DET KONGELEGE
KULTUR- OG LIKESTILLINGSDEPARTEMENT

# Meld. St. 8

(2022–2023)

Melding til Stortinget

## Menneskerettar for personar med utviklingshemming

### – Det handlar om å bli høyrt og sett

DET KONGELEGE
KULTUR- OG LIKESTILLINGSDEPARTEMENT

# Meld. St. 8

(2022–2023)

Melding til Stortinget

---

## Menneskerettar for personar med utviklingshemming

### – Det handlar om å bli høyrt og sett

# Forkortingar

| | |
|---|---|
| AFT | Arbeidsførebuande trening |
| AKU | Arbeidskraftundersøkinga |
| ARP | Aktivitets- og utgreiingsplikta |
| ASK | Alternativ og supplerande kommunikasjon |
| ASVL | Arbeidssamvirkenes Landsforening |
| BPA | Brukarstyrt personleg assistent |
| Bufdir | Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet |
| Bufetat | Barne-, ungdoms- og familieetaten |
| CRPD | FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne |
| EMD | Den europeiske menneskerettsdomstolen |
| EMK | Den europeiske menneskerettskonvensjonen |
| FFO | Funksjonshemmedes Fellesforbund |
| FHI | Folkehelseinstituttet |
| FO | Fellesorganisasjonen |
| FOU | Forsking og utgreiing |
| ICDP | International Child Development Programme |
| IPS | Individuell jobbstøtte |
| LDO | Likestillings- og diskrimineringsombodet |
| NAKU | Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming |
| NHF | Norges Handikapforbund |
| NAV | Arbeids- og velferdsetaten |
| NIBR | Norsk institutt for by- og regionforskning |
| NKVTS | Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress |
| NOU | Noregs offentlege utgreiingar |
| NOVA | Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring |
| PYC | Parenting Young Children |
| RNB | Revidert nasjonalbudsjett |
| RVTS | Regionalt ressurssenter om vald, traumatisk stress og sjølvmordsførebygging |
| SAFO | Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner |
| SFO | Skulefritidsordning |
| SP | FN-konvensjonen om sivile og politiske rettar |
| SSB | Statistisk sentralbyrå |
| SRF | Statens sivilrettsforvaltning |
| PPT | Pedagogisk-psykologisk teneste |
| VTA | Varig tilrettelagt arbeid |
| VTA (O) | Varig tilrettelagt arbeid i ordinær verksemd |
| WAD | EUs webdirektiv (Web Acessibility Directive) |
| ØSK | FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettar |

# Innhald


**Del I Innleiing og utviklingstrekk** ..... 9

**1 Innleiing og samandrag** ............ 11
1.1 Innleiing – politiske målsetjingar ... 11
1.2 Bakgrunnen for meldinga ............ 11
1.3 Arbeidet med meldinga – ein inkluderande prosess .................... 12
1.4 Formål med meldinga .................... 13
1.5 Strukturen og innhaldet i meldinga ........................................ 13

**2 Grunnlaget for politikken: menneskerettane** ......................... 15
2.1 Innleiing ........................................ 15
2.2 Menneskerettane er rettar som gjeld alle ........................................ 15
2.3 CRPD og likestillings- og diskrimineringslova ....................... 16
2.3.1 CRPD ............................................. 16
2.3.2 Likestillings- og diskriminerings-lova ................................................ 16
2.4 Ei menneskerettsleg forståing av utviklingshemming ....................... 17
2.5 Eit sterkt og velfungerande demokrati ...................................... 18
2.6 Grunnleggjande prinsipp ............... 19
2.6.1 Likestilling .................................... 19
2.6.2 Sjølvråderetten .............................. 20
2.6.3 Deltaking og inkludering ............. 20
2.6.4 Forhindre samansett diskriminering ................................ 21
2.6.5 Universell utforming og tilgjengeliggjøring ......................... 23
2.7 Iverksetjing av og vern om menneskerettane ........................... 23
2.7.1 Det nasjonale ansvaret for menneskerettane ........................... 23
2.7.2 Statlege verkemiddel for styring .. 24

**3 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet** ......................... 26
3.1 Eit kort historisk riss ..................... 26
3.2 Behov for meir merksemd om rettane ........................................... 27
3.3 Behov for rettstryggleik ............... 30
3.4 Sikring av sjølvråderett ................. 33
3.5 Samordning og einskapleg styring 35
3.6 Koronapandemien ......................... 36

**Del II Innsatsområde** ........................... 39

**4 Overordna innsatsar** ................. 41
4.1 Politiske målsetjingar .................... 41
4.2 Bli gjort meir synleg og få meir merksemd ..................................... 41
4.3 Rettstryggleik ................................. 43
4.4 Tydeleggjering av sjølvråderett i regelverket .................................. 45
4.4.1 Verjemålsordninga ........................ 45
4.4.2 Tvangsregelverket ......................... 50
4.5 Samordning og einskapleg styring 50

**Del III Menneskerettar i praksis** ......... 55

**5 Retten til personleg assistanse** 57
5.1 Politiske målsetjingar .................... 57
5.2 Situasjonen i dag – utfordrings-biletet ............................................. 57
5.2.1 Standardiserte tilbod om personleg assistanse ..................... 58
5.2.2 Behov for betre medverknad og innverknad .................................... 58
5.2.3 Mangelfull kompetanse i tenestane .................................... 59
5.2.4 Behov for betre styring og kontroll med tenesteutøvinga ....... 59
5.3 Innsatsar og tiltak ......................... 60
5.3.1 Tilrettelagd personleg assistanse .. 61
5.3.2 Medverknad og innverknad ......... 62
5.3.3 Rett og tilstrekkeleg kompetanse 63
5.3.4 Leiing, planlegging og styring ...... 64

**6 Retten til bustad** .......................... 66
6.1 Politiske målsetjingar .................... 66
6.2 Situasjonen i dag – utfordrings-biletet ............................................. 66
6.2.1 Dei bustadsosiale verkemidla ...... 68
6.3 Vurderinger ................................... 69
6.4 Innsatsar og tiltak ......................... 71

**7 Retten til utdanning** .................... 73
7.1 Politiske målsetjingar .................... 73
7.2 Situasjonen i dag – utfordrings-biletet ............................................. 75
7.3 Vurderingar ................................... 78
7.3.1 Å meistre og bli utfordra .............. 78

7.3.2 Å kunne vere med på å påverke sin eigen barnehage- og skolekvardag ..... 78
7.3.3 Å ha ein god og trygg barnehage- og skulekvardag utan mobbing .... 79
7.3.4 Fullføringsreforma og vegen vidare ..... 79
7.4 Innsatsar og tiltak ..... 80
7.4.1 Ein meir inkluderande barnehage og skole ..... 80
7.4.2 Laget rundt barna og elevane. Det lokale støttesystemet ..... 80
7.4.3 God kompetanse nær barn og unge med utviklingshemming ..... 81
7.4.4 Meir kunnskap om inkluderande praksis i barnehagar og skolar ..... 81
7.4.5 Gode overgangar ..... 81
7.4.6 Digitalisering ..... 82
7.4.7 Ei skulefritidsordning for alle ..... 82
7.4.8 Fagfornyinga og nytt læreplanverk LK20 ..... 83

**8 Retten til arbeid** ..... 84
8.1 Politiske målsetjingar ..... 84
8.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet ..... 84
8.3 Vurderingar ..... 88
8.3.1 Arbeidsevnevurdering, uføretrygd og arbeid ..... 88
8.3.2 Tilrettelegging for arbeidsdeltaking ..... 89
8.4 Innsatsar og tiltak ..... 90

**9 Retten til helse** ..... 93
9.1 Politiske målsetjingar ..... 93
9.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet ..... 94
9.2.1 Behov for betre helseoppfølging .. 94
9.2.2 Behov for betre medverknad og innverknad ..... 96
9.2.3 Behov for auka kompetanse ..... 96
9.2.4 Behov for betre planlegging, styring og kontroll med tenesteutøvinga ..... 97
9.3 Innsatsar og tiltak ..... 97
9.3.1 Innsatsområde ..... 97
9.3.2 Helseoppfølging ..... 98
9.3.3 Medverknad og innverknad ..... 101
9.3.4 Rett og tilstrekkeleg kompetanse 102
9.3.5 Leiing, planlegging og styring ..... 103

**10 Retten til vern mot utnytting, vald og misbruk** ..... 105
10.1 Politiske målsetjingar ..... 105
10.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet ..... 105
10.2.1 Vald og overgrep ..... 105
10.2.2 Hatkriminalitet ..... 109
10.2.3 Personar med utviklingshemming i strafferettargangen ..... 111
10.3 Vurderingar ..... 113
10.4 Innsatsar og tiltak ..... 114

**11 Retten til familieliv** ..... 117
11.1 Politiske målsetjingar ..... 117
11.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet ..... 117
11.3 Vurderingar ..... 119
11.4 Innsatsar og tiltak ..... 119

**12 Retten til å delta i kultur- og fritidsaktivitetar og til trus- og livssynsutøving** ..... 122
12.1 Politiske målsetjingar ..... 122
12.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet ..... 123
12.2.1 Tilgang til å delta ..... 123
12.2.2 Kultur ..... 124
12.2.3 Idrett ..... 125
12.2.4 Tru og livssyn ..... 126
12.3 Vurderingar ..... 128
12.4 Innsatsar og tiltak ..... 128

**13 Økonomiske og administrative konsekvensar** ..... 132

**Litteraturliste** ..... 133

**Vedlegg**
1 Menneskerettsseminar ..... 141

DET KONGELEGE
KULTUR- OG LIKESTILLINGSDEPARTEMENT

# Meld. St. 8

(2022–2023)

Melding til Stortinget

# Menneskerettar for personar med utviklingshemming

## – Det handlar om å bli høyrt og sett

*Tilråding frå Kultur- og likestillingsdepartementet 4. november 2022, godkjend i statsråd same dagen.*
*(Regjeringa Støre)*

# *Del I*
# *Innleiing og utviklingstrekk*

# 1 Innleiing og samandrag

## 1.1 Innleiing – politiske målsetjingar

Regjeringa skal føre ein offensiv likestillingspolitikk som gjer at alle blir inkluderte i samfunnet, uavhengig av kjønn, seksuell orientering, funksjonsevne og etnisitet. Politikken for personar med utviklingshemming omfattar alle samfunnsområda, og vernet av rettane går på tvers av sektorane. Det gjer det nødvendig å ha ei einskapleg tilnærming til politikken. Politikken skal fremje menneskerettane og dermed likeverd, likestilling, medverknad og respekt for det frie valet til den enkelte. Politikken vår skal bidra til å få slutt på diskriminering, ufridom og urettvise. Denne meldinga til Stortinget legg grunnlaget for politikken for personar med utviklingshemming.

Personar med utviklingshemming utgjer ei stor og ueinsarta gruppe. Det er store individuelle forskjellar knytte til kor godt personar med utviklingshemming meistrar kvardagen, og kor stort behov dei har for hjelp og assistanse. Regjeringa vil at folk skal kunne leve frie liv, uavhengig av funksjonsnedsetjing. Ein politikk som vernar om rettane til og løftar marginaliserte grupper, og som sikrar at den enkelte sjølv kan meistre eigne livsutfordringar og leve i tråd med eigne verdiar og interesser, kjem heile samfunnet til gode.

FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD) ligg til grunn for regjeringa sin politikk. Alle menneske kan få ei funksjonsnedsetjing, og funksjonsnedsetjingar er ein naturleg del av den menneskelege variasjonen. Det er nødvendig å rette ekstra merksemd mot menneskerettssituasjonen for personar med utviklingshemming. Ei ekstra merksemd kan skape eit sterkare tryggingsnett og ein betre politikk for alle med funksjonsnedsetjing. Meldinga er ein del av oppfølginga regjeringa gjer av FNs anbefalingar til Noreg om CRPD, og skal bidra til eit løft for menneskerettane til personar med funksjonshemming.

I meldinga ønskjer regjeringa å tydeleggjere kva verdiar som skal liggje til grunn for arbeidet på feltet, og kva politiske mål som skal styre utviklinga. Det er eit mål at meldinga skal bidra til auka debatt og merksemd rundt situasjonen for menneske med utviklingshemming. Meldinga er òg ein del av Noregs oppfølging av FNs berekraftsmål, jf boks 1.1.[1]

## 1.2 Bakgrunnen for meldinga

Sidan ansvarsreforma i 1991 har det vore eit politisk mål at personar med utviklingshemming skal ha eit likestilt tilvære med resten av befolkninga. I Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming* vart det vurdert kor langt vi var komne med dette målet. Meldinga konkluderte med at det ikkje var oppnådd likestilling, og at utviklinga på enkelte område hadde gått i feil retning.[2] Stortinget bad regjeringa setje ned eit utval som skulle foreslå tiltak som styrkjer dei grunnleggjande rettane til personar med utviklingshemming. Rettsutvalet vart oppnemnt 3. oktober 2014 og leverte utgreiinga si *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming* 3. oktober 2016.[3]

Utgreiinga frå Rettsutvalet påpeikte at det er eit sprik mellom overordna menneskerettslege mål og den faktiske praksisen. Denne konklusjonen fekk støtte på tvers av dei ulike høyringsinstansane, i nyare forsking på feltet, i rapporten frå FNs spesialrapportør om rettane til personar med funksjonsnedsetjing i Noreg[4] og i rapportane frå sivilsamfunnet[5] og Likestillings- og diskrimineringsombodet[6] til CRPD-komiteen. Desse dokumenta er saman med NOU 2016: 17, Meld. St. 5 (2012–2013) *Frihet og likeverd* og Stortingets oppmodingsvedtak (Dok. 8:172 S og Innst. 377 S) sentrale bakgrunnsdokument for denne meldinga.

1 FN-sambandet (2020).
2 Barne- og likestillingsdepartementet (2013).
3 NOU 2016: 17.
4 FNs menneskerettsråd (2020).
5 FFO (2015 og 2019).
6 LDO (2015).

**Boks 1.1 FNs berekraftsmål og menneske med funksjonsnedsetjing**

Agenda 2030 med FNs berekraftsmål er ein felles arbeidsplan for heile verda for å utrydde fattigdom, kjempe mot ulikskap og stoppe klimaendringane innan 2030. Måla er universelle, og alle land har ansvar for å følgje opp måla nasjonalt. Måla legg føringar på norsk politikk – både lokalt og nasjonalt. FNs berekraftsmål består av 17 mål og 169 delmål. Eit av hovudprinsippa i berekraftsmåla er at ingen skal utelatast. I internasjonal samanheng blir dette prinsippet ofte omtalt som «leave no one behind».

Fleire av delmåla er spesifikt retta mot personar med funksjonsnedsetjing og andre minoritetsgrupper. For eksempel er delmål 4.a under mål 4 om god utdanning som følgjer: «Etablere og oppgradere utdanningstilbod som er barnevenlege, og som tek omsyn til kjønnsskilnader og til personar med nedsett funksjonsevne og sikrar trygge, ikkje-valdelege, inkluderande og effektive læringsmiljø for alle.»

Tilsvarande er delmålet 8.5 under mål 8 om anstendig arbeid og økonomisk vekst å «oppnå full og produktiv sysselsetjing og anstendig arbeid for alle kvinner og menn, inkludert ungdom og personar med nedsett funksjonsevne, og oppnå lik lønn for likt arbeid».

Under mål 10 om mindre ulikskap finn vi delmål 10.2, som er særleg relevant for denne stortingsmeldinga. Delmålet går ut på å «sikre myndiggjering og fremje sosial, økonomisk og politisk inkludering av alle, uavhengig av alder, kjønn, funksjonsevne, rase, etnisitet, nasjonalt opphav, religion eller økonomisk eller annan status».

Meld. St. 40 (2020–2021) *Mål med mening — Norges handlingsplan for å nå bærekraftsmålene innen 2030* vart lagd fram i juni 2021 og behandla i Stortinget i april 2022.[1]

[1] Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2021).

## 1.3 Arbeidet med meldinga – ein inkluderande prosess

Det er eit grunnleggjande demokratisk prinsipp at borgarane skal få uttale seg i saker som vedkjem dei.[7] I CRPD står det spesifisert at personar med funksjonsnedsetjing skal rådførast og involverast i saker som vedkjem dei.[8] I arbeidet med meldinga har personar med utviklingshemming og representantane deira vore involverte.

Regjeringa vil styrkje moglegheitene personar med utviklingshemming har til å medverke og bli høyrde. Personar med utviklingshemming skal på lik linje med andre ha reelle moglegheiter til å vere med og verke inn på politikken som formar livet deira. Nytt i arbeidet med denne stortingsmeldinga er at personar med utviklingshemming sjølve har blitt trekte inn i arbeidet.

> *– At vi, oss med utviklingshemming, får ein invitasjon frå kultur- og likestillingsministeren, det er veldig stort. Endeleg så vaknar dei til live! For vi har veldig mykje å seie og meiner mykje om kva hjelp vi får.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (i intervju med TV BRA, noko forkorta)

I samarbeid med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Stiftelsen SOR vart 16 personar med utviklingshemming inviterte til å gje innspel direkte til dåværande kultur- og likestillingsminister Trine Skei Grande på eit eige menneskerettsseminar hausten 2019. Nokon av innspela blir gjevne att i denne meldinga i form av direkte sitat, og undertittelen på meldinga er delar av eit sitat frå seminaret.

Deltakarane vart valde ut i samråd med brukarorganisasjonane fordi dei har kompetanse om og livserfaring med tema som har relevans for stortingsmeldinga. Omsynet til representasjon med tanke på bustad, kjønn, etnisitet og alder var òg kriterium da deltakarane vart valde ut. Dei 16 deltakarane kan ikkje representere alle personar med utviklingshemming i Noreg, men dei bidrog med viktige røyster i det innleiande arbeidet. I eit slikt arbeid er det nødvendig å høyre på dei det gjeld. Seminaret var ein ny måte å involvere målgrupper som tidlegare ikkje har fått sjansen til å ytre meininga si på denne måten. (For ei meir omfattande beskriving av menneskerettsseminaret, sjå vedlegg 1.)

Dei tre store, nasjonale paraplyorganisasjonane for personar med funksjonsnedsetjing – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og Unge funksjonshemmede –

[7] CRPD (2006).
[8] CRPD (2006), artikkel 4 punkt 3.

vart alle tidleg inviterte til å delta i arbeidet. FFO og SAFO takka ja og deltok med representantar med god kjennskap til og erfaring med situasjonen og levekåra for personar med utviklingshemming. Representantane vart inviterte til å gje tilbakemelding på eit tidleg utkast til disposisjonen til meldinga og komme med innspel og synspunkt om innhaldet, forma og strukturen undervegs i prosessen. Siste innspelsrunden vart gjennomført sommaren 2022.

I tillegg til menneskerettsseminaret og møta med paraplyorganisasjonane har departementet fått skriftlege innspel frå og halde møte med instansar og personar med særleg kompetanse på feltet. Det vart halde eit forskarseminar der forskarar[9] gav innspel om forskingsbehov og kunnskapshòl på funksjonshemjafeltet. Det er i tillegg gjort ein grundig gjennomgang av alle høyringssvara til utgreiinga frå Rettsutvalet.[10]

Kultur- og likestillingsdepartementet har samarbeidd med desse departementa i utarbeidinga av meldinga: Arbeids- og inkluderingsdepartementet, Justis- og beredskapsdepartementet, Barne- og familiedepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, Kommunal- og distriktsdepartementet og Kunnskapsdepartementet.

9 Seminaret samla om lag 45 deltakarar: forskarar, organisasjonar, ombod og direktorat. Hovudtemaa var områda skole og utdanning, arbeid, helse, og kultur, fritid og deltaking.

10 NOU 2016: 17.

## 1.4 Formål med meldinga

Denne meldinga forklarer det menneskerettslege grunnlaget for politikken for personar med utviklingshemming. Ho utdjupar og konkretiserer kva det menneskerettslege grunnlaget, irekna prinsippa om sjølvråderett, likestilling og deltaking, fordrar på dei ulike menneskerettsområda. Denne stortingsmeldinga skal brukast som plattform for ein framtidig politikk der vi ønskjer at tiltak og tenester for personar med funksjonsnedsetting skal vere best mogleg koordinert og samordna. Meldinga peiker ut ei retning for den framtidige politikken og bidreg til heilskaplege beskrivingar og analysar av utfordringane på feltet i dag.

Personar med utviklingshemming skal oppleve at dei har dei same rettane og moglegheitene som alle andre i Noreg. Regjeringa vil at personar med utviklingshemming skal kunne bestemme over sitt eige liv, og at dette skal reflekterast tydeleg i lovgjevinga.

Det er vidare eit mål at meldinga skal bidra til auka merksemd om rettssituasjonen til personar med utviklingshemming, og at kunnskapen om menneskerettsutfordringar skal auke.

## 1.5 Strukturen og innhaldet i meldinga

Kapittel 2 utdjupar og konkretiserer kva det menneskerettslege grunnlaget, irekna prinsippa om

**Boks 1.2 Omgrepsbruken**

Menneske med funksjonsnedsetjing utgjer ei samansett gruppe med ulike utfordringar. Nokon er fødde med ei funksjonsnedsetjing, medan andre opplever å få ei funksjonsnedsetjing på grunn av sjukdom eller skade seinare i livet. Det er store forskjellar mellom dei ulike typane funksjonsnedsetjing når det gjeld kva for og kor store hindringar funksjonsnedsetjinga medfører.

Når vi omtaler gruppa generelt, seier vi «personar med nedsett funksjonsevne» eller «menneske med funksjonsnedsetjing» for å tydeleggjere at funksjonsnedsetjinga er noko ein har, ikkje noko ein er. Dersom innfallsvinkelen er barrierar og diskriminering på ulike samfunnsområde, kan det likevel vere rett å bruke termen «funksjonshemja»: Ein kan for eksempel vere funksjonshemja i møte med arbeidslivet.

«Utviklingshemming» er ei samlenemning for ei rekkje ulike diagnosar og tilstandar som er knytte til kognitive, språklege og sosiale vanskar. Utviklingshemming fell innanfor det meir overordna omgrepet «funksjonsnedsetjing». Utviklingshemming reduserer evna den enkelte har til mentale prosessar som minne, språk, gjennomarbeiding av informasjon, problemløysing og å tileigne seg kunnskap og erfaring. Det er store variasjonar mellom personane som har utviklingshemming, og behovet for hjelp varierer avhengig av graden av utviklingshemming og tilleggsvanskane.

I denne meldinga bruker vi både omgrepa «personar med funksjonsnedsetjing», «funksjonshemja», «utviklingshemja» og «personar med utviklingshemming».

sjølvråderett, likestilling og deltaking, fordrar for politikken for personar med funksjonsnedsetjing.

I kapittel 3 følgjer ein analyse av korleis situasjonen er i dag for personar med utviklingshemming, saman med ei beskriving av tidlegare politikk. Vidare utdjupar kapittelet nokon av dei overordna utfordringane på feltet, og kritikk som har blitt retta mot noverande politikk på enkeltområde. Kapittel 4 beskriv dei overordna innsatsområda til regjeringa for å møte desse utfordringane. Kapittel 5 til 12 utdjupar og konkretiserer menneskerettane og beskriv innsatsar innanfor dei ulike menneskerettsområda.

For å gjere denne meldinga til Stortinget tilgjengeleg for flest mogleg, særleg for utviklingshemja sjølve, skal det lagast ein kortfatta, lettlesen versjon på bokmål, nord-samisk og engelsk.

# 2 Grunnlaget for politikken: menneskerettane

## 2.1 Innleiing

Plikta myndigheitene har til å respektere og sikre menneskerettane, er forankra i Grunnlova. Menneskerettane gjeld for alle, men det er behov for å utdjupe kva menneskerettane inneber for personar med funksjonsnedsetjing, slik at rettane deira kan sikrast på lik linje med andres. FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD) er ei erkjenning av dette.

Dette kapittelet utdjupar og konkretiserer kva det menneskerettslege grunnlaget, irekna prinsippa om sjølvråderett, likestilling og deltaking, fordrar for politikken for personar med funksjonsnedsetjing. Ved å utdjupe og konkretisere det menneskerettslege grunnlaget for politikken gjev meldinga ei tydeleg retning for den framtidige politikken. Kva det menneskerettslege grunnlaget fordrar på dei ulike rettsområda, blir ytterlegare utdjupa og konkretisert i kapittel 5 til 12.

## 2.2 Menneskerettane er rettar som gjeld alle

> – *Menneskerettane handlar om å bli teken på alvor.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Menneskerettane er grunnleggjande rettar alle menneske har, uavhengig av kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgåver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsetjing, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk, alder og andre vesentlege forhold ved ein person. Fundamentet til menneskerettane er at alle menneske har eit ibuande menneskeverd, og at alle menneske er likeverdige. Å verne om menneskeverdet til alle er eit nødvendig vilkår for rettvise, utvikling og gode, demokratiske samfunn der alle menneske kan delta på lik linje. Menneskerettane er godt forankra i norsk lovgjeving og politikk og gjeld i like stor grad for personar med utviklingshemming som for andre.

På bakgrunn av den andre verdskrigen og særleg holocaust vart FNs verdsfråsegn om menneskerettane til i 1948. Verdsfråsegna og alle dei påfølgjande internasjonale menneskerettskonvensjonane har det ibuande menneskeverdet til enkeltindivida som utgangspunkt og slår fast at menneskerettane skal sikrast for alle.

I 1966 vart rettane i Verdsfråsegna følgde opp gjennom to konvensjonar: FN-konvensjonen om sivile og politiske rettar (SP) og FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettar (ØSK). Desse konvensjonane gjeld for alle, uavhengig av funksjonsnedsetjing, og har mellom anna føresegner som vernar mot diskriminering.[1] Det vart likevel tydeleg at det var behov for eigne menneskerettskonvensjonar for grupper som er spesielt utsette for menneskerettsbrot og diskriminering. FN-konvensjonen om avskaffing av alle former for rasediskriminering (rasediskrimineringskonvensjonen, 1965), FN-konvensjonen om avskaffing av alle former for diskriminering av kvinner (kvinnekonvensjonen, 1979), FN-konvensjonen om barnet sine rettar (barnekonvensjonen, 1989) og FN-konvensjonen om rettane til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD, 2006) utdjupar korleis menneskerettane skal vernast om for desse gruppene. «Funksjonshemming» vart inkludert eksplisitt i eit menneskerettsleg diskrimineringsforbod første gong i 1989, gjennom artikkel 2 i FNs barnekonvensjon. I år 2000 vart det innført eit uttrykkjeleg EU-rettsleg forbod mot diskriminering på grunnlag av nedsett funksjonsevne på arbeidslivsområdet.[2] Vidare har den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) behandla saker som har gjort det nødvendig å tolke funksjonsnedsetjing inn i sekkekategorien «annan status» i den europeiske menneskerettskonvensjon (EMK) artikkel 14.[3] Noreg har ratifisert desse konvensjonane og er dermed forplikta til å følgje føresegnene i dei. Noreg er i tillegg part i ei rek-

[1] SP artikkel 2 og 26 og ØSK artikkel 2. Funksjonsnedsetjing er ikkje eksplisitt nemnd i artiklane, men fell inn under kategorien «other status».

[2] Direktiv 2000/78/EF.

[3] F.eks. EMD, Çam mot Tyrkia, Application No. 51500/08.

kje andre internasjonale og regionale konvensjonar, irekna den europeiske menneskerettskonvensjonen.[4]

I 1999 vart SP, ØSK og EMK inkorporerte i norsk lov gjennom menneskerettslova. Barnekonvensjonen vart teken inn i menneskerettslova i 2003, og kvinnekonvensjonen vart teken inn i 2009. Føresegnene i konvensjonane som er inkorporerte i menneskerettslova, skal ved motstrid gå framfor føresegner i anna lovgjeving, jf. § 3 i lova. Rasediskrimineringskonvensjonen er inkorporert i likestillings- og diskrimineringslova. CRPD er ikkje inkorporert i norsk lov, men er gjennomført i norsk rett gjennom transformasjon. Sjølve ratifikasjonen av konvensjonen inneber ei folkerettsleg forplikting til å oppfylle alle krava konvensjonen stiller, uavhengig av gjennomføringsmåten i norsk rett. Norske domstolar og myndigheiter gjer bruk av det såkalla presumsjonsprinsippet. Det betyr at norsk lov, så langt det er mogleg, skal tolkast i tråd med internasjonal rett, irekna CRPD.

Plassen menneskerettane har i Noreg, vart styrkt gjennom grunnlovsrevisjonen i 2014. Grunnlova slår mellom anna fast følgjande i § 98: «Alle er like for loven. Intet menneske må utsettes for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling». I 2017 vart det rettslege vernet mot diskriminering styrkt ytterlegare gjennom ei ny likestillings- og diskrimineringslov. Formålet med lova er å fremje likestilling og hindre diskriminering mellom anna på grunn av funksjonsnedsetjing, kjønn og etnisitet, jf. § 1 i lova.

## 2.3 CRPD og likestillings- og diskrimineringslova

### 2.3.1 CRPD

> *– Det er viktig at politikarane forbetrar rettane til oss med utviklingshemming, spesielt sjølvråderetten.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Menneskerettane til personar med funksjonsnedsetjing, irekna sjølvråderett og ikkje-diskriminering, er nedfelte i fleire ulike menneskerettskonvensjonar. CRPD har særleg relevans for arbeidet med menneskerettane til personar med utviklingshemming. Konvensjonen vart vedteken av FNs generalforsamling 13. desember 2006 og tok til å gjelde 3. mai 2008. Per mai 2022 var konvensjonen ratifisert av 185 statar. Noreg signerte konvensjonen 30. mars 2007 og ratifiserte han 3. juni 2013. Ved ratifikasjonen gav Noreg tolkingsfråsegner til artikkel 12 (likskap for lova), 14 (fridom og personleg tryggleik) og 25 (helse), som seier at konvensjonen opnar for å gjere inngrep i den rettslege handleevna til enkeltpersonar (tvungent verjemål) og for å gje tvungen omsorg og behandling, irekna tvungent psykisk helsevern, der slike tiltak er nødvendige, som ein siste utveg og da underlagde rettstryggleiksgarantiar.

Konvensjonen fastslår og utdjupar korleis menneskerettane til alle personar med funksjonsnedsetjingar skal vernast. Konvensjonen har som hovudformål å «fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet».[5] Konvensjonen skal sikre at det blir verna om dei gjeldande sivile, politiske, økonomiske, sosiale og kulturelle rettane til menneske med funksjonsnedsetjingar. Statane som har slutta seg til konvensjonen, skal forby alle former for diskriminering på grunn av funksjonsnedsetjing.

Dei generelle prinsippa i konvensjonen er ibuande verdigheit og sjølvråderett, ikkje-diskriminering, deltaking og inkludering, respekt for forskjellar, like moglegheiter, god tilkomst, likestilling mellom kvinner og menn og respekt for utviklingsmoglegheitene og identiteten til barn.[6] Enkeltrettane i konvensjonen skal tolkast i tråd med desse prinsippa.

Det krevst gode styringssystem for å verne om og oppfylle menneskerettane. For å oppfylle rettane i konvensjonen skal partane, ifølgje dei generelle forpliktingane i konvensjonen, mellom anna gjere alle tenlege, lovmessige og administrative tiltak, inkludere rettane til personar med funksjonsnedsetjing på lik linje med andre i politikken og regelverket, og rådføre seg aktivt med organisasjonane til funksjonshemja.[7]

### 2.3.2 Likestillings- og diskrimineringslova

Likestillings- og diskrimineringslova forbyr diskriminering på grunn av funksjonsnedsetjing, kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgåver, etnisitet, religion, livssyn, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og alder og kombinasjonar av desse diskrimineringsgrunnlaga. Lova sikrar eit einskapleg diskrimineringsvern på alle samfunnsområda og pålegg

---

4 EMK (1950).

5 CRPD (2006), artikkel 1.

6 CRPD (2006), artikkel 3.

7 CRPD (2006), artikkel 4.

offentlege myndigheiter, arbeidsgjevarar og andre å setje i verk tiltak som skal bidra til auka likestilling. Lova skil ikkje mellom, og definerer ikkje, ulike former for nedsett funksjonsevne. Det er likevel klart at grunnlaget omfattar «både fysiske, psykiske og kognitive funksjonar».[8] Vernet er ikkje avgrensa til folk som har nedsett funksjonsevne, det omfattar diskriminering *på grunnlag av* nedsett funksjonsevne.[9]

Lova har eigne føresegner om plikta til tilrettelegging og plikta til universell utforming. Dette er føresegner som betyr særleg mykje i arbeidet for likestilling av personar med funksjonsnedsetjing.

Alle former for diskriminering på grunnlag av funksjonsnedsetjing er forbodne. Med diskriminering er det meint direkte og indirekte forskjellsbehandling på grunn av funksjonsnedsetjing som ikkje har ei sakleg grunngiving, og som ikkje er nødvendig og forholdsmessig.[10]

Med *direkte forskjellsbehandling* er det meint forskjellsbehandling der ein person blir behandla dårlegare enn det andre blir, har blitt eller ville blitt behandla i ein tilsvarande situasjon.[11] Med *indirekte forskjellsbehandling* er det meint forskjellsbehandling der tilsynelatande nøytrale føresegner, vilkår, praksisar, handlingar eller unnlatingar vil stille personen dårlegare enn andre.[12] Forbodet mot diskriminering inneber at ein òg har ei plikt til å ta omsyn til forskjellar slik at alle reelt sett får like moglegheiter.

Mangel på ei *individuell tilrettelegging* som sikrar at personar med utviklingshemming kan utøve menneskerettane sine på lik linje med andre, er diskriminering og dermed eit brott på menneskerettane til funksjonshemja og prinsippet om likestilling. Rimeleg tilrettelegging betyr ei tilrettelegging som ikkje inneber ei uforholdsmessig byrde for den som har plikt til å leggje til rette (stat, kommune eller private verksemder).

Likestillings- og diskrimineringslova har føresegner som gir personar med funksjonsnedsetjing rett til *eigna individuell tilrettelegging* på nærmare bestemte samfunnsområde.[13] Retten i lova til eigna individuell tilrettelegging gjeld ikkje tilrettelegging som inneber ei uforholdsmessig byrde. I vurderinga av om tilrettelegginga inneber ei uforholdsmessig byrde, skal det særleg leggjast vekt på effekten tilrettelegginga har for å fjerne barrierane for funksjonshemja, dei nødvendige kostnadene ved tilrettelegginga og ressursane til verksemda.[14] Brott på reglar om universell utforming og individuell tilrettelegging blir rekna som diskriminering.[15] Hovudregelen er at det skal leggjast til rette. Avgrensinga av kva som er å rekne som uforholdsmessig, er ein tryggingsventil og skal ikkje tolkast vidt.[16]

Minoritetar, for eksempel personar med utviklingshemming, kan vere særleg utsette for diskriminering. Dette blir spegla av i formålsføresegna i likestillings- og diskrimineringslova som seier at lova særleg tek sikte på å betre stillinga til kvinner og minoritetar. Med minoritetar er det òg meint personar med funksjonsnedsetjingar.[17] CRPD og likestillings- og diskrimineringslova forbyr diskriminering som oppstår på grunn av kombinasjonar av diskrimineringsgrunnlag, kalla samansett diskriminering.

## 2.4 Ei menneskerettsleg forståing av utviklingshemming

> *– Vi med utviklingshemming er nedst i samfunnet når det gjeld alt. De må gjere noko med det slik at vi blir høyrde, og at ting blir betre for oss.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

I lang tid vart diskriminerande forskjellsbehandling og ekskludering av personar med funksjonsnedsetjingar ikkje forstått som nettopp diskriminering og menneskerettsbrott.[18] I staden vart diskrimineringa sett på som eit naturleg resultat av eigenskapar – sjukdom, skade eller lyte – ved individet sjølv. Ei slik forståing av funksjonshemming ligg til grunn for den *medisinske* modellen.

Ei medisinsk forståing av utviklingshemming fokuserer på at tilstanden, identifisert gjennom ei medisinskfaglig utgreiing, aleine gjev ein viktig peikepinn på graden av sårbarheit og behovet for beskyttelse, som har konsekvensar for samfunnsdeltakinga til personen.

Som ein reaksjon mot den medisinske modellen begynte utviklinga av ei *sosial* forståing av funksjonshemming å ta form i Storbritannia i 1960-åra. Den sosiale modellen framhevar at funk-

8 Likestillings- og diskrimineringslova (2017).
9 Hellum, A. og Blaker Strand, V. (2022), side 138.
10 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 6.
11 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 7.
12 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 8.
13 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), §§ 20–22.
14 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), §§ 20 tredje leddet, 21 andre leddet og 22 andre leddet.
15 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 12.
16 Prop. 81 L (2016–2017), kapittel 30, side 326.
17 Prop. 81 L (2016–2017), kapittel 8.8, side 56.
18 Stein, M.A. (2007).

sjonshemming er eit resultat av menneskeskapte barrierar i samfunnet. Utfordringane som personar med funksjonsnedsetjing møter, kjem av diskriminering og sosial ekskludering. Derfor er det samfunnet (i motsetning til personen med funksjonsnedsetjinga) som må endre seg.[19] Faren ved ein reindyrka sosial modell er at han kan ignorere reelle individuelle, kroppslege plager og medisinske behov som kan følgje av ei funksjonsnedsetjing.

I Noreg og andre skandinaviske land har den *relasjonelle* modellen lege til grunn for lovgjevinga og politikken for personar med funksjonsnedsetjing sidan 1980-åra.[20] I den relasjonelle modellen, som er ein variant av den sosiale modellen, er det samspelet mellom individuelle kroppslege faktorar og måten samfunnet er innretta på, som får vekt. Funksjonshemminga er knytt både til eigenskapar ved personen og til omgjevnadene. Nemninga «funksjonsnedsetjing» («impairment») fortel om eigenskapar ved individet, og nemninga «funksjonshemming» («disability») viser til diskrimineringa som oppstår i møte med samfunnsbarrierane. Modellen impliserer at samfunnsskapte barrierar, for eksempel manglande universell utforming, må fjernast, samtidig som ein gjev hjelp og støtte til individet. Eit formål med likestillings- og diskrimineringslova er at ho skal bidra til å byggje ned samfunnsskapte funksjonshemjande barrierar og hindre at nye kjem til.[21]

CRPD artikkel 1, som slår fast formålet med konvensjonen, forklarer i tillegg korleis funksjonshemming bør forståast:

> *Mennesker med nedsatt funksjonsevne er blant annet mennesker med langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre.*

Understrekinga av at samspelet mellom individuelle faktorar og samfunnsskapte barrierar skaper funksjonshemmingane, viser at den menneskerettslege forståinga av funksjonshemming òg er relasjonell.

Den *menneskerettslege* modellen kan forstås som ei vidareutvikling eller ein variant av den relasjonelle modellen. Modellen inneber å bevege seg bort frå å sjå på barrierane ei funksjonsnedsetjing kan medføre, til å heller konsentrere seg om rettane personen har.[22] Den menneskerettslege modellen byggjer på at personar med funksjonsnedsetjing har rett til å bli inkluderte i samfunnslivet og delta i utdanning, sysselsetjing, fritid og familieliv.[23] Til liks med den relasjonelle modellen ignorerer ikkje det menneskerettslege perspektivet at funksjonshemja kan ha smertefulle tilstandar og helseplager som krev kunnig medisinsk behandling og rehabilitering. Den menneskerettslege tilnærmingsmåten inkluderer dette aspektet ved å sjå på medisinsk behandling som ein del av retten til helse. Den eventuelle diagnosen ein person har, skal ikkje vere retningsgjevande for om personen får oppfylt menneskerettane sine.[24]

Den menneskerettslege modellen og den sosiale modellen er begge ein reaksjon på undertrykkjande og ekskluderande praksis. Menneskerettsmodellen byggjer på den sosiale modellen og utfyller denne.[25] Ei menneskerettsleg forståing av funksjonshemming inneber at ein ikkje ser på ekskludering og innskrenkingar i menneskerettane til funksjonshemja som eit naturleg resultat av funksjonshemming eller diagnose.[26] Dei same grunnleggjande, menneskerettslege prinsippa gjeld for alle. For å oppnå like rettar i praksis må utfordringane og behova til ulike grupper takast på alvor gjennom tilrettelegging. Det viktigaste med den menneskerettslege tilnærmingsmåten er at ei funksjonsnedsetjing i seg sjølv aldri kan legitimere avgrensingar som gjeld menneskerettane til eit individ.

## 2.5 Eit sterkt og velfungerande demokrati

Eit individuelt vern av rettane og rettstryggleiksgarantiar er grunnleggjande element i demokratiet. Berre eit demokrati som legg til grunn at alle borgarar skal ha lik rett til å delta og til innverknad, kan respektere at menneske er likeverdige. Mekanismar og politiske prinsipp som sørgjer for at mindretalet har vern mot fleirtalsovergrep og utilsikta forskjellsbehandling, er nødvendige.

Legitimiteten til demokratiet avheng mellom anna av at alle kan delta. Gode organisasjonar for personar med funksjonsnedsetjing, irekna personar med utviklingshemming, er viktige på dette

19 Oliver, M. (2009).
20 NOU 2001: 22.
21 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 1.
22 Waddington, L. og Priestley, M. (2020).
23 Lawson, A. og Beckett, A.E. (2020).
24 Skarstad, K. (2018).
25 Lawson, A. og Beckett, A.E. (2020).
26 Stein, M.A. (2007).

punktet. Å delta aktivt i demokrati og samfunnsliv krev at ein har kunnskap om og forstår seg på samfunnet og har tilgang til informasjon og meiningsutveksling. For å avgrense forskjellane i informasjons-, kunnskaps- og kulturressursane mellom ulike delar av befolkninga treng ein medium som rettar seg mot og kan fungere som talerøyr for minoritetane.[27]

Personar med utviklingshemming har ofte svake politiske ressursar og kan ha vanskar med å fremje interessene sine sjølve og seie frå om urovekkjande forhold. På grunn av den kognitive funksjonsnedsetjinga og svakare kommunikasjonsferdigheiter kan dei ha vanskelegare for å formidle erfaringane og opplevingane sine til offentlegheita, dersom det ikkje blir lagt til rette for dette. For at demokratiet, rettssystemet og velferdsstaten skal fungere, må det vere ordningar som sikrar at personar med utviklingshemming blir høyrd, som sikrar rettane deira og legg til rette for at dei kan delta på like vilkår.

For å sikre at den enkelte får dei nødvendige tenestene og tilboda, for eksempel personleg og praktisk hjelp i kvardagen, er det ikkje tilstrekkeleg å lovfeste retten til slike tenester og løyve nødvendige midlar. Mange utviklingshemja kan ikkje sjølve seie frå dersom tenester og tilbod ikkje er i tråd med lov og føringar, for eksempel ved å melde frå til tilsynsmyndigheiter om kritikkverdige forhold. I tillegg til at den kognitive og språklege funksjonsnedsetjinga er ei hindring, kan det oppfattast som vanskeleg å klage på og til tenesteytarar (og kommunen) som ein er avhengig av i det daglege. Av den same grunnen kan pårørande vere tilbakehaldne òg. Då er det behov for tilsyns- og kontrollmekanismar som sikrar at rettane blir innfridde, i tillegg til tiltak som sikrar god kompetanse og høge faglege og etiske standardar i tenestene.[28]

## 2.6 Grunnleggjande prinsipp

### 2.6.1 Likestilling

*– Eg drøymer om å kunne ha dei same rettane som alle andre. Eg drøymer om å bli behandla på lik linje som alle andre.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Likestilling inneber å ha like rettar og følgjer av at alle menneske er like mykje verde. Det betyr mellom anna at ein skal ha like formelle og reelle moglegheiter til å nyte godt av rettane sine. Å vere likestilt med andre samfunnsborgarar inneber å ha like moglegheiter, rettar og plikter, fråvære av diskriminering, og det betyr å ha tilgjenge og få tilrettelegging. Likestilling er berebjelken i eit demokratisk berekraftig samfunn og handlar om dei grunnleggjande menneskerettane til den enkelte.

Alle menneske er ulike og har forskjellige eigenskapar, talent og behov. Forskjellar mellom menneske er ikkje relevante for om eller i kva grad dei skal ha dei same menneskerettane, men det kan vere relevant for kva tiltak som best mogleg sørgjer for like rettar i praksis. Utfordringane til dei ulike gruppene må takast på alvor gjennom tilrettelegging og tiltak som sikrar ei lik menneskerettsoppnåing i praksis.

CRPD pålegg myndigheitene å gjere alle lovgjevingstiltak, administrative tiltak og andre tiltak som er tenlege for å sikre at personar med funksjonsnedsetjing kan nyte eller utøve alle menneskerettane og dei grunnleggjande fridommane på lik linje med andre, slik at vi får likestilling. For å skape eit likestilt samfunn må det kjempast mot stereotypiar, fordommar og skadelege praksisar knytte til funksjonshemja både i den offentlege og private sfæren og på alle område i livet.[29]

Positiv særbehandling er forskjellsbehandling av personar med bestemte kjenneteikn for å fremje likestilling. Dette er verkemiddel som kan vere tenlege, og i enkelte tilfelle nødvendige, for å oppnå reell likestilling i samfunnet. Tiltaka må vere eigna til å fremje likestilling, og det må vere eit rimeleg forhold mellom formålet ein ønskjer å oppnå, og kor inngripande særbehandlinga er for den eller dei som blir stilte dårlegare, jf. likestillings- og diskrimineringslova § 11. Det er eit vilkår at særbehandlinga må stansast når formålet er oppnådd.[30] Positiv særbehandling rettar seg mot grupper som er meir utsette for diskriminering enn andre, og/eller som møter andre strukturelle barrierar og dermed har ein dårlegare utgangsposisjon. Eksempel på positiv særbehandling kan vere trainee- og praksisplassar, mentorordningar eller andre målretta tiltak for å auke representasjonen frå og deltakinga til personar med utviklingshemming på ulike samfunnsområde.

27 Statsministerens kontor (2005).
28 Eika, K. (2009).
29 CRPD (2006), artikkel 8.
30 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 11.

### 2.6.2 Sjølvråderetten

*– Det er litt vanskeleg å bestemme sjølv. Det er mange som har lett for å bestemme over meg igjen. Eg får ikkje seie eitt ord, når eg får ordet ut, da får eg tilsnakk tilbake.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Retten til å bestemme sjølv som eit menneskerettsleg prinsipp handlar om retten til å ta eigne avgjerder og bestemme over sitt eige liv. Sjølvråderetten er uløyseleg knytt til det å bli sett på og behandla som eit individ og ein borgar med like rettar. For at ein person skal kunne nyttiggjere seg menneskerettane sine og vere verna av lova på lik linje med andre, må ein anerkjenne og verne om retten vedkommande har til å bestemme sjølv. Retten til politisk deltaking, ytringsfridom, det å ha den same fridommen som andre til å velje kvar og med kven ein vil bu, eller kunne bruke fritida si på det ein sjølv ønskjer, handlar òg om sjølvråderett.

Alle menneske har ei oppfatning eller oppleving av kva som betyr noko for dei: kva dei liker eller ikkje liker, kva dei opplever som vesentleg eller uvesentleg, givande eller meiningslaust, morosamt eller kjedeleg. Sjølvråderett handlar om å ha moglegheita til å handle formålsstyrt og i samsvar med eigen vilje.[31] Likestilling inneber at alle skal ha anledning til å bruke ressursane sine og gjere sine eigne val.[32] Retten til å bestemme sjølv kan ikkje avgrensast på grunnlag av diagnose eller ferdigheiter.

For å sikre alle ein rett til å bestemme sjølv må utfordringane til ulike grupper takast på alvor gjennom tilrettelegging og tiltak. I enkelte tilfelle er det ikkje mogleg for ein person å uttrykkje meininga si i bestemte saker. I slike tilfelle kan retten til å bestemme sjølv sikrast ved at avgjerdene blir utleidde frå kjennskap til identiteten, historia, personlegdommen, interessene og preferansane personen har, det vil seie den beste heilskaplege tolkinga av kva som er viljen til individet.[33] Dette inneber at det må leggjast inn ein ekstra innsats for å finne ut kva den reelle viljen til personen er.

Organiseringa av tenesteytingar retta mot personar med utviklingshemming som har omfattande behov må vere slik at fagpersonane er tett på personen og ser korleis hjelpa kan leggjast til rette for å fremje sjølvråderett og det å kunne utfalde seg i livet sitt.

*– Dei som skal hjelpe, må kjenne personen, og spesielt viktig er det når dei ikkje er så gode til å uttrykkje seg. Da blir det mindre vald og utagering.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Å ha avgjerdsprosessar som legg til rette for kritisk refleksjon og samarbeid mellom involverte partar, er ein viktig føresetnad for å kunne realisere sjølvråderetten.[34] Å få ei stadfesting på at ein har rett til å bestemme sjølv, og at meiningane og behova ein har, blir lagde vekt på, gir personar med utviklingshemming sjølvtillit og tiltru til at dei kan delta og bruke røysta si.

### 2.6.3 Deltaking og inkludering

*Inkludering*

Deltaking og inkludering er grunnpilarar i eit berekraftig samfunn og viktige for velferda til den enkelte. Å få til den fulle samfunnsmessige inkluderinga av personar med utviklingshemming inneber individuell tilrettelegging og at barrierane som hindrar at personar med utviklingshemming kan delta, blir fjerna. I tillegg inneber inkludering at samfunnet er tilrettelagt for individuelle forskjellar og mangfald, slik at flest mogleg kan delta. Til liks med dei andre menneskerettsprinsippa er deltaking og inkludering nødvendige for å oppnå andre rettar.

Ei motsetning til deltaking og inkludering er segregering og institusjonalisering. Institusjonalisering kan innebere at menneske på grunn av utviklingshemminga si er utestengde eller segregerte frå andre på fleire samfunnsarenaer og lever eit liv som i stor grad er administrert av andre.[35] Dei store sentralinstitusjonane frå etterkrigstida er klare eksempel på dette. Forhold som kan skape institusjonalisering, er når personar med utviklingshemming må bu samla (utan å ha valt det sjølve) i bustader som ligg åtskilde frå resten av befolkninga, eller i bustader som skil seg ut og markerer at dei som bur der, er annleis. Ei samlokalisering kan bidra til ytterlegare institusjonalisering når tenestene den enkelte får, er knytte til bustaden heller enn til den enkelte som bur der. Ei slik organisering kan skape administrerte liv og liten grad av sjølvråderett i kvardagen.[36]

31 Wehmeyer, M.L. (2005).
32 Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2015).
33 Skarstad, K. (2019).
34 Eika, K. og Kjølsrød, L. (2013).
35 Goffman, E. (1961).
36 Guddingsmo, H. (2019).

> *– For meg er det viktig å få den hjelpa eg treng, og få fleire timar med BPA, for det er det som gjer mitt liv, at eg kan leve det sånn eg vil.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Realiseringa av rettar og føresetnadene og moglegheitene til den enkelte er avhengige av nettverket rundt dei og samfunnet som heilskap.[37] Dersom ein blir stengd ute frå ordinær utdanning, arbeidslivet og det politiske og kulturelle livet, blir ein frårøva tilgangen til dei sosiale institusjonane som er nødvendige for å kunne utvikle seg, trivast og oppnå potensialet sitt.

*Ytringsfridom*

Ei brei tilknyting til og deltaking i det offentlege ordskiftet er eit samfunnsgode. For å realisere dette samfunnsgodet må ytringsfridommen vere reell for alle. Ytringsfridom er fridommen til å få eller meddele opplysningar, idear og bodskap.[38] Retten til ytringsfridom var ein av dei grunnleggjande fridommane som vart tekne inn i Grunnlova i 1814. Vernet av ytringsfridommen er seinare styrkt ved grunnlovsreform, internasjonale menneskerettskonvensjonar og lovendringar.

