å måle nyttesiden i tiltakene, som igjen gjør det vanskelig å avgjøre om man står overfor lønnsomme tiltak.
- I en nytte/kostnadsanalyse kan man strengt tatt ikke summere ulike individers nytte sammen uten at man implisitt har antatt noe om fordeling. I tilknytning til tiltak for mennesker med nedsatt funksjonsevne kan man stå overfor grupper hvor fordelings effekter må tillegges stor vekt.
- Det er ikke alle ting man på etisk forsvarlig vis skal ta sikte på å måle i en nyttesammenheng. Betalingsvillighet for tilgjengelighet av et transporttilbud for en liten gruppe funksjonshemmede hvor mobilitet blir en særs viktig del for livsutfoldelsen, omfatter ikke bare det den enkelte selv er villig til å betale, men det vil være en kollektiv betalingsvillighet som et samfunnsansvar for å sikre en slik rettighet i tillegg.

I nytte/kostnadsanalyser står begrepet betalingsvillighet for godet sentralt. Nyttens måles som den betalingsvilligheten den enkelte har for godene og vil implisitt også avspeile den inntekten en gruppe har for å kunne kjøpe goder i

markeder. Selv om man kunne måle nytten for goder som ikke direkte omsettes i et marked, vil likevel den betalingsvillighet som man måtte finne fra f.eks. intervjuer, måtte avspeile den inntektsrammen den enkelte rår over. En vanlig måte å unngå dette problemet på, er å anta at man har virkemidler til å realisere den inntektsfordelingen som samfunnet kollektivt ønsker seg, og at man kan skille mellom effektivitetstiltak og fordelingstiltak. I et slikt perspektiv fremmes effektiv fordeling med ett sett av tiltak via f.eks. trygder og/eller andre virkemidler, hvor nytte/kostnadsanalyser benyttes for å finne effektive tiltak. Dersom fordelingsproblemet likevel synes relevant, er det også vanlig at man eksplisitt presenterer fordelingsvirkningene som en del av nytte/kostnadsanalysen. I denne sammenheng synes fordelingsvirkninger for mennesker med nedsatt funksjonsevne å være så viktige at det neppe vil være forsvarlig å separere fordelingseffekter fra effektivitetsanalysen. Det betyr at selv om et prosjekt ikke er samfunnsøkonomisk lønnsomt, kan det likevel være riktig å realisere dette, fordi det eksempelvis vil være en kollektiv betalingsvillighet for å sikre grupper en viss minstestandard på transporttilbudet. En tilnærming til slike problemer, er å sette en minstestandard og forsøke å oppnå denne på den mest kostnadseffektive måten. Dette er også en anbefaling som faller sammen med NOU 1997:27 *Om prinsipper for lønnsomhetsvurderinger i offentlig sektor*.

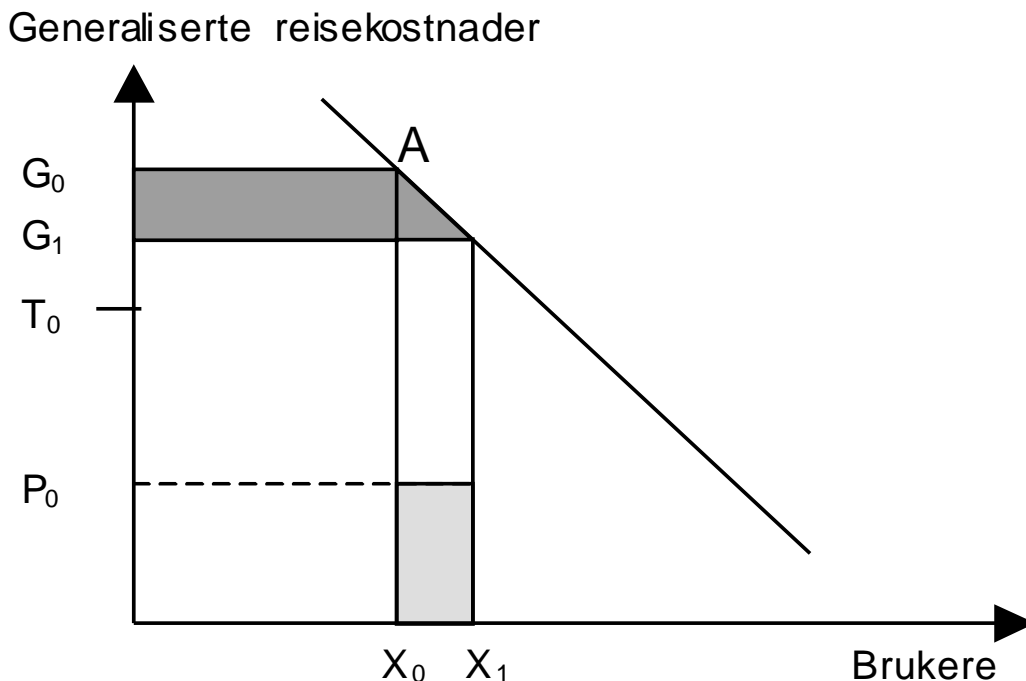
Velferdsteorien er det teoretiske grunnlaget for nytte/kostnadsanalysen. Innenfor denne teorien behandler man også den typen etiske problemer som oppstår med hensyn til rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse. En Rawls tilnærming til velferdsvurderinger opererer med rettferdighet som de avveininger man vil gjøre når man står bak usynlighetens slør, *ex ante*, og ikke vet i «hvem sine sko» man havner (Rawls 1971). Institusjoner som tilrettelegger for dem som kommer aller uheldigst ut i trekningen vil bak usynlighetens slør bli tillagt stor vekt. I dette perspektivet vil samfunnet ha en kollektiv samvittighet som vil kunne fanges opp i betalingsvillighet også i et *ex post* perspektiv for den risikoen alle har for å bli funksjonshemmede. Mer teknisk opererer man da med sannsynligheter for ulike utfall og stor risikoaversjon vil da føre til at man vektlegger institusjoner som tilgodeser uheldige utfall som alle vet de kan havne i og som vektlegges *ex post*, men også med en betalingsvillighet *ex ante* (Atkinson & Stiglitz 2000, Stiglitz 2000). Man finner også slike hensyn ofte ivaretatt i debatten om altruisme i velferdsteorien (Ho 2001, Bordman, Greenberg, Vining & Weimer 2000). Siden alle vet at de uforstyldt kan havne i en situasjon som funksjonshemmet, kan også den kollektive betalingsvillighet behandles som en felles forsikring. I forhold til generelle problemer med slike kollektive forsikringer, vil man her ikke få de typer incentivproblemer med at gode ordninger har ført til at man tilpasser seg for å kunne utnytte ordningen. Man vil ikke frivillig velge å påføre seg selv funksjonsnedsettelse (Laffont 1989).

22.3 Nytte/kostnadsanalyse for bedret tilgjengelighet i nærbusstransporten

For å illustrere problemstillingen nærmere, har man sett på en klassisk nytte/kostnadsanalyse for bedret tilgjengelighet i nærbusstransporten. Det forut-

settes at nytten skal fanges opp fra den gruppen tiltaket er innrettet mot, og at fordelingen via trygdene definerer den form for rettferdighet som rådende politiske konstellasjoner definerer som rettferdig. Utgangspunktet er altså å godta inntektsfordelingen. Det vil si at man fanger opp den betalingsvilligheten som kommer til uttrykk fra den målgruppen som søkes, med den inntektsrammen de faktisk rår over, enten fra aktiv deltakelse i arbeidsstyrken eller via trygdesystemet.

([Link til Nyttegevinster ved en kvalitets/komfortforbedring som f.eks. lavgulvbuss](#)) Figur 22.1 viser hvordan betalingsvilligheten for alle brukerne av et busstilbud (X langs den horisontale akse) måles langs den vertikale akse (G står for generaliserte reisekostnader).



Figur 22.1 Nyttegevinster ved en kvalitets/komfortforbedring som f.eks. lavgulvbuss

Langs den vertikale akse, for å finne punktet A, avsettes først hva det koster å reise med bussen, prisen P_0 , og dernest hvilke tidskostnader målt i kroner som forbindes med gangavstand til holdeplass, ventetiden på bussen samt reisetiden med bussen. Det er en egen profesjon å kartlegge verdien på slike tidskostnader målt i kroner. Dette innebærer bl.a. en kartlegging av betalingsvilligheten for redusert gangavstand, samt ventetid, som er høyere enn redusert reisetid i bussen. I tillegg til billett-kostnader og tidskostnader innføres en tilleggskomponent, som er et uttrykk for betalingsvilligheten for kvaliteten på andre elementer enn tidskostnader. Dette kan f.eks. være lavgulvbusser, om man får sitteplass samt andre komfortvariable på bussen. Når man har funnet summen av reisekostnader, tidskostnader og kvalitetskostnader for reisen, punktet G_0 (også kalt reisemotstanden), finner man antallet som reiser når man har denne reisemotstanden, X_0 , for å kunne avsette det første punktet på kurven for betalingsvillighet, nemlig punktet A. Dette er betalingsvilligheten for den marginale brukeren som reiser med bussen i dag. Kurven for betalingsvilligheten ut fra dette punktet viser nå en negativ sammenheng som er slik at jo høyere reisemotstanden er, jo færre reisende er det. Den stigende kurven til venstre for punktet A viser den maksimale betalingsvilligheten til de som reiser med bussen i dag. Arealet under kurven fra punktet A er den samlede betalingsvilligheten eller den samlede nytten av å bruke dette tilbudet for alle brukerne.

Dersom man nå får en bedring i kvaliteten på busstilbudet med f.eks. innføring av lavgulvbuss og ramper samt tilpassing på holdeplassene, får man redusert reisemotstand illustrert med G

1. Derved går antall reisende opp til X_1 , og betalingsvilligheten for alle trafikantene for denne forbedringen er nå det skraverte arealet i ([Link til Nyttegevinster ved en kvalitets/komfortforbedring som f.eks. lavgulvbuss](#)) figur 22.1. Den lille trekanten i det skraverte arealet som starter i A, er den ekstra nytten som kommer som følge av flere reisende. Resten av arealet er den nytten som de som også reiste før tiltaket ble satt inn, oppnår med forbedringen. Dette blir et stort areal først og fremst fordi at det blant denne passasjergruppen finnes eldre som er dårlig til bens, personer med barnevogn eller mye bagasje og andre som har stor nytte av tilgjengelighetstiltaket. Samlet sett vil f.eks. gruppen av rullestolbrukere bare utgjøre en liten andel av brukerne (erfaringer fra andre steder ca. 0,1 prosent). Derfor vil nyttegevinsten for denne gruppen bevegelseshemmede også bare utgjøre en liten del av den samlede nyttegevinsten, selv om forbedringen for denne gruppen er så stor at den gjennomsnittlige betalingsvillighet for hver enkelt bruker er langt høyere enn for de andre gruppene som dominerer i antall. Dersom det skraverte arealet i ([Link til Nyttegevinster ved en kvalitets/komfortforbedring som f.eks. lavgulvbuss](#)) figur 22.1 er høyere enn de årlige kostnadene forbundet med lavgulvbuss, ramper og investering i infrastruktur på holdeplassene, så vil man kunne si at tiltaket er samfunnsøkonomisk lønnsomt. Dvs. nytten er høyere enn kostnadene regnet på årsbasis.

Sett at det antas at 20 prosent av dagens brukere har nytte av tiltaket og at de i snitt er villig til å betale fem kroner ekstra for denne økte tilgjengeligheten. Da ville dette gitt en årlig gevinst på rundt 200 millioner kroner. Dersom trafikkøkningen er på fem prosent på lang sikt, vil den trekanten som er illustrert i ([Link til Nyttegevinster ved en kvalitets/komfortforbedring som f.eks. lavgulvbuss](#)) figur 22.1 utgjøre 25 millioner kroner, dvs. bare godt og vel ti prosent av gevinsten fra dem som i dag reiser med nærbussen. Det er gjort beregninger av bedret tilgjengelighet med lavgulvbuss, ramper, heiser og investeringer i infrastrukturen på holdplassene, knyttet til den totale nærbusstransporten i Norge, som viser en årlig kostnad på rundt 300 millioner kroner (Aslaksen 2000). Det betyr at man ikke får dekket opp hele kostnaden, men man kommer langt på vei med dette enkle regneeksemplet og da er det mange effekter som ikke er tatt med.

Bl.a. er den opsjonsverdien som den enkelte bruker vil ha av økt tilgjengelighet ikke tatt med. Dette vil først og fremst være grupper som reiser sjeldent, men som har en betalingsvillighet for å ha et godt tilgjengelig tilbud. Antar man at denne gruppen utgjør rundt 20 000 og at deres årlige betalingsvillighet er 500 kroner, vil dette årlig utgjøre ti millioner kroner. Dette vil likevel utgjøre en relativt liten del av samlet nytteverdi, fordi gruppen er liten og har relativt beskjeden betalingsvillighet (fordi mange har inntekter fra trygd).

Den nytteverdien som kan ligge i at man med bedret tilgjengelighet vil kunne avlaste familie og venner med mindre kjøring er heller ikke tatt med. Dersom det forutsettes at man for den samme gruppen på 20 000 får en mindre familiereise per måned og at denne besparelsen for den som blir fritatt kostnadsberegnes til 50 kroner, vil den årlige besparelsen være rundt ti millioner kroner. Dersom man trekker med den store gruppen eldre, kan bedret tilgjengelighet være avlastende for en langt større gruppe og dermed bety mye mer. Det er heller ikke trukket med at et slikt tilbud kan medføre at man får mindre bruk av TT-reiser eller andre reiser som i dag dekkes over trygden. TT-reiser har i dag et samlet årlig volum på ca. 540 millioner kroner og ulike undersøkelser (Kolstad, Solvoll, & Brastad 2000) indikerer at mer tilgjengelige bussløsninger kan redusere dette noe. Spesielt antas det at serviceruter (buss i rute som reiser helt frem til døra til brukerne) kan redusere dette behovet. I større byer vil trolig bedret tilgjengelighet via det ordinære busstilbudet få effekt på TT-bruken og en besparelse på ti prosent vil utgjøre over 50 millioner kroner årlig. Det kan også være et moment, at med bedret tilgjengelighet vil forflytningshemmede lettere kunne oppsøke støtteapparatet ved egen reise, i stedet for at støtteapparatet skal oppsøke dem.

Et annet moment er at bedret tilgjengelighet kan påvirke deltakelsen til mennesker med funksjonsnedsettelse i arbeidsstyrken. Dersom man med tiltaket fikk en økning på en prosent av funksjonshemmede inn i et arbeidsmarked med knapphet på arbeidskraft, ville dette alene gi en årsgevinst på 350 millioner kroner. Dermed ville tiltaket bli lønnsomt. Det er imidlertid liten grunn til å tro at en bedring i kvaliteten på busstilbudet vil ha noen stor effekt på arbeidsmarkedet, fordi man allerede for de sterkt bevegelseshemmede (rullestolbrukerne) vil ha ordninger med tilgang til bil og parkering (dersom dette er mulig), samt et drosjetilbud delvis betalt over trygden. Det kan likevel være noen marginalbrukere som ikke har problem med å ta seg frem til holdeplassene på egen hånd, men som på grunn av vanskeligheter med å komme seg av og på bussen ikke tidligere har brukt de vanlige bussrutene. Med bedre ombordstigningsmuligheter kan denne gruppen lettere melde seg i arbeidsmarkedet. Likevel vil det være snakk om svært få personer og selv en prosent økning vil være et høyt tall for den gruppen.

Det regneeksempelet som her er gjennomført viser at man har nytteverdier som kan ha signifikant betydning for å dekke opp for kostnadene. Det kan likevel være vanskelig å konkludere med at dette tiltaket er samfunnsøkonomisk lønnsomt. Usikkerheten i beregningene er store. Når lavgulvbuss trolig etter hvert blir den standardbussen som utvikles og selges ved alle nyinvesteringer, vil prisen gå ned. Dersom man i tillegg kan utvikle billigere løsninger med ramper og gjøre litt enklere tiltak på holdeplassene, vil de årlige kostnadene bli lavere.

På denne måten vil et slikt tiltak kunne synes rimelig fornuftig sett fra et nytte/kost perspektiv. Dette gjelder spesielt hvis tiltakene kan gjennomføres over litt tid bl.a. i forbindelse med nyinvesteringer av busser og når det likevel skal gjøres veiinvesteringer. Det vil da være rimeligere og enklere å ta hensyn til tilgjengelighetstiltak. Man skal også legge merke til at en viktig årsak til at det eventuelt oppnås lønnsomhet, er at flere enn mennesker med redusert funksjonsevne vil ha nytte av prosjektet.

Hvordan tiltaket belaster offentlige budsjetter vil også være relevant for å vurdere godheten av tiltaket målt mot andre måter å bruke knappe offentlige midler på. I [\(Link til Nyttegevinster ved en kvalitets/komfortforbedring som f.eks. lavgulvbuss\)](#) figur 22.1 kan man se at trafikken øker fra X_0 til X_1 , som med prisen P_0 , gir den økte inntekten til busselskapene lik det prikkete arealet. Ut fra erfaring i andre land er inntektsøkningen som følge av flere passasjerer neppe over 20 prosent av kostnadene. Man vil dermed få økte offentlige subsidier tilsvarende rundt 250 millioner kroner per år, dersom samlede årlige kostnader er 300 millioner kroner. Dersom tiltaket hadde medført en økning i arbeidstyrken for gruppen på en prosent, ville sparte trygder samt økt skatteproveny fra økt arbeidsinntekt oppveid disse 250 millioner kroner. Kostnadene ved tiltaket behøver som nevnt heller ikke bli så høye. Dersom lavgulv blir standard på alle nye nærtrafikkbusser og en i tillegg legger opp til litt rimeligere løsninger med ramper og investering på holdeplasser, kan dette føre til at innfasingen over tid bare vil gi beskjedne merkostnader over offentlige budsjetter.

22.4 Kostnader for tilgjengelighetstiltak knyttet til transport

[\(Link til Kostnadsanslag ved å gjøre offentlig transport tilgjengelig for alle innen 2012.\)](#) Tabell 22.1 viser en oversikt over hva det vil koste å gjøre store deler av det offentlige transporttilbud tilgjengelig for alle innen 2012.

Tabell 22.1: Kostnadsanslag ved å gjøre offentlig transport tilgjengelig for alle innen 2012.

Transportmiddel	Totalkostnad (mill kroner)	Kostnad per år (mill kroner)
Bybusser/lokaltrafikk	1.670,0	152,0
Bussholdeplasser	1.000,0	91,0
Fjernbuss	250,0	23,0
Regionalbuss	1700,0	155,0
NSB-Langdistanse	16,0	1,5
NSB-Mellomdistanse	28,0	2,5
NSB-Kortdistanse	53,0	4,8
Flytoget	2,5	0,2
Knutepunktstasjoner	1.150,0	104,5
Flytransport (terminalbygg)	7,0	0,6
Fergetransport	136,0	12,4
Totalt	6.012,5	546,6

Totalt vil det koste ca. 6,0 milliarder kroner eller ca. 550 millioner kroner i året å gjøre de offentlige transportmidlene, som utvalget har ønsket å se på, tilgjengelige for funksjonshemmede innen 2012. Det er imidlertid stor usikkerhet knyttet til tallene.

Merkostnadene for å gjøre bybusser tilgjengelige for funksjonshemmede kan i realiteten bli mindre enn anslått. Det er grunn til å tro at etter hvert som krav om bedre tilgjengelighet blir innført, vil lavgulvbussene bli mer standardisert. Det betyr at ekstrakostnadene i forhold til dagens busser med høyt gulv, etter hvert vil bli utjevnet. Det finnes flere løsninger for å kunne gjøre av- og påstigningen til bussen for bevegelseshemmede enklere. En kan satse på

å bygge om holdeplassene slik at de blir tilpasset gulvhøyden på bussene, eller man kan montere manuell eller elektrisk rampe eller heis på bussen. Velger man så langt som mulig den rimeligste løsningen på bussen, dvs. en enkel manuell rampe, samtidig med at man velger å gjøre enklere tiltak på holdeplassene, vil en kunne få en betydelig reduksjon i kostnadene. Det anslås at dette vil kunne innebære en reduksjon i kostnadene når det gjelder nærtrafikkbussene på ca. 450 millioner kroner eller ca. 40 millioner kroner per år. Dersom man regner med halvparten av kostnadene til oppgradering av holdplasser, vil man kunne spare 500 millioner kroner eller ca. 45 millioner kroner per år.

I mange tilfeller kan det være mer kostnadseffektivt og gi større nytte for de med størst funksjonsnedsettelse, å satse på mer selektive tiltak som f.eks. tilpassede service- og bestillingruter eller annen tilrettelagt dør til dør transport. Dette forutsetter imidlertid at det blir tilbudt nok kapasitet i form av rute-frekvens og/eller spesialdrosjer. Svært ofte opplever brukerne av slike selektive ordninger forholdsvis lang ventetid. Når en vet at tidskostnader er den største nyttekomponenten i tradisjonelle nytte/kostnadsanalyser, vil det her være mye å hente i et samfunnsøkonomisk perspektiv.

Når det gjelder jernbane kan kostnadene bli betydelig større. NSB antar at det vil koste i størrelsesorden 500 - 600 millioner kroner per år, dersom det blir satt et krav om full tilgjengelighet for alle innen 2012. Tallene i ([Link til Kostnadsanslag ved å gjøre offentlig transport tilgjengelig for alle innen 2012.](#)) tabell 22.1 er basert på enhetskostnader hentet fra en undersøkelse i Australia (Attorney General's Department 1998). Disse tallene er i stor grad basert på ombygging av eksisterende togmateriell. Forutsetningen er at en vogn i hvert togsett skal være tilgjengelig. NSB mener at full tilgjengelighet krever utfasing av alt gammelt materiell. Det er gjort et grovt anslag på at dette vil koste ca. 7,5 milliarder kroner, dvs. en kostnad på 680 millioner kroner per år frem til 2012.

Det å skifte ut fergeflåten vil også medføre en betydelig kostnad og det er anslått at det vil koste 13,6 milliarder kroner å utfase alt gammelt fergemateriell. Dersom dette skal skje innen 2012 er det snakk om en kostnad på 1,24 milliarder kroner per år.

Dersom man også tar med fornying av togparken og fergeflåten samt reduksjoner i kostnadene for nærbusstrafikken i regnestykket, vil totale kostnader for å gjøre offentlig transport tilgjengelig for alle innen 2012 komme opp i ca. 26 milliarder kroner eller ca. 2,4 milliarder kroner per år. Det er imidlertid ikke riktig å tilskrive alle disse kostnadene tilgjengelighetskravene, da tog- og fergemateriellet innenfor et rimelig tidspunkt likevel må utfases.

Kostnadene som er presentert i ([Link til Kostnadsanslag ved å gjøre offentlig transport tilgjengelig for alle innen 2012.](#)) tabell 22.1, er eksplisitte ekstrakostnader som følge av tilgjengelighetskravene. Dersom det stilles krav til full utfasing av gammelt materiell, er det forskjellen i neddiskonterte kostnader av at investeringene må skyves frem i tid som skal være med i en samfunnsøkonomisk analyse. Disse ekstrakostnadene er imidlertid vanskelig å finne, da man ikke har noen referansebane å forholde seg til, dvs. man vet ikke når investeringene ville ha kommet dersom tilgjengelighetskravene ikke var blitt stilt. Dersom utfasingen av gammelt tog- og fergemateriell må skje i løpet

av en tiårs periode, vil neddiskonterte investeringskostnader med en diskonteringsrente på seks prosent utgjøre 16,5 milliarder kroner, mens innenfor en tidsperiode på 30 år vil neddiskonterte investeringskostnader til sammen utgjøre 9,7 milliarder kroner. Forskjellen i nåverdi vil være på ca. 6,8 milliarder kroner av at innfasingen av nytt materiell settes 20 år ut i tid. Et annet kostnadsbesparende moment ved at investeringene blir gjort over en lengre tidsperiode, er at man unngår press i markedet, og man vil da sannsynligvis unngå stor prisstigning.

Det vil være rimeligere å stille krav til standarder på transportmateriell og -infrastruktur i forkant, enn å reparere/bygge om i etterkant. Etter hvert som krav blir innført vil leverandørene av nytt utstyr og materiell standardisere produktene slik at kravene i utgangspunktet er innfridde. Selvfølgelig vil kravene til ekstrautstyr og tilpasninger gjenspeiles i innkjøpsprisen. Likevel vil denne prisstigningen være mindre enn kostnadene ved å bygge om gammelt materiell.

22.5 Samfunnsøkonomiske nyttegevinster dersom transporttiltak bidrar til økt sysselsetting blant funksjonshemmede

Som nevnt innledningsvis er nyttesiden vanskelig å beregne. Det er derfor ikke gjort noe forsøk på å kvantifisere direkte nyttegevinster av de konkrete tiltakene som er presentert i dette kapitlet. Likevel er det gjort forsøk på noen beregninger som kan illustrere nyttegevinsten av at flere vil kunne komme i arbeid som følge av virkemidler rettet mot transport. Det forutsettes at seks til sju prosent av befolkningen under 65 år har mobilitetsproblem og at to til tre prosent ikke vil kunne benytte seg av kollektivtransporttilbudet først og fremst fordi avstanden til holdeplassen blir en absolutt hindring. Dermed vil rundt fire prosent være brukerne i denne gruppen under 65 år. Trekker man også fra dem under 20 år for å finne den relevante gruppen å føre tilbake til arbeidsmarkedet, vil man ha rundt 100 000. Dersom økning av denne gruppen inn i arbeidsmarkedet er fem prosent vil man altså ha 5000 nye arbeidstakere. Dersom man fra før av har knapphet på arbeidskraft, skal verdien på denne arbeidsstyrken beregnes med den gjennomsnittlige årslønnen inklusive alle avgifter bedriften betaler. Dette blir rundt 300 000 kroner per arbeidstaker. I tillegg skal det samfunnsøkonomiske tapet som ligger i å hente inn trygdeavgiftene via skatter tas med, samt den samfunnsøkonomiske gevinsten man får ved økte skatteinntekter fra tidligere trygdede. Til sammen blir dette rundt 50 000 kroner. Man får derved en gevinst på 1,75 milliarder kroner dersom fem prosent flere fra den aktuelle gruppen kommer inn i arbeidsmarkedet. Per prosentpoeng arbeidsstyrken fra den relevante gruppen av funksjonshemmede øker, får man en samfunnsøkonomisk gevinst på ca. 350 millioner kroner.

22.6 Kostnader for tilgjengelighetstiltak knyttet til bygninger

Boliger

Det vil være svært vanskelig å beregne hva en oppgradering av boligmassen til full fysisk tilgjengelighet vil koste. Det er også en umulighet at boligmassen skal kunne være fullt tilgjengelig i overskuelig fremtid. Man har likevel prøvd å relatere noen kostnadstall til tiltak på boligmassen med utgangspunkt i en rapport utført av NBBL (Vigdel 2000). Her er prøvd å beregne kostnader ved å gjøre boligsamvirkets blokkbebyggelse fysisk tilgjengelig. Det har vært kontakt med Husbanken for å kartlegge ekstrakostnader knyttet til livsløpsstandard i boliger.

NBBL har tatt utgangspunkt i at ca. 90 prosent (78 677 boliger) i lavblokk mangler heis. Videre har de regnet seg frem til følgende kostnadstall ved montering av heis i eksisterende bebyggelse:

- Ca. en million kroner per prosjekt
- 200 000-300 000 kroner per etasje
- 40 000-175 000 per bolig/leilighet.

Dette betyr at det vil koste ca. åtte milliarder kroner å ettermontere heiser i Boligsamvirkets blokkbebyggelse. Skal dette gjøres i løpet av en 20 års periode blir det snakk om investeringer på 440 millioner kroner per år.

Det er ikke nødvendigvis riktig å tilskrive alle disse kostnadene tilgjengelighetskravet for funksjonshemmede, da ettermontering av heis i mange lavblokker uansett vil komme før eller siden. Som nevnt i forrige delkapittel, er det bare de neddiskonterte ekstrakostnadene; som følge av at investeringene må skyves frem i tid, som skal være med i en samfunnsøkonomisk analyse. Dersom investeringer i nye heiser hadde skjedd over 40 år, ville man få neddiskonterte kostnader på 2,8 milliarder kroner, og over 20 år ville neddiskonterte kostnader være på 4,9 milliarder kroner med en diskonteringsrente på seks prosent. Dvs. at forskjellen i nåverdi ved å gå fra investeringer over 40 år til investeringer over 20 år vil være på 2,1 milliarder kroner.

Undersøkelser ved Norges Byggforskningsinstitutt i 1990 (Christophersen 1990), viser at det ikke koster noe mer å bygge boliger med livsløpsstandard enn vanlige husbankfinansierte boliger. Tvert i mot var faktisk kvadratmeterprisen på livsløpsstandardboliger ca. 1000 kroner lavere. Livsløpsstandard i boliger vil kunne gi nyttegevinster i form av mindre behov for omsorgsboliger og redusert behov for alders-/sykehjemsplasser, kortere institusjonsopphold ved skader, færre fallulykker m.m.

Publikumsbygg

(Link til Kostnader knyttet til å gjøre publikumsbygg tilgjengelig for funksjonshemmede innen gitte tidspunkt. Kilder når det gjelder antall bygg er SSB, Kommuner, Posten, Aetat, Trygdeetaten og Statsbygg. *Som bygninger knyttet til publikumsservice er Postens bygninger, trygdekontorer, hjelpemiddelsentraler og Aetats bygninger tatt med.) Tabell 22.2 viser et grovt overslag over hva det vil koste å gjøre ulike typer offentlige bygg tilgjengelig for funksjonshemmede innen nærmere angitte tidspunkt.

Tabell 22.2: Kostnader knyttet til å gjøre publikumsbygg tilgjengelig for funksjonshemmede innen gitte tidspunkt. Kilder når det gjelder antall bygg er SSB, Kommuner, Posten, Aetat, Trygdeetaten og Statsbygg. *Som bygninger knyttet til publikumsservice er Postens bygninger, trygdekontorer, hjelpemiddelsentraler og Aetats bygninger tatt med.

Tilgjengelighet til type bygg	Antall bygg med dårlig tilgjengelighet	Kostnader per bygg	Totalkostnad (mill kroner)	Kostnad per år (mill kroner)
Bygninger med betydning for demokratisk deltakelse innen 2005	290	1 000 000	290	73
Bygninger knyttet til publikumsservice innen 2006 *	1220	1 000 000	1220	244
Barnehager innen 2010	3500	300 000	1050	117
Grunnskoler og videregående skoler innen 2010	2260	500 000	1130	126
Universiteter og høyskoler innen 2010	23	500 000	11	1,3
Arbeidsbygninger forvaltet av Statsbygg innen 2008	920	1 000 000	920	131
Totalt	8213		4622	691

På grunnlag av undersøkelser som er gjort i barnehagene (Barne- og familiedep. 1999), antas det at bare 40 prosent av den offentlige bygningsmassen er tilgjengelig for funksjonshemmede. Etter å ha talt opp antall bygg, har man kommet frem til at ca. 8200 bygninger av de typene som skulle undersøkes ikke er tilgjengelige. Det er i kostnadsberegningen forutsatt at det i barnehager, skoler og universiteter allerede eksisterer heiser som fungerer i forhold til bevegelseshemmede. Tiltak knyttet til disse byggene dreier seg først og fremst om tilgang til uteområder og fellesarealer. Iflg. undersøkelser gjort av Byggforsk, vil tiltakene i hovedsak dreie seg om ramper, teleslynger, rekkverk, kontrastmerking og merking av glassdører, fjerning av hindre, utskifting av dører og fjerning av terskler, ventilasjon, pictogrammer og annen skilting (Christophersen & Denizou 2000). Det antas at behovene er mer omfattende på skoler og universiteter enn i barnehager, på grunn av større gjennomsnittsareal per bygg. Når det gjelder den øvrige offentlige bygningsmassen, antas det at det for mange bygg også er behov for ettermontering eller utskifting av heiser. Gjennomsnittsprisen for dette er iflg NBBL ca. en million kroner (Vigdel 2000). Forutsatt at disse byggene gjennomgår den samme tiltakspakken som barnehager, skoler og universiteter og at det ettermonteres/skiftes ut heiser i 50 prosent av de ikke tilgjengelige byggene, vil gjennomsnittsprisen per bygg ligge på ca. en million kroner. Totale kostnader knyttet til å gjøre publikumsbygg tilgjengelige for funksjonshemmede blir dermed ca. 4,6 milliarder kroner eller ca. 700 millioner kroner per år. Dersom totalkostnadene for heismontering skiller ut blir disse på ca. 1,2 milliard kroner eller ca. 220 millioner kroner per år. Tallene kan være noe usikre både mht. antall bygg og kostnader per bygg.

Også når det gjelder publikumsbygg antas det at en del av manglene i forhold til de løsningsbehov mennesker med nedsatt funksjonsevne har vil bli utbedret, uansett om tilgjengelighetskrav blir stilt eller ikke. Det vil først og

fremst være et spørsmål om tid. Neddiskonterte kostnader vil for publikumsbygg utgjøre 3,6 milliarder kroner over ti år og 2,1 milliarder kroner over 30 år. Forskjellen i nåverdi ved å gå fra investeringer over 30 år til investeringer over ti år, vil altså utgjøre 1,5 milliarder kroner.

Statsbygg opplyser at det ikke påløper noen vesentlige ekstrakostnader ved å legge til rette for funksjonshemmede i nye publikumsbygg. Tiltak rettet mot tilgjengelighet for funksjonshemmede vil da bare utgjøre en liten andel av totalentreprisen og vil på marginen kunne konkurrere godt med andre poster i nyinvesteringsprosjektet.

22.7 Informasjons- og kommunikasjonsteknologi

IKT er et område som er særlig egnet til å belyse ett av utredningens hovedpoeng: kostnader ved ikke å stille krav og ved å reparere i ettertid er store, mens kostnader ved krav som stilles i forkant og ved nyinvesteringer til sammenligning er små.

Dette kan vises ved et eksempel. Bankenes Betalingsentral (BBS) står foran en utskifting av 50 000 - 60 000 betalingsautomater over hele Norge. BBS jobber nå med kravspesifikasjonen, som bl.a. skal beskrive terminalene, infrastrukturen, nettverks- og kommunikasjonsløsningene og programvaren. Kravspesifikasjonen skal være ferdig i løpet av høsten 2001. De som produserer terminaler selger standardløsninger, men skreddersøm er også mulig. Det er ingen tekniske hindre for at man kan lage terminaler som er fullt ut tilgjengelige for mennesker med funksjonsnedsettelse, men kostnadene vil bli høyere. I dag tilbys ulike tastaturløsninger og ergonomisk utforming som ikke er avskrekkende dyre, men det å muliggjøre betjening via lyd er mer kostbart. Dagens betalingsterminaler var heller ikke standardløsninger ved innkjøp. Bankaxept stilte en rekke særnorske krav, noe som medførte at man også i forrige innkjøpsrunde måtte ty til skreddersøm. Det ble imidlertid ikke stilt krav i forhold til tilgjengelighet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Bankenes Betalingsentral opplyser at betalingsterminaler har syv-åtte års levetid, og at en terminal koster ca. 5000 kroner pluss installasjonskostnader. Enkelte tastatur- og display-løsninger, som kan bidra til tilgjengelighet for noen grupper funksjonshemmede, kan innarbeides i kravspesifikasjonen, og vil utgjøre en forsvinnende liten del av investeringen ved nye terminaler.

Eksemplet viser at så lenge det ikke finnes noe krav om at betalingsterminaler skal kunne brukes av mennesker med funksjonsnedsettelse, er det oppdragsgiver (BBS) og bankene som definerer hva som skal innarbeides i kravspesifikasjonen. Det vil også være de samme gruppene som bestemmer hvor mye skreddersøm som kan aksepteres og til hvilken pris.

Dersom en velger å stille krav om at betalingsterminaler skal være fullt ut tilgjengelige for mennesker med funksjonsnedsettelse, vil dette trolig i første omgang føre til at de løsningene som velges blir litt dyrere. Men det er også et viktig poeng at de krav og standarder som settes faktisk påvirker hva som defineres som hyllevare og derigjennom også kostnadsnivået.

22.8 Oppsummering/konklusjon

Den teoretiske gjennomgangen viser at det er problematisk å gjøre en standard nytte/kostnadsanalyse innrettet mot funksjonshemmede. Økonomiske analyser i en slik sammenheng bør kanskje heller dreie seg om at det stilles krav til standarder som man forsøker å dekke på den mest kostnadseffektive måten. Det er derfor ikke forsøkt å kvantifisere nyttegevinsten (foruten noen enkle regneeksempler på nærbusstiltak) av å innføre konkrete tilgjengelighetstiltak, men man har kun konsentrert seg om kostnadssiden.

Kostnadene ved tiltakene viser seg å kunne bli svært høye. Spesielt dersom det stilles krav til full tilgjengelighet. Innenfor transportsektoren må man da utfase nesten alt gammelt materiell. Dette innebærer investeringskostnader på ca. 26 milliarder kroner. Det er imidlertid ikke riktig å tilskrive alle disse kostnadene tilgjengelighetskravene, da materiellet innenfor et rimelig tidspunkt likevel må utfases. Det er bare de neddiskonterte ekstrakostnadene av at investeringene må skyves frem i tid som skal være med i en samfunnsøkonomisk analyse. Disse ekstrakostnadene er imidlertid vanskelige å finne, da man ikke har noen referansebane å forholde seg til, dvs. man vet ikke når investeringene ville ha kommet dersom tilgjengelighetskravene ikke var blitt stilt. Forskjellen i nåverdi ved å utfase gammelt tog- og fergemateriell over en periode på ti år i stedet for 30 år vil utgjøre ca. 6,8 milliarder kroner. Dersom man forsøker å regne på rent eksplisitte ekstrakostnader som følge av tilgjengelighetskravene, vil dette innebære kostnader på til sammen ca. seks milliarder kroner. Dette innebærer bl.a. å bygge om eksisterende jernbanemateriell og fergemateriell, samt å fase inn alle nærbusser til lavgulv.

Det viser seg at det er rimeligere å implementere tilgjengelighetstiltak ved nyinvesteringer enn å reparere/bygge om gammelt materiell. Derfor bør det gjennom regler og lover stilles krav til utforming av materiellet i forkant. Da vil leverandørene av materiell og utstyr standardisere produktene, slik at kravene i utgangspunktet er innfridde. Dette vil gjenspeiles i innkjøpsprisene. Likevel vil denne prisstigningen være mindre enn kostnadene ved å reparere eller bygge om gammelt materiell. I mange tilfeller vil det kun være snakk om marginale ekstrakostnader ved å følge kravene ved nyinvesteringer.

Også for bygg vil tiltak rettet mot tilgjengelighet for funksjonshemmede innebære betydelige kostnader. Beregningene viser kostnader på ca. åtte milliarder kroner knyttet til NBBLs lavblokkbebyggelse og ca. 4,6 milliarder kroner knyttet til en stor andel av offentlige publikumsbygg. Forskjellen i nåverdi av å investere i heiser på NBBLs lavblokker over 20 år i stedet for over 40 år vil, utgjøre ca. 2,1 milliarder kroner, mens forskjellen i nåverdi av å nedkorte investeringsperioden for tiltak på publikumsbygg over ti år i stedet for over 30 år, vil utgjøre 1,5 milliard kroner.

Også når det gjelder bygg vil det være langt rimeligere å implementere tilgjengelighetstiltak ved nybygging enn ettermontering, ombygging og/eller reparering på gamle bygg. Bl.a. opplyser Statsbygg at tilgjengelighetstiltak utgjør en svært liten andel av totalentreprisen i et nybygg, og Byggforsk har funnet at kvadratmeterprisen på livsløpsboliger ligger under kvadratmeterprisen på vanlige husbankfinansierte eneboliger.

Konklusjonen må være at det vil være kostnadseffektivt å innføre krav om standarder, slik at man tar hensyn til funksjonshemmedes behov i forkant av nyinvesteringer. Et rettferdighetskrav om at all kollektivtransport og alle bygg i det offentlige rom skal være fullt tilgjengelige innenfor et kort tidsrom, blir uforholdsmessig dyrt. Selv om det i et Rawls rettferdighetsperspektiv kan være velfundert, så vil det ikke være forsvarlig kostnadmessig å bygge om eller endre i etterkant. Det å stille krav til tilgjengelighet for funksjonshemmede ved alle nyinvesteringer i transporttilbud og bygg, vil derimot være mer forsvarlig fordi dette på marginen vil kunne konkurrere godt med andre poster i nyinvesteringsprosjektet. Det blir altså først og fremst på lang sikt, ved nyinvesteringer, at man kan tilpasse det kollektive transporttilbudet og bygg til universell tilgjengelighet på en kostnadseffektiv måte.

22.9 Kostnadsberegninger av utvalgets forslag til strategi

I ([Link til](#)) kap. 21 har utvalget foreslått en strategi i tre ledd, hvorav det har vært mulig å legge inn forslag til finansiering av første ledd og kostnadsberegninger av andre ledd.

22.9.1 Strategiens første ledd

Som del av strategiens første ledd har utvalget foreslått følgende:

- Opprettelse av lovutvalg for ny antidiskrimineringslov.
- Styrking av eksisterende lovgivning - lovgjennomgang.
- Opprettelse av Tilsyn for funksjonshemmedes rettigheter.
- Styrking av forskning om funksjonshemmede.
- Etablering av et dokumentasjonssenter.
- Økning av driftstilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoner.
- Møteplasser/kommunale råd for funksjonshemmede.

Av tiltakene skal styrkingen av den eksisterende lovgivningen gjennomføres i form av en lovgjennomgangen av hvert enkelt ansvarlig departement, som en naturlig del av departementets arbeid. Møteplasser eller kommunale råd må som før være en del av kommunenes arbeid i forhold til funksjonshemmede. Disse tiltakene forutsetter derfor ingen særskilt bevilgning.

Utvalget har fått opplyst at Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede ikke skal videreføres. For 2001 har handlingsplanen hatt om lag 41 millioner kroner til rådighet over Sosial- og helsedepartementets budsjett. Utvalget foreslår at midlene, som nå brukes på handlingsplanen, blir brukt til å gjennomføre forslagene i strategiens første ledd.

22.9.2 Strategiens andre ledd

De økonomiske beregningene viser at det er langt rimeligere å innarbeide tilgjengelighetstiltak ved nyinvesteringer enn å reparere på det eksisterende. De funksjonshemmende barrierene er imidlertid på enkelte områder så store og så ekskluderende at utvalget mener man her må være villig til å igangsette et omfattende og målrettet reparasjonsarbeid, samtidig som man på alle områder må innføre krav om standarder. Universell utforming må fra nå av være et ufravikelig krav i all planlegging og utforming av produkter,

bygninger og omgivelser. Kun på denne måten vil en fortsatt bygging av funksjonshemmende barrierer kunne forhindres.

Utvalget mener samfunnet må være villig til å ta kostnadene forbundet med reparasjonsarbeid av barrierer innen sektorene transport og bygninger, da ekskludering herfra hindrer deltakelsen på vesentlige livsområder. IKT er et nyere område der de største utfordringene er knyttet til at nye barrierer skapes. For å motivere ansvarshavere mener utvalget at det på alle tre felt er nødvendig også å avsette stimuleringsmidler til arbeidet.

Satsningsområde én - full tilgjengelighet til transport for alle

Tilgjengelighet til kollektivtransport med tilhørende infrastruktur (transportmidler og terminaler) innen 2012 er kostnadsberegnet til 26 milliarder kroner (jf. [\(Link til Kostnader for tilgjengelighetstiltak knyttet til transport\)](#) kap. 22.4).

Utvalget foreslår at det i femårsperioden 2004-2009 avsettes stimuleringsmidler for tilrettelegging av eksisterende transportmidler og terminaler på 300 millioner kroner per år.

Satsningsområde to - full tilgjengelighet til byggverk og uteområder

Full tilgjengelighet til bygninger med lokaler for folkevalgte organer innen 2005 er kostnadsberegnet til 290 millioner kroner (jf. [\(Link til Kostnader for tilgjengelighetstiltak knyttet til bygninger\)](#) kap. 22.6).

Tilgjengelighet for miljø-, orienterings- og bevegelseshemmede til alle bygninger der det ytes publikumsservice innen 2006 er kostnadsberegnet til 1,2 milliarder kroner. Det vises til at beregningene kun omfatter Postens bygninger, trygdekontorer, hjelpemiddelsentraler og Aetats bygninger (jf. [\(Link til Kostnader for tilgjengelighetstiltak knyttet til bygninger\)](#) kap. 22.6).

Tilgjengelighet for alle til barnehager, skoler og universiteter innen 2007 er kostnadsberegnet til 2,2 milliarder kroner (jf. [\(Link til Kostnader for tilgjengelighetstiltak knyttet til bygninger\)](#) kap. 22.6).

Tilgjengelighet for alle arbeidstakere og besøkende til bygninger og lokaler som inneholder arbeidsplasser innen 2008 er kostnadsberegnet til 920 millioner kroner. I beregningen ligger kun arbeidsbygninger forvaltet av Statsbygg (jf. [\(Link til Kostnader for tilgjengelighetstiltak knyttet til bygninger\)](#) kap. 22.6).

Utvalget foreslår at det avsettes stimuleringsstøtte for tilretteleggingsarbeidene på 150 millioner kroner per år i en femårsperiode.

Satsningsområde tre - full tilgjengelighet til informasjon og informasjons- og kommunikasjonsteknologi

Flere av de foreslåtte målene/tiltakene i satsningsområdet er tiltak Norge har «forpliktet» seg til, ved å ville «sikre minst like ambisiøse mål på IT-området som er formulert i «Europe-planen» («Norge 3.0»). Det gjelder forslaget om å gjennomgå lovgivning og standarder, og forslaget om at alle offentlige nettsted-eder skal være i tråd med retningslinjene fra WAI.

Andre mål/tiltak er foreslått for at Norge skal kunne være i forkant, og for å hindre at det skal påløpe kostnader ved å måtte reparere i etterkant. Dette omfatter forslagene om bestemmelser i den nye Konvergensloven og forslaget om nye krav i retningslinjene for den offentlige innkjøpspolitikken.

En forutsetning for at det er mulig å stille krav er imidlertid at det finnes standarder på et område. Her mener utvalget at Norge skal ha de fremste standardene som er utviklet, og at Norge skal delta aktivt i standardiseringsarbeid. Det er særlig på dette området det er viktig å bruke stimuleringsmidler.

Utvalget foreslår at det i en treårsperiode fra 2002 settes av 100 millioner per år i stimuleringsmidler.

Litteraturliste

Offentlige utredninger og stortingsdokumenter

eNorge 1.0. Nærings- og handelsdepartementet.

eNorge 2.0. Nærings- og handelsdepartementet.

eNorge 3.0. Nærings- og handelsdepartementet.

Handlingsplan for funksjonshemmede på samferdselssektoren. Samferdselsdepartementet. 1997.

Handlingsplan. Forebygging av astma, allergi og inneklimesykdommer 1998-2002. Sosial- og helsedepartementet. 1998.

Handlingsplan Kompetansereformen 2000-2003. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. 2000.

Innst.S. nr. 284 (1995-96) Innstilling fra samferdselskomitéen om avvikling av resterende eneretter i telesektoren.

Innst.S. nr. 101 (1993-94) Studiefinansiering og studentvelferd.

Innst.S. nr. 114 (1997-98) Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.

Innst.S. nr. 85 (1998-99) Om handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001.

Innst.S. nr. 119 (2000-2001) Innstilling fra samferdselskomitéen om Nasjonal transportplan 2002-2011.

Innstilling om Omsorgen for handikapte: Fra utvalg oppnevnt av Sosialdepartementet 16. oktober 1963 (Skau-utvalget).

IT-politisk redegjørelse 2000 i Stortinget 9. mai 2000.

IT-politisk redegjørelse 2001 i Stortinget 8. mai 2001.

NOU 1980:53 Vern av urbefolkningen.

NOU 1983:36 Funksjonshemmedes år 1981. Handlingsplan for 80-årene.

NOU 1985:14 Samisk kultur og utdanning.

NOU 1985:34 Levekår for psykisk utviklingshemmede.

NOU 1987:34 Videregående opplæring for samer.

NOU 1988:28 Med viten og vilje.

NOU 1988:42 Næringskombinasjoner i samiske bosettingsområder.

NOU 1992:1 Trygghet - Verdighet - Omsorg.

NOU 1992:8 Lov om pasientrettigheter.

NOU 1993:13 Leve og lære II.

NOU 1993:17 Levekår i Norge.

NOU 1995:6 Plan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen i Norge.

NOU 1995:14 Fylkeskommunale langtidsinstitusjoner.

NOU 1997:4 Naturgrunnlaget for samisk kultur.

NOU 1997:5 Urfolks landrettigheter etter folkerett og utenlandsk rett.

NOU 1997:25 Ny kompetanse - Grunnlaget for en helhetlig etter- og videreutdanningspolitikk.

NOU 1998:16. Nytte-kostnadsanalyser - Veiledning i bruk av lønnsomhetsvurderinger i offentlig sektor.

NOU 1999:13 Kvinnens helse i Norge.

NOU 1999:33 Nyttige lærepenger.

NOU 1999:26 Konvergens - sammensmelting av tele-, data- og mediesektorene.

NOU 1999:27 Ytringsfrihet bør finne sted.

- NOU 2000:3 *Samisk lærerutdanning. Mellom ulike kunnskapstradisjoner.*
- NOU 2000:14 *Frihet med ansvar.*
- NOU 2000:22 *Om oppgavefordelingen mellom stat, region og kommune.*
- NOU 2000:27 *Sykefravær og uførepensjonering.*
- NOU 2001:3 *Velgere, valgordning, valgte.*
- NOU 2001:7 *Bedre kommunal og regional planlegging etter plan- og bygningsloven.*
- Ot.prp. nr. 3 (1998-99) *Om lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett.*
- Ot.prp. nr. 10 (1998-99) *Lov om spesialisttjenesten mv.*
- Ot.prp. nr. 12 (1998-99) *Lov om pasientrettigheter.*
- Ot.prp. nr. 78 (1998-99) *Om lov om endringer i lov av 17. juli 1998 nr. 61.*
- Ot.prp. nr. 99 (1998-99) *Fastlegeordningen.*
- Ot.prp. nr. 34 (2000-2001) *Om lov om endringer i lov 4. februar 1977 om arbeidervern og arbeidsmiljø mv.*
- Rapport til Kommunal- og regionaldepartementet 31/12-99. Utlendingsdirektoratet 1999.*
- Sametingets uttalelse til høringsutkastet til handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen (sak 10/00), og til Utjammingsmeldinga (sak 14/00).**
- Sametingsplan for perioden 1998 -2001.**
- SOU 1995:35 *Avgiftsutredningen. Stockholm.*
- SOU 1998:139. *En särskild utsatthet. Om personer med funksjonshinder från andra länder. Socialdepartementet, Stockholm.*
- SOU 1999:21 *Lindqvists nia. Slutbetänkande av Utredningen om bemötande av personer med funksjonshinder.*
- SOU 1999:137. *Hälsa på lika villkor - andra steg mot nationella folkhälsomål. Socialdepartementet, Stockholm.*
- St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.*
- St.meld. nr. 76 (1971-72) *Om boligspørsmål.*
- St.meld. nr. 23 (1977-78) *Om funksjonshemmede i samfunnet.*
- St.meld. nr. 23 (1981-82) *Kulturpolitikk for 1980-åra.*
- St.meld. nr. 68 (1984-85) *Sykehjemmene i en desentralisert helse- og sosialtjeneste.*
- St.meld. nr. 40 (1986-87) *Om friluftslivet.*
- St.meld. nr. 41 (1987-88) *Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal Helseplan.*
- St.meld. nr. 34 (1988-89) *Boligpolitikk for 90-årene.*
- St.meld. nr. 47 (1989-90) *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming.*
- St.meld. nr. 39 (1991-92) *Attføring og arbeid for yrkeshemmede. Sykepenger og uførepensjon (Attføringsmeldingen).*
- St.meld. nr. 61 (1991-92) *Kultur i tiden.*
- St.meld. nr. 23 (1992-93) *Om forholdet mellom staten og kommunene.*
- St.meld. nr. 35 (1994-95) *Velferdsmeldingen.*
- St.meld. nr. 17 (1996-97) *Om innvandring og det flerkulturelle Norge.*
- St.meld. nr. 25 (1996-97) *Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.*
- St.meld. nr. 29 (1996-97) *Regional planlegging og arealpolitikk.*

- St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.*
- St.meld. nr. 37 (1996-97) *Norsk veg- og vegtrafikkplan 1998-2007.*
- St.meld. nr. 23 (1997-98) *Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov.*
- St.meld. nr. 26 (1997-98) *Begrensning og kontroll med bruk av tvang i tjensteyting.*
- St.meld. nr. 28 (1997-98) *Oppfølging av HABIAT II.*
- St.meld. nr. 49 (1997-98) *Om boligetablering for unge og vanskeligstilte.*
- St.meld. nr. 8 (1998-99) *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001.*
- St.meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.*
- St.meld. nr. 39 (1998-99) *Forskning ved et tidsskille.*
- St.meld. nr. 40 (1998-99) *Om forbrukerpolitikk og organisering av forbrukerapparatet.*
- St.meld. nr. 50 (1998-99) *Utjamningsmeldinga.*
- St.meld. nr. 14 (1999-2000) *Idrettslivet i endring.*
- St.meld. nr. 15 (1999-2000) *Lønnsomme og konkurransedyktige reiselivsnæringer.*
- St.meld. nr. 21 (1999-2000) *Menneskeverd i sentrum.*
- St.meld. nr. 26 (1999-2000) *Om verdier for den norske helsetenesta.*
- St.meld. nr. 27 (1999-2000) *Barnehage til beste for barn og foreldre.*
- St.meld. nr. 28 (1999-2000) *Omsorg 2000.*
- St.meld. nr. 46 (1999-2000) *Nasjonal Transportplan 2002-2011.*
- St.meld. nr. 27 (2000-2001) *Gjør din plikt - Krev din rett. Kvalitetsreform av høyere utdanning.*
- St.meld. nr. 30 (2000-2001) *Langtidsprogrammet 2002-2005.*
- St.meld. nr. 31 (2000-2001) *Kommune, fylke, stat - en bedre oppgavefordeling.*
- St.meld. nr. 39 (2000-2001) *Friluftsliv.*
- St.prp. nr. 70 (1995-96) *Avvikling av resterende eneretter i telesektoren.*
- St.prp. nr. 1 (1997-98) *Kommunal- og arbeidsdepartementet.*
- St.prp. nr. 63 (1997-1998) *Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999-2006. Endringer i statsbudsjettet for 1998.*
- St.prp. nr. 1 (1999-2000) *Statsbudsjettet.*
- St.prp. nr. 1 (1999-2000) *Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet.*
- St.prp. nr. 1 (1999-2000) *Kulturdepartementet.*
- St.prp. nr. 1 (1999-2000) *Miljøverndepartementet.*
- St.prp. nr. 1 (2000-2001) *Arbeids- og administrasjonsdepartementet.*
- St.prp. nr. 1 (2000-2001) *Folketrygden.*
- St.prp. nr. 1 (2000-2001) *Sosial- og helsedepartementet.*

Litteratur, rapporter og andre utredninger

- Aftenposten 13.03.2001. *Den «gode» og den «dårlige» nyheten. Intervju med Øyvind Østerud og Bent Sofus Tranøy.*
- Aftenposten 31.08.1999. *Privatisering i kommunesektoren: Høyre følger etter Fr.p. - fire år etter.*
- Alt er mulig. *Utfordringer til regional likestillingspolitikk. Barne- og familiedepartementet 1997.*

- Andenæs, Kristian (1989): *Forslag til ny sosiallov. Avgifter och kostnader för den enskilde personen med funktionshinder*. Stockholm: Socialstyrelsen. 2000.
- Andersen, Arne S (1998): «Levekårsundersøkelsene i ny drakt» i *Samfunnspeilet nr. 2/1998*. Statistisk sentralbyrå.
- Andersen, Jorid (1991): *Levekår for funksjonshemmede, en undersøkelse av levekår for funksjonshemmede*. Rådet for funksjonshemmede.
- Andersen, Rune (1999): *30 år. Rådet for funksjonshemmede 1969-1999*. Statens råd for funksjonshemmede.
- Andersson, Margareta (1994): *Integritet som begrepp och princip*. Åbo.
- Andreassen, Bård-Anders (1992): *Funksjonshemmedes menneskerettigheter. En seminarrapport*.
- Andreassen, Tone Alm (1994a): «Interessepolitikk eller samarbeid? Ulike rådstyper, ulik funksjonsmåte.» i Andreassen og Binder m.fl.: *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Norges byggforskningsinstitutt.
- Andreassen, Tone Alm (1994b): «Kommunale råd for funksjonshemmede som særegen type brukermedvirkning.» i Andreassen og Binder m.fl.: *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Norges byggforskningsinstitutt.
- Andreassen, Tone Alm (1998): «Betingelser for brukermedvirkning.» i Øverlier, Tine (red.): *Fot i hose? Erfaringer med brukermedvirkning*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Andreassen, Tone Alm (2000): «Fra rettighet til virkemiddel. Funksjonshemmedes medvirkning i et endret politisk klima.» i Romøren (red.): *Usynlighetskappen - Levekår for funksjonshemmede*. Akribe.
- Arbeidsgruppe nedsatt 7. desember 1990 for å gjennomgå tilskuddsordningene under kap 673 til Velferds- og trivselstiltak og Driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. Sosialdepartementet. 1992.
- Arbeidskraftundersøkelsen. Tilleggsundersøkelse om funksjonshemmede. 4. kvartal 2000. Statistisk Sentralbyrå. 2001.
- Askheim, Ole Petter og Guldvik, Ingrid (1999): *Fra lydighet til lederskap?* Askheim, Ole Petter. 2000 «Brukerstyrt personlig assistanse - dilemmaer og veivalg» i *Usynlighetskappen*. Oslo: Akribe.
- Aslaksen, F. (2000). *Tilgjengelighet til offentlig transport*. Norges Handikapforbund/Vista Utredning, 2000.
- Baklien, Bergljot (1995): *Brukermedvirkning og andre bremseklosser*. NIBR-rapport 1995:1.
- Baldersheim, H. (red.) (1993): *Ledelse og innovasjon i kommunene*. Oslo: TANO.
- Baldersheim, H., Hovik, S., Tuft, G.C. og Øgård, M (1995): *Kommunal reorganisering. Sluttrapport fra forskerne. Erfaringer fra KS' forsknings- og utviklingsprogram Alternative organisasjonsmodeller i kommunene*. Kommunenes Sentralforbund, KS-forskning, Kommuneforlaget.
- Barnehagenes bygninger og uteområder. Rapport til «Utviklingsprogrammet for barnehagesektoren» for Barne- og familiedepartementet. Vista Utredn-

- ing A/S. Q 0945 aug. 1997.
- Barnehagens uteområder - en lekeplass også for barn med funksjonshemming.*
Prosjektrapport i kortversjon 1/99. DELTA-senteret. 1999.
- Barnehager for alle. Tilgjengelighet for bevegelseshemmede i Oslo kommunes barnehager.* Oslo: Norges Handikapforbund Oslo fylkeslag. 1993.
- Barth, Erling (1985): *Funksjonshemmede i Norge.*
Basisrapport 2000. Rikstrygdeverket. 2000.
- Becken, Lars Erik (1996): *Unge uførepensjonerte.* INAS-notat 1996:3.
Befolkningsstatistikk. Statistisk sentralbyrå. 1999.
- Bergström, Gunnel W. (1992) «Kvinna - Innvandrare - Handikappade.» Seminnarrapport, *Riksförbundet Internationella föreningar för invandrarkvinnor och kvinnor och handikapp*, Riksförbundet för njursjuka, Stockholm, Sverige.
- Bendixen, Gunnar (1994): *Brukermedvirkning i prosjektarbeid - virkning eller bare med?*
- Bergh, Steinar (2000): *Avlastning, støttekontakt og fritidsassistanse- status, behov og fornyelse.*
- Bergh, Steinar og Henriksen, Guri (1998): *Universell utforming i praksis.* Norges Handikapforbund.
- Berild, Sveinung (1993): ««Funksjonshemmede i funksjon» har det virket?» i Markussen og Berild: *Funksjonshemmede i funksjon. Prosjektrapport og evaluering.* Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
- Bernt, Jan Fridthjof (1994): «Kan kommunalt selvstyre og rettssikkerhet forenes» i *Lov og Rett 1994.*
- Bernt, Jan Fridthjof og Kjellevoid, Alice (2000): «Velferdsstat, rettssikkerhet og kommunalt selvstyre» i Kjønstad m.fl. (red.): *Sosial trygghet og rettssikkerhet.*
- Binder, Terje (1994): «Rådets plass i den kommunale virksomheten» i Andreassen og Binder m.fl.: *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede.* Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Norges byggforskningsinstitutt.
- Bjerkedal, Tor, Gogstad, Anders og Enger, Nelly d'Vries (2000): *Uførepensjonering av unge mennesker i Norge.* Rikstrygdeverket.
- Bliksvær, Trond (1997): *Avlastning og støttekontakt - omfang og praksis i kommunane.* Nordlandsforskning, NF-rapport nr. 28/97.
- Bliksvær, Trond og Hanssen, Jan-Inge (1997): *Funksjonshemmede i Nordland. Levekår og livskvalitet.* Nordlandsforskning, NF-rapport nr. 17/97.
- Bliksvær, Trond, Elvehøi, Ole-Martin og Hanssen, Jan-Inge (1998): *Funksjonshemming, forsørgelse og inntektsnivå.* Nordlandsforskning, NF-rapport nr. 1/98.
- Bliksvær, Trond og Hanssen, Jan-Inge (2000): *Inntektsutviklingen blant funksjonshemmede.* Nordlandsforskning, Arbeidsnotat 2-2000.
- Blom, Svein, (1998): «Levekår blant ikke-vestlige innvandrere i Norge.» *Rapport nr. 16* Statistisk sentralbyrå.
- Blom, Svein (1998): *Holdning til innvandrere og innvandringspolitikk: spørsmål i SSBs omnibus i mai/juni 1998.*
- Bolig og levekår. Området for Kultur og samfunn. Programnotat. Norges for-

- skningsråd.
- Booth, T. & W. Both (1994): *Parenting under pressure. Mothers and fathers with learning difficulties*. Buckingham, Open University Press
- Blystad, Randi og Spjelkavik, Øystein (1996): *Integrering av yrkeshemmede i arbeidslivet. Evaluering av Arbeid med bistand*. Arbeidsforskningsinstituttet.
- Bolig for funksjonshemmede - før, nå og i framtiden. Sammendrag av forskningsrapporter i prosjektet Bolig mot år 2010*. Norges Handikapforbund. 1997.
- Boligpolitikken 2010*. Norges Handikapforbund. 1997.
- Brattstrøm, Malin (1996): *Funksjonshemmede og den nye informasjonsteknologien - analyse av utviklingen i Danmark, Norge, Sverige og USA. Delrapport 2*. Rådet for funksjonshemmede.
- Brattstrøm, Malin (1997): *Hvordan er transportmulighetene for forflytningshemmede i Danmark, Norge Sverige og USA? Delrapport 4*. Rådet for funksjonshemmede.
- Brattstrøm, Malin (1998): *Funksjonshemmede og arbeid - analyse av utviklingen i Norge, Danmark, Sverige og USA. Delrapport 5*. Rådet for funksjonshemmede.
- Brattstrøm, Malin (1998): *Likestilling for funksjonshemmede. Hovedrapport*. Rådet for funksjonshemmede.
- Brevik, Ivar (1997): *Funksjonshemmedes omsorgssituasjon*. NOVA rapport 2:1997
- Brevik, Ivar og Aall Ritland, Agnes (1999): *Funksjonshemmede og boligpolitikken. Gjennomgang av boligpolitiske dokumenter 1970-1998*. Oslo: NIBR. BRIS nr. 1 1998. Rikstrygdeverket. 1998. «Den gode viljen, den vanskelige tverrfagligheten».
- BRIS nr. 2 1998. Rikstrygdeverket. 1998.
- BRIS nr. 2 1999. Rikstrygdeverket. 1999.
- Buli Holmberg, Nilsen og Rognhaug (1999): i *Kvalitet i spesialpedagogisk arbeid i lys av utdanningspolitiske retningslinjer. Sluttrapport*. Institutt for spesialpedagogikk.
- Burchardt, Tania (2000): *Enduring economic exclusion: disabled people, income and work*. London: Centre for Analysis of Social Exclusion (CASE), London School of Economics.
- Burson-Marsteller as (1998): *Informasjonsarbeid om yrkeshemmede/funksjonshemmede i forhold til arbeidslivet*.
- Carstensen, Gunilla (1993): *Vad har hänt med handikappråden? En undersökning av kommunala handikappråd och läns-handikappråd*. Stockholm: Statens handikappråd, Uppsala universitet, Centrum för handikappforskning.
- Center for Ligebehandling av Handicappede i Danmark: *Årsrapport 1999. Charter on access to transport services and infrastructure*, ECMT, mai 1999.
- Christophersen, Jon (1990): *Rimeligere enn ventet. Kostnader for livsløpsboliger*. Norges Byggforskningsinstitutt .
- Christophersen, Jon (1996): *Boliger mot år 2010. Det generelle boligtilbudet*. Norges Byggforskningsinstitutt.
- Christophersen, Jon (1996): *Boliger mot år 2010. Utforming og tilrettelegging av boliger og boligområder for funksjonshemmede*. Norges Byggforskning

ingsinstitutt.

Conclusions Linköping: Towards a Europe free of barriers for citizens with disabilities. Expert meeting, Linköping 25. - 26. april 2001.

Dahl, Thomas (1999): *Informasjonsteknologi og utføring av funksjonshemmede. Ei evaluering av handikappprosjekter (HCP) i Telenor bedrift A/S.* SINTEF IFIM .

Dalberg-Larsen, Jørgen (1991): *Lovene og livet.*

Danielsson, Louise (1991): «Att vara döv och invandrare - en dubbel utmaning?» *Sveriges invandrarinstitut och museum. Delrapport 2. Sverige.*

Danielsson, Louise (1994) «Ung och döv i mångfaldens Sverige.» *Mångkulturellt Centrum, Botkyrka, Sverige.*

De sier du skal ha tilnærmet likt et annet liv, men det er jo slettes ikke det. SINTEF Unimed Helse og rehabilitering. 2000.

*DELTA*nytt 2/2000.

Den norske IT-veien. Bit for Bit. Rapport fra Statssekretærutvalget for IT. Samferdselsdepartementet. 1996.

Department, A. G. S. (1998). *Draft Regulation Impact Statement on Draft Disability Standards for Accessible Public Transport.* Australia 1998.

Det muliges kunst. Den statlige informasjonspolitik i praksis. Statens Informasjonstjeneste. 1996.

Djuve, Anne Britt og Hagen, Kåre (1995) «Skaff meg en jobb!» *Levekår blant flyktninger i Oslo.* Fafo-rapport 184.

Dokument 597PC0276 - forslag til «busdirektiv» i EU 1999.

Dybdal m.fl. (1994, 1995, 1996): «Forskning om det spesialpedagogiske støttesystemet» i Haug, Tøssebro, Dalen: *Den mangfoldige spesialundervisninga.* Universitetsforlaget 1999.

Dyrendahl, Guri (1997): *Rettigheter for funksjonshemmede.*

Elstad, Jon Ivar (1998): *Funksjonshemmede og psykisk helse. En analyse av Statistisk Sentralbyrås Helseundersøkelser.* NOVA rapport 3/98.

Elster, Ellen (1998): *Sluttrapport avlastnings- og støttekontaktkampanjen.*

En kartlegging av Tilgjengelighet til T-banenettet i Oslo. Norges Handikapforbund Oslo. 1999.

Ericson, Britt, Tolsheden, Solveig (1992): *Den dubbla utmaningen: invandrarbarn med handikapp.* Stadsservice, Örebro, Sverige.

«Er idrettsanlegg tilrettelagt for funksjonshemmede viktig?» i *Idrettsanlegg* 5/98.

Evaluering av brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Ressurscenter for omsorgstjenester 1997. Østlandsforskning 1997/98.

EU-kommisjonen DG XIII, 1995. *COST 322 Low floor buses.*

EU-kommisjonen DG VII, 1999. *COST 335 Draft report.*

Evaluering av opplæring i bostedsskolen for døve elever med tegnspråk som førstespråk. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. Asplan Viak Trondheim. 1999.

Fakta og erfaringer. Funksjonshemmedes levekår. Norges Handikapforbund. 2001.

Fergesambandet i Norge. Tilgjengelighet for funksjonshemmede. Norges Handikapforbund. 1994.

Forbrukerrapporten nr. 4 1998.

- Forskning for funksjonshemmede. *Velferd og samfunn*. Programnotat. Norges forskningsråd 1995.
- Forskning om funksjonshemmede. *Velferdsprogrammet Samfunn, familie, oppvekst*. Programdokument 1. Norges forskningsråd.
- Forslag til Nasjonal transportplan 2002-2011*. 1999. Kystverket, Luftfartsverket, Statens vegvesen og Jernbaneverket.
- Fossestøl, Knut (1995): *Overgangen til arbeidslivet for funksjonshemmede studenter med høyere utdanning*. Notat 12/95 Arbeidsforskningsinstituttet.
- Fossestøl, Knut (1998): *Attføring - mellom offentlig utgiftsbegrensning og markedets krav*. Arbeidsforskningsinstituttet.
- Fossestøl, Knut m.fl. (1999): *Mellom individ og marked*. Arbeidsforskningsinstituttet.
- Fossestøl, Knut og Kessel, Siri (2000): *Politiske ambisjoner og administrativ rasjonering. Om funksjonshemmedes studenters «rett» til tilgjengelig studiemateriell*. Arbeidsforskningsinstituttet.
- Froestad, Jan, Solvang, Per og Søder, Märten (2000): *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. Gyldendal Akademisk.
- Fritidstilbudene i Oslo og behovet for slike tilbud blant barn og unge med funksjonshemninger*. Norges Handikapforbund Oslo. 1996.
- Froestad, Jan og Ravneberg, Bodil (1991): *Fra veldedighet til rettighet. Historien om Norges Handikapforbund*.
- Fyhn, Anders Brede og Dahl, Espen (2000): *Mot tredje generasjons levekårsforskning: livsløp, inntekt og levekår*. Fafo-notat 2000:1.
- Fylkesdelplan for friluftsliv i Akershus*. Akershus fylkeskommune. 1995.
- Garfalk, Connie (1990): . . . *samfunnsmessig likestilling ad lovgivningens og bevilgningens vei*. FFO 40 år. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.
- Gjør døren høy, gjør porten vid*. Kirkerådet. 1998.
- Grasli, Sidsel og Knutsen, Sølvi (1999): *En individuell og inkludert hjemmetjeneste*.
- Grue, Lars (1994) *Avlastning: bruk og behov*.
- Grue, Lars (1998): *På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbylde og livskvalitet*. NOVA Rapport 6/98.
- Grue, Lars (1998): *Barn med varig sykdom og funksjonshemning*. NOVA Rapport 9/98.
- Grue, Lars (2000): *Spørreundersøkelse*. Upublisert manus. NOVA.
- Grue, Lars (2001): «Medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemning» i E. Markussen, *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Grue, Lars (ferdig 2002): *Vanlige barn, uvanlige foreldre*.
- Grøgaard, Jens B (1998): *Ordinær skolegang for yrkeshemmede*. Fafo.
- Grøgaard, Jens B (2000): *Organisatoriske løsninger i videregående opplæring: Fungerer integrering bedre enn segregering?* Fafo-notat 2000:4.
- Grøgaard, Midtsundstad, Egge (1999): *Følge opp - eller forfølge? Evaluering av oppfølgingstjenesten i Reform 94*. Fafo-rapport 263.
- Gulbrandsen, Ole og Ytrehus, Siri (1996): *Utviklingen av boforholdene til funksjonshemmede. Resultater fra Boforholdsundersøkelsene 1973 - 1995. Intern arbeidsrapport*. Norges byggforskningsinstitutt.
- Gulbrandsen, Ole (1997): *Funksjonshemmede i Norge. Boforholdene: Status i*

- 1995 belyst ved Boforholdsundersøkelsen og Levekårsundersøkelsen. Norges Byggforskningsinstitutt.
- Gulbrandsen, Ole (1999): «Fremdeles få boliger egnet for bevegelseshemmede» i *Samfunnsspeilet 2/99*. Statistisk Sentralbyrå.
- Gulbrandsen, Ole (2000): *Funksjonshemmede og tilgjengelighet*. Norges Byggforskningsinstitutt.
- Handikappombudsmannen i Sverige: *Årsrapport 1997*
- Hanssen, Martin A. og Stokke, Knut Bjørn (2000): *Funksjonshemmedes interesser i planlegging etter plan- og bygningsloven. Kartlegging av kommunal og fylkeskommunal praksis når det gjelder medvirkning og tilgjengelighet for funksjonshemmede*. Oslo: Norsk Institutt for By- og Regionforskning.
- Haug, Peder (1998): *Den inkluderende skolen*. Notabene 1998/4.
- Haug, Peder (1995): *Spesialpedagogiske utfordringer*. Universitetsforlaget.
- Haug, Peder, Tøssebro, Jan og Dalen, Monica (1999): *Den mangfoldige spesialundervisninga*. Universitetsforlaget.
- Hatland, Aksel (1994): «Og du skal leve lenge i landet» i Hatland, Kuhnle og Romøren: *Den norske velferdsstaten*. AdNotam.
- Hatland, Aksel, Kuhnle, Stein og Romøren, Tor Inge (1994): *Den norske velferdsstaten*. AdNotam.
- Hauland, Hilde Maria (2000): *Døves tilgang til og bruk av informasjon*. Norges Døveforbund.
- Havnen, E., Haug, E., & Aslaksen, F. (1999). *Oslo - Europas mest tilgjengelige hovedstad i år 2000*. Vista Utredning 1999.
- Helle, Kari Marie (1994): *Funksjonshemmede i arbeid med ny teknologi, FANT*. Arbeidsforskningsinstituttet.
- Helle, Kari Marie og Widding, Steinar (2000): *Funksjonsassistent: brukerstyrt bistand til sterkt bevegelseshemmede arbeidstakere*. Notat 10/2000. Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Hem, Karl-Gerhard og Eide, Arne H (1998): «Sakker akterut, tross forbedringer» i *Samfunnsspeilet 2/1998*. SSB.
- Hem, Karl-Gerhard (2000): «Funksjonshemmedes levekår» i *Usynlighetskappen*. Akribe.
- Hem, Karl-Gerhard, Aas, Henrik Natvig og Piene, Hroar (1997): *Utvikling av funksjonshemmedes levekår fra 1987-1995. Analyse av fire undersøkelser fra Statistisk Sentralbyrå*. SINTEF Unimed.
- Hjemmesiden til Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund.
- Hjort, Peter (1997): *Et samfunn for alle - men hvem har ansvar for det?*
- Ho, L. S. (2001): *Principles of public policy practice*. Lingnan University, Hong Kong: Kluwer Academic Publishers 2001.
- Holmøy, Aina og Høstmark, Maria (2000): *Undersøkelse om omfanget av utgifter til helse- og sosialtjenester*. SSB notat 2000/45.
- Holte, Hilde, Krokstad, Steinar og Magnus, Per (2000): *Årsaker til uførepensjonering*. Statens Institutt for folkehelse.
- Hovedvalggrundskrivet av 1999.*
- Høring om FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming, 3. desember 1998. Statens råd for funksjonshemmede.*
- Høringsnotat om endringer i opplæringslova og privatskulelova. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. 1999.*

Høringsutkast til Handlingsplan for helse- og sosialtjenester til den samiske befolkningen.

Høringsuttalelse til NOU 2000:14 Frihet med ansvar. Synshemmede Studenter og Høyere utdannedes Forening, SSHF.

Haakenaasen, B. & Haddeland, J. O. (1999). *Fokus på tilgjengelighet for alle i Oslopakke 2. Asplan Viak 1999*

Idrettsanlegg og funksjonshemmede. Idrettsanlegg for alle. Kulturdepartementet. 2000.

Informasjon til funksjonshemmede som ønsker å ta høyere utdanning. Universitetet for alle. Delta-senteret.

Ingstad, Benedicte og Sommerschild, Hilchen (1984): *Familien med det funksjonshemmede barnet.*

Jessen, Jorunn (1996): *Overgang skole-arbeid for ungdom med funksjonshemming. Evaluering av prosjekt OSKAR. INAS rapport 96:3.*

Johns, Sigurd (1995): «Brukermedvirkning - bra men ikke enkelt» i Bomann-Larsen m.fl.: *Mer enn eksperthjelp og medisin. Erfaringer fra tilgjengelighetsforsøkene i psykiatri. NIBR 1995:8.*

Källstigen, G, Setkic, M.(1999): *Möteplats: Sverige. Funktionshinder och kulturmöte.*

Bosnisk Islamiska Församlingen, Handikappförbundens Samarbetsorgan, Statens Institut för Handikappfrågor i skolan och Högskolan i Kristianstad, Sverige.

Källstigen, G., Rivera, T, Özmen, D (1997): *Att inte vara stöpt i samma form. Om kulturmöten och funksjonshinder. Statens Institutt för Handikappfrågor i skolan. Örebro, Sverige.*

Kessel, Siri (1998): *Skjønnsutøvelse ved opptak av funksjonshemmede søkere til høyskolesektoren. Kilian, Janicke (1999): Verken - eller * Både - og.*

Kjellebold, Alice (1992): «Sosialhjelp og helsehjelp» i Eskeland og Syse (red.): *Psykisk utviklingshemmedes rettsstilling.*

Kjønstad, Asbjørn (1993): «Oversikt over lov om sosiale tjenester og grunnprinsipper i sosialretten, og Sosiale tjenester og naturalytelser», i Kjønstad m.fl. (red.): *Sosial trygghet og rettsikkerhet under sosialtjenesteloven og barneverntjenesteloven. Bergen.*

Kjønstad, Asbjørn og Syse, Aslak (1997): *Velferdsrett. Ad notam Gyldendal.*

Kjønstad, Asbjørn; Bernt, Jan Fridthjof; Kjellebold, Alice og Hove, Harald (2000): *Sosial trygghet og rettsikkerhet*

Kollektiv transport for alle? DELTA-senteret. 2000.

Kolstad, P., Solvoll, G., & Brastad, B. (2000) *Transport for forflytningshemmede - Statusundersøkelse i Nordland. Nordlandsforskning NF-rapport nr. 22/2000.*

Konsesjon for Telenor AS. Fastsatt av Samferdselsdepartementet 24.02.1999.

Krogh, Hilde, Lillian Caspersen, og Terje Binder (1994): «Rådsmedlemmenes erfaringer med rådsarbeidet» i Andreassen og Binder m.fl.: *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede. Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Norges byggforskningsinstitutt.*

Kvalsund, Myklebust (1999): «Innestengning, utestengning eller inkludering» i *KUF Rapport 1999: Evaluering av Reform 94.*

- Kvam, Marit Hoem. *Redd barna Rapport 1/1995.*
- Kvam, Marit Hoem. *Redd barna Rapport 1/1998*
- Labahá, Tove-Lill: *Mestring hos samiske barn og unge* Diedut 2/2.
- Lange og Christophersen (1990): *Byggeforskrift for tilgjengelighet.* NBI prosjektrapport nr. 70, 1990.
- Lange, Tore 1992: *Solidaritet bygd på kunnskap. Innstilling om forskning for funksjonshemmede, NAVF.*
- Langeland, Bjørnskau, Lorentzen og Pedersen (1999): *Mellom frihet og fellesskap. Det 21. århundres velferdssamfunn. Fafo-rapport 270. Fafo - Tiden.*
- Lein, Arne (1998): *Levekår blant mottakere av grunnstønad belyst ved intervju og statistikk.* Prosjektrapport til Sosial- og helsedepartementet.
- Lein, Arne (1999): *Upublisert materiale, Etat for rådssekretariater på oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet.*
- Lein, Arne og Lieungh, Anne (2001): *. . .men regnestykkene deres ser ikke slik ut.* Etat for rådssekretariater og enkelte helse- og sosialfaglige oppgaver.
- Lillestø, Britt (1998): *Når omsorgen oppleves krenkende.* Nordlandsforskning. NF-rapport 22/98.
- Lillestø, Britt (1999): *Funksjonshemmede kvinner og helse.* Nordlandsforskning. NF-rapport nr. 7/99.
- Linaker og Nøttestad (1998): *Tidsskrift for Den norske lægeforening nr. 3*
- LINK - Senter for tilgjengelighet. Prosjektrapport. NTNU November 2000.
- Lorentzen, Marit (1992): *Tung bær, sterk rygg. Arbeids- og inntektsmønstre i familier med funksjonshemmede barn.* INAS 2/1992.
- Lorentzen, Marit (1994): *De ungan som ikkje e slusa inn her, e ikkje funksjonshemma.* INAS 3/1994.
- Lunde, Magne (1994): *Synshemmede og arbeid.* Arbeidsforskningsinstituttet.
- Lundeby, Hege (1998): *Barn med funksjonshemming - Et annerledes familjeliv?* NTNU-rapport. Sosial arbeids rapportserie: 25.
- Lundeby, Hege (1999) : *Spørreskjemaundersøkelse blant foreldre til førskolebarn med funksjonshemming. Gjennomføring og frekvensfordelinger.* NTNU, Institutt for sosialt arbeid, notat nr. 1.
- Løchen, Yngvar (1996): *De funksjonshemmede.* Rådet for funksjonshemmede.
- Markussen, Eifred (1995): «Dokumentert delkompetanse: Sesam, sesam eller en ny illusjon?» i Haug, P. *Spesialpedagogiske utfordringer.* Universitetsforlaget.
- Markussen, Eifred (1996): «Delkompetanse: Den store hemmeligheten i Reform 94.»
- Markussen, Eifred (1999): «Segregering til ingen nytte? Forskning om særskilt tilrettelagt videregående opplæring» i Haug, Tøssebro og Dalen: *Den mangfoldige spesialundervisninga.* Universitetsforlaget.
- Markussen, Eifred (2000): *Særskilt tilrettelagt opplæring i videregående - hjelper det? Om segregering, inkludering og kompetanseoppnåelse i det første Reform 94-kullet.* Fafo-rapport 341.
- Mather HM. & Keen, H (1985): *The Southall Diabetes Survey: Prevalence of known diabetes in Asian and Europeans.* BMJ, 291: 1081- 4. Storbritannia.
- Mathiesen, Thomas (1992): *Retten i samfunnet.*
- NHF 1998: Norges Handikapforbund, Notat til kirke-, utdannings- og forskningsminister Jon Lilletun ved møte 04.11.1998.