Etter det såkalla infrastrukturkravet i Grunnlova § 100 sjette ledd «påligger [det] statens myndigheter å legge forholdene til rette for en åpen opplyst offentlig samtale». Infrastrukturkravet gjev staten ei positiv forplikting til å sørgje for at borgarane faktisk kan ta i bruk ytringsfridommen sin. Staten skal aktivt halde ved like og utvikle det offentlege rom slik at det finst kanalar og institusjonar for ein open og opplyst offentleg samtale.[39]

Ein annan sentral del av ytringsfridommen er retten til informasjonsfridom. Informasjonsfridom inneber at alle ikkje berre har rett til å meddele, men også til fritt å ta imot informasjon og idear, altså uhindra å kunne oppsøkje og skaffe seg informasjon frå tilgjengelege kjelder.[40] Ytringsfridom er ein føresetnad for det demokratiske styresettet vårt. Informasjonsfridom, offentleg meiningsutvikling og offentlegheit som kontroll er nøkkelpunkt under denne grunngjevinga for ytringsfridommen. Ytringsfridomskommisjonen trekkjer dessutan fram toleranse og mangfald som ei supplerande grunngjeving i utgreiinga si.

Ei offentlegheit som har låg terskel for deltaking og har tilgjenge for alle, vil tene alle.

*Valdeltaking*

Ein viktig del av retten til å delta i det politiske og offentlege livet er retten og moglegheita til å røyste ved val og til å stille til val. Framgangsmåtane, utstyret og materiellet som blir brukte i samband med vala, må vere tenlege, tilgjengelege og lette å forstå og bruke. Vallokala må vere eigna og tilgjengelege, slik at veljarane kan ta seg inn utan hjelp.[41]

Retten til å delta i det politiske og offentlege livet inneber òg å leggje til rette slik at personar med utviklingshemming kan ha offentlege verv, delta i frivillige organisasjonar, verksemda i politiske parti og organisasjonar som representerer personar med funksjonsnedsetjing på ulike nivå. For nokon inneber ei slik tilrettelegging assistanse frå følgjepersonar.

### 2.6.4 Forhindre samansett diskriminering

*Respekt for forskjellar og mangfald*

Mangfaldsomgrepet rommar fleire dimensjonar, som sosial og kulturell bakgrunn, kjønn, funksjonsevne, religion, seksuell orientering og alder.[42] Personar med utviklingshemming er ulike, og ei utviklingshemming er på same måten som kjønn, etnisitet og seksuell orientering berre éin av mange eigenskapar ved ein person. Sjølv om personar med utviklingshemming er ulike, treffer dei ofte dei same typane utfordringar i møte med samfunnet og deler det å vere sårbare for menneskerettskrenkingar. Tilrettelegging og støtteordningar som bidreg til at personar med utviklingshemming får oppfylt menneskerettane sine, kjem andre grupper til gode òg. Dette kan for eksempel vere tilgangen til lettlesen informasjon, inkluderande undervisning og støtte til å ta eigne avgjerder.

Samfunnet må leggje til rette for at alle kan få utvikle seg og bidra med sine unike eigenskapar. Det må rettast ei særleg merksemd mot å inkludere grupper som er underrepresenterte. Eit meir likestilt og inkluderande samfunn gjev personar med utviklingshemming fleire moglegheiter til å utvikle ferdigheitene sine og bidra med ressursane sine i samfunnsutviklinga.

---

37 Ball, C. (2005).

38 Grunnlova § 100 andre ledd.

39 NOU 2022: 9, side 50.

40 NOU 2022: 9, side 35.

41 Valdirektoratet (2019).

42 Kulturdepartementet (2018).

Sosiale kategoriar som funksjonsnedsetjing, kjønn, etnisitet og seksuell orientering kan verke saman og påverke levekåra. Personar med utviklingshemming som òg er kvinner, skeive, samar, barn og/eller personar med etnisk minoritetsbakgrunn, kan oppleve samansett diskriminering. Når ein planlegg og gjennomfører tiltak som skal sikre menneskerettane til utviklingshemja, er det nødvendig å ta omsyn til andre diskrimineringsgrunnlag òg. Tilsvarande må ein på andre diskrimineringsfelt ta omsyn til menneskerettane til personar med utviklingshemming.

Likestillings- og diskrimineringsloven § 6 første ledd forbyr diskriminering på grunn av «kombinasjoner» av dei diskrimineringsgrunnlaga som er lista opp. Er forskjellsbehandlinga knytt til fleire diskrimineringsgrunnlag, og skal det meir til for at ei forskjellsbehandling vil vere lovleg på eitt grunnlag enn på eit anna grunnlag, skal det sterkaste vernet leggjast til grunn.[43]

*Barn med funksjonsnedsetjing*

Barn med utviklingshemming har dei same rettane som andre barn. Staten har ansvar for å sikre at barn sine rettar blir varetekne, og at ingen blir diskriminerte på grunn av ei utviklingshemming. Det same følgjer av CRPD artikkel 7, som fastslår at konvensjonspartane skal gjere alle tenlege tiltak for å sikre at barn med funksjonsnedsetjing kan nyte alle menneskerettar og grunnleggjande fridommar fullt ut og på lik linje med andre barn.

Ofte vil barnet ha behov for, og rett til, særskild behandling for å ha same rettar og moglegheiter som andre barn. For å sikre at barn med utviklingshemming har dei same rettane til mellom anna utdanning og utvikling som andre barn, må vi mellom anna sørgje for at dei ikkje blir stengde ute frå ordinær undervisning, og at undervisninga dei får, har same kvaliteten som for andre barn. For å sikre at barn med utviklingshemming har lik rett som andre barn til familieliv, må familiane få god informasjon, gode tenester og støtte.

Barn med funksjonsnedsetjingar har òg ein lovfesta rett etter likestillings- og diskrimineringslova til eigna individuell tilrettelegging av barnehage, skule og kommunale tenestetilbod etter helse- og omsorgstenestelova. Tilretteleggingsplikter for barn med funksjonsnedsetjing er nedfelte i sektorlovgjevinga òg, for eksempel barnehagelova § 19 g.

Etter Grunnlova § 104 andre leddet og FNs barnekonvensjon artikkel 3 skal det beste for barnet vere eit grunnleggjande omsyn ved handlingar og avgjerder som vedkjem barn. Prinsippet om det beste for barnet er òg lovfesta i mellom anna barnelova og barnevernlova og indirekte teke inn i ei rekkje lover. I praksis blir prinsippet oppfylt gjennom ulike ordningar, for eksempel ved oppnemninga av sakkunnige i foreldretvistar og representantar for einslege mindreårige asylsøkjarar. Prinsippet gjeld uavhengig av funksjonsevna til barnet.

Alle barn har rett til å bli høyrde, og å høyre barnet er ofte ein føresetnad for å vareta omsynet til det beste for barnet. For ein likestilt rett til politisk deltaking må nasjonale og lokale myndigheiter rådføre seg med barna med utviklingshemming i avgjerdsprosessane som gjeld dei.

FNs barnekonvensjon er elles teken inn i menneskerettslova og gjeld derfor uavhengig av om han er teken inn i særlover. Ved eventuell konflikt med anna lovgjeving har barnekonvensjonen forrang.[44]

*Kvinner med funksjonsnedsetjing*

Uavhengig av annan minoritetsbakgrunn er kvinner og jenter med utviklingshemming særleg utsette for diskriminering. Studiar viser òg at samar med utviklingshemming, særleg kvinner med samisk bakgrunn, er spesielt utsette for diskriminering og ekskludering.[45] Å ha merksemda retta mot særleg utsette grupper er ein viktig del av likestillingspolitikken.

Artikkel 6 i CRPD seier at partane erkjenner at kvinner og jenter med nedsett funksjonsevne opplever multippel diskriminering, og skal i samband med dette gjere tiltak for å sikre at dei kan nyte alle menneskerettar og grunnleggjande fridommar fullt ut og på lik linje med andre. Vidare seier artikkelen at partane skal gjere alle tenlege tiltak for å sikre kvinner fulle utviklingsmoglegheiter, framgang og større innverknad, med sikte på å garantere at kvinner får utøve og nyte dei menneskerettane og grunnleggjande fridommane som er omhandla i denne konvensjonen.

*Innvandrarar med utviklingshemming*

Innvandrarar med utviklingshemming kan ha særlege utfordringar. Forståinga av kva det inneber å ha eit barn med utviklingshemming, varierer, og i enkelte innvandrarmiljø kan det vere oppfatta som

---

43 Prop. 81 L (2016–2017), pkt. 13.11.3, side 117.

44 Menneskerettslova (1999), § 3.

45 Melbøe, L. mfl. (2016).

tabulagt. Barn med nedsett funksjonsevne kan trenge medisinsk behandling og oppfølging, trening, pedagogisk innsats og stimulering frå tidleg alder. Det er derfor viktig at hjelpeapparatet tidleg avdekkjer om barn på asylmottak har ei nedsett funksjonsevne.

### 2.6.5 Universell utforming og tilgjengeliggjøring

CRPD forpliktar partane til å gjere tenlege tiltak for å sikre at menneske med nedsett funksjonsevne på lik linje med andre får tilgang til det fysiske miljøet, til transport, til informasjon og kommunikasjon, irekna informasjons- og kommunikasjonsteknologi og -system, og til andre tilbod og tenester som er opne for eller blir tilbydde allmenta.

Universell utforming er bra for alle og er nødvendig for å sikre deltaking, like moglegheiter og ei reell oppnåing av rettane for personar med funksjonsnedsetjing. Universell utforming er for eksempel nødvendig for å sikre retten til inkluderande opplæring i skolen og til å delta i arbeidslivet, kulturlivet og idretten. Universell utforming bidreg til sosial og økonomisk berekraft fordi det gir fleire tilgang til utdanning, arbeid, bustader og transport og bidreg til likeverdig deltaking.

Det følgjer av likestillings- og diskrimineringsloven § 17 første ledd at «virksomheter rettet mot allmennheten har plikt til universell utforming av virksomhetens alminnelige funksjoner». Universell utforming femner vidare enn «tilgjengelighet». Medan universell utforming siktar til ei utforming av hovudløysingar slik at desse skal kunne brukast av flest mogleg, siktar «tilgjengelighet» i større grad til særskilde løysingar for personar med funksjonsnedsetjing. Utgangspunktet er at samfunnet i så vid utstrekning som mogleg skal ha universelle løysingar som kan brukast av alle, uavhengig av funksjonsnedsetjing, og at særløysingar berre skal brukast dersom generelle tilpassingar ikkje er moglege.[46]

Universell utforming av IKT-løysingar handlar om retten til tilgangen på informasjon og er ein føresetnad for retten til demokratisk deltaking. Informasjonsfridommen inneber å få og søkje etter informasjon frå opne kjelder og inngår i det moderne ytringsfridomsomgrepet. Frå 1. januar 2022 tok lovendringar til å gjelde som inneber at plikta til universell utforming av fysiske forhold og plikta til universell utforming av IKT no er regulerte i kvar si føresegn, slik at plikta til universell utforming av IKT no berre følgjer av likestillings- og diskrimineringsloven § 18. Verkeområdet til dei to føresegnene kan likevel i nokon tilfelle delvis overlappe.[47]

Dei konkrete krava til universell utforming av IKT-løysingar omfattar løysingar som underbyggjer dei alminnelege funksjonane til verksemda, og som er hovudløysingar retta mot allmenta, mellom anna digitale læremiddel, mobilapplikasjonar og automatar. Både offentlege og private verksemder har plikt til å sørgje for universell utforming av dei alminnelege funksjonane til verksemda.[48]

Styresmaktene gjev informasjon om mellom anna rettar og plikter. Tungt og uklart språk i tekstar frå det offentlege kan gjere at mange ikkje får høve til å delta i saker som vedkjem dei. Derfor bør forvaltningsspråket vere klart og lettfatteleg.

## 2.7 Iverksetjing av og vern om menneskerettane

### 2.7.1 Det nasjonale ansvaret for menneskerettane

Det følgjer av CRPD artikkel 4 at staten skal gjere alle juridiske, administrative og andre tiltak som er tenlege for å verkeleggjere menneskerettane for personar med funksjonsnedsetjing. Dette inneber mellom anna å fremje opplæring i menneskerettar for fagfolk og personale som arbeider med funksjonshemja, å aktivt rådføre seg med organisasjonane til funksjonshemja og å innhente tenleg informasjon, irekna statistiske data og forskingsdata, som er nødvendig for å gjennomføre ein politikk som gjev konvensjonen verknad.[49]

For å sikre likestilling i praksis må rettane til personar med utviklingshemming (og andre marginaliserte grupper) inkluderast i generell politikk, og dette må kombinerast med konkret og målretta politikk og tiltak retta mot å handtere dei særlege menneskerettsutfordringane marginaliserte grupper møter. Det følgjer av CRPD at menneskerettane til personar med funksjonsnedsetjing skal vernast om og fremjast i all politikk og alle satsingar.[50]

Menneskerettane skal sikrast og respekterast i all utøvinga av offentleg myndigheit – lovvedtak, budsjettvedtak, enkeltvedtak og rettsavgjerder. Myndigheitene til staten omfattar både statlege og kommunale myndigheiter. Staten har både plikt til

46 Prop. 81 L (2016–2017), kapittel 22.2, side 198.

47 Prop. 141 LS (2020–2021), kapittel 18.2, side 79.

48 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 18.

49 CRPD (2006), artikkel 4 og 31.

50 CRPD (2006), artikkel 4.1 c).

å gjennomføre rettane og til å setje i verk tiltak for å forhindre at private gjer overgrep.[51]

Grunnlova har eit eige kapittel om menneskerettar der ei rekkje menneskerettar er nedfelte. Dette gjeld mellom anna retten til liv og retten til ikkje å bli utsett for tortur eller anna umenneskeleg eller nedverdigande behandling eller straff (§ 93), retten til likskap for lova og til ikkje å bli usakleg forskjellsbehandla (§ 98), retten til ytringsfridom (§ 100), retten til organisasjonsfridom (§ 101), retten til respekt for privatliv og familieliv og til vern mot inngrep i den personlege integriteten (§ 102), det beste for barnet og retten barnet har til å bli høyrt (§ 104), retten til utdanning (§ 109) og retten til arbeid og til offentleg stønad (§ 110). Grunnlova etablerer i tillegg ei maktfordeling som i sin tur bidreg til å sikre vernet om menneskerettane.

### 2.7.2 Statlege verkemiddel for styring

Som utøvande myndigheit har regjeringa ansvaret for å følgje opp vedtaka Stortinget gjer. Den nasjonale politikken blir sett i verk gjennom statsforvaltninga, helseføretaka, kommunane og fylkeskommunane.

Regjeringsapparatet, statsforvaltninga, er organisert etter sektorprinsippet. Ansvaret for å utøve myndigheit på dei ulike samfunnssektorane er fordelt mellom statsrådane. Kvar statsråd har ansvaret for statsforvaltninga på sitt område gjennom eige departement med underliggjande etatar overfor Stortinget. Departementet har ansvaret for ordningar og tiltak for heile mangfaldet i befolkninga på sitt område. Styringa av underliggjande verksemder er ei kjerneoppgåve for departementa og eit viktig instrument for å ta hand om det sektorpolitiske ansvaret departementet har.

Sidan politikken for personar med utviklingshemming omfattar mange samfunnsområde og vernet om rettane går på tvers av sektorar har Kultur- og likestillingsdepartementet det overordna ansvaret for å koordinere likestillingspolitikken mellom sektorane, særleg for dei nasjonale måla om inkludering, deltaking, ikkje-diskriminering og sjølvråderett. Ansvaret sektordepartementa har for å jobbe for likestilling innanfor sektorane sine, ligg fast, og departementa har ansvaret for å sikre eit godt kunnskapstilfang som eit grunnlag for politikkutviklinga på eige sektorområde. Sektoransvarsprinsippet er juridisk forankra i aktivitets- og utgreiingspliktene til offentlege myndigheiter i likestillings- og diskrimineringslova § 24. Etter lova har offentlege myndigheiter nasjonalt, regionalt og lokalt, og utøvarar av offentleg myndigheit (som skular, sjukehus osv.), ei plikt til å jobbe aktivt, målretta og planmessig for å fremje likestilling og hindre diskriminering.

#### *Den sentrale rolla kommunane og fylkeskommunane har som utøvar av nasjonal politikk*

Stortinget har ved lov gjeve kommunane ansvaret for ein stor del av velferdstenestene til innbyggjarane sine. Kommunane har ansvaret for breidda av offentlege velferdstenester, som barnehagar og grunnskule, helse- og omsorgs- og sosialtenester, bibliotek og kulturtiltak. Kommunane er òg myndigheitsutøvarar lokalt, for eksempel gjennom forvaltninga av plan- og bygningslova.

Den sentrale rolla kommunane har i utøvinga av statleg politikk, er grunngjeven både med demokrati og effektivitet. Det er ein grunnleggjande verdi at innbyggjarane kan påverke og delta i korleis offentlege oppgåver i lokalsamfunnet blir løyste. Kommunane kan òg tilpasse tenestene til dei lokale forholda og sjå ulike samfunnssektorar i samanheng. Begge forholda tilseier at kommunen må ha handlingsrom i korleis oppgåvene blir løyste.

For å gje kommunane tilstrekkeleg med handlingsrom er juridisk og økonomisk rammestyring hovudprinsippet for den statlege styringa av kommunesektoren. Juridisk rammestyring inneber at kommunane får tildelt nasjonale oppgåver ved lov, men står fritt til sjølve å bestemme korleis dei vil organisere oppgåveløysinga. Økonomisk rammestyring inneber at kommunane i hovudsak blir finansierte gjennom frie inntekter og ikkje midlar som er øyremerkte spesifikke formål.

Fylkeskommunen er det regionale folkestyrte forvaltningsnivået i Noreg. Fylkeskommunen har forvaltningsoppgåver og tenesteproduserande oppgåver innan eit fylke. Dei viktigaste oppgåvene fylkeskommunen har, er vidaregåande opplæring, drift av ein del kulturinstitusjonar og tekniske oppgåver knytte til vegar, kraftproduksjon, næringsutvikling, med meir.

Fylkeskommunen har ansvaret for den offentlege tannhelsetenesta. Fylkeskommunen skal òg fremje folkehelsa gjennom regional utvikling og planlegging, forvaltning og tenesteyting og tiltak som kan møte folkehelseutfordringane i fylket. Fylkeskommunen skal vere pådrivar for og samordne folkehelsearbeidet i fylket og støtte folkehelsearbeidet kommunane gjer.

Noreg er ein einskapsstat, og det lokale sjølvstyret må fungere innanfor rammene av nasjonale

---

[51] Menneskerettighetsutvalget (2011), kapittel 9.4, side 47.

mål. Eit viktig omsyn ved måten styringsverkemidla til staten blir innretta på, er likevel å unngå store eller systematiske forskjellar i vernet av menneskerettane til personar med utviklingshemming og andre utsette grupper. FN-komiteen som overvaker gjennomføringa av CRPD, har anbefalt Noreg å gjere nødvendige tiltak for å redusere dei kommunale forskjellane i tenestetilbodet til menneske med nedsett funksjonsevne gjennom nasjonalt regelverk, standardar og retningslinjer.[52]

[52] FNs menneskerettsråd (2020).

# 3 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

## 3.1 Eit kort historisk riss

Historiekunnskap er viktig for å forstå vår eiga samtid. Går vi eit lite stykke tilbake i tid, er menneske med utviklingshemming knapt synlege i dei historiske kjeldene. Det kjem ikkje berre av at personar med utviklingshemming har utgjort ein liten andel av befolkninga, eller av at dei ikkje har hatt makt og posisjon til å prege samfunnsutviklinga. Haldningane overfor personar med utviklingshemming har òg mykje å seie. Dei historiske kjeldene vitnar om at fordommar, frykt og skam har fått prege livsvilkåra til utviklingshemja.[1] Ein raud tråd gjennom historia er at personar med utviklingshemming på ulike måtar har blitt gøymde vekk, ein del under umenneskelege vilkår.

Biletet er samansett. Dei som kunne arbeide, som ikkje hadde sosialt utfordrande åtferd, og som hadde ein familie eller eit sosialt nettverk som tok vare på dei, kunne leve gode liv. Levekåra og oppfølginga av personar med utviklingshemming vart sett på som eit ansvar familien hadde. Den offentlege omsorga for utviklingshemja var ein del av fattigstellet. I dei store byane var det etablert arbeidshus, tukthus og «dårekister» som internerte ulike personar som vart sett på som avvikarar i samfunnet.[2] På landsbygda var det framleis utviklingshemja som budde på legd eller borttinging, heilt fram til midten av 1900-talet, sjølv om legdesystemet vart avvikla ved lov i 1900. Borttinging var ei ordning der personar med utviklingshemming og andre fattige utan forsørging vart sette ut til private etter eit anbodsprinsipp. Forholda kunne vere svært kummerlege.[3] I praksis mangla personar med utviklingshemming rettar og vart ikkje rekna som samfunnsborgarar.

Dei fattigaste og mest ressurssvake bar den største byrda. Dei fleste vart fråtekne retten til skulegang. Fram til 1940 fanst det fire skular for det dei kalla «dannelsesdyktige åndssvake». Dei «ikke-dannelsesdyktige» fekk ikkje noko skuletilbod. Det fanst to pleieheimar for «åndssvake» i mellomkrigstida. I 1940 hadde cirka 420 personar plass her.[4] Andre var innlagde på sinnssjukehus eller i privat «pleie» under fattigstellet. Nokon vart såkalla institusjonsnomadar som vart flytta frå stad til stad som «arbeidskraft på billegsal». Dei to statlege pleieheimane gjekk med overskot og bidrog slik til statskassen heilt fram til 1937 – inntektene frå gardsdrifta og vederlaga frå familiane til bebuarane oversteig utgiftene staten hadde til drift.[5]

Den medisinske forståinga av funksjonshemja var rådande i denne perioden. Menneskesynet i mellomkrigstida var styrt av ei førestilling om ulikskap, der det å skilje seg ut på grunn av ei funksjonshemming vart sett på som mindreverdig. Skilja vart nedfelte i lovverket og skilde dei såkalla normale frå dei som trong spesielle tilbod. For personar med utviklingshemming, vart denne linja følgd langt inn i etterkrigstida.[6] Store delar av 1900-talet var dominert av eugenikk og dei rasehygieniske ideane som rådde da. Den medisinske forståingsmodellen har i den mest ekstreme forma vore knytt til slike idear. Funksjonshemja blir ikkje da rekna som enkeltindivid, men som objekt som blir definerte ut frå diagnosar.

Personar med funksjonsnedsetjing var blant dei første gruppene Hitler vedtok å utrydde, og i Nazi-Tyskland vart mange hundretusen funksjonshemja drepne.[7] Holocaust er eit grufullt eksempel på kva som i ytste konsekvens kan skje dersom vi som samfunn ikkje held på respekten for at alle menneske har det same menneskeverdet. Etter den andre verdskrigen vart Dei sameinte nasjonane (FN) danna. FN-pakta og påfølgjande menneskerettskonvensjonar forankrar nettopp grunnlaget for fred og demokrati i det at menneskerettane må vernast om for kvart enkelt individ.

Etter den andre verdskrigen vart utbygginga av sosialpolitiske tiltak i Noreg ei offentleg opp-

1 Fjermeros, H. (2009).
2 NAKU (2020).
3 Fjermeros, H. (2019).
4 Brekke, G. og Thorsrud, O. (2001).
5 Fjermeros, H. (2009).
6 Seip, A.L. (1994).
7 Evans, S.E. (2004).

gåve. Stortinget auka det økonomiske engasjementet frå staten ved å vedta betalingslova i 1949, som saman med Landsplanen frå 1952 vart startskotet for ei rask institusjonsoppbygging ut over i 1950- og 1960-åra. Utbygginga av sentralinstitusjonane vart sett på som eit velferdspolitisk løft, men framstega vart målte i talet på sengeplassar, snarare enn evna institusjonen hadde til å sikre gode levekår for funksjonshemja.[8] Sentralinstitusjonane innebar eit liv åtskilt frå samfunnet. Institusjonane skulle ta seg av alle livsområda, og dei som budde der, vart skilde frå familien sin og frå nærmiljøet, skule, arbeid og fritid.

Eit nytt syn på funksjonshemming, som vektla at det skulle vere mogleg å leve som andre, voks fram i 1960-åra – og med det innvendingar mot sentralinstitusjonar som eit hovudmønster i den offentlege omsorga. Sjølv om innsatsen vart retta mot å betre kvaliteten og levekåra i institusjonsomsorga, auka kritikken over tid.[9] I 1985 fastslo ei offentleg utgreiing at «livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene medmenneskelig, sosialt og kulturelt er uakseptable».[10] Utgreiinga danna grunnlaget for at Stortinget i 1988 vedtok å avvikle institusjonane og å overføre ansvaret for tenester og tilbod for personar med utviklingshemming til kommunane, på same måten som kommunen har ansvaret for befolkninga elles. Desse endringane blir omtalte som ansvarsreforma.

Reforma var eit betydeleg løft for menneskerettane til personar med utviklingshemming og førte til at institusjonane vart avvikla. Bak reforma stod prinsippet om «normalisering», det vil seie at personar med utviklingshemming er fullverdige borgarar i samfunnet med den same retten som alle andre til normale levekår og ein normal livssituasjon.[11] Sidan ansvarsreforma har det vore eit politisk mål at personar med utviklingshemming skal ha eit likestilt tilvære med resten av befolkninga. Å avvikle institusjonane er ein nødvendig, men ikkje tilstrekkeleg føresetnad for å sikre retten utviklingshemja har til å styre eige liv.[12]

Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* vurderte kor langt ein var kommen med målet om eit likestilt tilvære. Meldinga konkluderte med at likestillinga ikkje var oppnådd, og at utviklinga på enkelte område hadde gått i feil retning samanlikna med åra rett etter reforma. Det vart mellom anna påpeikt både frå regjeringa,[13] Stortinget[14] og fagmiljøa[15] at det var færre i arbeid eller arbeidsretta tiltak, og at det vart bygd større bufellesskap enn i dei første ti åra etter reforma. Stortinget bad derfor regjeringa setje ned eit offentleg utval som skulle foreslå tiltak som styrkjer dei grunnleggjande rettane til personane med utviklingshemming. Utvalet vart sett ned 3. oktober 2014. Rettsutvalet la fram utgreiinga si, NOU 2016: 17 *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming,* den 3. oktober 2016. Utgreiinga er eit sentralt bakgrunnsdokument for denne meldinga.

## 3.2 Behov for meir merksemd om rettane

> *– Eg følgjer mykje med på nyheitene, men situasjonen vår kjem aldri opp. Det verkar som om politikarane ikkje tenkjer på oss.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Med ansvarsreforma kulminerte ein lang politisk kamp for å leggje ned dei statlege institusjonane og betre levekåra for personar med utviklingshemming. Det var stor merksemd om verdigrunnlaget og dei politiske føringane for reforma. Personar med utviklingshemming skulle få tenester og tilbod lokalt, ikkje som del av ei særomsorg, men gjennom det same offentlege tenesteapparatet som andre borgarar i Noreg.

På statleg plan meiner Rettsutvalet at det ikkje er tydeleggjort korleis politiske mål på ulike samfunnsområde skal oppnåast for personar med utviklingshemming. Generelle ordningar og tiltak er ikkje utforma med tanke på at personar med utviklingshemming har særlege behov. Slik utvalet ser det, er ein ikkje oppteken av perspektiva til dei utviklingshemja i generelle politiske satsingar og strategiar. I tillegg påpeiker Rettsutvalet at særlege ordningar som er utforma for å ta vare på utviklingshemja, er mangelfulle.[16]

I den seinare tida har det vore lite merksemd om reforma. Dette kan henge saman med at personar med utviklingshemming er lite synlege på arbeidsplassar, i media og i politikken. Til dømes viste ein studie at i 90 prosent av mediesakene som gjeld utviklingshemja, er det andre som snak-

---

8 Tøssebro, J. (1992), Tøssebro, J. (1996).
9 Seip, A.L. (1994).
10 NOU 1985: 34.
11 Askheim, O.P. (2008).
12 Hutchinson G.S. og Sandvin J.T. (2016).
13 Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2015).
14 Innst. 127 S (2013–2014), og Innst. 54 S (2011–2012).
15 Tøssebro, J. (2019).
16 NOU 2016: 17, side 22.

kar på vegner av dei. Når personar med utviklingshemming sjølve kjem til orde, er det ofte i gladsaker som omhandlar fritid og kulturaktivitetar, og dei kjem sjeldan til orde i saker av politisk karakter.[17] Dersom problemstillingar som gjeld utviklingshemja, primært blir forståtte som helsetema, blir dei ikkje tekne inn i den generelle politikken. Utfordringane personar med utviklingshemming møter, må forståast som likestillingsutfordringar.

Utgreiinga frå Rettsutvalet gjer merksam på at det er eit stort sprik mellom dei menneskerettslege måla og praksisen. Høyringsinstansane har i stor grad støtta denne vurderinga. Utvalet viser mellom anna til at det manglar tilrettelegging og tiltak som sikrar at rettane til personar med utviklingshemming blir innfridde på lik linje med for andre. Utvalet påpeiker at personar med utviklingshemming ofte blir tekne ut av allmenn klasseromsundervisning, dei blir stengde ute frå arbeidslivet, dei har dårlegare helsetenester og ein dårlegare busituasjon enn resten av befolkninga. Vidare er ordningane og tenestetilboda fragmenterte, og kompetansen om menneskerettane og utviklingshemming er låg.[18]

Meld. St. 45 (2012–2013) *Frihet og likeverd* påpeiker at det har vore ei positiv utvikling i levekåra for personar med utviklingshemming samanlikna med situasjonen før ansvarsreforma, men konkluderte likevel med at det er urovekkjande at utviklinga på enkelte felt, som på bustadfeltet og arbeid, hadde gått baklengs sidan dei første åra etter ansvarsreforma frå 1990-åra.[19]

Undersøkingar har vist manglar ved realiseringa av rettane for personar med utviklingshemming. Det gjeld mellom anna Helsetilsynets landsomfattande tilsyn med kommunale helse- og omsorgstenester til vaksne med utviklingshemming,[20] Riksrevisjonens rapport om iverksetjing av verjemålsreforma[21] og Likestillings- og diskrimineringsombodets gjennomgang av 32 saker om tvang og makt mot personar med utviklingshemming etter kapittel 9 i helse- og omsorgstenestelova.[22] Også FNs spesialrapportør for CRPD har peikt på behovet for å styrkje den menneskerettslege tilnærminga i politikken som gjeld personar med utviklingshemming. Rapportøren trekkjer fram store kommunale forskjellar i tilgangen til grunnleggjande tenester og manglande sjølvråderett, irekna tvangsbruk og fridomsrøving på grunnlag av funksjonshemming, som ei menneskerettsleg utfordring.[23] Sivilsamfunnets[24] og Likestillings- og diskrimineringsombodets[25] rapportar til FN-komiteen for rettane til personar med funksjonsnedsetjing påpeiker òg desse forholda, til liks med anbefalingane til denne komiteen.[26] Samla viser dette eit behov for å styrkje vernet om rettane til personar med utviklingshemming.

Det er i dei seinare åra lansert fleire initiativ for å samordne innsatsen for likestilling av personar med funksjonsnedsetjingar. I desember 2018 lanserte Solberg-regjeringa ein strategi for at menneske med funksjonsnedsetjingar skal bli likestilte, for perioden 2020–2030,[27] og i desember 2019 vart den første handlingsplanen som følgjer opp strategien, lansert.[28] Desse gjeld enno.

Meld. St. 25 (2020–2021) *Likeverdsreformen* vart lagd fram den 26. mars 2021. Målet med reforma er å gjere kvardagen enklare for familiar som ventar eller som har barn med behov for samansette tenester. Dette gjeld både barn som blir fødde med behov for samansette tenester, og barn som får slike behov på grunn av sjukdom eller ulykker. Målet er at desse familiane skal få samanhengande og gode tenester. Det skal vere mogleg for dei å styre sitt eige liv og ha ein meiningsfull kvardag, og dei skal oppleve å bli tekne vare på og inkluderte. Meldinga gjev ei heilskapleg framstilling av reforma. Som eit ledd i Likeverdsreforma vart det hausten 2019 sett ned eit utval som skulle foreslå forbetringar i ordninga med brukarstyrt personleg assistanse (BPA). Utvalet leverte NOU 2021: 11 *Selvstyrt er velstyrt* 16. desember 2021. Utvalet har sett på korleis BPA kan utformast slik at personar med nedsett funksjonsevne kan leve mest mogleg aktive og sjølvstendige liv.

#### *Plikter for offentlege myndigheiter*

Eit godt styringssystem krev kunnskap om situasjonen til personar med utviklingshemming og

17 Morlandstø L. og Sandvin J.T. (2014).
18 NOU 2016: 17, side 15.
19 Barne- og likestillingsdepartementet (2013).
20 Helsetilsynet (2017). Helsetilsynet skriv at sjølv om fylkesembeta i valet av kommunar har teke omsyn til risikokunnskap, og at utvalet dermed er skeivt, er det grunn til å tru at mange av manglane og lovbrota som er avdekte, kan finnast i andre kommunar òg.
21 Riksrevisjonen (2018).
22 LDO (2019).
23 FNs menneskerettsråd (2020).
24 FFO (2015 og 2019).
25 LDO (2015).
26 Komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019).
27 Barne- og likestillingsdepartementet (2018).
28 Kulturdepartementet (2019).

kva som er nødvendig for å verne om menneskerettane deira. Artikkel 31 i CRPD seier at det er eit offentleg ansvar å innhente nødvendig kunnskap og dokumentasjon. Aktivitetsplikta til offentlege myndigheiter utleier at offentlege myndigheiter skal skaffe seg kunnskap om likestillingssituasjonen på eige forvaltningsområde.[29] Utgreiingsplikta utleier at offentlege myndigheiter skal gjere greie for kva dei gjer for å integrere omsynet til likestilling og ikkje-diskriminering i arbeidet sitt.[30] Også den statlege utgreiingsinstruksen stiller krav til at statlege tiltak skal vere grunngjevne og gjennomtenkte. Før det blir teke ei avgjerd om kva tiltak som skal setjast i verk, skal det utarbeidast avgjerdsgrunnlag. Avgjerdsgrunnlaget bør omfatte ei klargjering av problema, altså behovet for politikk, moglege tiltak og effektar av desse, i tillegg til ei vurdering av kva som er viktig for ei god gjennomføring av politikken i praksis.[31]

*Statistikk og anna systematisk kartlegging*

Ei viktig kjelde til kunnskap om samsvaret mellom praksis og nasjonale politiske mål og føringar er statistikk henta frå nasjonale register, spørjeundersøkingar og anna systematisk kartlegging. Fleire aktørar har påpeikt at datagrunnlaget for å seie noko om omfanget av diskriminering som følgje av funksjonsnedsetjingar i Noreg lenge har vore mangelfullt.[32] Som ein del av Noregs oppfølging av CRPD har Bufdir og Statistisk sentralbyrå (SSB) etablert eit samarbeid om å utvikle registerbasert levekårsstatistikk for ulike grupper av funksjonshemja. Sentral levekårsstatistikk er tilgjengeleg på Bufdirs nettsider.

God statistikk er nødvendig for å etablere eit godt kunnskapsgrunnlag, men statistikk som datakjelde har òg tilkortkommingar. Med omsyn til klassifisering av utviklingshemming er det ikkje full konsensus i forskarmiljøa om kva slags diagnosar som kvalifiserer, og det er nødvendig å forankre ei nærmare avgrensing før det kan lagast særskild statistikk. Det er heller ikkje lett å nå personar med utviklingshemming gjennom spørjeundersøkingar fordi mange har vanskeleg for å svare sjølve. Statistikken – anten tala kjem frå spørjeundersøkingar eller registerdata – er basert på standardisert informasjon. Kor godt for eksempel ordninga med brukarstyrt personleg assistanse fungerer når det gjeld kommunikasjon, meistring og tilrettelegging for ulike val i kvardagen, kan ikkje rapporterast på standardiserte skjema.

*Medverknad*

> *– Eg drøymer om at de politikarar og dei som bestemmer, skal lytte til oss.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Berre personar med utviklingshemming har førstehands kunnskap om situasjonen sin. Å lytte til utviklingshemja sjølve, enkeltvis og gjennom organisasjonane deira, er nødvendig for å sikre eit godt kunnskapsgrunnlag. På systemnivå er medverknad gjennom interesseorganisasjonar avgjerande. På tenestenivå er medverknaden viktig, både gjennom organisasjonane og individuelt. I det landsomfattande tilsynet sitt med tenester til vaksne personar med utviklingshemming fann Helsetilsynet få spor av brukarmedverknad. Fleire kommunar jobbar ikkje systematisk med brukarmedverknaden, og arbeidet som blir gjort, er ikkje tilstrekkeleg dokumentert. Det var få spor av ønska, behova og måla til brukarane i utforminga av tenestene. I mange tilfelle var det uklart om det var fastslått om brukaren hadde føresetnader til å kunne medverke aleine, eller om ho eller han trong eller ønskte hjelp. Brukarerfaringane vart heller ikkje alltid innhenta til evalueringa av tenestene. I nokon kommunar deltok ikkje brukaren, pårørande eller verja i møte som hadde mykje å seie for dei. Det hende òg at pårørande eller verja vart inviterte til møte utan brukaren, utan noka klar grunngjeving for kvifor brukaren ikkje var invitert.[33] I ein kvalitativ rapport om sjølvrådrett frå Halogen kjem det fram at vaksne med lett eller moderat utviklingshemming ikkje hadde reell sjølvråderett eller medverknad når det gjaldt større livsavgjerder, men at dette i stor grad vart lagt på pårørande.[34]

På statleg hald er det nødvendig å innhente kunnskap om korleis personar med utviklingshemming opplever tenestene. Menneskerettsseminaret som vart arrangert i samband med meldingsarbeidet, er eit eksempel på ei slik kunnskapsinnhenting. Den årlege rundebordskonferansen mellom den politisk leiinga i sektordepartementa og organisasjonane til personar med funksjonsnedsetjing er eit anna. I arbeidet med ein heilskapleg gjennomgang av verjemålsordninga arrangerer Justis- og beredskapsdeparte-

[29] Prop. 63 L (2018–2019), kapittel 5.2, side 113.
[30] Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 24.
[31] Utgreiingsingsinstruksen (2016).
[32] Molden mfl. (2016).
[33] Helsetilsynet (2017).
[34] Halogen (2021).

mentet jamleg dialogmøte med sivilt samfunn, mellom anna organisasjonane til personar med funksjonsnedsetjing, for å få innspel til arbeidet.

*Kunnskap*

Rettsutvalet finn at dei kommunale tenestene i liten grad er medvitne om retten personar med utviklingshemming har til å bestemme sjølve, til å delta og bli inkluderte. Ei gjennomgåande utfordring utvalet fann, var liten kunnskap om og låge forventningar til kva evner og moglegheiter utviklingshemja har i skulen og arbeidslivet, i tillegg til manglande kunnskap om alternativ, supplerande kommunikasjon og bruk av velferdsteknologi. Ei kartlegging gjord for Bufdir viste at tilsette i norske kommunar har liten kjennskap til menneskerettane til funksjonshemja og CRPD.[35] Tilsvarande finn NIM i ei spørjeundersøking der 145 kommunar responderte, varierande kjennskap til menneskerettane blant tilsette i norske kommunar. Om lag 60 prosent av respondentane gjev opp å ha ganske god kjennskap til menneskerettane. Kjennskapen er høgast når det gjeld FNs barnekonvensjon.[36]

## 3.3 Behov for rettstryggleik

*Tolkningsfråsegner*

Før Noreg ratifiserte CRPD, vart det vedteke ei ny verjemålslov, som skulle bringe norsk rett i samsvar med krava i konvensjonen. Ved ratifikasjonen gav Noreg tolkingsfråsegner til artikkel 12 (likskap for lova), 14 (fridom og personleg tryggleik) og 25 (helse). Tolkingsfråsegnene legg til grunn at konvensjonen opnar for å gjere inngrep i den rettslege handleevna til enkeltpersonar (tvungent verjemål) og for å gje tvungen omsorg og behandling, irekna tvungent psykisk helsevern, der slike tiltak er nødvendige, som ein siste utveg og da underlagde rettstryggleiksgarantiar.

FN påpeiker at Noreg har eit godt juridisk rammeverk for å verne om menneskerettane til personar med funksjonsnedsetjing.[37] CRPD-komiteen har likevel i anbefalingane sine til Noreg i 2019 kritisert Noreg for tolkingsfråsegnene og bede Noreg å trekkje desse. Kritikken frå CRPD-komiteen av norsk lovgjeving har særleg knytt seg til verjemålslova og tvangslovgjevinga. Komiteen har òg gjeve uttrykk for at Noreg ikkje har god nok framdrift for å «erstatte den medisinske modellen for funksjonsnedsettelse med den menneskerettslige modellen». Komiteen har anbefalt Noreg å vedta «den menneskerettslige modellen for funksjonsnedsettelser i alt regelverk når det gjelder vurderingen av funksjonsnedsettelse i samsvar med kriteriene og prinsippene i konvensjonens artikkel 1 til 3».[38]

Regjeringa står fast ved tolkingsfråsegna. Gjennom åra som har gått sidan lova vart vedteken, har skiftande regjeringar foreslått lovendringar og innført ei rekkje tiltak for å tydeleggjere sjølvråderetten og rettstryggleiken til personar med utviklingshemming innanfor verjemålsordninga, i tråd med CRPD.

*Mangelfull praksis og lovbrott*

Fleire av høyringssvara til Rettsutvalets utgreiing gjev uttrykk for at ein hovudårsak til menneskerettsutfordringane ein ser på feltet, er manglande oppfølging av politiske mål og vedtak. Det same tek sivilsamfunnet til orde for i sin rapport til FN-komiteen for rettane til personar med funksjonsnedsetjing frå 2015.[39] Eit eksempel som blir trekt fram, er at mange personar med utviklingshemming framleis bur samla i segregerte buformer.

Helsetilsynets landsomfattande tilsyn i 2016 viser at det òg er manglande samsvar mellom praksis og politiske målsetjingar og vedtak i helse- og omsorgstenestene. Det vart ført tilsyn med personleg assistanse og helsetenester i heimen til vaksne personar med utviklingshemming. Av i alt 57 kommunar det vart ført tilsyn med, fann dei lovbrot i 45 kommunar. Ifølgje Helsetilsynet var det til dels svært alvorlege forhold som vart avdekte. På denne bakgrunnen reiste Helsetilsynet spørsmål om dei krava, føringane og den faglege støtta staten gjev til oppgåveløysinga til kommunane, er tydelege nok.[40]

*Universell utforming av skulebygg*

Etter opplæringslova har alle elevar rett til å gå på skulen dei soknar til og som ligg nærmast heimen. Dette gjeld elevar som har vedtak om spesialundervisning, òg. Likevel må ein del elevar gå på ein annan skule enn nærskulen i dag, mellom

[35] Likestillingssenteret, KUN og Senter for likestilling (2018).
[36] NIM (2022).
[37] FNs menneskerettsråd (2020).
[38] Komiteens avsluttende merknader til Norges første rapport, CRPD/C/NOR/CO/1, 7. mai 2019, punkt 6 d. Uoffisiell omsetjing til norsk er publisert på www.regjeringa.no.
[39] FFO (2015).
[40] Helsetilsynet (2017).

anna på grunn av manglande universell utforming av grunnskulebygg.

Det finst ikkje gode tal på universell utforming av skulebygg, men felles for undersøkingane som finst, er at norske skulebygg ikkje er tilstrekkeleg universelt utforma. Det å bli hindra frå å begynne skolegangen på nærskulen kan vere starten på eit utanforskap som følgjer barnet inn i ungdoms- og vaksenlivet. I ein rapport om universell utforming av skular frå 2018 kjem det fram at krava i lovverket og på fagfeltet universell utforming i liten grad konkretiserer og passar på å ta omsyn til personar med kognitive og sensoriske vanskar. I dei spesialpedagogiske miljøa er utfordringane til elevar med slike utfordringar kjende, men merksemda har i all hovudsak vore retta mot pedagogiske tiltak. Det fysiske miljøet er i mindre grad forstått som ein viktig del av læringsmiljøet for denne gruppa elevar.[41]

I 2018 publiserte Bufdir eit vegkart for ein universelt utforma nærskole innan 2030. Vegkartet inneheld konkrete anbefalingar til tiltak i perioden 2020–2030.[42]

*Rettstryggleiken*

Personar med utviklingshemming er ofte avhengige av andre for å ta hand om eigne interesser og kan ofte ikkje sjølve seie frå dersom rettane deira blir krenkte. Rettsutvalet peiker på rettstryggleiken når det gjeld helse- og omsorgstenester, som ei særskild utfordring. Utvalet skriv at personar med utviklingshemming får lite informasjon og rettleiing om retten til helse- og omsorgstenester og kva ordningar som finst. Utvalet viser òg til at lovene og reglane som gjev individuelle rettar til helse og omsorg for personar med utviklingshemming, ofte er lite konkrete og overlèt den nærmare vurderinga av innhaldet i retten, for eksempel kva som er eit forsvarleg tenestetilbod, til skjønnet til forvaltninga. Utvalet skriv at «[s]iden reglene har en skjønnspreget utforming og gir lite forutberegnelighet for den enkelte, vil prosessuell rettssikkerhet og klageordninger være ekstra viktig for rettssubjektene».[43]

Rettsutvalet finn vidare at det er lite offentleg tilgjengeleg informasjon om forvaltningspraksis i saker som gjeld helse- og omsorgstenester, og at få saker blir klaga inn for dei alminnelege domstolane. Dersom ei teneste blir innvilga, har forvaltninga plikt til å setje i verk vedtaket utan unødig forseinking.

*Risiko for overgrep*

Personar med utviklingshemming har til liks med andre grupper som er avhengige av hjelp, ein høgare risiko for å bli utsette for seksuelle overgrep. Det har likevel vore ei utfordring at mange kommunar har hatt ein lite einskapleg eller systematisk innsats for å førebyggje vald og overgrep mot utviklingshemja.[44] Helsetilsynets landsomfattande tilsyn frå 2016 påviste at fleire kommunar mangla rutinar for å innhente og kontrollere at politiattest ligg føre før personar tiltredde i ei stilling. Enkelte stader vart nytilsette sette i turnus utan at det faktisk låg føre nokon politiattest.[45]

1. januar 2018 vart nye føresegner i helse- og omsorgstenestelova, spesialisthelsetenestelova og tannhelsetenestelova om førebygging, avdekking og avverjing av vald og seksuelle overgrep mot pasientar og brukarar gjeldande. Føresegnene tydeleggjer at leiinga har ansvaret for å bidra til at vald og seksuelle overgrep kan førebyggjast, avdekkjast og avverjast når kommunen yter helse- og omsorgstenester. Kommunen, spesialisthelsetenesta og tannhelsetenesta er pålagde å ha særleg merksemd retta mot at pasientar og brukarar kan vere utsette for, eller kan stå i fare for å bli utsette for, vald eller seksuelle overgrep. Kommunane, dei regionale helseføretaka og fylkeskommunane skal leggje til rette for at helse- og omsorgstenesta blir i stand til å førebyggje, avdekkje og avverje vald og seksuelle overgrep. Nærmare bestemt er det leiinga som må sørgje for at dei kommunale helse- og omsorgstenestene blir organiserte på ein slik måte at tenesteytarane blir i stand til å førebyggje, avdekkje og avverje vald og seksuelle overgrep. Dette gjeld uavhengig av om tenestene blir ytte av kommunen, staten eller fylkeskommunen sjølv eller av andre offentlege og private tenesteytarar det blir inngått avtale med.

*Tvang*

Alle menneske har rett til å bestemme sjølve, til fridom, personleg tryggleik og respekt for den fysiske og psykiske integriteten sin. Tvang skal berre brukast når omstenda gjer dette nødvendig som ein siste utveg og tiltaka er undergjevne rettstryggleiksgarantiar.

---

41 Universell Utforming AS (2018).
42 Bufdir (2018).
43 NOU 2016: 17, side 116.
44 Gundersen, T. og Vislie, C. (2017).
45 Helsetilsynet (2017).

Bruken av tvang overfor personar er regulert i fleire lover, mellom anna pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova, helse- og omsorgstenestelova og psykisk helsevernlova. Lovreglane skal sikre forsvarlege tenester til pasientar og brukarar og trekkjer grensa mellom lovleg og ulovleg tvang. Det er krav om å prøve andre løysingar før helse- og omsorgstenesta vurderer tvangsbruk. Når det er nødvendig å bruke tvang, skal helse- og omsorgstenesta ta avgjerdene om tvangsbruk i tråd med lova.

Velfungerande rettstryggleiksgarantiar er grunnleggjande i spørsmåla om tvang og makt. Helse- og omsorgstenestelova kapittel 9 gjev på visse vilkår høve til å bruke tvang og makt overfor enkelte personar med psykisk utviklingshemming. Det blir stilt krav om at andre løysingar har vore prøvde først, og at tvang eller makt berre skal brukast når det er fagleg og etisk forsvarleg. Kunnskapsgjennomgangen viser at det sjeldan blir klaga på tvangsvedtaka. I 2019 var det seks påklaga vedtak av til saman 1 397 vedtak om tvang overfor personar med utviklingshemming.[46]

Det er registrert store geografiske forskjellar i tvangsbruken mellom forskjellige helseføretak og kommunane imellom. Likestillings- og diskrimineringsombodet (LDO) gjekk i 2019 gjennom 32 saker frå statsforvaltaren i Hedmark som gjaldt tvang og makt mot personar med utviklingshemming etter helse- og omsorgstenestelova kapittel 9. LDO finn at dei rettstryggleiksgarantiane som lovgjevaren har føresett at skal vere på plass i denne typen saker, ikkje ser ut til å fungere tilfredsstillande i praksis. LDO er særleg uroa for om overprøvinga av vedtak i kommunane frå statsforvaltaren og det stadlege tilsynet fylkesmannen gjer, gjev ein effektiv kontroll med vedtaka og praksisen til kommunane.[47]

Vedtak om tvang stiller særskilde utdanningskrav for personellet som hjelper personen det gjeld. LDO fann at statsforvaltaren i Hedmark hadde gjeve dispensasjon frå utdanningskravet i alle 32 tvangssakene. Helsetilsynets årsrapport frå 2016 og 2017 viser at det på nasjonal basis vart gjeve dispensasjon frå utdanningskrava i 80 prosent av tvangsvedtaka.[48] I eit tilsyn gjennomført av Sivilombodet til bustader for personar med utviklingshemming i november 2021 kom det fram at fleire bebuarar vart utsette for ulovleg skjerming i eigen heim. Sivilombodet fann alvorlege svakheiter i Statsforvaltarens overprøving og tilsyn med vedtak som omfatta bruk av skjerming og innlåsing.[49]

Statsforvaltaren må godkjenne vedtak om tvang før tvangstiltak kan setjast i verk. I 2021 overprøvde statsforvaltarane 1 934 vedtak, ein reduksjon på 3 prosent frå året før. Av dei 1 934 overprøvde vedtaka vart 1 794 godkjende, 1 612 godkjende utan endringar og 182 etter at statsforvaltarane hadde gjort endringar i vedtaket. I 57 prosent av vedtaka var formålet å dekkje grunnleggjande behov, i 18 prosent var formålet å forhindre skade, mens 25 prosent av vedtaka hadde begge formåla.[50]

Statsforvaltarane registrerte også skadeavverjande tiltak i nødssituasjonar, jf. helse- og omsorgstenestelova § 9-5 tredje ledd bokstav a. I 2021 vart det registrert 29 883 tiltak mot 41 531 tiltak i 2020. Dette er ein nedgang på 39 prosent. Samla var det 1 187 personar som vart utsette for skadeavverjande tiltak i nødssituasjonar i 2021, mot 1 239 i 2020.[51]

#### *Ein menneskerettsleg inngang til tvangsregelverket*

Utgangspunktet til regjeringa er at alle har rett til å bestemme sjølve, og at dei som treng det, må få nødvendig støtte slik at alle kan få oppfylt retten til å bestemme sjølv i praksis. I utgangspunktet kan alle som har samtykkekompetanse, sjølve bestemme om dei vil ta imot hjelp frå tenesteapparatet. Dersom brukaren motset seg hjelp, må tenesteytarane som hovudregel respektere dette. Enkelte personar kan ha problem med å forstå kva ei avgjerd eller eit samtykke inneber. Da har dei eit særleg behov for støtte til å ta avgjerder.

Den menneskerettslege tilnærmingsmåten til diskusjonen omkring legitim bruk av tvang må ta utgangspunkt i ei heilskapleg vurdering av kva som fremjar at ein person får bestemme sjølv og utfalde seg i livet, forstått som den reelle viljen, identiteten og dei underliggjande verdiane personen har. Sjølvråderett handlar om å bestemme over sitt eige liv og dermed kunne leve fritt og sjølvstendig. Retten til å bestemme sjølv er derfor meir grunnleggjande enn det å ha handlefridom i bestemte situasjonar. Å gripe inn når ein person sjølvskader og har tvangshandlingar, kan vere nødvendig for at personen får moglegheita til å leve eit liv i samsvar med den reelle viljen sin og dei underliggjande verdiane sine. Ein må derfor sjå på kvifor det oppstår eit behov for tvang.

---

46 Statsforvalternes registrering i databasen NESTOR.
47 Likestillings- og diskrimineringsombodet (2019).
48 Helsetilsynet (2016).
49 Sivilombodet (2022).
50 Helsetilsynet (2022).
51 Helsetilsynet (2022).

*Prinsippet om sjølvråderett gjev føringar for førebygginga av og grunngjevinga for tvang*

Sjølvråderetten er eit grunnleggjande, menneskerettsleg prinsipp og ein føresetnad for å oppfylle alle menneskerettane.[52] Gode tenester som er innretta slik at dei varetek menneskerettane til den enkelte, kan førebyggje og forhindre tvangsbruk. Dette krev kompetente tenesteytarar, god leiing og gode rettstryggleiksmekanismar. Når det kan sjå ut som at det oppstår eit behov for tvang, må ein vurdere om endringa i åtferda, for eksempel sjølvskading og utagering, kan komme av at personen ikkje får vere med på å setje premissane for sitt eige tilvære. Det kan for eksempel vere snakk om manglande avgjerdsstøtte, mistrivsel, brott på andre rettar eller overgrep. Aktivitetsplikta for myndigheitsorgan etter likestillings- og diskrimineringslova § 24 inneber at utgangspunktet for heile regelverksutforminga bør vere ei plikt til å utvikle tenestetilbodet slik at tvangsbruken kan unngåast. Dersom utfordringane i ein enkelt situasjon blir så store at tvang er nødvendig, bør ein stille spørsmål ved om støtteapparatet fungerer godt nok, med andre ord ved kvaliteten i tenesta.

*Kompetanse i tenestene*

Regelverket stiller krav til kompetanse for personell som skal gjennomføre tvangstiltak. Kompetansekravet skal sikre at det er fagpersonar tett på personen med kompetanse på mellom anna kommunikasjon, samhandling og etiske vurderingar.[53] Også ved mindre inngripande tiltak er det å møte kompetent personale ein føresetnad for sjølvråderett og ikkje minst for å førebyggje meir omfattande tvangstiltak.

Mange personar med utviklingshemming opplever ein innskrenka rett til å bestemme sjølv i kvardagen, som hindrar dei i å leve frie og sjølvstendige liv på lik linje med andre.[54] Det gjer dei små vala i kvardagen ekstra viktige. Dei små, kvardagslege vala kan òg vere ein måte å uttrykkje seg på. Når ein ikkje har orda i si makt, kan for eksempel det å gjere noko som blir oppfatta som uønskt eller problematisk, kanskje vere den einaste måten å uttrykkje misnøye på. Også for tilsynelatande mindre inngripande tvang i kvardagen er rettstryggleiksmekanismar og kompetanse hos tenesteytarane nødvendige. For rettstryggleiken til personar med utviklingshemming kan det derfor spele ei stor rolle at det blir vedgått at avgrensingane som blir lagde på vala deira og handlefridommen i kvardagen, er tvang. Nokon former for tvang har større potensial for å vere integritetskrenkjande enn andre former for tvang.

*Tvangslovutvalet*

17. juni 2016 oppnemnde regjeringa eit utval som skulle gjere ein samla gjennomgang og greie ut om behova for å revidere og modernisere regelverket om tvang i helse- og omsorgssektoren. Tvangslovutvalet skulle òg greie ut forholdet til dei internasjonale forpliktingane våre, mellom anna CRPD, og vurdere om det er behov for å endre på regelverket for å møte desse forpliktingane.

I NOU 2019: 14 foreslår utvalet ei felles og i hovudsak diagnosenøytral tvangslov som vil omfatte personar med psykisk utviklingshemming. Auka sjølvråderett er eit av hovudforslaga. Helse- og omsorgsdepartementet har, i tråd med Hurdalsplattforma, oppnemnt eit ekspertutval som skal vurdere endringa i psykisk helsevernloven som innførte manglande samtykkekompetanse som vilkår for bruk av tvang i psykisk helsevern. Utvalet skal levere utgreiinga si innan 1. mai 2023.

Manglande samtykkekompetanse som vilkår for bruk av tvang, er eit av dei sentrale vilkåra i lovforslaget frå Tvangslovutvalet.[55] Departementet vil ta stilling til korleis forslaga frå Tvangslovutvalet bør følgjast opp når ekspertutvalet har levert utgreiinga si.

## 3.4 Sikring av sjølvråderett

*Prinsippet om sjølvråderett*

CRPD artikkel 3 slår fast at sjølvråderett er eit generelt prinsipp etter konvensjonen. Sjølvråderetten handlar om retten til å ta eigne avgjerder og bestemme over sitt eige liv. I CRPD inngår retten til å bestemme sjølv i oppfyllinga av alle dei andre rettane i konvensjonen.

Rettsutvalet viser til at det at personar med utviklingshemming ikkje får bestemme sjølve, er ei utfordring som gjeld alle sektorar.[56] Rettsutvalet finn at utviklingshemja ikkje får tilstrekkeleg hjelp og støtte til å styre sitt eige liv. Valfridommen

52 CRPD (2006), artikkel 3.
53 Helse- og omsorgstenestelova (2011), § 9-9.
54 Tøssebro J. (red.) (2019).
55 Tvangslovutvalet har foreslått at ein i staden for samtykkekompetanse skal bruke omgrepet beslutningskompetanse
56 NOU 2016: 17, side 181.

og moglegheitene dei har for å styre over eigen kvardag, blir hindra av at personleg assistanse og tenester er utforma på ein standardisert måte, og av at ulike tenester blir leverte som eit samla pakketilbod.[57]

Personar med utviklingshemming har rett til å få tenester i heimen på individuelt grunnlag, og dei har rett til å bestemme sjølve i valet av bustad på lik linje med andre. Lover som har særleg mykje å seie for sjølvråderetten til utviklingshemja, er verjemålslova, helse- og omsorgstenestelova og pasient- og brukarrettslova. Verjemålslova skal sikre at personar med utviklingshemming som har behov for det, får ei verje som skal hjelpe og støtte dei slik at dei kan bestemme sjølve og ta eigne avgjerder i saker som gjeld økonomiske og/eller personlege forhold. Helse- og omsorgstenestelova og pasient- og brukarrettslova skal mellom anna sikre at utforminga av tenestetilbodet blir gjord i tråd med ønska og behova den utviklingshemja har.

Erfaringane med kapitla om tvang i helse- og omsorgstenestelova og pasient- og brukarrettslova viser at retten personar med utviklingshemming har til å sjølv ta avgjerder ikkje blir tilstrekkeleg vareteken i praksis. Likestillings- og diskrimineringsombodets gjennomgang av 32 saker i Hedmark i 2018 viser at det i 29 saker var lite eller ingen dokumentasjon på at kommunen hadde involvert personen da tvangsvedtaka vart laga. Ikkje i nokon av dei 32 sakene var det opplysningar som dokumenterte at statsforvaltaren sjølv hadde snakka med personen vedtaket gjaldt, eller at statsforvaltaren på annan måte hadde gjort seg kjend med kva syn personen har på tvangstiltaka, før statsforvaltaren godkjende vedtaka. I over halvparten av sakene statsforvaltaren hadde gjennomført tilsyn, gjekk det ikkje fram av tilsynsrapporten om statsforvaltaren hadde snakka med personen, eller om personen hadde vore til stades under tilsynet.[58] Statlege myndigheiter har lenge erkjent at dette er ei utfordring, og Helsetilsynet og statsforvaltarane har derfor hatt brukarinvolvering i tilsyn som eit satsingsområde dei seinare åra. I 2019 begynte Helsetilsynet på eit arbeid med temakurs om tilsyn og tvang overfor personar med utviklingshemming. Å samtale med personane vedtaka gjeld, når det er tilsyn, er eit sentralt tema i kurset.[59]

*Verjemål*

Verjemål er eit av fleire verktøy for å sikre sjølvråderett for personar som ikkje fullt ut kan vareta sine eigne interesser, eller som treng støtte til å ta dei rette avgjerdene for å oppnå dei måla dei ønskjer seg. Hovudformålet med verjemålsordninga er å sikre at personar med verje får realisert ønska sine og viljen sin innanfor det handlingsrommet dei har, økonomisk og elles. Personar med utviklingshemming skal få nødvendig, individuell støtte til å utvikle og utøve evna til å handtere økonomiske og personlege forhold. Sjølvråderett og å realisere viljen til personen som har verje, er eit overordna mål i alle verjemål, også der personen sjølv har utfordringar med å gje uttrykk for eller halde fast ved kva han eller ho ønskjer. Praksis har likevel vist at det er behov for klargjering av prinsippet om sjølvråderett, særleg i alminneleg, frivillig verjemål.

I ei tolkingsfråsegn frå 2018 la Lovavdelinga i Justis- og beredskapsdepartementet til grunn at det ikkje kan opprettast ordinært verjemål for ein person utan samtykkekompetanse dersom ein må gå ut frå at vedkommande reelt ikkje ønskjer verjemål. Retningslinjene for verjemålsmyndigheita vart samtidig endra i samsvar med tolkingsfråsegna, men det har vist seg å vere utfordrande å få til ein einskapleg praksis. Derfor har Justis- og beredskapsdepartementet dei siste åra arbeidd med endringar i verjemålslova og -forskrifta. Dette arbeidet er omtalt under punkt 4.4.1.

*BankID*

Dei siste tiåra har vi sett ei omfattande digitalisering i Noreg. Det meste skjer digitalt, for eksempel post, offentlege tenester innan helse, NAV-ytingar, bank og handel. Denne digitaliseringa medfører òg eit utanforskap. Fleire høyringspartar, mellom anna FFO, trekkjer fram digital ekskludering, særleg knytt til manglande BankID som eit utfordringsområde. Dei viser i innspelet sitt til at Rettighetssenteret i 2021 fekk fleire førespurnader knytte til BankID, der utfordringa er at det ofte ikkje blir utskrive til personar som har verje. Eit særleg alvorleg problem som blir trekt fram, er krav til BankID ved innlogging på offentlege sider som Helsenorge, Altinn og Nav. Dette medfører mellom anna at ein del personar med verje ikkje har lik tilgang til vaksinestatus og koronasertifikat som andre. FFO viser til at Statens sivilrettsforvaltnings (SRF) arbeid med digitalisering av verjefullmakter er eit godt steg på vegen,

57 NOU 2016 :17, side 197.
58 Likestillings- og diskrimineringsombodet (2019).
59 Helsetilsynet (2019), side 53.

men at det ikkje vil fungere i alle tilfelle der det er nødvendig med BankID.

## 3.5 Samordning og einskapleg styring

*Samordning på tvers av sektorar*

Politikken for personar med utviklingshemming er tverrsektoriell og krev innsats frå fleire sektormyndigheiter og nivå for å nå dei politiske måla. På statleg plan gjev Kultur- og likestillingsdepartementet informasjon og rettleier andre departement om likestillings- og diskrimineringspolitikken. God informasjonsflyt blir sikra mellom anna gjennom eit koordinert og systematisk samarbeid om oppfølginga av FN-konvensjonane. Rettsutvalet peiker likevel på at det manglar ei einskapleg tilnærming på departementsnivå for korleis ein skal nå politiske målsetjingar for utviklingshemja, og for korleis ein sikrar ein koordinert innsats.

Det er utfordringar med å samordne tenestene til personar med funksjonsnedsetjing på fleire nivå. Utfordringane knyter seg til samordninga på tvers av sektorane, mellom nivåa og i overgangssituasjonar. Mange personar med utviklingshemming tek imot tenester frå ulike instansar og møter på utfordringar, spesielt i overgangar, som mellom skular eller mellom skule og arbeid. Foreldra til barn med funksjonsnedsetjing uttrykkjer ofte at dei må kjempe for å få tilfredsstillande og tilstrekkeleg informasjon til rett tid om hjelp og tenester. Mange opplever at informasjonen om tenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at dei sjølve må finne, utløyse og koordinere hjelpa som blir gjeven. Dette kan føre til ei skeivfordeling av hjelpa basert på den sosioøkonomiske bakgrunnen og ressursane.[60]

*Koordinering av tenester*

Interesseorganisasjonane melder at den koordinerande eininga i kommunane ikkje alltid fungerer som ho skal, og at arbeidet med individuell plan er mangelfull i eininga.[61] Dette funnet blir òg bekrefta i Riksrevisjonens undersøking av helse- og omsorgstenester til barn med funksjonsnedsetjingar, der dei finn at familiane sjølve må ta eit stort ansvar for å få hjelp og koordinera tenestene. Dei viser til at staten ikkje har følgt opp godt nok at koordinatorordninga fungerer i samsvar med intensjonane.[62] Når hjelpeapparatet er fragmentert, blir brukarane ofte viste frå teneste til teneste. Det at hjelpa er fordelt på fleire sektorområde, kan føre til at ingen tek hovudansvaret og følgjer opp tilstrekkeleg. I verste fall kan dette ende med at innbyggjarane sjølve må ta det ansvaret som tenesteytaren burde ha teke.[63]

Foreldra til barn med utviklingshemming kan oppleve at om rettane blir innfridde, avheng av diagnosetidspunktet. Undersøkingar viser at dei som har barn der funksjonsnedsetjinga blir oppdaga tidleg, kjem inn i eit løp der dei får meir koordinert hjelp og kan for eksempel oppleve at sosionomen ved sjukehuset kontaktar andre hjelpeinstansar. For foreldra med barn som blir greidde ut seinare, er det generelt meir utfordrande å samordne rettane dei har krav på.[64] Foreldra til vaksne personar med utviklingshemming kan oppleve lite kontinuitet i tenestene. Dei kan òg erfare at tiltak avheng av enkeltpersonar, og at ansvaret fell tilbake til dei som foreldre når enkeltpersonane sluttar.

To av hovudfunna i Helsetilsynets landsomfattande tilsyn i 2016 var svak leiing og dårleg styring av kommunale helse- og omsorgstenester til personar med utviklingshemming og manglande brukarkontakt. Det at leiinga i ein kommune ikkje følgjer godt nok med, karakteriserer Helsetilsynet som «[a]lvorlig styringssvikt». Helsetilsynet påpeiker òg at hyppige leiarskifte på eit nivå nær brukarane er ei utfordring som krev at kommuneleiinga følgjer opp, både administrativt og fagleg. Særleg urovekkjande var det at fleire kommunar mangla rutinar for å evaluere tenestetilbodet og ikkje følgde med på om hjelpa brukarane hadde vedtak om, faktisk vart gjennomført.[65]

Omtrent éi av tre klager som kjem inn til statsforvaltaren, gjeld kommunale helse- og omsorgstenester. Klager om avlasting og omsorgsstønad er dei vanlegaste klagene statsforvaltarane får. I perioden 2016–2019 behandla dei 1 150 klager om desse tenestene.[66] Ifølgje Rettsutvalet finn statsforvaltaren feil ved og gjer om ein stor del av vedtaka til kommunane innanfor helse- og omsorgsområdet. Dette gjeld særleg omsorgslønn, praktisk hjelp og opplæring, irekna brukarstyrt personleg assistanse, og støttekontakt, der høvesvis 33, 46 og 45 prosent av klagene i sakskategoriane blir omgjorde.[67] Dette er tenester som betyr mykje for personar med utviklingshemming.

---

60 Demiri, A.S. og Gundersen, T. (2016).

61 Bufdir (2019).

62 Riksrevisjonen (2021).

63 Helsedirektoratet (2019).

64 Demiri, A.S. og Gundersen, T. (2016).

65 Helsetilsynet (2017).

66 Riksrevisjonen (2021).

*Regionale forskjellar*

Riksrevisjonen gjennomførte i 2020 ei undersøking av helse- og omsorgstenester til barn med funksjonsnedsetjingar. Riksrevisjonen meiner det er alvorleg at tenestene til familiar med barn som har funksjonsnedsetjingar, er avhengig av kvar dei bur, og at foreldra sjølve må gjere mykje for å få den hjelpa dei har behov for. Tildelinga av tenester til barn med funksjonsnedsetjingar varierer mykje mellom kommunane, og er også påverka av at det er store forskjellar i habiliteringstilbodet mellom helseregionane, både når det gjeld utgreiing og diagnostisering og rettleiinga av kommunane. Vidare heng dei kommunale variasjonane saman med at statsforvaltarane har ulik praksis i behandlinga av klager på kommunevedtak frå foreldra. Riksrevisjonen konkluderte slik:

- Det er store forskjellar og utilstrekkeleg kapasitet i habiliteringstilbodet helseføretaka gjev til barn.
- Det er store variasjonar mellom kommunane i bruken av avlasting.

Behandlinga statsforvaltarane gjer av klagene, har svært mykje å seie for kva tenester familiane får.[68]

Også i Helsedirektoratets kvalitetsindikatorar for kommunale helse- og omsorgstenester finn ein ulikskapar i tenester basert på bustadfylke. I 2020 var det 19 798 personar registrerte med utviklingshemming som tok imot kommunale helse- og omsorgstenester. Av desse hadde 33,2 prosent vedtak om dagaktivitetstilbod. Tilsvarande andel i 2019 var på 33,8 prosent. Vestland har høgast andel av fylka med 39,1 prosent, mens andelane er lågast i Troms og Finnmark med 19,4 prosent.[69]

## 3.6 Koronapandemien

*Innleiing*

Etter CRPD artikkel 11 er Noreg i risikosituasjonar forplikta til å gjere nødvendige tiltak for å sikre vernet av og tryggleiken for personar med funksjonsnedsetjing. Under pandemien har det vore nødvendig med omfattande og inngripande tiltak for å hindre spreiinga av koronaviruset, gjennom sosial distansering, karantene og isolasjon.

Mange personar med funksjonsnedsetjing opplevde i denne perioden reduserte eller stengde tilbod og aktivitetar. Dette var tiltak som blei sette i verk for å hindre spreiinga av koronaviruset og passe på helsa til befolkninga generelt – og særleg helsa til sårbare grupper. Nedstengde tilbod har hatt tydelege konsekvensar, både psykososialt, helsemessig og fagleg. Mange personar med utviklingshemming får tilbod og støtte som skal bidra til deltakinga, fritida deira og trivselen. Desse tilboda blei i stor grad reduserte eller stengde ned. Regjeringa er oppteken av at slike tiltak i framtida må skje på ein måte som tek omsyn til rettstryggleiken.

Sjølv om det var viktig å avgrense kontakt og halde avstand, så var det òg viktig å finne nye og andre måtar for å kunne halde på med aktivitetar eller ha kontakt med familie og venner. Gjennom pandemien har ein derfor forsøkt å balansere smitteverntiltaka med tiltak for å ta seg av særleg sårbare grupper. Samtidig ser vi at smitteverntiltaka har verka særleg inn på kvardagen til personar med utviklingshemming. Mange av dei kommunale tilboda som er viktige for personar med utviklingshemming, vart reduserte eller stengde. Det vart òg rapportert om at opninga av desse tenestene går seinare enn på andre område.

*Skule og barnehage*

Då skulane stengde, fekk mange elevar ikkje det spesialpedagogiske tilbodet dei har rett på, og mange barn og unge med funksjonsnedsetjing har vore utan eit kvalitativt godt skule- og utdanningstilbod over tid. Det kan bli utfordrande å få teke att tapt læringsutbyte.

Fleire kommunar hadde eit tilbod på skulen og i barnehagen til barn og unge med funksjonsnedsetjing, men samtidig fekk mange elevar med vedtak om spesialundervisning dette som heimeundervisning. Dette kan ha gjeve eit dårlegare pedagogisk utbyte enn vanleg, og det blir rapportert om at mange elevar har fått mindre ut av undervisninga samanlikna med før pandemien. Nesten halvparten som får spesialundervisning, gav opp at dei ikkje har fått oppfylt vedtaket sitt.[70] Fleire aktørar er uroa for at desse barna ikkje får teke att tapt læringsutbyte.

Mange barn med rett til spesialpedagogisk hjelp vart prioriterte til å komme tilbake til barnehagen relativt tidleg. For barn som ikkje kom tilbake i barnehagen, varierte oppfølginga mellom kommunane. Nokon kommunar hadde ikkje eit særskilt tilbod til barn med vedtak om spesialun-

67 NOU 2016: 17, side 111.
68 Riksrevisjonen (2021).
69 Helsedirektoratet (2021).
70 Bufdir (2020).

dervisning, mens andre tilbydde at personale kom heim til barnet.

### *Arbeid og aktivitetstilbod*

Koronapandemien førte til at mange menneske med utviklingshemming mista tilbodet sitt innan vaksenopplæring, arbeid og aktivitet. I fleire kommunar vart personalet som arbeider i vaksenopplæringa og i aktivitetar for utviklingshemja, omdisponert til andre kommunale oppgåver. Mange aktivitetstilbod til personar med utviklingshemming vart reduserte eller stengde ned. Fleire tilrettelagde arbeidsplassar vart stengde, og praksis- og kvalifiseringstiltak i Arbeids- og velferdsetaten og hos arbeidsgjevarar vart i mange tilfelle stoppa eller utsette. Mange vart permitterte frå sin VTA i ein periode. Undersøkingar viser at personar med behov for VTA eller dagtilbod som er tilbake på jobb, ikkje ser ut til å ha hatt negativ effekt av avbrotet. Dei fleste som har støttekontakt, mista tilbodet i ein periode. For nokon førte dette til ei større omsorgsbyrde for pårørande.

I ein rapport frå 2021 fortalde fleire respondentar at dei var tvinga til å vere borte frå jobben med den grunngjevinga at dei tilhøyrde ei utsett gruppe. Nokon vart nekta av personalet å gå på jobb av frykt for at dei kunne ta med smitte tilbake til bufellesskapet. Nokon har erfart stengde arbeidsplassar og dagsenter og har ikkje hatt tilbod om organiserte fritidsaktivitetar. I lange periodar har dei opplevd seg som isolerte og ufrie. I opptil tre månader om gongen var dei borte frå arbeidsplassen, og fekk ikkje møte arbeidskameratane sine og fekk eit brott i kvardagslege rutinar. Personane i større bufellesskap vart mest ramma.[71]

### *Besøksrestriksjonar og institusjonspreg*

Besøksrestriksjonar i mellom anna bufellesskap vart fleire stader i landet praktiserte strengare enn dei nasjonale retningslinjene tilsa, og konsekvensane vart store. Det vart i periodar innført åtgangskontroll og alminneleg besøksstans i alle dei offentlege og private helse- og omsorgsinstitusjonane i landet og i fellesareala i omsorgsbustader. Dette gjeld ikkje i private heimar i omsorgsbustader, bufellesskap og liknande. Likevel opplevde personar som bur i omsorgsbustader eller andre bustader med kommunale tenester, å bli nekta å gå utanfor leilegheita si, dra på besøk eller få besøk. Denne praktiseringa av åtgangskontroll og besøksstans i den private heimen til bebuaren har blitt kritisert av brukarorganisasjonane. Helse- og omsorgsdepartementet følgde dette opp med brev til kommunane og eigne retningslinjer for besøk i spesialisthelsetenesta, kommunale helse- og omsorgsinstitusjonar og omsorgsbustader.[72]

Besøksrestriksjonane og åtgangskontrollen vart opplevde som tøffe og strenge og resulterte i ei oppleving av einsemd og isolasjon for den enkelte. Helsetilsynet rapporterte at over halvparten av bebuarane i bemanna bustader opplevde stor eller svært stor grad av isolasjon på grunn av smitteverntiltaka.[73]

I intervju med personar med utviklingshemming finn ein at personar som bur i bustader med fellesareal og heildøgnstenester, i større grad fortel om avgrensingar i opplevd fridom. Personane opplevde mellom anna store avgrensingar i fritidsaktivitetar og kontakten med venner og familie. I tillegg opplevde dei at maktfordelinga mellom personalet og bebuarar vart flytta under etableringa av smitteregime ved at bebuarane måtte følgje instruksar som personalet har bestemt.[74] Fleire av smitteverntiltaka medførte bruk av utstyr som tradisjonelt blir assosiert med ein helseinstitusjon, og som estetisk signaliserer at leilegheitene ikkje er «ordinære heimar», som bruk av hanskar, munnbind, stellefrakk og uniform.[75]

### *Rettleiing av kommunane*

Helsedirektoratet utvikla råd og anbefalingar til kommunane. Her kjem det mellom anna fram at kommunen må sørgje for forsvarlege tenester og ta seg av heimebuande personar og deira pårørande, som særleg blir ramma av at kommunen har reduserte tenester og tilbod som følgje av kapasitetsutfordringar og/eller smitteverntiltak under koronapandemien.

Statens helsetilsyn har hatt fortløpande og regelmessig dialog med statsforvaltarne under pandemien. I denne dialogen har dei mellom anna vore særleg opptekne av personar med utviklingshemming. Det vart gjennomført færre tilsyn i den tidlege fasen av pandemien slik at verksemdene skulle kunne prioritere alle ressursar til å handtere situasjonen, men tilsynsaktiviteten har teke seg opp att. Tilsyn med bruken av tvang overfor

---

71 Helstilsynet (2021).

72 Helsedirektoratet (2020).

73 Helsetilsynet (2020), side 23.

74 Helsetilsynet (2021).

75 Melbøe, L. mfl. (2021).

personar med utviklingshemming har vore eit av tre prioriterte tilsynsområde.

Habiliteringa har oppgåver med å greie ut og behandle, men også med å rettleie kommunane. Pandemien førte til redusert aktivitet og lengre ventetider innan utgreiing, særleg i område med stort smittetrykk. Bakgrunnen for at ventetidene er blitt lengre, er avlysingar som følgje av smittesituasjonen og dessutan at det har vore ein redusert tilgang til skolane og barnehagane som er den viktigaste arenaen for observasjon av barn.

Konsekvensane av pandemien og den reduserte tilgangen til tenester i denne tida krev ein auka innsats både no og framover for personar med funksjonsnedsetjing. Med bakgrunn i systematisert rapportering og kartlegging av konsekvensane for denne gruppa har Helse- og omsorgsdepartementet gjeve eigne oppdrag til Helsedirektoratet, mellom anna covid-19- oppdrag nr. 365 om tiltak til personaer med funksjonsnedsetjingar på området til helse- og omsorgssektoren.

Under arbeidet med dette oppdraget vart det nedsett ei arbeidsgruppe beståande av Helsedirektoratet, Bufdir, Utdanningsdirektoratet, FFO, SAFO, Unge funksjonshemmede, Mental Helse, Pårørendealliansen og Nasjonalforeningen for folkehelsen. Også KS, FHI og Helsetilsynet har vore inviterte til å gi innspel. Helse- og omsorgsdepartementet har følgt opp forslaga til tiltak frå arbeidsgruppa gjennom å gi Helsedirektoratet i oppdrag å oppdatere anbefalinga i koronarettleiingane og sende ut brev til alle kommunane og statsforvaltarane i tråd med dei foreslåtte tiltaka. Forslag til tiltak på lengre sikt vil vurderast i det vidare arbeidet.

*Gjenopning*

Sjølv om konsekvensane av tiltaka har rammet skeivt og treft mange hardt, har Noreg komme langt betre ut av pandemien enn mange andre land. Samtidig ser vi at smitteverntiltaka har verka særleg inn på kvardagen til personar med utviklingshemming.

Sjølv om Noreg no er gjenopna, må vi arbeide med dei konsekvensane pandemien har gjeve for personar med funksjonsnedsetjing. Nedstengde tilbod har hatt tydelege konsekvensar, både psykososialt, helsemessig og fagleg. Mange har følt på redusert tilhøyrsel og fellesskap til skulen, arbeid, fritidsaktivitetar og venner. Nokon elevar og elevgrupper har vore ekstra hardt ramma av pandemien, og blant utfordringane som blir nemnde, er det reduserte omfanget av og kvaliteten på spesialundervisninga.[76] Etter at samfunnet opna opp, gav fleire opp at dei ikkje har fått tilbake skulerettar som mellom anna spesialundervisning, tilrettelegging, hjelpemiddel, sosial kontakt og samarbeid med medelevar, oppfølging frå lærarar eller fagperson, eller skulehelsetenesta.[77]

Sårbarheitsfaktorar som eksisterte i forkant av pandemien, er relevante for å forstå dei fulle ringverknadene av koronapandemien og smitteverntiltaka, også etter gjenopninga av samfunnet. Vi kan ikkje slå fast heilt sikkert dei fulle og langsiktige konsekvensane pandemien har fått for personar med utviklingshemming. Derfor er det viktig å følgje med på konsekvensane av pandemien framover og bidra til solid kunnskap om dette. OsloMet v/NOVA, i samarbeid med fleire andre forskingsinstitusjonar, skal på oppdrag frå Bufdir undersøkje langsiktige konsekvensar av koronapandemien for mellom anna likestilling av personar med funksjonsnedsetjing. Formålet med prosjektet er å bidra med ny kunnskap som kan danne grunnlag for tiltak som kan dempe eller snu negative verknader av pandemien.

---

76 Bufdir (2022).

77 Unge funksjonshemmede (2022).

# *Del II*
# *Innsatsområde*

# 4 Overordna innsatsar

## 4.1 Politiske målsetjingar

Regjeringa skal føre ein offensiv likestillingspolitikk som gjer at alle blir inkluderte i samfunnet, uavhengig av funksjonsevne, kjønn, seksuell orientering og etnisitet. Vi arbeider målretta for større mangfald og betre representasjon. Denne stortingsmeldinga skal brukast som plattform for ein framtidig politikk der vi ønskjer at tiltak og tenester for personar med utviklingshemming skal vere best mogleg koordinerte og samordna.

Det er ein menneskerett å kunne delta i samfunnslivet, og regjeringa vil derfor styrkje den universelle utforminga på fleire område. Regjeringa vil at personar med utviklingshemming skal kunne bestemme over eige liv, og at dette skal reflekterast tydeleg i lovgjevinga. Personar med utviklingshemming skal oppleve at deira rettar innfris, og at dei har same moglegheiter som alle andre i Noreg.

Det er eit mål at meldinga skal bidra til auka merksemd om rettssituasjonen til personar med utviklingshemming, og at kunnskapen om menneskerettsutfordringar skal auke.

## 4.2 Bli gjort meir synleg og få meir merksemd

*Menneskerettsseminar og rettleiing om tilrettelegging for deltaking*

> *– De politikarar må arrangere fleire konferansar der de høyrer på oss, og de må invitere oss til Stortinget.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Det må leggjast til rette for at personar med utviklingshemming sjølve får moglegheita til å fortelje avgjerdstakarane korleis dei har det, og kva som betyr noko for dei. Regjeringa ønskjer å styrkje innverknaden personar med utviklingshemming har i samfunnet, gjere dei meir synlege gjennom å leggje til rette for auka politisk deltaking og å styrkje ordningane som sikrar at røystene deira blir høyrde.

I arbeidet med denne meldinga til Stortinget vart personar med utviklingshemming direkte konsulterte gjennom eit menneskeretts- og innspelsseminar, der dåverande likestillingsminister deltok. Erfaringane med seminaret var gode. Det har stor verdi at personar med utviklingshemming sjølve kan formidle erfaringane sine og oppfatningane dei har om sin eigen situasjon. Regjeringa ønskjer å gjennomføre liknande seminar på jamleg basis der politisk leiing frå relevante sektordepartement deltek.

*Organisasjonane til funksjonshemja*

Organisasjonane som representerer personar med funksjonsnedsetjing er viktige for å sikre menneskerettane til personar med utviklingshemming. Regjeringa ønskjer å sikre at organisasjonane blir høyrde i tiltaka og i politikkutforminga som vedkjem dei, slik at tiltaka blir treffsikre og effektive. Kultur- og likestillingsdepartementet har fleire tilskottsordningar som skal bidra til å fremje likestilling, mellom anna ordningane: tiltak for å betre levekåra og livskvaliteten til personar med funksjonsnedsetjing, fritidstiltak for personar med funksjonsnedsetjingar og driftstilskott til organisasjonane som representerer funksjonshemja. I den sistnemnde ordninga kan frivillige og demokratiske, nasjonale organisasjonar for personar med funksjonsnedsetjing søkje om driftstilskott til interessepolitisk arbeid, likepersonsarbeid og medlemstilbod. I 2022 fekk 134 organisasjonar driftstilskot frå tilskotsordninga for funksjonshemma sine organisasjonar.

Tilskotsordninga *Tilskudd til fritidstiltak for personar med funksjonsnedsettelse* skal bidra til at det blir mogleg for frivillige organisasjonar og stiftingar å arrangere gode fritidstiltak for personar med funksjonsnedsetjing, og med dette bidra til at fleire personar med funksjonsnedsetjing får delta i fritids- og ferieaktivitetar. I 2022 fekk 98 prosjekt støtte til ulike aktivitetar.

*Råd for personar med funksjonsnedsetjingar*

> *– Vi må bli høyrde og sette. Det handlar om respekt.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Alle kommunar og fylkeskommunar er pålagde å ha eit råd for personar med funksjonsnedsetjing. Formålet med rådet er å bidra til å sikre ein brei, open og tilgjengeleg medverknad i saker som gjeld personar med funksjonsnedsetjing. Alle saker som gjeld personar med funksjonsnedsetjing, skal leggjast fram for rådet. Rådet kan òg ta opp saker på eige initiativ. Medverknaden skal i hovudsak skje gjennom rådgjeving og utsegner. Kommunestyret og fylkesting kan gje råda myndigheit til å fordele løyvingar og kan gje medlemmer av råda møte- og talerett i folkevalde organ. Ei rettleiing for kommunale råd for personar med funksjonsnedsetjing vart lansert hausten 2019.[1] Denne vart utarbeidd i eit samarbeid mellom Kommunal- og moderniseringsdepartementet, Kultur- og likestillingsdepartementet, Barne- og familiedepartementet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. I rettleiinga blir det påpeikt at enkelte grupper med funksjonsnedsetjing, for eksempel utviklingshemja, er underrepresenterte i politikken. Råda bør skaffe seg kunnskap om situasjonen til kommunens innbyggjarar som har ei utviklingshemming, og gje innspel som bidreg til ein kommunal praksis i tråd med CRPD. Bufdir har utarbeidd ei rettleiing som gjev opplæring i rettane og pliktene i konvensjonen. Rettleiinga er retta inn mot tilsette i kommunen, men som det vil vere nyttig for råda å kjenne til. Personar med funksjonsnedsetjing er ei heterogen gruppe, og råda må arbeide med å representere dette mangfaldet på ein god måte.

*Valdeltaking*

Kommunane er ansvarlege for gjennomføringa av val i sin kommune. Valdirektoratet gjev opplæring og rettleiing til kommunane om ansvaret deira for å sikre tilgjenge for alle ved val. Valdirektoratet forvaltar ei tilskotsordning som har som formål å gjere informasjonen om val tilgjengeleg for veljarane som ikkje kan nåast like lett gjennom ordinære informasjonskanalar, eller som har behov for særleg tilrettelagd informasjon. Direktoratet har òg dialog med brukarorganisasjonane i forkant av vala, der dei diskuterer tiltak som kan gje god tilrettelegging i vallokalet for veljarane som har behov for det.

Vallovutvalet la fram utgreiinga si i mai 2020 og har som ein del av utgreiinga vurdert lovverket knytt til tilgjenge ved val.[2] Utvalet meiner prinsipielt at vallokala skal vere tilgjengelege, og at det må liggje føre særlege grunnar for å bruke lokale som ikkje oppfyller krava til tilgjenge. Utvalet foreslår at kommunane må kunngjere kva manglar eit vallokale har, dersom det ikkje oppfyller krava. Utvalet ber òg valmyndigheitene greie ut alternative måtar for blinde og svaksynte å røyste på i tillegg til å greie ut kva for tekniske hjelpemiddel som kan gjere det enklare å røyste for blinde og svaksynte veljarar. Kommunal- og distriktsdepartementet følgjer opp utgreiinga frå utvalet. Departementet vil fremje ein proposisjon som Stortinget kan ta stilling til våren 2023, slik at ny vallov kan gjelde frå stortingsvalet i 2025.

Stortinget vedtok før stortings- og sametingsvalet 2021 å endre reglane om assistanse i vallokalet. Endringane inneber at veljarar som på grunn av fysisk eller kognitiv funksjonsnedsetjing ikkje kan røyste aleine, sjølve kan peike ut ein hjelpar. Kravet om at ein valfunksjonær òg skal vere med inn i valavlukket, er oppheva.

*Utvikling og innhenting av statistikk*

Det følgjer av CRPD artikkel 31 at statane skal innhente tenleg informasjon, irekna statistiske data og forsking, som er nødvendig for å gjennomføre ein politikk som gjev konvensjonen verknad. Noreg har mykje registerdata av god kvalitet, men nasjonale register kan utnyttast betre enn i dag. Bufdir og SSB har etablert eit samarbeid om å utvikle registerbasert levekårsstatistikk, og sidan 2020 har SSB i samarbeid med Bufdir produsert levekårsstatistikk for ulike grupper av personar med funksjonsnedsetjing basert på registerdata. Slik statistikk føreset ikkje særskild rapportering på gruppenivå, men blir basert på tilgjengeleg, registerbasert individstatistikk på ulike samfunnsområde og politikkfelt.

Grunnlaget for statistikken er at SSB gjennom hjelpemiddel-, stønads- og trygderegister har kunna identifisere personar i befolkninga som har ei funksjonsnedsetjing av eit visst omfang. SSBs levekårstatistikk vil vere ei viktig kjelde for rapporteringa om menneskerettane til personar med funksjonsnedsetjing og vil gje eit langt betre bilete av utfordringane knytte til levekår og innfriing av rettar enn statistikken som har vore tilgjengeleg

1 Bufdir (2020).

2 NOU 2020: 6.

fram til no. På nasjonalt nivå vil statistikken omfatte mange, og personvernomsyn vil som regel ikkje vere til hinder for å utvikle god og informativ statistikk på mange samfunnsområde og politikkfelt.

*Likestillings- og mangfaldsutvalet*

I juni 2021 vart det sett ned eit utval som skal greie ut korleis vi kan sikre eit samfunn som gjev rom for mangfald og å vere annleis. Utvalet skal kartleggje kva haldningar og utviklingstrekk i samfunn, økonomi og teknologi som kan føre til eit samfunn med mindre rom for mangfald og å vere annleis, og kva dette har å seie for menneskerettar, likestilling og demokratisk deltaking for personar med funksjonsnedsetjing. Betydninga det har for å delta i arbeidslivet, skal vere sentral. Utvalet skal levere utgreiinga si innan 1. mai 2023.

## 4.3 Rettstryggleik

*Aktivitets- og utgreiingsplikta*

Likestillings- og diskrimineringslova er eit sentralt verkemiddel i arbeidet for likestilling av personar med funksjonsnedsetjing. Frå 1. januar 2020 vart aktivitets- og utgreiingspliktene i lova tydeleggjorde og styrkte. Offentlege myndigheiter skal i heile verksemda si jobbe for likestilling og mot diskriminering, irekna å motarbeide stereotypisering.[3] Arbeidet skal vere aktivt, målretta og planmessig, og myndigheita skal etablere prinsipp, prosedyrar og standardar som skal styre og sikre det konkrete arbeidet med likestilling. Aktivitetsplikta inneber òg at offentlege myndigheiter skal skaffe kunnskap om likestillingssituasjonen på eige forvaltningsområde og vurdere risikoen for at det skjer diskriminering.[4] Offentlege myndigheiter skal gjere greie for kva dei gjer for å integrere omsynet til likestilling og ikkje-diskriminering for personar med funksjonsnedsetjingar i arbeidet sitt. Utgreiinga skal gjevast i årsrapport, årsmelding eller i anna offentleg tilgjengeleg dokument.[5] Departementa gjev likestillingsutgreiinga si i dei årlege budsjettproposisjonane.

Aktivitets- og utgreiingsplikta til offentlege myndigheiter er eit viktig verkemiddel for samordningsfunksjonen til Kultur- og likestillingsdepartementet. Plikta er derfor sentral for innsatsen frå regjeringa for å sørgje for at rettane til funksjonshemja blir tydelegare integrerte i både politikk og praksis gjennom betre samordning og einskapleg styring.

Arbeidsgjevarar har ei generell aktivitetsplikt etter lova og har ei plikt til å dokumentere likestillingsarbeidet sitt.[6] Offentlege arbeidsgjevarar og større private arbeidsgjevarar skal følgje ein lovbestemt arbeidsmetode i dette arbeidet. Desse arbeidsgjevarane har òg ei plikt til å i årsmeldinga, årsrapporten eller eit anna offentleg dokument gjere greie for kva dei gjer for å oppfylle aktivitetsplikta.[7]

*Auke kunnskapen om CRPD*

Regjeringa vil auke kunnskapen om rettane til personar med funksjonsnedsetjing blant tilsette i staten og kommunane. Bufdir arbeider med ein modell for å auke kunnskapen om CRPD i kommunar. Prosjektet skal bidra til at dei tilsette i kommunane får betre kjennskap til retts- og likestillingsperspektivet i tenester til personar med funksjonsnedsetjing, og til at ulike tenester blir betre og sette meir i samanheng. Målgruppa for prosjektet er i første rekkje kommunane, men sekundærmålgruppa er statsforvaltarane som jobbar med kompetanseheving og rettleiing av kommunane.

Sidan 2019 har Bufdir samarbeidd med fire pilotar i prosjektet; Statsforvaltaren i Troms- og Finnmark, Statsforvaltaren i Trøndelag, Statsforvaltaren i Oslo-Viken og Statsforvaltaren i Rogaland. Det er 26 pilotkommunar med i prosjektet. Bufdir har i samarbeid med pilotane utarbeidd opplæringsmateriell om CRPD som blir nytta i opplæringa av kommunane. Interesseorganisasjonane og omboda har bidrege med innspel til materiellet gjennom å delta i ei referansegruppe. Opplæringa vil òg vektleggje menneskerettsutfordringane til personar med utviklingshemming (og andre grupper med kognitive eller samansette funksjonsnedsetjingar) i tillegg til tilrettelegging og tiltak som er nødvendige for å oppfylle menneskerettane til utviklingshemja.

Frå og med 2023 skal prosjektet utvidast til statsforvaltarane og kommunar i heile landet. Parallelt med å utvikle opplæringsmateriell jobbar Bufdir med å spreie informasjon om CRPD i samfunnet generelt. Prosjektperioden går fram til 2025.

3 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 24.
4 Prop. 63 L (2018–2019), side 113.
5 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 24 andre leddet.
6 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 26.
7 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 26 a.

*Inkorporering av CRPD i norsk lov*

Regjeringa har i tiltredingsplattforma si frå 2021 (Hurdalsplattforma) slått fast at ho vil inkorporere FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD) i norsk lov. Presumsjonsprinsippet inneber at norsk lov allereie i dag så langt som mogleg skal tolkast i tråd med CRPD. Inkorporering medfører likevel at CRPD vil gjelde direkte som norsk lov. Regjeringa vil hente inn ei juridisk ekspertvurdering for å ta stilling til korleis inkorporeringa bør skje. Vurderinga skal gje ei anbefaling om korleis konvensjonen bør inkorporerast, og beskrive dei rettslege konsekvensane av inkorporasjon samanlikna med andre gjennomføringsmåtar. Inkorporering i menneskerettslova skal vurderast særskilt.

Det har no gått noko tid sidan Noreg ratifiserte CRPD. Ved inkorporasjonen av konvensjonen vil det vere naturleg å gjere ei fornya vurdering av om norsk rett er i samsvar med krava i konvensjonen. På bakgrunn av dette skal vurderinga inneholde anbefalingar om eventuelle behov for endringar i sektorlovgjevinga for å sikre at CRPD er oppfylt.

Vurderinga og anbefalingane skal leggjast fram innan utgangen av 2023.

*Kommunal rapportering og internkontroll*

Kommunane har ei sentral rolle i å gjennomføre nasjonal politikk og har eit lovpålagt ansvar for breidda av velferdstenester til innbyggjarane sine. I tillegg til utgreiingsplikta i likestillings- og diskrimineringslova § 24 andre leddet blir det i kommunelova § 14-7 òg stilt krav til årsmeldinga frå kommunane og fylkeskommunane. Årsmeldinga skal mellom anna gjere greie for kva kommunen eller fylkeskommunen gjer for å oppfylle aktivitetsplikta arbeidsgjevaren har etter likestillings- og diskrimineringslova § 26. Dette omfattar arbeid for å hindre diskriminering på bakgrunn av ei rekkje diskrimineringsgrunnlag, irekna funksjonsnedsetjing, eller ein kombinasjon av desse.

Vidare er det i kommunelova kapittel 25 krav til at kommunar og fylkeskommunar skal ha internkontroll med verksemda til administrasjonen for å sikre at lover og forskrifter blir følgde, og til at kommunedirektøren minst ein gong i året skal rapportere til kommunestyret og fylkestinget om internkontroll og om resultat frå statleg tilsyn. Dette sikrar ein gjennomgang av om kommunane etterlever lover og forskrifter.

*Nasjonal strategi for eID*

Ein ny nasjonal strategi for eID i offentleg sektor er under arbeidd. Utkast til strategi har vore på høyring og Kommunal- og distriktsdepartementet arbeider no med innkomne innspel.

Med omsyn til at mange brukarar av ulike grunnar ikkje har tilgang til dei marknadsbaserte eID-ane vi har i dag, og dessutan sårbarheita til offentleg sektor og den noverande konkurransesituasjonen, er det viktig å vurdere nærmare tiltak som kan bidra til å løyse desse utfordringane. Eit av dei foreslåtte tiltaka i utkast til ny eID-strategi er derfor å vurdere ein offentleg utskriven eID på høgt tryggingsnivå. Dette vil vere særs viktig for å nå målet i Digitaliseringsstrategien om at alle innbyggjarar som har evne til det, skal kunne kommunisere digitalt med offentleg sektor.

Regjeringa vil komme nærmare tilbake til arbeidet med desse utfordringane etter strategiutkastet er ferdig behandla og arbeidet med handlingsplanen blir sett i gang.

*Rettleiing om teieplikt, opplysningsplikt og opplysningsrett*

Mange utviklingshemja kan ikkje sjølve seie frå dersom tenestene og tilboda ikkje er i tråd med lovene og føringane. Det gjer at dei er avhengige av at tilsette i tenestene varslar om kritikkverdige forhold til tilsynsmyndigheiter eller til andre etatar der det er nødvendig. Dei tilsette i tenestene har teieplikt òg, men i mange situasjonar ligg det føre opplysningsplikt eller eit høve til å varsle. Kunnskapen om kva som gjeld når, og i kva situasjonar, er i nokon samanhengar mangelfull eller for lite tilgjengeleg.[8] Dette kan svekkje rettstryggleiken for personar med utviklingshemming.

Det har i lang tid vore arbeidd for å få til ei einskapleg og tverrsektoriell rettleiing innanfor temaet teieplikt, opplysningsplikt og opplysningsrett. Ei sentral målsetjing er at denne rettleiinga skal gjere det enklare å finne fram til og praktisere dei sentrale reglane innanfor dei ulike sektorane, og at ho skal kunne brukast av alle grupper innanfor forvaltninga. Eit utkast til denne rettleiinga var på høyring frå februar til april 2021, og det er venta at den ferdige rettleiinga ligg føre hausten 2022.

8 NOVA (2013).

## 4.4 Tydeleggjering av sjølvråderett i regelverket

### 4.4.1 Verjemålsordninga

*Innleiing*

> *– Det må leggjast vekt på at vi veit best om oss sjølve, vi må bli høyrde heime, på jobb og i fritida.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Som eit ledd i arbeidet med å klargjere at verjemål er ei støtteordning som skal bidra til å oppfylle menneskerettane, irekna retten til å bestemme sjølv, vil regjeringa i det følgjande utdjupe kva eit verjemål er.

*Ordinært verjemål*

Ordinært verjemål er eit frivillig hjelpetiltak for personar som på grunn av ulike føresetnader treng støtte til å ta avgjerder og ta seg av rettar og plikter på det økonomiske eller personlege området. Verjemål kan berre opprettast for personar som har behov for det, og ordinært verjemål kan ikkje opprettast mot viljen til personen. Personar som har slike støttebehov, bestemmer sjølv om han eller ho vil ha verje. Vedkommande må dessutan samtykkje til kven som skal vere verje, og kva slags hjelp verja skal gje. I dag har om lag 42 500 vaksne personar ordinært verjemål, og blant desse utgjer personar med utviklingshemming éi av dei største gruppene.

Når det blir oppretta frivillig verjemål, kan personen sjølv framleis inngå avtalar og ta hand om rettane og pliktene sine i tillegg til å bestemme over pengane og eigedelane sine. Når det inngår i mandatet og er i tråd med det personen ønskjer, skal verja gje støtte til mellom anna økonomistyring, slik at ho på best mogleg vis rettar seg etter dei (reelle) ønska, interessene og rettane personen har. Verja kan òg hjelpe med den praktiske handteringa av økonomiske forhold, for eksempel det å betale rekningar, levere skattemeldinga, inngå avtalar, søkje om tenester eller klage på offentlege vedtak som vedkjem personen. Rolla verja har, er å støtte personen på område der vedkommande treng det, slik at personen i størst mogleg grad blir sett i tilsvarande situasjon som om ho eller han ikkje hadde hatt behov for verjemål.

I ordinære verjemål kan ikkje verja handle i strid med det som er viljen til personen. Gjer personen sjølv val som går ut over andre grunnleggjande menneskerettar, og vilkåra for tvungent verjemål ikkje er til stades, må eventuelt andre tryggingsnett enn verjemålsordninga nyttast.

*Tvungent verjemål med avgrensing av rettsleg handleevne*

Utgangspunktet er at personar som har verje, har full rettsleg handleevne. Men i særskilde tilfelle der det er nødvendig for å sikre grunnleggjande rettar, kan ein domstol avgrense den rettslege handleevna til ein person på eitt eller fleire område. Dette kan for eksempel innebere at retten personen har til å disponere over formue, ta opp lån eller inngå og seie opp avtalar, blir innskrenka. I slike tilfelle blir det òg oppretta eit tvungent verjemål. Om personen allereie har eit frivillig verjemål, kan denne verja få eit utvida mandat på dei områda handleevna er avgrensa, om det er den beste løysinga og personen sjølv vil at den same verja òg skal ha mandat på dei områda personen ikkje kan handle sjølv. I tråd med prinsippet om minste middel skal ei avgrensing av den rettslege handleevna berre gjerast i den utstrekninga det er nødvendig. Retten personen har til å rå over seg sjølv, skal leggjast til grunn der det er mogleg, også på område der handleevna er avgrensa. Det er først og fremst omsynet til å unngå at personen taper rettane sine eller blir diskriminert, som er relevant ved vurderinga av om den rettslege handleevna kan avgrensast i personlege forhold. Omsynet til andre personar personen har ansvar for, for eksempel barn, kan òg vere relevant.