- Medvirkning for funksjonshemmede. Deltakelse i planprosesser etter plan- og bygningsloven. NIBR. 1999.*
- Molvin, Olav (2000): *Helse og Jus Oslo.*
- Moseng, Bera Ulstein (2000): *Trygdefinansierte kjøretøy for funksjonshemmede. En vurdering av dagens ordning i et samfunnspolitisk perspektiv. NOVA.*
- Moser, Ingunn Brita (1997): *Fra blyant til data. Informasjonsteknologi for funksjonshemmede. En brukerundersøkelse. TMV skriftserie nr. 31 1997.*
- Mørch, W.T./Skår, J.E./Andersgaard, A.B (1993) «Psykisk utviklingshemmede som foreldre. En undersøkelse av deres tilstand» i *Tidsskrift for Norsk Psykologforening nr. 10, 1994.*
- Möte mellan två världar: utvecklingsprojekt för funktionshindrade personer med invandrarbakgrund. Arvfondsdelegationen, Socialdepartementet. 1996. Stockholm, Sverige.*
- Möteplats: Sverige. Funktionshinder och kulturmöte. Sveriges Utbildningsradio 1999. Radioprogram og Tv-program i 5 deler, Sverige.*
- Norges Byggeforskningsinstitutt (1997): *Prosjektrapport 217-1997*
- Notabene nr. 2/2000. «Hovedfagsoppgave i statsvitenskap om politisk deltakelse blant døve.» Statens råd for funksjonshemmede. 2000.*
- Notabene nr. 4/2000. Statens råd for funksjonshemmede. 2000.*
- NSBs hjemmeside.
- Ogden, Terje (1995): *Kompetanse i kontekst. En studie av risiko og kompetanse hos 10-13-åringer. Oslo: Barnevernets utviklingscenter.*
- Ohlin, Crister och Källstigen, Gun (1998-99): *Möteplats: Sverige. Funktionshinder och kulturmöte. «Det händer i Sverige». Barn med invandrarbakgrund i Malmö särskola. Slutrapport, Sverige.*
- Oliver, Michael. 1996: «Education for all? A perspective on an inclusive society» i M. Oliver (ed): *Understanding disability, London, Macmillan .*
- Oliver; Michael. (1999): *The politics of disablement. London, Macmillan*
- Opp av grøften? FFOs transportprosjekt - et samarbeid mellom samferdselsetatene i fylkene og funksjonshemmedes organisasjoner. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. 2000.*
- Opsahl, Torkel (1996): *Internasjonale menneskerettigheter. Institutt for menneskerettigheter.*
- Overgangen fra videregående skole til arbeid. Autismeenheten, Rapport nr. 1 - 1999.*
- Pijnenburg, Marjolein (1989-93): *Innvandrerfamilier med funksjonshemmede førskolebarn. Prosjektbeskrivelse, Institutt for spesialpedagogikk, UiO.*
- På vej mod et Europa uden barrierer for handicappede. Meddelelse fra Kommissionen til Rådet, Europa-parlamentet, det økonomiske og sociale udvalg og regionsudvalget. (2000)*
- Ravneberg, Bodil (2000): «Grensebarna i skolen - utskilling av «sinkene» fra normal- og åndssvakekategoriene tidlig på 1900-tallet» i Froestad, Solvang og Søder (red.): *Funksjonshemning og samfunn. Gyldendal.*
- Ravneberg, Bodil (2000): «Nødsarbeid, hjelp til selvhjelp, forkynnelse» i Froestad, Solvang og Søder (red.): *Funksjonshemning og samfunn. Gyldendal.*
- Rawls, J (1971): *A theory of justice. Cambridge: Harvard University Press,*

1971.
Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001. Statusrapportering pr 04.10.99.
Rehabilitering i kommunene- en kartleggingsundersøkelse. ØF-rapport nr. 12/1997
Reise- og friluftsliv for funksjonshemmede i Nordland. Prosjektrapport. Nordland fylkeskommune. 1997.
Rettigheter for barn og unge med funksjonshemming. Statens råd for funksjonshemmede, 2000.
Romøren, Tor Inge (red.) (1995): *HVPU-reformen i forskningens lys.*
Romøren, Tor Inge (2000): *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede. Akribe.*
Røe, P.G. (1996): *Tilgjengelighet for funksjonshemmede i uteområdene. Hvordan blir behovene ivaretatt i kommunale planleggingsprosesser.* Oslo: Norsk Institutt for By- og Regionforskning.
Samelovens språkregler (hefte) Kulturdepartementet 1992.
Samer -urfolk og minoritet (hefte) Kommunaldepartementet 1995.
Samordnet areal og transportplan for Kongsberg 1998-2015.
SFO for alle? Handikappede Barns Foreldreforening 2000
Seierstad, Ståle, Ann Kristin Eide, Kari Marie Helle og Angelika Schafft (1998): *Evaluering av de statlige arbeidssamvirketiltakene og de kommunale aktivitetstilbudene for yrkeshemmede.* Arbeidsforskningsinstituttet/ Nordlandsforskning.
Simensen, M., & Aase, T. (1994). *Transport av funksjonshemmede. Statusundersøkelse. Agderforskning*
Simensen, Magnar og Aase, Trygve (1994): *Mellom samferdsels- og sosialpolitikk. Agderforskning. FOU-rapport nr. 150 B/94.*
Simonsen, Eva (1999): «Forskning om spesialundervisningens historie i Norge før 1965» i Haug, Tøssebro og Dalen: *Den mangfoldige spesialundervisninga.* Universitetsforlaget.
SIOS. 1998. *Invandrere med funksjonshinder. Sluttrapport.* Stockholm, Sverige.
Siverts og Bjørkly (1986): *i Hvordan opplever foreldre til barn med store funksjonshemninger møtet med skolen? Handikappede Barns Foreldreforening 1998.*
Sivilombudsmannens årsmelding for 1998
Skarpaas, Ingebjørg (1998): «Betydningen av lokale, tilpassede organiseringsformer» i Øverli, Tine (red.): *Fot i hose? Erfaringer i brukermedvirkning.* Oslo. Kommuneforlaget.
Skouen, Arne (1966): *Rettferd for de handicappede.* Aschehoug.
Skrtic, Thomas (1991): «Student with special educational needs» i *Effective schools for all.* London: David Fulton Publ.
Skårbrevik, Karl Johan (1999): «Forskning om det spesialpedagogiske støttesystemet» i Haug, Tøssebro og Dalen: *Den mangfoldige spesialundervisninga.* Universitetsforlaget.
Slagstad, Rune (1998): *Nasjonale strategier.* Pax. Oslo.
Solvang, Per (1989): *Yrkeshemmedes livsløp - forholdet til arbeid og utdanning.* SEFOS .

- Spesialundervisning i grunnskole og videregående opplæring. Regelverk, prosedyrer og prosesser.* Læringscenteret 2001.
- Statlig informasjonspolitikk. Hovedprinsipper.* Arbeids- og administrasjonsdepartementet. 1994.
- Stiglitz, J. E (2000): *Economic of the public sector.* New York: Norton, 2000.
- Stoltenberg, Camilla (1992): *Graviditetsdiabetes hos pakistanske kvinner i Norge.* Norsk epidemiologi.
- Stoltenberg, Camilla (1998): *Birthdefects, stillbirth and infant death.* Norsk Epidemiologi. Årgang 8, supplement nr. 2, Mai.
- Studentboliger for funksjonshemmede. Behov, tilgjengelighet, brukbarhet og universell utforming.* Norges byggforskningsinstitutt i oppdrag av DELTA-senteret. 2000.
- Sverdrup, Sidsel M. (1997): *Evaluering av lovers tilsiktede virkninger, en case-studie av markedsføringsloven.*
- Sveaass, Nora og Hauff, Edvard (1997): *Flukt og fremtid. Psykososialt arbeid og terapi med flyktninger.* Ad Notam Gyldendal.
- Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester. Rapport,* Sosial- og helsedepartementet 1999.
- Synliggjøring av unge innvandrere med funksjonshemning.* FFO. 1997-99.
- Syse, Aslak (1995): *Rettsikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmede. Rettigheter, vern og kontroll som rettslige virkemiddel.* Ad Notam, Gyldendal.
- Syse, Aslak (1997): *Funksjonshemmedes rettigheter i Velferds-Norge.*
- Søder, M. (1999): *Specialpedagogisk forskning mellom det kliniske och det kontekstuella.* Bodø, Nordlandsforskning rapport 8/99.
- Søkelys på hjelpemiddelformidlingen, konferanserapport.* Sosial- og helsedepartementet. 1999.
- Sørheim, Torunn Arntsen (1989-92): *Pakistanske familier med funksjonshemmede barn.*
- Sørheim, T. A. (1995): *Når kan vi reise til Frambu igjen?*
- Sørheim, T. A. (1998): «Unge funksjonshemmede med innvandrerbakgrunn.» i Nilsson, B. og Lühr, E. *Ungdomstid, Funksjonshemning, løsrivelse.* Kommuneforlaget.
- Sørheim, T. A. (1998): *Vanlige kvinner - uvanlige utfordringer.*
- Sørheim, T. A. (2000): *Fremmedspråklige familier på Frambu.* Framburapport.
- Sørheim, T. A. (2000-2003): *Unge voksne med utviklingshemning.*
- Sørli, Mari-Anne (1998): *Liv og leven i skolen. Omfang og utslag av problematferd.* NOVA-rapport 12b/98.
- Teigum, Hanne Marit (1996): *Samordnet levekårsundersøkelse 1996 - tverrsnittsundersøkelsen. Dokumentasjonstrapport.*
- Tekniske hjelpemidler for funksjonshemmede, en brukerveiledning.* Norges Handikapforbund. 1998.
- Til beste for dem som trenger det mest.* Rådet for funksjonshemmede. 1990.
- Tilgjengelighet for alle i Bærum.* Bærum kommunale råd for funksjonshemmede og Kommunalavdelingen for tekniske tjenester. Sandvika. 1994.
- Tilgjengelighetsmal. Et verktøy for å kartlegge tilgjengelighet i uteområder, bygninger og offentlig transport.* DELTA. 2000.

- Tilgjengelige universiteter. Prosjektrapport 5/2000 Delta-senteret. Tilrettelegging av elektronisk informasjon for synshemmede. Statens Informasjonstjeneste. 1998.*
- Trygdefinansierte heisløsninger i private hjem, prosjektrapport. DELTA/Rehab Nor. 2000.*
- Trygdefinansierte kjøretøy for funksjonshemmede. NOVA. 2000.*
- Tøssebro, Jan (1996): *En bedre hverdag?* Kommuneforlaget.
- Tøssebro, Jan (red.) (1997): *Den vanskelige integreringen.* Universitetsforlaget.
- Tøssebro, Jan (1999): «Integreringsprincippet i teori och praktikk» i *Handikap, sunsätt, principer, perspektiv.* Stockholm: Janhsson & Skyttmo.
- Tåget för dig som har extra krav på tillvaron - Om SJs service för människor med handikapp.* SJ Persontrafikkdivisjonen.
- Uførepensjon og yrkesrettet attføring.* Riksrevisjonen. 2001.
- Universell utforming. Planlegging og design for alle.* Rådet for funksjonshemmede. 1997.
- Vassenden, Kåre (1997): *Innvandrere i Norge. Hvem er de, hva gjør de og hvordan lever de?* Statistisk sentralbyrå.
- Vedeler, Liv (1999): «Spesialundervisning i barnehagen» i Haug, Tøssebro og Dalen: *Den mangfoldige spesialundervisninga.* Universitetsforlaget.
- Vegheim, Berit (1996): *Nettverk og møteplass for unge innvandrere med funksjonshemning.* FFO, Oslo.
- Vegheim, Berit (1997): *Kartlegging av unge funksjonshemmedes bruk av fritidsarenaen.* Funksjonshemmedes fellesorganisasjon.
- Veileder i habilitering av barn og unge.* Statens helsetilsyn 1-98.
- Vigdel, R. (2000). *Fysisk tilgjengelighet i boligsamvirkets blokkbebyggelse.* NBBL Rapport 2000:2.
- Wessel, T. (1998). *Bolig og levekår. En analyse av boforholdsundersøkelsen 1995.* Byggforsk Rapport 111 1998.
- WHO, World Health Organization (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap.*
- WHO, World Health Organization (1997): *International Classification of Impairments, Activities and Participation, Beta-I Draft.*
- Wisborg, Anna (1994): *Får invandrere med handikapp rätt hjälp? Omsorgsnämnden, Sverige.*
- Woll og Røed (1996): *Tilbudet og rettigheter for døvblinde og døve med ulike funksjonshemninger.*
- Wormnæs, Siri (1999): i *Kvalitet i spesialpedagogisk arbeid i lys av utdanningspolitiske retningslinjer. Sluttrapport.* Institutt for spesialpedagogikk.
- Wrålsen (1999): *Skolen for alle? Rapport fra undersøkelse om skoletilbudet og det spesialpedagogiske tilbudet til hørselshemmede barn.* Hørselshemmedes Landsforbund.
- Ytrehus, Siri, Stamsø, Mary Ann og Østerby, Steinar (1998): *Evaluering av Husbankens tilskuddsordning til tilpasning av bolig.* Prosjektrapport 246, Norges Byggforskningsinstitutt.
- Østrem, Knut (1998): *Hvordan opplever foreldre til barn med store funksjonshemninger møtet med skolen?* Handikappede Barns Foreldreforening.
- Aalmo Gunni (1996): *Kvinna - Invandrere - Handikappad. Møjligheter till ett*

- bra liv i Sverige.* Nordiska Hälsovårdshögskolan, Göteborg, Sverige.
- Aas, Henrik Natvig (1996): *Levekår blant grunnstønadsmottakere 1995: Beskrivelse av de med dårligst levekår*, Sintef STF 78 A96415.
- Aasvang, Ragnhild (1998): *Flyktninger med funksjonshemninger*. Innvandrerkontoret, Bergen kommune.
- Å høre eller ikke høre.* Rapport fra arbeidsgruppe til å utrede framtidig organisering, dimensjonering, lokalisering og finansiering av det Statlige spesialpedagogiske støttesystemet for hørselshemmede. KUF-rapport 2000.

Forskrifter og rundskriv

- Forskrift om rangering av søkere ved opptak til grunnutdanninger ved universiteter og høyskoler. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet: Vedlegg til rundskriv F-083-99. (Lov om universitet og høyskoler, Lov av 12. mai nr. 22)
- Forskrift til plan- og bygningsloven om saksbehandling og kontroll 1997. KRD. (Plan- bygningsloven, lov av 14. juni 1985 nr. 77)
- Forskrifter om tildeling av utdanningsstøtte for undervisningsåret 2000-01 og om tilbakebetaling av lån for 2000. (Utdanningstøtteleven, Lov av 26. april 1985 nr. 21):
- KARNOV - Norsk kommentert lovsamling.
- Midlertidig forskrift om opptak til grunnutdanninger ved statlige høyskoler. Rundskriv F-2-98. Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. (Lov om universitet og høyskoler, lov av 12. mai nr. 22)
- Om ikraftsetting av endringer i plan- og bygningsloven av 14. Juni 1985 nr 77 mv, herunder ansvar og godkjenning av ansvarlige. Rundskriv H-12/97. KRD.
- Rundskriv (1998): *Om utenlandsadopsjon med retningslinjer for undersøkelse av adoptivhjem*. Barne og familiedepartementet. (Adopsjonsloven, lov av 28. feb. 1985 nr. 8)
- Rundskriv 30. *Retningslinjer for tildeling av ekstratilskudd til kommuner ved bosetting av flyktninger og personer med opphold på humanitært grunnlag med kjente funksjonshemninger*. Utlendingsdirektoratet (UDI) 1997.
- Rundskriv T-5/99 *Tilgjengelighet for alle*. MD/KRD/SHD.
- Rundskriv I-1/93 *Sosialtjenesteloven*. Sosial- og helsedepartementet.
- Rundskriv I-13/97 *Kvalitet i pleie og omsorgstjenestene*. Sosial- og helsedepartementet.
- Rundskriv I-42/98 *Retningslinjer om omsorgslønn*. Sosial- og helsedepartementet.
- Rundskriv I-40/99 *Etablering av tolketilbud for brukere av tegnspråk ved sykehusopphold*. Sosial- og helsedepartementet.
- Rundskriv I-42/99 *Om rettleiende retningslinjer for kommunale og fylkeskommunale råd for funksjonshemmede*. Sosial- og helsedepartementet.
- Rundskriv I-43/99 *Ansvar for å yte pleie og omsorgstjeneste ved flytting mellom kommunene*. Sosial- og helsedepartementet.
- Rundskriv I-44/99 *Om handlingsplan for funksjonshemmede*. Sosial- og helsedepartementet.
- Rundskriv I-19/2000. *Status for mennesker med psykisk utviklingshemning*. Sosial- og helsedepartementet.

Rundskriv I-15/2001. *Handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2002 Statusrapportering for 2000.* Sosial- og helsedepartementet.

Rundskriv til Folketrygdloven (lov av 28. feb. 1997 nr.19). Rikstrygdeverket.

Rådsdirektiv 2000/78/EØF.

Tekniske forskrifter til plan- og bygningsloven. 1997. Kommunal- og regional departementet.

REN veiledning til teknisk forskrift til plan- og bygningsloven. Statens bygningstekniske etat. 1997.

Vedlegg 1

De sier du skal ha det tilnærma likt et annet liv, men det er jo slettes ikke det

En kvalitativ intervjuundersøkelsen om funksjonshemmedes opplevelse av deltakelse og hindringer i dagliglivets aktiviteter

«Jeg har sikkert lært mye på grunn av at jeg har blitt funksjonshemma. Jeg kunne veldig gjerne tenkt meg å oppleve alt det jeg har opplevd i disse åra, og så blitt frisk igjen etterpå.

Det man opplever og lærer som funksjonshemmet er en lærdom som er ganske utrolig. Og det hadde vært veldig fint om alle med utøvende makt kunne vært funksjonshemmet et par år og så hadde de lært, og etterpå hadde de kanskje vurdert annerledes enn de gjør i mange saker nå.»

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

I 1999 opprettet regjeringen Strategiutvalget for rettigheter, full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede.¹ Strategiutvalget skal blant annet beskrive de strukturelle og institusjonelle rammene funksjonshemmede møter på ulike arenaer og i ulike faser i livet.

Som et innspill til dette arbeidet har SINTEF Unimed intervjuet mennesker med funksjonsnedsettelse om hvordan de opplever sin deltakelse i hverdagslivet, og hvordan de opplever at funksjonsnedsettelse hindrer dem i å delta i aktiviteter som de kanskje ellers ville deltatt i.

Strategiutvalget ønsket å få et inntrykk av enkeltpersoners erfaringer og opplevelser så konkret og utfyllende som mulig. Denne rapporten er derfor først og fremst beskrivende. Det er lagt forholdsvis mindre vekt på analyser.

1.2 Problemstilling og metode

Hovedproblemstillingen i denne undersøkelsen er den enkeltes opplevelser av hvordan nedsatt funksjonsevne hindrer henne eller ham i å delta i hverdagens gjøremål. Vi ønsker å få informantenes egne ord på hvilke forberedelser og forholdsregler de må ta for å være med på aktiviteter, hvor mye tid og hvor store krefter de opplever at dette krever av dem.

Vi har ønsket å vite hvem, og hva, de er avhengige av for å delta. Hvilke holdninger og forestillinger opplever de at de møter fra andre, og hvordan de takler dette? Hva, i alt de har opplevd, har hatt størst betydning for deres liv som funksjonshemmet? Hva, blant alle de dagligdagse gjøremålene, er det viktig for dem å holde fast på, - og hva krever dette av dem? Vi ønsket også å få vite om det er aktiviteter de har sluttet med på grunn av funksjonshemmingen, - og hvorfor de mener at det er blitt slik.

1. For enkelthets skyld kalles det heretter for Strategiutvalget.

Valg av metode henger nøye sammen med tema og problemstilling. Vi har valgt kvalitativ metode med dybdeintervju, fordi dette er en metode som er velegnet for å få tilgang til den typen kunnskap vi her søker.

Kvalitativ metode er velegnet for å skaffe kunnskaper om et felt hvor vi vet lite, men også for å få mer nyansert kunnskap og detaljer om et felt der vi allerede vet en del. Samtidig er metoden velegnet når vi ønsker å skaffe kunnskap om deler av et fenomen som kan være vanskelig å studere (Strauss and Corbin 1990). Dybdeintervju kan betegnes som en «samtale med en hensikt». Det er informanten, ikke forskeren, som avgrenser og strukturerer samtalen, og som styrer hvordan man nærmer seg og behandler temaet.

En av utfordringene i slike samtaler er å skape et aktivt samarbeid mellom forsker og informant. Dybdeintervju er en fortrolig samtale, og det kan handle om å få tilgang til andre menneskers personlige opplevelser og privatliv. Viktige stikkord er tillit, fortrolighet, assosiasjoner og egen styring. Informanten kan være uvant med å sette ord på opplevelser, eller intervjueren kan ha vansker med å spørre på en god måte, eller nærme seg kjernen i temaet slik at informanten forteller konkret nok. Det er også vansker med at intervjueren mistolker det som blir sagt, og dermed trekker andre konklusjoner enn det det er grunnlag for.

Tolkingsaspektet kommer tydelig til uttrykk i denne rapporten ved at enkelte sitater forekommer flere steder. Dette skjer fordi opplevelser og erfaringer inneholder mange dimensjoner, og vår fortolkende tilnærming har blant annet gått ut på å tydeliggjøre ulike dimensjoner.

For eksempel kan en erfaring med å få hjelpemidler inneholde både en praktisk dimensjon ved å få hjelpemidlet til å fungere, en normativ og identitetsskapende dimensjon ved å være en hjelpemiddelbruker, og en formell dimensjon ved å måtte forholde seg til byråkrati og regelverk.

For å være best mulig forberedt på disse utfordringene, utarbeidet vi på forhånd en liste over tema og problemstillinger vi kunne tenke oss det ville være aktuelle å snakke om. Samtidig vet vi at det er forskjellig hva som er viktig for den enkelte, og oppfatningen av hva som er viktig endrer seg også gjennom livet. Det var derfor ikke gitt for oss på forhånd hvilke gjøremål eller aktiviteter som ville være viktige for den enkelte. Derfor er heller ikke intervjuopplegget i undersøkelsen strukturert med faste spørsmål og svaralternativer. Vi valgte en åpen og bare delvis strukturert framgangsmåte. I de fleste tilfellene har intervjuguiden fungert som et hjelpemiddel ved at vi foreslo for informanten hva vi kunne tenke oss å snakke om. Så var det opp til den enkelte hva de syntes var viktig å fortelle. Dermed er også intervjuene blitt forskjellig fra person til person. Mye har de imidlertid felles, som det vil komme frem i denne rapporten.

Alle vi har intervjuet har gjort erfaringer med det å være funksjonshemmet innen mange av de samme arenaer, og noen har gjort samme eller lignende erfaringer. Samtidig er det viktig å være klar over at denne rapporten ikke presenterer alle mulige erfaringer som funksjonshemmede gjør. Rapporten gir ingen statistisk representativ fremstilling av funksjonshemmedes erfaringer med deltagelse i samfunnet som sådan, men presenterer viktige erfaringer som noen mennesker har gjort.

Gjennom intervjuene har vi lært at organisering av dagliglivet setter grenser for livsutfoldelse. Som vi skal vise senere, vil den tiden enkelte bruker på en aktivitet også påvirke evnen og viljen til å utføre andre aktiviteter. Vi skal også se at egne, lærte, forventninger om andres holdninger (som vi kaller latente holdninger), kan være en barriere mot deres egen deltagelse.

Intervjuene formidler hverdagsopplevelser. Informantene ble bedt om å beskrive hverdagen sin så detaljert som mulig. Gjennom disse beskrivelsene har vi forstått at det er ting de selv oppfatter som viktigere enn andre ting, og dette er forskjellig fra person til person.

1.3 Planlegging og gjennomføring av intervjuene

Vi hadde tatt kontakt med 13 personer, og endte opp med å intervju 11 personer fra en til tre ganger. Vi hadde flere ønsker når det gjaldt informantene. Vi ønsket å komme i kontakt med personer i ulike livssituasjoner og med ulike funksjonshemninger. På grunn av knappe ressurser måtte vi avgrense oss til østlandsområdet. De skulle helst bo slik til at vi kunne rekke dem ved en biltur på maksimalt 2 timer hver vei. Det skulle være representanter med egne vansker så vel som foreldre som snakket på vegne av sitt funksjonshemmede barn. Det skulle være meget store og mindre funksjonshemninger. Det skulle være synlige og usynlige funksjonshemninger. Det skulle være aldersspredning. Kjønnene skulle være nokså jevnt representert. Vi har intervjuet mennesker som bor i by, mennesker som bor landlig og mennesker som bor i forsteder.

Vi kom i kontakt med informantene ved å henvende oss til forskjellige brukerorganisasjoner og nettverk tilknyttet disse. På vår forespørsel, tok brukerorganisasjonene kontakt med personer de mente passet til våre beskrivelser. De som var villige til å bli intervjuet, tillot så at vi fikk deres navn og telefonnummer. Etter å ha presentert prosjektet og oss selv i telefonen, ble det avtalt tidspunkt for intervju.

Informantene har bestemt tid og sted for intervjuene. Bortsett fra to intervjuer, har alle intervjuene foregått hjemme hos informantene. Ett intervju ble gjennomført på vedkommendes arbeidsplass, og ett på vår egen arbeidsplass. Intervjuene varte ca. to til tre timer. Alle intervjuene er tatt opp på bånd og skrevet ut. Noen oppfølgende samtaler er gjennomført pr. telefon. Gjengivelsene i rapporten ligger nær opp til det som ble sagt muntlig, men vi har bearbeidet tekstene noe med tanke på at det skal være lett å få tak i meningsinnholdet, eller budskapet, når de presenteres i en skriftlig form.

Samtlige informanter var informert om at deltagelsen var helt frivillig fra deres side, og at de når som helst kunnet trekke seg. De bestemte også selv hvilke tema vi skulle snakke om i selve intervjuet.

Alle de forespurte sa i utgangspunktet ja til å delta. En informant trakk seg etter å ha endret avtaletidspunktet et par ganger. En annen informant ringte ikke tilbake som avtalt, og svarte senere ikke på telefonen. Vi vet ikke grunnen til at de trakk seg, rett og slett fordi vi ikke har bedt om en begrunnelse. Det har hele tiden vært en betingelse at deltagelsen skal være frivillig, og at ingen skulle føle seg forpliktet overfor oss.

Informantene har vært svært åpne overfor oss forskere i selve intervjusituasjonen, og vi synes vi er vist stor tillit. Samtidig har det vært viktig for noen av informantene å sikre sin egen anonymitet. Av hensyn til dette oppgir vi ikke

hvilke kommuner informantene er bosatt i, vi oppgir omtrentlig alder, vi oppgir ikke fullstendig diagnose og vi bruker fiktive navn. Navnene har vi valgt blant de 20 mest brukte navnene i Norge fra Statistisk sentralbyrås statistikk over mest brukte navn i Norge.

Vår generelle erfaring er imidlertid at mange funksjonshemmede gjerne stiller opp og forteller om seg selv og sine erfaringer, dersom de tror at det kan hjelpe andre.

1.4 Hvem var informantene?

Informantgruppen besto av ni voksne med funksjonshemning, samt foreldrene til to barn med funksjonshemning. De var fordelt på ulike bosteder i Oslo og Akershus. Seks bodde i eget hus, mens fem bodde i leilighet i blokk.

a) *De voksne informantene* var i alderen 30-70 år. Det var 3 menn og 6 kvinner. Det var mennesker med sansevansker, med bevegelsesvansker og psykiske vansker. Vi har intervjuet mennesker med synshemming, med hørselshemming og med talehemming. Bevegelsesvanskene varierte fra amputasjon til høy ryggmargskade. Kognitivt varierte informantene fra lettere grad av psykisk utviklingshemning til normal funksjon.

Fem av informantene var blitt funksjonshemmet etter en sykdom eller skade. Bortsett fra én var de blitt verre med årene. Tre var født med sin vanske. To av disse har opplevd en forverring i ledd og muskler, til tross for at de ut fra diagnosen ikke hadde noen progredierende sykdom/skade.

To av de ni voksne informantene hadde aldri vært gift eller samboende over lengre tid. To var gift med en annen funksjonshemmet person, en var gift med en funksjonsfrisk, mens fem (dvs. mer enn halvparten) var skilt. Fem hadde egne barn, mens fire var barnløse.

De fleste av de ni informantene hadde vansker i tillegg til sin hoveddiagnose. Det gjaldt ulik grad av cerebral parese, talevansker, håndmotoriske vansker, synsproblemer, allergi og til dels sterke smerter. Flere hadde også ektefelle eller barn som hadde problemer og/eller funksjonshemninger. Det var dermed et komplekst sett av vansker i tillegg til hoveddiagnosen. Dette gjorde hverdagen komplisert og forsterket den opprinnelige funksjonshemningen.

Ingen av informantene var i full jobb. To var førtidspensjonister, tre var uføretrygdet, tre hadde halv stilling, hvorav én var i vernet bedrift, mens én strevde for å få seg en halv stilling.

b) To av informantene var selv ikke funksjonshemmet, men deltok fordi de var *foreldre til barn med funksjonshemning*. Disse to barna gikk henholdsvis i barneskole og ungdomsskole. Den ene var normalt begavet, men sterkt rammet av cerebral parese, både håndmotorisk, forflytningsmessig og talespråklig. Den andre hadde et syndrom, som bl.a. medførte psykisk utviklingshemning, balanse- og bevegelsesvansker og talevansker.

Den ene forelderen til det ene barnet med funksjonshemning var langtids sykemeldt som en konsekvens av familiens belastede situasjon gjennom flere år, mens den andre hadde ulønnet permisjon én dag i uken for å foreta den nødvendig administrasjonen i forbindelse med det å hjelpe barnet.

2 En modell for å forstå erfaringer

2.1 Hverdagslivets dimensjoner

Vi vet at funksjonshemmede opplever mange problemer knyttet til å utføre forskjellige praktiske gjøremål og til det å delta i samfunnslivet. Dette gjelder innen alle arenaer, som i arbeidslivet, i skolegang og utdanning, på fritiden, i hjemmet. Vår tilnærming til forståelse av deltagelse går gjennom en holistisk forståelse av *hverdagsliv*. Hverdagsliv er enkelt sagt det at vi deltar i mange forskjellige gjøremål og aktiviteter. Deltagelse i én aktivitet må sees i lys av deltagelse i andre aktiviteter. Vi må altså forstå enkelthandlinger i lys av hele livssituasjonen til den enkelte. En god forståelse av hverdagslivet betyr at vi ser menneskets handlinger som en streben etter å oppnå en sammenheng og integrasjon mellom alle de ulike deltagelsene på alle de ulike arenaer, og et forsøk på å binde enkelt-opplevelser sammen til en identitet og en livsverden (Gullestad 1989).

Vi inkluderer ferie og fritid i hverdagslivets perspektiv. Dette har vi gjort til tross for at ferie ikke er noe man gjør hver dag. Innenfor hverdagslivets perspektiv vil de ulike arenaene flyte over i hverandre og påvirke hverandre. For eksempel kan det faktum *at* man ikke har råd eller mulighet til å reise på ferie på grunn av funksjonsnedsettelse være en del av hverdagen.

Et alternativ til dette hverdagslivets perspektiv ville vært systemperspektivet. I et systemperspektiv vil de ulike arenaene fremstå uavhengig av hverandre. I systemperspektivet vil fritidssektoren ha lite med arbeidslivet å gjøre, skolesektoren har lite med privatsfæren og livet i hjemmet å gjøre. Fra systemperspektivet vil det ikke være lett å se at erfaringer innen én arena setter betingelser for aktiviteter og deltagelse innen en annen.

Gjennom disse intervjuene er det blitt klart for oss at *deltagelse* ikke bare blir bestemt av i hvilken grad samfunnet er tilrettelagt innen de enkelte arenaer. Deltagelse blir i stor grad bestemt av hvilke *erfaringer* vi gjør. Erfaringer oppstår som summen av enkelt-opplevelser og vår tolkning av disse opplevelsene. Enkelt-opplevelser gjøre vi alle innen ulike arenaer og til ulike tidspunkt gjennom livet. Erfaringer oppstår når vi binder enkelt-handlinger sammen til en helhet. Gjennom erfaringer formes vår identitet, og vår identitet blir en viktig faktor i forhold til muligheten for deltagelse. Ett eksempel er Marit, som ser på seg selv som en fighter. Hun ser på forholdet til byråkratiet og hjelpeapparatet som en slosskamp. Hennes opplevelser av smerte og sykdom, av møter med hjelpeapparatet gjennom flere år, har formet både hennes selvforståelse og hennes forståelse av hjelpeapparatet, og dermed også hennes tanker om hvilke muligheter hun har for seg selv.

Vår utfordring som forskere, er å formidle informantenes erfaringer så autentisk og utfyllende som mulig. Samtidig er det viktig å være klar over at all formidling innebærer tolkninger og en reduksjon av erfaringene. Ingen kan gjenfortelle opplevde situasjoner i all sin detaljrikdom. Derfor er det bare brokker av en erfaringsverden vi får tilgang til. Allerede i samtalen mellom informant og forsker tolker informanten sine egne opplevelser, og de skaper gjennom tolkningen en fortelling som vi forskere får ta del i. Forskerens bearbeiding og framstilling av fortellingene representerer en ytteligere tolkning av det som er fortalt.

Vår interesse er hverdagslivet, nærmere bestemt hvordan mennesker med nedsatt funksjonsevne opplever å bli hindret i deltagelse og gjøremål på grunn av sin reduserte funksjonsevne. Når vi er opptatt av hva som hemmer deltagelse, tenker vi på:

- *praktiske hindringer*, for eksempel manglende fysisk tilrettelegging eller manglende hjelpemidler
- *formelle hindringer*, for eksempel lover, forskrifter og regler
- *normative hindringer*, for eksempel andres holdninger (manifeste) eller egne forventninger om andres holdninger (latente).

Vi kommer nærmere inn på dette under neste punkt.

Marianne Gullestad (1989) nevner to viktige dimensjoner ved hverdagslivet. Den ene dimensjonen er *den daglige organiseringen av oppgaver og virksomheter*. Den andre dimensjonen er hverdagslivet som *den enkeltes erfaring og livsverden*. Ut fra problemstillingen i denne rapporten, kan den første dimensjonen synes mest relevant. Men for oss er det viktig å poengtere at de to dimensjonene står i et gjensidig forhold til hverandre. Det er bare på denne måten vi kan forstå den betydningen deltagelse i enkelt-aktiviteter har for det enkelte menneske. Løsrevet fra en sammenheng kan enkelt-hindringer synes små, og vi kan risikere å bagatellisere den motstanden mennesker med funksjonsnedsettelse opplever at de møter i hverdagen.

Grunnlaget for denne undersøkelsen er at gjensidigheten mellom disse to dimensjonene former vår livsverden og dermed former oss som mennesker. Selv om vi er frie individer, og derfor *i prinsippet* alltid kan gjøre nye, selvstendige valg, er vi begrenset av våre individuelle forutsetninger, de samfunnsforholdene vi lever under, og de vaner vi etablerer.

Et eksempel som belyser dette, er Astrid og hennes valg av utdanning. Hun ville bli førskolelærer, fordi arbeidet med barn interesserer henne. I utgangspunktet var det ingen formelle hindringer for dette. Hun var flink på skolen og kom i gang med utdanningen, men underveis støtte hun på motstand i utdanningssystemet. Hun valgte å kjempe for å fullføre utdanningen. Resultatet kan være at hun har brukt så mye krefter - psykisk og fysisk - på å fullføre utdanningen, at dette vil prege henne i mange år framover, kanskje resten av livet. Noen vil kanskje si at hun kunne ha gjort det lettere for seg selv ved å avslutte utdanningen og heller velge å komme i gang med noe annet, slik enkelte ved skolen foreslo. Hun ønsket imidlertid ikke dette. Og i realiteten hadde hun kanskje ikke noe valg? Alternativet, slik det fremsto for henne, var å enten fullføre utdanningen eller å gi opp. Og det siste fremsto ikke som et godt nok alternativ. I hennes livsverden, og hennes selvbylde, er det riktig og naturlig å skaffe seg en utdanning - og i neste omgang en jobb knyttet til utdanningen.

For å forstå hvorfor hverdagen er slik som den er, må vi altså forstå livshistorien. Dagen i dag er formet ut fra opplevelser og erfaringer som de har gjort gjennom flere år. Det har derfor vært nødvendig i intervjuene å gå tilbake i tid for å få innblikk i hva det er som styrer og former deres liv som funksjonshemmet i dag.

2.2 Praktiske hindringer

Mange praktiske hindringer kan reduseres ved å legge til rette ved hjelp av tekniske hjelpemidler og ergonomiske tiltak. Men at et tiltak eller tilbud finnes, er ikke alltid tilstrekkelig for at det skal bli benyttet. Ett eksempel er når Lars' foreldre «velger» ikke å benytte transporttilbudet til skolen fordi de stadig opplever at transporten er forsinket. Det å stadig komme for sent til skole og jobb, skaper en uholdbar situasjon for dem. Ole er i en lignende situasjon. Han bruker transporttilbud til og fra jobb, men «velger» hele tiden å jobbe overtid for å opparbeide mertid for å kompensere for de forsinkelsene som transporttilbudet påfører han. Nok et eksempel er Kari som enten kan få den nødvendige hjelpen til det personlige stedet, eller få hjelp til å kunne gjøre andre sosiale aktiviteter. Hun «velger» å bli sittende med våte bleier i flere timer for heller å få følge av assistenten til en tur ut.

Et annet eksempel på praktiske hindringer er når funksjonsnedsettelsen f.eks. gjør at man, i motsetning til jevnaldrende, ikke kan kjøre bil selv. Solveig er eksempel på dette. Hun har en strevsom hverdag som mor til små barn, og med en arbeidsreise på to timer hver dag. Egen bil ville gjøre mange ting lettere for henne. Men på grunn av synsforstyrrelsen kan hun ikke kjøre bil. Denne hindringen kunne til en viss grad kompenseres ved hjelp av tilrettelegging i form av hjemmehjelp, transport for barna og tt-lapper.

Praktiske hindringer er ikke bare fysiske barrierer. Dårlig økonomi kan også være en praktisk hindring. Funksjonshemmede scorer lavt på statistikker over inntekt og utdanning. Lav inntekt er også tilfellet for våre informanter. Informantene er enten trygdet/pensjonister, eller de har en kombinasjon av trygd og arbeidsinntekt, eller de har redusert arbeidstid og dermed redusert inntekt. Vi tror at kanskje alle ville hatt en høyere livsinntekt dersom de ikke var funksjonshemmet.

Vi har ikke spurt spesielt om opplevelsen av egen økonomi i denne undersøkelsen. Men mange av våre informanter har kommet inn på spørsmålet, som det vil fremkomme senere i rapporten. Særlig er de opptatt av at enkelte ting blir dyrere for dem, fordi de er funksjonshemmet. Dårlig økonomi hemmer våre informanter i å reise på ferie, i å kjøpe presanger til familien, i å gå på kino, teater eller restaurant.

2.3 Formelle hindringer

Formelle hindringer kan for eksempel være hindringer som oppstår på grunn av regelverk og bestemmelser, eller manglende sådanne. Manglende kunnskap om hvilke ordninger og muligheter som finnes vil vi også kalle en formell hindring. Våre informanter kan berette om et betydelig merarbeid i forbindelse med at de er nødt til å forholde seg til hjelpeapparat og byråkrati. Det går med svært mye tid til å håndtere saksarbeid knyttet til funksjonshemmingen. Alle kan fortelle om erfaringer med at informasjon om ordninger som finnes ikke blir gitt, eller at de får kjennskap til ordninger på en tilfeldig måte.

Et annet eksempel på en formell hindring er regler knyttet til å få tekniske hjelpemidler. Regelverket oppleves ofte stivbent og ikke tilpasset ens egne praktiske behov. For å få livssituasjonen til å fungere tilfredsstillende, har enkelte følt seg tvunget til å ta seg til rette og gjøre ting de mener strengt tatt er ulovlig, men nødvendig, for å få hverdagen til å henge sammen.

2.4 Normative hindringer

Normative hindringer er egne og andres holdninger. Holdninger kan være manifeste ved at andre faktisk gir uttrykk for meninger og synspunkter, eller de kan være latente, ved at den som er funksjonshemmet tolker andres oppførsel og dermed tillegger dem holdninger, eller opparbeider seg en forventning om bestemte holdninger fra andre, og innretter seg etter disse forventningene.

Våre informanter forteller at de gjennom årene har møtt mange rare holdninger fra andre. Det er helt klart at andres holdninger betyr mye for dem, på godt og vondt. De fleste påvirkes av andres holdninger og innretter seg etter de opplevelsene de har hatt. De fleste har allikevel kommet fram til at de må velge å overse negative holdninger fra andre.