Verjemålsmyndigheita kan ikkje sjølv vedta å avgrense den rettslege handleevna til ein person.[9] Det er strenge vilkår for å avgrense den rettslege handleevna, og dette kan berre vedtakast av retten dersom andre tiltak, som opprettinga av frivillig verjemål, ikkje er tilstrekkelege for å ta seg av interessene personen har. Det må leggjast opp sak for domstolane, og personen har rett til å bli representert av advokat på statens rekning for å ta hand om interessene sine i saka. Det er òg mogleg sjølv å be om å bli fråteken den rettslege handleevna. Dette kan vere aktuelt dersom ein for eksempel lid av alvorleg spelavhengnad eller er redd for å bli utnytta av andre. Ved utgangen av 2021 var det registrert om lag 300 personar som hadde verjemål med avgrensa rettsleg handleevne i ulik grad.

9 Statsforvaltaren har etter verjemålslova § 61 høve til å ta ei mellombels avgjerd om avgrensing av den rettslege handleevna dersom det er nødvendig for å avverje vesentleg skade eller ulempe for den det gjeld. Vedtaket skal straks prøvast for retten.

Under ein prosent av verjemåla inneber såleis avgrensingar i rettsleg handleevne.

På dei områda der den rettslege handleevna ikkje er avgrensa ved dom, beheld personen ei full rettsleg handleevne. I dei aller fleste tilfella vil det innebere at personen har ei omfattande «resthandleevne». Sjølv i dei svært sjeldne tilfella der retten bestemmer at den rettslege handleevna skal avgrensast fullt ut, både på det økonomiske og personlege området, vil personen behalde handleevna si på særleg personlege område. Dette gjeld for eksempel retten til å røyste ved val, til å eige eigedom, engasjere seg i organisasjonsliv og ta arbeid. At den rettslege handleevna er avgrensa, har heller ikkje i seg sjølv nokon innverknad på ansvaret personen har for brott på reglar som gjeld for alle, som på trafikkreglane og straffelovgjevinga.

### *Valet av verje*

> *– Eg ønskjer meg ein avgjerdsvenn.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Valet av verje skal gjerast i samsvar med det personen ønskjer og vil. Ofte vel personen ein nærståande som verje. Dette er hovudregelen i lova òg. Verja må ha god vandel og vere eigna for oppdraget. Det vil variere noko frå oppdrag til oppdrag kva det vil seie å vere eigna. Moment som blir tillagde vekt, er mellom anna tilknytinga og kjennskapen til personen, om verja kan handtere utfordringar, og om verja har god formuleringsevne, orden i eigen økonomi og kjennskap til regelverket og dei offentlege instansane. Eit byte av verje kan skje dersom personen sjølv ønskjer det. Ei verje skal òg takast av oppdraget dersom omsynet til den det er vedteke verjemål for, gjer dette nødvendig. At verjemålet skal utøvast i samsvar med ønska og viljen til vedkommande, vil vere vesentleg i ei slik vurdering.

Når det gjeld verjemål for vaksne, er det oppnemnt i overkant av 27 000 verjer. Om lag 93 prosent, eller 25 000, er verje for éin person. Om lag 4 prosent er verje for to til fem personar. Dei som er verje for få personar, er som regel nærståande. Det er i tillegg i overkant av 800 faste verjer i Noreg i dag. Faste eller profesjonelle verjer er personar som tek på seg verjeoppdrag på spørsmål frå statsforvaltaren. Nokon gonger ønskjer personen sjølv ei fast verje, eller det kan vere slik at det ikkje er personar i den nære krinsen som kan eller er eigna til å ta på seg verjeoppdraget.

Faste verjer er ofte verjer for fleire personar, og dei kan dermed ha særleg kompetanse eller relevant bakgrunn innan enkelte problemstillingar som personen med verje kan ha behov for særleg hjelp med. Eksempel på særleg kompetanse kan vere omfattande erfaring med gjeldsforhandlingar eller særskild kjennskap til tenestetilboda. Eksempel på relevant bakgrunn kan vere politifagleg bakgrunn eller bakgrunn som psykiatrisk sjukepleiar. Også i enkelte tilfelle der konfliktnivået rundt verjehavaren er høgt, kan det vere ein fordel å ha ei fast verje. Valet av verje skal uansett gjerast i samsvar med det personen ønskjer og vil, og verja skal handle i tråd med ønska til personen.

### *Nærmare om sjølvråderett i verjemåla*

I eit ordinært verjemål skal verja alltid handle i tråd med det personen ønskjer, og ei verje kan ikkje gjere disposisjonar personen er ueinig i. Også der ein person har avgrensa rettsleg handleevne, skal verja leggje vekt på kva personen meiner, og personen kan klage på avgjerda verja har teke. At personen skal få bestemme sjølv og å realisere viljen til personen, er altså eit overordna mål i alle verjemåla.

Enkelte personar er ikkje i stand til å forstå kva eit samtykke til verjemål eller til konkrete disposisjonar inneber. Dette blir i blant beskrive som at ein manglar samtykkekompetanse. Personar som manglar samtykkekompetanse har eit særleg behov for støtte til å ta avgjerder. Eit særleg behov for støtte betyr ikkje at kva denne personen vil, betyr mindre enn kva andre vil, men at det kan vere vanskelegare både å finne, klarleggje og støtte ein slik vilje. Avgjerda må dermed byggjast på eit breiare grunnlag, for eksempel ved å undersøkje med nærståande og andre med kjennskap til personen, slik at den reelle viljen kan identifiserast.

Mandatet for ordinært verjemål skal individtilpassast i samsvar med ønska og behova til personen. Etter prinsippet om minste middel skal verjemålet ikkje omfatte meir enn det behova til personen tilseier. Prinsippet om minste middel betyr ikkje at verja skal gje minst mogleg hjelp eller tilrettelegging. Poenget er at verjemålet ikkje skal omfatte fleire område enn nødvendig, og at verja ikkje skal ta avgjerder der personen er i stand til å bestemme sjølv. Skulle behovet for hjelp etter ei tid bli mindre eller ta slutt, skal verjemålet bli meir avgrensa eller stansa.

I det løpande verjemålet skal verja framom alt hjelpe personen slik at vedkommande kan ta eigne avgjerder. Sjølvråderett inneber òg retten til å gjere ufornuftige val. I avgjerdene skal verja leg-

gje vekt på kva personen vil, og kva preferansar personen har, ikkje si eiga oppfatning om kva som objektivt sett er best for vedkommande. Verja må forsøkje å informere om konsekvensane ved eit eventuelt uheldig val og om kva andre alternativ som eksisterer. Dersom verja må ta avgjerder på vegner av vedkommande, må det sikrast at desse blir tekne i samsvar med kva personen ønskjer. I praksis kan det vere utfordrande, for eksempel der personen ikkje har verbalt språk. Verja må i desse tilfella gjere seg kjend med vedkommande og eventuelt snakke med pårørande eller dei som har den daglege omsorga, for å forsøkje å klargjere kva som vil vere i tråd med det vedkommande ønskjer og vil.

Retten til å ta ufornuftige val for seg sjølv kan iblant medføre at for eksempel retten til liv og helse blir utfordra. Utfordringa er å finne den rette balansen mellom å respektere det frie valet menneske har, og å sørgje for at samfunnet gjev nødvendig støtte for å unngå at enkeltmenneske blir diskriminerte eller taper rettane sine som følgje av slike val, anten personen har ei utviklingshemming eller ei. Verjemålsmyndigheitene må jobbe kontinuerleg med å løyse oppgåvene sine innanfor dei rammene den norske lova og internasjonale konvensjonar set.

Dersom ein person har samtykt til å opprette verjemål og seinare trekkjer dette samtykket, må verjemålet avsluttast, med mindre vilkåra for å avgrense den rettslege handleevna er til stades eller det er klart at det personen har endra oppfatninga si til, ikkje er uttrykk for den reelle viljen til vedkommande.

Hovudformålet med verjemålsordninga er altså å sikre at personar med verje får realisert ønska sine og viljen sin innanfor det handlingsrommet dei har, økonomisk og elles. Personar med utviklingshemming skal få nødvendig, individuell støtte til å utvikle og utøve evna til å handtere økonomiske og personlege forhold. Sjølvråderett og å realisere viljen til personen er eit overordna mål i alle verjemål.

Ein fullstendig overgang frå eit medisinsk til eit menneskerettsleg paradigme tek tid og krev kontinuerleg arbeid. Det er iverksett og blir framleis iverksett fleire tiltak for å styrkje individtilpassinga og retten til å bestemme sjølv. CRPD-komiteens merknader, FNs spesialrapportør for rettane til personar med funksjonsnedsetjing og Riksrevisjonens rapport[10] har alle gitt viktige innspel til det vidare arbeidet for å heve kvaliteten på verjemålsfeltet.

I ei tolkingsfråsegn frå 2018 la Lovavdelinga i Justis- og beredskapsdepartementet til grunn at det ikkje kan opprettast ordinært verjemål for ein person utan samtykkekompetanse dersom ein må gå ut frå at vedkommande reelt ikkje ønskjer verjemål. Retningslinjene for verjemålsmyndigheita blei samtidig endra i samsvar med tolkingsfråsegna.

*Forslag til lovendringar*

Praksis etter tolkningsfråsegna nemd over viste at det var behov for ytterlegare klargjering av prinsippet om sjølvråderett i verjemåla. Det har vore krevjande å få til einskapleg praksis mellom statsforvaltarembeta. I april 2021 bad Stortinget om at regjeringa skal gjere ein heilskapleg gjennomgang av verjemålsordninga og leggje fram forslag til lovendringar som styrkjer og betrar denne.[11] Arbeidet er starta opp. Justis- og beredskapsdepartementet fremma i Prop. 141 L (2021–2022) forslag til endringar i verjemålslova som tek sikte på å presisere betydninga og rekkjevidda av sjølvråderetten, mellom anna i lys av Noregs menneskerettslege plikter. Formålet med endringane er først og fremst å tydeleggjere at alminneleg verjemål skal vere eit frivillig støttetiltak. Det er mellom anna foreslått ei presisering i lova av at verja ikkje kan gjere disposisjonar på vegner av ein person utan samtykkekompetanse i strid med viljen til vedkommande.

Omgrepsbruken i regelverket bør òg gje uttrykk for at verjemål er eit støttetiltak som byggjer på kva personen ønskjer og vil. Regjeringa ønskjer å vurdere språket i verjemålslova nærmare for å sikre eit lovspråk som bidreg til å understreke sjølvråderetten. I 2020 foreslo Justis- og beredskapsdepartementet inntil vidare å fjerne bruken av omgrepet «under verjemål» i forskrifta og i enkelte lovføresegner. Vidare ønskjer regjeringa å halde fram med arbeidet med å vidareutvikle og forbetre verjemålsordninga og klargjere at verjemål er ei støtteordning som skal bidra til å oppfylle ønska, viljen og behova til enkeltmenneska. I proposisjonen hausten 2022 er det gjort fleire språklege grep i dei føresegnene som no er foreslått endra.

Departementet foreslår å tydeleggjere i lova at det ikkje kan opprettast alminneleg verjemål for ein person som ikkje ønskjer det. Vidare foreslår departementet mellom anna ei tydelegare regulering av at verja i eit alminneleg verjemål ikkje kan handle i strid med viljen til personen.

---

[10] Riksrevisjonen (2018).

[11] Sjå representantforslag 8:77 S (2020–2021).

### Boks 4.1 Tiltak som er sette i verk

*Tiltak som er sette i verk for å sikre sjølvråderetten i verjemål*

*Tiltak for å sikre at verjemålet er frivillig.* Vanlege verjemål er ei frivillig støtteordning og skal ikkje bli oppretta om personen ikkje ønsker det. Normalt skal saksbehandlaren hos statsforvaltaren tilby ein samtale med personen før verjemål blir oppretta. Det er for å undersøke om personen ønsker ei verje til å hjelpe seg, kartlegge kva verja kan bidra med og kven personen ønsker som verje.

*Utvikling av samtalemetodikk.* For å sikre god kvalitet på samtalane med personar som har eller ønskjer verje, er det utvikla ein samtaleguide for å identifisere viljen til personen. Hovudformålet er å få påliteleg informasjon og dermed sørgje for retten til å bestemme sjølv og gje eit meir individtilpassa verjemål.

*Informasjon om samtalar skal registrerast.* For å sikre at det blir gjennomført samtalar mellom verjemålsmyndigheita og personen før det blir oppretta eit verjemål, er det fastsett rapporteringskrav om talet på gjennomførte samtalar. I dei tilfella der det ikkje blir gjennomført samtale, skal statsforvaltaren grunngje det.

*Etablering av ein ny oppstartsprosess og gjennomgang av eksisterande verjefullmakter.* Det er gjort forbetringar i prosessen for kartlegging når verjemål blir oppretta. Prosessen er etablert for å gje verjene digitale verjefullmakter tilpassa behova og ønska til personen som har verje. Det er òg sett i verk ein gjennomgang av alle eksisterande verjemål.

I nokon tilfelle kan det vere vanskeleg å vite på førehand kva personen sitt behov er, og verja kan da få eit oppdrag som mellom anna inneber å finne ut kva behovet er og kva personen ønsker. Formålet er å sikre sjølvråderetten og ei tilpassing til individet der det er vanskeleg utan å besøke personen.

*Betre legefråsegner.* Skjemaet og rettleiinga som legar og andre sakkunnige bruker i verjemålssaker, er forbetra. Formålet er å sikre at saka blir betre opplyst, slik at den faglege vurderinga frå statsforvaltarane av kva personen har behov for støtte og hjelp til, blir betre.

*Kompetanseheving for verjer.* Verjene må ha god kompetanse for å kunne støtte personen på egna måte og ivareta personen sin vilje. For å styrkje opplæringa av verjene har Statens sivilrettsforvaltning laga fleire digitale kurs. Introduksjonskurset for nye verjer omhandlar mellom anna rolla til verja og korleis kommunikasjon med personen med verje kan styrke sjølvråderetten. Det er òg laga eit digitalt kurs om CRPD, der Likestillings- og diskrimineringsombodet presenterer viktige tema verjene må kunne, og eit kurs for å styrke kunnskapen om negativ sosial kontroll og ærerelatert vald. Det er grunnleggjande at verjene veit at personen har sjølvråderett og rettsleg handleevne sjølv om han eller ho har ei verje til å støtte seg. Det inneber òg at verjene må vite at å «ivareta interessene» til personen med verje, er å følgje opp personen sin vilje – som ikkje treng å vere det same som kva som objektivt sett er best å gjere. Statsforvaltaren får informasjon om kven som har teke dei ulike digitale kursa.

*Tiltak som er sette i verk for å tydeleggjere kva oppgåver verja har*

Hjelpa skal vere tilpassa det personen med verje ikkje får til sjølv. Innanfor dei rammene som følgjer av mandatet og det personen sjølv ønsker og vil, er oppgåvene verja har, todelte. Verja har ofte ei utførande rolle når det gjeld å forvalte økonomien til personen: at rekningane blir betalte i tide, skattemeldinga kontrollert og handtert, bygningsmassen forvalta, osv. Om det er aktuelt for personen å kjøpe ein sjølveigd bustad, kan dette vere omfatta av mandatet verja har til å hjelpe med.

På det personlege området er oppgåva verja har, først og fremst å sørgje for at personen får tilpassa velferdstenester, og å sikre personen ein bustad. Dette kan for eksempel inkludere å søkje om støttekontakt eller brukarstyrt personleg assistent, eventuelt klage på vedtak, og å sikre ein god busituasjon. På dette området bidreg verja til å sikre rettane personen har, og skal hjelpe personen med å få dei velferdstenester personen ønsker.

Verja skal likevel ikkje gje praktisk hjelp som å handle mat eller klede. Verja har heller ikkje i oppgåve å gje omsorg eller pleie. Mange verjer er nære pårørande eller venner som likevel ofte utfører slike hjelpetenester i eigenskap av å vere venner eller slektningar. Det er gjeve ut ei rettleiing om saksbehandlinga i saker som krev at verja får samtykke frå statsforvaltaren før ein disposisjon kan gjennomførast. Formålet er å sikre at det er klarlagt kva som er viljen til personen, så langt det er mogleg.

Boks 4.1 forts.

Når det gjeld verjene si forvaltning av økonomien til personane med verje, blir det arbeidd med ei ny løysing som legg til rette for at økonomisk informasjon kan bli overført digitalt frå bankane og skatteetaten til verjemålsmyndigheita. Dette vil på sikt kunne gjere det mogleg å automatisk kontrollere alle verjerekneskapane slik at statsforvaltaren kan undersøkje dei rekneskapane som syner endringar i formue og gjeld som bør undersøkjast nærmare.

Styringsverktøyet til verjemålsmyndigheita er vidareutvikla mellom anna for å leggje til rette for betre informasjon, irekna informasjon om framdrift og utfall av verjerekneskapskontrollane og gjennomføringa av verjesamtalar.

Arbeidet med å utvikle digitale verjefullmakter vil òg innebere ein kontrollmekanisme fordi fullmakta blir mindre generell og berre kan nyttast til dei ulike konkrete oppgåvene personen treng hjelp til.

*Alternativ til verjemål*

Verjemålsordninga er ikkje det einaste tryggingsnettet samfunnet har for dei som ikkje fullt ut kan ta seg av eigne rettar og økonomi. Gode grenseflater mot andre tenesteytarar er viktige, og verjemål har ei rolle der andre tenestetilbod ikkje fyllar behovet. Nedanfor følgjer nokon alternativ til verjemål:

*Legalfullmakt.* I dag får mange som treng hjelp til vanlege og daglegdagse økonomiske gjeremål, hjelp til dette av ektefellen, foreldra eller av vaksne barn. Dette blir kalla ei legalfullmakt og inneber at hjelp til vanlege økonomiske disposisjonar kan utførast på grunnlag av den fullmakta som følgjer direkte av verjemålslova.

*Framtidsfullmakt.* Ei framtidsfullmakt er eit privatrettsleg alternativ til verjemålet, der personen sjølv bestemmer kven som skal hjelpe dersom ein i framtida ikkje kan ta hand om rettane sine sjølv. For personar med utviklingshemming vil dette berre vere aktuelt ved lettare utviklingshemmingar, der personen er i stand til å forstå kva ei fullmakt inneber. I eit slikt tilfelle kan det opprettast ei fullmakt med tanke på eit framtidig auka behov for hjelp.

*Forvaltning av institusjon.* Det kan gjerast vedtak om at institusjonen kan disponere kontantytingar frå folketrygda for personar som manglar samtykkekompetanse, når personen har opphald i kommunal helse- eller omsorgsinstitusjon eller helseinstitusjon i spesialisthelsetenesta. Dersom pasienten har verje som har i oppdrag å ta hand om dei økonomiske interessene til pasienten, kan vedtaket berre gjerast dersom verja har gjeve samtykket sitt til dette. Ordninga skal sikre at pengane kjem til nytte for behova til bebuarane mens dei er på institusjonen, for eksempel ved utgifter til klede, frisør, fotpleie, gåver og personlege ting, osv.

*Frivillig forvaltning.* Frivillig forvaltning har sitt grunnlag i ein privatrettsleg avtale mellom brukaren og sosialtenesta i arbeids- og velferdsforvaltninga. Ein slik avtale om frivillig forvaltning kan òg omfatte andre ytingar enn dei som blir gjevne etter folketrygdlova. Ein avtale om frivillig forvaltning kan når som helst seiast opp av brukaren. Ordninga er omtalt nærmare i *Landsdekkende veiledningsrutiner for frivillig offentlig forvaltning av enkeltpersoners økonomi* på nav.no.

*Tvungen forvaltning.* Vedtak om tvungen offentleg forvaltning har heimel i folketrygdlova § 22-6. Som hovudregel må ein forsøkje å inngå avtale om frivillig forvaltning før ein gjer vedtak etter denne paragrafen. Ordninga er omtalt nærmare i rundskriv frå Arbeids- og velferdsetaten nummer R22-00.

Andre hjelpeordningar kan òg vere aktuelle, for eksempel gjeldsrådgjeving frå NAV, frivillig kredittsperre og alminnelege fullmakter. Offentlege forvaltningsorgan har plikt til å rettleie brukarane innanfor fagfelta sine.

*Tiltak for å styrkje brukarorienteringa*

Verjemålsmyndigheitene arbeider for ein strukturert og jamleg kontakt med organisasjonane. Det er haldne fleire møte, og organisasjonane har bidrege i arbeidet med å utvikle samtalemetodikken. Organisasjonane bidreg aktivt gjennom dialogmøte i arbeidet med nye forslag til endringar i verjemålslova.

*Rammeverk.* Det blir vurdert å lage eit rammeverk for dialogen mellom SRF/Justisdepartementet og interesseorganisasjonane. CRPD-koalisjonen kan for eksempel vere ein naturleg dialogpartnar.

*Tiltak som er sette i verk for å styrkje kontrollmekanismane*

For å sikre at verja tek hand om interessene og økonomien til personen med verje på ein lovmessig måte, er arbeidet med tilsyn vesentleg styrkt. Statens sivilrettsforvaltning har laga ei digital eigenrapportering for verjer som skal brukast av alle statsforvaltarane når dei skal føre tilsyn med praksisen til verjene. Rapporteringa sikrar lik informasjon frå verjene til statsforvaltarane. I tillegg skal statsforvaltarane gjere risikovurderingar av behovet for andre undersøkingar, mellom anna i form av gjennomgang av saksmapper og vurderingar av om dei bør ha eigne samtaler med verja eller personen verja er verje for.

Departementet foreslår også at nære pårørande skal ha rett til å krevje at ei oppnemnd verje skal bli fråteken vervet dersom personen ikkje sjølv er i stand til å setje fram krav om byte av verje, og at statsforvaltaren skal kunne la vere å underrette nærståande om verjemålssaka dersom personen som saka gjeld, ønskjer det. For å fremje sjølvråderetten foreslår departementet også mellom anna å leggje til rette for digitalisering på verjemålsområdet og senke aldersgrensa for når barn har rett til å bli høyrde, til sju års alder. Departementet held fram arbeidet med ein heilskapleg gjennomgang av verjemålsordninga. Vidare vil regjeringa halde fram arbeidet med å vidareutvikle og forbetre verjemålsordninga og klargjere at verjemål er ei støtteordning som skal bidra til å oppfylle ønska, viljen og behova til dei som treng og ønskjer verje. I det vidare arbeidet vil departementet halde fram med ein inkluderande prosess, som mellom anna inneber å halde jamlege dialogmøte med sivilt samfunn. Det er gjennomført fleire slike møte før proposisjonen vart fremja. Departementet vil òg innhenta informasjon frå andre land for å sjå på kva slags løysingar dei har for å styrkje retten til å bestemme sjølv for den som treng bistand frå ei verje eller annan støtteperson.

### 4.4.2 Tvangsregelverket

*Ein menneskerettsleg inngang til tvangsregelverket*

> *– Dei som jobbar i kommunen, må respektere at dei jobbar i nokon annan sin heim.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Alle menneske har rett til å bestemme sjølve, til fridom, personleg tryggleik og respekt for den fysiske og psykiske integriteten sin. Tvang skal berre brukast når omstenda gjer dette nødvendig som ein siste utveg og tiltaka er undergjevne rettstryggleiksgarantiar.

Bruken av tvang overfor personar er regulert i fleire lover, mellom anna pasient- og brukarrettslova, helsepersonellova, helse- og omsorgstenestelova og psykisk helsevernlova. Lovreglane skal sikre forsvarlege tenester til pasientar og brukarar og trekkjer grensa mellom lovleg og ulovleg tvang. Det er krav om å prøve andre løysingar før helse- og omsorgstenesta vurderer tvangsbruk.

Utgangspunktet til regjeringa er at alle har rett til å bestemme sjølve, og at dei som treng det, må få nødvendig støtte slik at alle kan få oppfylt retten til å bestemme sjølv i praksis. I utgangspunktet kan alle som har samtykkekompetanse, sjølve bestemme om dei vil ta imot hjelp frå tenesteapparatet. Dersom brukaren motset seg hjelp, må tenesteytarane som hovudregel respektere dette. Enkelte personar kan i visse tilfelle ha problem med å forstå kva ei avgjerd eller eit samtykke inneber. Da har dei eit særleg behov for støtte til å treffe avgjerder.

*Tvangslovutvalet*

17. juni 2016 oppnemnde regjeringa eit utval som skulle gjere ein samla gjennomgang og greie ut om behova for å revidere og modernisere regelverket om tvang i helse- og omsorgssektoren. Tvangslovutvalet skulle òg greie ut forholdet til dei internasjonale forpliktingane våre, mellom anna CRPD, og vurdere om det er behov for å endre på regelverket for å møte desse forpliktingane.

I NOU 2019: 14 foreslår utvalet ei felles og i hovudsak diagnosenøytral tvangslov som vil omfatte personar med psykisk utviklingshemming. Auka sjølvråderett er eit av hovudforslaga. Helse- og omsorgsdepartementet har, i tråd med Hurdalsplattforma, oppnemnt eit ekspertutval som skal vurdere endringa i psykisk helsevernloven som innførte manglande samtykkekompetanse som vilkår for bruk av tvang i psykisk helsevern. Utvalet skal levere utgreiinga si innan 1. mai 2023.

Manglande samtykkekompetanse[12] som vilkår for bruk av tvang, er eit av dei sentrale vilkåra i lovforslaget frå Tvangslovutvalet. Regjeringa vil ta stilling til korleis forslaga frå Tvangslovutvalet bør følgjast opp når ekspertutvalet har levert utgreiinga si.

## 4.5 Samordning og einskapleg styring

*Kultur- og likestillingsdepartementets koordineringsansvar*

Kvart departement har ansvar for likestilling på sektorområda sine. Kultur- og likestillingsdepartementet har eit overordna ansvar for å samordne og koordinere likestillingspolitikken mellom sektorane. Dette inneber å følgje opp korleis menneskerettane til funksjonshemja, irekna utviklingshemja, blir sytte for og integrerte i den generelle politikken.

---

12 Tvangslovutvalet har foreslått at ein i staden for samtykkekompetanse skal bruke omgrepet beslutningskompetanse

*– Eg drøymer om at dei tinga politikarane seier, blir haldne.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Sentralt i Kultur- og likestillingsdepartementets samordningsansvar ligg eit informasjons- og rettleiingsansvar overfor andre departement. Kultur- og likestillingsdepartementet skal bistå alle departement i arbeidet deira med å sikre at menneskerettane til personar med utviklingshemming (og andre marginaliserte grupper) blir godt tekne vare på.

Kultur – og likestillingsdepartementets koordineringsansvar krev system og rutinar som legg grunnlaget for ei samla oversikt over likestillingssituasjonen på ansvarsområda til alle sektordepartementa. Departementet legg til grunn at sektordepartementa leverer ei fullstendig likestillingsutgreiing i sin budsjettproposisjon i tråd med likestillings- og diskrimineringslova § 24 andre ledet, og at likestillingssituasjonen for utviklingshemja er omfatta òg.

Likestillingsintegreringa inneber òg at personar med funksjonsnedsetjing er representerte i politiske prosessar, for eksempel gjennom å delta i offentleg oppnemnde råd og utval som kan ha noko å seie for rettane og livssituasjonen deira. Ein slik representasjon er viktig for demokratiet. Kultur- og likestillingsdepartementet vil, som departementet med samordningsansvaret på likestillingsområdet, særleg sjå til at likestillingsintegreringa blir etterlevd.

Styringa av underliggjande verksemder er ei kjerneoppgåve for departementa og eit nødvendig instrument for å ta hand om det sektorpolitiske ansvaret departementa har. Dei underliggjande etatane og verksemdene til direktorata og departementa er viktige instansar for å gjennomføre ein samordna politikk og samanhengande og einskaplege tenester. Temaet må òg løftast i styringsdialogen med underliggjande etatar.

**Boks 4.2 Dei ulike departementas sektoransvar**

Barne- og familiedepartementet (BFD) har ansvaret for politikkutforminga på områda barnevern, oppvekst og levekår, barn og unge, familie og samliv, tru og livssyn og forbrukarpolitikk.

Justis- og beredskapsdepartementet (JD) har mellom anna ansvar for rettsvesenet, kriminalomsorga og politi- og påtalemakta.

Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID) har ansvar for politikken knyttet til arbeidsmarknad, arbeidsmiljø, inkludering, pensjonar og velferd.

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har det overordna ansvaret for at befolkninga får gode og likeverdige helse- og omsorgstenester.

Kommunal og distriktsdepartementet (KDD) har mellom anna ansvar for bustadpolitikk, plan- og bygningslova, arbeid med berekraftsmåla, kommuneøkonomi og lokalforvaltning, IKT- og forvaltningspolitikk, statsforvaltarane, valgjennomføring og statleg bygg- og eigedomsforvaltning.

Kunnskapsdepartementet (KD) har ansvar for barnehagar, grunnskule, kulturskule, vidaregåande opplæring, fagskuleutdanning, høgare utdanning, forsking, vaksnes læring og kompetansepolitikk

*Bufdirs koordinerande rolle*

Bufdir har eit sektorovergripande ansvar for arbeidet med å fremje likestilling og ikkje-diskriminering i samfunnet. ARP og rettleiinga om ARP som blir gjeve til andre direktorat, departement og kommunar, er eksempel på Bufdirs sektorovergripande ansvar. Det same gjeld CRPD-prosjektet der Bufdir skal spreie kunnskap om CRPD og den menneskerettslege forståinga av personar med funksjonsnedsetjing til statlege og regionale myndigheiter. Regjeringa vil tydeleggjere Bufdirs koordinerande rolle på likestillingsfeltet. Dette inneber mellom anna å systematisere samarbeida mellom direktorata og bidra til at det blir utvikla eit felles kunnskapsgrunnlag om utfordringsbiletet, slik at ein lettare kan prioritere kvar det er behov for innsatsar. Direktoratet må føre vidare arbeidet med å sikre koordinerte tenester til barn og unge med funksjonsnedsetjingar òg.

For å sikre eit systematisk arbeid for likestilling av personar med funksjonsnedsetjing på tvers av sektorar koordinerer Bufdir ei tverrsektoriell arbeidsgruppe. Arbeidsgruppa består av direktorat som har tiltak i *Handlingsplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelse*. Arbeidsgruppa vil særleg leggje til rette for tverrsektorielt samarbeid og rapportere om statusen for gjennomføringa av tiltaka i handlingsplanen i tillegg til å avklare grenseflater mellom og på tvers av dei ulike sektorane. Paraplyorganisasjonane for personar med funksjonsnedsetjing er òg kopla på

dette arbeidet gjennom eit brukarutval som kan komme med konkrete innspel til arbeidet.

### *Samarbeid mellom Helsedirektoratet og Bufdir*

Det er behov for å sikre ein tydelegare koordinert innsats for å realisere overordna mål om likestilling og likeverd, sjølvråderett, deltaking og inkludering og nedbygging av funksjonshemjande barrierar. For at personar med utviklingshemming skal kunne realisere rettane sine på alle samfunnsområda, krevst det ein samordna innsats på tvers av sektorane.

Bufdir og Helsedirektoratet har i dag etablert eit godt samarbeid, både gjennom jamlege kontaktmøte og i fleire konkrete saker knytte til personar med funksjonsnedsetjing. Bufdir og Helsedirektoratet samarbeider mellom anna om å utvikle relevante faglege retningslinjer og rettleiingar. Helsedirektoratet lanserte i juni 2021 *Nasjonal veileder om gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Rettleiinga byggjer på dei folkerettslege forpliktingane Noreg har etter CRPD. Bufdir deltok i referansegruppa til rettleiinga.

Det etablerte samarbeidet mellom Helsedirektoratet og Bufdir er eit godt grunnlag for å utvikle samhandlinga om vidare tiltak for å ta seg av dei heilskaplege behova til personar med utviklingshemming. Eit viktig utviklings- og samarbeidsområde framover kan mellom anna vere arbeidet med FN-konvensjonen om rettane til menneske med nedsett funksjonsevne og vidareutviklinga av nasjonal statistikk og kunnskap om levekår for personar med utviklingshemming.

### *Handlingsplan for universell utforming*

Det blir arbeidd kontinuerleg på sentrale område for at samfunnet skal bli universelt utforma. Departementa skal inkludere universell utforming som strategi og i tiltak på ansvarsområda sine. Ei rekkje direktorat og statlege etatar følgjer opp arbeidet i sektorane sine. Lover, forskrifter og standardar er viktige verkemiddel og blir utvikla dynamisk.

Kultur- og likestillingsdepartementet la fram handlingsplan for universell utforming i 2021, og planen vil gjelde for perioden 2021 til 2025. Handlingsplanen er utarbeidd i samarbeid med sju andre departement (Samferdselsdepartementet, Kunnskapsdepartementet, Kommunal- og distriktsdepartementet, Klima- og miljødepartementet, Nærings- og fiskeridepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og inkluderingsdepartementet). Det blei gjennomført omfattande innspelsrundar med interesseorganisasjonar, offentlege instansar og fagmiljø. Dette resulterte i nær 300 ulike innspel til tiltaka som departementa har vurdert.

### *Kommunal planlegging*

Kommunane har ansvaret for breidda av offentlege velferdstenester, som barnehagar og grunnskole, helse- og omsorgs- og sosialtenester, bibliotek og kulturtiltak. Kommunane er òg myndigheitsutøvarar lokalt, for eksempel gjennom forvaltninga av plan- og bygningslova. Planlegging etter plan- og bygningslova har som formål ei berekraftig utvikling som tek vare på viktige fellesverdiar og grunnleggjande levekår for ulike grupper. I forventningane til planlegging for 2019–2023 er fylkeskommunar og kommunar nøkkelaktørar for å fremje ei berekraftig samfunnsutvikling og realisere berekraftsmåla i Noreg.[13] Dei er nærmast befolkninga, lokale bedrifter og organisasjonar og skal samtidig ta i vare heilskapen for mykje av den sosiale og fysiske infrastrukturen som påverkar levekåra og utviklingsmoglegheitene til befolkninga.

I kommunal planlegging ligg prinsippet om universell utforming til grunn for både korleis kommunen planlegg, legg til rette inkluderande planprosessar og utformar løysingar. Det gir kommunestyret ein heilskapleg og samordnande reiskap for overordna rammer som kan sikre eit berekraftig velferdssamfunn utan at nokon grupper fell utanfor.

For å gi kommunane tilstrekkeleg med handlingsrom er juridisk og økonomisk rammestyring hovudprinsippet for den statlege styringa av kommunesektoren. Juridisk rammestyring inneber at kommunane får tildelt nasjonale oppgåver ved lov, men står fritt til sjølve å bestemme korleis dei vil organisere oppgåveløysinga. Økonomisk rammestyring inneber at kommunane i hovudsak blir finansierte gjennom frie inntekter og ikkje midlar som er øyremerkte spesifikke formål. Kommunane kan tilpasse tenestene til dei lokale forholda og sjå ulike samfunnssektorar i samanheng.

### *Tillitsreform*

Regjeringa arbeider for ei tillitsreform i offentleg sektor. Målet med tillitsreforma er å gje brukarar og innbyggjarar betre velferd og betre tenester til rett tid. For å få til dette må ein gje tilsette i mel-

[13] Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2019).

lom anna helse- og omsorgstenesta betre rom og tid til brukarane og dei faglege arbeidsoppgåvene.

Arbeidet mellom partane må også styrkjast. Det skal leggjast til rette for at leiarar i offentleg sektor har opplæring i den norske arbeidslivsmodellen, medbestemming og partssamarbeid. Tillitsreforma skal komme nedanfrå og utviklast saman med tilsette og partane.

Mål- og resultatstyringa må vidareutviklast. Det må bli færre detaljerte mål og aktivitetskrav og meir merksemd på kva effektar og mål som skal nåast. Styring og leiing heng tett saman. Tillitsbasert leiing vil slik regjeringa ser det, gjere det lettare å redusere talet på mål og gjere dei meir overordna. Leiarar må finne ein god balanse mellom tillit og kontroll og kommunisere tydeleg om mål, prioritering og ansvar.

Tillitsbasert leiing tyder å delegere myndigheit og å gje auka handlingsrom til den enkelte medarbeidaren. Medarbeidaren skal kunne skape betre resultat gjennom å utnytte kompetansen sin betre, ta større ansvar og nytte det auka handlingsrommet til det beste for brukaren.

# *Del III*
# *Menneskerettar i praksis*

# 5 Retten til personleg assistanse

## 5.1 Politiske målsetjingar

Målet til regjeringa er eit samfunn der alle kan delta og leve eit fritt og sjølvstendig liv. Personar med utviklingshemming skal kunne leve eigne liv og vere ein del av samfunnet på lik linje med andre.[1] For at personar med utviklingshemming skal ha denne moglegheita, har dei rett til ulike støttetenester i eigen heim. I det norske lovverket blir slike tenester kalla *personleg assistanse.*

Tenesta personleg assistanse, for dei som har behov for det, er heimla i helse- og omsorgstenestelova § 3-2. Personleg assistanse omfattar praktisk hjelp, opplæring og støttekontakt. Praktisk hjelp inneber hjelp til dei praktiske og personlege gjeremåla i dagleglivet. For mange personar med utviklingshemming er personleg assistanse viktig for å kunne ta del i opplevingar og aktivitetar i kvardagen, halde ved lag kontakten med familie og sosialt nettverk, vere i fysisk aktivitet, halde seg orienterte og vere aktive med utgangspunkt i eigne interesser, ønske og behov, på lik linje med andre.

For at personar med utviklingshemming skal kunne leve eit fritt og sjølvstendig liv må den personlege assistansen støtte opp under retten personen har til å bestemme sjølv. Sjølvråderetten inneber at tilbodet må vere individuelt tilrettelagt, og at tenestemottakaren aktivt har medverka i utarbeidinga av mål og delmål. Tenesteytinga skal ta utgangspunkt i at behova og utviklingspotensialet blir grundig kartlagde. Personar med behov for langvarige og koordinerte tenester har rett til å få utarbeidd ein individuell plan.[2] Individuell plan skal bidra til at tenestemottakaren får eit heilskapleg, koordinert og individuelt tilpassa tenestetilbod. Livsforteljingane, verdiane og preferansane til den enkelte er sentrale ved utforminga og gjennomføringa av tenestetilbodet. Dette krev respekt og sensitivitet for språk, kultur og identitet.

Personleg assistanse skal ikkje vere knytt til særskilde buformer eller stader. Tenester blir tildelte enkeltpersonar individuelt, gjennom enkeltvedtak. Den enkelte skal få moglegheita til å leve og bu sjølvstendig.

Kommunane skal ha tilbod om praktisk hjelp og opplæring organisert som brukarstyrt personleg assistanse. Enkelte personar som oppfyller bestemte vilkår, har òg etter pasient- og brukarrettslova rett til å få personleg assistanse organisert som brukarstyrt personleg assistanse (BPA). BPA er ein alternativ måte å organisere tenestene praktisk hjelp og personleg assistanse på både i og utanfor heimen. Målet er å bidra til at personar med behov for hjelp får eit aktivt og mest mogleg uavhengig liv.

Helse- og omsorgstenestene skal vere fagleg forsvarlege.[3] Ifølgje kvalitetsforskrifta, som er rekna som ei utdjuping av kravet om fagleg forsvarleg teneste, skal tenestene gjevast med respekt for sjølvråderetten, eigenverdet og livsførselen til det enkelte mennesket.[4] Helse- og omsorgstenestene skal bidra til likeverdet og likestillinga.

Habilitering og rehabilitering (CRPD artikkel 26) utdjupar dei tiltaka i helse- og omsorgstenesta som støttar opp under deltaking og inkludering i samfunnet. Regjeringa er oppteken av at habiliterings- og rehabiliteringstilbodet må styrkjast for å gje folk moglegheiter til å meistre kvardagen og delta i utdanning, arbeids- og samfunnsliv.

## 5.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

Eit hovudfunn i utgreiinga frå Rettsutvalet er at utviklingshemja ikkje får den hjelpa dei treng til å utøve sjølvråderetten sin og leve eit sjølvstendig liv. Basert på NOU 2016: 17, tilsynserfaringar og annan kunnskap løftar dette kapittelet fram fire hovudutfordringar. Utfordringar knytte til retten til helse blir omtalte i kapittel 9.

---

1 CRPD (2006), artikkel 19.

2 Helse- og omsorgstenestelova (2022), § 7-1.

3 Helse- og omsorgstenestelova (2011), § 4-1. Sjå nærmare om plikta om forsvarleg teneste i Prop. 91 L (2010–2011), kapittel 20.

4 Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003).

Dei fire hovudutfordringane er:

1) standardiserte tilbod om personleg assistanse
2) behov for betre medverknad og innverknad
3) mangelfull kompetanse i tenestane
4) behov for betre styring og kontroll med tenesteutøvinga

### 5.2.1 Standardiserte tilbod om personleg assistanse

*– Det må ikkje bli for stort gap mellom oss utviklingshemja og personalet.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Mange personar med utviklingshemming treng omfattande praktisk hjelp, opplæring og hjelp til å leve aktive liv. Hensikta er at den enkelte skal ha eit aktivt og mest mogleg sjølvstendig liv. Personar med utviklingshemming er inga homogen gruppe og har ofte ulike behov. Tenestene må derfor vere individuelt tilrettelagde og ta utgangspunkt i ønska og behova den enkelte har. Det betyr at den personlege assistansen ikkje kan gjevast på ein standardisert måte.

Gjennomgangen Rettsutvalet har gjort i NOU 2016: 17 viste at praktisk hjelp, opplæring og helsetenester i heimen ofte er utforma på ein standardisert måte, og at ulike tenester som bustad, heimetenester, støttekontakt og dagaktivitetar blir leverte som eit samla tilbod. Dette strid mot prinsippet om sjølvråderett. I den grad personar med utviklingshemming ikkje står i sentrum for utforminga av eigne tenestetilbod, vil dette vere i strid med heimlane om brukarmedverknad i pasient- og brukarrettslova. Utvalet viste òg at rettane barn har, berre på mangelfullt vis er tekne inn i utforminga av helse- og omsorgstenestene til barn med utviklingshemming.

Eitt av hovudfunna frå det landsomfattande tilsynet som Helsetilsynet gjennomførte i 2016, var at ei rekkje kommunar ikkje planla, eller la til rette for, tilstrekkeleg hjelp til personleg assistanse, og at tenestetilboda ikkje var individuelt tilpassa. Tenestene den enkelte hadde fått innvilga, samsvarte ikkje med bemanninga på tenestestadene. Enkelte stader førte dette til at personar med utviklingshemming ikkje fekk dekt dei grunnleggjande behova sine for tilsyn og hjelp til eigenomsorg, for eksempel regelmessig tannpuss for å førebyggje og forhindre tannplager eller hjelp til rett ernæring og tilrettelegging av kosthaldet. Mangelfull bemanning gjekk òg ut over dei planlagde aktivitetstilboda til brukarane. I mange kommunar vart det avdekt at tenesteytarane hadde svak kompetanse, og at det mangla planmessig opplæring av dei tilsette.[5]

I fleire undersøkingar som omhandlar utviklingshemja som bur i bufellesskap, kjem det fram at deltakinga på fritidsaktivitetar er viktig, men kan avhenge av bemanninga. Respondentane uttrykte at dei ønskte å delta i dei same aktivitetane som andre, som å gå på kino, ski, symjing og på byen. Fleirtalet deltok i organiserte aktivitetar for personar med utviklingshemming, mens dei individuelle aktivitetane i hovudsak skjedde saman med støttekontaktar.[6] Forholda i bufellesskapet, som vaktsystem, personalressursar og organiseringa av tenestene, påverka moglegheita bebuarane hadde til aktivitetar, og var faktorar som stod i vegen for retten til aktivitetar i kvardagen.[7]

### 5.2.2 Behov for betre medverknad og innverknad

For at personleg assistanse skal styrkje føresetnadene den enkelte har til å leve eit sjølvstendig liv, er det å få medverke i utforminga av tenestetilbodet heilt avgjerande. Det skal leggjast stor vekt på kva brukaren meiner.

Retten til medverknad vart teken inn i pasient- og brukarrettslova som ledd i ein demokratiseringsprosess og ei brukarorientering i retning av samarbeid, medbestemming og medansvar som på fleire punkt har avløyst ein tradisjonell paternalistisk hierarkimodell der oppfatninga tenestemottakaren hadde, vart tillagd lita vekt. Forma på medverknaden skal tilpassast evna den enkelte har til å gje og ta imot informasjon. Dersom personen ikkje har samtykkekompetanse, har nærmaste pårørande rett til å medverke saman med personen.

Personar med utviklingshemming har rett til å få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i den hjelpa dei får, for å kunne sørgje for rettane sine i tenestetilbodet sitt elles. Dersom personen samtykkjer til det, eller forholda tilseier det, skal nærmaste pårørande få informasjon om hjelpa som blir ytt. Dersom personen er over 16 år og treng hjelp til å utøve sjølvråderetten, har både personen og nærmaste pårørande rett til å få informasjonen. Informasjonen skal vere tilpassa dei individuelle føresetnadene mottakaren har, som alder, modnad, erfaring og kultur- og språkbakgrunn, og gjevast på ein omsynsfull måte. Perso-

5 Helsetilsynet (2017).

6 Witsø, A.B. og Hauger, E. (2018).

7 Magnus, E. og Olsø, T.M. (2019).

nellet skal så langt som mogleg sikre seg at mottakaren har forstått innhaldet i og betydninga av informasjonen.

Brukarmedverknad er eit verkemiddel på fleire nivå. Brukarmedverknaden kan bidra til at utforminga og gjennomføringa av både generelle og individuelle tilbod blir meir treffsikre.

Resultata frå Helsetilsynets undersøking i 2016 viste at det i mange kommunar var få spor av at brukarane medverka i utmålinga, utforminga og evalueringa av eige tenestetilbod, og pårørande og verjer var ofte ikkje godt nok informerte. Fleire kommunar mangla ein systematisk og dokumentert brukarmedverknad. Synspunktet til brukarane var i nokon tilfelle lite etterspurde, og meiningane og ønska deira hadde lite å seie for kva kommunen bestemte, og i den praktiske tenesteutøvinga.[8]

### 5.2.3 Mangelfull kompetanse i tenestane

*– Det er enklare å forklare om ein kjenner personen veldig godt. Personalet som kjenner deg best, er best til å støtte deg i eigne val.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Personar med utviklingshemming har ofte behov for omfattande og varige tenester, og behova endrar seg undervegs. Mange treng hjelp til mykje, kvar einaste dag og livet ut. Konsekvensane er store og alvorlege dersom det er knapt med personell og mangel på kompetent personell.

Alle som yter tenester, må ha god kjennskap til den enkelte, slik at dei kan møte vedkommande ut frå individuelle behov og føresetnader. Dei må i tillegg ha grunnleggjande kunnskap om utviklingshemming og vere opplærte i faglege metodar og arbeidsformer. Dei må òg ha grunnleggjande kunnskapar om rettar og ei god evne til etisk refleksjon.

Sjølv om ein aukande del av habiliteringsarbeidet skjer i kommunane, meiner Rettsutvalet at tilstrekkeleg kompetanse og kvalitet i spesialisthelsetenesta er ein føresetnad for eit tilfredsstillande habiliteringstilbod. Statusgjennomgangen viser at spesialisthelsetenestene har mangelfull kompetanse og kapasitet. Dette fører til at tenestene ikkje i tilstrekkeleg grad kan drive rettleiing ute i kommunane, i brukar- og pårørandeopplæringa og den tverrfaglege innsatsen.

Låg kompetanse i tenesteapparatet til personar med utviklingshemming er ei gjennomgåande utfordring. Gjennomgangen til Rettsutvalet avdekte at mange kommunar har svak kompetanse i helse- og omsorgstenestene til personar med utviklingshemming, og manglar ei planmessig opplæring av dei tilsette. Resultata frå Helsetilsynets undersøking viste at ei gjentakande utfordring i kommunane var mangelfull kunnskap om dei individuelle behova til brukarane i dei situasjonane der det ikkje var personell med helsefagleg høgskoleutdanning til stades på tenestestadene.[9]

I døgnkontinuerlege tenester vil det gjerne vere fleire personar som har ansvaret for dei same oppgåvene knytte til enkeltbrukarar, fordi det i tenestene er mange deltidstilsette og mange tilsette som ikkje har formell kompetanse. Det er ofte mange tenesteytarar som gjev tenester til ein enkelt, og det kan derfor gå lang tid mellom kvar gong ein tilsett yter tenester til ein og same brukar.

### 5.2.4 Behov for betre styring og kontroll med tenesteutøvinga

Kommunane har stor fridom når dei skal organisere sitt eige tenestetilbod. Som eit ledd i internkontrollen i kommunen må det gå klart fram korleis ansvar, oppgåver og myndigheit er fordelte, og fordelinga må vere kjend i verksemda. Den enkelte må ha kjennskap til kva ansvar og oppgåver andre har, i den utstrekninga som er nødvendig for samhandlinga og samarbeidet.

Verksemdene som yter tenester til personar med utviklingshemming, skal ha tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse til å yte tenester på ein fagleg forsvarleg og god måte, og kommunen og fylkeskommunen bør ha ein kompetanseplan for helse- og omsorgstenesta for å utvikle, mobilisere og rekruttere kompetanse i tråd med behova til brukargruppene og måla for tenesta jf. forskrifta om leiings- og kvalitetsforbetring i helse- og omsorgstenesta.

Som eit ledd i plikta til systematisk styring må kommuneleiinga følgje med på om brukarane får dei nødvendige helse- og omsorgstenestene. Det inneber at kommuneleiinga har teke stilling til kva som er målsetjinga med tenesta, kva tenestemottakarane skal kunne forvente, og kva for rammevilkår som må vere på plass for at tenestene kan ytast som føresett. Organiseringa av tenestene kan bidra til å gjere kompetansen meir tilgjengeleg for den enkelte brukaren[10]. For tenester som ikkje blir rekna som helsehjelp, har kommunen

8 Helsetilsynet (2017).

9 Helsetilsynet (2017).

10 Rambøll (2017).

plikt til å utarbeide rutinar for dokumentasjon av relevante og nødvendige opplysningar i fagadministrative system.

I Helsetilsynets undersøking i 2016 vart det avdekt at tenestene til personar med utviklingshemming i mange kommunar var prega av svak styring og høgt risikonivå, og det vart avdekt svikt med potensielt alvorlege konsekvensar for livskvaliteten og helsa til brukarane. Tilsynet avdekte vidare uklare ansvarsforhold i fleire kommunar. I nokon kommunar var svakheitene mange og store, og tenesteytinga kunne verke tilfeldig. I mange tilsyn vart det påpeikt at kommuneleiinga ikkje følgjer godt nok med på om brukarane får dei nødvendige helse- og omsorgstenestene, og at dei ikkje spør etter informasjon om tenestene fungerer som føresett.[11]

## 5.3 Innsatsar og tiltak

*Målet til regjeringa*

Kvart enkelt menneske skal ta i bruk ressursane sine og halde ved lag sjølvstenda så langt som mogleg. Målet til regjeringa er eit samfunn der alle kan delta og leve eit fritt og sjølvstendig liv. Regjeringa vil bidra til likeverdet og likestillinga og fremje god helse og livskvalitet i befolkninga og bidra til at alle kan ha ein trygg, aktiv og meiningsfull kvardag.

Kvar og ein skal kjenne seg trygge på at gode offentleg finansierte helse- og omsorgstenester er der for seg og familien, når ein treng det.