Men mange setter grenser for seg selv gjennom sine egne *forventninger* om andres holdninger. De kan fortelle om at de ofte unnlater å gjøre ting fordi de forventer at andre kommer til å møte dem med bestemte holdninger. Ett eksempel er Solveig, som aldri går ut om kvelden alene fordi hun forventer at andre skal mistolke hennes gangproblemer til at hun er påvirket av rusmidler. Et annet eksempel er Ingrid, som opplevde at mannen slo henne over fingrene fordi hun følte seg frem langs bordkanten, slik hun hadde lært på kurs for blinde. Hun skjønte at han skammet seg over henne.

3 Andre menneskers holdninger

«Du føler deg nesten diskriminert hvis du er handikappa. Du er liksom ikke så viktig. Du føler du ikke blir tatt . . . mindre . . . det er ikke så nøye»

«Den andre praksisplassen min var helt annerledes. Praksislæreren min der ville ha meg dit. Han sa: jeg skal lære av deg og du skal lære av meg «

For mange er det en belastning å være annerledes enn andre. Det er tungt at andre ikke forstår hvordan det er å være i deres situasjon. Etter hvert velger de å distansere seg fra det. De sier at de bryr seg ikke, men allikevel er det mange ting de i årenes løp har valgt bort, rett og slett fordi de ikke orker flere situasjoner med misforståelser og uforstand.

Marit:

Misforstått medfølelse kaller jeg det der. Jeg har kjørepose til Permobilen min, men i sommer har jeg kjøpt meg en kjøredress, for når jeg har kjøreposen, da prater folk til meg som om jeg er 31/2 hjernecelle, og at minst to av dem er på ferie.

Astrid har møtt mange slags reaksjoner fra andre på grunn av sin cp. Hennes situasjon er et godt eksempel på at funksjonshemmede kan oppleve at andre er mer opptatt av funksjonshemmedes tilstedeværelse enn av selve *saken* som situasjonen dreier seg om. Dette opplevde hun også da hun fikk barn:

Jeg ble ikke frarådet å få barn, men de var mer interessert i meg, i cp-en min, nesten mer interessert i meg enn i Eva på helsestasjonen. Jasså har du cp, sa de . . . jeg følte at de sjekka Eva ekstra - kan du si s, kan du si r?

Astrid opplevde motstand fra både lærerne og de andre studentene på høyskolen. Motstanden gikk på at hun, med sin funksjonsnedsettelse, ikke kunne yte det samme som de andre studentene. Hun forteller om tida på høyskolen:

Det var faktisk verre de voksne menneskene på førskolen. Jeg og en til ble aldri valgt i gruppearbeid, for vi kunne ikke gjøre det de andre gjorde. Vi hadde det oppe på møte at alle måtte være med, jeg fikk være med på nåde og de var redde for at jeg skulle være en belastning for dem. En student sa at hun orket ikke å ta hensyn til andre. Jeg ble pressa inn i en A4 rolle, men jeg sa at det er ikke sånn verden er. Jeg tror det har mye å si at jeg har talevansker, fordi de dømmer folk på forhånd. Jeg snakker utydelig. Gym.læreren sa til meg at det var urettferdig overfor de andre elevene at jeg fikk et eget opplegg, men er det urettferdig at jeg er som jeg er da?

Men det var ikke alle som hadde negative holdninger til at hun skulle bli førskolelærer:

Den andre praksisplassen min var helt annerledes. Praksislæreren min der ville ha meg dit. Han sa «jeg skal lære av deg og du skal lære av meg». Han skrev til skolen at jeg var en kjemperessurs i barnehagen.

Astrid har lært seg å tale at andre kan ha negative holdninger til hennes talevansker:

Jeg føler skepsisen. Jeg sier det jeg skal ha sagt og driter i om de andre ikke skjønner. Jeg tar ikke hensyn til at de andre ikke skjønner hva jeg sier. Det er lenge siden jeg sluttet å engste meg for det.

Bjørn har et avslappet forhold til det at andre mennesker ikke alltid forstår hvordan det er å være i hans situasjon:

En får jo alltid en del spørsmål, men det har aldri plaget meg å snakke om det. Hvis det blir langt borti alle vegger så skjønner jeg jo at vedkommende ikke har greie på det, så da må en bare unnskyldes. Det hender at unger spør, og da prøver jeg å forklare så godt som mulig.

Flere mener at deres egen innstilling er viktig for å takle både den nye situasjonen som funksjonshemmet, og for å takle de holdningene og reaksjonene som kommer fra omverden.

Astrid sier:

Det er det at man må ha litt initiativ sjøl, man kan ikke alltid vente på at andre skal gjøre det for en, en må ta seg til sjøl.

Ingrid sier:

Det undrer meg mye, seende mennesker som sitter og prater om hvordan vi blinde har det . . . de kan jo ikke vite . . . de ha jo aldri opplevd det . . . ja ja ja, det alltid noen som vet bedre enn oss om hvordan det er å være blind. Men det er jo vi som har skoen på som vet hvordan det er. Det er jo ikke likt for alle oss heller . . . noen av oss greier oss godt, og noen gir opp.

Mannen jeg var gift med, han skammet seg over at jeg var blind. Jeg husker en gang vi skulle på julebord i foreningen. Og så hadde jo

jeg gått på kurs, da hadde vi jo lært hvordan vi skal komme til et bord. Vi skulle følge bordkanten sånn . . . diskre. Han slo meg på hånda! «Folk kan jo se at du er blind». Så han var så opptatt av min blindhet at han klarte ikke å være normal. Og enda så diskre som jeg kom med hånda bortover . . . han synes det var flaut, det gjorde han.

Kari er helt avhengig av ledsager når hun skal noe sted. Ofte må hun betale ekstra for ledsagere, og dermed begrenser det seg økonomisk hva hun kan make. Men det er ikke bare det økonomiske som begrenser i slike tilfeller. Kari føler at tjenesteapparatets innstilling er at alt samvær med henne er en jobb som skal lønnes. Denne følelsen av at ledsagerne er med henne på turer og utflukter for pengenes skyld, og ikke ser på turen i seg selv som en hyggelig anledning, gir henne en ekstra byrde. Det fører til at hun kvier seg for å planlegge nye turer:

Jeg hadde gleden meg veldig til det. Hadde tatt opp lån og greier for å greie det . . . for å få med to medhjelpere. Og da var det jo at den ene assistenten ville ha lønn i tillegg (til å ha alle utgifter betalt), selv om jeg hadde spart opp de timene på kvelden. Jeg hadde spart opp 17 timer på et halvt år . . . hun ville ha lønn. Og da kom kommunen opp, og da ble jeg pålagt å betale det selv . . . og da ble det for dyrt.

Jeg føler veldig dette når du skal noe, etter det bråket i sommer, da jeg hadde gledet meg veldig til den turen . . . og at du endelig skulle få være over på hotell . . . jeg gjorde jo det for at de ansatte skulle slippe å kjøre tidlig på morgenen, - at vi lå over på hotell, og så får du den smellen at de skal ha mere penger . . . det er det ikke noe hyggelig å være med, kanskje har de ikke lyst til å være med? Man blir jo veldig skeptisk. Jeg trodde jo kanskje de synes det var litt moro, at de hadde glede av det . . . nå skal vi ut på tur, og på hotell og . . . så du ble jo veldig veldig paff av det. . .

Andre menneskers misforståtte velvillighet eller medfølelse kan oppleves støtende. Kari røyker, selv om hun vet at hun ikke burde det med hennes dårlige kroppsfunksjon. Men helsepersonellet hun er i kontakt med oppfordrer henne ikke til å slutte, tvert imot kan det virke som de bagatelliserer røykingen hennes:

Da føler jeg nesten du blir diskriminert hvis du er handikappa. Du er liksom ikke så viktig, når du . . . han legen som er så nøye på at folk ikke skal røyke, men han kan jo ikke kjeft på meg en gang. «Jeg røyker litt», sa jeg. «Ja det er ikke så farlig», sa han til meg, «det er bare avslappende». Du føler du ikke blir tatt . . . mindre . . . det er ikke så nøye. Du er i kategorien 90-åring. Det er ikke så nøye likevel.

Når vi hører om Karis erfaringer fra et sykehusopphold, skjønner vi at de praktiske problemene som oppholdet medførte for henne, også formidler holdninger fra helsepersonellet. Hun opplever at helsepersonell opptrer respektløst overfor henne fordi hun er en sterkt funksjonshemmet person:

Jeg var jo der inne og skulle sjekkes, og da fikk du først . . . at jeg må hjelpes til for å tømme blæra. .. opp om morgenen, så klokka tolv og så klokka fire . . . og du vet dem kom jo ikke, og jeg ringte klokka ni og ti, og lurte på om de ikke skulle komme. Nei, det hadde dem ikke tid til! Så da ble jeg ganske irritert. Også slengte de middagen på bordet og

da hadde de ikke med seg bestikk, så jeg fikk jo ikke i meg den maten. Så glemmer de at du er der . . . det er litt sånn.

Da jeg kom på sykehuset, så hadde jeg . . . jeg var jo visser i en arm p.g.a. nakken, og hadde tunga . . . du trodde jo først det var blodpropp, men så fant de jo ut at det var forkalkninger i nakken. Og da så jeg nabodama, hun hadde også en visser arm. Og hun ble jo operert, men med meg så var det ikke så nøye. Så du føler liksom litt det at du skal liksom tale litt mer, du følte litt på det.

Solveig ble ganske ung klar over at hun, med sine bevegelsesproblemer, risikerte å bli misforstått. De ubehagelige opplevelsene som hun har hatt i forbindelse med slike misforståelser, har ført til at hennes livsførsel ble begrenset. Hun prøver å unngå å komme opp i situasjoner der hun kan bli misforstått:

Når man har cp blir man så veldig misforstått. Da jeg var ung pike var jeg veldig klar over det. Jeg kunne jeg ikke kle meg typete for det blir så veldig misforstått.

Jeg har dårlig balanse og går veldig til høyre. Noen ganger får jeg et skjevt blikk, spesielt når jeg er sliten, da sjangler jeg litt. Da tenker de at jeg er pillemisbruker eller noe sånnt noe, men det får så være. Som ung plaget det meg veldig. og jeg og venninnen min . . . hvis jeg skulle møte noen ute på byen eller noe, så trodde folk at jeg hadde drukket alkohol, og det ble veldig misforstått, det såret meg, og noen ganger gikk jeg bare rett hjem. Jeg tør ikke gå ut alene, jeg tør ikke det.

4 Det sosiale nettverket

«Hadde ikke familien min stilt opp, hadde jeg ikke klart det»

Vi har vært opptatt av om funksjonshemmede opplever at funksjonsnedsettelsen påvirker forholdet til familien. Påvirkes rollen som ektefelle, mor eller far av funksjonshemmingen? Hvis det er tilfelle, har de fått hjelp til å takle problemer i familiens samliv og i det sosiale nettverket? Familien er en grunnleggende institusjon i samfunnet vårt. Noen hevder at familien i våre dager mer er å betrakte som et følelsesbasert fellesskap, i motsetning til tidligere tiders familie som mer var et arbeidsfellesskap. For mange funksjonshemmede er imidlertid praktisk hjelp og støtte fra familien avgjørende for at hverdagen skal fungere.

4.1 Forholdet til ektefellen

Randi bor sammen med sin funksjonshemmede mann. De har ingen nær familie, og er derfor svært avhengige av hverandre. I deres familieliv er det Randi som har ansvaret for å ordne med alt det praktiske i forhold til hjelpeapparatet, mens mannen kan ta et tak på kjøkkenet:

Jeg må også ofte følge min mann til forskjellige ærend, fordi han er bevegelseshemmet og har taleproblemer. Han føler ofte at han ikke blir forstått og jeg må være med og oversette. Med oss to nå har jeg all administrasjonen, fordi min mann er ikke skrivefør og ikke talefør. Han kan ikke reise seg ved egen hjelp fordi muskulaturen er blitt så dårlig og jeg kan heller ikke bøye meg. Jeg er livredd for å falle selv, for da kommer jeg meg ikke opp igjen, Jeg har operert inn proteser i hofter, knær og ankler og ett håndledd.

Vi lager som regel maten selv. Mannen min lager mat og jeg hjelper til så godt jeg kan. Han vasker opp og jeg tørker og setter på plass det jeg når. Vi har hev-og-senk kjøkken. Men vi er hjelpesløse dersom noe faller i golvet. Mannen min kan til en viss grad plukke opp og tørke opp litt søl, han legger tørkepapir over det hele og så plukker han opp det. Men som regel må det ligge til hjemmehjelpen kommer.

Det var så skittent på kjøkkenet nå fordi vi har vært 14 dager uten hjemmehjelp. Så var jeg uheldig og slapp en krukke med sylteagurker og laken rant ut. Vi gikk og trakk i seigt kliss, vi prøvde å legge på papirhåndklær, jeg kan overhode ikke bøye meg, men min mann kan nå ned litt når han sitter i arbeidstolen. Han klarte å få opp det verste.

For mange har det å bli utsatt for en skade eller en sykdom ført til problemer i forhold til ektefellen. Flere av de som var skilt, mente at samlivsbruddet hadde sammenheng med funksjonshemmingen deres.

Ole, rullestolsbruker, sier om ekteskapet og skilsmissen:

De første årene jeg var skadet var jeg gift, men er skilt nå. Problemet var min funksjonshemming. Det er vanskelig å leve med en som har en så sterk funksjonshemming som meg. Den gangen hjalp hun meg hele tida. Etter hvert fikk vi hjemmesykepleie, men det var vanskelig da vi var to personer, for da skulle hjemmesykepleien inn i ekteskapet liksom. Så vi valgte å klare oss uten. Men vi fikk ikke noen økonomisk støtte . . . f.eks. ville det gjort vårt forhold i ekteskapet lettere hvis hun hadde fått noen økonomisk kompensasjon. Ekteskapet vår røk fordi jeg ikke kunne få barn. Så tenkte vi på å adoptere, men det var jo den mølla. Det var en stor kamp, man måtte søke departementet, selv om den ene var funksjonsfrisk. Tenk noe så nedverdiggende da!

Også Ingrid opplevde å bli skilt etter at hun ble funksjonshemmet. Hun sier selv at det ble hennes valg, fordi mannen etter hennes mening ikke taklet hennes funksjonshemming. Derfor var det bedre å klare seg på egen hånd:

Det første året, da var det jo masse følelser med. Svigermor var der jo en 4-5 uker og hjalp til, og det skulle jo aldri skjedd, hun søyt jo så fælt. Det var jo så synd på mannen min. Det var så fælt for han, det var synd på han, som måtte leve med en blind kone. Jeg ble jo så sliten vet du, det var stakkars han . . . han var så . . . jeg ble nesten sliten av at han syntes det var så leit. Jeg måtte nesten trøste han.

Han jeg var gift med den gangen, han synes alt var blitt så tungvint siden jeg ble blind. For eksempel, en gang så ville jeg bake brød etter at jeg hadde kommet hjem som blind. Og gubben var så gæern. Nei det fikk jeg ikke lov til, han var sikker på at jeg kom til å brenne meg sjøl, og slippe alt i gulvet og greier og greier, det måtte jeg bare ikke finne på. Vel vel, tenkte jeg, han går da på jobb . . . og så tenkte jeg . . . jeg baker brød, jeg bakte tre . . . og de var ferdige da han kom hjem. Siden det hørte ikke jeg et kvekk om at jeg ikke skulle få holde på med varme ovner.

Men der har du det, enkelte kommer ikke over det når det skjer noe i en familie altså. Derfor er det viktig at det er sanne kurser, hvor de får informasjon om hvordan dette er. Det burde være mye mer av det. Vi hadde ikke noe hjelp til det. Man kan si at hadde man den gang fått . . . sånn som man går til i dag . . . sånn rådgivning . . . men det var jo ingenting den gang . . . hadde vi fått det . . . så kanskje var vi ikke blitt skilt.

Kari, har høy nakkeskade, hun kan fortelle om lignende erfaringer:

At jeg ble skilt hadde med at jeg var blitt funksjonshemmet. Han syntes veldig synd på seg sjøl som hadde en kone som satt i rullestol. Ja, men det er sånn! og du har jo liksom mye av det utenfor . . . ja, for en flott mann, jommen er du heldig som har den mannen. Det var ikke snakk om at du gjorde din del av kaka . . . så da er det klart at stoltheten tok overhånd, og da valgte jeg heller å prøve å greie meg sjøl og fikk med meg ungene.

Det er ikke bare det å være en funksjonshemmet ektefelle som preger forholdet til partneren. Også det å være foreldre til et funksjonshemmet barn, kan være en belastning. Begge foreldrene som vi intervjuet kan fortelle at ekteskapet blir satt på store prøver når man har et funksjonshemmet barn.

Foreldrene til Lars sier:

Det går ut over ekteskapet, eller, det er et tankekors at man aldri har tid å være alene bare ektefellene. Men vi har hatt noen helger, hvis vi har hatt avlastning her hjemme hos oss, så har vi reist på hytta. Der har vi et lite fristed. Det har vært en to-tre helger i året. Men det må planlegges nøye. Av og til tenker man at det har vært hyggelig å gå en tur det er så fint vær, spontant, men det går ikke.

Foreldrene til Svein sier:

Vi holdt på å skulle skilles for vi orket ikke mer. Og det er typisk for familiene til disse barna. Vi var med på et treff på Frambu, og det som var felles der var at mange var skilt og rimelig forbanna på hjelpeapparatet. Vi får sjelden anledning til å være sammen alle sammen, og enda sjeldnere får vi foreldrene anledning til å være sammen bare oss to. Det er så mye som må ordnes og planlegges knyttet til det, så de siste årene er det blitt lite av det. Det er vanskelig å ta vare på romantikken når det hele tiden er branner du skal slokke.

4.2 Forholdet til barna

Ingrid som ble blind i voksen alder og samtidig var mor til små barn, sier:

Ungene mine har vært veldig flinke, da, de var så flinke til å hjelpe til. Så det skal ungene mine ha skryt for, de har makta det så fint, og de ser ikke på meg som noe usselig.

Jeg har i grunn aldri opplevd å være til byrde for familien etter at jeg ble blind, men du kan si det sånn det er et problem når du har mange unger og sånn . . . halvåpne dører, krakker og stoler på gulvet du gikk og slo deg på. En gang ble jeg sint. Nå skal jeg vise dem hvordan dette er her er, så skal det bli slutt på dette. De gikk fra bordet, og satt fra seg krakker og stoler rundt omkring, og jeg kom og slo meg på leggen vet du . . . skulle nesten hatt leggbeskyttere. Jeg tok den ene krakken og «klæsja'n» i bakken så det ene beinet knakk . . . nå kan dere se hvordan det er å være blind . . . nå har jeg slått meg så mye . . . Det gjorde inntrykk, men de var jo bare unger . . . så da var det slutt med det, men det kosta meg den krakken, da.

For Astrid er det viktig å fylle rollen som mor til tross for de begrensningene skadene hennes setter. Hun satser sterkt på å klare morsrollen, men er avhengig av aktiv støtte fra sine egne foreldre og søsken:

Jeg hadde samboer. Han flyttet da barnet var tre. Hadde ikke familien min (foreldre og søster) stilt opp da, hadde jeg ikke klart det. Hun var med bestefar på jobb og bestemor og tante på jobb og . . . Nå er hun hos pappaen annenhver helg. Fra i høst har de (besteforeldrene) henne gjerne en gang i uka. Bestefar rir med henne. Jeg ser på.

For Astrid er morsrollen påvirket av de skadene hun har. Selv om de fleste småbarnsforeldre har en travel hverdag, kan en funksjonsnedsettelse gjøre selv de enkleste ting vanskelig. For Astrid har det kostet mye å skape et familieliv for seg og barnet, samtidig som hun har utdannet seg:

Jeg har alltid prioritert henne først, fram til klokken 8, Eva skulle se barnetv, bade henne, synge for henne, lese for henne. Så var det sengetid. Så gjorde jeg lekser fram til 11 - 12. Dagen besto av å gjøre pliktene. Det hendte jeg sovna med nesa i boka flere ganger. Egentlig gikk det litt med frokosten i hånda og sånn . . . brukte to timer på å komme meg til skolen kl 9.

En dag under utdanningen var å stå opp halv syv, ordnet alt på kvelden; matpakke, legge frem klær, alt som skulle være klart. Levere barn i barnehage, tidspress, følge undervisningen, hjem, handle på veien hjem, middag, leke med Eva, gjøre lekser.

Den første setningen Eva kunne var «hysj, nå skal jeg gjøre lekser», så fant hun seg en bok og satte seg. Hvis du spør meg i dag hvordan jeg klarte å gjennomføre utdanningen, så skjønner jeg ikke hvordan jeg klarte det. Med barn og eksamen og lesing og skriving . . . for jeg blir så innmari sliten . . . jeg har bare en hånd som fungerer og den gjør jeg alt med . . .

Jeg kjenner at jeg er blitt innmari sliten etter disse åra her. Jeg kjenner på kroppen at jeg er mer stiv, sliten, mer vondt i ryggen, i ankene, alt, . . . jeg orker ikke gå så fort lenger, jeg henger mer etter, jeg bruker rullestol mer og mer.

Det er mye Astrid ikke kan gjøre sammen med datteren, selv om hun gjerne ville, men sammen med familien har hun funnet måter å løse dette på:

Jeg har ikke hindret henne i å gjøre noe jeg ikke kan, hun har ski og skøyter, så får vi med tante eller bestefar i steden for meg. Hun får muligheten til å gjøre ting jeg ikke kan. De har hatt uteskole i skogen for eksempel, da sendte jeg bestefar. Det er min pappa som tar en del, da, og stiller opp. Men det er sjelden de har Eva for å avlaste meg. Det er ok hvis jeg skal på noe annet, men jeg bruker ikke dem hvis jeg er sliten. Sånn skal det ikke være.

Solveig hadde tanker om at det kunne bli vanskelig å være mor og funksjonshemmet:

Jeg var skeptisk. For jeg visste hvor vanskelig det var å være funksjonshemmet mor. Men det har gått forbausende bra. Jeg trodde at det skulle gå veldig galt, men jeg har to flotte gutter, de har et veldig godt forhold til meg. De vet at vi må ha ansiktskontakt for å snakke med meg, og dette har vært helt naturlig for dem. Og det går meget bra med barnas kamerater og deres foreldre.

Bjørn var utsatt for en alvorlig ulykke. Han opplevde at et av barna hadde det vanskelig i perioden etter ulykken. De fikk ikke tilbud om hjelp til å bearbeide

dette traumet, og de tenkte heller ikke på at det kunne vært godt for datteren, den gangen:

Dattera min var veldig redd da jeg kom på sykehuset, og hun var redd meg etterpå til å begynne med . . . og hun visste at det var store ting som hadde skjedd . . . men det har jo gått over da. Det ble aldri drøfta om hun kanskje skulle få hjelp til å bearbeide den situasjonen, men i ettertid så tror jeg det hadde vært lurt

4.3 Hvordan er det å være søsken?

Å være søsken til et funksjonshemmet barn kan også være vanskelig. Søsken risikerer å få for lite tid og oppmerksomhet fra foreldrene, og de risikerer å få for mye ansvar. Foreldrene er oppmerksomme på dette, og forsøker å skjerme dem så godt de kan:

Vi har vært veldig oppmerksom på at søsken ikke skal ta for mye ansvar og at de skal få sin del av oppmerksomheten. Det blir mye til at enten er jeg sammen med Svein og kona mi sammen med søsken, eller vi bytter på.

Også foreldrene til Lars har forsøkt å legge til rette for at søsken ikke skal bli skjøvet til side til fordel for det funksjonshemmede barnet:

Det har vært vanskelig å vært søsken. Det har hele tiden vært å ta hensyn til Lars. Så det er ikke enkelt å være søsken til funksjonshemmede. Vi har brukt mye tid på han, men vi har vært heldige for det er stor aldersforskjell mellom han og de andre søsknene, så de andre har vært mye sammen, og de har også hjulpet oss. Men det er klart at de har lidt under det. Vi har prøvd å tenke mye på det. Søskenene har fått lov til å reise mye, de har begge to vært med oss på lange weekender etter tur når vi har hatt avlastning og de har fått være med på arrangerte turer, og de har også reist mye til familie i nordnorge alene helt siden de var fem år. Og så har vi jo hatt en uke eller fjorten dager avlastning om sommeren og da har vi bare vært sammen vi andre. Om sommeren så reiser vi jo på hytta alle sammen, for den er tilrettelagt.

Ole bor alene i en tilrettelagt leilighet. Han har et godt forhold til sine foreldre og søsken, men er allikevel redd for å være til belastning:

Jeg er veldig bevisst på at jeg ikke skal belaste familien min (foreldre og søsken), ringer ikke og ber om hjelp hvis jeg ikke må. Det er ikke enkelt å ikke kunne gjøre alt selv, men det fungerer, synes jeg.

4.4 Forholdet til venner

Det sosiale livet er mer enn familie og slekt. Noen kan fortelle om gode venner som er forståelsesfulle og som stiller opp. Men mange opplever at det sosiale livet sammen med venner blir innskrenket på grunn av funksjonshemmingen.

Marit er utadvendt og energisk, til tross for bevegelsesvansker og mye smerter:

Ja, jeg har et stort nettverk og en stor bekjentskapskrets. Relativt mange fra gamle dager. Jeg har beholdt venner fra hvert stadium. Jeg har vel i større grad tatt med meg tankene og bearbeidingen av sykdommen inni meg selv. Jeg har alltid vært syk. Det har alltid vært en del av mitt liv, og jeg tror ikke jeg må ha vært stor før jeg skjønnte at det

var ikke noen andre enn meg selv som kunne hjelpe meg i forhold til det. Og dermed har jeg klart å ta med meg disse tingene, men jeg har også hatt gode samtalepartnere.

Foreldrene til Svein sier:

Vennene våre forstår ikke hvordan vi har det. Det sårer meg. Men samtidig så tenker jeg at ingen kan forestille seg hvordan dette er. Det som gjør meg mest forbanna er at hjelpeapparatet heller ikke forstår det.

For Kari er de betalte hjelperne en del av det sosiale livet. Uten dem kommer hun seg sjelden noen vei:

Ja jeg var jo ute mye mer før, da jeg kunne kjøre bilen sjøl, for da kunne jeg liksom komme meg inn i bilen sjøl og besøke familie og venner, men nå blir det liksom . . . nå kommer du i konflikt med lønninger og . . . også har jeg en datter som hjelper meg av og til i helgene . . . Det er klart hun er veldig opptatt, hun jobber og . . . så det går på helgene hennes, når hun har tid.

Det er ikke alle som har familie å spille på. Solveig har familie i nærheten, men opplever ikke at de har forståelse for hennes behov for avlastning. Hun sier:

Det er liksom ikke plass til oss. Jeg har bedt om hjelp fra familien min (foreldre og voksne søsken), men de sier de har det så travelt at det er ikke plass for meg og barna. Jeg har bedt om hjelp fra min bror, for jeg ønsket at min bror kunne ha kontakt med mine gutter siden faren er så mye syk. Jeg ønsker meg en frontfigur .. en modell, men kona hans satte foten ned. Hun sier at jeg må greie meg for egen maskin. Far er veldig gammel, så mamma tør jeg ikke spørre . . . og jeg har spurt og jeg har bedt.

Noen ganger er funksjonshemmingen av en slik art at det er ingen enkel sak å mobilisere venner og familie for å få avlastning. Om dette sier Sveins foreldre:

Vi har ikke hatt så mye avlastning fra familie og venner fordi han tåler veldig dårlig at det kommer fremmede personer inn i livet hans. Han trenger tid til å bli kjent med dem, og hvis de så forsvinner ut av livet hans igjen så sørger han veldig. Han har hatt mye sorg over at personer som han knytter seg til forsvinner. Derfor ville vi heller ikke at dere skulle komme hjem til oss slik at han kunne treffe dere. For da måtte han bruke mye tid på å forholde seg til at dere kom, og hvem dere er, og bli kjent med dere, og så ville han sørge og gråte når dere gikk igjen.

Han reagerer med uro og aggresjon på nye og fremmede mennesker. Han begynner å slå på dem for eksempel. Derfor har vi aldri kunnet ha barnevakt. Det går bare ikke, det har vi gitt opp for lenge siden. Men faren min har av og til kunnet kommet og hjelpe oss. Nå har vi fått en au-pair i huset som ser ut til å fikse situasjonen ganske bra. Vi har prøvd med noen fra skandinavia noen ganger, og de har forsvunnet på et blunk straks det går opp for dem hva dette her handler om.

Knut er beskjeden og tilbakeholden. Han har ikke så mange venner, men han har tanker om hvordan han kan skaffe seg flere venner:

Liker du å bo i nærheten av familien din..?

Ja, men jeg kunne tenkt meg og hatt noen venner . . . Det er ikke så vanskelig å få middag hjemme . . . hos moren og faren min hver dag. Går innom dem fra jobben.

Også vet jeg en ting til du kunne tenke deg . . . men det vil du kanskje bare skal være mellom oss? Du har ikke fått noe svar på den anonsen din?

Nei, jeg må søke på nytt altså . . . jeg gir meg ikke. Damen, tenker jeg på da. Det finnes noen på min alder, og, da vet du.

Er det noe sted du mener det kunne vært noe kurs eller leir sånn at du kunne treffe noen flere jenter. . . ?

Ja, det hadde ikke vært dumt . . . bli kjent med dem. Jeg har jo venner mange andre steder også.

Bruker du å besøke dem. . . ? Ja, når jeg får fri en dag . . . så besøker jeg dem. Da tar jeg t-banen, da kommer jeg på dagtid, i arbeidspausen.

Men du kan ikke besøke dem om kvelden da?

Nei da må jeg ringe og avtale.

Foreldrene til Lars opplever at forholdet til egne venner innrettes etter sønnens funksjonshemming. De har venner som nå har voksne barn og som derfor har et mye større handlingsrom enn det de selv har. Men også for sønnen er funksjonshemmingen styrende for vennekontakten. De sier:

Han er mye hjemme og er ikke med på ting. Han er på kino av og til, og de på avlastningen tar han med på bowling, og den ene søsteren tar han også med på kino. Men det er klart, hvis han skal sammen med noen så må vi kjøre han og hente han.

Han har venner på skolen, men det er ingen som kommer hjem til han lenger. Ungdomstiden er en vanskelig alder, han kan ikke være med dit de skal. Det begrenser seg når du sitter i rullestol og ikke er god i armene. Han vil ikke være med på aktiviteter som er for funksjonshemmede, han vil helst ikke være sammen med andre funksjonshemmede.

Det er ingen av de tidligere vennene som kommer inn til han lenger. Da han gikk på barneskolen så var det bestandig gutter her. Og så begynner han på ungdomsskolen, så ser vi ikke de han hadde kontakt med på barneskolen lenger, og det er jeg lei meg for. Nå er det helt slutt, og vi hadde jo også kontakt med de foreldrene . . . Han fortalte oss at de beste kameratene på barneskolen de hilste ikke på han da de begynte på ungdomsskolen. På skolen sier de at han er mye ensom. De konstaterer det, men jeg tror ikke de gjør noe med det

Ingrid er utadvendt og har mange venner. Men det sosiale samværet byr ofte på tilsynelatende små episoder som bidrar til at ting kan bli leit:

Dere snakket om praktiske ting når man ikke ser, . . . vi satt rundt et salongbord . . . så kommer et menneske med et spørsmål . . . du veit jo ikke om det er deg de spør. Det har jeg brent meg på mange ganger . . . for da tror jeg det er meg de spør, også svarer jeg. «Nei, det er ikke deg vi snakker til». Og så neste gang er det kanskje et spørsmål til meg, også svarer jeg ikke . . . «hører du ikke hva jeg sier?» . . . Og det er litt vemmelig.

4.5 Forholdet til andre funksjonshemmede

De fleste sier at det er mye å lære av å være sammen med andre funksjonshemmede, men *vennene* vil de velge uavhengig av funksjonshemming. Flere

sier at de ikke ønsker å være så mye sammen med andre funksjonshemmede, dersom det er funksjonshemmingen som holder dem sammen.

Ole har beholdt mange av sine venner fra tida før han ble skadet. Han kjenner også mange funksjonshemmede, men regner få av dem som nære venner. De er *bekjente*:

Jeg har forholdsvis få nære funksjonshemmede venner, men kjenner jo mange. Men jeg har felles med veldig mange andre som ikke er funksjonshemmet . . . synes det er greit å reise på guttetur med andre, med bare meg i rullestol, og da kommer jeg ganske mange steder enn jeg ville ellers. Jeg går mye ut og spiser og går mye ut aleine. Jeg treffer også masse folk som jeg går ut sammen med. Men nå har jeg mange kamerater som har familie og barn, og da ser jeg dem mindre, men vi treffes av og til.

Ingrid har fått venner som er blinde, men heller ikke hun synes det er stas å reise på turer som arrangeres for funksjonshemmede, selv om hun har gjort det noen ganger:

Jeg har jo mange som jeg kjenner som er blinde, vi som er i lokallaget og vi er jo en del i styret som er blinde, vi er jo en del sammen, så jeg kjenner jo mange . . . og så alle de som har vært innom der. Men jeg har det ikke sånn at jeg klenger meg inn med de . . . det gjør jeg ikke. Det er mange som har turer til Danmark og sånn, men jeg er aldri med på det. Jeg liker ikke sånne store samlinger av blinde og svaksynte som skal samles på sånne steder som det. Skal jeg reise så gjør jeg det som enslig kan du si. At det kommer en hel hærs-kare med blinde og svaksynte med ledsager sånn . . . jeg er ikke så opptatt av det. Jeg reiser heller med mine egne. Jeg går gjerne bort til ungene og sånn. Jeg trives så godt hjemme hos meg sjøl, her har jeg alt og greier alt på egen hånd, og det synes jeg er veldig viktig.

Foreldrene til Svein har hatt gode erfaringer med å komme sammen med andre i samme situasjon, selv om de ikke regner dem som nære venner:

Vi har hele tiden følt at vi er fra Mars, så forskjellig synes vi at vi har det fra alle andre. Ingen kan sette seg inn i hvordan det er å være oss. Og så kom vi til Frambu, og der traff vi de andre marsboerne. Det var ganske flott! Plutselig så var vi på Mars, vi trengte ikke å forklare noen ting. Der løp det rundet en masse unger som var akkurat som Svein.

Foreldrene til Lars forteller om en lignende erfaring. Lars ble overtalt av sine foreldre til et opphold sammen med andre jevnaldrende funksjonshemmede:

Han vil ikke være med på aktiviteter som er for funksjonshemmede, han vil helst ikke være sammen med andre funksjonshemmede, men i sommer var han med på kurs for ungdom for å lære om rettigheter. Han ville egentlig ikke, men han var strålende fornøyd da han kom hjem. Men det var et kurs med spesielt utvalgte ungdommer, de fungerte godt intellektuelt og alle snakket godt, det var veldig . . . det syntes han var greit altså. Han hadde veldig godt av det oppholdet, men jeg må si vi sloss litt før det kom så langt. Det er ikke alltid at det har gått bra når han har vært på avlastning. Det har hendt at vi har måttet reist og hentet han.

5 Informasjon

«Uten at du engasjerer seg selv får du ikke vite noen ting.»

Det har liten hensikt med godt lovverk dersom lovverket ikke blir fulgt opp. En forutsetning for at personer med funksjonshemming får den hjelp de etter loven har krav på, er at de blir gjort kjent med sine muligheter. Det er ikke å forvente at vanlige folk på egen hånd skal ha kunnskaper om alle de rettigheter og detaljer som ligger i lovverket. Derfor regner en med at de som arbeider i hjelpeapparatet, på trygdekontor, sosialkontor og gjerne også i skoleverket, skal informere om hva som finnes av muligheter. Manglende informasjon om rettigheter og muligheter har vi kalt *formelle hindringer*.

Våre informanter hadde vært funksjonshemmet i mange år, og de hadde etter hvert fått organisert sin hverdag slik at det til dels fungerte bra. Vi som prosjektledere hadde fått deres navn nettopp fordi de hadde markert seg i en frivillig organisasjon. Vi spurte om hvordan de hadde fått vite om de mulighetene som fantes.

Ingrid sier det ganske bastant:

Du vet, der er det offentlige litt for sløv. Det står en paragraf i loven om sosial og omsorg - jeg er ikke sikker på om det er paragraf 29 eller hva det er - der står det at sosialkontoret og disse trygdekontorene, de plikter å gi oss opplysninger om ting. Men det gjør de ikke. Du må finne det ut sjøl, du må ringe ned og spørre, så det er ikke riktig. Vi burde få beskjed når det er noe nytt på gang, det som vi har krav på å få, det bør vi få greie på, men det gjør vi ikke. . . . Vi må ringe ned å spørre, så det der er litt for sløvt. . . . Jeg husker en gang vi hadde et sånt kurs i Blindforbundet, om lov om sosial omsorg. Den gang, det er jo mange år siden, da var det sånn at vi blinde kunne ha gratis abonnement på telefon, og jeg har jo betalt hvert år. Så hadde vi dette kurset, og da lærte vi jo at det stod i denne paragrafen at de er pliktige til å gi oss opplysninger om saker. Så tenkte jeg at nå skal jeg ta dem, for nå har jeg vært på kurs, nå skal jeg gjøre meg stor, så ringte jeg ned . . . Ja hva med det? Det står jo i loven om sosial omsorg at dere plikter å opplyse om det, og jeg vet det er noen som får dette? Ja det var helt riktig, de måtte ha glemt det. Men da fikk jeg det, i flere år hadde jeg gratis abonnement, så lenge det gjaldt. Men det hadde ingen tilbakevirkende kraft. Og nå er det slutt.

Ole forteller:

Det er ingen som forklarer deg hva du kan få. Hvis du ikke krever noe, så får du ingen ting. Man får ingen informasjon om hva man kan få. Det er klart at man fikk informasjon på Sunnaas da man var nyskadd. Men den gang følte ikke alt så nyttig. Informasjonsbiten er vanskelig, og det er svakt med automatikken i forskjellige ting. Man må melde seg inn i Norges Handikapforbund. Så snakker man med noen og leser de blekkene og tenker: - jøss! Uten at du engasjerer seg selv får du ikke vite noen ting. Ergoterapeuten i bydelen kan hjelpe deg med hjelpemidler, men hun kjenner jo ikke alle typer skader og har masse å gjøre, så det er mange mangler sånn. De bør komme med innspill og fortelle hva man kan søke på. Jeg var jo nyskadd, og hadde vært samboer i ett år. Men det var ingen som informerte oss om omsorgsstøtte, så kona mi fikk jo aldri noe, hun. Vi kom ikke på å spørre om det fantes

noen slik ordning. Nå er jeg mye mer oppdatert enn jeg var den gang, så jeg har jo lært noe på disse åra. Det er viktig at sanne som meg stiller opp for de som er nyskadd. Jeg har vært med på det noen ganger på Sunnaas. Få dem til å stå på krava og be om at de informerer, og hvis de ikke vet det, så skal de be dem sjekke opp. Men kommunen burde gjort dette på egen hånd. Kommunen burde innhente opplysninger og informert selv.

Marit har mange dårlige erfaringer når det gjelder å få informasjon fra det offentlige.

Det må du finne fram til selv. . . . For eksempel - den søknaden jeg har inne på Ung-Ufør. . . . Nå viser det seg at saksbehandler har innstilt positivt, og vil tilbakedatere den til uføretidspunktet. Det er 1/1-90. Det er en del penger, så kan jeg nedbetale litt på leiligheten min. Men da jeg begynte i rullestol, da skulle jeg hatt sats 4 i grunnstønad . . . eller hjelpestønad. Og når jeg fikk bilen, da skulle jeg hatt sats 5. Så de . . . i hver fall i to år har de lurt meg for 1400 kroner i måneden. Og kanskje halvparten av det for to-tre år før det igjen. Det er mye penger, det. . . . Nå sitter jeg inne med ennå mer erfaring, så da er det kanskje lettere å komme igjennom neste gang, og sånn. Trygden gir heller ikke info. Det er ganske mange penger jeg har «gitt» trygden.

Men jeg opplever det motsatte i bydelen. Der fikk jeg kommunal tilleggs pensjon da Magnhild kom med den ekstra 1000-lappen. 104 kroner. Og da hadde jeg krav på kommunal bostøtte, og det hadde aldri trygden fortalt. De skylder meg 6000 kroner, de da. Det ble skrevet fra sosialkontoret forrige måned at de skylder meg 6000 kroner, og de pengene skal jeg ha før jul.

Desinformasjon - ikke-eksisterende info - det er så mye nytt at jeg ikke klarer å følge med. Så knuste jeg leggen i mai og hadde den operasjonen, så det siste året har jeg ligget mer på denne sofaen enn jeg har sittet ved kjøkkenbordet. Og da mister jeg mye muligheter til å sette meg inn i det nye. Den Ung-Ufør-søknaden sendte jeg inn i februar. Så har jeg ringt ham hver torsdag. Hver torsdag! Og så sier jeg: «HEI, gjett hvem som ringer.» . . . Jeg fikk svar i forgårs - nesten ett år etter. Men jeg får det jo etterbetalt for 3 år fra søknadsdagen. Får jeg alle de pengene, da skal jeg betale ned på lånet og så skal jeg leve forsiktig likevel.

Etter amputasjonen hadde Bjørn sterke fantomsmerter, som gikk ut over nattesøvnen.

Det startet på kveldstid og ut over natta. Ingen kan gjøre noe med det. Det eneste er å bruke sterke smertestillende tabletter for å sove. . . . Mens jeg var i jobb hadde jeg det ganske ofte, og da brukte jeg sterke tabletter for å sove, og da var det ikke bare å stå opp og kjøre på jobb dagen etter. Det var som å være i fylla det. Du doper deg jo helt ned. men det hendte at jeg dro på jobben uten å ha sovet på natta, og det fungerer ikke, det sier seg selv. Det er den letteste måten å ødelegge seg på det. Det eneste jeg fikk var sterke smertestillende tabletter, det gikk i perioder på to tre ganger i uka til to tre måneder mellom hver gang. Da gjør det så vondt at du ligger og rister i senga. Det gjør vondt der du ikke har noen fot. . . . Jeg skulle ønske det med økonomien hadde vært bedre tatt vare på, så du ikke hadde trengt å tenke på dette med økonomien når du blir skadet.

Bjørn hadde ønsket å få mer informasjon om hvordan dette med full jobb kan gjøre situasjonen vanskeligere når man er funksjonshemmet. Med redusert post kunne han hatt en bedre hverdag og vært lenger i arbeidslivet.

Det hadde nok vært smartere å jobbe deltid tidligere og heller vært i jobb i flere år. Det skjønner jeg nå. Det var ingen som nevnte den muligheten.

Også Solveig har slitt seg ut i arbeidslivet, uten å få noen råd om hvordan hun kunne ha valgt redusert post i perioder. Hun har hatt så mye å gjøre med å få hverdagen til å gå at hun ikke har hatt overskudd til å se på mulighetene for støtte. Det hun mest har ønsket, er tt-kort, men hun har ikke hatt tid (overskudd) til å kontakte noen for å søke. Men nå etter at mannen har fått en alvorlig diagnose, er hjelpeapparatet kommet inn i bildet. Først nå, når hun nærmest er utslitt, får hun hjelp og støtte.

Nå har jeg måttet søke om tt-kort og grunnstønad. . . . Fra i høst fikk jeg hjemmehjelp. Det tilbudet fikk jeg fordi de så at det var et behov.

Det var takket være mannens diagnose at hjelpeapparatet kom inn i huset og så Solveigs situasjon.

Knut har tilsynelatende falt ut av «systemet». Han får ingen som helst hjelp ut over uføretrygden. Hans foreldre er ikke slik at de sloss for sin sønn. Det har derimot Lars sine foreldre gjort:

Vi har stått veldig på. Jeg har til og med vært i departementet. Det er skremmende å tenke på alle de som ikke klarer dette. De har det enklere, de barna som har ressurssterke foreldre, og sånn skal det ikke være!

Det er alstå flere som ser den skjevheten som kan oppstå når de mindre ressurssterke - de som ikke står på sine krav - faller utenom. Som Ingrid sier:

Det er klart de som ikke er oppgående . . . som ikke makter det, de blir jo bare sittende der.

Også Marit ser at det gjelder å stå på:

Hvis du ikke klarer å la være å bli sint når du får teite meldinger - hvis du ikke kan svare for deg, så detter du ut. Det er skremmende. . . . Og hvem jobber for deg da? I hvert fall ikke det offentlige.

Lars sin mor og far har i stor grad måttet finne fram til sine rettigheter selv. De er noe overrasket over hvor lite hjelpeapparatet selv kan om lover, regler og muligheter.

Vi kan nå faktisk mer enn mange av de som er ansatt i kommunen, om hvordan man skal henvende seg. . . . Det er et tankekors når du må sitte på møte i kommunen og fortelle de som skal arbeide med din sak om hvordan de skal søke og hvor de skal henvende seg. . . . Vi har også opplevd at sosialkontoret har . . . vi har kommet gråtende hjem. Da vi søkte om avlastning første gang så syntes kommunen at det kunne være passende jobb for søster på 12 år eller for bestefaren på over 80. Og det sa de i fullt alvor. Det er sanne historier som sitter fast. . . . Vi har fått alle de hjelpemidlene vi har søkt om, men vi har fått mange avslag, og da har vi anket og til slutt går det gjennom.

Den hjelp Lars har fått, har altså til dels kommet *på tross av* den informasjon - eller desinformasjon - som foreldrene har fått fra hjelpeapparatet. De merker også at hjelpeapparatet har for få kunnskaper. Kari, som ønsket å bo i eget hjem etter ulykken, er av samme mening. Hun mener sosialkontoret ikke vet nok for eksempel om personlig assistent, som er hennes hovedhjelp.

Da kjøpte jeg eget hus. Og da var det jo en veldig kamp for i det hele tatt å få bo for seg selv. De ville jo helst ha meg inn på et sykehjem. Til slutt så fikk jeg jo i gang et hjelpeapparat med husmorvikarer, hjemmesykepleie og hjemmehjelp.

(Var det noen som hjalp deg i kampen?) Nei, den måtte jeg ta helt alene. Det var jo ikke så mye den gangen, det var jo ganske nytt, så kommunen og jeg hadde like lite erfaring.

(Så fikk du personlig assistent?) . . . Ja, men nå setter sosialkontoret opp turnusen, - at jeg skal holde meg til den turnusen, og da blir jo alt litt komplisert. Der har jeg inntrykk av at de ikke har rede på hva en personlig assistent er. . . . Du møter muren veldig mye . . . det går litt på prestisje at de mener de har rett i det og . . . du føler kanskje du ikke har så veldig mye du skulle ha sagt . . .

Ja, jeg synes det går veldig mye på prestisje, de skal ha rett, det er det det går på . . . det er liksom ikke snakk om å føye seg den ene eller andre veien . . . å finne ut hva behovene er, det er liksom det å vise at de er sjef. Du skal være takknemlig for det du får liksom . . .

Heller ikke foreldrene til Svein synes de har fått god og saklig informasjon.

Ingen har kommet til oss og satt seg ned for å finne ut av hvordan vi har det, hva vi trenger og hva slags informasjon vi trenger. Vi må ordne alt selv. All informasjonen har vi enten lett opp selv, eller det er kommet via tilfeldige omveier. . . . Du må stå så veldig på for å få hjelpa du trenger. Jeg har lært en ting i løpet av disse årene, og det er at det ikke lønner seg å oppføre seg ordentlig i forhold til det offentlige. Hvis man er høflig og venter på tur, så får man ingen ting.

Det finnes flotte tilbud på papiret og det finnes faktisk penger i systemet, det er folkene som er hindringen. Folk står i veien for at vi skal finne fram til gode løsninger, fagfolk forsvarer sin egen stilling. De har sagt til oss at hvis vi kan lage et tilbud til Svein, og finne folk som kan ta jobben, så skal de betale. Men jeg kjenner ingen som kan ta slike jobber. Jeg tror de spekulerer i at mange faller av lasset etter hvert. Det er et papirarbeid uten sidestykke. Hvis jeg skulle oppført meg slik i min bransje der jeg jobba, så ville jeg vært uten jobb på flekken. Det er bare i det offentlige det går an å oppføre seg sånn mot folk og gi så dårlig service. . . . Vi har ofte måttet krangle med saksbehandlerne for å få et skikkelig svar, for å få et ja eller nei. Jeg føler at jeg blir mistenkeliggjort av det offentlige, vi må ha underskrifter fra både den ene og den andre, samme hva vi skal ha.

Svein sine foreldre var også opptatt av hvordan informasjon om sønnen tilstand ble formidlet.

Vi har hele tiden opplevd at hjelpesystemet ikke informerer på en skikkelig måte. Fagfolk tenker ikke på at vi er sårbare og engstelige for barnet vårt. Eksempel: første gang vi var til utredning på sykehuset - han var ca 2 år og vi var så stolte for at han endelig hadde lært å gå. Så ville legene se at han gikk, og de sendte han avgårde alene nedover en lang korridor. Han ville ikke det, og han gråt, men han gikk da litt.

Så sa den ene legen til den andre, over hodet på oss: «Det er helt åpenbart at han har en sterk mental retardasjon.» Dette var lenge før noen overhode hadde sagt noe til oss om at det kunne være noe galt med barnet vårt. Vi er luft for dem.

Spesielt legene har vi opplevd veldig arrogante og uhøflige. Vi har meget dårlig erfaring med barnehabiliteringen i fylket. Vi har f.eks. aldri opplevd at sykehuset holder avtaler. Vi får innkalling om fire måneder, med klokkeslett og alt. Så sitter vi hele dagen og venter, og så får vi beskjed om å komme igjen om to dager for det ble ikke tid til oss i dag allikevel.

Ingrid merker at det er blitt bedre med informasjon til familien til blinde. Før måtte de stort sett klare seg selv. Men nå er det kommet tilbud gjennom Blindeforebundet.

Nå har ikke jeg noen annen erfaring enn meg sjøl, og vi gikk ikke på noe kurs. Men jeg må si at sånn som det i dag, så har vi jo sanne samkurs, de som står til rekken til tilpasningskurs. De får tilbud om samkurs med enten ektefelle eller en nær pårørende, så de får komme på kurs i fire dager hvor de får informasjon og være sammen med andre i sammen situasjon. Og der har de også sanne samtalegrupper, hvor de seende også har samtale med de blinde og svaksynte. Og det tror jeg er veldig viktig. For det er klart alle synes det er veldig vanskelig i sin egen situasjon. Det er klart de pårørende har det like vanskelig som den som får handikaket. Det er en forferdelig høy terskel å trå over dette.

Lars sin mor er opptatt av at myndighetene må være mer offensive når det gjelder å få fatt i folk som kan arbeide med funksjonshemmede.

Ellers skulle jeg ønske at det ble mer informasjon om dette å være støttekontakt eller assistent. for det er en positiv jobb. Det må være en alle tiders jobb for en ungdom. Tenk, nå sitter de i kassen på RIMI og tjener mindre og har en kjedelig jobb. Jeg skjønner ikke at det skal være så vanskelig å få fatt i ungdom. Tidligere måtte mange ha praksis for å komme inn på skoler, men nå er det helt slutt på det og dermed er det ingen som må.

Det er tydelig at alle informantene ønsket å vite mest mulig, både om sine muligheter og om hvordan man skulle få sine rettigheter oppfylt. De ønsket at de slapp å gå å «tigge» eller sloss, men at det kom fram saklig argumentasjon. De var opptatt av at *alle* måtte få informasjon, ikke bare de ressurssterke som sto på selv. Ingen ønsket å utnytte systemet, men de ønsket alle å leve et selvstendig liv så nær det «funksjonsfriske» som mulig. De ønsket å få vite hva de har krav på av ting som kan gjøre deres hverdag enklere, slik at de kan få mer overskudd til å delta aktivt i ulike deler av samfunnslivet.

6 Skole

«På skolen sier de at han er mye ensom. De konstaterer det, men jeg tror ikke de gjør noe med det»

På samme måte som arbeid er en grunnleggende aktivitet for voksne, er skolegang og utdanning grunnleggende for barn og unge. Noen av våre infor-

manter er enten født med sin funksjonshemming, eller de fikk den i løpet av barndommen. Dermed har de erfaring med å være funksjonshemmet skoleelev eller student. De av informantene som har vært funksjonshemmet under utdanningen forteller om strevsomme år. Det handler både om manglende praktisk tilrettelegging og om manglende forståelse fra lærere og medelever og -studenter.

Astrid, som er født funksjonshemmet, har erfaring fra mange år i utdanningssystemet. Hun kan fortelle om en til tider svært vanskelig tid. Vi har derfor valgt å formidle hele hennes fortelling om erfaringene fra utdanningen:

Jeg gikk først i spesialbarnehage og på spesialskole. Jeg gikk over på vanlig skole fra ungdomsskolen, der fikk jeg også logopedi og fysioterapi. På vanlig skole var jeg nesten flinkere enn de andre i klassen, men jeg fikk ikke venner. Jeg var ikke med sosialt, jeg var ikke med i gym., jeg gikk ikke til og fra skolen. Jeg ble kjørt i taxi. Jeg hadde problemer med de andre, de ertet meg. På ungdomsskolen fikk jeg noen venner, men det var klikker der. Det var håndballjentene, og de som holdt på med andre ting . . . klær og sånt. Men jeg hadde kjæreste da, og jeg var opptatt med det. Han var helt frisk.

Så ville jeg fortsette å studere. Jeg tok opp fag for å komme inn på høyskolen, for jeg hadde mistet mye av undervisningen. Jeg var mye borte fordi jeg tok to operasjoner da, og var sløv etter operasjonene. Så søkte jeg på førskolelærerutdanningen, det var 5,2 i snitt for å komme inn. Da jeg endelig var kommet inn der var jeg glad!

Hvis du spør meg i dag hvordan jeg klarte å gjennomføre utdanningen, så skjønner jeg ikke hvordan jeg klarte det! Med barn og eksamen og lesing og skriving. Jeg fikk pc, og det siste året fikk jeg muntlig eksamener og det var mye bedre, for jeg blir så innmari sliten. Jeg har bare en hånd som fungerer, og den gjør jeg alt med. Jeg får lett senebetennelse i hånda.

En dag under utdanningen for meg var å stå opp halv syv. Jeg har ordnet alt på kvelden . . . matpakkene . . . legge frem klær . . . alt som skal være klart. Så var det å levere barn i barnehage, tidspress, følge undervisningen, hjem, handle på veien hjem, middag, leke med Eva, gjøre lekser. Jeg brukte to timer på å komme meg til skolen kl 9. Den første setningen Eva kunne var «hysj nå skal jeg gjøre lekser», så fant hun seg en bok og satte seg. Jeg har alltid prioritert henne første fram til klokken 8, da var det sengetid, så gjorde jeg lekser fram til 11 - 12. Dagen besto av å gjøre pliktene. Eva skulle se barnetv, så bade henne, synge for henne, lese for henne. Det hendte jeg sovna med nesa i boka flere ganger. Egentlig gikk det litt med frokosten i hånda og sånn.

På skolen hadde vi timer til halv tre, noen ganger til ett. Jeg gikk aldri på kollokvier, for det gikk ut over min tid med Eva, det orka jeg ikke. I dag hadde jeg ikke klart å gjennomføre skolen, for i dag er all undervisning obligatorisk. Det hadde jeg ikke klart.

Jeg har litt sånn både-og følelse for den skolen, det må jeg si. Jeg fikk ikke eget opplegg på skolen første året, men andre året skulle vi ha musikk, svømming og gym. Da begynte problemene. Da måtte jeg si at sånn og sånn er det, jeg kan ikke spille gitar eller keyboard, jeg har bare en hånd som fungerer, jeg kan ikke svømme eller ha gym. De klødde seg i hodet for hvordan de skulle få til det. De hadde eget opplegg for de døve studentene, men jeg var jo ikke döv. Jeg ville ha alternativt opplegg for meg.

Gym.læreren sa til meg at det var urettferdig overfor de andre elevene at jeg fikk mitt eget opplegg, men er det ikke urettferdig at jeg er

som jeg er da? Jeg måtte be om et eget møte med lærerne. Jeg fortalte at dette går ikke an. Jeg er lei av å høre alt jeg ikke klarer. En lærer ville ha meg til å slutte, de sa «kan du ikke heller gjøre det eller det i stedet?» Men nei, jeg ville bli førskolelærer. Jeg følte at de mente jeg ikke kunne bli førskolelærer fordi jeg ikke kunne spille gitar. Men jeg kan ha musikk sammen med ungene på andre måter. Vi kan tegne til musikk og male til musikk. Jeg har til og med hatt skikurs for 6 åringer med utgangspunkt i Eva og hva hun liker.

Det var ikke bare lærerne som ikke hadde forståelse for Astrids behov:

Det gikk mye i gruppearbeid. Det var faktisk verre. De voksne menneskene på førskolen . . . jeg og en til ble aldri valgt i gruppearbeid, for vi kunne ikke gjøre det de andre gjorde. Vi hadde det oppe på møte at alle måtte være med, jeg fikk være med på nåde og de var redde for at jeg skulle være en belastning for dem. En student sa at hun orket ikke å ta hensyn til andre. Jeg ble pressa inn i en A4 rolle, men jeg sa at det er ikke sånn verden er.

Men hun opplevde også å bli forstått og satt pris på, nettopp fordi hun var den hun var:

Den andre praksisplassen min var helt annerledes. Praksislæreren min ville ha meg til seg. Han sa at «jeg skal lære av deg og du skal lære av meg». Han skrev til skolen at jeg var en kjemperessurs i barnehagen, det åpna øyene deres litt mer.

Hun tror selv at talevanskene var med og gjorde det ekstra vanskelig for henne:

Jeg tror det har mye å si at jeg har talevansker, fordi de dømmer folk på forhånd. Jeg fullførte skolen på normal tid, var kjempeglad da jeg var ferdig.

Marit måtte avbryte utdanningen sin fordi hun ble syk, og legene trodde det kanskje var en sammenheng mellom sykdommen og stoffer hun kom i kontakt med når hun arbeidet med faget sitt. Senere har det vist seg at dette kanskje ikke var riktig, men da var det blitt for sent å ta opp igjen utdanningen. Hun hadde verken krefter eller råd til det:

Jeg ble syk i -82. Da fikk jeg beskjed om at jeg ikke fikk lov å fortsette å utdanne meg som gullsmed. Jeg fikk beskjed om at jeg . . . hvis jeg fortsatte som gullsmed, ville det være for stor belastning, at det i seg selv ville være dødelig. Jeg tror det var noe de sa fordi de ikke skjønnte hvorfor jeg ble syk. De hadde aldri sett et sånt tilfelle før, og de kunne ikke gi noe svar, så da var det enkelt å snakke om syredamp og sårne ting. Det var innmari tøft å slutte på utdanningen min. Jeg var godt i gang med min framtidsdrøm.

Solveig har også en avbrutt utdanning bak seg. Selv nå, etter flere år i yrkeslivet, leker hun med tanken om å ta opp igjen den avbrutte utdanningen. Imidlertid er situasjonen som funksjonshemmet mor og med en syk ektemann så strevsom at hun slår det fra seg.

Jeg liker å studere og å lese, folk har sagt til meg at jeg liker å bruke hodet.

Jeg begynte på sosionomutdanning, men jeg ga opp, Jeg gikk på sosialhøgskolen utenbys, og fikk høre at jeg var veldig godt egnet til det, men jeg kuttet ut på grunn av hørselshemmingen. Det var ikke godt tilrettelagt til å være hørselshemmet student der. Jeg klarte den teoretiske biten, men følte meg veldig overkjørt i det sosiale samspillet. Og det var mye gruppearbeid som jeg ikke klarte. Jeg søkte meg derfor over til sosialhøgskolen her til østlandet og det gikk greit. Der hadde de lagt opp undervisningen annerledes, men også med mye sosialt arbeid. Men der fikk jeg tolk, og det var veldig bra. Men det var igjen det kaoset i det sosiale. Jeg følte meg overkjørt. Det var spennende å være i praksis, men jeg reagerte voldsomt på praksisoppgavene. Og det var så mye mer; jeg fikk ikke masse mennesker, jeg følte meg fullstendig overkjørt både blant studentene og i det faglige. Det var alt for masse mennesker og alt for mye kaos. I dag har de små studiegrupper som er tilpasset.

Men akkurat nå har jeg ikke krefter til å ta opp igjen det nå. Jeg har mer enn nok her. Det jeg savnet midt opp i det hele var en støtteperson, en studieveileder. Jeg hadde tolk, men hun hadde ikke tid til å hjelpe meg og forklare meg hva som skjedde hele tiden.

Hun kjenner flere andre hørselshemmede som har gitt opp utdanning, eller som har brukt lang tid. Deres erfaringer bidrar også til at hun kvier seg for å ta opp igjen sin egen utdanning:

Jeg har flere gode venner, de var flinke på skolen, men så begynte de på utdanningen. De var veldig ressurssterke, men de sluttet, for de maktet det ikke.

Jeg kjenner én som har greid det, en, hun har brukt åtte år på sosionomutdannelsen. Og jeg kjenner en annen . . . noen greier det med mer tid enn normalen. Nei, jeg orket ikke det, kanskje siden. Jeg liker jo å studere og lese.

Lars sine foreldre synes de har et godt samarbeid med skolen, men deres erfaringer viser tydelig at foreldre må passe nøye på. Foreldrene må ta ansvar for å holde oversikt og følge opp. Deres situasjon viser at det er vanskelig å få den praktiske tilretteleggingen til å fungere fra første dag, til tross for velvilje fra skolen side:

Det er tilrettelagt på skolen der han går nå, men det er jo noe som nå først er i orden og nå er det tredje året han går der. Selv om det ble sendt beskjed fra barneskolen så tar det tid.

Skolen og lærerne har møtt oss på en ok måte. Det har gått veldig bra, men vi har jo stått på fælt, vi har hele tiden vært der og . . . vi tar ikke for gitt at ting ordner seg. Vi har hele tiden foreslått ordninger. På ungdomsskolen sa rådgiveren at de ikke trengte møter med oss for nå var han så stor, men vi sa vi trengte møter og det har vi hatt veldig nytte av. De sammenligner med barn som har gått der før, og så tror de at de vet . . . de tenker at et funksjonshemmet barn er et funksjonshemmet barn.

Bare en ting som hjelpemidlene på skolen. Det nytter ikke at de ordner med sine ting der og vi med det her. Det må samordnes. Jeg tror ikke han er ute i alle friminuttene for eksempel, og når han skal forflyttes så bruker han tid på det. På skolen har han en egen assistent hele tiden hos seg som følger han og hjelper han. Den han har nå har vært der i to år, men jeg tror skolene sliter med å få besatt de stillingene.

Jeg er veldig spent (nå når han skal skifte skole), men jeg tror ikke de kan søke om ny assistent før tre måneder før han begynner. Vi har hatt møte med den nye skolen og gått gjennom hele skolen sammen med rådgiveren, men de vil ikke sette i gang noe før inntakskontoret har sagt ja til at han kan begynne. Men det har gått bra hittil.

Ungdomstiden er en vanskelig alder. Lars gjør erfaringer med at det er vanskelig å være annerledes. Skolen klarer ikke å beskytte han mot mobbing:

Han trives i klassen, han har venner på skolen, men det er ingen som kommer hjem til han lenger. Det er en vanskelig alder, han kan ikke være med dit de andre skal. Han fortalte oss at de beste kameratene på barneskolen ikke hilste på han da de begynte på ungdomsskolen. De er jo så tøffe i den alderen at de nesten ikke kan gå. På skolen sier de at han er mye ensom. De konstaterer det, men jeg tror ikke de gjør noe med det.

Han har ikke hatt det så veldig greit på skolen bestandig, han er blitt skikkelig mobbet i sin egen klasse, og det er selvfølgelig fordi han ikke kan ta igjen. Vi har hatt mange møter om det. Skolen har snakket med guttene og foreldrene og så har det vært bra i noen uker og så har det begynt igjen. Vi har hatt noen skikkelige runder og det var en periode at han ikke ville gå på skolen.

Disse møtene med skolen synes vi er så viktige, - at vi kan sitte sammen og snakke sammen om dette. Det har vært nokså ekstremt. Disse elevene som mobber har også sine problemer på sin måte, men det vi har sett og opplevd er at skolen samler problembarna i samme klasse for å gjøre bruk av ressursene. Og det er uheldig. Disse barna er så forskjellige, og å samle de hyperaktive barna sammen med Lars det går ikke. De kaster seg over Lars som er passiv og ikke kan ta igjen

Skoledagen er ikke slutt når Lars kommer hjem. Han må også ha hjelp til leksearbeid hver dag:

Han klarer for eksempel ikke å ta opp en bok, så vi sitter ved siden han hele tiden, og så har han litt problemer med å lese, som mange med cp har. Vi bruker ca. to timer pr. dag på lekser.

Sveins far sier:

Han begynt på en helt ny skole, ikke den vi sogner til. Han går i en egen gruppe for funksjonshemmede barn der, og han trives veldig godt. Skolen har vært flink. Bortsett fra en stor tabbe som de gjorde. Da han kom tilbake etter sommeren så hadde de byttet lærergruppe. Skolen var veldig uproff der. De utsatte barna for forandringer enda de burde vite at de ikke tålte det. Og den forandringen de laget var helt unødvendig. De nye barna i gruppen fikk de gamle lærerne og de gamle barna fikk nye lærere. Vi fikk ingen informasjon fra skolen, men vi merket at han plutselig ble urolig og aggressiv. Jeg ringte den nye læreren og spurte, blant annet om han slo. Og hun sa at han slo mye «men det gjør da ingen ting», sa hun. Det gjør ikke så mye nå, men det er ikke greit at han slår når han blir 22 år og stor og sterk. Så spurte vi skolen om det hadde skjedd noe og da sa de at de hadde byttet lærere. Jeg sa klart i fra at de hadde gjort en kjempetabbe og at vi ikke ville finne oss i dette en gang til. Skolen forsto signalet, de har ikke byttet lærere siden, og nå går det greit.

Han har en lillebror som går på skolen i nabolaget her. Det synes vi er fint for så har han sine venner og sitt liv der.

7 Arbeid

«Ja, det er liksom mange som sier «har du ikke hatt jobb?» Men egentlig så har du jo det . . . få ting til å fungere»

For voksne er det å delta i arbeidslivet en grunnleggende aktivitet. Lønnsarbeid gir inntekter og dermed muligheten til økonomisk uavhengighet og materiell trygghet. Samtidig betyr det å ha et yrke og en jobb at man er deltager i et arbeidsfellesskap, og det gir identitet og sosial tilhørighet.

Ikke alle våre informanter har lønnsarbeid. Av de som er i jobb, jobber ingen mer enn 50%. Mer har de ikke krefter til. Allikevel ser vi at alle våre informanter er fullt beskjeftiget, men ikke nødvendigvis i betydningen lønnsarbeid.

Mange av informantene sier det samme som Kari:

Ja, det er liksom mange som sier «har du ikke hatt jobb?» Men egentlig så har du jo det . . . få ting til å fungere.

Begge foreldrene til de funksjonshemmede barna har vært nødt til å redusere arbeidstiden. Lars' foreldre mener at de lever sånn som de fleste familier med funksjonshemmede barn gjør. De har innrettet arbeidssituasjonen sin etter sønnens behov. Moren har redusert arbeidstid for å få tid til å gjøre det administrative arbeidet knyttet til barnets situasjon, faren har skiftet arbeidsplass av hensyn til sønnen:

Jeg har jobbet deltid siden jeg fikk barn. Jeg hadde kanskje jobbet mer nå, hvis vi ikke hadde hatt funksjonshemmet barn. Det krever så pass mye tid å administrere rundt han så jeg synes jeg trenger tid til det. Vi må være begge to sammen med han på morgenen, få han ut av senga, få han stelt, og kjørt han til skolen. Min mann sa opp stillingen han hadde, for der måtte han begynne klokka 8, og det gikk ikke, for da måtte jeg være alene med han og det klarer jeg ikke lenger. Han er for tung til det. Vi har innrettet våre jobber etter han.

Foreldrene til Svein er selvstendig næringsdrivende. De har alltid vært opptatt av å klare seg selv, og ønsker minst mulig kontakt med hjelpeapparatet. Imidlertid er barnets skader av en slik karakter at de ikke kan klare den daglige omsorgen uten hjelp - en hjelp de ikke oppfatter blir gitt dem etter deres behov. For dem medførte ansvaret for det funksjonshemmede barnet også at de mistet inntektene. Dette er selvfølgelig en stor belastning i tillegg til de kravene den daglige omsorgen medfører for dem:

Jeg er selvstendig næringsdrivende og hadde ansvar for å skaffe inntekter til familien. Og når du er selvstendig, så får du ingen ting av det offentlige. Og samtidig skal du ta deg av ungen din og forholde deg til det såkalte hjelpapparatet. Jeg klarte bare ikke mer. Nå har jeg vært hjemme i ett år uten jobb og inntekt. Jeg vurderer å søke om omsorgslønn, men jeg har ikke orket å gå i gang med det papirarbeidet. Men situasjonene for oss er økonomisk og karrieremessig ruin.

Vi holdt på å knekke helt sammen for noen år siden. Jeg skulle klare alt. Jeg skulle jobbe og tjene penger, samtidig skulle jeg ta meg av alt som hadde med Svein å gjøre. Til slutt møtte jeg veggen. Jeg hadde fysisk tungt arbeid, for jeg er håndverker, men jeg har aldri hatt vondt i ryggen. Ikke før nå. Både jeg og kona får vondt i ryggen av å holde på og løfte på han etter hvert som han blir større og tyngre.

Astrid ønsker seg en jobb hvor hun kan få brukt utdanningen sin, men hun erfarer at det ikke er lett. Hun har ikke krefter til å jobbe full dag, og noen deltidsstilling er vanskelig å få:

Jeg har ikke fått noe fast å gjøre etter utdanningen. Nå jobber jeg 1/2 stilling i en barnehage, men jeg får ikke noen fast stilling, det er bare et engasjement, jeg er bare hospitant. Jeg har ikke funnet noen halv stilling, jeg klarer ikke mer enn det. Jeg kjenner at jeg er blitt innmari sliten etter disse åra med å skaffe meg utdanning og klare meg selv. Jeg kjenner på kroppen at jeg er mer stiv, sliten, mer vondt i ryggen, i ankene . . . alt . . . jeg orker ikke gå så fort lenger, jeg henger mer etter, jeg bruker rullestol mer og mer.

Ole synes han har vært heldig. Han har gode erfaringer fra sin arbeidsplass i det private næringslivet, men også han jobber halv dag. Han har måttet gi avkall på karriere, men har forsonet seg med det:

Jeg kan skryte litt av arbeidsplassen min. Jeg ble plutselig lammet fra nakken, men arbeidsplassen stilte opp. Jeg skulle tilbake hvis jeg var interessert selv. Jeg begynte halv dag . . . ble anbefalt det av en med felles skade som meg. I stedet kunne jeg jobbe i flere år, ikke brenne meg ut. Jeg har holdt meg stabilt på halv dag.

De har lagt alt tilrette veldig bra. Jeg kunne bare si ifra hvordan jeg ville ha det.

Arbeidsoppgavene mine er jo faste rutiner. Jeg er med i en gruppe og vi kan bytte arbeidsoppgaver. Alt er tilrettelagt for meg, men i og med at man jobber halv dag kan man ikke utvikle seg så mye som med hel dag, men det er ikke viktig for meg. Mitt mål er å ha det ok på den arbeidsplassen jeg er og gjøre jobben min bra. Alle kan ikke være sjefer heller. Jeg har roa meg med det og har det ok med det jeg har. Jeg synes det er veldig viktig.

Jeg føler meg ikke tilsidesatt i forhold til de andre på jobben. Jeg tror det går på hvordan man selv oppfører seg og hvordan man er som person og hvordan lederne er i gruppa.

Marit måtte avbryte utdanningen sin på grunn av at hun ble alvorlig syk. Etter et par år gikk hun så i gang med en ny utdanning. Deretter arbeidet hun noen år, før hun ble for syk. Hun forteller om kontakten med arbeidslivet de siste årene:

Jeg har jobbet som fostermor og sånt her da, men ikke sånn langvarig jobb. Jeg skjønnte at jeg i hvert fall ikke klarer noe mer enn en 50% stilling . . . ja, nei, koste hva det koste vil, det er jeg ikke med på lenger. Jeg fighta jo mot å bli uføretrygdet i nesten ti år. Men jeg kom jo til det punktet at jeg innså at livet består av så mange forskjellige brikker som må falle sammen, og for meg var da altså ikke jobb en av de brikkene.

(Ønsker du halv jobb?)

Nei, ikke nå lenger. Jeg har jobba en dag i uken innenfor en interesseorganisasjon. Det tok rotta på meg. For det er ikke bare det at du skal være der en dag i uken, men du skal dit og skal du hjem igjen og så er det så mye klabb og babb og fram og tilbake at . . . bare det å forflytte meg, det er forferdelig slitsomt.

Marit synes altså at det å komme seg til og fra jobb er krevende. Arbeidsreisen kan altså være et hinder for å jobbe. Ole har lignende erfaring. Han sørger

hele tiden for å ha mer-tid å gå på, fordi transporttjenesten til og fra jobb er upålitelig, noe som medfører at han ofte kommer for sent.

For Bjørn har arbeidsarenaen vært svært viktig. Han har alltid sett på seg selv som en arbeidskar, og fellesskapet med arbeidskameratene har vært hans viktigste sosiale arena utenfor familien. Det savner han nå etter at han ble uføretrygdet. Han ble godt mottatt av arbeidsgiveren etter ulykken, og fikk tilbud om tilrettelagt arbeid. Han var i full jobb i flere år. Nå, i ettertid, gjør han seg tanker om at det kanskje ikke var lurt å jobbe full dag. Kanskje kunne han vært i arbeid ennå noen år dersom han hadde hatt tilbud om kortere arbeidstid tidligere:

Jeg kom tilbake til samme arbeidsgiver etter ulykka, men ikke samme jobben, for det var tungt arbeid jeg hadde før, en måtte være frisk for å gjøre det. Jeg ble tatt vel i mot, arbeidskameratene var positive, tilbudet om lettere jobb kom med det samme.

Jeg var i full jobb hele tida etter ulykka. På slutten var det strevsomt, men, til å begynne med var det bare morsomt. Det hadde nok vært smartere å jobbe deltid tidligere og heller være i jobb i flere år, det skjønner jeg nå. Det var ingen som nevnte den muligheten.

Og så var det slik at det eneste jeg tenkte på var å komme meg i jobb igjen. Det var ikke så mye annet å ta rede på. Arbeidsplassen var veldig viktig for meg, det var aldri i mine tanker å søke trygd før nå, når jeg måtte. Det var mange som spurte meg hvorfor jeg ikke søkte trygd allerede da, men det var aldri i mine tanker, og jeg hadde mye energi og krefter igjen selv om jeg hadde tapt et bein.

Det største savnet jeg har hatt etter at jeg ble uføretrygdet er arbeidskameratene, jeg savner det sosiale. Det var det største savnet.

(Var det vanskelig å være i jobb?)

Ja, jeg hadde mye fantomsmerter. Det gikk ut over nattesøvn. Smertene startet på kveldstid og ut over natta. Ingen kan gjøre noe med det. Det eneste er å bruke sterke smertestillende tabletter for å sove. Mens jeg var i jobb hadde jeg fantomsmerter ganske ofte, og da brukte jeg sterke tabletter for å sove, og da var det ikke bare å stå opp og kjøre på jobb dagen etter. Det var som å være i fylla det. Du doper deg jo helt ned. Men det hendte at jeg dro på jobben uten å ha sovet på natta, og det fungerer ikke, det sier seg selv. Det er den letteste måten å ødelegge seg på det. Den eneste hjelpa jeg fikk var sterke smertestillende tabletter. Det gikk perioder på to - tre ganger i uka til to - tre måneder mellom hver gang. Når smertene kommer gjør det så vondt at du ligger og rister i senga. Det gjør vondt der du ikke har noen fot. Smertene er blitt mye bedre etter at jeg sluttet å jobbe, men jeg vet ikke om det kommer av at jeg har sluttet i jobben. Det får jeg aldri svar på.

Solveig har en avbrutt høyskoleutdanning bak seg. Hun avbrøt denne utdanningen fordi hun opplevde at situasjonen ikke var lagt til rette for hennes behov. Senere tok hun en ny utdanning, og har vært i full jobb i noen år. Men hun sier at det var vanskelig å skaffe seg jobb:

Jeg har en jobb, og den har jeg fått etter hvert. Før jobbet jeg hel dag, men det var veldig slitsomt. Nå har jeg 50%, jeg jobber tre dager i uka, og det fungerer helt fint.

Etter at jeg ga opp sosialhøyskolen, fikk jeg en legesekretær utdanning, men uten diktafon for jeg hører ikke de høye lydene. Men jeg fikk ikke jobb, fordi alle trengte en person som kunne bruke den

øretelefonen, og så sto jeg der. Så fikk jeg napp på den jobben jeg har nå, og der var jeg ærlig og sa at jeg hadde denne hørselshemmingen. Og siden har jeg vært der. Jeg synes det er greit. Vi er flere som hører dårlig som jobber sammen. Det er så hyggelig der. Jeg driver med saksbehandling, det er veldig spennende, jeg har gått på kurs og lært.

Jeg har gode venninner på jobben. Vi som hører dårlig slipper kundebetjening. Og så er jeg sånn at jeg går på dørstolper, og, for jeg er så skjev i hodet på grunn av cp-en. Dette er meg, men der kjenner de meg. Jeg har fortsatt å jobbe der selv om vi har flyttet. Jeg reiser to timer med buss hver dag.

8 Fritid og ferie

«Jeg kunne godt ha tenkt meg å gå på konsert, men da er du nødt til å ha med deg noen, vet du.»

Hverdagens gjøremål og rutiner er for mange den viktigste delen av livet. For noen er hverdagen konsentrert om en arbeidsplass. I tillegg er det oppgaver som er nødvendige for en husholdning. Det kan være rengjøring, innkjøp, matlaging, holde orden på boligen, eller personlig vask og stell.

For en del mennesker med funksjonshemming kan det å organisere sin hverdag være deres «jobb». De skal organisere hjelpere, ta i mot tjenester, skrive søknader eller ringe for å bestille hjelp eller spørre seg for. Selv om de ikke selv kan gjøre alle de tingene som er nødvendige i en husholdning, må de ta ansvar for at tingene blir gjort. Dette blir da deres «jobb», og den kan ta like mye krefter fra personen som et ordinært arbeid. En av rullestolbrukerne sier:

Jo, det har jeg (personlig assistent), men så har du kommunen som skal blande seg inn i det . . . det fungerte fint så lenge lederen for hjemmesykepleien hadde det, men så ble det overført til sosialkontoret . . . og da blir det at de begynner å blande seg inn, og så setter de opp turnusen, at jeg skal holde meg til den turnusen, og da blir jo alt litt komplisert. Der har jeg inntrykk av at de ikke har rede på hva en personlig assistent er . . . også kommer vi jo opp i en diskusjon og uenigheter og . . . da blir det noen måneders jobbing med det. Du bruker veldig mye tid på det . . . mye papirer og mye tid . . . og du vet når det først setter i gang ett eller annet, så er det å bruke mange måneder på det. Og du møter muren veldig mye . . . går litt på prestisje at de mener de har rett i det og . . . du føler kanskje du ikke har så veldig mye du skulle ha sagt.

Det er mange som sier at du har ikke hatt jobb, men egentlig har jeg det . . . få ting til å fungere . . . ordne med at ungene ble kjørt dit de skulle . . . så det har egentlig vært en lang vei og en stri tårn . . . Og det er så mye som ryker . . . fjernkontroll på seng, stol, dør, det er noe hele tiden. Så du har noe å holde på med hele tiden, selv om det ser ut som du sitter rolig. Plutselig fungerer ikke den trådløse telefonen, og så må du sende denne og sjekke om de kan reparere den, og så tilbake . . . det tar tid . . . Kommuner og hjelpemidler og papirmølle og styr hele tiden. Så skal du ansette folk, så skal du lære opp folk. Du får ikke bare slappe av.

En annen sier:

Hvis jeg skulle ha personlig assistent, så er det sånn at bruker skal administrere og skrive ut timer, og det blir for mye for meg. Det blir vel-

dig mye administrasjon ut av det. . . . Nå har jeg all administrasjon for min mann og meg, for mannen min klarer ikke å skrive tydelig nok og er ikke talefør nok for en telefon. Jeg bruker masse tid i telefonen for å hold rede på avtaler, fotpleie, tannlege, tannpleie, ergoterapeut, lege, tekniske hjelpemidler som ryker - ja, ikke minst det - og utprøving av hjelpemidler. Og når man skal ha tak i en person, da er de aldri til stede, er på kurs, er ute, er på møte, og så ringer man igjen og igjen, det går mange ganger før de kommer fram til den rette. Jeg bruker masse tid på å administrere sånn.

8.1 Fritid

Tiden utenom «jobben» og hverdagslivets nødvendige oppgaver vil representere atspredelse og inspirasjon. I fritid og ferier gjør vi det vi selv ønsker innen de fysiske, praktiske og økonomiske rammer som finnes. Disse rammene - særlig de fysiske og praktiske - vil sannsynligvis være annerledes for mennesker med funksjonshemming enn for andre. Vi ønsket å se hvordan disse rammene er for våre informanter og hvordan de påvirket dem.

Hva som gir avkopling og rekreasjon i fritiden, vil være avhengig av personens interesser. En idrettsmann eller -kvinne vil ønske å drive sport, en friluftinteressert vil ønske å komme seg ut i naturen, en kunstinteressert vil dra på utstilling eller lese kunstbøker, en musikkelsker vil gå på konsert eller lytte til plater, mens den fingernemme kanskje vil snekre eller strikke.

Med helt eller delvis ødelagt syn, hørsel, gangfunksjon eller håndmotorikk, vil hobbyene måtte tilpasses de begrensede muligheter. Man får ikke utviklet de interesser som kan ligge latent. På samme måte er det om man mister ferdigheter i voksne alder. Man må da enten legge bort sine interesser, eller tilpasse dem de nye forholdene.

Vi ønsket å se i hva våre informanter gjorde i sin «fritid», hvordan de hadde tilpasset sine aktiviteter til dagens situasjon, hva de deltok i, hva de hadde måttet rensere på og hvordan de skulle ønske ting var lagt opp slik at de kunne delta mer.

Foreldrene til Svein har måttet bruke all sin tid på sønnen.