*Regjeringa vil*

- bidra til å sikre tilstrekkeleg og individuelt tilpassa helseoppfølging, irekna
  - å følgje opp nasjonal rettleiing om kommunale helse- og omsorgstenester til personar med utviklingshemming
  - å leggje til rette for utvikling og bruk av digitale løysingar og velferdsteknologi, leggje til rette for å arbeide meir tverrfagleg og få til eit betre samarbeid gjennom samlokalisering og arbeid i team
  - å følgje opp handlingsplanen for allmennlegetenesta
  - å styrkje tilbodet om lindrande behandling og omsorg med å følgje opp Meld. St. 24 (2019–2020) *Lindrende behandling og omsorg*
  - å følgje opp krava til dei regionale helseføretaka om å gå gjennom ressursane til habiliteringstenesta i sjukehusa og sjå til at dei kan gje tenester i samsvar med rettleiinga frå Helsedirektoratet om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.
- styrkje medverknad og innverknad, irekna
  - å utvikle ei nasjonal brukar- og pårørandeundersøking
- sikre rett og tilstrekkeleg kompetanse, irekna
  - å bidra til ei berekraftig omsorgsteneste med tilstrekkeleg årsverk med relevant utdanning gjennom Opptrappingsplan for heiltid og god bemanning i omsorgstenesta. Planen består av ei rekke tiltak og følges opp gjennom Kompetanseløft 2025
  - å følgje opp overfor dei regionale helseføretaka med tanke på behovet for tilstrekkeleg kapasitet og kompetanse i habiliteringstenesta
  - å stimulere til at helse- og omsorgstenestene deler kompetanse seg imellom ved å utvikle og spreie gode modellar for hospitering
  - å styrkje fag- og tenesteutviklinga og kompetansehevinga hos personell som yter tenester til personar med utviklingshemming, ved å støtte arbeidet NAKU gjer på området
  - å leggje til rette for utdanning og etterutdanning av helsearbeidarar
  - å følgje opp Demensplan 2025 ved å føre vidare satsinga på informasjon og kunnskapsformidling om personar med utviklingshemming som utviklar demens, og å følgje opp utfordringa med manglande identifisering og kartlegging av personar med demens
- leggje til rette for betre leiing, planlegging og styring irekna
  - å arbeide med gjennomføringa av nasjonal leiarutdanning for primærhelsetenesta og styrkje leiarane i dei kommunale helse- og omsorgstenestene og dei fylkeskommunale tannhelsetenestene
  - å følgje opp lovpålagde samhandlingsavtalar mellom dei kommunale helse- og omsorgstenestene og spesialisthelsetenesta

[11] Helsetilsynet (2017).

### 5.3.1 Tilrettelagd personleg assistanse

*Personleg assistanse*

Personleg assistanse er sentralt for at personar med utviklingshemming skal få innfridd retten sin til eit sjølvstendig liv og til å vere aktive og delta i samfunnet på lik linje med andre. Eit innsatsområde i denne meldinga er derfor å bidra til å sikre tilstrekkeleg og individuelt tilpassa personleg assistanse. Mange personar med utviklingshemming treng hjelp og støtte. Nokon treng mykje hjelp kvar einaste dag, mens andre treng lite hjelp. Mange treng støtte og hjelp heile livet. Det er viktig at hjelpa er god, at ho blir gjeven til rett person, til rett tid og i rett mengd.

Fysisk, sosial og kulturell aktivitet gjev meining og tilhøyrsel i kvardagen og gjer det mogleg å vere kreativ, skape og produsere (sjå kapittel 12 òg). Personleg assistanse er viktig for at utviklingshemja skal kunne delta i slike aktivitetar på lik linje med andre. Både barn, ungdom og vaksne med utviklingshemming kan trenge ekstra stimulering og tilrettelegging av fysisk aktivitet. Særleg i sårbare overgangar bør det leggjast spesielt til rette.

Eitt av formåla til helse- og omsorgstenestelova er etter § 1-1 å sikre at den enkelte får moglegheita til å leve og bu sjølvstendig og til å ha eit aktivt og meiningsfylt tilvære i fellesskap med andre. Dette gjeld òg moglegheita til i så stor grad som mogleg å ta del i kvardagslege opplevingar og aktivitetar, halde kontakten med familie og sosialt nettverk, vere i fysisk aktivitet, halde seg orientert og vere aktiv med utgangspunkt i eigne engasjement og interesser. Tilboda om aktivitetar er ein del av det kommunale omsorgstenestetilbodet (sjå kapittel 12 òg).

Ein støttekontakt kan vere viktig for å sikre at utviklingshemja kan delta på sjølvvalde kultur- og fritidsaktivitetar. Støttekontakt er blant hjelpetiltaka kommunen er pålagde å ha. Tenesta kan organiserast innanfor tre hovudløysingar, individuell støttekontakt, deltaking i ei aktivitetsgruppe eller som eit individuelt tilbod i samarbeid med ein frivillig organisasjon.

**Boks 5.1 Fritid for alle og fritid med bistand**

*Fritid for alle*

Fritid for alle er ei nettside som tilbyr informasjon om tenestetilbodet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltaking. Nettstaden er ein idé- og kunnskapsbank for kommunar som ønskjer å vidareutvikle tenestetilbodet sitt, og blir drifta av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser – Aktiv Ung.

*Fritid med bistand*

Fritid med Bistand er ein metode som synleggjer korleis ein systematisk kan arbeide for å hjelpe enkeltmenneske i ein inkluderingsprosess på kultur- og fritidsarenaen. Rolla kommunen har, er å kople behova til barna med det som finst av fritidstilbod i kommunen, og vere kontaktpunkt og mellomledd.

*Dagaktivitetstilbod*

Dagaktivitetstilboda skal tilby meiningsfulle og nyttige aktivitetar og konsentrere seg om ressursar, interesser og aktivitetar som den enkelte meistrar og har glede av. I 2021 hadde 33 prosent av personar med utviklingshemming som får helse- og omsorgstenester, vedtak om dagaktivitetstilbod.[12] Det manglar likevel offentleg statistikk eller systematiske kartleggingar av korleis kommunane organiserer innhaldet i dagaktivitetstilboda. Ifølgje Rettsutvalet ligg ein del aktivitetar på dei kommunale dagsentera tett opptil arbeidet som blir utført i forhåndsgodkjente arbeidsverksemder, og i ei kartlegging frå NAKU anslo kommunane at 21 prosent av dei som i dag har kommunalt dagtilbod, kunne vore i VTA.[13] Dette gjev moglegheiter for at personleg assistanse i større grad kan rettast inn mot at enkeltindividet får ta i bruk og utvikle ressursane sine på ein arbeidsplass.

*Rettleiing om kommunale helse- og omsorgstenester*

Helsedirektoratet la i juni 2021 fram ei ny nasjonal rettleiing om kommunale helse- og omsorgstenester til personar med utviklingshemming. Rettleiinga skal tydeleg formulere kva som er forsvarlege tenester til personar med utviklingshemming, og kva som skal til for at tenestene er individuelt tilrettelagde der den enkelte medverkar i utviklinga og gjennomføringa av eige tilbod. Personar som sjølve har utviklingshemming, har bidrege og delteke aktivt i arbeidet med rettleiinga gjennom fokusgrupper. Av fleire viktige område ser rettleiinga mellom anna på kompetanseheving

12 Helsedirektoratet (2022).
13 NAKU (2021).

og -behov, tilrettelegging av helsefremjande arbeid og korleis sikre trygge overgangar mellom tenester og mellom livsfasar.

Helsedirektoratet har vidare utarbeidd ti gode råd til kommunane i forbetringsarbeidet i tråd med rettleiinga. I tillegg er direktoratet i gang med å utvikle lettlesen informasjon om innhaldet i rettleiinga meint for personar med utviklingshemming. Saman med rettleiinga har kommunane her fått eit godt verktøy for å forbetre tenestene sine til personar med utviklingshemming.

*Utval om brukarstyrt personleg assistanse (BPA)*

I september 2019 vart det sett ned eit offentleg utval som skal foreslå forbetringar av ordninga. Målet er at funksjonshemja skal kunne delta i samfunnet som alle andre. Utvalet har gjennom NOU 2021: 11 *Selvstyrt er velstyrt* fremma forslag om korleis BPA kan utformast slik at personar med funksjonsnedsetjing kan leve mest mogleg aktive og sjølvstendige liv. Utgreiinga har vore på høyring og departementet vil ta stilling til vidare oppfølging.

Brukarstyrt personleg assistanse inneber at personar med funksjonsnedsetjing får ein personleg assistent som hjelper i kvardagen. Brukaren (anten sjølv eller gjennom assistanse) har rolla som arbeidsleiar og tek på seg ansvaret for organiseringa og innhaldet i assistansen ut frå eigne behov. I 2015 vart ordninga med brukarstyrt personleg assistanse rettsfesta i pasient- og brukarrettslova, som ein særskild rett for brukarar som oppfylte bestemte vilkår.

Den toårige følgjeevalueringa av rettsfestinga, rapportar frå aktørar og interesse- og brukarorganisasjonar og andre tilbakemeldingar og innspel til offentlege etatar synest å vise at det har oppstått eit forventningsgap mellom dei rettslege reguleringane og forventningane til kva som er mogleg å oppnå innanfor rammene for ordninga i dag. Det synest å vere eit stort spenn når det gjeld i kva grad ulike aktørar opplever at kommunane oppfyller høvesvis krava i lova og intensjonen med brukarstyrt personleg assistanse.

*Velferdsteknologi*

Velferdsteknologien gjev nye moglegheiter for å leggje til rette for at personar med utviklingshemming og andre med funksjonsnedsetjing kan leve sjølvstendige, trygge og aktive liv. Som ein del av det nasjonale velferdsteknologiprogrammet er det etablert ei tilskotsordning for teknologisk støtte for barn, unge og vaksne med medfødde eller tidleg erverva funksjonsnedsetjingar. Målet er at kommunane kan gje eit betre tenestetilbod med auka kvalitet til målgruppa, ved at digitale løysningar og velferdsteknologi bidreg til auka sjølvstende, meistring av daglege gjeremål, sosial deltaking, tryggleik og avlasting for pårørande, og meir effektiv bruk av tid og ressursar for kommunane. Formålet med tilskotet er å bidra til implementeringa og spreiinga av teknologisk støtte til målgruppa basert på erfaringa frå utprøvingsfasen. Helsedirektoratet har etablert nasjonale faglege råd baserte på utprøvinga. Mellom anna for barn og unge med nedsett kognitiv funksjonsevne er det særskilt aktuelt med teknologi til tid, planlegging og struktur, lokaliseringsteknologi og språk- og kommunikasjonsteknologi.

Det blir arbeidd i det nasjonale velferdsteknologiprogrammet med innføringa av utprøvd tryggings- og meistringsteknologi, der over 300 kommunar deltek eller har delteke. Ei av målgruppene for tryggings- og meistringsteknologien er personar med utviklingshemming.

### 5.3.2 Medverknad og innverknad

*Medverknad*

> *– Eg liker at personalet høyrer på meg.*
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Det ligg store endringsmoglegheiter i å styrkje moglegheita den enkelte har for å medverke i eige tilbod og i korleis tenestene skal utøvast i kvardagen. Dei siste åra har helse- og omsorgstenestene medvite dreidd retninga mot behovet menneske har for medverknad, informasjon og dialog. Ein slik tilnærmingsmåte, ofte kalla personsentrert tilnærmingsmåte, inneber å ta seg av heile mennesket.

Målet med den personsentrerte tilnærmingsmåten er at kvart enkelt menneske skal ta i bruk ressursane sine og halde ved lag sjølvstenda så langt som mogleg. Det betyr å verdsetje mennesket uavhengig av alder eller funksjonsevne. Eit felles kjenneteikn for dei kommunane som yter gode tenester til personar med utviklingshemming, er at dei systematisk innhentar innspel frå den enkelte tenestemottakaren og bruker desse til å gje tilpassa tenester. Det er store forskjellar på kommunikasjonsferdigheitene blant personar med utviklingshemming. God og kvalifisert støtte og hjelp til å få fram korleis den enkelte ønskjer at den personlege assistansen skal ytast, gjev eit godt grunnlag for medverknad og forbetring av tenesteytinga. Individuell plan skal mellom anna

vere eit verktøy for at tenestene syter for retten til medverknad. Sjå 5.3.4 òg.

*Brukarinvolvering*

Statens helsetilsyn og statsforvaltarane har hatt brukarinvolvering i tilsyna som satsingsområde sidan 2014. Erfaringa frå rapporten *Saman om betre tilsyn* er mellom anna at brukarinvolveringa i helse- og omsorgstenestene må forankrast i leiinga i kommunen, inngå som eit naturleg ledd i intern opplæring og speglast av i styrande dokument og rettleiingar.[14]

Helsedirektoratet har tidlegare fått i oppdrag å utvikle brukar- og pårørandeundersøkingar som metode for å få kunnskap om brukaropplevd kvalitet i tenestene. Erfaringar frå dette arbeidet blir vidareførte ved å gjere kommunane meir medvitne om korleis dei kan bruke brukarundersøkingane og styringsdataa til det lokale forbetringsarbeidet. I tillegg blir det årleg gjennomført ei nasjonal bruker- og pårørandeundersøking.

Helsedirektoratets rettleiingsmateriell vil mellom anna omfatte kva som skal til for at tenestene er forsvarlege, individuelt tilrettelagde og at brukarane medverkar i eigne tilbod. Sjå nærmare omtale av arbeidet med rettleiingsmateriellet i kapittel 5.3.1.

*Bruk av tolk*

Bruken av tolk i offentleg sektor er frå 1. januar 2022 regulert i ei eiga lov: lov om offentlige organers ansvar for bruk av tolk mv. (tolkeloven). Etter tolkelova har offentlege organ plikt til å bruke kvalifisert tolk. Det finst også føresegner i særlovgjevinga som medfører plikt til å bruke tolk. Tolkelova gjeld tolking til og frå norsk etter § 2. Lova gjeld også tolking mellom norsk tale og norsk teiknspråk og teiknspråka til andre land og gjeld òg anna tolking for personar med høyrselshemming eller kombinert høyrsels- og synshemming.

Tolkelova har to hovudformål etter § 1. For det første skal lova bidra til å sikre rettstryggleiken for personar som ikkje kan kommunisere forsvarleg med offentlege organ utan tolk, og at dei skal få forsvarleg hjelp og forsvarlege tenester. For det andre skal lova bidra til at tolkar held eit forsvarleg fagleg nivå. Tolkelova gjeld for alle offentlege organ som bestiller og bruker tolk.

### 5.3.3 Rett og tilstrekkeleg kompetanse

*Kompetanseløft 2025*

Kompetanseløft 2025 har som formål å bidra til ei fagleg sterk teneste og å bidra til å sikre at tenestene har ei tilstrekkeleg og kompetent bemanning. Kompetanseløft 2025 består av om lag 60 tiltak, av desse er fleire relevante for tenestene til

[14] Helsetilsynet (2019).

**Boks 5.2 Vurderinga Tvangslovutvalet har gjort av behovet for ei ny avgjerdsstøtteordning**

Tvangslovutvalet viste til at det allereie er mange element av avgjerdsstøtte i regelverket i dag. Utvalet såg ikkje behov for å foreslå endringar i dei generelle pasient- og brukarrettane, men understreka at det er viktig at føresegnene blir praktiserte slik at dei oppfyller intensjonen om å gje personar støtte til å ta avgjerder på eiga hand. Utvalet peikte mellom anna på at bruken av tolk er eit tiltak som særleg i tvangssakene kan bidra til å styrkje kapasiteten personen har både til å ta egne avgjerder og å få uttrykt preferansane sine.

Utvalet viste mellom anna til at det var kjent med at personell som arbeider med personar som bruker «teikn til tale», ikkje får opplæring i teiknbruken og dermed ikkje forstår uttrykksforma til personen. Dette fører på sikt til at personen mistar sitt eige språkrepertoar. Utvalet meinte derfor at det måtte sikrast at personell som arbeider med personar som nyttar alternativ eller supplerande kommunikasjon (ASK), må få nødvendig, tilstrekkeleg og dokumentert opplæring i kommunikasjonsforma. Personellet må gjere ein innsats for å kommunisere godt, lytte og ta på alvor det personen gjev uttrykk for, og så langt som mogleg finne ut kva som er viljen og preferansane til personen. Det er viktig at personellet på ulike måtar søkjer å forstå og ta omsyn til perspektivet til personen. Det vil ofte vere nødvendig, eller naturleg, å søkje hjelp frå støttepersonar som pårørande og andre som kjenner personen.For å sikre at personar når det kan vere aktuelt å bruke tvang, får den støtta dei har behov for til å kunne ta avgjerder knytte til tenestetilbodet, meinte utvalet likevel at det er behov for ei ny ordning for avgjerdsstøtte.

personar med utviklingshemming. Dette gjeld mellom anna generelle tiltak knytte til grunn-, vidare- og etterutdanning av tilsette i omsorgstenestene, leiarutdanning og tiltak knytte til forsking, innovasjon og fagutvikling. Av særskilde tiltak er *Mitt livs ABC*, som er grunnleggjande opplæring i viktige tema innan tenesteytinga til personar med utviklingshemming og mellom anna omfattar tema som kommunikasjon, etikk, helse, aktuelt lovverk, miljøarbeid, bruk av tvang og makt, opplæring og tilrettelagde dagtilbod og arbeid. I opplæringsprogrammet blir det lagt vekt på korleis ein som tenesteytar kan hjelpe for å auke trivselen, etablere sosiale nettverk og leggje til rette for eit aktivt liv. I tillegg bidreg Utviklingssentera for sjukeheimar og heimetenester òg med kompetanseheving for personell i kommunane som arbeider med utviklingshemja. Målet med dette er å styrkje fagkompetansen hos tilsette innan tenesta til menneske med utviklingshemming i tillegg til å gje auka kompetanse om forbetringsarbeid.

*Habiliteringstenesta*

Regjeringa vil følgje opp overfor dei regionale helseføretaka med tanke på behovet for tilstrekkeleg kapasitet og kompetanse i habiliteringstenesta. Dei regionale helseføretaka skal sikre kompetanse og bemanning innan barne- og vaksenhabiliteringa slik at Helsedirektoratets rettleiing til forskrift for habilitering og rehabilitering, koordinator og individuell plan kan følgjast opp. Habiliteringstenestene har i oppgåve å rettleie kommunane for å minske bruken av tvang og kvalitetssikre og utvikle metodar for tvangsbruken i dei kommunale bu- og omsorgstilboda. Kompetanseplanlegginga er eit sentralt verkemiddel for å sikre rett og tilstrekkeleg kompetanse. Det er viktig å leggje til rette for utdanning og etterutdanning av helsearbeidarar.[15]

Spesialisthelsetenesta skal bidra til å rettleie kommunane for å sikre kvaliteten på tilbodet dei har. Hospitering er ei lågterskelordning for kompetanseutvikling og kompetanseoverføring. Hospitering passar for alle personellgrupper, gjev læring på tvers og betrar forståinga mellom tenestestadene. For å stimulere til at dei ulike tenestene i helse- og omsorgstenestene deler kompetanse seg imellom, vil regjeringa etablere eit tilskott for å utvikle og spreie gode modellar for hospitering av tilsette mellom spesialisthelsetenesta og dei kommunale helse- og omsorgstenestene. Dette kan bety mykje for kompetansedelinga på dette området.

*NAKU*

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) er eit kompetansemiljø med ei overordna målsetjing om å utvikle og styrkje det faglege grunnlaget i tenestetilboda til personar med utviklingshemming ved å foreine forsking, utdanning og praksis. NAKU har gjennomført fleire tiltak for å auke kompetansen og kvaliteten i dei kommunale helse- og omsorgstenestene. Eitt av satsingsområda til NAKU er å drifte Kunnskapsbanken, som helse- og omsorgspersonell kan bruke som støtte og rettleiing i det daglege arbeidet sitt. NAKU er òg ein viktig aktør med tanke på å spreie gode erfaringar og formidle forsking til praksismiljøa. Kunnskapsbanken inneheld gode eksempel og modellar for tenestene innanfor ei rekkje temaområde, irekna arbeid og aktivitet, pårørande, helse og omsorg, kultur og fritid, oppvekst og utdanning, sjølvråderett og identitet.[16]

*Kontinuitet i tenestane*

Som ein del av arbeidet for auke tryggleiken og kontinuiteten i tenestetilbodet har fleire kommunar prøvd ut alternative turnusordningar. Formålet med alternative turnusordningar, for eksempel langturnus, er å kunne gje betre tilpassa tenester ved at den tilsette er meir til stades, og ved at det blir færre skift av tilsette i løpet av eit døgn. KS-prosjektet Tørn blir finansiert gjennom Kompetanseløft 2025 og Opptrappingsplan for heltid og god bemanning i omsorgstjenesten og har mellom anna som formål å bidra til omlegging av arbeidsformer og organisering av arbeidet for å auke kontinuiteten i tenestene. Dette kan vere utprøving av alternative turnusordningar som mellom anna bidreg til fleire heiltidsstillingar for å sikre meir føreseielege vilkår i tenestetilbodet og for å gjere det meir mogleg for den enkelte å forsørgje seg sjølv.

### 5.3.4 Leiing, planlegging og styring

*Leiarutdanning*

Systematisk og god leiing er ein av hovudføresetnadene for å yte gode tenester til personar med utviklingshemming. Sidan 2015 har det blitt satsa

15 Helsedirektoratet (2017).

16 NAKU (2020).

målretta på å styrkje leiarane i dei kommunale helse- og omsorgstenestene og dei fylkeskommunale tannhelsetenestene. Våren 2015 inngjekk Helsedirektoratet i samarbeid med KS avtale med Handelshøyskolen BI om gjennomføringa av nasjonal leiarutdanning for primærhelsetenesta. Hausten 2020 vart kontrakten fornya for ein ny periode. Utdanninga blir tilbydd på tvers av yrkesgrupper og tenesteområde. Frå hausten 2015 har 844 leiarar fullført utdanninga, og erfaringane har ifølgje dei som har delteke, vore gode.

*Individuell plan*

Alle med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstenester har rett til å få utarbeidd ein individuell plan dersom personen sjølv ønskjer det. Individuell plan er eit sentralt verktøy for å sikre god måloppnåing, kontinuitet, samarbeid og føreseieleg hjelp på tvers av ansvarsområda og tenestenivåa for å sørgje for den heilskapen som den enkelte treng. Individuell plan er planen til brukaren. Brukaren har rett til og blir oppmoda til å delta aktivt i å beskrive behovet for tenester, ønske og mål som er viktige for brukaren sjølv i kvardagen og framtida.

Det er inngått lovpålagde samhandlingsavtalar mellom dei kommunale helse- og omsorgstenestene og spesialisthelsetenesta på ei rekkje område, jf. helse- og omsorgstenestelova § 6-1, og det er etablert ulike samarbeidsorgan mellom kommunane og helseføretaka. Dette har ført til ei betre samhandling på ei rekkje område, men framleis blir samhandlinga opplevd som ei vesentleg utfordring.

*Leiing og kvalitetsforbetring*

Forskrifta om leiing og kvalitetsforbetring er eit sentralt verkemiddel som helse- og omsorgstenesta må bruke for å forbetre tenestetilboda og redusere uønskt variasjon. Formålet med forskrifta om leiing og kvalitetsforbetring er å bidra til fagleg forsvarlege helse- og omsorgstenester, kvalitetsforbetring og pasient- og brukartryggleik og at andre krav i helse- og omsorgslovgivinga blir etterlevde. Med denne forskrifta har leiarane i offentleg og privat helse- og omsorgsteneste fått eit verktøy som skal sikre at verksemdene leverer fagleg forsvarlege helse- og omsorgstenester og arbeider systematisk med kvalitetsforbetringa. Helsedirektoratet har publisert ei elektronisk rettleiing som utdjupar krava i forskrifta og gjev eksempel på gjennomføring i praksis. Ei god etterleving av forskrifta er avgjerande for å få på plass eit systematisk og målretta arbeid med kvalitetsforbetring.

Kommunen skal sikre ei stabil leiing med ansvar for dagleg og fagleg drift av tenestene. Kommunen må ha avklart kven som har høvesvis det faglege ansvaret og ansvaret for tenesteytinga overfor kvar enkelt brukar. I det faglege ansvaret, og i eit målretta miljøarbeid, inngår det å avklare og utarbeide mål, individuell plan og tiltaksplanar. Ein styrkt leiarkompetanse nær tenesteutøvinga kombinert med betre styring frå kommuneleiinga er viktige strategiske grep for å sikre at tilbodet til kvar enkelt er godt nok.

# 6 Retten til bustad

## 6.1 Politiske målsetjingar

Regjeringa ynskjer ein aktiv bustadpolitikk, og vil våren 2024 leggje fram ei stortingsmelding om ein heilskapleg bustadpolitikk. I stortingsmeldinga blir rolla til kommunane i jobben med å jamne ut sosiale og geografiske skilnader i bustadmarknaden eit sentralt tema. Det er viktig at kommunane får dei rammevilkåra dei treng for å kunne ta ei aktiv bustadpolitisk rolle. I verkelegheita er det ikkje berre eitt, men fleire bustadmarknader i Noreg. Det er store lokale og regionale forskjellar, og såleis blir også løysingane lokale.

Regjeringa vil at alle skal bu godt og trygt. I Hurdalsplattforma presenterer regjeringspartia fire satsingar 1) fleire skal få moglegheit til å eige eigen bustad, 2) utvikle gode bumiljø, 3) leggje til rette for å byggje fleire bustader og 4) ha ei klimavennleg byggjenæring. Bustadpolitikken er viktig for å nå berekraftsmåla om å utrydde fattigdom (mål 1), god helse og livskvalitet (mål 3), redusere skilnadene i samfunnet (mål 10) og målet om berekraftige byar og samfunn (mål 11). Bustadpolitikken er i tråd med FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettar (ØSK) artikkel 11, som slår fast at alle har rett til ein tilfredsstillande bustad. ØSK gjeld som norsk lov etter menneskerettslova § 2.

CRPD artikkel 19 seier at personar med utviklingshemming, og andre som kan ha behov for ulike former for støtte og oppfølgingstenester, ikkje skal måtte bu i ei bestemt buform. Det å kunne velje bustad, og kvar og kven ein skal bu med, er grunnleggjande for å kunne leve eit fritt og sjølvstendig liv og delta i samfunnet. Strategien *Alle trenger et trygt hjem – Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021–2024),* som vart lagd fram av Solberg-regjeringa hausten 2020, er vidareført under Støre-regjeringa. Strategien rammer inn det bustadsosiale området og rettar fram ein prioritert innsats for grupper som er særleg utsette på bustadmarknaden. Mellom anna rettar strategien fram ein prioritert innsats for at personar med funksjonsnedsetjingar på lik linje med andre skal kunne velje kvar og korleis dei bur, i tråd med artikkel 19.[1]

Gode bustader og bumiljø er viktige for at ein skal kunne greie seg mest mogleg sjølv, utan å vere avhengig av andre og for å fremje aktiv deltaking i samfunnet. Personar med utviklingshemming skal ha like moglegheiter til å flytte ut av familieheimen når dei blir vaksne, til ein god bustad dei har valt sjølv. Regjeringa vil at det skal vere mogleg for fleire å eige sin eigen bustad. Samtidig er det viktig med eit godt tilbod av eigna utleigebustader. I Hurdalsplattforma står det at regjeringa skal jobbe for å sikre rettane og buforholda for leigetakarar.

Personar med utviklingshemming skal kunne bu i ordinære bumiljø og ha dei same moglegheitene som andre til å leve sjølvstendige og aktive liv. Bustader for personar med utviklingshemming bør ikkje ha institusjonsliknande preg og ha eit for stort tal bueiningar utan at bebuarana får medverke. Bueiningane bør plasserast i ordinære bumiljø, fordi det er viktig for å kunne vere inkludert og delta i samfunnet. Dersom bustader for personar med utviklingshemming skil seg ut frå resten av bustadmassen, vil dette kunne verke stigmatiserande og bidra til utanforskap. Personar med ulike behov bør heller ikkje samlokaliserast på ein uheldig måte.

## 6.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

> *– Eg tenkjer på dette, at kommunen aukar leiga der du bur, ho stig og stig. Da får ein plutseleg ikkje råd til å bu. Å heller kunne ha ei stabil husleige, det er eit ønske.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret, noko forkorta (sjå kapittel 1.3)

Buforholda til personar med utviklingshemming har endra seg sidan ansvarsreforma i 1990-åra. Før 1990 budde mange vaksne personar på sentrale institusjonar for personar med utviklingshemming (HVPU-institusjonar) eller i foreldrehei-

[1] Kommunal- og moderniseringsdepartementet (2020).

men. Med ansvarsreforma vart det eit velferdspolitisk mål at personar med utviklingshemming skal bu i mest mogleg vanlege bustader og ta imot nødvendige tenester der. Ifølgje Rettsutvalet vart buforholda for personar med registrert utviklingshemming betra i denne perioden.[2]

Det var ein omfattande kritikk av institusjonsomsorga for personar med utviklingshemming som førte til målet om at personar som treng omfattande tenester, skal bu og leve i sin eigen heim og sitt eige lokalmiljø. I Noreg gjorde denne kritikken seg særleg gjeldande i 1970- og 1980-åra, og førte til at institusjonane først vart mindre og deretter avvikla. Låna og tilskota frå Husbanken var viktige for den omfattande bygginga av bustader for utviklingshemja i kommunane. I perioden 1990 til 1996 vart det oppført 3 500 bustader til utviklingshemja med støtte frå Husbanken.[3] Likevel bur utviklingshemja framleis annleis enn befolkninga elles. Dei fleste vaksne utviklingshemja bur for eksempel aleine og ikkje saman med ein kjæraste. I befolkninga elles er i underkant av 20 prosent aleinebuande[4]. Ei undersøking NTNU Samfunnsforskning gjorde i 2021 om buforholda til utviklingshemja, fann at omkring 20 prosent av vaksne utviklingshemja over 18 år bur i foreldreheimen. Fleire blir buande der til dei er langt opp i 20-åra, og mange blir buande i foreldreheimen utan at dei ønskjer det sjølve.[5]

Drygt 80 prosent av dei som bur i Noreg eig eigen bustad.[6] Undersøkinga til NTNU Samfunnsforskning fann at blant personar med utviklingshemming eig om lag 25 prosent eigen bustad. Også samanlikna med hushald med låg inntekt, er delen som eig blant utviklingshemja låg. Slik er det trass i at personar med utviklingshemming ofte har ei stabil inntekt gjennom uføretrygd. Det å eige sin eigen bustad kan for mange gje meir tryggleik og vere meir føreseieleg enn å leige bustad. Ofte gjev det òg større økonomisk fridom og gjer det mogleg å byggje opp formue. Å byggje opp bustadformue kan over tid gjere det mogleg å kjøpe ein ny og betre bustad og dermed skape ein bustadkarriere. NTNU Samfunnsforskning fant også at for personar med utviklingshemming gir det å eige bustaden sin ein større grad av medverking på kor og med kven dei bur med.[7]

### Boks 6.1 Ulike buformer

Mange personar med utviklingshemming bur i bukollektiv, samlokaliserte bustader i bufellesskap eller spreidde bustader. Dette er eksempel på buformer med ulik grad av fellesskapsløysingar. I eit bukollektiv deler bebuarane sentrale bustadfunksjonar, som kjøkken og bad. Bufellesskap er kjenneteikna ved at bebuarane har eigne bueiningar (leilegheiter) med alle sentrale bustadfunksjonar, men det er òg eit fellesareal tilknytt leilegheita til disposisjon for bebuarane og for eventuelle tenesteytarar. Det vil ofte vere ein personalbase integrert i bufellesskapet. Samlokaliserte bustader er fleire separate bueiningar som blir brukte av eller er reserverte for personar med utviklingshemming, og som ligg samla. Bustadene kan vere leilegheiter i éin bygning eller eit rekkjehus eller småhus samla rundt eit tun. Spreidde bustader er bustader som ikkje er geografisk plasserte saman med andre bustader retta mot den same målgruppa.

Rettsutvalet fann at kommunane tradisjonelt har tilbydd kommunale utleigebustader heller enn å leggje til rette for at personar med utviklingshemming kan kjøpe. Tal frå 2021 visar at det finst 108 128 kommunale bustader i Noreg. Talet har vore stabilt dei siste åra. Boks 6.1 gjev ei oversikt over dei ulike kommunale buformene som er vanlege for denne gruppa.

Utgreiinga frå Rettsutvalet visar at det er for få eigna kommunale utleigebustader til personar med utviklingshemming, og at dette gir dei få val når dei får tilbod om ein kommunal leigebustad.[8] Tal frå KOSTRA visar at omkring halvparten av dei kommunale utleigebustadene er tilgjengelege for rullestolbrukarar.[9] Undersøkinga til NTNU samfunnsforsking i 2021 fann at det manglar 2000 eigna bustader for personar med utviklingshemming, og at bustadmangelen er særleg stor i dei store byane. Undersøkinga har også avdekka eit etterslep på vedlikehald av bustadene som finnes. Tilbakemeldingar frå pårørande tyder på at ein del personar med utviklingshemming i dag bur i foreldreheimen medan dei ventar på at kommunen kan tilby ein eigna bustad.[10]

2 NOU 2016: 17, side 144.
3 NOU 2001: 22, side 189.
4 SSB (2022).
5 Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2021).
6 SSB (2022).
7 Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2021).
8 NOU 2016: 17, side 147.
9 SSB (2021).
10 Tøssebro J. og Wendelborg C. (2021).

Rettsutvalet påpeiker at det kan vere vanskeleg for personar med utviklingshemming å skaffe seg ein eigna bustad sjølv, både på grunn av økonomiske forhold og praktiske hinder. Dei kan derfor trenge hjelp til å skaffe seg eigen bustad. Mange foreldre eller andre pårørande er engasjerte i prosessen fram mot etablering i eigen bustad.[11] Det er viktig med eit godt samarbeid med kommunen, da mange personar med utviklingshemming trenger tenester frå kommunen for å kunne greie seg sjølve. Utan hjelp frå kommunen til å skaffe ein eigna bustad kan mange personar med utviklingshemming og deira pårørande oppleve at det i praksis er få reelle val. Dette blir òg trekt fram i rapporten til FN-komiteen for rettane til personer med funksjonsnedsetjing frå sivilsamfunnet, der dette står:

> *Disabled people are not assured self-determination regarding their living arrangements, and municipalities often state how or where they should live in order to receive municipal services.*[12]

Bufellesskap har vore den dominerande buforma for personar med utviklingshemming etter ansvarsreforma. Det er stadig meir vanleg med bufellesskap med fellesareal, mens det i dag blir bygd få samlokaliserte bustader.[13] Gjennomgangen Rettsutvalet gjorde av forskinga på feltet, visar at det sidan ansvarsreforma vart meir vanleg at bustader for personar med utviklingshemming blir plasserte saman med eller i nærleiken av bustader til andre grupper som er vanskelegstilte på bustadmarknaden.[14] Denne aukande graden av samlokalisering blir òg trekt fram i rapporten frå sivilsamfunnet til FN-komiteen for rettane til personer med funksjonsnedsetjing, artikkel 19.[15]

### 6.2.1 Dei bustadsosiale verkemidla

*Lovverket*

Kommunane har etter sosialtenestelova § 15 og helse- og omsorgstenestelova § 3-7 eit ansvar for å «medverke» til å skaffe bustader til vanskelegstilte på bustadmarknaden. I helse- og omsorgstenestelova er det presisert at dette òg gjeld bustader med særleg tilpassing og med hjelpe- og vernetiltak for dei som treng det på grunn av alder, funksjonshemming eller av andre årsaker. I tillegg har staten økonomiske verkemiddel som støttar opp om arbeidet kommunane gjer med å hjelpe vanskelegstilte på bustadmarknaden.

Regjeringa la våren 2022 fram ein lovproposisjon til ei ny lov om ansvaret kommunane har på det bustadsosiale feltet. Framlegget til ny lov fører vidare medverknadsansvaret som er fastsett i sosialtenestelova og helse- og omsorgstenestelova i dag, men presiserer og til dels skjerpar ansvaret for kommunane. Dei skjerpa krava gjeld plikta til å ta bustadsosiale omsyn i planlegginga og noko strengare krav til saksbehandlinga.

*Bustøtte*

> *– Eg drøymer om å eige eiga leilegheit.*
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Bustøtta skal gjere det mogleg for husstandar med låge inntekter og høge buutgifter å skaffe seg og halde på ein eigna bustad. I 2021 utbetalte Husbanken bustøtte til om lag 116 000 husstandar. 5 356 av bustøttemottakarane hadde status som ung ufør (jf. folketrygdlova §§ 3-21 og 3-22). Husbanken utbetalte om lag 2,7 milliardar kroner i bustøtte og om lag 580 millionar kroner i straumstøtte i 2021. Uførepensjonistar med status ung ufør har ei gunstigare berekning av bustøtta.

*Startlån*

Startlånet skal hjelpe husstandar med langvarige bustadfinansieringsproblem å skaffe seg og behalde ein eigna bustad. Startlånet kan brukast til å kjøpe bustad, til å refinansiere dyre lån for å behalde bustaden eller til å utbetre og tilpasse bustaden. Husbanken tildeler midlar til kommunane, som kommunane tildeler vidare til personar med langvarige finansieringsproblem. Ordninga er frivillig for kommunane, men nesten alle kommunar tilbyr startlån. Likevel kjem det fram i rapporten frå sivilsamfunnet til FN-komiteen for rettane til personer med funksjonsnedsetjing at støtteordningane frå Husbanken som skal hjelpe utviklingshemja med å kjøpe bustad, berre blir brukt i nokon kommunar.[16]

Forskrifta om utlånspraksisen til finansføretaka (utlånsforskrifta) gjeld ikkje for startlånet når mottakaren ikkje får lån frå ein annan bank i tillegg. Dette opnar for ei fullfinansiering (100 pro-

[11] Hansen I.L.S. og Grødem A.S. (2012).
[12] FFO (2019), side 23.
[13] Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2021).
[14] NOU 2016: 17, side 148.
[15] FFO (2019), side 23.
[16] FFO (2019), side 23.

sent låneutmåling) med startlån. I tillegg er det moglegheit for lengre nedbetalingstid enn med bustadlån frå ordinære bankar. Ved å forlenge nedbetalingstida, blir dei månadlege låneutgiftene lågare. Dette kan gjere det mogleg å betene eit lån med ei lågare inntekt. Som hovudregel skal startlånet nedbetalast over ein periode på inntil 30 år, men i særlege tilfelle kan lånet nedbetalast over inntil 50 år. Dette er i tilfelle der lånsøkjaren oppfyller krava til lån, men inntektene er for låge til å kunne betene lånet innanfor ei normal nedbetalingstid når nødvendige utgifter til livsopphaldet er trekte frå.

I 2021 fekk 7 391 hushald startlån. Det er ukjent kor stor del av startlåna som gjekk til personar med utviklingshemming.

*Lån til utleigebustader*

Husbanken gjev lån til kjøp og oppføring av utleigebustader til vanskelegstilte på bustadmarknaden. Både kommunar, selskap og andre som har til formål å leige ut bustader til vanskelegstilte, kan få lån til utleigebustader. Selskap og andre som får lån, må inngå ein tilvisingsavtale med kommunen for å kunne få lån frå Husbanken. Avtalen gjev kommunane ein eksklusiv rett til å tilvise inntil 40 prosent av bustadene i prosjektet til vanskelegstilte på bustadmarknaden. Resten av bustadene i prosjektet kan leigast ut på den opne bustadmarknaden med minimum fem års leigekontraktar. Dersom kommunen ikkje nyttar tilvisingsretten sin når bustader blir ledigstilte, kan eigaren/forvaltaren/utleigaren leige ut bustaden på den opne bustadmarknaden. I 2021 gav Husbanken tilsegn om 1,3 milliardar kroner i lån til oppføring og kjøp av 538 utleigebustader. Kommunen har tilvisingsrett på 178 av desse bustadene.

*Meirverdiavgiftskompensasjon*

Med verknad frå 1. januar 2017[17] vart meirverdiavgiftskompensasjonsordninga utvida til å omfatte burettslag og eigarseksjonssameige der butilbodet står fram som eit integrert heildøgns helse- og omsorgstilbod i det lovpålagde tenestetilbodet til kommunen (jf. meirverdiavgiftskompensasjonslova). Meirverdiavgiftskompensasjonen inneber at aktørane får kompensert meirverdiavgifta på anskaffinga av i utgangspunktet alle varer og tenester. Formålet med å la ordninga omfatte burettslag og eigarseksjonssameige var å leggje til rette for å likebehandle ulike private aktørar og gi ein auka fleksibilitet i valet av samarbeidsløysingar mellom kommunar og private aktørar. Dette gjer det mellom anna lettare for privatpersonar å ta initiativ til å lage burettslag for personar med utviklingshemming.

## 6.3 Vurderinger

*– Personar med utviklingshemming skal ikkje bu på sjukeheim.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Fleire forskingsrapportar har dei seinaste åra gjort analysar for å undersøkje kvifor delen som eig, er lågare for personar med utviklingshemming enn for befolkninga generelt. NTNU Samfunnsforskning har gjeve ut rapporten *Utviklingshemmetes bosituasjon 2021*, som gir oppdatert kunnskap om både buforholda i dag og over tid.[18] Rapporten viser at det framleis er mykje som står att før personar med utviklingshemming kan velje sjølv korleis dei vil bu. Undersøkinga gjer det tydeleg at delen som eig blant personar med utviklingshemming (rundt 25 posent) er langt under delen som eigar i den norske befolkninga (rundt 80 prosent). Det til tross for at mange personar med utviklingshemming ynskjer å eige. Undersøkinga fann at dei kommunalt tilsette ofte trur at dei fleste ynskjer å leige. Dei finn samtidig teikn på at kommunane i aukande grad er positive til bustadeige blant personar med utviklingshemming, særleg blant dei som treng færre tenester.

Sjølv om få personar med utviklingshemming eig ein eigen bustad, er det fleire gode eksempel på bustadprosjekt som gjer det mogleg for personar med utviklingshemming å eige eigen bustad ved bruk av verkemiddel som allereie eksisterer. Sånne prosjekt inneber ofte at ei gruppe personar med personar med utviklingshemming og deira pårørande går saman om å utvikle burettslag eller sameige der personane sjølve eig leilegheitene. SINTEF har samla erfaringar med kjøp av eigen bustad for personar med utviklingshemming i rapporten *Likestilt, normalisert og inkludert?* frå 2021. Undersøkinga fann at kombinasjonen av tilgjengelege verkemiddel ga rom for å etablere eigarbustader som er tilpassa personar med utviklingshemming. Det kan samtidig vere ein kompleks og

---

[17] Dei nærmare vilkåra for å komme inn under ordninga følgjer av forskrift 12. desember 2003 nr. 1566 om kompensasjon av merverdiavgift til kommuner, fylkeskommuner mv. § 7a. § 7a i forskrifta tok til å gjelde 8. september 2017.

[18] Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2021).

ressurskrevjande prosess. Rapporten trekk fram at det er positivt når kommunane legg til rette for at bebuarane kan leige før dei seinare kjøpar bustaden. God rettleiing og deling av informasjon er også viktig, mellom anna for å få til ei god løysing med både bustad og tenestetilbod.[19]

NIBR-rapportene *Eie-etablering for personer med utviklingshemming – virkemidler og mulighetsrom*[20] frå 2018 og *Boligeie for personer med utviklingshemming – utfordringer, effekter og incentiver*[21] frå 2019 fann at det ikkje er manglande økonomiske føresetnader som er årsaka til den låge delen som eig blant personar med utviklingshemming. Dei har ofte ei stabil, men låg inntekt og gjerne trygd som einaste inntektskjelde. Samanlikna med andre vanskelegstilte på bustadmarknaden blir personar med utviklingshemming rekna som sikre nedbetalarar av bustadlån. Samtidig har personar med utviklingshemming ofte låg inntekt og dermed liten eller ingen eigenkapital når dei skal kjøpe bustad. Majoriteten vil derfor vere avhengig av støtte frå staten og/eller kommunen for å kunne eige sin eigen bustad.

I 2021 gav NIBR ut rapporten *Boligrådgivning i kommunene – kartlegging, vurdering og anbefalinger*. Rapporten gjev ei systematisk oversikt over både bustadsosial rettleiing og bustadteknisk rettleiing i kommunane og anbefalingar til gode rådgjevingsprosessar. Mellom anna gjev rapporten konkrete eksempel og råd til bustadrådgjeving og støtta kommunane kan gje til vanskelegstilte som vil kjøpe eigen bustad.[22]

Undersøkinga NTNU samfunnsforsking har gjort om buforholda til personar med utviklingshemming visar at utviklinga frå 1990-åra i retning av større bufellesskap og samlokaliseringar har fortsett. Ut frå prinsippa om normalisering og integrering, er utviklinga negativ. Talet på bueiningar, treng samtidig ikkje alltid å vere eit problem, men det føreset brukarmedverknad. I ein del tilfelle ønskjer brukarane og pårørande sjølve denne typen prosjekt, der ønsket om å bu saman med kjende veg tungt. Vidare er ikkje talet på bustader i eit prosjekt nødvendigvis eit godt mål på om bustadene er å forstå som institusjonsliknande bueiningar. Det vil vere prosjekt der talet på bustader i prosjektet kan vere høgare enn anbefalinga, men der utforminga og plasseringa gjer at prosjektet føyer seg saumlaust inn i bustadmassen elles. I denne samanhengen vil eit meir isolert prosjekt med færre bustader potensielt kunne opplevast som meir institusjonsprega enn større prosjekt. Dette er eit eksempel på at talet på bustader aleine ikkje er avgjerande for å oppnå normalisering og integrering.

Utanlandske undersøkingar visar òg motstridande resultat når det gjeld kva konsekvensar storleiken på bufellesskapet har for bebuarane. Enkelte studiar peiker på at større bufellesskap gjev bebuarane færre val, og at bebuarane i små einingar har større sosialt nettverk.[23] Andre studiar viser at storleiken i seg sjølv ikkje nødvendigvis har så mykje å seie.[24] Andre igjen konkluderer med at resultata er tvitydige.[25] Det synest å vere små forskjellar i kvaliteten ut frå storleiken mellom einingar som varierer frå ein til seks bebuarar.[26]

Det finst ikkje solid kunnskap om større einingar er meir kostnadseffektive for kommunane. Det som er dokumentert er at små einingar med to til tre bebuarar kan gje auka kostnader dersom det er behov for nattevakt.[27] På den andre sida er det, ifølgje NAKU, grunn til å tru at større einingar vil kunne bidra til utfordrande åtferd hos bebuarar, og dette vil føre til auka kostnader. Det finst ikkje eit eintydig bilete. Personar med utviklingshemming har uansett rett til å velje bustad og kvar og kven ein skal bu med, på lik linje med andre.

Vi treng framleis meir kunnskap om butilhøve for personar med utviklingshemming. Det er behov for å følgje utviklinga i buformer vidare framover. Vi treng også meir data om kor mange personar med utviklingshemming som bur i foreldreheimen, i eigen eigd eller leigd bustad uavhengig av kommunen, i kommunal utleigebustad, i bufellesskap og i ulike former for institusjonar (sjukeheimar mv.). Samarbeidet mellom Husbanken, kommunar og KS om å utvikle nye digitale løysingar for kommunale utleigebustader (Kobo) kan bidra på sikt. Siktemålet er at det skal bli enklare å søkje om, tildele og administrere kommunale utleigebustader, følgje opp bebuarane og gje betre datagrunnlag. Etter kvart vil Kobo kunne gje kommunane betre oversikt over bustadene deira, mellom anna om særlege tilpassingar i bustadane. Det vil òg kunne gje betre nasjonale data over dei kommunale utleigebustadene og korleis kommunane bruker dei. Kobo blir utvikla

---

[19] Høyland, K. mfl. (2021).
[20] Ruud, M.E. og Astrup, K.C. (2018).
[21] Astrup, K.C. mfl. (2019).
[22] Holm A. og Monkerud L. (2021).
[23] Stancliff R.J. (1997), Emerson E. (2005).
[24] Mansell J. (2006).
[25] Felce D. og Emerson E. (2005).
[26] NAKU (2020).
[27] Felce D. og Emerson E. (2005).

med smidig metodikk, og fleire kommunar har teke i bruk delar av løysinga. Frå 2023 skal Kobo vere tilgjengeleg for alle kommunar.

## 6.4 Innsatsar og tiltak

*Målet til regjeringa*

Det å kunne velje bustad, kvar og kven ein skal bu med, er grunnleggjande for å kunne leve eit fritt og sjølvstendig liv og delta i samfunnet. Regjeringa vil at personar med utviklingshemming på lik linje med andre skal kunne velje kor og korleis dei bur.

*Regjeringa vil*

- klargjere ansvaret som kommunane har på det bustadsosiale feltet i ei ny lov
- hjelpe fleire personar med utviklingshemming frå leige til eige
- bidra til å auke kunnskapen i kommunane om korleis dei i større grad kan hjelpe personar med utviklingshemming som ønskjer det, slik at dei kan etablere seg i eigd bustad
- auke kunnskapen om busituasjonen for personar med utviklingshemming

*Forslag om ny bustadsosial lov som klargjer ansvaret til kommunane*

Regjeringa la våren 2022 fram ein proposisjon med framlegg til ei ny lov om kommunane sitt ansvar på det bustadsosiale feltet, jf. Prop. 132 L (2021–2022). Formålet med lova er å få eit klarare og meir samla regelverk på feltet. Det kan bidra til at fleire vanskelegstilte får nødvendig hjelp og at nivået på bistanden blir meir likeverdig mellom kommunar.

For å *førebyggje* bustadsosiale utfordringar har regjeringa foreslått å presisere det ansvaret kommunane har for organisering og samordning, og å påleggje kommunane å ta bustadsosiale omsyn i planlegging. Framlegget inneheld mellom anna ei plikt for kommunane til å ha oversyn over behovet for ordinære og tilpassa bustader for vanskelegstilte på bustadmarknaden, og at denne oversyna skal inngå som grunnlag for planstrategien til kommunen. For å *hjelpe* dei som ikkje sjølve greier å skaffe seg eller halde på ein eigna bustad, er det gjort framlegg om ei føresegn som presiserer at kommunen skal gje individuelt tilpassa bistand til dei som er vanskelegstilte på bustadmarknaden. Framlegget sikrar kommunane handlefridom til å avgjere måten bistanden blir innretta på i det enkelte tilfelle. Samtidig er det viktig at den som er vanskelegstilt på bustadmarknaden, kan ha innverknad på tilbodet, og prinsippet om brukarmedverknad blir foreslått vidareført i den nye lova. I proposisjonen blir det mellom anna framheva at personar med funksjonsnedsetjingar er ei samansett gruppe med ulike ønske og behov, og at det er viktig at kommunen sikrar brukarmedverknad også for denne gruppa, jf. CRPD artikkel 19.

Kommunane skal gjere enkeltvedtak når dei avgjer om personar som ber om bistand, oppfyller vilkåra for å få bistand. For å sikre at brukaren får god informasjon om kva hjelp han eller ho kan få, seier framlegget at hovudinnholdet i bistanden skal komme fram av vedtaket.

*Hjelpe fleire personar med utviklingshemming til å kjøpe eigen bustad*

Startlånet er det viktigaste økonomiske verkemiddelet for å auke delen som eig, blant personar med funksjonsnedsettingar. Personar med utviklingshemming er ei prioritert gruppe for startlån saman med barnefamiliar. Om kommunane gjev startlån og eventuelt kommunalt bustadtilskot, kan personar med utviklingshemming med låge, men stabile inntekter få moglegheit til å kjøpe sin eigen bustad. Både kommunar og pårørande erfarer at det ikkje er nok kunnskap om velfungerande bustadprosjekt for målgruppa eller om kva moglegheiter som ligg i verkemidla. Regjeringa har bede Husbanken om å bidra til å auke kunnskapen i kommunane om korleis dei i større grad kan hjelpe personar med utviklingshemming som ønskjer det, slik at dei kan etablere seg i eigd bustad.

Nokon kan oppleve at overgangen frå foreldreheimen til eigen bustad er utrygg. Det er derfor viktig å ha moglegheiter til å prøve seg fram. Det kan skje ved at den enkelte leiger bustad i ein kortare periode. Alternativt kan ein starte med å leige bustaden for deretter å kjøpe den same bustaden.

*Auke kunnskapen om busituasjonen for personar med utviklingshemming*

For at personar med utviklingshemming skal kunne velje kvar og korleis dei vil bu, er det avgjerande med meir kunnskap om korleis dei bur, korleis dei ønskjer å bu, og korleis verkemidla til staten og kommunane treffer denne gruppa. Samtidig veit vi at nettopp for denne gruppa er utfordringane med valfridom og medbestemming om

kvar og korleis dei ønskjer å bu, store, og ulikt løyste i ulike kommunar.