Barnet vårt tåler ikke å måtte forholde seg til nye og fremmede mennesker. Da reagerer han med uro og aggresjon. Derfor har vi aldri kunnet ha barnevakt. Det går bare ikke, det har vi gitt opp for lenge siden. Men faren min har av og til kunnet kommet og hjelpe oss. . . . Nå har vi foreldrene vært på kino alene for første gang på mange år. Det var en helt ny opplevelse.

Her ser vi at foreldrene har brukt all sin tid på å gi gutten et best mulig liv. Tiden har gått med til utallige besøk hos leger og hos habiliteringstjenesten, hvor de flere ganger har måttet vente en hel dag uten å få komme inn til legen. Gutten fungerer på et nivå som gjør det uaktuelt å tenke på tradisjonelle fritidsaktiviteter for ham. Han trenger tilsyn hele tiden. Dette har samtidig ført til at de selv ikke har hatt egen «fritid» siden de fikk sitt funksjonshemmede barn.

Vi får sjelden anledning til å være sammen alle fire, og enda sjeldnere får vi foreldrene anledning til å være sammen bare oss to. Han har søvnproblemer og er urolig om natta. Jeg har ikke sovet mer enn 4 - 5 timer i mange år.

Foreldrene peker dermed på et annet punkt som kan være vanskelig når man har et barn med funksjonshemning eller selv er funksjonshemmet: det er så slitsomt å greie hverdagen at det ikke er overskudd tilbake til å gjøre de tingene som skal gi nye krefter. De viser også til hvor vanskelig det kan være for søsken til barn med funksjonshemning («Vi får sjelden anledning til å være sammen alle fire.») Man må samtidig være oppmerksom på at også det funksjonsfriske barnet har krav på foreldrenes oppmerksomhet og omsorg:

Vi har vært veldig oppmerksom på at lillesøsteren ikke skal ta for mye ansvar og at hun skal få sin del av oppmerksomheten. Det blir mye til at en av oss foreldre er sammen med Svein og den andre sammen med søsteren

Foreldrene til Lars peker på hvor vanskelig det er å se på at sønnen deres ikke har venner å være sammen med i fritiden nå som han er blitt litt større.

Han har venner på skolen, men det er ingen som kommer hjem til han lenger. Han kan ikke være med dit de skal. Han har ingen fritidsaktiviteter. Vi har jo prøvd å ringe rundt på forskjellige ting, det begrenser seg når du sitter i rullestol og ikke er god i armene. Vi har prøvd med skyting og han var i sjakkgruppe, men det hadde de bare opp til 12 år, og da han var 12 og de andre 7, så var ikke det gøy lenger. . . . Han vil ikke være med på aktiviteter som er bare for funksjonshemmede.

Her har foreldrene prøvd å legge opp til aktiviteter som gutten kan make. Sjakk og skyting har vært vellykket, men det mangler tilbud for hans aldersgruppe. Så selv med smidighet og tilpasning er det vanskelig eller umulig å gi sønnen fritidstilbud som er tilpasset alderen, interessene og mulighetene.

Heller ikke Knut, som er godt voksen, har venner som stikker innom. Han er mye hos sine foreldre i fritiden.

(Liker du å bo i nærheten av familien din?) Ja, jeg er enebarn, men jeg kunne godt tenkt meg å ha noen venner . . . *(Men de andre på jobben da?)* Alle er så opptatt. Alle er så opptatt. *(Hva gjør du når du er ferdig med jobben?)* Jeg går innom moren og faren min hver dag. Og så går jeg hjem til meg selv.

Mennesker med psykisk utviklingshemning er ofte avhengige av at noen organiserer det slik at de kan møte andre. Knut ønsker også å treffe andre mennesker med funksjonshemning. Han har forsøkt å finne en venninne gjennom annonse i bladet til Handikapforbundet, men det førte ikke fram. Knut er veldig opptatt av musikk.

Sånn dansemusikk. *(Du hører alltid på norsktoppen du, gjør du ikke?)* Ja, jeg gjør det. Når jeg er hjemme da. *(Og så har du fortalt at du gjerne skulle ha gått på en konsert?)* Ja . . . gå på en konsert . . . det hadde jeg lyst til . . . gjort litt mer . . . konsert med Dissimilis . . . med funksjonshemmede . . . også er det sånn Wienerkonsert . . . den er nydelig altså. F.eks teater og konserter, det kunne jeg tenke meg.

Knut vil ikke make å dra alene på konserter eller teater uten støtte fra andre. Hans mentale begrensninger hindrer ham i på egen hånd å finne den rette forestillingen eller konserten, ringe i telefonen for å bestille riktig billett til den rette dagen, hente og betale billetten, reise til sentrum for å delta til rett tid,

finne fram til konsertlokalet, garderoben og sin plass. Det blir for mange ting som skal holdes rede på og klaffe på én gang. Dessuten vil han føle seg noe ensom i pausen uten noen å snakke med.

Knut hadde for mange år siden en støttekontakt, og samværet med denne en gang i måneden var et høydepunkt. Da lærte han seg å gå alene på kino på forestillinger hvor han kunne få billetter uten å bruke telefon. Knut sier at han ikke vet hvorfor det ble slutt med støttekontakten. Hans store ønske er igjen å få en slik tjeneste.

Jeg er veldig glad i å gå ut. Ja, ikke for ofte, da, men i alle fall to ganger i uken. Kino og teater, det går jeg på alt for sjelden.

Når Knut ikke er på arbeid i en vernet bedrift, er han sammen med foreldrene eller sitter hjemme og hører på musikk. Han ønsker seg inderlig en datamaskin, men regner aldri med at han vil få noe slikt.

Men når jeg skal skrive sånn på data og sånn da må jeg ha sånn tillatelse fra Datatilsynet . . . det har jeg hørt av en lege . . . (*Nei det behøver ikke du ha for å skrive brev på datamaskinen, det er bare hvis du skal skrive om andre mennesker.*) Nå har ikke jeg skrevet så mye på datamaskiner altså . . . har begynt litt . . . litt på begynner«n på folkehøgskole. . . . (*Du har ikke brukt data her da?*) Nei . . . jeg har ikke spurt . . . jeg tør ikke ta sjansen. Jeg hadde lyst da. Det har jeg hatt lyst til, men det har jeg ikke turt å spørre om det . . .

Knuts utsagn viser tydelig hvordan enkelte med funksjonshemming er helt avhengig av at noen ressurspersoner tar tak i deres muligheter, finner fram til hva de kunne ønske å gjøre, for så å hjelpe dem med å få oppfylt ønskene. Han hindres i aktiv samfunnsdeltakelse fordi han ikke på egen hånd kan ta initiativ og ordne opp i forhold til sine ønsker. Han har ikke, som Svein og Lars, foreldre som stiller krav på vegne av sin sønn. For Knut ville livskvaliteten øke betraktelig hvis han fikk en støttekontakt, som sannsynligvis i neste hånd også ville hjelpe ham med å søke om å få en datamaskin til å «jobbe» med i fritiden. Han kan skrive, men håndmotorikken er så dårlig at han kvier seg med penn og papir.

Håndmotorikken er i orden for Ingrid. Men hun har begrensninger fordi hun ikke ser. Likevel har hun påtatt seg alle vanlige plikter for en husmor og mor.

Jeg strikker jeg mens jeg hører på radio. Også har jeg jo bikkja og er ute og går en halv times tid. Også kanskje jeg baker litt, og så kommer det noen innom også har vi kaffeslabberas og sånn. Og jeg har mye sånn at jeg inviterer familie til middag for eksempel, og da kan vi være mange. Jeg synes det er så koselig at jeg greier det, og jeg gruer meg til den dagen jeg ikke greier det. Men så lenge jeg greier det så vil jeg det. Jeg går ikke så mye ut om kveldene, går bort til ungene og sånn. . . . Men jeg kunne godt ha tenkt meg å gå på konsert, men da er du nødt til å ha med deg noen, vet du.

Familien er viktig, og hun vil være en god mor og bestemor.

Jeg kan ikke gi noen store gaver, men alle får en liten gave, og det er jo ikke mengden som teller. I fjor fikk alle toveladder av meg, i tillegg til en liten ting. Da strikket jeg over 30!

Ingrid vil gjerne *gi*, og hun bruker fritiden til å strikke for å gi noe personlig til hver enkelt. Det blir billigere for henne, for trygden strekker ikke alltid til.

Og så er det jo noe med det at man har sittet og jobba med det sjøl . . . jeg har sittet og fletta eller strikka inn mange tanker.

Ingrid betrakter dermed strikkingen også som en form for terapi. Det samme gjør Marit:

Det var innmari tøft å slutte i mitt kreative yrke. Jeg var godt i gang med min framtidsdrøm. Men så fikk jeg beskjed om at jeg bare skulle klappe igjen, for jeg hadde en hobby som jeg var veldig glad i. Og det stemte faktisk. Det fikk meg til å snu - til å tenke annerledes. Ikke sant. Så jeg har fortsatt med hobby i kreativ retning. Bare se på spisestuebordet. . . . Julegaver til hele familien.

På samme måte som Ingrid prøver også Marit å gi en personlig gave som ikke skal koste for meget. Hun kjøper stoff på salg og lager nisser eller julestrømper. Dermed gjør de begge noe meningsfylt på fritiden, noe som gir en følelse av å være kreativ, mestre noe og være til nytte, samtidig som det er en mulighet til å gi gave uten å forstrekke økonomien. Og begge to forsøker å snu det negative til noe positivt, eller finne andre måter å få utløp for sin kreativitet. Det samme gjør Kari, som også hadde kreative hobbyer før ulykken:

Jeg var veldig glad i sånne ting. Drev med både tegning og maling og sydde klær. Så det er klart du har lyst til sånne ting, men du får det jo ikke til. Jeg pusset opp gamle møbler . . . Nå har jeg fått assistentene mine til å gjøre litt . . . jeg forklarer dem hvordan de kan gjøre det. Det er jo gøy å gjøre litt andre ting.

Randi, som har leddgikt, har ikke slike muligheter til å lede sine kreative evner inn i andre former. Hennes gripeevnen er blitt stadig dårligere, og hun kan ikke lenger bruke sin symaskin.

Jeg er utdannet innen forming og savner veldig å kunne gjøre alt det jeg kunne gjøre med hendene før. Før sydde jeg mine egne klær. Jeg har en god elektrisk symaskin. Men det er ingen som kan komme hjem til meg og hjelpe meg til å sy og reparere ting.

Bjørn savner å kunne pusse opp og holde huset pent.

Før hadde jeg krefter til å pusse opp hjemme, men det greier jeg ikke lenger. Når du skal male under taket må du ha protese og krykke, og skal du så ned på golvet så må du ta alt av deg. Sånne er det . . . Skal du gjøre noe ute og gå i stige . . . det er ikke godt med protese, men det går jo, men du kvier deg for det. Jeg steller heller ikke i haven lenger heller, for det greier jeg ikke.

Ellers mener Bjørn at det ikke er noe stort problem med hobbyer:

Jeg har aldri gått på ski og savner ikke det. Jeg har aldri danset, så jeg savner ikke det heller. Jeg var ikke noen idrettsmann, det var jobben og så slappe av i helgene. Jeg hadde ikke noen hobby eller noen ting, så jeg savner ikke det. . . . Det eneste jeg kan savne er å komme seg ut i båt. Det er vanskelig. Da må det være flere slik at jeg kan få støtte, så jeg har funnet ut at det må jeg bare glemme.

Ole derimot var idrettsmann med en meget lovende karriere. Han var i ferd med å bli «proff» på tidspunktet for ulykken:

Jeg er blitt litt komfortabel av meg, jeg må ikke på død og liv opp på det fjellet og sånn, det plager meg ikke. Jeg synes det er greit å reise på guttetur med andre, med bare meg i rullestol, og da kommer jeg mange flere steder enn jeg ville ellers. Da sier de . . . nå drar vi dit . . . og da kan ikke jeg si nei. Og jeg går mye ut og spiser og går mye ut aleine. Jeg synes det er godt med litt vin av og til, og så røyker jeg litt sigar. Sigaren er en nytelse, det er ordentlig kos. Og ut å spise, det er kjempekoselig. Jeg treffer også masse folk som jeg går ut sammen med. Men nå har jeg mange kamerater som har familie, og da ser jeg dem mindre, men vi treffes av og til. . . . Jeg synes jeg får gjort mye av det jeg har lyst til, og så fokuserer jeg mest på det jeg får gjort og ikke så mye på det jeg ikke får gjort. Nå har jeg begynt med å gå på konsert-er i Konserthuset og teater, det er moro å utvide horisonten litt.

Også Ole har justert sine ambisjoner og ønsker etter situasjonen. Han *må* ikke lenger opp på den høyeste fjelltoppen, og han har funnet seg nye interesser i musikk og teater.

På fritiden vil han også gjerne hjelpe andre som har bevegelsesvansker. Han er aktiv medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og bydelens råd for funksjonshemmede. Ingrid, Marit og Bjørn deltar også i «frivillig arbeid» i sin organisasjon på fritiden. Begge ser det som viktig å kunne hjelpe andre med samme vansker. Ingrid sier:

Vi har et lokallag av Norges Blindforbund her, og jeg er leder for det, så det jobber vi jo med for å gjøre det hyggelig for andre blinde og svaksynte i området. Vi har møte en gang i måneden, siste tirsdagen i hver måned . . . Så da jobber vi med det og lager det litt hyggelig for dem. Vi har ganske mange på møtene våre, sist var vi 32. Jeg har vært med i styret siden vi åpna. Så det synes jeg er litt koselig. Så har vi start- et opp et lotteri som går ut over sommeren. Det er forhåndstrukket hos politiet, sånn konvoluttlotteri, og da . . . jeg er jo veldig aktiv sånn for å si det rett ut, da tigger vi på forretninger, og noen privatfolk gir. Jeg ringer og forteller hva vi driver med, og spør om de kunne tenke seg å gi en gevinst. Vi er akkurat ferdig nå og har 30 gevinster. Fått noen Danmarksturer og til og med en Kieltur.

Ingrid har også til dels fått inntekter pga sitt handikap.

Jeg har vært sånn tilpasningsassistent. Det går kontinuerlig tilpasning- skurs på Hurdalsenteret, men så er vi jo flere som jobber, så vi har sånne terminlister. . . . Kursene har vart to uker, nå har det gått ned til 12 dager. . . . Ja det er interessant.

I dag er hun er glad for å ha sin førerhund, selv om det var strevsomt å få den.

Du kan si det at når du har en førerhund, da må du ut, uansett vær, eller så hadde det kanskje vært lett å satt seg ned . . . jeg gidder ikke gå noe tur nå som det regner . . . Men når du har hund . . . da holder du deg kanskje i form du og, det er i grunn derfor jeg har fått ho . . . for jeg har sånn beinskjørhet, og i og med at jeg går og trener så mye som jeg gjør, så holder jeg det i sjakk, eller så hadde det vært lett og sette seg ned. Men nå må jeg gå, det siste jeg gjør før jeg legger meg er å gå en tur. . . . Jeg har alltid hatt katt, men hunden min er jo så gal på katter. Ja, jeg

skulle gjerne hatt et par katter, men det går ikke med hund. . . . Ellers savner jeg å gå lange turer. Men det hadde vel ikke gått uansett, jeg har jo beinskjørheten.

Ingrid fikk sin førerhund for få år siden, delvis etter press fra andre. I begynnelsen var det svært vanskelig (*«Det var grusomt, for å si det rett ut!»*), men hun har vendt seg til situasjonen og godtar den, som hun har gjort på alle områder hele tiden. Selv om hun savner å ha katter, ser hun det positive ved å ha en hund til «bruk» i fritiden.

Bjørn svømmer for å holde seg i form:

Jeg går i svømmehallen. Jeg kan svømme, - holder meg flytende, - jeg drar meg fram etter armene. Det er ikke flaut å svømme og vise meg fram uten proteser - jeg er ferdig med det. Jeg går gjerne én gang i uka.

Også Marit svømmer. Og hun får fysioterapi. Hun forteller at hennes invalidiserende diagnose ikke gir tilgang til gratis trening i varmt basseng eller til gratis fysioterapi:

Men - jeg er så «heldig» at jeg har astma, og det kommer inn under loven om gratis refusjon. Så nå har jeg en søknad inne på sosialkontoret, fordi at jeg har vært på Sunnaas, og der foreslår de trening i varmt vann pluss terapiridning, og hvis jeg skal gjøre dette to ganger i uka, som det står på anbefalingen, så har jeg full tids beskjefligelse - og for det andre så ville jeg bruke opp en måneds inntekt på en uke, ikke sant. Så nå venter jeg på svar derfra.

Kari får kun 1/2 time fysioterapi i uken til tross for sin omfattende skade:

Jeg prøvde å få mer, Sunnaas rekvirerte mer, men det fikk jeg ikke. De mente at jeg burde ha mer fysioterapi nå som jeg fikk seinskaden, men det fikk jeg ikke. (*Ville det økt din livskvalitet?*) Ja, det regner jeg med. Nå går han (*fysioterapeuten*) over nakken, men han får jo ikke tatt resten, og jeg regner med at det hele henger sammen. Jeg var jo mye mer aktiv før da jeg kunne kjøre bil.

Kari ønsker å kunne få mer ut av fritiden sin. Hun har vært meget utadvendt og aktiv. Men hun må regne på timer og penger for å få det hele til å gå opp.

Jeg synes det er vanskelig, vi burde hatt litt midler som man kunne bruke på fritidsaktiviteter . . . til å komme ut.

Astrid får ikke gjort noe særlig på fritiden sin. Hun bruker kreftene på å ordne opp for sin datter.

Datteren min rir. Det er bestefar som rir med henne, og jeg ser på av og til. Jeg red da jeg var liten, og jeg er trygg oppe på hesten. Jeg har ikke hindret datteren min i å gjøre noe jeg ikke kan, - hun har ski og skøyter, så får vi med tante eller bestefar i stede. Men jeg er med på isen og ser på. Hun får muligheten til å gjøre ting jeg ikke kan. De har hatt uteskole i skogen, da sendte jeg bestefar.

Astrid prøver å følge opp datterens interesser, tydeligvis på bekostning av sine egne. Og det er familien som må tre støttende til.

Solveig har ikke en familie som kan hjelpe. Tvert i mot må hun selv ta seg av sin mann, slik at hun ikke får ikke gjort noe som bygger henne opp i fritiden.

Jeg har jo fortrenget meg selv til fordel for barna for å få livet til å fungere her hjemme, ungenes fritidsaktiviteter, skolen, syk mann, jeg klarer ikke mer akkurat nå.

Det ser ut til at de fleste har godtatt sine begrensninger. De som ikke er fornøyd, er først og fremst de som har fått stadig økte fysiske vansker, samtidig som det ikke er gitt bedre tilbud fra det offentliges side. Dermed opplever de at de ikke kan gjøre det de gjorde før. I familier med barn/unge i huset, er det særlig påfallende å se hvordan alt dreier seg om barn, uansett om det er barnet eller mor som har funksjonshemming. Slike familier trenger støtte for å greie sin hverdag og for at fritiden skal bli meningsfylt for hele familien.

8.2 Nærmiljøet

Våre informanter sier at de trives godt med å bo der de bor. Astrid trives fordi hun kjenner nærmiljøet, og har slekt og servicefunksjoner i nærheten. Marit stortrives i nærmiljøet. Særlig er sommeren fin, da har hun servicefunksjoner og skogen tilgjengelig. Solveig har skole og barnehage for barna i nærmiljøet, og det betyr mye for henne. Knut trives fordi han bor i nærheten av foreldrene sine.

Det er svært få som bruker offentlig kommunikasjon når de skal rundt i nærmiljøet.

Bjørn, som har redusert bevegelse på grunn av protese, er avhengig av bilen hver dag:

Jeg har ikke kjørt buss på år og dag, så jeg vet ingen ting om offentlige kommunikasjoner her i bygda. Jeg har butikken rett her oppe, kan gå dit på fem minutter, men jeg bruker bilen for det meste.

Randi og mannen kan bevege seg ute på egen hånd i sommerhalvåret. Randi sier:

I nærmiljøet prøver vi å kjøre ute selv om sommeren. Da står man friere med når man skal reise og komme hjem igjen. Det er et helt annet liv enn å være avhengig av Falken. Om vinteren føler jeg meg mere inestengt enn om sommeren. Om sommeren kan jeg ta en tur på sparket. Alt er mye enklere om sommeren. Da gjør vi stort sett egne ærend til apotek og vi handler med egen rullestol. Vi er kjent ved to kjøpesentere. Vi har ikke motstand mot å be om hjelp i butikkene, og det går greit. Folk er hyggelige og hjelpsomme, men vi må være tålmodige og ventet til betjeningen har tid.

Jeg må alltid ha hjelp når jeg handler matvarer . . . få noen til å plukke ned fra hylle og betale i kassen, for rullestolen går ikke gjennom ved kassene. Betjeningen er alltid hjelpsom.

Også Kari og Marit kan bevege seg omkring i nærmiljøet på sommertid. Vi spør Kari hvordan hun kom seg rundt før hun fikk bilen.

Jeg var ute 3 ganger i året, og da var det på «goodwill», at du kanskje fikk en tur . . . jeg var i butikk 2-3 ganger i året. Jeg hadde manuell stol

først, og da jeg fikk bilen så ordna jeg meg elektrisk stol. Det er lenge siden jeg har vært på butikk eller kafe nå . . . det er flere måneder siden.

Marit kommer seg rundt med permobilten. Særlig setter hun pris på turene i skogen med hunden, men hun drar også til byen på egen hånd:

Nå har jeg frekventert sentret her nede siden de åpnet - og alene -. De kjenner meg nå, ikke sant, jeg har trilla rundt der pr. håndkraft, helt siden de åpnet, via at jeg nå må ha motor på stolen, jeg kommer meg inn i de butikkene jeg vil. Jeg tar alltid med meg ryggsekk. Jeg er veldig bevisst på hva jeg handler. Jeg kan ikke bare kjøpe tunge ting på samme dag. Må på en måte planlegge hva jeg skal kjøpe de forskjellige dagene.

Der Ole bor er nærmiljøet lite tilgjengelig:

Nærmiljøet her er ikke allverdens bra, det er for mange bakker her, men leiligheter er tilrettelagt og det er blitt bra på senteret her.

Ingrid sier at hun trives fordi hun kjenner nærmiljøet godt, og hun går turer hver dag med hunden:

Jeg kan gå ut og handle selv, men som regel passer jeg på, og så går vi sammen, og koser oss litt, også . . . er det en frisørsalong der oppe, også tar vi litt sol også . . . jeg passer på når støttekontakten er her eller noen som skal dit. Her kan jeg gå ut når jeg vil. Du kan si det at når du har en førerhund, da må du ut, uansett vær, eller så hadde det kanskje vært lett å satt seg ned . . . jeg gidder ikke gå noe tur nå . . . nå regner det, nei, men når du har hund . . . da holder du deg kanskje i form og, det er i grunn derfor jeg har fått henne . . . for jeg har sånn beinskjørhet, og i og med at jeg går og trener så mye som jeg gjør, så holder jeg det i sjakk. Det siste jeg gjør før jeg legger meg er å gå en tur ut.

8.3 Ferie

For noen var ferien den aller vanskeligste tiden. Hverdagen hadde sine rutiner og sin organisering.

Ferien kan være vanskelig - jul, påske og sommerferie. Vi foreldre må være så mye sammen med han at vi ikke får gjort noe spesielt. Avlasterne er jo også på ferie, og det er 8 ukers sommerferie, ikke sant? . . . Det er veldig vanskelig å reise på ferier, for han tør ikke fly. Tenk om vi kunne tatt han med til Syden en gang. Men det går ikke . . . (Foreldrene til Lars)

Her ble de praktiske hindringene så store at verken den funksjonshemmede sønnen eller foreldrene kom seg på ferie. Sønnen hadde flyskrekk og var for ung til å gå på kurs for å forsøke å kurere denne. I den lange sommerferien kunne ikke gutten være på skolen i «arbeidstiden», og avlasterne hadde ferie. Etter som gutten måtte ha tilsyn hele tiden, besto foreldrenes ferie for en stor del besto i å passe sin sønn.

Foreldrene til Lars regnet ikke med at det var annerledes for andre foreldre.

Jeg tenker at vi har det sånn som de fleste som har funksjonshemmede barn. Alle våre venner gjør som de vil, de har store barn, men vi må si nei takk, vi kan ikke bare reise. Hvis vi skal dra, må alt administreres.

Det er så mye som skal klaffe. Hvis vi reiser bort en uke og vi har det arrangementet på forhånd, da sitter jeg og tenker på flyet: «Å, går det bra hjemme nå?»

Her kan man klart se ett av de punktene som gjør det vanskelige når man har et barn med funksjonshemming. Andre barn vokser til og blir selvstendige, slik at foreldrene kan gjøre det de selv ønsker. Barn med funksjonshemming vokser også, men de blir tyngre og vanskeligere å løfte på plass og flytte og stelle, slik at de praktiske problemene faktisk bare blir større og større med årene. Det er ikke mulig å planlegge en framtidig ferie når hverdagen er så stressende og vanskelig.

Vi familier med funksjonshemmede barn lever veldig strukturert. Det er rutine og regime på absolutt alt. Vi må planlegge alt minst et halvt år i forveien, ellers blir det bare kaos. Barnet vårt tåler veldig dårlig forandringer i rutinene. Alt må være forutsigbart. For eksempel tåler han dårlig å måtte forholde seg til nye og fremmede mennesker. Da reagerer han med uro og aggresjon. Han kan begynne å slå på dem. Og han må jo ha tilsyn hele døgnet.

Før var vi flinkere til å sørge for avlastning slik at vi voksne kunne ha ferie sammen, men det er så mye som må ordnes og planlegges knyttet til det, så de siste årene er det blitt lite av det. Det er vanskelig å ta vare på romantikken når det hel tiden er branner du skal slokke. Han har søvnproblemer og er urolig om natta. Jeg har ikke sovet mer enn 4 - 5 timer på flere år. (Foreldre til Svein)

Også de som i dag er voksne, men som har levd med sin funksjonshemming hele sitt liv, møter problemer når de skal feriere. Astrid, som har cerebral parese, synes dette med manglende ferie er verst for datteren.

Eva har så lyst til å reise til syden. Jeg skulle så gjerne . . . men jeg ser ikke at det går så bra. Jeg trenger å ha med meg noen. Og det blir alt for dyrt. Men vi har vært i Danmark en gang. Da var søsteren min med. Hun hadde en venninne i Danmark som vi besøkte, og de hadde barn på Evas alder. Men jeg blir sliten når jeg ikke har ting rundt meg. Jeg føler at jeg blir masete: «Kan du ikke hente ditt for meg, kan du ikke hente datt for meg.» Jeg følte hele tiden at jeg ikke strakk til.

Dermed blir ferien et nederlag for den unge funksjonshemmede kvinnen. I stedet for å bli den inspirasjonen og vitamininnsprøytingen som ferie er for andre, og den gode opplevelsen mor og datter skulle dele, ble selvilliten som «god mor» redusert. Reisemålet måtte velges ut fra økonomiske og praktiske forhold (de bodde gratis og søsteren var med som hjelper), men det var ikke tilpasset den organiserte tilværelsen som Astrid egentlig hadde bruk for.

Å bo i campingvogn har vært en del av ferien de siste årene.

Vi har fast campingvogn, det er deilig, der er vi kjent, men det er slit-somt for jeg må bære vann, det er fysisk tungt.

Astrid sier videre:

I fjor var vi i Bø. Da hadde jeg med rullestolen. Det holdt i snaut tre dager, da var jeg utslitt. Vi var i fornøylesparken, og der var det heldigvis et tog, så vi tok toget opp til toppen og så kjørte vi ned.

Astrid reiste til Bø for at datteren skulle få komme i en fornøylespark. Det var neppe morens eget ønske for ferien, men datterens ve og vel kommer først. Og for moren ble det ingen ferie. Som hun selv visste på forhånd: «da var jeg utslitt.»

Solveig forteller:

Alt går på organisering, for meg er det helt naturlig, det har bare vært slik, jeg har alltid måttet organisere mitt eget liv på grunn av mine funksjonshemninger. Men i ferien var vi tidligere alltid sammen, mannen min og jeg og de to barna. Vi har vært på hytta på Vestlandet.

I fjor - først så måtte jeg jobbe med å få sommeren i boks, for jeg har jo bare 10 dagers ferie. Mannen min ville reise på hytta med en kamerat, for han er jo uføretrygdet og kan dra. Men om sommeren er skolens fritidsordning stengt, og jeg var på jobb. Så tok jeg kontakt med farmor om å passe eldstebarnet i to uker. Jo, det var greit. Så mannen min leverte gutten og reiste til Vestlandet. Mannen min er syk og kan ikke ha barna alene. Men farmor opplevde at gutten hadde vanskelig med å innordne seg og høre etter. Og så var det mitt ansvar å ordne opp. Det er så vanskelig. Jeg har gamle foreldre, farmor er enke og ikke ved god helse, broren min har selv masse barn, så det går ikke an å bry dem. Det er så vanskelig.

Her viser Solveig det samme som foreldrene til Lars og Svein, og til dels Astrid, at barnas fri fra skolen er et stort problem. Barna kan ikke være alene, og det blir kaos i hverdagens rutiner. De vil at barna skal ha det trygt og godt, og de ønsker at barna skal oppleve en ferie, men for foreldrene blir det enormt mye planlegging og organisering på forhånd, og lite avslapping og rekreasjon for de voksne.

Solveig forteller:

PP-kontoret sa jeg kunne søke om leirskoleopphold for barna. Og jeg vet ikke hva jeg skal gjøre i sommerene fremover. For den dagen vil komme da barna ikke har noe tilbud i sommerferien annet enn leirskole. Hva skal jeg finne på? Jeg kan kanskje søke om mer fri fra jobben, sånn at jeg kan være hjemme i hvert fall.

Her kommer organisering inn igjen. Solveig må skrive søknad om leirskoleopphold i god tid, i håp om at det skal bli litt ferie på barna. Eller søknad om mer fri for å være hjemme med barna. Men bekymringen for framtidige sommerferier kommer i tillegg. Fra og med årets sommer vil hun ikke kunne benytte hytta på Vestlandet. Faren kan ikke ha barna alene. Leirskole blir eneste ferietilbud, noe som gjør at hennes selvbilde som god mor får en knekk.

Knut har vært noen turer med mor og far på hytte. Men han kunne godt ønske seg å reise et sted hvor foreldrene ikke var med.

Nei, jeg har ikke vært så mye på leirer . . . det kunne jeg hatt lyst til. Det ville vært morsomt. Men hvordan kommer man dit?

Organisering og søknader i forhold til ferier forutsetter initiativ, god skriftlig og muntlig formuleringsevne og kjennskap til rettigheter og muligheter. Mange med funksjonshemning lærer seg disse ferdighetene i løpet av årene. Men mennesker med psykisk utviklingshemning gjør ikke det. Hvis heller ikke foreldrene står på og taler den funksjonshemmedes sak, blir tilbudene fra det offentlige få. Familien blir stedet hvor han tilbringer sine fridager.

I juleferie, først skal jeg være hjemme hos moren og faren min da. Og kanskje dra til onkel og tante som bor i Vestfold. Og kanskje til en annen tante som bor i Oppland. Høre på nyttårskonserten.

Knut sin nærmeste familien er ikke lenger ung. Hva skal han gjøre når de ikke lenger kan ta seg av ham? Han har ikke evnen til selv å planlegge, og det ser heller ikke ut til at foreldrene tar slike initiativ. Hvis aktivitetene er godt planlagt, kan han imidlertid greie seg bra.

Språk . . . det har jeg lært på skolen . . . ja . . . vil helst det (*ha med meg noen når jeg reiser*). . . men det har skjedd to ganger da (reiste alene til England). Jeg ble fulgt til flyplassen . . . fulgt av en vertsdame . . . skulle til Cambridge . . . landa på Heathrow . . . kjørte med drosje. Jeg måtte spørre meg fram. . . . Ja jeg måtte ordne alt selv. Den ene gangen var i august 1985 og den andre gangen var i september 1990. To uker var det . . . det var sånn språkreise på institutt. . . . Jeg tok drosje helt til Cambridge fra Heathrow . . . jeg bodde hos en vertsfamilie. Ikke langt fra skolen, det gikk bra, jeg lærte mye. . . . Ja, jeg bodde samme sted begge gangene . . . alt var ordnet.

Kari, derimot, både kan og må planlegge hvis hun håper å komme seg bort.

Nei, det er 15 år siden jeg var på ferie. Jeg er ikke sånn sydenmenneske . . . det savner jeg ikke noe særlig. Jeg har vært der litt, for foreldrene mine bor der . . . Har du vært der noen ganger, så har du vært der. Det er jo begrensa hvor mye vi kan ligge i sola. Nei, landet her er drømmen min. Jeg synes det er nydelig på Sørlandet. . . . Det å komme på en utstilling . . . det er ferie for meg. Så det tenkte jeg at jeg skulle søke på, få dekt de hotellutgiftene. For det koster minst ti tusen bare det, så det hadde vært fint om jeg kunne få det dekket som ferie.

For Solveig er det ikke bare det praktiske med turen som er viktig, men også det økonomiske. Hun er avhengig av å ha med seg (minst) et menneske når hun skal feriere, og for disse må hun betale hotellopphold. Noen forlanger også diett, og dette finner Solveig er sårende. Hun hadde håpet og trodd at det skulle være hyggelig også for hjelperne å ta en del av arbeidstiden som en reise sammen med henne, med gratis hotellopphold og en fin utstilling. Når det gjelder hjelperen, må hun avstå timer i løpet av året for å samle nok til noen dagers reise.

Det koster deg veldig dyrt hvis du skal reise bort å betale for både deg sjøl og assistenten og kanskje enda en medhjelper, så blir det veldig dyrt. Og så må jeg må samle opp timer. På . . . på et halvt år så hadde jeg liksom greid å spare 171/2 time på en av assistentene, så det var liksom ikke så voldsomme greier. . . . Skal du begynne å lønne ekstra så kan du bare glemme det. Jeg synes det er vanskelig, vi burde hatt litt midler som man kunne bruke på fritidsaktiviteter . . . til å komme ut.

Også for Ole er det umulig å feriere alene:

Jeg har halv lønn og halv uføretrygd, jeg hadde nesten ikke opparbeidet meg pensjonspoeng da jeg ble skadet. . . . Advokaten min gjorde en alt for dårlig jobb når det gjaldt forsikringen (erstatningen). . . . Hadde jeg visst det jeg vet i dag hadde jeg forlangt ti ganger så mye. . . . Alt blir så mye enklere med god økonomi. Jeg som trenger så mye hjelp, jeg kan ikke dra alene noe sted. Hvis jeg skal til syden må jeg ha med

meg en person. . . . Jeg har spurt en sykepleier, men de skal ha alt gratis og lønn i tillegg. For funksjonshemmede blir det mer enn dobbelt så dyrt som for andre.

Det spontane, mulighetene til å gjøre noe impulsivt, er et savn for flere.

. . . men vi må si nei takk, vi kan ikke reise. (Foreldrene til Lars)

Kari sier:

Vi kan vel søke på ferie, men da må du legge ved kvitteringer og budsjett . . . alle papirene. Da kan du liksom ikke bestemme deg 14 dager før at nå reiser jeg til Sørlandet, da skal du ha søkt i mange måneder i forveien. Det er nokså tungvint.

. . . Da ble det sånn turnus, og at jeg skulle skrive en kontrakt med dem for hver tur jeg skulle ut på. Det er klart du har jo ikke lyst til å skrive kontrakt hver gang du skal ut på tur, så det har jeg nektet siden det kom . . . jeg fikk noen ferdige kontrakter da, som jeg skal fylle ut, men det blir for kunstig. Det er klart du kan bruke en sånn kontrakt når du skal ansette folk, men jeg synes ikke det er noe vits i etterpå. Hver gang.

Også Marit må planlegge, men hun har vært en del ute og reist, tross sine vansker.

Jeg har reist, jeg har vært i Øst-Europa og England. Jeg lar meg ikke stoppe. Men jeg er så klar over hvordan ting må gjøres, og det tror jeg de setter pris på. De stedene jeg skal bo, der får de klar beskjed på forhånd om hvordan det må være, og da blir det ikke noe problem. Når jeg ikke reiser mer, da skyldes det ikke funksjonshemningen og rullestolen, men økonomien.

Noen mener at de har det greit uten å reise bort. Ingrid sier:

Jeg trives så godt hjemme hos meg sjøl, her har jeg alt og greier alt på egen hånd, og det synes jeg er veldig viktig. Det er mange som er så opptatt av å ha fri i feriene og sånn, da skal de dit og dit . . . men jeg er ikke så opptatt av det. Jeg ferierer mest her hos meg sjøl, for her kan jeg gå ut når jeg vil, jeg kan jo gå ut på natten hvis jeg vil.

Nå ser man av Ingrids utsagn at en vesentlig grunn til at hun er hjemme, er dette at hun greier seg så godt på egen hånd i sitt eget hjem. Kanskje forteller utsagnet at Ingrid har resignert, men forsøkt å gjøre det best mulige ut av situasjonen. Ferie ville være å måtte oppdage egen tilkortkomming i nye situasjoner. For hun har tidligere også hatt glede av å reise:

Jeg hadde en samboer som også var blind, han er død for noen år siden, men vi reiste jo med fly nordover. Det var ikke noe problem å få hjelp, når du sier i fra på forhånd at du er blind.

Det er lenge siden Randi har vært på ferie. Nå står julen for døra, men hun kan ikke stelle i stand til jul.

Jeg er blitt anbefalt å søke avlastningsopphold på bydelens rehabiliteringsinstitusjon for oss i julen. Mannen min har vært der på opptrening tidligere, og jeg også vært der en gang. Det er hyggelig der. Vi kan jo ikke ordne til noen egen julefeiring. Før var jeg ofte hos min bror i ju-

len, men han kan ikke ha oss i år. Vi er begge avhengig av personhjelp til personlig stell.

Randi fikk besøk av lederen for hjemmetjenestene i forbindelse med søknaden. De ble ikke lovet noe opphold fordi institusjonen ikke har rutiner for korttidsopphold, bare for rehaibliseringsopphold. Hun er usikker når det gjelder hva som skal skje i julen, og føler seg ikke overbevist om at de får opphold. Dette plager både henne og mannen. Å være på en slik institusjon i julen, ville bli betraktet som et ferie-opphold for dem begge.

Det er tydelig at feriene er et punkt som de fleste tenker på. Både Ingrid og Bjørn sier at de ikke har noe behov for å dra bort, men det kan vel samtidig skyldes at de hele tiden prøver å se de positive sidene ved det livet de skal leve der de er. De andre kunne godt ha ønsket seg å komme bort. Men det er praktiske og økonomiske hindringer som står i veien, særlig for de som har behov for hjelp til personlig stell for seg selv eller sitt funksjonshemmede barn. Det føles veldig urettferdig at de skal måtte betale lønn, reise og diett for en nødvendig hjelper. De har alle en økonomi som kun tillater det aller nødvendige.

Det er . . . de snakket om at du skal ha et tilnærma likt et annet liv, men det blir jo slettes ikke det. (Kari)

9 Hjelp fra det offentlige

«Jeg kan ikke følge datteren min. Jeg kan ikke gå, det går for langsomt. Men nå har jeg fått trehjulssykkkel, og det går greit.»

Vårt lovverk tilsier at alle mennesker med funksjonshemning skal få den hjelp som de har behov for, slik at de kan leve et så normalt liv som mulig. Hjelpen kan være i form av «lønn» (f.eks. hjelpestønad, attføring eller uføretrygd), hjelp fra andre personer til klare seg i dagliglivet, eller det kan dreie seg om ulike hjelpemidler som gjør hverdagen lettere.

9.1 Om å måtte forholde seg til hjelpeapparatet

Å forholde seg til hjelpeapparatet ser i seg selv ut til å være en belastning. Det tar mye av tiden og kreftene. Å måtte forholde seg til mennesker som ikke kommuniserer forståelse for deres situasjon tar mye av den psykiske energien. Å forholde seg til hjelpeapparatet er for noen en hovedbeskjeftigelse, og for noen er det det verste de vet.

Å forholde seg til hjelpeapparatet tar ikke bare tid, det kan også være psykisk belastende. Kari har hatt behov for hjelpere hele dagen gjennom flere år. Hun har hatt alt fra mellom 4 til 20 mennesker å forholde seg til. I tillegg til at hun må innordne seg hjelpeapparatet praktisk, må hun også innordne seg psykisk:

Det var som en overlege sa til meg en gang, du kan velge å bestemme over deg sjøl og bli upopulær, eller resignere og bli populær. Det synes jeg er veldig riktig sagt.

Så blir vi framstilt som om vi er vrang og vanskelige, og det synes jeg er veldig dårlig. Det blir jo nesten sann at du får problemer med å gå ut til kommunen, for du blir sett på som en veldig vanskelig person fordi du har prøvd å hevde din rett. Så det er en veldig stor svakhet ved

systemet. Det blir også sett veldig lett på dette med taushetsplikt. Er det slik at det er så mange så du kan ikke spore opp hvem som har sagt det. . .? Nei, og om du kan det, så vil du helst ikke lage bråk om det. Du velger å la være. Det er veldig lett for det at hvis du prøver å si i mot at dette vil du ikke, så er du vrang. Du skal helst være søt, blid og snill hele tiden. Og det er du jo ikke alltid. Føler du deg urettferdig behandla så vil du jo prøve å ta opp det. De er så veldig flinke til å oppfordre om å si det, men den dagen du sier det så er det ikke så populært.

Men så har du liksom det systemet, det vedtaket som blir gjort . . . den gang jeg startet opp med personlig assistenter . . . det var at du skulle disponere de timene etter behov, men så kom det inn det at de skulle følge en turnus. Det begynte med arbeidstilsynet og sånt, at man ikke kunne gå uten fast turnus, men det vet jeg de gjør de som har personlig assistent. Men det er klart, du sitter jo ikke inne med lovverket. Så du blir jo ganske motløs når du får sånt, for du har ikke noe å argumentere med. Så da var det liksom å holde munn, og gå tilbake til andre for å høre hvordan fungerer det, hvordan skal det fungere og hvordan er lovverket.

. . . men da vet du at da har du liksom en sånn lang jobb foran deg når du begynner å sette i gang. Du kvier deg for å sette i gang.

Foreldrene til Svein synes også det er belastende å forholde seg til hjelpeapparatet:

Vi kunne sikker ha fått hjemmehjelp eller hjemmesykepleie, jeg vet ikke. Vi orker ikke å forholde oss til hjelpeapparatet mer enn vi gjør. Dessuten ville det sikkert vært en strøm av nye folk som kom innom og det ville bare skaffet oss mere problemer. Vi synes også det er for mange fagpersoner å forholde seg til som det er.

Det finnes flotte tilbud på papiret og det finnes faktisk penger i systemet, det er folkene som er hindringen. Folk står i veien for at vi skal finne fram til gode løsninger, fagfolk forsvarer sin egen stilling, det er ikke det at det ikke finnes penger i systemet.

Spesielt legene har vi opplevd veldig arrogante og uhøflige. Vi har for eksempel aldri opplevd at sykehuset holder avtaler. Vi får innkalling om fire måneder, med klokkeslett og alt. Så sitter vi hele dagen og venter og så får vi beskjed om å komme igjen om to dager for det ble ikke tid til oss i dag allikevel.

Marit forteller at det tærer både tiden, kreftene og økonomien å måtte forholde seg til hjelpeapparatet:

Jeg kan si det så mye at jeg alene har en telefonregning på 1100 kroner i kvartalet, og det er ikke på grunn av at jeg sitter og slarver med mine venninner etter kl. 5 om ettermiddagen, det skal jeg love deg. Så sånn sett er jeg altså i det offentliges garn. Det sier jo også noe om hvor mye tid jeg bruker . . . sånn som på tirsdag da bilen gikk i stykker, da holdt jeg på fram til halv ett for å prøve å få tak i saksbehandler på sosialkontoret, og så brukte jeg altså fra halv ett til tre med bilen. Så hele den dagen gikk altså til å ha kontakt med offentlige kontorer.

Randi som har hjemmesykepleie morgen og kveld og hjemmehjelp en gang i uka, synes det er vanskelig å måtte forholde seg til så mange forskjellige mennesker, men hun opplever at hun ikke har noe valg:

Jeg har ingen faste og vet aldri hvem som kommer. Det ville vært lettere å forholde seg til én fast, i hvertfall et fast team med en fire - fem som veksler på.

Jeg kunne tenkt meg å hatt mere hjelp til de daglige ting, for min mands helse er også blitt adskillig redusert. Vi må gjøre alt på enkleste måte. Men hvis jeg skulle hatt personlig assistent så er det sånn at bruker skal administrere og skrive ut timer og det blir for mye arbeid for meg. Det blir veldig mye administrasjon ut av det. Å oppleve at du er sjef selv det høres greit ut egentlig, men du sitter da med masse administrasjonsoppgaver, - ringe etter stedfortreder ved sykdom og sånt.

9.2 Faste økonomiske utbetalinger

Selv om de fleste måtte leve svært økonomisk for å få endene til å møtes, var det få som klaget over manglende velvilje når det gjaldt utbetaling av penger i forbindelse med faste økonomiske støtteordninger.

Marit sier:

Jeg måtte sloss for det (attføring). Trygdesjefen mente jeg ikke trengte så mye tilskudd, for jeg var jo innflytter. Så ble det så vanskelig at jeg til slutt måtte skrive et langt brev til Rikstrygdeverket, og da var det greit. Jeg har måttet sloss mye for å få mine rettigheter.

Det var heller de tingene som kostet ekstra som de ønsket å få bedre kompensert. Som Ole påpekte:

Jeg har halv lønn og halv uføretrygd, jeg hadde nesten ikke opparbeidet meg pensjonspoeng da jeg ble skadet. . . . Jeg som trenger så mye hjelp, jeg kan ikke dra alene noe sted. Hvis jeg skal til syden må jeg ha med meg en person. . . . Jeg har spurt en sykepleier, men de skal ha alt gratis og lønn i tillegg. For funksjonshemmede blir det mer enn dobbelt så dyrt som for andre.

Ingrid forteller:

Så søkte jeg om forhøya trygd, for at det går så mye penger på klipping av førerhunden. På grunn av allergi måtte jeg ha puddel, men den skal klippes hver tredje måned. Det søkte jeg om, så fikk jeg jo avslag fra trygdekontoret. Men du plikter jo å stille et hjelpemiddel . . . og det koster meg flere tusen ekstra i året . . . det er ikke bare klippinga, men jeg må jo ha folk til å kjøre meg dit å betale dem for det . . . da synes jeg de kunne la meg få takst 6, som er den øverste nå. For de andre som har førerhund, en labrador eller noe sånt, de slipper jo å punge ut med de pengene.

Ingrid, som har problemer med å gå alene ute, er dessuten avhengig av å ta mange telefoner. For henne blir det dyrt når hun ofte måtte ringe opplysningen for å få oppgitt et telefonnummer. Denne ekstra omkostningen gjør at hun tar færre telefoner for å spørre seg for enn hun ellers ville ha gjort.

Det eneste vi har nå er 5% av det vi må ringe opplysningen, for vi ikke kan se i telefonkatalogen. Så det er alt vi har fra Televerket.

De som hadde størst grad av funksjonshemning, var de som også trengte ekstra penger til å gjøre andre ting. Karis situasjon er eksempel på dette:

Jeg synes det er vanskelig, vi burde hatt litt midler som man kunne bruke på fritidsaktiviteter . . . til å komme ut.

Bjørn har greid seg rimelig bra med én fot:

Jeg har ikke strevd så mye for å finne ut av ting. Jeg fikk denne bilen, og den fikk jeg gjennom trygden. . . . Jeg ville bare på jobb igjen, det var ikke så mye annet å ta rede på. Det var nok for meg. Arbeidsplas- sen var veldig viktig for meg, det var aldri i mine tanker å søke trygd før nå når jeg måtte. Det var mange som spurte meg hvorfor jeg ikke søkte trygd allerede da, men det var aldri i mine tanker, og jeg hadde mye energi og krefter igjen selv om jeg hadde tapt et bein. Det største savnet jeg har hatt etter at jeg ble uføretrygdet er arbeidskameratene, jeg savner det sosiale.

9.3 Tekniske hjelpemidler og tilpasning av bolig

Tildelingen av tekniske hjelpemidler hadde gått greit for de fleste. Ingrid har flere hjelpemidler som hun har nytte av:

Det jeg har søkt om, det har jeg fått. Jeg søker jo ikke om noe jeg ikke har bruk for. . . . Blindeskriftmaskin har jeg fått, og kassettspiller med avspiller og opptak og sånn, for det bruker jeg mye med lydavisere og sånn. . . . Nå har jeg ikke søkt om så veldig mye jeg da. Jeg har f.eks. fått et vaffeljern som klikker når det ferdig . . . termostaten klikker såpass høyt at du hører det. Det har jeg faktisk fått. Vi har jo husholdningsvekt som snakker. Også har jeg en termometer, som måler temperatur inne og ute og feber, den snakker også. Men det jeg er mest glad i av alt som snakker, er en fargeindikator, som forteller oss fargene. Den sier fargene! Den er kjempe fin. Det er sånn som du kan lade opp. Det har vært sånn i mange år, men den har vært på engelsk og veldig dyr, så jeg har ventet. Det siste jeg har fått er en sånn lese- maskin, som leser med sånn syntetisk tale, men den er jeg ikke så glad i. Den leser nemlig hele linja, men mye står i kolonner, og da blir det tull.

Kari er også stort sett fornøyd med den delen av hjelpeapparatet.

Jeg synes ikke de har vært vanskelige sånn sett her nede. Jeg har en venninne som bor på Vestlandet, hun har veldig problemer med å få innvilget ting.

Svein sine foreldre har flyttet for å få et bedre tilbud til sin sønn:

Men allikevel har vi det bedre nå enn vi hadde det de første årene. Vi har flyttet til en annen kommune på grunn av barnet vårt for å komme unna det dårlige tilbudet der vi bodde før, og for å komme inn i et rimeligere boligmarked. Ting fungerer tross alt bedre her enn i den kommunen vi bodde i før.

Astrid har også flere hjelpemidler, men hun har ikke hatt bare gode erfaringer:

En ergoterapeut jeg hadde før, hun var bare opptatt av hva hjelpemidlene koster og at jeg trengte ikke det og det. Jeg har arbeidsstol og oppvaskmaskin, men nå er maskinen gått i stykker, og jeg har ikke penger til en ny. Vi får ikke oppvaskmaskin gjennom trygden lenger. Jeg vet ikke hva jeg skal gjøre.

Det kan altså være forskjeller mellom de tilbudene folk får, avhengig av kommunens politikk og den enkelte hjelpearbeiders velvilje.

Organisering og utlevering av tildelte hjelpemidler var mange misfornøyde med. Lars sine foreldre forteller om dette:

Vi har opplevd veldig mye at hjelpemidler er det aller verste - det er absolutt det vanskeligste å få til, selv om vi har hatt mange andre problemer. Et eksempel er at vi søkte om en ny sykkel for to år siden, og den fikk vi nå i november! Vi har hatt feilbestillinger og feilleveranser som kommer. Det er blitt så mye verre nå etter at alt må gå gjennom hjelpemiddelsentralen. Vi får rullestol som er alt for liten, og det er feil bestillinger, og vi har ventet et halvt år. . . . Vi får ikke ha den direkte kontakten med de som leverer og derfor tar det så lang tid. . . . Det er rot og sommel som er det vanskeligste. . . . Vi har fått alle de hjelpemidlene vi har søkt om, men vi har fått mange avslag først. Men da har vi anket, og til slutt går det gjennom. Mange hjelpemidler har vi bare måttet returnere. Mange har fått et slags monopol på å levere utstyr, og de kan gjøre hva de vil, og vi må bare ta det vi får. Jeg har redusert post med fri en dag i uken hvor jeg holder på med papirarbeid og ringer og purrer.

Også datamaskinen fikk vi avslag på da vi søkte første gang. Men vi fikk den da til slutt. . . . jeg tror saken var i trygderetten.

Ja, og så fikk vi avslag på heis til bil, det var det morsomste av alt. Vi søkte og vi fikk ikke noe heis. Da løftet vi han opp på forsetet, men jeg klarte ikke det, for det var for tungt, for den bilen er jo så høy, vi har måttet kjøpe stor bil for å få plass til rullestolen. Så da vi hadde fått avslag på heis, så dro vi ned på trygdekontoret og tok han ut og satte han i rullestolen. Så ba vi de på trygdekontoret komme ut og sette han inn i bilen for oss. Da sa de at nei, det klarte ikke de, og så fikk vi heisen.

Svein sine foreldre har også et eksempel:

Han trengte sykkel, han er glad i å sykle. Da han var liten laget vi til en løsning selv. Jeg fikk noen til å hjelpe med å sveise på en stang på en vanlig trehjulssykkel. Men så ble han større, og da fantes det ikke lenger store nok trehjulssykler. De sa vi skulle få en fra hjelpemiddelsentralen. De bestemte hvilken sykkel han skulle ha. Det tok ett år før vi fikk den, og da den kom, da var han vokst ut av den. Det kom en montør i en diger varebil ens æren fra en annen by for å levere og skru sammen sykkelen. Han fulgte anvisningen på skjemaet med det resultatet at sykkelen ble alt for liten. Sønnen vår ville ikke ha den, han ble redd for å sykle med den. Jeg ba montøren skru den sammen slik at den passet Svein, men da sa han at det hadde han ikke lov til, han var pålagt å følge monteringsanvisningen. Da måtte jeg ta saken i egne hender. Jeg skrudde den fra hverandre og satte den sammen selv. De sa at jeg ikke hadde lov til det for det var ikke min sykkel, men etter noen dager så fikk jeg en telefon der de sa at de hadde diskutert det og det var greit. Tenk på hva alt det koster, all den tiden de brukte på å diskutere det! Jeg kunne heller fått de pengene, så kunne jeg kjøpt den hjelpa og de hjelpemidlene vi trenger.

For Randi har det også vært problemer.

Her er et eksempel på hvor kjelkete det kan være: min mann skal få hev-og-senk-seng, og det er innvilget. I går kom de fra hjelpemiddelsentralen med understell til sengen for vi behøver ikke ha hele sengen, de har funnet et nytt understell og det er egentlig veldig fint. Den

tar veldig plass. De triller den helt inn her i tredje etasje, demonterer min manns seng, tar ut sengebunnen og absolutt alt og begynner å montere understellet. Og så viser det seg at den passer ikke verken i bredden eller lengden. Hadde det da ikke vært lurt å ha med seg en tommestokk og tatt et mål først? Nå måtte de ta alt ut igjen og skru min manns seng sammen igjen og komme tilbake en annen gang. De burde ha brukt hue litt - unnskyld meg. Montøren skyldte på ergoterapeuten, for hun hadde ikke tatt skikkelig mål. Jeg vet ikke hvem som har ansvaret. Jeg hadde en avtale om et arbeidsgruppemøte her hjemme, og jeg var redd for at han ikke skulle bli ferdig før de kom.

Det ser ut til at for noen er det vanskelig å få innvilget hjelpemidler, men at etter purringer får alle det de trenger. Det er heller den servicen som ytes ved levering av tekniske hjelpemidler som har skapt ergrelser og bry for enkelte familier. Svein sine foreldre forteller:

Vi skulle ha et spesielt stellebord. Så kom det ei dame innom. Hun spurte om han kunne klatre opp på stolen sin, og så om han kunne klatre opp på bordet, for hvis han greide det, da kunne han jo klatre opp selv og være på spisebordet når vi skiftet bleier og stelte han. Tenk deg da hvis vi sitter og spiser eller har gjester og så skal han ha skiftet bæsjebleie på spisebordet! Da sa hun: «Men han kan jo holde seg litt.» Jeg ble så forbanna. Forestill deg at han lærer å klatre opp på spisebordet og forstår at han får lov til det. Han forstår ikke forskjellen på når han får lov og når han ikke får lov. Hvordan skulle det blitt, med en stor gutt, eller en voksen mann for den saks skyld, som står oppe på bordet og kaster stoler på meg. «Kom deg ut!» sa jeg til henne, «jeg vil ikke se deg her igjen.»

Men senere så snakket vi med noen andre, og de foreslo en hev og senkbar seng i stedet for et stellebord, så nå har vi fått det, og det fungerer godt. Den er jo dyr da, mye dyrere enn et stellebord ville ha vært, men vi er fornøyd med den. Dessuten kan vi sette den høyt når han sover om natta, og da tør han ikke klatre ut, og så holder han seg i senga. Da slipper vi å engste oss for at han står opp og vandrer rundt om natta.

Manglende fleksibilitet og «raushet» fra myndighetenes side hadde vært et problem for mange, blant annet for Kari.

Jeg har kjøpt datamaskin. Det går veldig fint når jeg tukler med den. . . . Jeg var så kry da jeg klarte å komme meg inn på internett. Jeg har hørt at det er veldig vanskelig å få den på trygden, at du måtte ha opplæring først og en god begrunnelse . . . men jeg har i alle fall søkt om å få refusjon. Eller kanskje noe stimuleringstilskudd?

Når et menneske har store funksjonshemninger, er det ofte nødvendig å gjøre boligen mer handicapvennlig. Slike ombygninger kan bli kostbare.

For ett år siden bygde vi om hele huset. Vi hadde en smal gang og et knøtt lite toalett. Men vi har ikke fått noen økonomisk støtte. Vi kunne fått husbanklån, men ikke utbedringsstøtte, for den er behovsprøvet. Vi fikk heller ikke tilskudd til inngangen, for vi ville ikke ha stål-rørsrampe, vi ville heller bygge opp bakken. Så alt dette har vi gjort på egen hånd.

Kari fikk livet snudd opp-ned da hun var ung og nygift.

Jeg fikk ikke noe hjelp i boligen min først. Men så solgte jeg den med gevinst, og kjøpte ny, og der gjorde jeg mye sjøl. Jeg fikk støtte til å få badet tilrettelagt. Så prøvde jeg å få støtte til å ordne innkjørselen, men det fikk jeg ikke, det var ikke nødvendig, sa de. Så da ordnet jeg det sjøl. Det virker jo helt latterlig, kjøre opp der i gjørme og leire på plassen med en stor van. Og om vinteren når det var snø, da hadde jeg ikke mulighet til å komme meg ut med rullestol. Så jeg ordna det sjøl. Jeg har fått fjernkontroll til bil og dør, og det var jo veldig kjekt. Men den virker ikke lenger. Det er så mye som ryker, seng, stol, dør, det er noe hele tiden.

Hverdagen blir tungvint når Kari må sloss for å få det hun trenger. På samme måte som Astrid møter hun i blant negative holdninger fra fagpersoner når hun peker på sine behov.

Også Ole har møtt lite forståelse i forbindelse med ombyggingen.

Da jeg flyttet hit skulle jeg ha handikapkjøkken, hev/senk på kjøkken og badet, for det er veldig greit å ha skap både på bad og kjøkken. Så fikk jeg innvilget på kjøkkenet, men ikke på badet. Begrunnelser var at det var ikke nødvendig å ha skap både på kjøkkenet og badet, for jeg kunne ha speil på kjøkkenskapet og ha barbersakene i kjøkkenskapet over vasken. Jeg ringte til Rikstrykdeverket og spurte om de mente på alvor at jeg skulle ha barbersaker og toalettsaker i kjøkkenskapet. Men de mente at jeg kunne kjøre frem og tilbake og hente sakene min hver dag og kjøre tilbake på badet og barbere meg der. Men vi funksjonshemmede vil jo gjerne ha det enklere og ikke vanskeligere enn friske. De er ikke riktige på en flekk! Jeg klaget, men fikk ikke, så jeg måtte lure dem. På den ene korte delen på kjøkkenet har jeg tatt av motoren og satt den på badet, og nå har jeg hev og senk på badet. Men da kommer jeg ikke inn i det ene skapet der på kjøkkenet. Jeg synes det er skremmende at noen kan sitte der og blokkere for all sunn fornuft.

Randi har fått leiligheten tilpasset sine og mannens behov. Hun sier:

Hjelpemidlene fungerer rimelig bra. men det er jo ting som går istykker, og jeg er jo avhengig av dem. Jeg har arbeidsstol, hvilestol i stua, rullestol og krykke. Jeg kan jo ikke sitte ordentlig på grunn av stive hofter og har fotbrett så jeg kan få bevegelse i beina. Men jeg kan ikke sitte i sofaen og stolene i stua, - de er til ære for besøkende og for at det skal se normalt ut hos oss. . . . Vi har fått hev-senk-kjøkkenbenk. Dermed kan mannen min og jeg lage enkel mat sammen . Men vi er helt hjelpeløse dersom noe faller på golvet eller vi søler. Da må det ligge til hjemmehjelpen kommer, og det er bare én gang i uka.

I blant kan de som anbefaler hjelpemidler og tiltak overse at hjelpemidlene er først og fremst en hjelp til selvhjelp og dermed faktisk kan spare myndighetene for en del penger.

Også Marit ønsker å være mest mulig selvhjulpen i sin leilighet.

Alle dørtersklene er skåret bort, og så har jeg fått nytt blandebatteri på kjøkkenet, og en slags ordning på badet. Nå sloss jeg for å få kjøkken. Bare senke det og la det henge der. Men så er det slik at jeg fikk penger til utbedringer i den forrige leiligheten, og da får jeg ikke. Men da blir jeg sint. Det er så mange som har en utviklende sykdom, som trenger så og så mye når man anskaffer seg leiligheten, men har en totalt annerledes situasjon om fem eller ti år. Da jeg kom inn her, klarte

jeg å løfte armene, sånn at jeg kom opp i hvert fall til andre hylle. Nå kommer jeg akkurat opp til hylla, men jeg får jo ikke tak i tingene. Jeg kan ikke drive og stappe alt inn i nederste hylle. . . . Jeg fikk avslag, men ergoterapeuten snakket med boligetaten. Hun sier at jeg *måtte* flytte. Hev-senk-systemet er en trygdesak, ikke en boligsak.

Marit er så lei av å vente. Nå planlegger hun å spørre en nabo som er rørlegger, og heller betale av egne penger dersom han vil ta oppdraget «svart».

Alt i alt ser det ut til at det er lettere å få hjelpemidler som oppfattes som tradisjonelle hjelpemidler (f.eks. rullestol), enn å få hjelpemidler som oppfattes å være i grenselandet mellom det vi kan kalle spesielle gjenstander for funksjonshemmede og vanlige gjenstander som «alle andre» også bruker. Det ser også ut til at det er lettere å få hjelp som finansieres gjennom trygdens rettighetslovgivning, enn å få hjelp som finansieres over kommunale tilskudd.

9.4 Forflytning og transport

For fysisk funksjonshemmede er det å forflytte seg vanligvis det største problemet - det som gjør dem funksjonshemmet.

Blant våre informanter var det flere rullestolbrukere. De hadde stort sett fått de nødvendige stolene, noen etter anke eller mas. Kari forteller:

Jeg hadde manuell stol i begynnelsen. Da var jeg ute kanskje tre ganger i året, i butikk to-tre ganger hvert år, og da var det på andres «goodwill» at du kanskje fikk en tur. Men så ordna jeg meg elektrisk rullestol . . . det er vel 9 år siden nå. . . . Jeg fikk til og med bevilga en ekstra stol . . . for når jeg hadde denne på reparasjon, så kom de med en vaklete stol som jeg ikke kunne sitte i, så da var jeg jo helt handikappa. Da fikk jeg en maken i reserve, så det synes jeg var veldig flott.

Marit bor i 2.etasje i blokk uten heis. Hun kan ikke gå i trapper:

Men jeg har fått lift i trappen. . . . Det var to i blokken som sa at hadde de visst at jeg skulle ha heis, så hadde de sagt nei til hunden. Men hun ene - hun har kommet og bedt om unnskyldning, så det er greit.

Astrid bor i en blokk med heis:

. . . Jeg kan ikke følge datteren min. Jeg kan ikke gå, det går for langsomt. Men nå har jeg fått trehjuls sykkel, og det går greit. Men jeg får ikke trehjuls sykkel inn i heisen, og jeg tør ikke ha den nede, for der blir den herpa. Så må jeg få en nabo til å hjelpe meg, jeg hater å spørre andre. Det er vanskelig å spørre naboer, - jeg er ikke vant til å be om ting, jeg skal klare alt selv. Knytte skolissene mine selv, selv om det tar ti minutter. Jeg kan godt spørre om å få låne litt sukker, det er vanlige ting, men vil ikke spørre om ting fordi jeg er funksjonshemmet. Sist fikk naboen kake som jeg har bakt som takk.

Astrid bruker ikke sykkel så mye som hun ønsker, fordi hun da må spørre naboen om hjelp. Hun er, som så mange med funksjonshemming, redd for å være til bry. Astrid har bil og sertifikat, og det er viktig for henne:

Til jobben kjører jeg egen bil. Jeg kunne ikke klart meg uten, etter barnet mitt er bilen det beste jeg har. Jeg har hatt bil siden jeg var 20 år. Det gikk veldig greit å få bil, men ikke greit å få ny bil da jeg skulle ha barn. Før hadde jeg en liten tre-dørs. Men det gikk ikke med barnevogn, - jeg klarte ikke å få vogna og ungen inn i bilen med min funk-

sjonshemming. Så søkte jeg om ny bil. Men fordi jeg ikke hadde hatt bilen i 5 år og den ikke gått 120 000 km, så sa de blankt nei.

Jeg trenger bilen. Jeg trenger å se folk rundt meg, gå på jobb, handle, komme meg ut. . . . Jeg måtte la datteren min gå i en barnehage hvor jeg kunne kjøre helt til døra.

Ole har også fått bil som er tilpasset hans behov. Han bruker Falken til å komme seg på jobb, for det er vanskelig å finne parkeringsplass.

Det er nesten umulig å finne en parkeringsplass for handikappede som er ledig. Det ender nesten alltid med at jeg må gå et annet sted enn jeg hadde planlagt. Det er for få slike plasser. Og så er det en del plasser som ikke er plassert riktig - i forhold til min skade i hvert fall.

Det samme mener foreldrene til Lars:

Vi har parkeringstillatelse, men vi opplever ofte at disse plassene er opptatt. Det kunne vært flere slike plasser. . . . Hvis Lars skal noe, så må vi kjøre han og hente han.

Foreldrene til Svein oppdaget at det ikke var noen selvfølge at de skulle å få parkeringstillatelse, selv om sønnen deres var sterkt funksjonshemmet.

Vi fant ut at vi kunne søke om parkeringstillatelse. Vi fikk høre at vi skulle fylle ut et skjema og at de skulle vurdere det. Da dro jeg ned på kontoret og sa klart i fra at vi skulle ha den tillatelsen nå, ellers skulle jeg sørge for at det kom en kar fra lokalavisa og tok noen bilder av dem. Dagen etter fikk vi tillatelsen. Jeg synes det er synd at man må komme med slike ting, og stå så veldig på for å få hjelpa du trenger.

Kari har fått en stor, god bil. Men hennes problem er at skaden gir sein-virkninger, med forkalkninger i nakken og skuldrene og svimmelhet.

Jeg var jo mye mer aktiv da jeg kunne kjøre bilen, for da kunne jeg komme meg inn i bilen sjøl og besøke familie og venner. Men nå må jeg ha hjelp, og nå kommer du liksom i konflikt med lønninger og . . . det er klart . . . med det å spare timer (assistentens timer). Før kunne jeg . . . det var helt vidunderlig . . . virkelig en kjempeflott ting - reise som jeg ville - være i fred og være litt alene. Jeg koser meg når jeg kjører bil. . . . Nå blir det en stor begrensning i friheten.

Marit har fått spesialbil:

Ja, jeg fikk for to år siden en spesialbil til meg. Det har vært et mareritt. Jeg fikk beskjed fra den første saksbehandleren på bilsenteret at hvis jeg ville ha bil, så fikk jeg værsgod ta det jeg fikk. Det var de som kunne bil! Og så sier jeg at unnskyld meg, men jeg trodde faktisk at det var jeg som skulle kjøre bilen. Det hadde ingen ting med saken å gjøre, sa hun. Hun ville at jeg skulle ha en Ford Transitt. Men aldri i livet! Jeg har kjørt en bakhjulsdrevet bil før, og det var ikke noe for meg, . . . ellers har jeg kun kjørt forhjulsdrevet. Ikke tale om at jeg setter meg bak rattet på en så stor bakhjulsdrevet bil. Det var for rullestolen den skulle være så stor. Men - den var billig, vet du. De fant ut til slutt at det ikke fantes løsninger som passet meg.

Rikstrygdeverket har gjort et meget dårlig valg når det gjelder biler. De har valgt en modell som ikke har delelager i Norge. Nå har det egentlig aldri vært noe galt med bilen i mitt tilfelle, men trygden valgte et firma som ligger langt utenfor Oslo til å bygge den om. Dette firmaet

har jeg hatt veldig dårlig erfaring med. De har aldri har tatt i en sånn bil før, det er jeg brennsikker på. Jeg er overbevist om at de har ødelagt den bilen. Jeg har altså - den har vært inne til reparasjoner for godt over 100 000 kroner, hvis ikke enda mer. Jeg snakket med saksbehandleren min på trygdekontoret, han skal sende meg en oversikt, for nå gidder jeg ikke mer. Nå har den vært to ganger på verksted i løpet av de siste 14 dagene. Jeg fikk den igjen i går. Og at det har gått såpass kjapt, det er fordi saksbehandler på trygdekontoret endelig har skjønnet hvor dårlig tilbudet er, tror jeg.

Ikke bare det, jeg blir så sint og motløs og arg. Alt går jo i vasken for meg. Jeg har lagt opp til at jeg skal gjøre sånn og sånn den dagen, for da passer det i forhold til . . . og så kommer jeg ut, og så er det absolutt null liv i bilen. Og så skal jeg sitte der ute i to timer for å ordne for å få denne bilen sendt til korrekt verksted. Og så er det masse telefoner fram og tilbake, for hvem skal garantere for at Viking skal kjøre bilen til verkstedet langt unna, og hvem skal betale . . . det koster jo innmari mye penger, og så hjem igjen med Falken da. Pluss reparasjonen. I stedet for at det proffe firmaet tok både ombygningen og reparasjonene. Der oppe har de satt inn en rampe, som ikke er deres egenproduserte, som tar dobbel så stor plass, og den koster noen tusen mindre enn den originale . . . men nå er den rampen reparert 5-6 ganger, døren har ramlet ut en gang, . . . det er så mye feil og gærent og de banner hver gang, for som regel har det noe å gjøre med at verkstedet har tredd noen ledninger feil eller sånn. Så nå skal jeg sende en søknad og spørre om det er returret. Bytterett. Nå orker jeg ikke mer.

Nå har de sluttet med modellen, så det må jo bety noe. Jeg har hørt om en som hadde hatt bilen sin verkstedet et halvt år. Og hva pokker skal du da med spesialbil? Ikke lager de en forsikringsordning så vi kan få en leiebil heller, så skal du bruke din egen forsikring, da må du ha kaskokade for å få leiebil.

Det sier jo også noe om hvor mye tid . . . sånn som på tirsdag da bilen gikk i stykker, da holdt jeg på fram til halv ett for å prøve å få tak i saksbehandler på sosialkontoret, og så brukte jeg altså fra halv ett til tre med bilen. Så sånn sett er jeg altså i det. Så hele den dagen gikk altså til å ha kontakt med offentlige kontorer. Det hadde jo ikke nytta å ha noen jobb. Om jeg hadde stått på hodet, så hadde jeg ikke klart det. . . . Nå må jeg bare bruke Permobilen. Vinterstid, med snø og greier.

For Marit er dermed det som skulle gi frihet og bevegelsesmuligheter - bilen - blitt noe som gjør at hun stadig må avlyse avtaler, og i stedet sitte inne og ta telefoner for å reparere bilen.

Ole fikk sin bil relativt greit, men han deler Marit sin frustrasjon over at man ikke selv kan velge biltype:

Bilen søkte jeg på og fikk. Det er veldig deilig. De kunne jo ikke nekte meg bil med min store funksjonshemming. Men problemet er at nå er det jo bestemt hva slags biler du skal ha, man kan ikke velge fritt lenger. Reglene er firkanta, de bare er sånn, ferdig med det, men det hadde vært greit om man kunne bruke sunn fornuft også.

Selv om Bjørn kan gå litt, tross amputasjonen, er han helt avhengig av bilen.

. . . for vi bor så landlig, og jeg går så dårlig. Jeg får støtte til bil. Men jeg må ha automatgear, og det kalles ikke lenger ekstrautstyr, så jeg betaler det meste selv.

Solveig ønsker seg av hele hjertet å kjøre bil. Hun har hatt mange kjøretimer, men hun har en synsfeil som gjør at blikket hele tiden går mot høyre, og dermed også kjører mot høyre.

Jeg har en hjerneskade, hjernen er vridd for mye til høyre. Jeg går for mye til høyre og jeg har dårlig balanse. . . . jeg går på dørstolper og sånn. . . . Noen ganger får jeg et skjevt blikk, spesielt når jeg er sliten. . . . da tenker de at jeg er pillemisbruker eller noe sånn. . . . Det hadde vært så flott hvis jeg kunne kjørt bil! Jeg har så lang vei til jobben - en time hver vei - jeg ordner med to barn, én følger jeg til skolebussen og én leverer jeg i barnehagen. . . . Og jeg kan ikke bære tungt når jeg handler. . . . Nå håper jeg at jeg kan få reise for halv pris på bussen . . . eller kanskje få TT-kort, sånn at jeg kan komme meg ut i det sosiale livet igjen.

De voksne som bruker rullestol, er delvis avhengige av Falken for å komme seg ut. Randi er en av dem.

. . . Det er en situasjon vi opplever til stadighet at Falken er forsinket. Det blir veldig mye venting. Dermed blir vi forsinket til andre avtaler, f.eks. avtaler med hjemmesykepleien. Vi kommer ikke hjem til avtalt tid. De kan ikke vente noe særlig ut over tiden de har, f.eks. om aftenen. Hjemmesykepleien skal tilbake til kontoret klokka ti, derfor er siste frist jeg kan få hjelp halv ti. Så jeg bestiller transport tre kvarter før jeg egentlig må, og så sier jeg fra til hjemmesykepleien at jeg er ute på et styremøte, men at jeg skal greie å være hjemme til kvart over ni.

Vi ringer TT-kontoret når vi gjør våre bestillinger. De tar imot beskjedene og leser opp at de har fått riktig informasjon, og vi kan kontrollere at de har fått med alle beskjeder. Men i den overføringen som skjer til administrasjonen i Falkentjenesten, der blir beskjeder borte eller blir kuttet ned eller feilinformert. Senest nå forrige dagen sa sjåføren at de brukte så mye tid på å lete, for de får ofte ikke riktig beskjed om oppgangen, listen som sjåførene får er ikke riktige, de gjør så godt de kan. Det er så få av oss som orker å skrive en klage. Jeg har klaget noen ganger med det blir ikke bedre. Og så setter de opp for tett oppdrag, så sjåførene får for knapp tid. Man må regne med forsinkelser, sjåførene må ofte opp og hente bruker, og meg må de hjelpe på med yttertøy. Det tar tid. Og de skal feste rullestolen i bilen, og alt dette tar tid. Noen ganger hvis brukerne har store rullestoler, så kommer kanskje nestemann ikke med, og må sitte og vente. Jeg har lang rullestol fordi jeg ikke kan sitte ordentlig og tar mye plass. De sier at det skal være plass til fire rullestoler, men det er ikke det fordi vi har forskjellige rullestoler alle sammen. Det er ingen garanti for at jeg kommer tidssnok til møter. Jeg bestiller alltid Falken til et tidligere tidspunkt enn jeg egentlig må, jeg velger det opplegget hvis jeg i det hele tatt vil være med. Jeg bruker Falken en del, - må også ofte følge min mann fordi han har cp og taleproblemer. Han føler ofte at han ikke blir forstått og jeg må være med og oversette.

Vi bruker sikkert Falken tre ganger i uken i vinterhalvåret. Om sommeren gjør vi stort sett egne ærend til apotek og handler med egne rullestoler. Her i nærmiljøet prøver vi å kjøre selv. Da står man friere med når man skal reise og når komme hjem igjen. Det er et helt annet liv. Om vinteren føler jeg meg mere innestengt enn om sommeren. Men det må man bare innstille seg på. . . . Falken burde prioritere oss som har forhåndsbestilt, jeg har inntrykk av at de gjør ikke det, men også tar turer på sparket.

Også Ole benytter Falken, men er ikke helt fornøyd.

Falken er lite stabile. De er blitt bedre, men var grusomme en lang periode. De kommer for sent når jeg skal på jobben, og de kommer for sent for å hente meg når jeg skal hjem. Jeg ringer alltid og etterlyser dem. Jeg er alltid litt lenger enn jeg skal på jobben hver dag, så jeg har tid å gå på. Jeg jobber halv dag og har ok miljø på jobben og vi har det veldig bra. Men det er ikke ok å komme klokka 12 når jeg skulle vært der kl 10!

Av og til kjører jeg innom og handler på veien hjem, da må jeg bestille to turer. Men jeg synes de er lite imøtekommende, det er det negative med privatiseringen. Selv om jeg bestiller en tur som skal vare i tjue minutter og turen bare varer i tre, så nekter de å vente hvis jeg skal innom en butikk, de skal bare tjene penger. De har fungert dårlig i ett år, men likevel så får de lov til å fortsette. Oslo kommune gjør ingen ting.

Heller ikke Lars sine foreldre stoler på den transporttjenesten de blir tilbudt:

Vi kjører ham selv til skolen. Vi har tilbud fra skolen at de kan hente han i en spesialbil, men de er så ofte forsinket, og da kommer han for sent på skolen og vi for sent på jobb. Han er så pliktoppfyllende, han vil ikke komme for sent. Men han blir kjørt hjem, for da er det ikke så presserende. Men det er mye stress forbundet med det å sitte og vente.

Ellers er det stort sett foreldrene som kjører Lars også ellers når skal noe sted:

Han har jo sånne transportkuponger, men det er blitt en vits etter hvert. Han får kuponger som er verd 50 kroner, og han må ha en spesiell bil, så han bruker opp kupongene veldig fort. Trikk og buss er helt utelukket.

Det er tydelig at alle informantene ser på dette med å «komme seg ut» som enormt viktig. Her er det mye glede når det fungerer og mye ergrelser og frustrasjoner når det blir venting og utsettelse.

9.5 Personlig assistent og hjemmesykepleie

Kari er den eneste som har erfaring med personlig assistent, noe hun har hatt de siste de siste årene.

... Da kjøpte jeg eget hus. Og da var det jo en veldig kamp for i det hele tatt å få bo for seg selv . . . de ville jo helst ha meg inn på et sykehjem. Til slutt så fikk jeg jo i gang et hjelpeapparat med husmorvikarer, hjemmesykepleie og hjemmehjelp. (*Nå har du personlig assistent?*) Ja, og . . . det går jo på det at de kommer inn om morgenen, også blir det stell, jeg er bundet til stellene - jeg skal jo liksom stelles om morgenen, midt på dagen og før de går klokken fire. Så er jeg alene til klokken seks . . . hjelpen kommer fra 8-16. Og da blir det klart at du har stellene tre ganger daglig, og du blir jo veldig bundet til det. Skal du ut, så er du avhengig av å kutte ut ett av stellene, det er på hverdagene. Men i helgene har jeg liksom folk fra 9-13 . . . også er jeg alene til 18, og så kommer de tilbake fra 18-24. Hvis jeg kutter ut et stell . . . da må du bare sitte . . . blir du våt, så blir du våt. Da må du stå over.

Kommunen skal blande seg inn i turnusen . . . det fungerte fint så lenge lederen for hjemmesykepleien hadde det, men så ble det overført til sosialkontoret . . . og da blir det at de begynner å blande seg inn

i det, og så setter de opp turnusen, at jeg skal holde meg til den turnusen, og da blir jo alt litt komplisert. Der har jeg inntrykk av at de ikke har rede på hva en personlig assistent er, og så begynner de å blande seg inn, også kommer vi jo opp i en diskusjon og . . . uenigheter og . . . da blir det noen måneders jobbing med det. Du bruker veldig mye tid på det . . . mye papirer og mye tid . . . du skal liksom skrive. Og du vet - når det først setter i gang et eller annet, så er det å bruke mange måneder på det. Du møter muren veldig mye . . . det går litt på prestisje at de mener de har rett i det og . . . du føler kanskje du ikke har så veldig mye du skulle ha sagt . . .

Kari ser på ordningen med personlig assistent som en stor forbedring i forhold til andre ordninger. Men hun synes hun selv burde kunne avtale med de ansatte om hvordan arbeidsdagen skal være. Hun er totalt avhengig av hjelp, slik at hun risikerer å sitte med våre bleier når det ikke er hjelpere til stede. Alt må organiseres i forhold til vask og stell. Når hun er syk, er situasjonen enda verre.

. . . Hvis jeg var forkjøla, så er jeg garantert å få lungebetennelse. . . . Da var det litt ut og inn på sykehuset, men nå gidder dem ikke det en gang . . . nå ligger jeg hjemme. Jeg lå med lungebetennelse i 2 måneder i fjor . . . det var slitsomt. Det er klart det er veldig slitsomt sånn om natta, for da må du ligge . . . og du får ikke hosta så godt som andre, og da får du ikke hjelp om natta . . . du har ikke hjelp til å få trykt det opp, så det er en ting jeg bør ta opp . . . når det er sårne ting, så bør man få hjelp. Da kan du ligge en time . . . for å få hosta opp, og da er du utslitt.

Randi er også helt avhengig av hjemmesykepleien:

. . . (*Falken*) Hvis jeg har f.eks. avtaler med hjemmesykepleien og ikke kommer hjem til avtalt tid. De kan jo ikke vente noe særlig ut over tiden de har, f.eks. om aftenen. Hjemmesykepleien skal til kontoret klokka ti, derfor er siste frist jeg kan få hjelp halv ti. . . . Jeg bestiller transport tre kvarter før jeg må, og må også si ifra til hjemmesykepleien at jeg er ute på et styremøte. . . . Hjemmesykepleien strekker seg langt overfor meg og kan strekke seg til halv ti. . . . Før hadde jeg reservert tirsdager og onsdager for møter, for de kveldene hadde jeg nattevakten, og da kunne jeg være trygg på at jeg kunne komme hjem i tide. Men nå er nattevakten hardt belastet med tjenester, de skal nå også ned på sykehotellet og trygdeboligene. Og dette utviklet seg til at de kom ikke til meg før etter midnatt, og da er jeg så utslitt, selv om jeg kan legge meg ned på sengen og hvile. Da har jeg hatt mine ortopediske støvler på i 15 timer og leggene er harde og ømme, jeg var utslitt, dette gikk ikke lenger, så da fikk jeg aftentjeneste hver aften. Da må jeg være tidligere hjemme.