NTNU Samfunnsforskning gjennomførte på oppdrag frå Husbanken ei nasjonal kartlegging av sentrale forhold ved busituasjonen for personar med utviklingshemming i 2021. Regjeringa vil sørgje for at bustadsituasjonen for utviklingshemja jamleg blir kartlagd, og at resultata av tiltaka for gruppa blir følgde fortløpande. Nye digitale løysingar for kommunale utleigebustader (Kobo) vil på sikt kunne gje betre datagrunnlag om kommunale utleigebustader. Mellom anna kan det gje meir informasjon om tilpassingar i bustadene, kvar dei er plasserte, og kven som bur i dei. Kobo blir utvikla av Husbanken, kommunar og KS i samarbeid og skal vere tilgjengeleg for alle kommunar frå 2023.

Personar med utviklingshemming har ulike ønske og behov. Det er derfor nødvendig å sikre at det finst god opplæring og kunnskap om alle forholda knytte til det å bu. Både dei det gjeld, foreldra og andre støttespelarar og fagfolka i kommunane må få opplæring. Husbanken har ei viktig rolle i å rettleie kommunane på dette området. Husbanken vil i samarbeid med brukarorganisasjonar og kommunar utvikle og oppdatere rettleiinga si.

# 7 Retten til utdanning

## 7.1 Politiske målsetjingar

*Inkluderande fellesskap*

Inkludering i barnehage og skule handlar om at alle barn og elevar skal oppleve at dei har ein naturleg plass i fellesskapet. Dei skal kjenne seg trygge, erfare at dei har eigenverdi, og at dei får medverke i utforminga av sitt eige tilbod. Eit inkluderande fellesskap omfattar alle barn og elevar.[1] CRPD artikkel 24 seier at menneske med nedsett funksjonsevne har rett til utdanning. Med sikte på å verkeleggjere denne retten utan diskriminering, og på basis av like moglegheiter, skal partane sikre eit inkluderande utdanningssystem på alle nivå og livslang læring.[2]

Eit overordna mål for kunnskapssektoren er at alle skal setjast i stand til å delta i arbeids- og samfunnsliv. At barn og unge med ulik bakgrunn lærer saman i skulen, er viktig for fellesskapet, det byggjer ned forskjellar og opp tilliten vi har til kvarandre. Inkluderinga i barnehage og skule er spesielt viktig fordi likeverdig deltaking på desse arenaene er ein viktig føresetnad for trivsel og meistring og for å delta i samfunnet og forhindre utanforskap seinare i livet. Alle elevar skal kunne gå på skule saman med barn frå nærmiljøet. Fellesskulen skal gje elevane gode fagkunnskapar, ferdigheiter og eit breitt grunnlag for vidare utdanning, arbeid og deltaking.

I overordna del av læreplanverket LK20 heiter det at skulen skal sørgje for at menneskeverdet og dei verdiane som støttar opp om det, blir lagde til grunn for opplæringa og heile verksemda. Opplæringa må vere i samsvar med menneskerettane, samtidig som elevane skal tileigne seg kunnskap om menneskerettane. Likeverd og likestilling er verdiar som er kjempa fram gjennom historia, og som framleis må takast vare på og styrkjast. Skulen skal formidle kunnskap og fremje haldningar som sikrar desse verdiane. Alle elevar skal behandlast likeverdig, og ingen elevar skal bli utsette for diskriminering. Elevane skal òg få likeverdige moglegheiter slik at dei kan ta sjølvstendige val. Skulen skal ta omsyn til mangfaldet av elevar og leggje til rette for at alle får oppleve tilhøyrsel i skule og samfunn. Ein føresetnad for å utvikle eit samfunn som byggjer på mangfald, likestilling og menneskerettar, er at barnehagar, skular og SFO praktiserer og skaper inkluderande fellesskap på arenaene sine. Barnehagane og skulane skal med bidrag frå støttesystema, som PPT og Statped, kunne handtere mangfaldet i barnegruppene og gje eit godt tilpassa og inkluderande tilbod til alle barn og elevar. Barn og unge har ulike føresetnader og lærer i ulikt tempo og på ulike måtar. Nokon treng meir tilrettelegging enn andre. Nokon treng særleg tilrettelegging og spesialundervisning i ein avgrensa periode, mens andre har behov for varige tiltak. Barn og elevar med utviklingshemming vil ofte ha behov for varige tiltak, men det kan variere over tid.

*Rettar for barn og unge*

Rett til plass i barnehage følgjer no av barnehagelova § 16.[3] Barn har rett til plass i barnehage i den kommunen der dei er busette. Barn og unge har rett og plikt til grunnskuleopplæring.[4] Elevar som har fullført grunnskulen, har rett til vidaregåande opplæring.[5]

Barn og elevar skal oppleve å inngå i eit fellesskap i barnehagen og skulen. Alle barn og elevar har rett til eit trygt og godt barnehage- og skulemiljø som fremjar helse, trivsel og læring.[6] I overordna del av læreplanverket for Kunnskapsløftet, som utdjupar formålsparagrafen til skulen, står det mellom anna at alle elevar skal behandlast likeverdig. Skulen skal ta omsyn til mangfaldet av elevar og leggje til rette for at alle får oppleve å høyre til i skule og samfunn. Ulikskapar skal anerkjennast og verdsetjast.[7]

[1] Kunnskapsdepartementet (2019).
[2] CRPD (2006).
[3] Barnehagelova (2005), § 16.
[4] Opplæringslova (1998), § 2-1.
[5] Opplæringslova (1998), § 2-1.
[6] Opplæringslova (1998), kapittel 9 A og barnehagelova (2005) kapittel VIII.

Barn som ikkje har starta på skulen, har rett til spesialpedagogisk hjelp dersom dei treng det.[8] Retten gjeld uansett om dei går i barnehage eller ikkje. Ifølgje rammeplan for innhaldet i og oppgåvene til barnehagen skal barnehagen tilpasse det allmennpedagogiske tilbodet etter kva behov og føresetnader barna har.

Det følgjer av opplæringslova at skulen har plikt til å gje alle elevar tilpassa opplæring. Tilpassa opplæring er ingen individuell rett, men skjer gjennom variasjon og tilpassingar til mangfaldet i elevgruppa innanfor fellesskapet. Retten til tilrettelegging, spesialundervisning, transport osv. er knytt til dei konkrete behova eleven har, og er ikkje knytt til diagnose.[9] Dersom ein elev ikkje har tilstrekkeleg utbyte av den vanlege opplæringa, kan han eller ho ha rett til å få spesialundervisning. Opplæringslova § 5-1 slår fast at elevar som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbyte av det ordinære opplæringstilbodet, har rett til spesialundervisning. Plikta til å gje tilpassa opplæring gjeld både for elevar som følgjer ordinær opplæring, og for elevar som får spesialundervisning.

Personar med utviklingshemming kan ha behov for tilrettelagd språkopplæring av ulike grunnar. Barn i og utanfor barnehage og elevar i grunnskulen som har teiknspråk som førstespråk, eller som etter sakkunnig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til opplæring i og på teiknspråk.[10, 11] Ungdom som har teiknspråk som førstespråk, eller som etter sakkunnig vurdering har behov for slik opplæring, har rett til opplæring i og på teiknspråk i eit teiknspråkleg miljø ved å få plass ved ein såkalla knutepunktskule eller rett til å velje å bruke tolk i ordinære vidaregåande skular.

Elevar som er sterkt svaksynte og blinde har rett til nødvendig opplæring i punktskrift og opplæring i bruken av nødvendige tekniske hjelpemiddel.[12] Elevane har òg rett til nødvendig opplæring i å ta seg fram på skulen, til og frå skulen og i heimemiljøet. Før det blir gjort vedtak om slik opplæring, skal det liggje føre ei sakkunnig vurdering. Dette vil også da gjelde for elevar som er utviklingshemja og i tillegg er sterkt svaksynte eller blinde.

**Boks 7.1 Kva er alternativ og supplerande kommunikasjon – ASK?**

Barn/unge/vaksne som heilt eller delvis manglar tale, kan ha behov for alternative og supplerande kommunikasjonsformer, det vil seie at dei må bruke andre uttrykksformer enn tale i direkte kommunikasjon med andre. Nokon bruker dette som einaste kommunikasjonsmoglegheit som alternativ til tale, andre bruker det som støtte/supplement til tale. ASK er alt som hjelper ein person til å kommunisere effektivt når tradisjonelle måtar å kommunisere på ikkje er tilstrekkelege.

Det er svært store individuelle variasjonar hos personar med behov for ASK, både når det gjeld korleis dei kan kommunisere, og kva føresetnader for læring dei har. Hos nokon kan språkforståinga vere ramma, mens andre kan ha svært god språkforståing, men ikkje moglegheit til å uttrykkje seg med tale.

Det er viktig med tidleg innsats, fysisk tilrettelegging, inkluderingstiltak og sosiale relasjonar, språkmiljø og språkutvikling, læringsmiljø og samarbeid på tvers av barnehage/skule, helsetenester og NAV for å få laget rundt barn og elevar som har behov for ASK, til å fungere på ein god måte.

I 2012 vart det presisert i opplæringslova at elevar med behov for ASK skal få nytte eigna kommunikasjonsformer og nødvendig kommunikasjonsmiddel i opplæringa. Kunnskapsdepartementet har foreslått at dette blir vidareført i den nye opplæringslova.

Barn og elevar, lærlingar, praksisbrevkandidatar og lærekandidatar som heilt eller delvis manglar funksjonell tale og har behov for alternativ og supplerande kommunikasjon (ASK), skal få bruke eigna kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonsmiddel i barnehagen og opplæringa.[13]

Personar med utviklingshemming skal vere inkluderte i det ordinære utdanningssystemet på lik linje med andre. Det er det konkrete behovet for tilrettelegging barnet har, som er grunnlaget – ikkje diagnose. I CRPD står det følgande: Retten til utdanning omfattar livslang læring som skal bidra til at respekten for menneskerettane blir

---

7 Utdanningsdirektoratet (2017), *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen.*

8 Barnehagelova (2005), § 31.

9 Opplæringslova (1998), § 1-3.

10 Barnehagelova (2005), § 19 h.

11 Opplæringslova (1998), § 2-6.

12 Opplæringslova (1998) § 2-14.

13 Opplæringslova (1998), § 1-3, § 5-1, § 2-16, § ,3-13 og barnehagelova (2005) § 19 i.

styrkt.[14] Retten til utdanning inneber òg at alle menneske med utviklingshemming «får utvikle sin personlighet, sine anlegg og sin kreativitet, så vel som sine psykiske og fysiske evner, fullt ut», og at dei blir i stand til å delta effektivt i samfunnet.[15] Opplæringslova har òg dette siktemålet. Opplæringa skal sørgje for at elevar og lærlingar meistrar livet sitt, og at dei skal kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet. Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene til den enkelte eleven samtidig som det blir stilt krav og gitt utfordringar til alle.[16]

Alle elevar som har gjennomført ungdomsskulen, har rett til vidaregåande opplæring. Dette gjeld elevane som har behov for særskild tilrettelegging, òg. Elevane frå ungdomstrinnet har rett på opptak til eitt av tre utdanningsprogram dei søkjer på. Søkjarane som har rett til spesialundervisning etter opplæringslova § 5-1 og behov for omfattande tilretteleggingar, kan søkje om opptak til utdanningsprogram i vidaregåande opplæring og bli tekne inn på fortrinnsrett. Det må liggje føre ei sakkunnig vurdering for at eit opptak skal kunne skje.[17]

## 7.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

*Tidlig innsats*

Mange barnehagar, skular og SFO har gode inkluderande fellesskap og følgjer opp barna og elevane på ein god måte. Likevel er det slik at ikkje alle barn og elevar får den hjelpa dei treng. Mange får hjelp for seint og blir møtte med for låge forventningar til utvikling og læring. Å ikkje bli sett og/eller at barnehagen eller skulen ikkje forstår kva behov barnet eller eleven har, fører til at dei ikkje blir gjeve noko grunnlag for å utvikle seg og lære slik dei kunne gjort med eit betre tilrettelagt pedagogisk tilbod. I tillegg kan dette gjere at desse barna og elevane ikkje opplever at dei har det godt og trygt i barnehagen eller på skulen eller er ein verdifull del av fellesskapet. Slik skal det ikkje vere i norsk barnehage og skule i 2022.

I ein rapport frå 2021 finn ein at ein stor del av barn som får spesialundervisning, blir segregerte frå den ordinære klasseromsundervisninga. Rapporten viser til at skulesegregering er den faktoren som i størst grad påverkar andre sider ved skulesituasjonen, det sosiale nettverket og den sosiale deltakinga hos elevane. Elevar som har segregert undervisning, synest å ha lågare skuletrivsel i grunnskulen enn andre elevar. Det gjeld spesielt elevar som oppheld seg mindre enn halvparten av tida i vanleg klasseromsundervisning.[18]

I Meld. St. 6 (2019–2020) *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO,* blir det vist til at praksis ofte ikkje er tråd med regelverket, og at det er for store kvalitetsforskjellar mellom barnehagane, mellom skulane og mellom SFO-ane i den tilrettelegginga og spesialpedagogiske hjelpa barn og elevar får.[19] Tiltaka frå meldinga blir nærmare omtalte under 7.4.

Det ligg føre fleire rapportar som bidreg til å kaste lys over situasjonen for barn og elevar med behov for særskild tilrettelegging generelt, elevar med utviklingshemming spesielt, og som seier noko om hindringar for ei god og inkluderande opplæring. Statistikken som finst frå opplæringssektoren, er i liten grad diagnosespesifikk. Dette heng saman med at rettane innanfor opplæringssektoren ikkje er knytte til diagnose, men til dei konkrete behova eleven har.

*Læringsmiljøet*

Læringsmiljø er eit omgrep som omfattar dei faktorane som inngår i det miljøet elevane til kvar tid er ein del av i skulen og klassen dei går i. Dette miljøet er ikkje berre viktig i seg sjølv, det er òg vesentleg for både fagleg og sosial utvikling og for læring.[20] Eit godt og trygt leike- og læringsmiljø omfattar alle delar av det psykososiale miljøet, slik som vennskap, inkludering og førebygging av krenkingar, trakassering, vald og mobbing. Forsking viser at det skjer skjult mobbing som ikkje lærarane eller skulen veit om, og det er grunn til å tru at det blant enkelte elevgrupper kan vere ei klar underrapportering av mobbing og krenkingar.[21] Det kan ha fleire årsaker, mellom anna at det kan vere vanskeleg for enkelte elevar å svare på dei ordinære undersøkingane som skulane bruker for undersøkje læringsmiljøet på skulen. Barn med ulike funksjonsnedsetjingar, irekna utviklingshemja, kan vere særskilt sårbare for både mobbing og ekskludering i det sosiale miljøet.

---

14 CRPD (2006), artikkel 24, barnekonvensjonen (1989) artikkel 29 og ØSK (1966).

15 CRPD (2006), artikkel 24, barnekonvensjonen (1989) artikkel 29 og ØSK (1966).

16 Opplæringslova (1998), § 1-1 og § 1-3.

17 Opplæringslova (1998), § 6-15.

18 Finnvold, J.E & Dokken, T. (2021).

19 Kunnskapsdepartementet (2019).

20 Hattie, J. (2009).

21 Eriksen, I. og Lyng, J. (2015).

I det felles nasjonale tilsynet for 2014–2017 fann ein mellom anna at om lag 40 prosent av skulane som vart kontrollerte, ikkje hadde nokon tilfredsstillande framgangsmåte for å sikre at lærarane vurderer om elevane får tilfredsstillande utbyte av opplæringa gjennom tilpassa opplæring.[22]

*CRPD-komiteens merknader*

I CRPD-komiteeens avsluttande merknader til Noregs første rapport blir det peikt på at Noreg, trass i ei positiv utvikling, framleis har utfordringar med inkluderinga av elevar med nedsett funksjonsevne.[23] På utdanningsområdet viser komiteen mellom anna til at det er urovekkjande at ein stor andel av spesialundervisninga i norsk skule blir utført av lærarar eller personale utan tilstrekkeleg kompetanse på spesialundervisning, og at elevar med funksjonshemming i for stor grad blir tekne ut av klassefellesskapet når dei får undervisning. Dei løftar òg fram behovet for å sikre betre inkludering av høg kvalitet og å styrkje universell utforming av skulebygg.

Sidan skuleåret 2009–2010 har gjennomsnittleg tal på lærartimar til spesialundervisning per elev auka svakt, mens gjennomsnittleg tal på assistenttimar har auka betydeleg. 94 prosent av elevane med enkeltvedtak om spesialundervisning fekk vedtak om spesialundervisning med lærar. 45 prosent fekk timar med assistent. Ein elev kan få vedtak om timar med lærar, assistent eller begge delar. Assistenttimane kjem primært i tillegg til, ikkje i staden for, lærartimane til spesialundervisning. Ein assistent er ein tilsett som ikkje kan ha sjølvstendig ansvar for ein læresituasjon. Omgrepet omfattar både ufaglærte utan formell bakgrunn og faglærte som ikkje oppfyller krav for undervisning. Sjølv om det ikkje blir stilt utdanningskrav for assistentar, har fleire assistentar ei fagutdanning.[24]

*Nordahl-rapporten – Inkluderende fellesskap for barn og unge*

I rapporten *Inkluderende fellesskap for barn og unge* peiker ekspertgruppa på at systemet for spesialpedagogisk tilbod vi har i dag i barnehage og skole, er ekskluderande og lite funksjonelt. Mellom anna blir det peikt på at mange barn og elevar ikkje blir godt nok inkluderte i fellesskapet, at dei får hjelp for seint og har eit dårleg læringsutbyte. Mange av elevane blir òg møtte med låge forventningar til kva dei kan lære. Vidare er Nordahl-gruppa oppteken av at røystene til både elevane og foreldra i for liten grad blir høyrde. Rapporten viser mellom anna til elevar som fortel til Barneombodet[25] at dei ikkje får medverke i sin eigen skolekvardag og vere med på å ta avgjerder som gjeld dei.

Høyringa av rapporten viste at det er brei einigheit om utfordringane som Nordahl-gruppa beskriv, og om fleire av forslaga som blir foreslått, mellom anna desse:

- at alle bør jobbe meir med haldningane til praktiseringa av inkludering
- at barn må involverast og lyttast til i mykje større grad
- at hjelpa må gjevast av kvalifisert personale
- at spesialpedagogisk kompetanse bør styrkjast i barnehage og skule og inkluderast i lærarutdanningane
- at det bør forskast meir på området
- at det tverrfaglege samarbeidet må styrkjast

Forslaga i rapporten var noko av grunnlaget for Meld. St. 6 (2019–2020).

*NOU 2016: 17*

Rettsutvalet påpeiker at mange elevar med utviklingshemming ikkje får eit likeverdig opplæringstilbod.[26] Det blir mellom anna vist til forsking som viser at 8 av 15 elevar med utviklingshemming blir underviste av ein assistent, og at to av tre får undervisning av ein assistent kvar veke. Vidare blir det vist til at det i liten grad er samanheng mellom spesialundervisninga og den ordinære undervisninga, og at det er mindre samarbeid mellom kontaktlærar, spesialpedagog og assistent om elevar med utviklingshemming / generelle lærevanskar enn når det gjeld andre elevar som har spesialundervisning.[27] Utvalet peiker òg på at det er eit langt dårlegare system for kvalitetssikring av undervisninga og opplæringa som blir gjevne til utviklingshemja, og at tryggleiks- og trivselsundersøkingar ikkje er tilgjengelege for utviklingshemja.

Rettsutvalet påpeiker at mange av foreldra til barn med funksjonsnedsetjingar opplever overgangen mellom barnehage og grunnskule som ei kjenslemessig påkjenning. Overgangen blir opp-

22 Utdanningsdirektoratet (2019).
23 FN-komiteen (2019).
24 Utdanningsdirektoratet (2021).
25 Barneombodet (2017).
26 NOU 2016: 17, side 57.
27 Bachmann, K. mfl. (2016).

levd som å gå frå det «trygge» til det «utrygge». For eksempel er det i overgangane mellom barneskule og ungdomsskule ei utfordring at talet på dei som har ansvar i ein klasse, aukar, noko som gjer at informasjonsoverføring til rett person kan vere vanskeleg. Ei anna utfordring er at for mange elevar opplever at det ikkje blir gjeve god nok informasjon til ny skule ved overgang frå barnetrinn til ungdomstrinn eller frå ungdomstrinn til vidaregåande opplæring. Dette kan føre til at ungdommar som treng støtte og tilrettelegging, må «begynne på nytt», og kan medføre vanskar og forseinkingar i læresituasjonen. Ifølgje ei kunnskapssamanstilling frå NOVA opplever unge med ulike typar funksjonsnedsetjing ein aukande grad av selektering ut av normalskulen og inn i spesialskule.[28]

#### *Rapportar om situasjonen i vidaregåande skole*

Samanlikna med dei siste åra på barneskulen og på ungdomsskulen er det ein markant lågare del elevar som får spesialundervisning i Vg1. Vi veit ikkje sikkert kva som er årsaka til dette. I rapporten til ekspertgruppa for barn og unge med behov for særskild tilrettelegging frå 2018 blir denne problemstillinga drøfta kort.[29] Rapporten viser til Mathiesen og Vedøy (2012) som har nokon hypotesar. Den eine er at elevane i vidaregåande opplæring er gamle nok til sjølve å bestemme om dei vil ta imot tilbodet om spesialundervisning. Etter ungdomsskulen får elevane sjølve velje kva for eit utdanningsprogram dei ønskjer å gå på, og dei som vel eit yrkesfagleg utdanningsprogram, vil ofte møte færre elevar i gruppa enn det dei er vane med frå tiande klasse. Dette gjev betre moglegheit for individuelle tilpassingar. Ein rapport om spesialundervisning i vidaregåande opplæring vurderer mellom anna situasjonen for elevar med spesialundervisning med tanke på segregering versus inkludering. Rapporten konkluderer med at to tredjedelar av elevane med spesialundervisning går i eigne klassar med reduserte elevtal. I tillegg observerer dei ein konsentrasjon av elevar med spesialundervisning på nokon skular og omfattande bruk av eigne klassar med reduserte elevtal. I vidaregåande skule aukar derimot spesialundervisninga utanfor ordinær klasse stort. Forskarane meiner det kan synast som om inkluderingstanken ikkje er realisert.[30]

Rapporten *Elever med nedsatt funksjonsevne i videregående skoler* viser til at elevar med utviklingshemming i dei fleste tilfella ikkje har den same valfridommen når dei skal velje utdanningsprogram i vidaregåande opplæring, som andre elevar. Rapporten peiker òg på det at koplinga til eit utdanningsprogram ofte er svak eller underordna fordi elevar med utviklingshemming ofte tilhøyrer spesielt tilrettelagde tilbod i eigne grupper eller grupper med særleg vekt på arbeidstrening eller kvardagslivs- og butrening.[31]

Ein rapport frå FAFO frå 2002 viser at åtferds- og læringsvanskar gjer det meir sannsynleg å bli plassert i eigne klassar. Det blir valt organisatorisk segregering for dei elevane som blir oppfatta som vanskelegast å gje opplæring i ordinære klassar. I tillegg ser graden av funksjonsnedsetjing ut til å spele ei rolle for om eleven blir teken ut av ordinær klasse, og for omfanget av spesialundervisninga eleven får. Dess meir spesialundervisning eleven har, dess større er sannsynet for at tilbodet blir gjeve utanfor ordinær klasse.[32]

#### *Opplæringslov*

Kunnskapsdepartementet sende 26. august 2021 forslag om ny opplæring lov på høyring. Forslaget byggjer på NOU 2019: 23 *Ny opplæringslov (opplæringslovutvalet)*.

Kunnskapsdepartementet arbeider no med høyringsinnspela som har komme inn. Omsynet til det beste for barnet blir lagt til grunn i arbeidet med ny opplæringslov. Regjeringa tek sikte på å leggje fram forslag om ny opplæringslov og endring i privatskulelova for Stortinget våren 2023.

#### *Det fysiske skulemiljøet*

Etter opplæringslova har alle elevar rett til å gå på skulen dei soknar til, og som ligg nærmast. Dette gjeld elevar som har vedtak om spesialundervisning, òg.

Plan- og bygningslova, med tilhøyrande forskrifter, stiller krav til universell utforming når nye barnehagar og skular blir planlagde og oppførte, og når gamle barnehagar og skular blir rehabiliterte.

Barnehagelova og opplæringslova stiller også krav til barnehagar og skular om fysisk miljø og universell utforming. Krav til universell utforming har ei tydeleg forankring i forskrift om miljørettet

[28] Gundersen, T. og Seeberg, M-L. (2018).
[29] Nordahl, T. mfl. (2018).
[30] Markussen, E. mfl. (2019).
[31] Wendelborg, C. (2017).
[32] Markussen, E. (2002).

helsevern i barnehager og skoler m.v. Alle barn har rett til å gå på nærskulen sin.

Likestillings- og diskrimineringslova stiller krav til universell utforming av offentlege og private verksemder retta mot allmenta, irekna skular og barnehagar. Det er knytt ei vurdering av om dette er uforholdsmessig, til dette kravet. Det er kommunane som har ansvar for at bygga deira oppfyller krava.

Opplæringslova § 9A-7, som omhandlar det fysiske skulemiljøet, seier mellom anna at «[s]kolane skal planleggjast, byggjast, tilretteleggjast og drivast slik at det blir teke omsyn til tryggleiken, helsa, trivselen og læringa til elevane». I tredje avsnittet står det at «[a]lle elevar har rett til ein arbeidsplass som er tilpassa behova deira. Skolen skal innreiast slik at det blir teke omsyn til dei elevane ved skolen som har funksjonshemmingar».

Det finst inga nasjonal oversikt over statusen for universell utforming av barnehage- og skulebygg. Ulike kartleggingar sprikjer i resultata. Utdanningsdirektoratet har i oppdrag å gå i dialog med Bufdir og KS om å rettleie barnehage- og skuleeigarane om universell utforming av barnehage- og skulebygg.[33] Utdanningsdirektoratet og Bufdir skal òg samarbeide om andre moglege tiltak for å betre den universelle utforminga av barnehage- og skulebygg.

## 7.3 Vurderingar

### 7.3.1 Å meistre og bli utfordra

Regelverket gjev alle barn og unge viktige rettar. Kunnskapsgrunnlaget viser at barnehage- og skoleeigarar ikkje alltid tek seg av forpliktingane sine og oppfyller rettane barna og elevane har.[34] Kunnskapsgrunnlaget viser òg at det er mykje god kompetanse i barnehagar og skolar og i støttesystema, men det er for store variasjonar rundt i landet. I Meld. St. 6 (2019–2020) slås det fast at det er behov for eit kompetanseløft for å sikre eit betre tilpassa og meir inkluderande pedagogisk tilbod til alle barn uavhengig av kvar dei bur, og kva behov dei har.[35]

Inkludering for å forhindre utanforskap er ein vedvarande utviklingsprosess for heile barnehage- og skulefellesskapet, og det handlar i stor grad om at barnet og eleven skal oppleve å bli anerkjende og respekterte som ein viktig del av fellesskapet. Ein sentral føresetnad for dette er evna lærarane har til å tilpasse det pedagogiske tilbodet ut frå føresetnadene og behova til kvart enkelt barn, og at lærarane har kompetanse til å kunne handtere dei ulike behova som barn og elevar har. Det handlar òg om haldningane og viljen leiinga har til å arbeide med å utvikle eit inkluderande fellesskap, og om samarbeidet med dei faglege instansane rundt barnehagen og barnehagen og skulen. Barnet/eleven og foreldra må òg takast med på råd for å medverke i kva som gjev eit best tilpassa tilbod for dei. Og det må vere ei grunnhaldning om at det skal vere mogleg for alle å utvikle seg, meistre og lære. For å få til varige endringar må det liggje ei felles forståing og ein felles kultur til grunn

I Meld. St. 6 (2019–2020) blir det vist til at det er for store kvalitetsforskjellar mellom det som blir tilbydd barn og elevar i barnehagar, skular og gjennom støttesystema.[36] For mange elevar går ut av grunnopplæringa utan eit godt nok grunnlag for vidare utdanning og arbeid, og for mange får ikkje moglegheita til å utvikle seg på ein god måte. I meldinga blir det fremja tiltak som skal bidra til eit betre pedagogisk tilbod for alle barn og elevar. Det blir lagt opp til at det skal arbeidast med å betre kompetansen til lærarane, til å bruke lokalt og statleg støttesystem betre, og til at kompetansen blir sett inn der han gjer størst nytte. Vidare skal det samlast inn meir kunnskap og data for å kunne gjere tiloda betre på sikt. Arbeidet med å byggje ein kultur for inkludering må byggjast opp over tid for nå målet.

### 7.3.2 Å kunne vere med på å påverke sin eigen barnehage- og skolekvardag

Alle barn og elevar skal oppleve å ha ei røyst i fellesskapet og å kunne påverke sin eigen barnehage- og skulekvardag. Det er ein viktig del av opplæringa at barna og elevane skal erfare at dei blir lytta til i kvardagen, at dei har reell innverknad, og at dei kan påverke det som vedkjem dei. Dette blir slått fast i formålsparagrafen § 1 i barnehagelova der det står at barn skal ha rett til medverknad tilpassa alder og føresetnader, og i opplæringslova § 1-1 som omtaler at elevane skal ha medansvar og rett til å medverke.[37]

33 Utdanningsdirektoratet (2021).
34 Kunnskapsdepartementet (2019).
35 Kunnskapsdepartementet (2019).
36 Kunnskapsdepartementet (2019).
37 Det er også fleire reglar i opplæringslova som skal sikre elevar medverknad: § 9 A-8 om elevdeltaking i arbeidet med skolemiljøet og i kapittel 11 om organ for brukarmedverknad (m.a. elevråd).

I overordna del av læreplanverket er det eit eige avsnitt, «Demokrati og medvirkning», der det mellom anna står at «[s]kolen skal gi elevene mulighet til å medvirke og til å lære hva demokrati betyr i praksis», og vidare at «[d]ialogen mellom lærer og elev, og mellom skole og hjem, må være basert på gjensidig respekt. Når elevenes stemme blir hørt i skolen, opplever de hvordan de selv kan ta egne bevisste valg. Slike erfaringer har en verdi her og nå, og forbereder elevene på å bli ansvarlige samfunnsborgere».[38]

For elevar med ulike gradar av utviklingshemming må det leggjast særleg til rette for at synspunkta og ønska deira òg kjem fram og blir lytta til når avgjerdene blir tekne. Det gjeld både avgjerdene som gjeld den enkelte eleven, og avgjerdene som gjeld gruppefellesskapet. Slik er ein med på å myndiggjere elevane slik at dei opplever større medverknad over eigen skulekvardag.

Når elevar med utviklingshemming skal velje utdanningsprogram, er det eit mål at både føresetnader, interesser og aktuelle tilbod blir tekne omsyn til. Det er eit lokalt ansvar å finne ut kva utdanningsprogram som passar for den enkelte eleven med fortrinnsrett, men det er viktig at planlegginga av vidaregåande opplæring skjer i samråd med eleven det gjeld, og dei føresette for denne gruppa elevar.

### 7.3.3 Å ha ein god og trygg barnehage- og skulekvardag utan mobbing

Skulen skal jobbe kontinuerleg og systematisk for å fremje helsa, miljøet og tryggleiken til elevane. Lærarane har gjennom aktivitetsplikta i opplæringslova plikt til å følgje med på korleis elevane har det på skulen, gripe inn mot krenkingar og melde frå til rektor ved mistanke om eller kjennskap til at ein elev ikkje har eit trygt og godt skulemiljø.[39] Elevundersøkinga er ei årleg undersøking der elevar får seie meininga si om læring og trivsel i skulen. Svara blir brukte av skulen, kommunen og staten for å gjere skulen betre og for å få kunnskap om korleis elevane har det i skulekvardagen i breitt. Undersøkinga er obligatorisk for skulane å gjennomføre på 7. og 10. trinn og på Vg1. Undersøkinga er ei standard undersøking med over 30 spørsmål som ikkje er eigna for å tilpasse etter ulike målgrupper. Det er strenge krav til personvernet i presentasjonen av resultata slik at dei ikkje kan knytast til enkeltelevar. Undersøkinga måler derfor generelle trekk ved elevgruppa og skulen. På nettsidene til Udir finst det materiell som kan hjelpe lærarane å kartleggje det sosiale miljøet i klassen og korleis elevane oppfattar dette, dette med enkle spørsmål, og som er betre eigna til å inkludere klassar/grupper der det er elevar som har ulike former for utviklingshemming som gjer at dei ikkje får gjennomføre Elevundersøkinga slik ho er utforma.[40] Slike undersøkingar kan gjere det enklare for lærarane å finne ut korleis elevar med utviklingshemming har det på skulen, og om dei opplever mobbing. Om eit barn i barnehagen opplever å bli mobba eller utestengt frå leiken, må barnehagen følgje opp dette.[41]

Reglane om psykososialt barnehagemiljø i barnehagelova vart vedtekne av Stortinget våren 2020 og tok til å gjelde 1. januar 2021. Barnehagen fekk den same aktivitetsplikta som skulane for å sikre barna eit trygt og godt psykososialt barnehagemiljø. Reglane om psykososialt skulemiljø i opplæringslova vart reviderte i 2017. I tillegg til at opplæringslova inneheld reglane om aktivitetsplikta og plikta til å arbeide førebyggjande for å hindre brot på retten til eit trygt og godt skulemiljø som nemnt over, gjev opplæringslova også statsforvaltarane myndigheit til å handheve aktivitetsplikta. Dersom ein elev ikkje har eit trygt og godt skulemiljø, kan eleven eller foreldra melde saka til statsforvaltaren etter at saka er teken opp med rektor. Kjem statsforvaltaren til at skulen ikkje har oppfylt aktivitetsplikta, kan statsforvaltaren vedta kva skulen skal gjere for å sørgje for at eleven får eit trygt og godt skulemiljø. For å sikre gjennomføringa av vedtak frå statsforvaltaren kan statsforvaltaren fastsetje tvangsmulkt for skuleeigaren.

### 7.3.4 Fullføringsreforma og vegen vidare

Våren 2021 vart Meld. St. 21 (2020–2021) *Fullføringsreformen – med åpne dører til verden og fremtiden* lagd fram for og behandla av Stortinget.

Regjeringa ønskjer ikkje berre at fleire fullfører vidaregåande, men at elevane og lærlingane skal bli kvalifiserte gjennom å gå i vidaregåande opplæring. Regjeringa vil følgje opp Stortingets behandling av Fullføringsreforma, men det er ikkje nok at elevane kjem seg gjennom vidaregåande opplæring. Målet er at alle som går inn i vidaregåande opplæring, faktisk blir kvalifiserte til læreplass, arbeid, utdanning og livslang læring.

[38] Utdanningsdirektoratet (2017).
[39] Opplæringslova (1998), § 9 A-4.
[40] Utdanningsdirektoratet (2020), *Skolemiljø*.
[41] Utdanningsdirektoratet (2020), *Rammeplan for barnehagen*.

Kompetansen dei får, skal vere etterspurd av arbeidslivet og utdanningsinstitusjonane. For vaksne har regjeringa også som mål å gjere det lettare for fleire å delta i opplæring og kompetanseheving, både dei som har vidaregåande frå før av, og dei som treng ein kvalifikasjon for første gong. Som ein del av oppfølginga av Fullføringsreforma skal Kunnskapsdepartementet leggje ein strategi for å sikre at dei behova elevar med nedsett funksjonsevne har, skal bli varetekne.

## 7.4 Innsatsar og tiltak

*Målet til regjeringa*

At barnehagen og skulen skaper inkluderande fellesskap er avgjerande for trivselen og meistringa til barn og unge og for å kunne delta i samfunnet seinare i livet.

*Regjeringa vil*

- styrkje kompetansen rundt barna og elevane ved å satse på kompetanseutvikling i barnehagar og skular og i PP-tenesta og på å betre samarbeidet mellom barnehagane, skulane, SFO og det lokale støttesystemet
- vurdere å endre reglane om PPT i ny opplæringslov for å gjere det tydeleg at PPT skal støtte skulane i det førebyggjande arbeidet og i arbeidet med å setje inn tiltak så raskt som råd er. Tilsvarande endringar vil vurderast for PP-tenesta i barnehagelova.
- greie ut moglege tiltak for å betre informasjonsoverføringa mellom utdanningsnivåa og tenestene for å gje barn og elevar best moglege overgangar og vurdere å innføre tiltak for å betre samarbeidet mellom ungdomsskulen og den vidaregåande skulen
- at barn og unge med behov for særskild tilrettelegging skal få eit godt, inkluderande og likeverdig tilbod i skulefritidsordninga (SFO) òg. Inkludering er òg eit eige tema i den nye nasjonale rammeplanen for SFO som vart innført hausten 2021.
- styrkje tidleg innsats i barnehagen og skulen, mellom anna ved å leggje til rette for fleire spesialpedagogar og annan spesialkompetanse som kan gje barn og elevar rask og ubyråkratisk oppfølging

### 7.4.1 Ein meir inkluderande barnehage og skole

Barn og elevar har ulike behov og føresetnader, men alle skal trivast, utvikle seg og oppleve meistring. Mange av elevane med utviklingshemming skal ut i arbeidslivet på ulike måtar òg. Barn og elevar med behov for særskild tilrettelegging skal få den hjelpa dei treng, raskt når behova oppstår, og at dei skal få hjelp av fagpersonar med relevant kompetanse. Tidleg innsats, inkludering og eit godt tilpassa pedagogisk tilbod for alle barn og elevar er avgjerande for trivsel, utvikling og læring og for å forhindre utanforskap. Regjeringa er oppteken av å leggje til rette for gode barnehagar og skular som gjev alle barn like moglegheiter.

Inkludering i barnehage og skule handlar om at alle barn og elevar skal oppleve at dei har ein naturleg plass i fellesskapet.[42] Vidare skal barna og elevane kjenne seg trygge og viktige og få medverke i utforminga av sitt eige tilbod. Kunnskapsgrunnlaget viser at det ikkje er god nok etterleving av regelverket og prinsippa for god inkludering alle stader.

### 7.4.2 Laget rundt barna og elevane. Det lokale støttesystemet

Eit godt lokalt støttesystem rundt barna og lærarane er viktig for å få til eit inkluderande og tilpassa pedagogisk tilbod. Ofte er det nødvendig med ulik fagkompetanse for å kunne gje eit godt og heilskapleg tilbod. Det tverrfaglege samarbeidet i og rundt barnehagar og skular er viktig. Dette vil komme alle barna til gode, men samtidig vere eit viktig tiltak for å hjelpe utviklingshemja barn i skulen.[43]

Kunnskapsdepartementet sende 26. august 2021 forslag til ny opplæringslov på høyring. Forslaget byggjer på utgreiinga frå opplæringslovutvalet, sjå kapittel 7.2. Departementet tek sikte på å leggje eit lovforslag fram for Stortinget våren 2023 og vil mellom anna vurdere å endre reglane om PPT i ny opplæringslov for å gjere det tydeleg at PPT skal støtte skulane i det førebyggjande arbeidet og i arbeidet med å setje inn tiltak så raskt som råd er.

I Meld. St. 6 (2019–2020) vart det varsla endringar for Statped som no blir følgde opp. Statped får eit meir avgrensa mandat og skal gje tenester på små og særleg spesialiserte spesialpe-

---

[42] Kunnskapsdepartementet (2019).

[43] Kunnskapsdepartementet (2019), side 78.

dagogiske fagområde og i særleg komplekse saker, der ein ikkje kan forvente at kommunane eller fylkeskommunane har kompetanse sjølve. Statped skal med andre ord gje tenester på område der det er nødvendig med særleg spesialisert kompetanse. Kommunar og fylkeskommunar skal ha lik tilgang til tenester frå Statped av lik kvalitet og verksemda til Statped skal vere landsdekkande.

### 7.4.3 God kompetanse nær barn og unge med utviklingshemming

Den viktigaste jobben for å skape gode inkluderande miljø for barn og unge er det lærarane og dei andre tilsette i barnehagane og skulane som gjer. Elevar med ulike former for utviklingshemming og andre med behov for særskild tilrettelegging har behov for lærarar med god og rett kompetanse for å leggje til rette for ei god og inkluderande opplæring. Barnehagane og skulane skal, i samarbeid med det lokale støttesystemet, vere rusta til å møte mangfaldet blant barn og elevar. Eit lokalt støttesystem kan bestå av for eksempel pedagogisk-psykologisk teneste (PP-tenesta) og helsestasjons- og skulehelsetenesta. Barnehage, skule og støttesystemet skal samarbeide om å yte tenester til barn og unge med ulike behov. Eit viktig mål er å bringe kompetansen nærmare barna og elevane, slik at dei får den hjelpa dei treng, til rett tid.[44] Derfor satsar regjeringa på kompetanseutvikling i barnehagar og skular og i PP-tenesta og på å betre samarbeidet mellom barnehagane, skulane, SFO og det lokale støttesystemet. Det er eigarar av barnehagar og skular som har ansvaret for å ha rett og nødvendig kompetanse.

Hausten 2020 vart det sett i gang eit nytt og heilskapleg kompetanseløft i spesialpedagogikk og inkluderande praksis i kommunar og fylkeskommunar. Kompetanseløftet har ei brei målgruppe og omfattar tilsette i barnehagar, skular, PP-tenester og eventuelle andre tenester i laget rundt barnet og eleven. Kompetanseløftet skal byggjast opp over fem år, og frå 2025 skal dette bli ei varig ordning med ei årleg budsjettramme på 150 millionar–200 millionar kroner. Målet er å bidra til at alle kommunar og fylkeskommunar har tilstrekkeleg kompetanse tett på barna og elevane for å kunne førebyggje, fange opp og gje eit inkluderande og tilpassa pedagogisk tilbod til alle. Kompetanseløftet vil bestå av fleire delar og byggjer vidare på kompetanseordningar og vidareutdanningstilbod vi har i dag på skule- og barnehagefeltet. Kompetansetiltaka vil ta utgangspunkt i lokale vurderingar og kartlegging av kompetansebehov.

Endringane i Statped og kompetansehevinga i kommunane og fylkeskommunane, saman med andre tiltak, vil føre til at barnehagar og skular gjev eit betre tilrettelagt tilbod til alle barn og elevar – også til dei med ulik grad av utviklingshemming.

I arbeidet med ny opplæringslov blir det vurdert fleire endringar og presiseringar knytte til spesialundervisning og tilbodet til elevar med behov for særleg tilrettelegging, som etter planen skal fremjast for Stortinget våren 2023.

### 7.4.4 Meir kunnskap om inkluderande praksis i barnehagar og skolar

Det er behov for meir kunnskap om korleis tilbodet til barn og unge i barnehage og skule kan bli betre tilpassa og inkluderande for alle. Hausten 2021 vart det oppretta eit senter for forsking på spesialpedagogikk og inkluderande praksis – SpedAims – for å leggje til rette for ei langsiktig styrking av forskinga på dette feltet.[45] Universitetet i Oslo er vertsinstitusjon for senteret som samarbeider med fem andre universitet.

Det er òg sett i gang pilotar og forskingsprosjekt som kan gje erfaringar med korleis ein innanfor det spesialpedagogiske systemet legg betre til rette for eit tilpassa og inkluderande tilbod til alle. Utdanningsdirektoratet har gjeve midlar til fem kommunar som skal prøve ut tiltak som kan føre til meir inkludering og betre tilpassa pedagogisk praksis, anten gjennom det ordinære tilbodet eller i form av spesialpedagogiske tiltak. Prosjekta er mellom anna konsentrerte om tverrfagleg samarbeid, ekstra personalressursar og at barn og elevar får medverke. Prosjekta som skal gå ut 2022, vil følgjast av forskarar.

Utdanningsdirektoratet har vidare lyst ut eit forskingsprosjekt *Tett på* med systematisk utprøving av ein modell for meir inkluderande praksis i barnehage og skule. Formålet med prosjekta er å gje solid kunnskap som kan brukast i den framtidige politikkutviklinga. Prosjektet skal ferdigstillast i mars 2026.

### 7.4.5 Gode overgangar

Ein god samanheng og gode overgangar mellom barnehage og skule og frå grunnskule til vidaregåande opplæring handlar om å leggje til rette for

[44] Kunnskapsdepartementet (2019).

[45] Utlyst av Noregs forskingsråd.

eit heilskapleg opplæringsløp som tek i vare behova til barna. For elevar med utviklingshemming vil slike overgangar vere særleg kritiske punkt.

Det er lovfesta ei gjensidig plikt for barnehage- og skuleeigarane om å samarbeide om overgangen frå barnehage til skule. Lovverket tok til å gjelde 1. august 2018. For mange elevar er overgangen mellom ungdomstrinnet og den vidaregåande skulen utfordrande. Det er eit mål for regjeringa å leggje til rette for å gjere samarbeidet mellom ungdomstrinnet og vidaregåande så godt som mogleg for alle elevar.

Kunnskapsdepartementet har hatt på høyring eit forslag om å innføre ei plikt for fylkeskommunen til å sørgje for at elevane får ein trygg og god overgang frå grunnskolen til den vidaregående opplæringa, og plikt for kommunen til å samarbeide med fylkeskommunen om dette. Departementet vurderer forslaga i samband med arbeidet med ny opplæringslov.

Utdanningsdirektoratet har laga ei rettleiing som handlar om overgangar for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning. I rettleiinga blir det peikt på behovet barna og elevane har for tryggleik i ein overgangsprosess, og behovet for at læringspotensialet hos den enkelte blir teke vare på, støtta og utvikla på eit tidleg tidspunkt.[46]

### 7.4.6 Digitalisering

*Digitale læremiddel*

For mange personar med utviklingshemming kan bruken av digitale læremiddel vere ein stor fordel, men det kan òg bidra til ekskludering dersom ein ikkje tek omsyn til utviklingshemja i utviklinga og anskaffinga av desse læremidla og i opplæringa om dei. Digitale læremiddel kan vere ei god støtte for lærarane når dei skal tilpasse undervisninga til den enkelte, dersom midla blir brukte rett. Med digitale læremiddel kan for eksempel elevane få oppgåver tilpassa nivået sitt. Det finst òg eit stort utval spesialiserte ressursar og verktøy som er tilpassa spesifikke utfordringar elevane kan ha. Dette kan bidra til at fleire elevar kan få den tilrettelegginga dei treng i klasserommet. Når alle elevane har god tilgang til IKT i klasserommet, blir det lettare å leggje til rette for inkluderande undervisning for dei elevane som er avhengige av IKT-hjelpemiddel, og tilrettelegginga blir mindre synleg. Digitale læremiddel kan dessutan bidra til auka motivasjon og engasjement. Det er eit krav at læremidla skal bidra til å fremje likeverd og hemje diskriminering, og at digitale læremiddel skal vere universelt utforma.

Det er kommunane sjølve, i tett samarbeid med skulane, som bestemmer kva digitale læremiddel dei ønskjer å kjøpe inn. I samband med innføringa av Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020 bidrog departementet til å leggje til rette for at elevane fekk oppdaterte læremiddel. I 2020 løyvde Stortinget totalt 250 millionar kroner, og i 2021 vart det løyvd 180 millionar kroner til læremiddel til fagfornyinga. Det ble løyva midler til same føremål i 2022. Totalbeløpet i 2022 er 180 millionar kroner. Løyvinga omfattar ei tilskotsordning for anskaffing av digitale læremiddel, som er ein del av satsinga Den teknologiske skulesekken. Målet med dette tilskotet er å gje elevar og lærarar betre tilgang til eit mangfald av digitale læremiddel av høg kvalitet.

*Universell utforming av IKT*

I 2017 vart det bestemt at skule- og utdanningssektoren òg skulle vere omfatta av regelverket om universell utforming av IKT i likestillings- og diskrimineringslova. Endringa tok til å gjelde gradvis slik at krava først gjaldt nye IKT-løysingar i grunnskule, vidaregåande skule og høgare utdanning frå 1. januar 2019 og alle eksisterande IKT-løysingar frå 1. januar 2021. Frå 1. januar 2022 vart krava skjerpa, som følgje av EUs direktiv om tilgjengelege nettløysingar. Krava gjeld for alle typar nettløysingar retta mot foreldre, elevar og studentar. Eksempel er nettstader, appar, læringsplattformer og digitale læremiddel.[47] Med universell utforming av slike IKT-løysingar vil fagstoff og oppgåver kunne bli betre tilgjengelege for ein større del av elevane. Det er nødvendig at skuleeigarane ser til at forlag og andre produsentar av digitale læremiddel følgjer krava om universell utforming, gjennom anskaffingsprosessane sine. Tilsynet for universell utforming av IKT erfarer at regelverket om universell utforming av IKT er lite kjent, og at grunnlaget for etterleving dermed kunne vore betre. Tilsynet har ansvar for utarbeiding og spreiing av rettleiingsmateriell, for eksempel til utdanningssektoren om bruk av digitale læremiddel.

### 7.4.7 Ei skulefritidsordning for alle

Ambisjonen til regjeringa er å auke kvaliteten og senke prisen i skulefritidsordninga (SFO). Regje-

46 Utdanningsdirektoratet (2015).

47 EUs webdirektiv (WAD), 2022.

ringa er oppteken av at barn og unge med behov for særskild tilrettelegging òg skal få eit godt, inkluderande og likeverdig tilbod i SFO. Inkluderande fellesskap er eit eige tema i den nye nasjonale rammeplanen for SFO som vart innført frå hausten 2021, og i støtte- og rettleiingsmateriell til rammeplanen. Regjeringa vil føre vidare arbeidet med nasjonal rammeplan. Kompetansen til dei tilsette er den viktigaste kvaliteten i SFO. Regjeringa bidreg mellom anna til å styrkje kvaliteten i SFO gjennom å leggje betre til rette for at tilsette i SFO får tilbod om kompetanseutvikling.

Regjeringa er oppteken av at samarbeidet på tvers av etatar skal betrast. Mange barn med funksjonsnedsetjing, irekna utviklingshemja, har behov for tilbod og oppfølging på tvers av kommunale etatar og tenesteområde. SFO er ein del av desse. Det er gjort endring i forskrift til opplæringslova om 12 timar gratis SFO for elevar på 1. trinn skuleåret 2022–2023, SFO for elevar med særskilde behov på 5.–7. trinn skal vere gratis. Det er viktig med god informasjonsflyt og samarbeid mellom dei ulike tenestene og tilboda.

### 7.4.8 Fagfornyinga og nytt læreplanverk LK20

Læreplanverket er forskrift til opplæringslova og legg føringar for innhaldet i opplæringa. Læreplanverk (LK 20) vart teke i bruk frå hausten 2020. Bakgrunnen for denne fagfornyinga er forklart i Meld. St. 28 (2015–2016) *Fag – Fordypning – Forståelse – En fornyelse av Kunnskapsløftet*. Ei viktig målsetjing med det nye læreplanverket er å skape eit verdiløft i skulen. Måla og prinsippa frå den nye overordna delen av læreplanverket skal henge godt saman med læreplanane for fag, slik at arbeidet med verdiane til skulen får ein tydelegare plass. Menneskeverd, inkludering og likeverd er sentrale verdiar skildra i overordna del.

I læreplanane for fag er det også innført tre tverrfaglege tema, i fag der dei er relevante. I det tverrfaglege temaet folkehelse og livsmeistring skal elevane få kompetanse som fremjar god psykisk og fysisk helse, og som gjev høve til å ta ansvarlege livsval. Livsmeistring dreier seg om å kunne forstå og å kunne påverke faktorar som har verdi for meistring av eige liv. Temaet skal hjelpe til at elevane lærer å handtere medgang og motgang og personlege og praktiske utfordringar på ein best mogleg måte. Aktuelle område innanfor temaet er fysisk og psykisk helse, levevanar, seksualitet og kjønn, rusmiddel, mediebruk og forbruk og personleg økonomi. Verdival og verdien av meining i livet, mellommenneskelege relasjonar, å kunne setje grenser og ha respekt for andre og å kunne handtere tankar, kjensler og relasjonar høyrer også heime under dette temaet.