Problemet er hvis jeg vil delta på en hyggeaften, for de er som regel ikke slutt før klokken 22 i hvert fall, man behøver jo ikke være til siste slutt, men allikevel. F.eks. nå har jeg fått invitasjon til 60 årsdag der står det at dette vil vare til kokken 22, og hvis jeg skal gå dit må jeg dra hjem før tiden. Jeg kan forhøre meg med nattevakten på forhånd om de har tid. Jeg har fått vite at de kan av og til ta meg, men jeg kan aldri være sikkert i og med at jeg nå er ut av dette systemet. Så kan kanskje klokka bli både ett og halv to om natta før de kommer. Jeg tør ikke prøve denne ordningen enda. jeg vet ikke hvordan dette vil fungere, er litt skeptisk, er litt angst med å dra ut på kveldstid, usikkerhet med Falken som veldig ofte ikke kommer til avtale, og så er det dette med

om det er aftentjenesten eller nattevakten som kommer. Det er uro og angst med dette, er så absolutt ikke bare å stikke ut.

For Randi blir det dermed stressende å la alle avtaler dreie seg om når hjemmesykepleien kan komme. Hun føler det stressende å være avhengig av andre når hun i tillegg ikke er sikker på at Falken kommer i rett tid. Hun er også betenkt over at det stadig kommer nye folk:

... Jeg har hjemmesykepleien til blant annet dusj og av- og påkledning. Jeg har ingen faste og vet aldri hvem som kommer. Det ville vært lettere å forholde seg til en fast, - i hvert fall et fast team på en fire-fem som veksler på. Nå er det oftere at de fast ansatte kommer om morgenen. Kveldsvakten er ofte studenter og de som tar tilfeldige vakter. Det er variert hvem som kommer. Det hender også at det er språkvansker, noen kan ikke norsk og det er vanskelig å forklare dem hva jeg trenger. Jeg hadde en her i høst. Da blir det å forklare i detalj hvorfor de skal gjøre sånn og sånn, og så spurte jeg om hun forstod hva jeg mente. Da sa hun at hun ikke forsto alt jeg sa. Jeg synes de burde gå norskkurs før de kommer ut til brukerne. Det gjelder norske og utlendinger, de burde ha mer faglig bakgrunn. Noen har ikke bakgrunn for å komme ut til alle disse forskjellige brukerne. Hvem har ansvaret hvis noe går galt? Hos meg går det rimelig bra for jeg kan forklare meg, og vi kan snakke sammen. Og jeg bruker ikke noen apparater, f.eks. ikke pasientløfter.

Teknikken er veldig avansert, og det er ikke alle som kan den. Kvaliteten i hjemmetjenestene er forringet med årene, for de må ta den hjelpen de får.

Også Ole er også helt avhengig av hjemmesykepleien. Men han er mer opptatt av personligheten til de som kommer enn av at det er samme person hver gang.

Jeg er avhengig av hjemmesykepleien hver morgen, middag og kveld. De hjelper meg litt med klær og sånn, de henter vann til meg, men jeg vasker meg selv, jeg får assistanse av dem. Dette har jeg hatt i tre år. Jeg har vent meg til det, det går veldig bra, men det er forskjell på de som kommer også, det er veldig avhengig av hvem som kommer, at de som kommer er ok og åpne til sinns, dette er viktigere enn at samme personen kommer hver dag. Jeg har jo laget en rutine som passer meg, de kan godt komme med forslag og innspill, men det er jo jeg som bestemmer.

Jeg synes det gikk veldig fort å venne meg til dem. De aller fleste mennesker er veldig ok synes jeg, men av og til har det jo vært gnisninger. Jeg tror det har mye med måten jeg er på. For folk som ikke kan ordlegge seg, for dem må det jo være fryktelig mye vanskeligere.

...

Det å motta hjemmesykepleie kan også være vanskelig. Ole forteller:

De første årene jeg var skadet var jeg gift. Da hjalp kona meg hele tida. Etter hvert fikk vi hjemmesykepleie. Det var vanskelig ... for da skulle hjemmesykepleien inn i ekteskapet liksom, så vi valgte å klare oss uten. Men vi fikk ikke noen støtte, det er ingen som forklarer deg hva du kan få.

9.6 Hjemmehjelp, støttekontakt, assistent og avlaster

Folk i hjemmesykepleien har en helsefaglig utdanning. En hjemmehjelp, støttekontakt, assistent eller avlaster har derimot ingen formelle krav til utdanningen. Hjemmehjelpen skal hjelpe til med å gjøre enkelt husarbeid som familien selv ikke makter å gjøre, eller annet som den funksjonshemmede ønsker.

Ingrid er meget fornøyd med sin hjemmehjelp:

Jeg hadde til å begynne med hjemmehjelp av og til. Men etterhvert som jeg også ble eldre, og fikk problemer med beinskjørhet, så fikk jeg fast hjemmehjelp. Denne har jeg hatt i 11-12 år. Men det har de også snakket om at sånn skal det ikke være. Når du først - som vi som er blinde - er blitt fortrolig med et menneske, ærlig, for sånn som hun jeg har hun er så ærlig og oppriktig, så blir det som om du får solskinn inn i stua, man betror seg, sier ting man ikke sier til andre. Kommer det en fremmed for hver gang . . . det kan jo hende vi vil snakke om ting som vi ikke vil snakke med våre egne om en gang, ikke sant? Da kan man sitte med det menneske, hun jeg har iallfall, hun betror seg også, det blir sånn gjensidig forståelse, vi sier det ikke bort. Så hvis det skal komme en fremmed hver gang . . . Har du en du kjenner så har du en som vet alt sammen. Så jeg håper jeg får ha den samme. Det var i to år at jeg måtte betale 50 kroner i måneden for dette, men nå er jeg blitt fritatt.

Randi har også noe hjemmehjelp. Men hun undres over at denne tjenesten blir redusert når hun egentlig selv blir stadig mindre selvhjulp.

Jeg synes ikke jeg får hjelp til de tingene jeg trenger hjelp til når det gjelder husarbeid. Det er kuttet veldig ned på hjemmehjelpen. Det går rimelig hos meg som kan snakke og fortelle hvordan de skal hjelpe meg. Da vi var yngre og sprekere og klarte mye mer selv, hadde vi 6 timer hjemmehjelp i uka. Nå som vi begge er eldre og svakere, er hele tilbudet kuttet ned til 1 1/2 time i uka. Da må man prioritere veldig nøye hva du vil ha gjort, og det blir det aller viktigste. Det er ikke mye hvis du skal gjøre rent, f.eks. sengeskiift. Nå gikk det over en uke på grunn av sykdom. Da var det 14 dager uten hjemmehjelp. Så blir det desto mer og ta igjen. På kjøkkenet blir det søl. Det var så skittent på kjøkkenet nå fordi vi har vært 14 dager uten hjelp, og jeg var uheldig og slapp en krukke med sylteagurker, så laken rant ut. Vi trakk et seigt, vi prøvde å legge på papirhåndklær, jeg kan overhode ikke bøye meg, men min mann kan nå ned litt når han sitter i arbeidsstolen og klarer å få opp det verste. Hjemmehjelpen kan hjelpe til å reparere tøy. Jeg har fått streng beskjed om ikke å spørre hjemmesykepleien om noen andre oppgaver enn det som går på rent personlig stell. Men jeg må prioritere hjemmehjelpen strengt.

Også Ole må prioritere streng, for han har slik hjelp bare én time i uka.

Hun rekker å støvsuge og vaske golvet. Det er for lite, men det er problemet, for bydelen har ikke råd. Jeg betaler egenandel etter hva jeg tjener. . . . Ellers klarer jeg det meste selv. Klesvask gjør jeg stort sett selv, hjemmesykepleien putter inn av og til og putter inn pulver, men enkelte vil ikke gjøre sånne ting, for det er ikke sykepleie. . . . Jeg har heldigvis en grei bror og sånt som er innom. Modern og fadern var innom i helga. Du vet hvordan det er med mødre, - hvis de ser at det må vaskes, så gjør de det selv om du sier at skal sette seg ned og slappe av.

Astrid er blitt stadig mer sliten:

. . . jeg kjenner at jeg er blitt innmari sliten etter disse åra her. Jeg kjenner på kroppen at jeg er mer stiv, sliten, mer vondt, ryggen, ankene, alt. . . . Jeg orker ikke gå så fort lenger, jeg henger mer etter, jeg bruker rullestolen mer og mer.

Jeg har hjemmehjelp én gang i uka. Men en gang sa de at jeg ikke skulle få én gang i uka en gang. Da ba jeg om møte med hjemmetjenestene. Jeg måtte si jeg har datteren min, jeg handler, jeg vasker opp, jeg gjør alt selv, jeg orker ikke alt. Da måtte han få vite ting konkret for å skjønne at jeg trengte det. Da fikk jeg det. Jeg må betale egenandel, men jeg har attføring nå da, så jeg har ikke så mye egenandel. Det var veldig nedverdiggende før, da datteren min var liten og dro ut masse ting og jeg klarte ikke å rydde. Ikke se på det, tenkte jeg. Jeg orker ikke å ha det så rotete. Det var viktig for meg å klare å ha det ryddig, så jeg ryddet før hjemmehjelpen kom. Men nå tar de ikke rommet hennes, for hun har så mange leker - Lego og sånn som hun bygger. Så det får bare stå sånn.

Astrid føler altså at det er viktig at hjemmehjelpen ser henne som en dyktig husmor og mor. Det er nedverdiggende at hjemmehjelpen skal se at det er «rot» i leiligheten. Dermed kommer det også et stressmoment inn i opplegget. Samtidig er hun engstelig for å miste tjenesten.

På ulike måter er det dermed også en rekke ulemper forbundet med å forholde seg til et hjelpeapparat. Noen orker ikke å starte med prosessen. Foreldrene til Svein sier:

Vi kunne sikker ha fått hjemmehjelp eller hjemmesykepleie, jeg vet ikke. Vi orker faktisk ikke å forholde oss til hjelpeapparatet mer enn vi gjør. Dessuten ville det sikkert vært en strøm av nye folk som kom innom, og det ville bare skaffet oss mere problemer. Vi synes også det er for mange fagpersoner å forholde seg til som det er.

Også Solveig har ønsket seg hjelp:

Jeg snakket med mange om dette her, og de sa jeg må henvende meg til kommunene og søke til servicekontoret. Jeg har belastningsskader og søkte om bilskyss til barna, i fjor fikk jeg drosje, men så hadde jeg problemer på ettermiddagen (*sent hjem fra jobb*), og da følte jeg det var tryggere med gangavstand til barnehagen, så jeg søkte på den barnehagen som ligger like ved her. Det fikk jeg, men da fikk jeg ikke drosje. Så fortsatte jeg å stå på, men så sa en av dem: Men kan du ikke ta imot hjemmehjelp, da, så får du en til å handle for deg og til å ta gulvene? Hva, sa jeg, gulvene? Ja, sa de, så blir du i hvert fall spart for det. Så hvorfor ikke. Så fra i høst har jeg fått hjemmehjelp. Det tilbudet fikk jeg fordi de så at det var et behov. Jeg får ca. to timer i uka. Jeg er meget takknemlig for det, for at min mann er under rehabilitering og at jeg er sykemeldt. Men nå er det snakk om at jeg bare får hjelp til å handle. Helt greit for meg, bare jeg får noen til å handle, så slipper jeg all bæringen.

Solveig kunne hatt behov for slik hjelp for lenge siden. I dag er hun sliten av å hatt full jobb samtidig med hovedansvar for to barn og en syk mann. Hun merker senskader etter sin cerebral parese, og har ikke tid eller overskudd til å gjøre øvelser for å holde kroppen sin i form.

Bjørn har ingen hjelp i det hele tatt.

Vi har prøvd å klare oss selv med minst mulig hjelp. Det har gått stort sett i samme sportet hele tiden, både før og etter ulykken.

Heller ikke Knut har fått noen hjemmehjelp.

(Det var en ting jeg satt og lurte på, når du bor alene. . . vasker du i leiligheten din selv?) Det hender jeg vasker og støvsuger. *(Hvem er det som gjør det ellers?)* Nei jeg har ikke vaskehjelp . . . men jeg har moren og faren min som kommer og hjelper meg hvis jeg ikke har tid. Jeg kan handle selv, men som regel passer jeg på . . . vaske opp det gjør jeg selv da.

Knut gir uttrykk for at det meste er bra i livet. Men som mange sterkt funksjonshemmede har også han behov for å ha følge med en funksjonsfrisk for å komme seg ut og delta i samfunnet. En fritidskontakt eller støttekontakt ville være en løsning. Knut hadde en støttekontakt tidligere. Samværet med støttekontakten var et lyspunkt i tilværelsen. Nå savner han denne gleden.

Jeg hadde det, men ikke nå . . . det er slutt det. Jeg kunne tenke meg å søke om en. *(Hvorfor ble det slutt da?)* Han ville ikke mer . . . jeg hadde hatt han lenge. . . . Jo jeg kunne fått en ny i steden.. Han kunne ikke mer altså. *(Men det var sikkert ikke fordi han ikke likt deg?)* Nei. . . jeg har jo ikke . . . jeg gjør jo aldri noe galt jeg. Var sliten ja. *(Hvis du skulle få ny sånn, hvordan gjør du det da?)* Da ser jeg på en reklame på en eller annen tv-kanal. *(Hva med bydelen din?)* Jeg har ikke snakket med bydelen. *(Du kan jo ringe bydelen og si at du har hatt støttekontakt, men det er slutt og at du ønsker en ny.)* Ja det skal jeg gjøre. *(Skulle du ønske du hadde et menneske som ordnet litt mer opp for deg?)* Ja. Jeg klarer meg selv. Men det hender jo at jeg må ha litt hjelp en gang i blant.

Randi trenger en seende person til å hjelpe seg når hun skal ut på senteret eller andre steder.

Ja, jeg kan det *(handle selv)*, men som regel passer jeg på, så går vi sammen og koser oss litt *(støttekontakten)*, også . . . er det en frisørsalong der oppe, også tar vi litt sol også. Jeg passer på når støttekontakten er her eller noen som skal dit, også går vi sammen.

Også Lars har fått innvilget støttekontakt/fritidskontakt:

Vi har også tilbud om fritidskontakt, men har ikke det, for det er ikke mulig å få tak i personer. Jeg synes det er rart at det ikke er mer populært jobb blant studenter og ungdom, de tjener relativt bra særlig i helgene, og sønnen min er kjempehyggelig å være sammen med. . . . Det fungerer veldig bra når vi først får fatt i en, vi har ikke hatt mye gjennomtrekk, men vi engasjerer unge, og de reiser bort etter en tid for å studere, og da må vi finne en ny en, eller de gifter seg og får barn.

Avlastning er et tilbud som går til den funksjonshemmede, men som først og fremst er ment å gi omsorgspersonene et pustehull.

Vi har fått tilbud om avlastning i omsorgsbolig for han 4 - 5 dager i måneden. Men vi er veldig usikker på tilbudet. Han må forholde seg til mer enn 12 personer, og det er alt for mange for en med hans diagnose. Det kommer hele tiden nye, og de går i turnus. Svein blir veldig urolig av det. Kommunene sier at de vil samle botilbudene for å få til et faglig miljø for de ansatte, og de vil ikke at han skal ha faste personer,

for de vil at fagfolkene skal få erfaring med ulike typer situasjoner. Vi har sagt at vi kan innrette oss etter dem, hvis de vil si oss hvilken tur- nus de har, så kan vi innrette vårt behov for avlastning etter det, slik at Svein får færrest mulig personer å forholde seg til, men så er det slik at de bytter vakter seg imellom, så vi vet aldri hvem som er der når vi kommer. Vi har ikke kommet til en løsning der ennå. Alt er innrettet på tjenestens premisser.

Når du er selvstendig næringsdrivende, får du ingen ting av det of- fentlige. Og samtidig skal du ta deg av ungen din og forholde deg til det såkalte hjelpeapparatet. Jeg klarer bare ikke mer. . . . Jeg har vur- dert å søke om omsorgslønn, men jeg har ikke ork til å gå i gang med det papirarbeidet. Situasjonen for oss er økonomisk og karrieremessig ruin.

Foreldrenes utsagn viser tydelig behovet for et koordinerende ledd, som hjelper familien med å finne løsninger, søke om midler eller hjelp, og delta i tilretteleggingen.

Lars sine foreldre forteller:

Vi har også opplevd at sosialkontoret har . . . vi har kommet gråtende hjem. Da vi søkte om avlastning første gang, så syntes kommunen at det kunne være passende jobb for en søster på 12 år eller for beste- faren på over 80. Det sa de i fullt alvor. Det er sånne historier som sitter fast.

Disse foreldrene bruker største delen av sin fritid til å hjelpe sin sønn. Det går ut over familielivet, og de er oppmerksomme på at også de andre barna må få oppmerksomhet og kontakt. I en slik situasjon blir det ganske grotesk når fag- folk mener at denne søster på 12 år skal ha rollen som avlaster.

Nå har Lars fått innvilget midler til assistent:

Vi må være begge to sammen med han på morgenen, få han ut av sen- ga, få han stelt, og kjørt han til skolen. Min mann sa opp stillingen han hadde, for der måtte han begynne klokka 8, og det gikk ikke for da måtte jeg være alene med han og det klarer jeg ikke. Han er for tung til det. Vi har innrettet vår jobb etter han. Vi har fått personlig assistent, men man får ingen til å komme og jobbe en time om morgenen. Det har med det å få fatt i personer som kan ta en slik jobb. Det kan være en som kommer noen timer en ettermiddag, en lørdag formiddag eller søndag etter middag. Vi har innvilget 15 timer i uken. Vi gjør avtaler innenfor det. Assistenten kommer hvis vi skal på møter eller kurs eller hvis vi tenker at den søndagen skal vi på en skitur, så avtaler vi det. Det er ikke noe problem å få timer til assistent. Men problemet er å få tak i personene, de får ikke tak i personer. De averterer jevnlig etter per- soner.

Foreldrene ser at det ikke bare er å tilkalle en assistent for å få hjelp når det er behov. Tidspunktene må også være slik at assistenten kan godta dem.

Det ser ut til å være noe forskjell mellom kommunene når det gjelder å innvilge midler og når et gjelder å skaffe personer til å gjennomføre tjenester. Noen har tatt fram sparekniven, slik som hos Randi. For andre er det proble- mer med å få folk, sånn som for Lars. For atter andre er det uvilje og manglende krefter til å sette i gang med søknader og «papirmølla» for å få sine ret-

tigheter. Enkelte familier ser det som en utvei å flytte fra sitt hjem og etablere seg i en annen kommune for å få den hjelp de etter loven har krav på.

10 Sånn er livet - for oss

«Jeg tenker vi har det sånn som de fleste har det som har funksjonshemmede barn. Det er dette at alt skal administreres»

Funksjonshemningene til våre informanter er forskjellige, både i type og grad. Behov for hjelp varierer, og alderen er forskjellig. Forholdet til familien, venner og ektefelle kan variere. Men enkelte ting ser ut til å være felles for alle som har vansker ut over et visst nivå. Det er særlig tre ting som ser ut til å prege deres liv:

- a) Livet, både hverdag og helg, må være pinlig nøye strukturert.
- b) Det er forferdelig upraktisk å være funksjonshemmet.
- c) Livet man lever er ikke bare avhengig av hvordan man har det, men like mye av hvordan man tar det.

10.1 Struktur og plan

Typisk for våre informanter er at livet blir svært strukturert. Mye av tiden dreier seg om å planlegge og organisere i forhold til funksjonshemmingen. Jo større funksjonshemning, jo større behov for planlegging og struktur. Både Kari og Randi har store hjelpebehov, og dagrytmen blir bestemt av hvordan tjenesten organiserer sitt tilbud. Også Ole, som «bare» trenger hjelpere morgen, middag og kveld må innrette seg etter tjenestens organisering av tilbudet. Det er tjenesten som bestemmer hvor mye hjelp de kan få, når hjelpen skal komme og hvem som kommer.

Hvilke gjøremål består den vanlige hverdagen av? Randi forteller hva hun gjorde dagen før vi kom på besøk:

På morgenstellet har jeg for tiden hjemmehjelp, ikke hjemmesykepleie. Hjemmehjelpen kommer først og gir meg personlig stell, vasker og kler på tøyet og etterpå tar hun hjemmehjelpsarbeidet. Det er ordnet sånn at vi har ikke én spesiell hjemmehjelp, det ordnes med hjemmetjenesten. I går skulle mannen min til tannlege. Da var Falken bestilt og kom et kvarter etter avtale, - det er ganske flott -, vi må regne med såpass forsinkelser.

Da han kom hjem, var han helt utslitt og la seg for å hvile. Jeg var på møte i lokallaget i går, og kom hjem ved sekstiden. Da var jeg også så sliten at vi orket ikke lage middag den dagen. Det var bare kvarters til tju minutters forsinkelser på Falken denne dagen, og det er bra. Etter at vi hadde hvilt, laget vi litt kveldsmat og så ventet vi på hjemmetjenesten, slik at jeg kunne få gå i seng.

Foreldrene til Lars sier om sitt familieliv:

Vårt familieliv må planlegges. Jeg tenker vi har det sånn som de fleste har det som har funksjonshemmede barn. Det er dette at alt skal administreres, hvis det da klikker på ett punkt, så . . . det er så mye som skal klaffe. Alle våre venner nå, de gjør jo som de vil, de har voksne barn, men vi må si nei takk, vi kan ikke.

Vi hjelper han med morgenstellet, vi hjelper han med frokosten og kjører han deretter til skolen. På skolen har han en personlig assistent. Han kommer hjem med transport. På ettermiddagen så spiser han, så gjør vi lekser med han i en to timers tid, han sitter litt med data og ser litt på tv og så legger vi han. Det går hele dagen for oss. Han kan ikke være alene hjemme i huset, han er aldri alene. Han sitter jo bare i rullestolen, så vi kan ikke forlate huset, for han trenger hjelp når han skal noe, og han synes ikke selv det er noe hyggelig å være alene. For tenk om det blir brann, sier han. Men det er klart å være borte noen minutter . . . å kjøre og hente noen, det går nå. Men vi går ikke tur eller noe sånt, det går ikke.

Foreldrene til Svein har lignende erfaringer:

Familier med funksjonshemmede barn lever veldig strukturert. Det er rutine og regime på absolutt alt. Vi må planlegge alt minst et halvt år i forveien, ellers blir det bare kaos. Barnet vårt tåler veldig dårlig forandringer i rutinene, og alt må være forutsigbart. Nå går vi på skift. Det er som på en fabrikk, med vaktlister.

Det med mangel på søvn er en sak for seg, det blir en vane, men det er farlig. Svein sover generelt dårlig. Det svinger i perioder, men enten så har han vanskelig for å sovne, eller så våkner han og da er det full fart. Du kommer til et punkt der du ikke greier mer. Du bare står på og står på, og til slutte så er du så sliten at du merker det ikke selv.

En vanlig dag for Ole kan for eksempel se slik ut:

Jeg er avhengig av hjemmesykepleien. De kommer på morgenen. Jeg vi ha hjelp av dem så snart de kan, fra ca. halv ni til ni. Jeg ligger og slapper av til de kommer . . . må bare akseptere at det av og til blir forsinkelser . . . ikke stresse med det. Av og til ringer jeg og spør hvis de er forsinket. Jeg er avhengig av hjemmesykepleie hver morgen, middag og kveld. De hjelper meg med klær og sånn, de henter vann til meg, men jeg vasker meg selv. Jeg har én time hjemmehjelp i uka. Hun rekker å støvsuge og vaske golvet. Det er for lite. Jeg betaler egenandel ut fra hva jeg tjener. Jeg har ca. 2 timer hjemmesykepleie hver dag. De ville at jeg skulle ha egenandel på hjemmesykepleie også, men det gikk jeg ikke med på, og så slapp jeg.

Ellers klarer jeg det meste selv. Lager mat . . . noen ganger hjelper de meg litt slik at de lager middag mens jeg katetriserer meg selv.

Falken kjører meg til jobben hver morgen. Falken er lite stabile, de er blitt bedre, men var grusomme en lang, lang periode. Jeg kommer for sent på jobben og de kommer for sent for å hente meg når jeg skal hjem. Jeg er alltid litt mer på jobben enn jeg skal hver dag, så jeg har tid å gå på.

Solveig er hørselshemmet, men også moderat bevegelseshemmet og synshemmet. Ektefellen er også funksjonshemmet. Til tross for sin egen funksjonshemming, er hun engasjert i å hjelpe mannen sin:

Og jeg har måttet ta mest hensyn til Per og barna og har måttet sette meg selv til side. For meg har det bare vært sånn. Akkurat nå, når vi holder på å sette igang tiltak rundt Per og meg, er jeg blitt halv sykmeldt på grunn av sykdommen hans. Jeg var enda trette før, nå har hjelpeapparatet kommet igang, nå er jeg blitt sykmeldt . . . tenkt på det!

Nå er det blitt slik at Per og jeg bor hver for oss, og jeg skal prøve å klare meg alene her med barna. Men han er her omtrent hver dag,

han kommer i morgen igjen fordi vi skal til advokat når det gjelder barna. Jeg har ansvar for alt, for Per klarer ikke dette med samvær. Jeg føler ikke at jeg bor alene, for han er her omtrent hver dag, selv om han sover borte om nettene. Om dagen kommer han og legger seg på sofaen og sover eller så sitter han i telefonen. Jeg har måttet organisere alt, absolutt alt.

Det ser ut til at de funksjonshemmede voksne tilpasser seg sitt strenge regime. De kan ergre seg over manglende presisjon eller fleksibilitet i hjelpeapparatet, men forsøker å tilpasse seg den hverdagen de må leve. For foreldre til barn med funksjonshemming kan det være vanskeligere. De ønsker så inderlig det beste for sitt barn at de lar sine egne behov komme i skyggen.

10.2 Upraktisk å være funksjonshemmet

I tillegg til å bruke mye tid til å forholde seg til hjelpeapparatet, merker de at det er mange upraktiske forhold som preger hverdagen. Store deler av dagen består i å kompensere for funksjonshemmingen på en eller annen måte.

I enkelte tilfeller kan det se ut til at en funksjonshemmet person kan bli utnyttet, noe som ikke akkurat hjelper på selvtiliten. Ingrid husker en episode som hendte for et par år siden. Hun skulle handle klær på egen hånd, men følte at fordi hun var blind, forsøkte butikken nærmest å lure henne til å kjøpe et kostbart plagg de ville bli kvitt:

. . . Jeg skulle ha meg en drakt til et julebord . . . så prøvde jeg det ene og det andre. Her, sa ekspeditrisa, her har vi noe som er akkurat i skuddet. Og min farge var det jo . . . en fin blåfarge og alt det der. Og jeg kledde på meg . . . det var visst noe paljetter og greier på dette, en drakt med bukse og en sånn lang greie som lå over. Så sier jeg - jeg føler meg ikke helt fornøyd med dette. Men nei, dette var så fint at. Og så sier jeg, kan ikke jeg få låne telefonen å ringe bort til svigerdattera mi, for hun jobber på legesenteret vegg i vegg? Ja, jeg gjorde det, og da kom hun. Men hun fikk jo sjokk vet du. Dere har vel ikke tenkt til å selge bestemora en diskodrakt? Da hadde jeg altså fått på meg en diskodrakt. Jeg kjente jo at dette er ikke meg. Ja hun ble så irritert at vi gikk der i fra, og heller gikk et annet sted og fikk kjøpt meg noe ordentlig pentøy. Den kosta jo to tre tusen den greia, og det hadde jo vært greit . . . Så du kan få sånne store overraskelser når du skal gjøre ting, men jeg synes det er litt moro å få ordnet opp i ting på egenhånd.

Heldigvis hører slike episoder til sjeldenhetene. En så åpenlys form for «diskriminering» er det ingen andre som har eksempler på. Men det er nok av forhold i hverdagen som setter grenser på andre måter. Innen husets fire vegger er det hele tiden gjøremål som kompliseres ved at en f.eks. ikke ser. Tilsynelatende bare bagateller. Men når det blir mange slike bagateller, betyr det selvfølgelig noe for den det gjelder. Ingrid forteller:

Jeg baker, ja da er jeg i mitt ess, jeg elsker å bake. Det verste er når jeg skal pynte bløtkaka, det blir ikke så veldig . . . men jeg har jo gjort det, og da gjør jeg det veldig enkelt. Da dekker jeg med krem da vet du, også tar jeg en sånn flat stekespade, også dupper jeg den sånn at det blir sånne bølger, også strør jeg på litt strø. . . . Du kan si det blir problem når du har mange unger og sånn halvåpne dører, krakker og stoler på gulvet. . . . De gikk fra bordet, og satt fra seg krakker og stoler rundt

omkring, og jeg kom og slo meg på leggen. Skulle nesten hatt leggbeskyttere.

Gunnar synes det er upraktisk at han ikke lenger kan holde sitt eget hus stand.

Når du skal male under taket, må du ha protese og krykke. Og skal du ned på golvet, må du ta alt sammen av deg. Sånn er det. . . . Gå i stige . . .

Ingrid forteller om en kveld hun var på Hurdalsjøen treningssenter for blinde. Hennes førerhund ble plutselig syk om natten.

Jeg måtte ut med bikkja klokka tre om natta. Jeg slengte bare på meg en t-skjorte og olabukse. Hun hadde magesjau. . . . Så var det vel gått et kvarter, sånn at hun hadde fått gjort skikkelig fra seg. Men så hadde de låst døra. Da var jeg glad for at jeg var kjent i traktene. Jeg fant en dør som var åpen. Tenk om jeg hadde vært nyblind! Jeg hadde jo blitt helt hysterisk i regnværet. . . . Men det var jo litt komisk da, der jeg kom i dyvvåt t-skjorte.

De som er avhengige av at andre kjører dem, ser det upraktiske i at de må ha spesialbil for å kunne få med seg rullestolen. Hvis de kjører selv eller blir kjørt av foreldrene, må de lete seg fram til en parkeringsplass for handikappede. Ofte vil de finne at den er opptatt, kanskje av folk uten tillatelse til slik parkering. Reidar har bil, men må ty til usikker transport med Falken om morgenen, nettopp fordi han ikke finner parkeringsplass nær jobben.

Ingrid forteller om en gang hun var ute og reiste:

. . .Jeg husker en gang vi reiste med fly, og det ser jo ut som jeg ser (*glassøyne*) vet du. Også hadde vi lyst til å handle, sjokolade og parfyme og alt det styret der. Så hørte jeg at den tralla kom, og jeg tenkte jo at hun måtte vite at jeg var blind, hun var jo flyvertinne, vi satt jo to blinde der . . . hun kom . . . og plutselig var hun borte. Så henvendte jeg meg til de rett over gangen . . . har hun vært her? Ja, hun har gått forbi for lenge siden. Var det noe du skulle ha? Ja. . . . Så fikk de tak i henne. Men du så rett på meg, så du må jo ha sett meg, sa hun. Jeg må le, da, vet du. Men når du er nyblind, så er ikke alt sånn moro.

Solveig har måttet gi opp drømmen om sertifikat på grunn av en skjevhet med synet. Dermed må hun følge barna til skole og barnehage til fots, for så å kjøre buss til jobben. Daglig går det med flere timer på slike reiser. Hun måtte videre gi opp sin utdanning fordi studiet ikke praktisk var tilrettelagt for hørselshemmede. Solveig opplever stadig i hverdagen at hun har problemer med å forstå hva folk sier, særlig når det er flere til stede.

Jeg føler meg ikke helt vel når vi er på foreldremøte. Det er på grunn av alle lydene.

Sett utenfra mener vi som intervjuere at også Knut hele tiden opplever praktiske stengsler ved at han ikke kan gjøre greie for sine behov og ønsker, eller ikke vet hvor han skal gå for å få hjelp. Han svarer hele tiden bekreftende på forslag til ønsker, men er kanskje ikke selv så bevisst på latente behov.

Lars må ha hjelp av foreldrene når han skal stelles og spise frokost, når han skal på skolen, og når han kommer hjem. En av foreldrene må alltid sitte ved siden av ham når han leser lekser. Dårlig håndmotorikk gjør at han lett mister boka, og han kan ikke selv ta den opp.

Sveins foreldre opplever, i tillegg til alle andre vansker, at deres sønn bruker enormt lang tid på å bli kjent med folk. Dermed må de avslå tilsynelatende bra tilbud fordi det er nye mennesker på jobb, noe som vil «ødelegge» sønnen for mange dager i etterkant.

Randi kan ikke lenger sy og reparere tøy, noe hun tidligere syntes var en morsom og nyttig hobby. Når hun mister noe på golvet, må det ligge til hjemmehjelpen kommer. Heller ikke Astrid kan bruke sine hender på en effektiv måte. Hun beklager at hun ikke kan plukke opp leker etter datteren sin. Hun misliker at det ser rotet ut når venner eller hjemmehjelpen kommer på besøk. Hun kan ha vansker med å bli forstått på grunn av sine talevansker, noe som kan gjøre det vanskelig å ringe i telefonen når hun skal spørre seg for. Hun synes også det er upraktisk at hun ikke klarer å få sin sykkel ned til første etasje, for hun vil gjerne sykle sammen med datteren. Hun kan heller ikke bære vann når de er på campingtur, eller varer når de har handlet. Heller ikke Solveig klarer å bære varer, og det kan til tider være bruk for mye i en familie på fire.

Også i forhold til andre mennesker i en sosial sammenheng kan det ha praktiske ulemper å være blind:

. . . Vi satt rundt et salongbord. Så kommer et menneske med spørsmål. Du veit jo ikke om det er deg de spør. Det har jeg brent meg på mange ganger, for da tror jeg det er meg de spør, og så svarer jeg. Nei, det er ikke deg vi snakker til. Og så neste gang er det kanskje et spørsmål til meg, og så svarer jeg ikke. «Hører du ikke hva vi sier?» Det er litt vemmelig. . . . Men altså . . . sånn diskusjon det gir jeg meg aldri ut på, for det har jeg gått i baret på så mange ganger.

Når en ser på de mange hindringene informantene har møtt, kan en undre seg over at de fremdeles har pågangsmot og ønske om å klare seg videre gjennom livets mange hinderløp.

10.3 Det kommer ikke bare an på hvordan man har det, men like mye på hvordan man tar det

Vår informantgruppe er ikke tilfeldig utplukket. Vi har hentet deres navn gjennom organisasjoner, hvor de har gjort seg bemerket på en positiv måte. Dette forteller i utgangspunktet at de er mer ressurssterke enn en vanlig person med funksjonshemning. Vi har dermed møtt informanter som har satset og opplevd mye i forbindelse med sin funksjonshemning, som har hatt evne til å formidle dette til oss i intervjusituasjonen, og som har hatt mye å fortelle om positive og negative erfaringer.

Det som ligger bak en villighet til å utlevere seg til to fremmede forskere, er ønsket om å gjøre situasjonen lettere for andre med funksjonshemning, enten det er barn eller voksne. De har dermed et positivt og konstruktivt syn på mulighetene til forbedring.

Vi som forskere opplevde *ikke* å møte stakkarslige mennesker med elendighetsbeskrivelser. Tvert i mot - det var mennesker som viste pågangsmot tross stadige nederlag og skuffelser. Marit forteller:

Jeg har alltid vært syk. Det har alltid vært en del av mitt liv, og jeg tror ikke jeg var stor før jeg skjønnte at det var ikke noen andre enn meg selv som kunne hjelpe meg i forhold til det. Og dermed har jeg klart å ta

med meg disse tingene. Jeg har hatt gode samtalepartnere, men uten at det har gått ut over humøret. . . . Jeg hadde total kræsj i 1992, og da fikk jeg høre at jeg var innmari glefset. Da våkner du litt opp, ikke sant. Hvis folk bare sutrer, så gidder du ikke ta kontakt, du orker ikke. Det spiller ingen rolle hvem du er.

En lyst til å klare seg har preget alle informantene. Ingrid sier:

Jeg lå jo med intravenøst i mange måneder. De trodde ikke jeg skulle overleve, men det er ikke så lett å ta knekken på meg. Og jeg tror det er livslysten, du ønsker å overleve og komme hjem til dine egne. Hadde jeg bare gitt opp, hadde jeg antagelig ikke levd i dag. Overlegen sa jo til meg på kontrollen etter fire måneder, at normalt sett skulle du ha ligget i graven i fire måneder. Han var så imponert over at jeg hadde overlevd. Men jeg skulle overleve, og da gjør du det. Jeg tror det har mye å si, iallfall har jeg erfart det, og jeg har hatt mye rart i mitt liv: Jeg har alltid sett framover, og da har det gått bra.

Den gangen jeg ble blind, jeg hadde altså to valg. Det ene var å sette meg ned å si: jeg greier ingenting. Det andre var å komme meg over den vanskelige tida og se framover. Prøve å gjøre ting som vi kan gjøre. . . . Man må bare finne ut hva man rår med og hva man ikke rår med.

. . . Det er det at man må ha litt initiativ sjøl, man kan ikke alltid vente på at andre skal gjøre det for en, en må ta seg til sjøl. For jeg kjenner jo andre blinde og svaksynte som bare sitter i gyngestolen, og går til kjøkkenet og eter og går tilbake igjen, de har ikke initiativ til å gjøre noen ting. Det måtte bli kjedelig, jeg prøver iallfall å gjøre så godt jeg kan, og du vet når du gjør så godt du kan da kan du ikke gjøre det bedre. Det er jo klart at alt blir jo ikke 100%, men bare det at man tar seg til. . . . Man sier jo det at en god latter forlenger livet. . . . Og jeg har jo hatt et rikt og fint liv som blind.

Ingrid er et eksempel på at hun kan le av de «tabbene» hun gjør som blind. (*«Men det var jo litt komisk da, der jeg kom i dyvvåt t-skjorte.» (Jeg må le, da, vet du.»*) (da flyvertinnen hadde gått forbi).

Bjørn var utsatt for en stor ulykke på jobben. Ingen trodde han skulle overleve.

Når jeg tenker på det valget jeg fikk da dette skjedde, så må jeg jo si at jeg har vært heldig. Det kan jo bare gå en vei hvis du overlever, og det er det jeg har tenkt . . . jeg bruker å si at da var det så lite som skulle til før jeg hadde ligget et annet sted her ute, og da jeg lurte meg unna det, så synes jeg at jeg har det bra. Jeg fikk på en måte livet i gave.

Det er det psykiske det kommer av, at du er sterk psykisk. Den gangen dette skjedde var jeg også sterk fysisk. Og så har jeg vel stort sett vært ganske lys til sinns. Jeg har jo vært sammen med folk som har vært stikk motsatt, som bare uffer seg. det er mange som er slik. Nettopp det at man må være opptatt av det man faktisk kan, og glede seg over det. Det er faktisk knuten på det hele.

. . . Det blir lett sånn, du pakker unna det du ikke får gjort noe med. . . . Jeg har alltid sett lyst på situasjonen, aldri grått over det beinet som ikke var der.

Bjørn sier at han ikke bekymrer seg så mye for framtiden. Han mener også at dette har hjulpet familien til å takle problemene.

Også Ole ser lyst på livet.

Jeg går mye ut og spiser. Det er kjempekoselig. Jeg treffer masse folk. . . . Jeg synes jeg får gjort mye av det jeg har lyst til, og så fokuserer jeg mest på det jeg får gjort, og ikke så mye på det jeg ikke får gjort. Nå har jeg begynt med å gå på konserter i Konserthuset og teater. Det er moro å utvide horisonten.

Det å være funksjonshemmet oppleves ikke bare som en plage. Det er også lærerikt. Astrid vil jobbe med barn med funksjonshemming, for der har hun en god erfaring som kan komme andre til del. Begge foreldrene til de to barna med funksjonshemming forteller at de har fått andre mål på verdier i livet. De bryr seg ikke lenger om ytre ting, men ser på mer varige kvaliteter i livet. Lars sine foreldre sier:

Det nytter jo ikke å sette seg ned og sture over det man ikke får gjort. Lars gir oss mye tilbake, så det har aldri vært noe problem. Men av og til kommer jo slike tanker som at det kunne ha vært fint å reise der og der. Men vi prøver å se det positive. Det er mye vi kan gjøre likevel, så vi grubler ikke så mye over det som kunne ha vært.

Som en avslutning kan det kanskje passe å sitere Ole, som oppsummer sine egne erfaringer som funksjonshemmet:

Jeg har sikkert lært mye nå på grunn av at jeg har blitt funksjonshemmet. Jeg kunne veldig gjerne tenkt meg å oppleve alt det jeg har opplevd i disse åra, og så blitt frisk igjen etterpå. Det man opplever og lærer som funksjonshemmet er en lærdom som er ganske utrolig. Det hadde vært veldig fint om alle med utøvende makt kunne vært funksjonshemmet et par år. Så hadde de lært og etterpå hadde de kanskje vurdert annerledes enn de gjør i mange saker nå.

Referanser

Gullestad, M. (1989): *Kultur og hverdagsliv. På sporet av det moderne Norge*. Universitetsforlaget Oslo.

Strauss, A. and Corbin, J. (1990): *Basics of Qualitative Research*. Sage Publications, London.