Det tverrfaglege temaet demokrati og medborgarskap skal gje elevane kunnskap om føresetnadene, verdiane og spelereglane til demokratiet og gjere dei i stand til å delta i demokratiske prosessar. Gjennom arbeid med temaet demokrati og medborgarskap skal elevane forstå samanhengen mellom rettane til individet og plikter. Skulen skal stimulere elevane til å bli aktive medborgarar og gje dei kompetanse til å delta i vidareutviklinga av demokratiet i Noreg. Opplæringa skal gje elevane kunnskapar og ferdigheiter til å møte utfordringar i tråd med demokratiske prinsipp. Dei skal forstå dilemmaa som ligg i å anerkjenne både retten til fleirtalet og rettane til mindretalet.

# 8 Retten til arbeid

## 8.1 Politiske målsetjingar

Alle som kan og vil jobbe, skal få moglegheita til det. Regjeringa legg arbeidslinja til grunn i arbeids- og velferdspolitikken. Derfor må fellesskapet stille meir opp med aktive tiltak for å hjelpe folk i arbeid. Regjeringa skal gjere det lettare for fleire å delta i opplæring og kompetanseheving. Gjennom CRPD har Noreg forplikta seg til å tryggje og fremje verkeleggjeringa av retten til arbeid for personar med nedsett funksjonsevne

I artikkel 27 i konvensjonen erkjenner partane at «mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid på lik linje med andre; dette omfatter muligheten til å tjene til livets opphold ved et arbeid som man selv fritt velger eller påtar seg i et arbeidsmarked og arbeidsmiljø som er åpent, inkluderende og tilgjengelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Partene skal trygge og fremme virkeliggjøringen av retten til arbeid, også for dem som får nedsatt funksjonsevne mens de er i arbeid, ved å treffe hensiktsmessige tiltak, også i lovs form».

Det er eit mål at personar med utviklingshemming får høve til å vere i arbeid ut frå dei føresetnadene dei har, på lik linje med andre. Personar med utviklingshemming har ulik arbeidsevne, men med den rette tilrettelegginga kan truleg fleire delta i ordinært arbeidsliv enn det som er tilfellet i dag. For nokon vil andre typar arbeidsdeltaking, for eksempel arbeid i ei førehandsgodkjend verksemd, vere det rette.

Eit løft i moglegheita personar med utviklingshemming har til å vere i arbeid, vil krevje at verkemiddelbruken vi har i dag blir forbetra. Det er mellom anna viktig å sørgje for god tilrettelegging og at tenestene frå offentlege aktørar blir betre samordna, for eksempel i overgangsfasar. Overgangen mellom skule og arbeidsliv er ofte ein kritisk fase.

I Noreg er ein høg del av den vaksne befolkninga sysselsett, noko som er ein viktig føresetnad for den økonomiske velstanden vår og for å halde ved lag ein berekraftig velferdsstat. For den enkelte er arbeidet ei kjelde til inntekt og gjennom dette sjølvstende og sjølvforsørging. Utviklingshemja er ein ressurs, og gjennom ein meiningsfull jobb og meiningsfulle oppgåver kan den enkelte ta i bruk og utvikle ferdigheitene sine og bidra til fellesskapet.

Arbeid er ein viktig sosial arena, og arbeid har mange positive ikkje-økonomiske effektar. Det å stå utanfor arbeidslivet kan vere negativt for den psykiske eller fysiske helsa til den enkelte.[1] Dette kan vere spesielt viktig for mange med funksjonsnedsetjing, som elles risikerer å bli isolerte. Arbeidsdeltakinga speler derfor ei rolle på fleire livsområde og er ein viktig premiss for den generelle samfunnsdeltakinga.

## 8.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

*Låg sysselsetjingsandel*

*– Det viktigaste for meg er å ha ein jobb å gå til.*
Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Arbeidskraftundersøkinga (AKU), etablert i 1972, er den kvartalsvise intervjuundersøkinga til SSB om arbeidsmarknaden. Undersøkinga er ei hovudkjelde til norsk statistikk om sysselsetjing og arbeidsløyse og arbeidstid. Sidan 2002 er det òg gjennomført ei årleg tilleggsundersøking til AKU, om funksjonshemja.

Denne undersøkinga viser at andelen sysselsette med funksjonshemming er mykje lågare enn andelen sysselsette i befolkninga som heilskap. I 2021 hadde 8 prosent av befolkninga i alderen 15–66 år nedsett funksjonsevne, ifølgje AKU.[2] Innan aldersintervallet 18–66 år er sysselsetjingsandelen for funksjonshemja 38 prosent mot 78 prosent i befolkninga som heilskap. Om lag 70 prosent av personar med funksjonsnedsetjing tek imot uføretrygd. Andelen funksjonshemja som er i arbeid, har vore stabil over tid. Andelen sysselsette med

1 Nøkleby, H. mfl. (2015).

2 I samband med omlegginga av Arbeidskraftundersøkinga i 2021 vart framgangsmåten for å finne ut kven som har funksjonsnedsetjing, endra. Mens andelen med nedsett funksjonsevne var 8 prosent i 2021, var denne andelen rundt 17 prosent i åra 2006–2020.

funksjonshemming i SSB si tilleggsundersøking til AKU er eit gjennomsnitt og dekkjer over at det er store forskjellar mellom arbeidstilknytinga til ulike grupper med funksjonshemming. Utdanningsnivået og diagnosar er eksempel på forhold som betyr mykje.

Tilleggsundersøkinga til AKU om funksjonshemja kan ikkje brytast ned på enkeltdiagnosar og kan derfor ikkje brukast til å måle andelen personar med utviklingshemming som er i arbeid. Sjølv om mange personar med utviklingshemming er registrerte i ulike offentleg administrative register, finst det ikkje noko samla register som dekkjer alle. Dette gjer det umogleg å seie eksakt kor stor andel av personar med utviklingshemming som er sysselsett. Det er likevel gjort fleire estimat av tilknytinga utviklingshemja har til arbeidslivet. Desse er utførte med varierande metodar og datagrunnlag, og resultata kan derfor ikkje utan vidare samanliknast med kvarandre.

Inntrykket frå desse forskingsarbeida (sjå tabell 8.1) er at den estimerte andelen utviklingshemja som er i arbeid, ligg i intervallet 22–25 prosent. Nokre av forskingsarbeida har òg estimert andelen av utviklingshemja som får eit kommunalt dagtilbod. Estimata av andelen utviklingshemja som har eit kommunalt dagtilbod, varierer meir enn estimatet av arbeidstilbod (frå 21,4 til 60 prosent). Årsaka til dette er ikkje klar, men det kan mellom anna ha samanheng med at kommunale dagtilbod ikkje er like klart definerte som varig tilrettelagt arbeid. Rettsutvalet kommenterer, basert på samtalar med kommunalt tilsette, at personar som står heilt utan tilbod, i hovudsak er unge med lett utviklingshemming som ikkje er i målgruppa for det kommunale tilbodet.[3] ASVL viser i innspelet sitt til at åtte av ti personar med utviklingshemming som er i aldersgruppa 18–25 år, står utan arbeid, og peiker på mangel på tilstrekkelege plassar som ei særskild utfordring.

Oversikta i tabell 8.1 viser at utviklingshemja som gruppe har ei svak tilknyting til arbeid, også om ein samanliknar med dei fleste andre grupper med funksjonsnedsetjing. Det at personar med utviklingshemming i all hovudsak har arbeid gjennom å vere i tilrettelagt arbeid eller andre former for arbeidsmarknadstiltak, forsterkar inntrykket.

Det finst lite forsking på utviklingshemja med minoritetsbakgrunn som tek for seg tilgangen til arbeid. Ei undersøking av personar med utviklingshemming i samiske område tyder på ein høgare andel som jobbar i VTA, samanlikna med gruppa personar med utviklingshemming generelt i Noreg. Tre fjerdedelar av respondentane i utvalet jobbar i ei arbeidsmarknadsbedrift. 14 prosent har svart at dei vanlegvis er på eit dagsenter på dagtid. Om lag ein tredjedel av dei som jobba, svarte at dei jobbar fulltid. Andelen er omtrent den same for begge kjønna, mens det er ein høgare andel (41 prosent) som jobbar fulltid i den yngste aldersgruppa (16–30 år).[4]

Det kan vere fleire årsaker til at få personar med utviklingshemming er i arbeid. Rettsutvalet nemner låge formelle kvalifikasjonar og låge forventningar til utviklingshemja hos arbeidsgjevarar, tilsette i Arbeids- og velferdsetaten, skule og pårørande. Det kan derfor sjå ut til at oppfatningar om at utviklingshemming ikkje kan foreinast med arbeid, står i vegen for arbeidsinkludering. Vidare skriv utvalet at talet på tilgjengelege og eigna tiltaksplassar er avgrensa. Her konkurrerer i tillegg utviklingshemja med stadig fleire unge uføretrygda med andre diagnosar (særleg psykiske lidingar).

Fleire utviklingstrekk kan gjere det meir utfordrande å inkludere utsette grupper i arbeidslivet: mellom anna auka internasjonal konkurranse, ein meir open arbeidsmarknad, større krav til kompetanse og raske marknadsendringar og teknologiske endringar som stiller større krav til omstil-

3 NOU 2016: 17, side 81.

4 Gjertsen, L. mfl. (2017).

Tabell 8.1 Oversikt over estimat av andelen utviklingshemja som er i arbeid (inkludert tilrettelagt arbeid eller andre arbeidsmarknadstiltak). Prosent.

| Kjelde | Arbeid | Dagtilbod | Inkje tilbod |
|---|---|---|---|
| Søderstrøm og Tøssebro (2011) | 22 | 60 | 16 |
| Reinertsen (2012) | 40,7 | 47,6 | 11,7 |
| Engeland og Langballe (2017) | 24,4 | 21,4 | Over 50 |
| Wendelborg mfl. (2017) | 24,6 | | |
| Wendelborg og Tøssebro (2018) | 24 | | |

lingsevna til arbeidstakarane. Desse utviklingstrekka gjer det viktig å sjå utdanning/kompetansegiving og tilbod om arbeid i samanheng.

*Personar med utviklingshemming i varig tilrettelagt arbeid*

> *– Eg ønskjer, og det som er veldig, veldig viktig for meg, det er at ein får lønn etter arbeidsevne. Fordi når ein jobbar i vanleg bedrift, så jobbar ein omtrent like mykje som dei andre. Så eg synest lønna vi får, er kjempeurettferdig.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Dei fleste utviklingshemja som er i arbeid, har arbeid gjennom arbeidsmarknadstiltaket varig tilrettelagt arbeid (VTA). Personar med utviklingshemming er ei prioritert gruppe ved inntak til dette tiltaket.

Arbeidsmarknadstiltaket varig tilrettelagt arbeid er regulert i forskrifta om arbeidsmarknadstiltak kapittel 14. Det følgjer av forskrifta at deltakarane skal vere arbeidstakarar i verksemdene. Dette må forståast som at deltakarane skal gjevast fast tilsetjing med ein arbeidskontrakt, og at dei er arbeidstakarar etter føresegnene i arbeidsmiljølova.

Sidan det er føresett at deltakarane er uføretrygda, får dei ikkje lønn. Det er likevel inngått ein tariffavtale mellom arbeidsgjevarforeininga til ASVL og Fellesforbundet (LO) om ei motivasjonslønn som tillegg til uføretrygda (for tida er minstesatsen 25 kroner timen).

VTA kan både arrangerast hos førehandsgodkjende tiltaksleverandørar (skjerma verksemder) og i ordinære bedrifter.

- Dei fleste VTA-deltakarane jobbar i ei førehandsgodkjend verksemd. Dette er bedrifter som har som hovudformål å arrangere arbeidsmarknadstiltak for grupper som står langt frå arbeidslivet. Som hovudregel skal dei førehandsgodkjende verksemdene vere aksjeselskap med kommunal aksjemajoritet.
- Om lag ein fjerdedel av deltakarane i VTA jobbar i ordinære bedrifter der det blir inngått avtale om enkeltplassar mellom Arbeids- og velferdsetaten og bedrifta. Bedrifta får tilskot som skal dekkje tilrettelegging og oppfølging av deltakaren. Verksemda peiker ut ein av sine eigne tilsette (fadder) til å følgje opp deltakaren. Andelen som er i VTA i ordinær verksemd, er aukande.

Det er ikkje mogleg å seie eksakt kor mange utviklingshemja det er i VTA, eller kor stor andel av deltakarane som har utviklingshemming. Det er eit betydeleg tidsetterslep når det gjeld registreringa av diagnosar i statistikken over uføretrygda. Det inneber mellom anna at NAV-statistikken førebels ikkje har opplysningar om diagnosane til personar som er blitt uføretrygda etter 2016. Det betyr at svært mange av dei som har starta i VTA etter 2016, har ukjend diagnose.

Mykje tyder på at den prosentvise andelen av deltakarane som er utviklingshemja, er gått ned, sjølv om det ikkje nødvendigvis tyder at talet på utviklingshemja i tiltaket er redusert. Frå utgangen av 2005 til utgangen av 2021 auka det totale talet på VTA-plassar frå om lag 7 000 til om lag 12 300. Den største veksten kom blant uføretrygda med psykiske lidingar.

I tabell 8.2 er andelen VTA-deltakarar med kjend diagnose utviklingshemming 30 prosent. Det er likevel ein svært høg andel med ukjend diagnose. Dersom vi ser bort frå dei med ukjend diagnose, er andelen med utviklingshemming 44 prosent. Den siste andelen er truleg nærmare sanninga, men har da som føresetnad at fordelinga mellom utviklingshemja og andre er den same blant dei med ukjend diagnose som blant deltakarane elles.[5] VTA-deltakarar med utviklingshemming er i nokon større grad tilsette i førehandsgodkjende verksemder og i nokon mindre grad i ordinære verksemder enn det som gjeld for dei andre gruppene. Igjen må det takast atterhald om at det er ei stor gruppe med ukjend diagnose.

*Behovet for plasser i VTA*

> *– Talet på VTA-plassar må aukast slik at flest mogleg menneske, med utviklingshemming mellom anna, kan få meiningsfull kvardag i samfunnet. […] det er kjempeviktig at alle får det.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Rettsutvalet skreiv at det var mangel på tiltaksplassar i varig tilrettelagt arbeid, og at dette gjer at mange får avslag på søknad om plass i tiltaket.[6] Arbeids- og inkluderingsdepartementet har, på bakgrunn av oppmodingsvedtak frå Stortinget, bede Arbeids- og velferdsdirektoratet anslå behovet for nye plassar i varig tilrettelagt arbeid (VTA) dei tre nærmaste åra (2023–2025).[7]

5 NAV-statistikken har berre data av god kvalitet for hovuddiagnosar. Samtidig veit vi at mange uføretrygda har fleire enn ein diagnose. Det er grunn til å tru at ein del utviklingshemja står oppførte med ein annan diagnose i statistikken. I så fall er andelen utviklingshemja i VTA høgare enn det som kjem fram av statistikken.

6 NOU 2016: 1, side 83.

7 Anmodningsvedtak nr. 406 og 408, av 3. mars 2022.

Tabell 8.2 Tal på personar med ulike diagnosar i VTA i førehandsgodkjend og ordinær verksemd. Tal for utgangen av 2021[1]

| | I førehands-godkjend verksemd | I ordinær verksemd | Alle i VTA | Prosent |
|---|---|---|---|---|
| Utviklingshemming | 3134 | 567 | 3701 | 30 |
| Psykiske lidingar | 2237 | 667 | 2904 | 24 |
| Andre diagnosar | 1436 | 346 | 1782 | 14 |
| Ukjend | 2519 | 1398 | 3917 | 32 |
| Totalt | 9326 | 2978 | 12304 | 100 |

1 Arbeids- og velferdsdirektoratet (2022).

Arbeids- og velferdsdirektoratet har anslått målgruppa for VTA, dels ved hjelp av registerdata, dels gjennom å innhente tilbakemeldingar frå fylkesleddet i Arbeids- og velferdsetaten. Estimatet er gjort ved at ein først har prøvd å avgrense grovt kor mange uføretrygda som liknar på deltakarane i VTA, ved hjelp av tilgjengelege registerdata om alder, utdanning, diagnose og uføregrad. Direktoratet kjem til at om lag 16 prosent av denne gruppa er i VTA i dag. Deretter har ein framskrive utviklinga og komme fram til kor mange nye plassar som skal til for å halde ved lag det same forholdet mellom denne gruppa og talet på VTA-plassar i åra framover, med den noverande innstrøyminga til uføretrygd. Ifølgje berekningane til direktoratet vil dette føresette at det blir oppretta om lag 1 900 nye plassar årleg fram til og med 2025.[8] Direktoratet understrekar at det er svært vanskeleg å anslå framtidig behov for VTA-plassar, og at det er stor uvisse knytt til estimatet. Det skriv seg frå både svakheiter i datagrunnlaget og at registerbaserte data har avgrensa verdi når det gjeld å anslå funksjonsnivået til brukarane, og ikkje fangar opp andre ikkje-målbare forhold som er sentrale for ei konkret vurdering av behov og om personen er aktuell for tiltaket. Informasjon frå fylkesleddet i Arbeids- og velferdsetaten gjev lågare overslag enn den registerbaserte analysen. Også desse overslaga er svært usikre. Dei fleste fylkesledda baserer overslaga på talet på personar som er registrerte med ein status som indikerer at dei ventar på plass. Ein del av desse vil ikkje vere aktuelle for tiltaket, samtidig som det også kan vere personar med behov for tiltaket som ikkje er i kontakt med NAV-kontoret. Dersom alle i denne gruppa skulle få tilbod om VTA, vil det på usikkert grunnlag krevje om lag 900–1 000 nye plassar per år dei neste tre åra, fordelte med om lag 500 plassar per år i VTA i førehandsgodkjend verksemd og om lag 400 plassar per år for VTA i ordinær verksemd.

### *«Supported Employment» for personar med utviklingshemming*

Rettsutvalet anbefalte at det vart lagt til rette for meir oppfølging av utviklingshemja i ordinært arbeidsliv. Dei siste åra har det å bruke det ordinære arbeidslivet som ein tiltaksarena blitt vektlagt i større grad. Tiltaksdeltakarane skal raskt ut på ein arbeidsplass for å få trening eller opplæring. Det blir i ulik grad brukt element frå «Supported Employment»-metodikk i slike tiltak. Metodikken inneber at tiltaket skal gjennomførast i ordinære verksemder. Deltakarane og arbeidsgjevarane skal følgjast opp av ein rettleiar (jobbspesialist) over tid, og ei eventuell helserelatert behandling skal skje samtidig med arbeidsretta hjelp.

Dei oppfølgingstiltaka som finst i dag, har avgrensa varigheit. Mange utviklingshemja har behov for tilrettelegging og oppfølging av varig karakter. Behovet for tidsubestemte oppfølgingstiltak for visse grupper vart påpeikt av Rettsutvalet[9] og tidlegare av Brofoss-utvalet[10].

8 Arbeids- og velferdsdirektoratet kjem til at om lag 16 prosent av denne teoretiske populasjonen er i VTA i dag. Dette betyr ikkje at dei 84 prosentane elles har behov for ein plass i VTA, men at desse har nokon av dei same eigenskapane som VTA-deltakarane på variablar ein har brukt i analysen. Ein kan likevel gå ut frå at andelen av den teoretiske populasjonen som har behov for ein plass i VTA, er forholdsvis stabil.

9 NOU 2016: 17, side 81.

10 NOU 2012: 6, side 200.

*Saumlaus overgang frå skule til arbeid*

Overgangen frå skule til livet etter er ofte ein avgjerande fase for personar med utviklingshemming. Skulen skal førebu elevane for arbeidslivet, men mange utviklingshemja opplever at det ikkje finst jobbmoglegheiter for dei når dei går ut av skulen. Dette handlar dels om mangel på tiltaksplassar (VTA), men òg om graden av og kvaliteten på samarbeidet mellom Arbeids- og velferdsetaten, arbeidslivet og dei vidaregåande skulane.

Skulane etterlyser at Arbeids- og velferdsetaten kjem tidlegare inn i prosessen i samband med overgangen frå skule til arbeid. God kontakt med arbeidsgjevarane synest å vere viktig òg. Dette gjeld både samarbeidet skulane har med arbeidslivet om læreplassar, og kontakten dei har med Arbeids- og velferdsetaten med tanke på jobbmoglegheiter når elevane går ut av skulen.[11]

## 8.3 Vurderingar

### 8.3.1 Arbeidsevnevurdering, uføretrygd og arbeid

*Verkemiddel*

St.meld. nr. 9 (2006–2007) *Arbeid, velferd og inkludering* gjennomgår verkemiddel retta mot personar i yrkesaktiv alder som har problem med å komme inn i arbeidslivet, eller som er i ferd med å falle ut. Ein sentral bodskap var at arbeidsretta tiltak og tenester skal gjevast ut frå ei konkret og individuell vurdering av behova til den enkelte brukaren. Tildelinga skal ikkje vere bestemt av kva stønad den enkelte har krav på, diagnosen eller tilhøyrselen til ei målgruppe. I meldinga vart det også varsla at ein skulle etablere ein meir einsretta metodikk for avklaring av behov, kartlegging og arbeidsevnevurdering.

Frå 2010 vart det på denne bakgrunnen innført ein rett til å få behovs- eller arbeidsevnevurdering i Arbeids- og velferdsetaten.[12] Retten følgjer av NAV-lova § 14 a. Det inneber at alle som tek kontakt med eit NAV-kontor, og som ønskjer eller treng det, skal få vurdert behovet for hjelp til å få eller behalde arbeid. Dersom personen har behov for ei meir omfattande vurdering av behovet for hjelp, vil vedkommande ha rett til ei arbeidsevnevurdering. Som det går fram av lovforslaget i Ot.prp. nr. 4 (2008–2009), meinte departementet at ei systematisk vurdering av brukaren sine ressursar og hjelpebehov ville vere ein nyttig reiskap for å sikre dei rette avgjerdene om kva for tiltak og tenester den enkelte bør få frå arbeids- og velferdsforvaltninga, og om kva for livsopphaldsytingar han eller ho har rett til. Departementet la til grunn at ei slik lovfesting ville styrkje rettane brukarane har, og at etaten legg opp til ei brei vurdering og innhentar nødvendig kompetanse utanfrå. Departementet understreka vidare at også personar som på tidspunktet for vurderinga vart rekna som å stå langt frå arbeid, skal ha rett til å få kartlagt behovet sitt for hjelp.

*Uføretrygd*

> *– De [politikarar] må forstå at nesten alle med funksjonsnedsetjingar kan bidra i arbeidslivet!*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Ein person som har ei varig nedsett inntektsevne med minst 50 prosent som følgje av varig sjukdom, skade eller lyte, kan ha rett til uføretrygd frå folketrygda. Det er eit vilkår at personen har gjennomført tenleg behandling for å betre inntektsevna. Det er òg eit vilkår om å ha gjennomført eller ha forsøkt å gjennomføre individuelle og formålstenlege arbeidsretta tiltak. Så godt som alle vaksne utviklingshemja (18–66 år) som kan identifiserast i offentlege register, får uføretrygd. Ei nyare undersøking finn at dette gjeld 96,7 prosent av alle vaksne personar med utviklingshemming. Av desse har 97,3 prosent 100 prosent uføregrad. Arbeidsavklaringspengar er ei tidsavgrensa yting (som hovudregel inntil tre år) som skal sikre inntekt til personar som har fått nedsett arbeidsevne på grunn av sjukdom, skade eller lyte, og som får aktiv behandling eller deltek på eit arbeidsretta tiltak med sikte på å skaffe seg eller behalde arbeid. Ifølgje den same undersøkinga tek 2,5 prosent av vaksne med utviklingshemming imot arbeidsavklaringspengar. På grunn av dette er det iblant blitt hevda at det er for lett å uføretrygde utviklingshemja.[13]

Denne problemstillinga vart mellom anna reist av Rettsutvalet. Arbeids- og velferdsdirektoratet har i rundskrivet til kapittel 12 i folketrygdlova eit vedlegg der det er gjeve ein definisjon av såkalla kurantsaker. Ei kurantsak inneber at etaten skal prioritere behandlinga av kravet om uføretrygd framfor andre som òg har sett fram krav om uføretrygd. Alle vilkåra for rett til uføretrygd må vere oppfylte, inkludert at all formålstenleg behandling og arbeidsretta tiltak må vere gjennomførte, men

[11] Wendelborg, C. mfl. (2017).

[12] Ot.prp. nr. 4 (2008–2009).

[13] Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2018), side 63.

det krevst ikkje at det må liggje føre ei eiga arbeidsevnevurdering. Det er vidare eit krav at sjukdommen er så alvorleg at søkjaren vil ha rett til heil (100 prosent) uføretrygd. Om desse vilkåra er oppfylte, skal etaten behandle kravet straks. Vedlegget inneheld òg ei liste med eksempel på diagnosar der saka skal prioriterast. Utviklingshemming er nemnd som eitt av fleire eksempel på slike diagnosar. Rettsutvalet meinte dette var uheldig og at alle utviklingshemja må ha rett til ei reell arbeidsevnevurdering. Dei foreslo derfor at utviklingshemming blir fjerna frå lista over «kurantsaker».

Personar med utviklingshemming må vere sikra ein rett til å få vurdert moglegheitene sine for å komme i arbeid. Arbeids- og inkluderingsdepartementet har vurdert at å fjerne utviklingshemming i lista ikkje vil betre den utviklingshemja sin rett til å få vurdert hans eller hennar moglegheiter til å komme i arbeid. Vedlegget om kurantsaker inneheld inga endring i vilkåra for rett til uføretrygd.

Arbeids- og velferdsdirektoratet endra i mai 2021 teksten i vedlegget. No kan den utviklingshemja få saka si behandla som ei kurantsak i tilfelle der det klart går fram at vedkommande ikkje kan fungere i ordinært arbeid. Den nye formuleringa tydeleggjer at personar med utviklingshemming som det er relevant for, får vurdert arbeidsevna si. Samtidig kan dei som det er klart at ikkje kan fungere i ordinært arbeid, få saka si behandla raskt.

Ny uføretrygd vart innført i 2015. Hovudformåla med reforma var dels å tilpasse uføreytinga til pensjonsreforma, dels at det skulle bli enklare å kombinere arbeid og uføretrygd. Det vart gjort fleire endringar for at uføre enklare skal kunne kombinere arbeid og uføretrygd. Tidlegare vart uføregraden revurdert ved inntekt over friinntekta på inntil 1 G og da fastsett ut frå den totale inntekta, inkludert inntekta under friinntekta. Det var òg ein venteperiode på eit år før ein kunne ta arbeid. Etter uførereforma er det berre den delen av inntekta som overstig beløpsgrensa på 0,4 G, som inngår i reduksjonen av uføretrygda. Innvilga uføregrad skal heller ikkje lenger endrast som følgje av inntekt over beløpsgrensa. For personar som får uføretrygd og er i varig tilrettelagt arbeid (VTA), er beløpsgrensa 1 G, sjå forskrifta om uføretrygd § 3-1. Venteperioden før ein kan ta arbeid, vart òg fjerna. Dermed kan uføre med varierande arbeidskapasitet tilpasse seg si eiga arbeidsevne utan å risikere at uføregraden blir revurdert. Dette gjer det enklare for mottakaren å kombinere arbeid og uføretrygd når helsa tillèt det.

Vidare blir uføretrygda no skattlagd som arbeidsinntekt. Det blir dermed eit gjennomgåande og likeins system for inntektssikring for alle i yrkesaktiv alder.

### 8.3.2 Tilrettelegging for arbeidsdeltaking

*Ansvarsreforma*

> *– Eg synest det er veldig teit når kommune og stat ikkje vil hjelpe folk ut i jobb fordi dei er trygda, og fordi dei ikkje kan jobbe like fort, ikkje kan jobbe like mykje, som dei som ikkje har ei utviklingshemming.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

§ 110 i Grunnlova seier at «myndighetene skal legge forholdene til rette for at et hvert arbeidsdyktig menneske kan tjene til livets opphold ved arbeid eller næring». Formuleringa i Grunnlova inneber ikkje ein individuell rett til tilbod om arbeid. Heller ikkje tilretteleggingsplikta inneber ein individuell rett til for eksempel tilbod om arbeidsmarknadstiltak. Arbeidsmarknadstiltaka blir tilbydde på bakgrunn av ei behovs- eller arbeidsevnevurdering. Dersom tiltaka blir vurderte som tenlege og nødvendige for å komme i arbeid, skal dei gjevast ut frå behova den enkelte har, anten denne er arbeidsledig eller har nedsett arbeidsevne.

I samband med ansvarsreforma vart ansvaret for å leggje til rette for at utviklingshemja kunne vere i arbeid, tildelt staten ved arbeidsmarknadsmyndigheitene (jf. St.meld. nr. 47 (1989–90)).[14] Hovudtanken bak ansvarsreforma var at den nødvendige hjelpa til utviklingshemja skulle gjevast innan ramma av dei ordinære tenestene, og at dette òg skulle gjelde arbeidsretta tiltak. For å sikre likestilling var det viktig å unngå segregerande tiltak og ei «særomsorg» for utviklingshemja. Utviklingshemja skulle ha virket sitt i ein tilrettelagd arbeidsplass med offentleg stønad. For dei som hadde føresetnader for det, skulle det leggjast til rette for å kunne vere i ordinært arbeid.

I St.meld. nr. 47 (1989–90) var det eit avgjerande kriterium for grensedraginga mellom tilrettelagt arbeid for utviklingshemja og kommunale dagaktivitetar at målet for arbeidet var å produsere varer og tenester for ein marknad, og at dette utgjorde ein vesentleg del av verksemda.

[14] Sosialdepartementet (1990).

Kommunane fekk ansvaret for å gje tilbod om andre dagaktivitetar til dei som ikkje kan vere i arbeid. Mange kommunar har oppretta dagsenter som ledd i tilbodet om dagaktivitetar. Ein del aktivitetar på dagsentera kan liggje tett opp til arbeidet som blir utført i førehandsgodkjende verksemder. Andre dagaktivitetstilbod er mindre arbeidsprega, eksempel er turar i skog og mark, kafé og sosiale treff, trening mv.[15]

## 8.4 Innsatsar og tiltak

*Målet til regjeringa*

Målet til regjeringa er full sysselsetjing. Alle som kan og vil jobbe, skal få moglegheit til det. Regjeringa legg arbeidslinja til grunn i arbeids- og velferdspolitikken. Derfor må fellesskapet stille meir opp med aktive tiltak for å hjelpe folk i arbeid. Regjeringa skal gjere det lettare for fleire å delta i opplæring og kompetanseheving. Det er særleg viktig å få unge menneske som i dag får passive trygdeytingar, over i aktivitet. Det skal bli lettare for personar som lever på trygd, å kombinere trygd med arbeid. Folk med nedsett funksjonsevne og helsemessige utfordringar skal møte eit arbeidsliv som er opent og inkluderande.

*Regjeringa vil*

- gjennomføre eit forsøk med arbeidsorientert uføretrygd for nye mottakarar av uføretrygd under 30 år. Forsøket skal omfatte unge som gjennom perioden med arbeidsavklaringspengar har fått avklart at dei ikkje har realistisk moglegheit til å få arbeid med ordinære lønnsvilkår
- evaluere arbeidsmarknadstiltaket arbeidsførebuande trening (AFT)
- vurdere korleis tiltaket varig tilrettelagt arbeid (VTA) kan utviklast vidare mellom anna gjennom
  - å gjennomføre eit forsøk med tettare oppfølging av deltakarane i varig tilrettelagt arbeid i ordinær verksemd
  - å leggje til rette for at deltakarane i varig tilrettelagt arbeid i førehandsgodkjende verksemder kan hospitere i ordinære verksemder, gjennom endring av forskrift om arbeidsmarkedtiltak (gjeldende fra 1.1.23).

*Forsøk med arbeidsorientert uføretrygd*

Regjeringa vil gjere det lettare å kombinere trygd og arbeid, mellom anna gjennom ei aktivitetsreform for nye mottakarar av arbeidsavklaringspengar og uføretrygd. Som ledd i dette foreslår regjeringa eit avgrensa forsøk med arbeidsorientert uføretrygd. Målgruppa er uføretrygda under 30 år som har fått vurdert at dei ikkje har moglegheit til å få arbeid i ordinært arbeidsliv, heller ikkje deltid.

I forsøket skal to nye verkemiddel kombinerast: Personar som har fått vedtak om (arbeidsorientert) uføretrygd, skal få tett oppfølging frå Arbeids- og velferdsetaten. Samtidig blir det eit høve til tilsetjing med trygdejustert lønn. Trygdejustert lønn inneber at lønna blir fastsett ut frå det arbeidet som den uføre kan utføre, slik at arbeidsgjevar vil ønskje å tilsette vedkommande. Det inneber samtidig at lønna kan setjast lågare enn lønn fastsett på ordinære vilkår. Risiko for arbeidsgjevar kan i tillegg vurderast redusert gjennom lettar i finansieringsansvaret for sjukepengar mv. For den som får eit vedtak om arbeidsorientert uføretrygd, vil dette gje ei samla inntekt frå gradert uføretrygd og arbeidsinntekt som er høgare enn det vedkommande ville fått med 100 prosent uføretrygd. Regjeringa vil ha dialog med partane i arbeidslivet om korleis forsøket skal avgrensast, og om korleis ordninga meir konkret skal utformast.

*Evaluere arbeidsførebuande trening (AFT)*

Arbeidsførebuande trening (AFT) vart innført som eit nytt tiltak i 2016, der hensikta er å gje eit meir heilskapleg tilbod med meir vekt på arbeidstrening og kvalifisering i ordinært arbeidsliv. Tiltaket er retta mot personar som står langt unna arbeidsmarknaden. Det finst ikkje diagnosestatistikk for deltakarane i AFT, og det er derfor ikkje mogleg å anslå kor mange av desse som har utviklingshemming.

Arbeids- og inkluderingsdepartementet har sett i gang ei evaluering av AFT, mellom anna for å undersøkje kva for komponentar i tiltaket som er utslagsgjevande for overgang til arbeid og/eller utdanning. Vidare har departementet bede forskarane vurdere resultata av tiltaket samanlikna med andre tiltak og kostnadseffektiviteten og den samfunnsmessige nytten.

[15] Plikta kommunane har til aktivisering av utviklingshemja og andre grupper, er regulert gjennom lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, jf. § 1-1 punkt 3 som seier at formålet med lova er «å sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre». Pliktene kommunane har, blir vidare utdjupa i § 3-1 og § 3-2 i lova. Lova gir kommunane stor grad av fridom til å organisere tilbodet.

*Forsøk med tettare oppfølging i varig tilrettelagt arbeid i ordinær verksemd*

> *– VTA, det er veldig bra for dei som passar inn i det systemet, men dei som ikkje synest dei passar inn, dei må få moglegheita til å få dei same rettane innanfor den ordinære arbeidsmarknaden.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Konvensjonen om menneskerettar for menneske med nedsett funksjonsevne forpliktar landa til «å arbeide for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal få arbeidserfaring på det åpne arbeidsmarkedet». Rettsutvalet foreslo mellom anna at utviklingshemja skal tilbydast varige oppfølgingstiltak med individuell støtte i ordinære bedrifter.

Arbeids- og inkluderingsdepartementet vil i løpet av 2023 setje i gang forsøk i nokre fylke med tettare oppfølging av deltakarane i VTA i ordinær verksemd. Forsøket følgjer opp Stortingets oppmodingsvedtak 407 og 409 av 3. mars 2022. Sentrale element i forsøket vil vere

- styrkte førebuingar og dialog med arbeidsgjevarane i fasen før deltakarar blir tilsette
- tett oppfølging av deltakar i ein innleiande periode

Venteleg vil behovet for tett oppfølging reduserast etter noko tid i verksemd. Oppfølginga vil da i hovudsak overlatast til verksemda sjølv. Det blir likevel etablert ein beredskap av varig karakter, der verksemdene og brukar skal kunne få støtte på kort varsel når det blir nødvendig.

Deltakarane i VTA i ordinær verksemd får i dag oppfølging av ein fadder i verksemda. Oppfølginga som blir gjeven i forsøket, skal supplere, men ikkje erstatte den daglege oppfølginga frå fadderen. Det skal skje i form av ein ekstern jobbspesialist som kan rettleie og hjelpe verksemda og brukaren i den grad det er behov for det.

Styrkt oppfølging knytt til VTA i ordinær verksemd kan i prinsippet tenkjast å senke terskelen for å delta i tiltaket og dermed bidra til at fleire får eit slikt tilbod. Det kan òg tenkjast å bidra til at fleire arbeidsgjevarar finn det interessant å tilsetje deltakarar gjennom VTA i ordinær verksemd.

**Boks 8.1 HELT MED**

HELT MED- modellen blei utvikla av Stiftelsen SOR i 2016, inspirert av eit tilsvarande prosjekt i Danmark (KLAP-modellen). Frå 2019 er HELT MED ei eiga stifting. HELT MED arbeidar med å sysselsettje personar med utviklingshemming i ordinært arbeidsliv.

Ifølgje tal frå HELT MED har 160 personar med utviklingshemming fått fast jobb gjennom prosjektet i perioden 2017–2022. Av desse er 79 prosent fast tilsette etter praksisperioden. Mange av deltakarane er rekrutterte frå ei stilling i VTA i førehandsgodkjend verksemd. Andre er rekrutterte frå arbeidsløyse, eller dei kjem rett frå utdanning (vidaregåande skule eller folkehøgskule).

HELT MED har sett i gang eit eige prosjekt for å lette overgangen frå skule til arbeid for elevar med utviklingshemming i samarbeid med skulane og arbeidsgjevarane. I dette prosjektet tilbyr HELT MED praksisplassar til elevar i vidaregåande skule etter ein modell der elevane er to dagar i skule og tre dagar i praksis i veka.

I 2023 er det foreslått ei løyving til HELT MED på 11,3 millionar kroner.

*Hospitering i ordinære verksemder for deltakarar i VTA i førehandsgodkjende verksemder*

Eit stort tal på VTA-deltakarane som er tilsette i førehandsgodkjende verksemder, hospiterer i periodar i andre ordinære verksemder i nærområdet. Dette skjer da i samarbeid med den førehandsgodkjende verksemda der dei er tilsette. Denne praksisen har i liten grad vore regulert. Arbeids- og inkluderingsdepartementet har sett behov for å komme med føresegner om denne praksisen og trur at klarare reglar på området kan bidra til meir samarbeid mellom førehandsgodkjende verksemder og bedrifter i nærområdet. Dette skjer i form av ei endring av forskrift om arbeidsmarkedstiltak med verknad frå 1. januar 2023. Dei nye føresegnene erstattar den noverande permisjonsordninga for deltakarar i VTA i førehandsgodkjende verksemder med ei ny ordning med hospitering der arbeid i førehandsgodkjend verksemd kan supplerast med hospitering i ordinære verksemder. Den noverande ordninga hadde som formål å oppmuntre til permanent overgang til ordinært arbeidsliv. Ei kartlegging viser likevel at svært få VTA-deltakarar som er tilsette i førehandsgodkjende verksemder, ønskjer å slutte i verksemda, og at permisjonsordninga av den grunn blir oppfatta som lite relevant. I den nye ordninga blir det føresett at den førehandsgodkjende verksemda følgjer opp deltaka-

ren. Det blir vidare stilt krav til skriftleg avtale mellom dei førehandsgodkjende verksemda, deltakar og hospiteringsverksemda. Dei nye avgjerdene stiller òg minstekrav til innhaldet i slike avtalar.

# 9 Retten til helse

## 9.1 Politiske målsetjingar

Regjeringa vil fremje god helse og livskvalitet i befolkninga og redusere sosial ulikskap i helse. Alle skal ha eit likeverdig tilbod om helse- og omsorgstenester uavhengig av diagnose, bustad, personleg økonomi, kjønn, etnisk bakgrunn eller livssituasjonen den enkelte har. Målet til regjeringa er å skape ei felles helse- og omsorgsteneste. Tenestene skal utformast, tildelast og gjennomførast med utgangspunkt i kva den enkelte har behov for og ønskjer. Målet er betre kvalitet og meir tryggleik for pasientar og pårørande.

Retten til helse, og at denne skal realiserast utan diskriminering, blir slått fast i fleire menneskerettskonvensjonar, som i FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettar, kvinnekonvensjonen, barnekonvensjonen og CRPD. Alle skal ha lik tilgang til helse, inkludert seksuell og reproduktiv helse, både formelt og reelt. Alle skal ha den same tilgangen til førebyggjande, behandlande og rehabiliterande helse- og omsorgstenester, inkludert folkehelsetiltak retta mot befolkninga, innanfor rimelege økonomiske rammer for den enkelte. Regjeringa har som mål å sikre at kvar og ein skal kjenne seg trygge på at gode offentleg finansierte helse- og omsorgstenester er der for seg og familien, når ein treng det.

Lik rett til helse inneber òg ein rett til dei helse- og omsorgstenestene som ein treng på grunn av funksjonsnedsetjinga si, irekna tidleg utgreiing og inngrep, i tillegg til tenester for å avgrense og forhindre ytterlegare funksjonsnedsetjing, også blant barn og eldre (CRPD artikkel 25). Personar med utviklingshemming kan vere meir disponerte for enkelte sjukdommar, for eksempel demens, syns- og høyrselsvanskar. Som andre som kan ha ein krevjande livssituasjon – for eksempel på grunn av låg grad av sjølvråderett, fleire belastningar, få venner og færre fritidsaktivitetar – kan personar med utviklingshemming òg vere ekstra utsette for psykiske vanskar.[1]

Personar med utviklingshemming har relativt ofte samansette helseproblem, og dei har derfor eit særleg behov for tverrfaglege, koordinerte tenestetilbod med ein heilskapleg tilnærmingsmåte. Målet til regjeringa er at helse- og omsorgstilbodet til den enkelte skal vere heilskapleg og koordinert. Pasientar og brukarar som har behov for langvarige og koordinerte tenester, har rett til å få utarbeidd ein individuell plan. Den individuelle planen skal bidra til at tenestemottakaren får eit heilskapleg, koordinert og individuelt tilpassa tenestetilbod, og vere eit verktøy for at tenestene oppfyller retten til medverknad. Tenestemottakaren har rett til og blir oppmoda til å delta aktivt i å beskrive behovet for tenester, ønske og mål.

Utviklingshemja kan ha vanskar med å identifisere og formidle helsebehovet sitt og å oppsøkje og skaffe seg nødvendig helsehjelp. Det er derfor viktig med eit proaktivt tenesteapparat og at nokon som kjenner personen med utviklingshemming, hjelper til med å formidle kva behov han eller ho har til lege og anna helsepersonell. For å sikre ein lik rett til helse er det viktig at helsepersonell er merksame på og har kunnskap om situasjonen til utviklingshemja.

Behandlinga i helse- og omsorgstenesta skal skje på grunnlag av fritt og informert samtykke. For å realisere dette vektlegg CRPD artikkel 25 kompetanse, opplæring og iverksetjing av etiske standardar for å auke medvitet i tenestene om menneskerettane, verdigheita, sjølvråderetten og behova til menneske med utviklingshemming. Ifølgje helse- og omsorgslovgjevinga og kvalitetsforskrifta skal helse- og omsorgstenestene vere fagleg forsvarlege[2] og bli gitte med respekt for sjølvråderetten kvart menneske har, eigenverdet og livsførselen.[3] Personar med utviklingshemming skal tilbydast helse- og omsorgstenester så nær heimstaden som mogleg.

Noreg ønskjer å vere ein del av og bidra til det internasjonale arbeidet for inkludering av personar med funksjonsnedsetjing, i tråd med prinsippet om at ingen skal utelatast. Mellom anna bidreg regjeringa inn i WHO Europas arbeid med

[1] Skullerud, E. mfl. (2000).

[2] Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 4-1 og Prop. 91 L (2010–2011), kapittel 20.

[3] Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003).

oppfølginga av vedteken resolusjon om å sikre høgast oppnåeleg helsestandard for personar med funksjonsnedsetjingar.[4] Under WHO Europas RC72 i september 2022 vart det lagt fram eit rammeverk for å bidra til at vi kan jobbe endå betre sammen i å gje betre og meir tilgjengelege tenester til personer med nedsett funksjonsevne, på tvers av medlemsland i den europeiske regionen. Det vart vedtatt ein prosedural resoulsjon som vil følgja opp arbeidet.[5] Rammeverket vil kunne bidra til at vi kan jobbe enda betre saman i å gje betre og meir tilgjengelege tenester til personar med nedsett funksjonsevne, på tvers av medlemsland i den europeiske regionen.

## 9.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

*Hovudutfordringar*

Basert på NOU 2016: 17, tilsynserfaringar og annan kunnskap løftar dette kapittelet fram fire hovudutfordringar knytte til retten til helse:

1) behov for betre helseoppfølging
2) behov for betre medverknad og innverknad
3) behov for auka kompetanse
4) behov for betre planlegging, styring og kontroll med tenesteutøvinga

Utfordringar knytte til personleg assistanse blir omtalte i kapittel 5.

### 9.2.1 Behov for betre helseoppfølging

*Innleiing*

Statusbeskrivinga i utgreiinga til Rettsutvalet viser at personar med utviklingshemming ikkje har likeverdig tilgang til helse- og omsorgstenester av god kvalitet. Dei viser til at habiliteringstenestene har låg kapasitet, og at det i liten grad er etablert system som sikrar tilgangen til fastlegetenester.[6]

Ei kartlegging utført av Rambøll viste at det er utfordringar i samarbeidet mellom somatiske helse- og omsorgstenester og psykisk helsehjelp for personar med samansette behov. Dette gjeld både internt i kommunen, internt i spesialisthelsetenesta og mellom disse. Kartlegginga viser at eit fleirtal av kommunane i undersøkinga i liten grad legg til rette for tidsavgrensa, planlagde og målretta innsatsar overfor personar med samansette behov. Denne forma for tenester knyter seg i større grad til rehabilitering. Kartlegginga viser òg at tilbodet i liten grad er tverrfagleg. I mange kommunar finst det fleirfagleg kompetanse, men likevel blir det i liten grad ytt tverrfaglege tenester til vaksne med habiliteringsbehov.[7]

*Psykiske lidingar og ruslidingar*

> *– Det er viktig for meg at når det gjeld psykisk helse, så må funksjonshemja og alle få den hjelpa som dei faktisk har krav på, utan å vere nøydde til å søkje og søkje og søkje og få så mykje avslag.*
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Personar med utviklingshemming er ekstra sårbare for å utvikle psykiske lidingar. Befolkningsbaserte studiar i inn- og utland viser ein høgare førekomst av psykiske lidingar hos barn og unge med kognitive utfordringar.[8] Internasjonale studiar viser at det er dei same risikofaktorane for psykiske lidingar hos barn med utviklingshemming som for andre barn, mellom anna med omsyn til sosioøkonomisk status, fleire belastningar, få venner, færre fritidsaktivitetar og dårlegare somatisk helse.[9] Ei kunnskapsoppsummering viser at berre eit mindretal av barna med utviklingshemming får spesifikk hjelp i helse- og omsorgstenesta for dei psykiske vanskane sine. Hos vaksne er det òg vist auka førekomst av psykiske lidingar, ein to- til tredobla risiko avhengig av graden av utviklingshemming. Det finnast ikkje nasjonal forsking om førekomst av ruslidingar hos personar med utviklingshemming, men internasjonal forsking visar ei førekomst på mellom ein og seks pst. Det er grunn til å tru at det er personar innen autismespekteret og dei med lettare utviklingshemming som kan ha risiko for å utvikle rusproblem og -lidingar.

Å diagnostisere psykisk liding hos personar med utviklingshemming er krevjande, særleg fordi dei kan ha vanskar med å kommunisere og å forstå eige handlingsmønster og kva som plagar dei. Personar med utviklingshemming kan òg i utgangspunktet ha det som andre vil oppfatte som atypiske handlingar eller fakter. For eksempel kan det vere vanskeleg å skilje mellom kva som er åtferd knytt til mistrivsel (situasjonsbunden åtferd), og kva som er symptom på psykisk liding.[10] Stiftelsen SOR trekkjer i innspelet sitt

[4] WHA74.8 (2021).
[5] EUR/RC72/R3.
[6] NOU 2016: 17, side 17.
[7] Rambøll (2017).
[8] Evensen, O. (2016).
[9] NOU 2016: 17, side 86.
[10] National Institute for Health and Care Excellence (2016).

fram at det er ei utfordring at symptom på psykiske lidingar ofte blir forklarte som ein del av utviklingshemminga, og at vanskane dermed blir bortforklarte eller oversett. Dei viser også til at kompetansen fastlegane har om den psykiske og somatiske helsa til utviklingshemja, ofte er mangelfull, noko som kan føre til ei diagnostisk overskygging.

*Medisinbruk*

Menneske med utviklingshemming har eit høgt forbruk av psykofarmaka, og bruken av slike legemiddel synest klart å overstige førekomsten av psykiske lidingar hos menneske med utviklingshemming. Manglande kunnskapar om miljøterapeutiske tiltak og oppfølging kan vere ei årsak til psykofarmakabruken for å regulere åtferd.[11] Helsetilsynet har funne at mellom 30 og 50 prosent av personar med utviklingshemming blir behandla med psykofarmaka.[12] Frå fagleg hald er det påpeikt at feil bruk av denne typen legemiddel er svært vanleg. Biverknadene av slike legemiddel kan vere atypiske for personar med utviklingshemming, og dei kan ha omfattande biverknader utan at dette nødvendigvis blir oppdaga.[13]

Det er òg vist auka førekomst av epilepsi, andre nevrologiske sjukdommar, sensoriske funksjonsnedsetjingar (høyrsel, syn), søvnforstyrringar,[14] overvekt og diabetes.[15] Det er forska lite på somatiske helseplager hos barn med utviklingshemming.

Mange vaksne med utviklingshemming kan ha auka risiko for å utvikle livsstilssjukdommar som følgje av usunt kosthald og inaktivitet.[16] Trass i auka førekomst av hjartelidingar er det vist at personar med utviklingshemming i mindre grad bruker hjartemedisin enn befolkninga elles.[17] Under- og feilernæring kan vere ei utfordring for menneske med alvorleg grad av utviklingshemming/autisme og menneske med samtidige fysiske funksjonsnedsetjingar.

*Tannhelse*

Personar med utviklingshemming har lovfesta rett etter tannhelsetenestelova til gratis oppsøkjande tannhelsetenester frå den fylkeskommunale tannhelsetenesta. Dette inneber at personar med utviklingshemming får innkalling til time ved fylkeskommunal tannklinikk der dei blir følgde opp med undersøkingar, førebyggjande tiltak og behandling heile livet. Rettsutvalet har peikt på at enkelte forhold kan føre til auka risiko for dårleg tannhelse for personar med utviklingshemming. Diagnosar og tilstandar som fører til utviklingshemming, kan òg innebere tannutviklingsforstyrringar og forstyrringar i bit- og kjeveforhold og behov for munn- og tannbehandling. Medisinbruk og mangelfull munnhygiene kan bidra til høg førekomst av karies. Ulike sjukdommar og funksjonshemmingar kan òg medføre problem med å gape eller nedsett immunforsvar og at ein blir meir utsett for infeksjonar i munnhòla. Personar med moderat eller alvorleg grad av utviklingshemming kan ha problem med å seie frå om tannhelseproblem og å oppsøkje hjelp. Det ligg ikkje føre statistikk over eller forsking om tannhelsetilstanden hos personar med utviklingshemming.

*Fastlegeordninga*

Ei evaluering av fastlegeordninga viser at dei vesentlege intensjonane med fastlegeordninga langt på veg er oppfylte. Kontinuiteten og stabiliteten i lege–pasient-forholdet blir trekt fram som den viktigaste enkeltfaktoren for kvaliteten. Samtidig viser evalueringa at presset på fastlegeordninga er stort.[18]

Arbeidsmengda til fastlegane har auka og blir no opplevd av fleire fastlegar som uhandterleg. Undersøkinga av kor nøgde brukarane er, viste at mange er nøgde med fastlegen. Samtidig meiner mange at tilgjenget ikkje er godt nok. Undersøkinga viste at ordninga blir opplevd å fungere dårlegast for pasientar med langvarige helseproblem og samansette behov. Også på parametrar som behov for heimebesøk eller tolk viste undersøkinga at dette i låg grad var oppfylt førre gongen det var behovet for dette. Sjølv om evalueringa ikkje er gjord spesifikt med tanke på utviklingshemja, er det rimeleg å gå ut frå at funna er relevante for utviklingshemja som gruppe.[19]

Utfordringar og svikt knytte til legemiddelbruken og legemiddelhandteringa vart avdekte i tilsynet fylkesmennene gjorde i 2016. Svikten var mellom anna knytt til uklare ansvarsforhold, dårleg kontroll med utdeling og utilstrekkeleg kompetanse hos dei som gjer i stand og deler ut legemid-

[11] Baasland, G. og Engedal, K. (2009).
[12] Helsetilsynet (2017).
[13] Baasland, G. og Engedal, K. (2009).
[14] Richdale, A. og Baker, E. (2014).
[15] Wallén, E.F. mfl. (2018).
[16] Helsetilsynet (2017).
[17] Hove, O. mfl. (2019).
[18] EY og Vista Analyse (2019).
[19] FHI (2019).

del. For å sikre rett legemiddelbruk er det viktig at legemiddelbruken blir nøye følgd opp med regelmessige kontrollar, samstemming av legemiddellister og legemiddelgjennomgangar.[20]

Forskrifta om fastlegeordning i kommunane pålegg fastlegane ei rekkje plikter som er særleg relevante for personar med utviklingshemming. Fastlegen skal, basert på føreliggjande journalinformasjon, søkje å ha oversikta over innbyggjarane på lista der medisinskfagleg oppfølging og koordinering er nødvendig. Ein fastlege som har eller får informasjon om at personar på lista har behov for helsehjelp, men sjølv ikkje søkjer hjelp, skal tilby konsultasjon eller heimebesøk. Dette gjeld berre i tilfelle der pasienten har ei påvist liding og det frå ei medisinsk vurdering er eit openbert behov for behandling eller oppfølging. Fastlegen skal vidare ha ei medisinskfagleg koordineringsrolle og samarbeide med andre relevante tenesteytarar om eigne listeinnbyggjarar. I dette inngår koordineringa av legemiddelbehandlinga til innbyggjarane på lista. Listeinnbyggjarar skal få oppdatert legemiddellista si etter kvar konsultasjon hos fastlegen dersom legemiddelbruken er endra. For listeinnbyggjarane som bruker fire legemiddel eller meir, skal fastlegen gå gjennom legemidla når dette er rekna som nødvendig ut frå ei medisinsk vurdering.

### 9.2.2 Behov for betre medverknad og innverknad

*– Det er viktig for meg at helsa til dei utviklingshemja blir skikkeleg teken vare på og lovfesta. At helsetilboda er like for alle. At alle dei som ikkje sjølve kan fortelje om plager, blir sette av dei som kjenner personen, og som jobbar der.*

Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Retten til medverknad vart teken inn i pasient- og brukarrettslova som eit ledd i ein demokratiseringsprosess og ei brukarorientering i retning av samarbeid, medbestemming og medansvar. Bakgrunnen var mellom anna erkjenninga av at samarbeidet mellom helse- og omsorgstenesta og pasientane er viktig for å oppnå gode resultat for pasientane. Retten pasienten har til informasjon, er mellom anna grunngjeven i at informasjon er nødvendig for å kunne ta hand om eigne interesser, ein føresetnad for at pasienten kan samtykkje til helsehjelp, og nødvendig for å kunne medverke på ein effektiv måte.

Retten til medverknad og informasjon ved gjennomføringa av helse- og omsorgstenester er regulert i pasient- og brukarrettslova kapittel 3. Personar med utviklingshemming har mellom anna rett til å medverke ved valet mellom tilgjengelege og forsvarlege tenesteformer og undersøkings- og behandlingsmetodar. Forma på medverknaden skal tilpassast evna den enkelte har til å gje og ta imot informasjon. Tenestetilbodet skal så langt som mogleg utformast i samarbeid med personen. Dersom personen ikkje har samtykkekompetanse, har nærmaste pårørande rett til å medverke saman med personen.

Alle har rett til å få den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i helsetilstanden sin og innhaldet i helsehjelpa for å kunne ta hand om rettane sine i tenestetilbodet elles. Dersom personen samtykkjer til det, eller forholda tilseier det, skal nærmaste pårørande få informasjon om helsetilstanden til vedkommande og den helsehjelpa som blir ytt. Dersom personen er over 16 år og treng hjelp til å utøve sjølvråderett, har både personen og nærmaste pårørande rett til å få informasjonen. Informasjonen skal vere tilpassa dei individuelle føresetnadene til personen, som alder, modnad, erfaring og kultur- og språkbakgrunn, og gjevast på ein omsynsfull måte. Personellet skal så langt som mogleg sikre seg at mottakaren har forstått innhaldet i og betydninga av informasjonen.

Brukarmedverknad er eit verkemiddel på fleire nivå, og kan vere med på å gjere utforminga og gjennomføringa av både generelle og individuelle tilbod meir treffsikre. Resultat frå Helsetilsynets landsomfattande tilsyn i 2016 viste at det i mange kommunar var få spor av at brukarane medverka i utmålinga, utforminga og evalueringa av sitt eige tenestetilbod, og pårørande og verjer var ofte ikkje godt nok informerte til å kunne syte for interessene til brukarane.[21]

### 9.2.3 Behov for auka kompetanse

Personar med utviklingshemming har ofte behov for omfattande og varige tenester, og behova endrar seg undervegs. Mange treng hjelp til mykje, kvar einaste dag og livet ut. Konsekvensane er store og alvorlege dersom det er knapt med personell og mangel på kompetent personell.

Alle som yter tenester, må ha god kjennskap til den enkelte, slik at dei kan bli møtt ut frå individuelle behov og føresetnader. Dei må i tillegg ha grunnleggjande kunnskap om utviklingshemming

[20] Helsetilsynet (2017).

[21] Helsetilsynet (2017).

og vere opplærte i faglege metodar og arbeidsformer. Dei må òg ha grunnleggjande kunnskapar om rettar og dessutan etisk refleksjonsevne.

Sjølv om ein aukande del av habiliteringsarbeidet går føre seg i kommunane, meiner Rettsutvalet at tilstrekkeleg kompetanse og kvalitet i spesialisthelsetenesta er ein føresetnad for eit tilfredsstillande habiliteringstilbod. Statusgjennomgangen viser at spesialisthelsetenestene har manglar når det gjeld kompetanse og kapasitet. Dette fører til at tenesta ikkje i tilstrekkeleg grad kan drive rettleiing ute i kommunane, pasient- og pårørandeopplæring og tverrfagleg innsats.

Låg kompetanse i tenesteapparatet til personar med utviklingshemming er ei gjennomgåande utfordring. Det er mange ufaglærte som jobbar i tenestene, og manglande kompetanse kan bidra til at personar med utviklingshemming ikkje får likeverdige tenester. I en rapport fra 2020 finn ein at ein tredjedel av dei tilsette i tenester til utviklingshemja ikkje har formell kompetanse.[22] Resultat frå Helsetilsynets landsomfattande tilsyn viste at ei gjentakande utfordring i kommunane var mangelfull kunnskap om dei individuelle behova til brukaren i dei situasjonane der det ikkje var personell med helsefagleg høgskoleutdanning til stades på tenestestadene. Ved behov for helsehjelp hjelper helsepersonell frå andre tenesteområde til, og må ta medisinskfaglege vurderingar sjølv om dei ikkje kjenner den helsemessige situasjonen til brukaren.[23]

Dersom tilsette ikkje har tilstrekkeleg kompetanse om utviklingshemming og har for dårleg kjennskap til brukaren til å fange opp, fortolke og formidle det ho eller han uttrykkjer, kan redusert livskvalitet og unødig liding bli resultatet. Det kan medføre at tenestene ikkje blir gjennomførte forsvarleg.

I døgnkontinuerlege tenester vil det gjerne vere fleire personar som har ansvaret for dei same oppgåvene knytte til enkelte brukarar, fordi det er mange deltidstilsette, og mange tilsette som ikkje har formell kompetanse. Det er ofte eit stort tal på tenesteytarar som gjev tenester til den enkelte, og det kan gå lang tid mellom kvar gong same tilsett yter tenester til ein person. Dette aukar risikoen for at vedkommande ikkje får tilstrekkeleg og kontinuerleg oppfølging.

[22] FO (2020).

[23] Helsetilsynet (2017).

#### 9.2.4 Behov for betre planlegging, styring og kontroll med tenesteutøvinga

Kommunane har stor fridom til å velje korleis dei organiserer tenestetilbodet sitt. Som eit ledd i internkontrollen i kommunen må det gå klart fram korleis ansvaret, oppgåvene og myndigheita er fordelte, og fordelinga må vere kjend i verksemda, jf. forskrift om leiing og kvalitetsforbetring. Den enkelte må ha kjennskap til kva ansvar og oppgåver andre har, i den utstrekninga som er nødvendig for samhandling og samarbeid. Stiftelsen SOR trekkjer fram at det er ei utfordring når fleire oppgåver blir flytta frå spesialisthelsetenesta til kommunane, ettersom dette forsterkar kompetansegapet, og at mange kommunar må gjennomføre harde økonomiske prioriteringar. Svak leiing, styring og koordinering i tillegg til utilstrekkeleg dokumentasjonspraksis er sentrale risikomoment når ein skal sikre at personar med utviklingshemming får eit fagleg forsvarleg tilbod.

I Helsetilsynets landsomfattande tilsyn i 2016 vart det avdekt at tenestene til personar med utviklingshemming i mange kommunar var prega av svak styring og høgt risikonivå, og det blei avdekt svikt med potensielt alvorlege konsekvensar for livskvaliteten og helsa til brukarane. Tilsynet avdekte uklare ansvarsforhold i fleire kommunar. I nokre kommunar var svakheitene mange og store, og tenesteytinga kunne verke tilfeldig. I mange tilsyn blei det påpeikt at kommuneleiinga ikkje følgjer godt nok med på om brukarane får dei nødvendige helse- og omsorgstenestene, og at dei ikkje spør etter informasjon om tenestene fungerer som føresett.[24]

Mangelfull og spreidd dokumentasjon var vidare eit gjennomgåande funn i tilsynet. Det var eksempel på at det ikkje fanst nokon heilskapleg journal, og at opplysningar vart førte fleire stader. Fragmentert, uoversiktleg og manglande dokumentasjon kan få alvorlege følgjer for helsa og livskvaliteten dersom det fører til at dei tilsette ikkje har god nok oversikt over situasjonen til brukarane.

## 9.3 Innsatsar og tiltak

#### 9.3.1 Innsatsområde

*Målet til regjeringa*

Kvart enkelt menneske skal ta i bruk ressursane sine og halde ved lag sjølvstenda så langt som

[24] Helsetilsynet (2017).

mogleg. Målet til regjeringa er eit samfunn der alle kan delta og leve eit fritt og sjølvstendig liv. Regjeringa vil bidra til likeverdet og likestillinga og fremje god helse og livskvalitet i befolkninga og bidra til at alle kan ha ein trygg, aktiv og meiningsfull kvardag.

Kvar og ein skal kjenne seg trygg på at gode offentleg finansierte helse- og omsorgstenester er der for seg og familien, når ein treng det.

*Regjeringa vil*

- bidra til å sikre tilstrekkeleg og individuelt tilpassa helseoppfølging, irekna
  - å følgje opp nasjonal rettleiing om kommunale helse- og omsorgstenester til personar med utviklingshemming
  - å leggje til rette for utvikling og bruk av digitale løysingar og velferdsteknologi, leggje til rette for å arbeide meir tverrfagleg og få til eit betre samarbeid gjennom samlokalisering og arbeid i team
  - å styrkje allmennlegetenesta for å sikre stabil tilgang til lege for alle
  - å leggje fram ein opptrappingsplan for psykisk helse
  - å leggje fram ei stortingsmelding om ei førebyggings- og behandlingsreform for rusfeltet
  - å leggje fram ei stortingsmelding om folkehelsepolitikken, der det vil inngå ein nasjonal strategi for å jamne ut sosiale helseforskjellar
  - å styrkje tilbodet om lindrande behandling og omsorg med å følgje opp eiga stortingsmelding lagd fram våren 2020.
- styrkje medverknad og innverknad, irekna
  - å gjennomføre årleg ei nasjonal brukar- og pårørandeundersøking
- sikre rett og tilstrekkeleg kompetanse, irekna
  - å bidra til ei berekraftig omsorgsteneste med tilstrekkeleg årsverk med relevant utdanning gjennom Opptrappingsplan for heiltid og god bemanning i omsorgstenesta. Planen består av ei rekke tiltak og følges opp gjennom Kompetanseløft 2025
  - å følgje opp overfor dei regionale helseføretaka med tanke på behovet for tilstrekkeleg kapasitet og kompetanse i habiliteringstenesta
  - å styrkje fag- og tenesteutvikling og kompetanseheving hos personell som yter tenester til personar med utviklingshemming, ved å støtte arbeidet NAKU gjer på området
  - å leggje til rette for utdanning og etterutdanning av helsearbeidarar
  - å følgje opp Demensplan 2025 ved å føre vidare satsinga på informasjon og kunnskapsformidling om personar med utviklingshemming som utviklar demens, og følgje opp utfordringa med manglande identifisering og kartlegging av personar med demens
- leggje til rette for betre leiing, planlegging og styring, irekna
  - å arbeide med gjennomføringa av nasjonal leiarutdanning for primærhelsetenesta og styrkje leiarane i dei kommunale helse- og omsorgstenestene og dei fylkeskommunale tannhelsetenestene
  - å følgje opp lovpålagde samhandlingsavtalar mellom dei kommunale helse- og omsorgstenestene og spesialisthelsetenesta
  - å følgje opp samhandlingsavtalar mellom dei kommunale helse- og omsorgstenestene og den fylkeskommunale tannhelsetenesta

### 9.3.2 Helseoppfølging

Det er brei semje om at målretta tiltak er nødvendige for å sikre at personar med utviklingshemming lettare skal få tilgang til nødvendige helsetenester. I utgangspunktet skal personar med utviklingshemming nytte dei allmenne helsetenestene. Det er ein føresetnad at det kommunale apparatet, med helsestasjon- og skulehelseteneste, heimesjukepleie, fysioterapi og primærlegar, skal gjerast tilgjengelege og spele ei aktiv rolle overfor personar med utviklingshemming.

Ei ordning med ei teamorganisert fastlegeteneste har vore evaluert. Evalueringa så langt viser at teama har gjeve legekontora fleire ressursar og betre oppfølging av pasientar med store og langvarige behov.[25] Målet med endra arbeidsform og fleirfaglege praksisar er å gjere tenesta meir tilgjengeleg, skape større breidd og meir samanheng i tilbodet, betre opplæringa og oppfølginga av brukarane med kronisk sjukdom og dei med store og samansette behov og å skape meir koordinerte tenester. Regjeringa vil sjå på korleis erfaringane kan nyttast i det vidare arbeidet med allmennlegetenesta.

Det er opna for å forlengje utprøvinga av oppfølgingsteam til 2023, og fire av dei seks opphavlege kommunane held fram i prosjektet. Formålet

[25] Helsedirektoratet (2019).

med piloten er at pasienten/brukaren skal få ei strukturert og tverrfagleg oppfølging ut frå kva individuelle behov brukaren/pasienten har, og som bidreg til meistring og betre funksjon. Regjeringa vil utvikle ei berekraftig helse- og omsorgsteneste. Det føreset ei sterk allmennlegeteneste, både med omsyn til fastlegetenesta, legevakt og kommunale allmennlegetenester elles. Målet er at tenestene til befolkninga skal vere gode i heile landet. Det skal vere breidd og kvalitet i allmennlegetenestetilbodet, nok kapasitet og faglege fellesskap som legg til rette for gode tenester og trivsel på arbeidsplassane.

Regjeringa byggjer vidare på tiltaka i handlingsplanen for allmennlegetenesta frå 2020, men ser at planen ikkje er nok til å sikre den allmennlegetenesta vi treng i heile landet. Regjeringa vil derfor vurdere ytterlegare tiltak for å sikre ei meir berekraftig fastlegeordning. Det er sett ned eit hurtigarbeidande ekspertutval som skal vurdere og foreslå tiltak for 2024 og utover. Utvalet skal mellom anna sjå på tiltak som kan auke kapasiteten i ordninga, ved å rekruttere fleire legar gjennom å leggje til rette for fleire profesjonar ved allmennlegekontora og gjennom digitalisering. Vidare skal utvalet vurdere fleire forhold ved organisering og finansiering av fastlegeordninga. Utvalet skal òg vurdere korleis det skal bli enklare for kommunar med fast tilsetjing av fastlegar. Ekspertutvalet skal levere første rapport med førebelse vurderingar og anbefalingar innan 1. desember 2022. Rapport med endelege vurderingar og anbefalingar skal leverast 15. april 2023.

Tolgasaka viste ulikskapane i utgreiinga av og bruken av diagnosen psykisk utviklingshemming. Gjennomgangen Helsetilsynet gjorde, viste at dei fleste, men ikkje alle, hadde fått stilt diagnosen i spesialisthelsetenesta. Regjeringa vil vurdere tiltak for å sikre tilfredsstillande utgreiing og diagnostisering. Aktuelle tiltak er ei nasjonal fagleg retningslinje for utgreiing og diagnostisering og ei metodevurdering av verktøya som blir brukte i utgreiinga, og kompetansen hos helsepersonell som gjennomfører utgreiinga.

Helsestasjons- og skulehelsetenesta treffer heile barnepopulasjonen og er ei viktig teneste for personar med utviklingshemming òg. Habiliteringstenestene for barn og ungdom og for vaksne i spesialisthelsetenesta er sentrale i helsetilbodet til menneske med utviklingshemming. Habiliteringsfeltet er sentrale i utgreiing, diagnostisering, behandling og oppfølging i heim, barnehage, skule og arbeidsliv. Rettleiing og kompetanseoverføring til kommunane er sentrale arbeidsområde. Ambulante tenester mogleggjer samhandling og at spesialisthelsetenesta kan utføre rettleiingsplikta si.

Regjeringa vil følgje opp overfor dei regionale helseføretaka med tanke på behovet for tilstrekkeleg kapasitet og kompetanse i habiliteringstenesta. Riksrevisjonen synte i sin revisjon av *Bistand til barn og unge med funksjonsnedsettelser og familiene deres* i 2021 til geografisk variasjon i tilbodet om habiliteringstenester. Det er varierande kapasitet og kompetanse i barnehabiliteringen, og tilbodet til brukarane blir mindre når brukarar med behov for habilitering går over frå barne- til vaksenhabiliteringstenestene. Dei regionale helseføretaka skal sikre kompetanse og bemanning innan barne- og vaksenhabiliteringa slik at rettleiinga frå Helsedirektoratet til forskrifta for habilitering og rehabilitering, koordinator og individuell plan kan følgjast opp.

Barna med utviklingshemming går gjennom ulike fasar på linje med alle andre barn. Til liks med andre barn med kronisk sjukdom eller funksjonshemming opplever barna med utviklingshemming ein overgang i spesialisthelsetenestetilbodet når dei fyller 18 år. Regjeringa har bede dei regionale helseføretaka leggje til rette for gode overgangar frå helsetenester for barn til vaksne. Gode overgangar mellom livsfasane og tenestenivåa er svært viktige for denne gruppa.

Tilrettelegginga av digital samhandling og deling av informasjon mellom dei ulike tenestenivåa og sektorane er eksempel på tiltak som er nødvendige for at brukarane skal oppleve å møte éin offentleg sektor. Familien blir påverka av å få eit barn med samansette behov som treng omfattande og vedvarande omsorg og oppfølging. I dag er tenestene for fragmenterte, og dei kommuniserer ikkje godt nok saman. Dette utgjer ein risiko for at informasjonen ikkje når fram dit han skal, og fører ofte til at familiane sjølve må koordinere dei ulike tilboda gjennom livsfasane til eit barn med samansette behov. Avlastingstenesta er for eksempel i stor grad prega av standardløysingar og tradisjonelle institusjonstilbod som ikkje dekkjer behovet til denne målgruppa tilstrekkeleg.[26] Samanhengande tenester og gode overgangar er eit sentralt tema i digitaliseringsstrategien for offentleg sektor til regjeringa og KS, der familiar med barn med samansette behov er valde ut saman med fleire andre livshendingar. Målet er å utvikle saumlause og persontilpassa tenester, som blir opplevde som samanhengande for brukarane, uavhengig av kva for ei offentleg teneste som tilbyr dei.

[26] Helsedirektoratet (2019).

**Boks 9.1 Endringar i velferdstenestelovgivninga**

I tråd med forslag i Prop. 100 L (2020–2021) *Endringer i velferdstjenestelovgivningen (samarbeid, samordning og barnekoordinator)* har Stortinget vedteke endringar i 14 velferdstenestelover, jf. Innst. 581 L (2020–2021). Formålet med endringane er særleg å styrkje oppfølginga av utsette barn og unge og familiane deira gjennom auka samarbeid mellom velferdstenestene. Lovendringane inneber harmonisering og styrking av reglane om samarbeid og individuell plan, innføring av ei samordningsplikt for kommunen ved yting av velferdstenester, innføring av ein rett til barnekoordinator og utviding av ordninga til helse- og omsorgstenesta med lovpålagde samarbeidsavtalar. Konkret inneber lovendringane

- plikt for alle velferdstenestene til å samarbeide om oppfølginga av barn og unge når samarbeid er nødvendig for å gje barnet eller ungdommen eit heilskapleg og samordna tenestetilbod
- plikt for alle velferdstenestene til å samarbeide med andre velferdstenester utover oppfølginga av konkrete barn eller ungdommar når det er nødvendig for å vareta eigne oppgåver eller oppgåvene til dei andre velferdstenestene etter lov eller forskrift
- plikt for kommunen til å avklare kva velferdsteneste som skal samordne tenestetilbodet der barn og unge tek imot tenester frå fleire, og der samarbeid er nødvendig for å gje eit heilskapleg og samordna tenestetilbod
- rett til barnekoordinator for familiar med barn eller som ventar barn med alvorleg sjukdom, skade eller nedsett funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og samansette eller koordinerte helse- og omsorgstenester og andre velferdstenester
- rettsfesting av gjeldande koordinatorordning i pasient- og brukarrettslova, som tidlegare berre var lovfesta som ei plikt for tenesta
- harmonisering av reglane om plikt til å tilby individuell plan i helse- og omsorgstenestelova, spesialisthelsetenestelova, psykisk helsevernlova, sosialtenestelova, NAV-lova og barnevernlova
- plikt til å medverke i arbeidet med den individuelle planen i dei lovene som ikkje gjev rett til ein slik plan
- rett til individuell plan etter barnevernlova og innføring av klagerett på avgjerder om individuell plan
- harmonisering av reglane om opplysningsplikt til barneverntenesta
- harmonisering av reglane om merksemdsplikt og plikt til å gje opplysningar til den kommunale helse- og omsorgstenesta og sosialtenesta
- utviding av ordninga med lovpålagde samarbeidsavtalar mellom dei kommunale helse- og omsorgstenestene og spesialisthelsetenesta, slik at ordninga omfattar barn og unge med samansette vanskar og lidingar, og som tek imot tenester frå begge tenestenivåa

Lovendringane tok til å gjelde frå 1. august 2022. Frå 1. august blir òg ei felles forskrift om individuell plan gjeldande. Forskrifta inneber harmoniserte reglar om individuell plan som blir oppretta i helse- og omsorgstenesta, barnevernstenesta og arbeids- og velferdsforvaltninga.

I tråd med forslag i Prop. 100 L skal det utarbeidast ei tverrsektoriell rettleiing for samarbeid og samordning mellom velferdstenestene. Rettleiinga skal vere eit praktisk hjelpemiddel, og ho skal forklare lovendringane nærmare, irekna utdjupe kva krav som blir stilte til samarbeidet mellom tenesteytarane i dei ulike sektorane, foreslå ulike måtar kommunen kan vareta samordningsansvaret sitt på, og vise fram eksempel på godt samarbeid. Det er AVdir, Bufdir, Hdir og Udir som utarbeider rettleiinga, som skal ferdigstillast 15. september 2022.

Dei same direktorata har også fått i oppdrag å gjennomføre ei evaluering av lovendringane. Evalueringa skal ha implementeringa av lovendringane som hovudformål, og det skal undersøkjast korleis loven blir fortolka og iverksett av sentrale aktørar. Videre skal evalueringa fange opp endringar som følgje av lova, og om målsetjingane med lovendringane blir oppfylte. Evalueringa skal avsluttast i 2027.

Psykisk helse og rusfeltet er eit viktig satsingsområde for regjeringa. Målet er at fleire skal oppleve god psykisk helse og livskvalitet, og at dei som har psykiske helseplager, skal få god og lett tilgjengeleg hjelp. Regjeringa skal i 2023 leggje fram ein opptrappingsplan for psykisk helse. Planen skal gjelde heile befolkninga, både barn, unge, vaksne og eldre – uavhengig av funksjonsevne. Dei førebelse hovudområda i planen er det helsefremjande og førebyggjande psykiske helsearbeidet, meir tilgjengeleg og nær hjelp av god kvalitet og tilbodet til dei med alvorlege og samansette utfordringar. Regjeringa vil òg gjenomføra ei førebyggings- og behandlingsreform for rusfeltet som leggast fram i ei stortingsmelding i 2023. Det er eit mål at rusproblem skal identifiserast tidleg og det skal gis tilbod om rask og effektiv hjelp. Personar med rusproblem skal oppleve verdige liv med god tilgang på behandling og oppfølging, samt deltaking i arbeid eller anna meiningsfull aktivitet. Behandlings- og oppfølgingstjenester skal være helheitlege, koordinerte, effektive og individuelt tilpassa.

I 2023 vil regjeringa òg leggje fram ei stortingsmelding om folkehelsepolitikken. Menneske med nedsett funksjonsevne har lågare utdanningsnivå, og færre deltek i arbeidslivet, med konsekvensar for helsa deira. I meldinga vil det inngå ein nasjonal strategi for å jamne ut sosiale helseforskjellar.

Når menneske med utviklingshemming er alvorleg sjuke og har kort tid igjen å leve, treng dei lindrande behandling og omsorg. Lindrande behandling og omsorg blir gjevne både i den kommunale helse- og omsorgstenesta og i spesialisthelsetenesta. Ofte kan menneske som er alvorleg sjuke, ha eit samansett behov for tenester. Det er viktig å planleggje for å leggje til rette for gode forløp. For menneske med utviklingshemming er det særleg viktig med tilrettelegging, tryggleik og føreseieleg hjelp. Omsorga for dei pårørande er spesielt viktig fordi det ofte er tette band mellom nær familie, som foreldre og søsken, og den som er sjuk. Stortinget behandla i 2020 Meld. St. 24 (2019–2020) *Lindrende behandling og omsorg*, jf. Innst. 73 S (2020–2021). Meldinga inneheld ein rekkje tiltak som skal leggje til rette for eit best mogeleg tilbod ved livets slutt. Regjeringa vil styrkje tilbodet om lindrande behandling og omsorg med å følgje opp stortingsmeldinga.

Helsedirektoratet la i juni 2021 fram ei ny nasjonal rettleiing om kommunale helse- og omsorgstenester til personar med utviklingshemming. Rettleiinga skal tydeleg formulere kva som er forsvarlege tenester til personar med utviklingshemming, og kva som skal til for at tenestene er individuelt tilrettelagde der brukarane medverkar i utviklinga og gjennomføringa av eige tilbod. Personar som sjølve har utviklingshemming, har bidrege og delteke aktivt i arbeidet med rettleiinga gjennom fokusgrupper. Av fleire viktige område ser rettleiinga mellom anna på kompetanseheving og -behov, tilrettelegging av helsefremjande arbeid og korleis sikre trygge overgangar mellom tenester og mellom livsfasar.

Helsedirektoratet har vidare utarbeidd ti gode råd til kommunane i forbetringsarbeidet i tråd med rettleiinga. I tillegg er direktoratet i gang med å utvikle lettlesen informasjon om innhaldet i rettleiinga meint for personar med utviklingshemming. Saman med rettleiinga har kommunane her fått eit godt verktøy for å forbetre tenestene sine til personar med utviklingshemming.

Regjeringa har følgt opp nasjonal strategi for sjeldne diagnosar i oppdrag til dei regionale helseføretaka, Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse. Oppdraga omhandlar mellom anna korleis likeverdig og rask tilgang til spesialisert utgreiing, diagnostikk og behandling av personar med sjeldne diagnosar best kan varetakast i spesialisthelsetenesta og internasjonalt arbeid. Sjeldne diagnosar er ofte medfødde, genetiske tilstander. Nokon av tilstandane gjev utviklingshemming.

### 9.3.3 Medverknad og innverknad

Målet med den personsentrerte tilnærmingsmåten er at kvart enkelt menneske skal ta i bruk ressursane sine og halde ved lag sjølvstenda så langt som mogleg. Eit felles kjenneteikn for dei kommunane som yter gode tenester til personar med utviklingshemming, er at dei systematisk hentar inn innspel frå brukarane, og at desse blir brukte til å gje tilpassa tenester. Helsedirektoratet har tidlegare fått i oppdrag å utvikle brukar- og pårørandeundersøkingar som metode for å få kunnskap om den brukaropplevde kvaliteten i tenestene. Erfaringar frå dette arbeidet blir ført vidare ved å gjere kommunane meir medvitne om korleis dei kan bruke brukarundersøkingane og styringsdataa til det lokale forbetringsarbeidet. Vidare blir det gjennomført ei årleg nasjonal pårørandeundersøking.

Alle skal sikrast hjelp til dei grunnleggjande behova sine, og denne hjelpa skal ikkje umyndiggjere mottakarane. Medbestemminga og brukarinvolveringa er vesentleg for at den enkelte skal få tenester tilpassa behovet sitt.

For å styrkje oppfølginga av utsette barn og unge og familiane deira gjennom auka samarbeid

mellom velferdstenestene er det frå 1. august 2022 innført ein rett til barnekoordinator for «familiar med barn eller som ventar barn med alvorleg sjukdom, skade eller nedsett funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og samansette eller koordinerte helse- og omsorgstenester og andre velferdstenester».

Barnekoordinatoren skal sørgje for at familien og barnet får eit velferdstenestetilbod som er koordinert og heilskapleg, og at dei får nødvendig informasjon og rettleiing. Foreldre skal kunne bruke meir tid på å vere foreldre og mindre tid på administrasjon. Barna og familiane skal få oppleve eit samfunn som stiller opp, og dei skal oppleve varetaking og inkludering.

Denne retten gjeld til barnet fyller 18 år. Barnekoordinator skal mellom anna sørgje for

- koordinering av det samla tenestetilbodet
- å ha oversikt over og bidra aktivt til å vareta ansvaret som kommunen har for nødvendig oppfølging og tilrettelegging for familien og barnet i form av tilbod om eller yting av helse- og omsorgstenester og andre velferdstenester
- at familien og barnet får nødvendig informasjon og heilskapleg rettleiing om helse- og omsorgstenestetilbodet, andre velferdstenester og relevante pasient- og brukarorganisasjonar

Barnekoordinator skal mellom anna ha myndigheit til å kunne påleggje velferdstenester å samarbeide betre eller å koordinere det samla tenestetilbodet betre.

Statens helsetilsyn og statsforvaltarane har hatt brukarinvolvering i tilsyn som satsingsområde sidan 2014. Erfaringa frå rapporten *Sammen om bedre tilsyn* 2/2019 er mellom anna at brukarinvolveringa må forankrast i leiinga, inngå som eit naturleg ledd i intern opplæring og speglast av i styrande dokument og rettleiingar.

### 9.3.4 Rett og tilstrekkeleg kompetanse

God kompetanse er ein føresetnad for gode, effektive og trygge tenester. Tilsette som yter tenester til personar med utviklingshemming, skal ha tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse til å yte tenester på ein fagleg forsvarleg og god måte. Dei tilsette må vidare vere i stand til å kunne møte den enkelte ut frå dei individuelle behova og føresetnadene personen har. Det inneber at dei må få opplæring i aktuelle metodar, dei må følgje konkrete planar og tenestebeskrivingar, og dei må nytte metodane som er vedtekne.

Alle som møter helse- og omsorgstenestene, skal rutinemessig få vurdert ernæringsstatusen sin, og dei som er i ein ernæringsmessig risiko, skal få tilpassa ernæringstiltak.[27] I Nasjonal handlingsplan for betre kosthald kjem det fram at grupper som kan ha særlege utfordringar knytte til kosthald og ernæring, skal viast spesiell merksemd, dette inkluderer personar med utviklingshemming.[28] Eit av tiltaka i planen er å samle og spreie verktøy og erfaringar frå kompetansetiltak for tilsette og brukarar i omsorgsbustader om matlaging og ernæring. Helsedirektoratet har òg utarbeidd ein idébank om mat til eldre og personar med utviklingshemming.[29]

Gjennom det verksemdsnære opplæringsprogrammet *Mitt livs ABC* tileignar tilsette seg basiskunnskap om personar med utviklingshemming.

Frå 1. mars 2017 vart det innført krav om å vere spesialist i allmennmedisin eller under spesialisering for å vere fastlege. Det har også blitt etablert ei masterutdanning i avansert klinisk allmennsjukepleie retta mot behova i kommunale helse- og omsorgstenester. Desse sjukepleiarane vil kunne utgjere viktige kompetanseforsterkingar i heimesjukepleia, på sjukeheimar og i det tverrfaglege samarbeidet med allmennlegane. Frå 1. januar 2020 tredde lovplikta om psykologkompetanse og ergoterapeutkompetanse i dei kommunale helse- og omsorgstenestene i kraft.

Kompetanseplanlegging er eit sentralt verkemiddel for å sikre rett og tilstrekkeleg kompetanse. Regjeringa vil derfor støtte kommunane i den strategiske kompetanseplanlegginga deira og etablere ei regional koordinatorrolle organisatorisk plassert hos statsforvaltaren, som del av Opptrappingsplan for heltid og god bemanning i omsorgstjenesten. Dette vil understøttes gjennom veiledning og støtte, særlig til distriktskommuner. Det er viktig å leggje til rette for utdanning og vidareutdanning av helsearbeidarar.[30]

Å fange opp teikna på utvikling av sjukdom, funksjonstap eller problem er ein føresetnad for å komme tidleg i gang med tiltak. Helse- og omsorgstenesta bør derfor utvikle og bruke kompetansen dei tilsette har i systematisk observasjon, kartlegging og oppfølging av brukarar generelt og personar med utviklingshemming spesielt. Slik kartlegging og oppfølging må i tillegg til fysisk helse og funksjon omfatte ernæringsstatus, munn- og tannhelse, sansetap, psykisk helse og

[27] Helsedirektoratet (2009).
[28] Helse- og omsorgsdepartementet (2017).
[29] Helsedirektoratet (2017).
[30] Helsedirektoratet (2017).

**Boks 9.2 RETHOS (Nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanningane)**

Arbeidet med å utvikle retningslinjer for helse- og sosialfag har vore i gang sidan hausten 2017. Det er mellom anna utvikla felles rammeplan for alle grunnutdanningane i helse- og sosialfag. Forskrifta inkluderer tolv felles læringsutbytebeskrivingar.

Kandidaten skal mellom anna

- ha kunnskap om inkludering, likestilling og ikkje-diskriminering, uavhengig av kjønn, etnisitet, religion og livssyn, funksjonsnedsetjing, seksuell orientering, kjønnsidentitet, kjønnsuttrykk og alder, slik at kandidaten bidreg til å sikre likeverdige tenester for alle grupper i samfunnet
- kunne samhandle både tverrfagleg, tverrprofesjonelt, tverrsektorielt og på tvers av verksemder og nivå og initiere slik samhandling
- ha kunnskap om sosiale og helsemessige problem, inkludert omsorgssvikt, vald, overgrep, rus- og sosioøkonomiske problem og kunne identifisere og følgje opp menneske med slike utfordringar. Kandidaten skal kunne setje inn nødvendige tiltak og/eller behandling eller vise vidare ved behov.
- ha kunnskap om barn og unge og vere ein utøvar som tek seg av behovet deira for behandling og/eller tenester og kan sikre medverknaden og rettane deira

Det er i tillegg utvikla tilhøyrande retningslinjer for kvar enkelt utdanning som omtaler kompetansen i meir detalj.

Utviklingsarbeidet skjer som eit samarbeid mellom fleire departement og framhevar behovet for samarbeid på tvers av sektorar. Les meir om arbeidet på www.regjeringen.no/rethos.

sosiale forhold. Dette føreset personell med brei kompetanse, men ofte eit samarbeid mellom fleire faggrupper og forvaltningsnivå som tannpleiarar/tannlegar, ergoterapeutar, fysioterapeutar, psykologar vernepleiarar, sosialarbeidarar og ernæringsfysiologar, i tillegg til sjukepleiarar og legar, òg. Dette grunngjev og må sjåast i samanheng med utviklinga av teambaserte tenester.

Spesialisthelsetenesta skal bidra til å rettleie kommunane for å sikre kvaliteten på tilbodet kommunane har. Hospitering er ei lågterskelordning for kompetanseutvikling og kompetanseoverføring. Hospitering passar for alle personellgrupper, gjev læring på tvers og betre forståing mellom tenestestadene. For å stimulere til kompetansedeling mellom dei ulike tenestene i helse- og omsorgstenestene vil regjeringa etablere eit tilskot for å utvikle og spreie gode modellar for hospitering av tilsette mellom spesialisthelsetenesta og dei kommunale helse- og omsorgstenestene. Dette kan få mykje å seie for kompetansedelinga på dette området.

Demenssymptom hos personar med utviklingshemming kan vere atypiske og derfor vanskelege å oppdage. Personar med utviklingshemming må derfor i større grad visast til spesialisert utgreiing. Hovudutfordringane, slik dei er skisserte i demensstrategien *Demensplan 2025*, er manglande identifisering og kartlegging frå kommunehelsetenestene og at dei dermed ikkje blir viste til utgreiing. Det har skjedd ei positiv utvikling på feltet, men det er framleis behov for å satse vidare på området, mellom anna å føre vidare satsinga på informasjon og kunnskapsformidling og personsentrert omsorg for personar med utviklingshemming som utviklar demens.

### 9.3.5 Leiing, planlegging og styring

Systematisk planlegging og styring er ein av hovudføresetnadene for å yte gode tenester til personar med utviklingshemming. Sidan 2015 har det blitt satsa målretta på å styrkje dette i kommunale helse- og omsorgstenester og fylkeskommunale tannhelsetenester. Våren 2015 inngjekk Helsedirektoratet, i samarbeid med KS, avtale med Handelshøyskolen BI om gjennomføringa av nasjonal leiarutdanning for primærhelsetenesta. Søkjar- og opptakstal til den nasjonale leiarutdanninga har halde seg stabilt høgt gjennom heile perioden 2015–2021. Samla har 1 296 leiarar vore studentar ved utdanninga sidan oppstarten i 2015 til og med våren 2022.

Det er inngått lovpålagde samhandlingsavtalar mellom dei kommunale helse- og omsorgstenestene og spesialisthelsetenesta på ei rekkje område, jf. helse- og omsorgstenestelova § 6-1, og det er etablert ulike samarbeidsorgan mellom

kommunane og helseføretaka. Dette har ført til at det blir samhandla betre på ei rekkje område, men framleis blir samhandlinga opplevd som ei vesentleg utfordring. Samhandling er derfor eit av hovudtema i meldinga om Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

Forskrifta om leiing og kvalitetsforbetring er eit sentralt verkemiddel som helse- og omsorgstenesta må bruke for å forbetre tenestetilboda og redusere uønskt variasjon. Formålet med forskrifta om leiing og kvalitetsforbetring er å bidra til fagleg forsvarlege helse- og omsorgstenester, kvalitetsforbetring og pasient- og brukartryggleik og til at krava i helse- og omsorgslovgivinga elles blir etterlevde. Med denne forskrifta har leiarane i den offentlege og private helse- og omsorgstenesta fått eit verktøy som skal sikre at verksemdene leverer fagleg forsvarlege helse- og omsorgstenester og arbeider systematisk med kvalitetsforbetring og pasienttryggleiken. Helsedirektoratet har publisert ei elektronisk rettleiing som utdjupar krava i forskrifta og gjev eksempel på gjennomføring i praksis.

Ei god etterleving av forskrifta er avgjerande for å få på plass eit systematisk og målretta arbeid med kvalitetsforbetring og ein pasienttryggleik til beste for brukarane. Ein styrkt leiarkompetanse nær tenesteutøvinga kombinert med betre styring frå kommuneleiinga er viktige strategiske grep for å sikre at tilbodet til kvar enkelt er godt nok.

Verksemder som yter tenester til personar med utviklingshemming, skal ha tilstrekkeleg kunnskap og kompetanse til å yte tenester på ein fagleg forsvarleg og god måte. Kommunen og fylkeskommunen bør ha ein kompetanseplan for helse- og omsorgstenesta for å utvikle, mobilisere og rekruttere kompetanse i tråd med behova brukargruppene har, og måla for tenesta.[31]
Som eit ledd i plikta til systematisk styring må kommuneleiinga følgje med på om brukarane får nødvendige helse- og omsorgstenester. Det inneber at kommuneleiinga har teke stilling til kva som er målsetjinga med tenesta, til kva tenestemottakarane skal kunne forvente, og til kva rammevilkår som må vere på plass for at tenestene kan ytast som føresett.[32]

---

[31] Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten (2016).

[32] Rambøll (2017).

# 10 Retten til vern mot utnytting, vald og misbruk

## 10.1 Politiske målsetjingar

Regjeringa vil føre ein einskapleg og offensiv politikk og prioritere arbeidet med å få slutt på vald og overgrep, valdtekt, tvangsekteskap, negativ sosial kontroll og vald i nære relasjonar. Regjeringa vil sikre tryggleik, god rettstryggleik og tilgjengelege tenester for innbyggarane i heile landet. Ingen skal utsetjast for utnytting, vald og misbruk. Vald i nære relasjonar og seksuelle overgrep er alvorleg kriminalitet som regjeringa vil prioritere høgare i heile straffesakskjeda.

## 10.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

### 10.2.1 Vald og overgrep

*Lovverk*

Retten til vern mot utnytting, vald og misbruk er mellom anna forankra i Grunnlova §§ 93 og 102. Noreg har slutta seg til ei rekkje internasjonale avtalar som forpliktar staten til å verne borgarar mot vald, overgrep og anna inhuman behandling, som CRPD (særleg artikkel 16), EMK (artikkel 3 og 8), FN-konvensjonen om sivile og politiske rettar (artikkel 7 og 17), FNs barnekonvensjon (artikkel 19 og 36), FNs kvinnekonvensjon (artikkel 1), Istanbulkonvensjonen og Lanzarotekonvensjonen.

Ifølgje CRPD artikkel 16 inneber «retten til frihet fra utnytting, vold og misbruk» førebygging og forhindring av overgrep; sikring av at tenester som skal verne og beskytte tek omsyn til alder, kjønn og nedsett funksjonsevne; tilsyn frå uavhengige myndigheiter med alle tilbod og program som er utforma for personar med funksjonsnedsetjing; habilitering, restituering, rehabilitering og sosial reintegrering av offer; og effektiv lovgjeving og politikk som sikrar at tilfelle av utnytting, vald og misbruk blir oppdaga, etterforska og – når det er formålstenleg – straffeforfølgde.

Alder, kjønn og funksjonsnedsetjing kan samverke og gjere ein person særleg utsett for rettsbrott som vald, utnytting og misbruk. Plikta til å arbeide aktivt, målretta og planmessig for likestilling og mot diskriminering på grunn av mellom anna funksjonsnedsetjing omfattar å førebyggje kjønnsbasert vald.[1] CRPD artikkel 3, 6 og 7, sett i samanheng med artikkel 16, forpliktar statane til å særleg beskytte kvinner, jenter og barn med funksjonsnedsetjingar generelt.

*Omfanget*

Det er vanskeleg å anslå kor mange overgrep som blir gjorde mot personar med utviklingshemming, men nasjonale og internasjonale undersøkingar viser at vaksne med utviklingshemming har ein vesentleg risiko for å bli utsette for vald og overgrep.[2] Mørketala er sannsynlegvis store. Ei kunnskapsoppsummering av dansk og internasjonal forsking tyder på at de utsatte som regel er kvinner.[3]

Både norsk og internasjonal forsking finn at kvinner med funksjonsnedsetjing blir utsette for dei same formene for vald og overgrep som kvinner generelt. Dette inneber overgrep av fysisk, psykisk og seksuell karakter og økonomisk utnytting.[4] Forskinga viser vidare at frekvensen på nokon område er høgare og av grovare karakter enn for kvinner generelt.[5] Forsking viser òg at kvinner med lett til moderat grad av utviklingshemming er meir utsette for seksuelle overgrep og annan vald enn kvinner med sterkare grad av utviklingshemming, men her kan det vere mørketal, og det bør takast atterhald om kva evner og moglegheiter til å kommunisere har å seie.[6]

Det er avgrensa med gode data om omfanget av vald mot barn med utviklingshemming, og forskinga viser ulike resultat. Ein studie indikerer at gutar med utviklingshemming oftare blir utsette for vald og overgrep på heimearenaen enn det som er tilfelle for gutar generelt. Jenter med

1 Likestillings- og diskrimineringslova (2017), § 24.
2 NOU 2016: 17, side 174.
3 NOU 2016: 17, side 175.
4 Nationellt centrum för kvinnofrid (2013).
5 Olsvik, V.M. (2010).
6 Grøvdal, Y. (2013).

utviklingshemming er generelt meir utsette for seksuelle overgrep enn gutar, til liks med andre jenter. Ei kunnskapsoppsummering frå NKVTS frå 2013 viser at det ikkje er belegg for å seie noko sikkert om omfanget av vald og seksuelle overgrep mot barn med utviklingshemming, eller om dei er meir utsette enn andre barn. Rapporten påpeiker likevel ein del risikofaktorar som gjer seg gjeldande i større grad for barn med utviklingshemming.[7]

Forsking tyder på at koronakrisa ramma ekstra hardt ungdom som i utgangspunktet hadde eit hjelpebehov. Ei undersøking frå NKVTS viste mellom anna at jenter, unge med funksjonsnedsetjingar, unge i låginntektsfamiliar og der foreldra hadde psykososiale vanskar, var ekstra utsette for vald og overgrep under pandemien. Nesten ein av tre ungdommar med sjølvrapportert funksjonsnedsetjing gav opp at dei hadde opplevd vald eller overgrep i perioden da skulane var stengde. Andelen var dobbelt så stor samanlikna med ungdom utan funksjonsnedsetjingar.[8]

Årsaka til at det er vanskeleg å anslå kor mange som er utsette for vald og overgrep, er samansett. Vald og overgrep i nære relasjonar går for seg i skjul, og det er vanskeleg å snakke om, både for utsette og for utøvar av valden. Valden kan vere ein god del vanskelegare å oppdage dersom den utsette har utfordringar med kommunikasjonen. Dette kan gjere det vanskeleg for den utsette å fortelje om kva som har skjedd, varsle omsorgspersonar, melde eit forhold til politiet, forklare seg i avhøyr eller vitne i ei rettssak. Vald og overgrep kan også vere særleg vanskeleg å oppdage når personen vegrar seg for å snakke om opplevingane sine, særleg når den som utøver valden, er ein som står dei nær, og når ein er avhengig av hjelp frå den som gjer seg skyldig i overgrep.[9] For personar med utviklingshemming kan det vere ekstra krevjande både å forstå og få formidla kva dei er utsette for. Sidan valden og overgrepa ofte blir gjorde av personar i nettverket til den utsette, eller av personar som misbruker stillinga si, kan det at den utsette er avhengig av overgriparen, gjere det vanskeleg å avdekkje og handtere valden. For den utsette kan det å melde frå om overgrepet innebere ei frykt for å miste nødvendig støtte og hjelp og i nokon tilfelle sosialt nettverk.

Det ligg føre lite kunnskap om omfanget av vald utøvd av barn og unge med utviklingshemming mot foreldre og søsken. FFO peiker på at dette er eit alvorleg problem, og at ein i dag har få og mangelfulle metodar for å hindre dette. For enkelte søsken blir dette opplevd som tabu, og dei kvir seg for å kunne ta dette opp med hjelpeapparatet.[10] Studiar har vist at om lag ein tredjedel av barn og unge som utøver skadeleg seksuell åtferd mot andre barn og unge, har kognitive evner eller fungering under gjennomsnittet.[11]

*Personar med utviklingshemming er særleg utsette*

Sjølv om det er vanskeleg å talfeste overgrep mot personar med utviklingshemming, er det ingen tvil om at dei er meir sårbare for vald og overgrep enn andre, og at konsekvensane av eit overgrep kan bli meir omfattande. Dette kan ha mange forklaringar.

Dersom det ligg føre institusjonsliknande tilbod og tenester, og særleg dersom dette er kombinert med lite kontroll og innsyn, gjer det at ein er ekstra utsett for vald og overgrep. Manglande opplæring i og moglegheiter for sjølvråderett, høg turnover av tilsette, ein omfattande bruk av små stillingar og tilsette utan formell utdanning er i seg sjølv risikofaktorar for vald og overgrep.[12] Uheimla eller overdriven bruk av makt og tvang kan i seg sjølv òg vere eit overgrep og ein innfallsport til å forgripe seg seksuelt. Langvarig og ukritisk bruk av makt og tvang kan medføre at respekten for integriteten til den enkelte blir borte.[13]

Det er nødvendig med gode system for kontroll og kvalitetssikring for å sikre tryggleik og omsorg og for å førebyggje vald og overgrep. Helsetilsynets rapportar om avlastings- og barnebustader viser mangelfull fagleg styring, mange deltidstilsette, mange ufaglærte og mangelfull opplæring, brot på reglane for legemiddelhandtering og dårlege fysiske forhold. Dette er faktorar som kan gje auka risiko for vald, overgrep og andre rettsbrot.[14]

Foreldre som har barn med utviklingshemming, kan oppleve å vere i ein belastande situasjon både økonomisk og kjenslemessig. Dette aukar risikoen for at barnet kan bli utsett for vald og overgrep i eigen heim. FFO understrekar at mange pårørande dagleg må slite og kjempe for

7 Grøvdal Y. (2013).
8 Hafstad, G.S. og Augusti, E.M. (2020).
9 Brown, H. (2002).
10 Innspel frå FFO til arbeidet med å følgje opp Opptrappingsplan mot vold og overgrep (2017–2021).
11 Helsedirektoratet (2021).
12 Brown, H. (2002).
13 Eggen, K. mfl. (2014).
14 Helsetilsynet (2010), Helsetilsynet (2017).

**Boks 10.1 Faktorar som gjer personar med utviklingshemming meir utsette for overgrep**

Samanfatta er personar med utviklingshemming, og særleg barn, særleg utsette for overgrep fordi dei kan

- vere ute av stand til å forstå kva handlingar dei blir utsette for
- vere ute av stand til å høyre, sjå, bevege seg, kle på seg, gå på toalettet eller bade utan hjelp
- ha manglande evne til å forsvare seg sjølve
- ha manglande evne til å setje eigne grenser for intimkontakt
- ha kommunikasjonsutfordringar eller utfordringar og/eller manglande evne til å forstå (kognitive utfordringar), som gjer at dei blir ignorerte, ikkje trudde eller misforståtte når dei prøver å gje uttrykk for at det har skjedd eit overgrep

Eksempel på faktorar i samfunnet og omgivnadene som kan gjere personar med utviklingshemming, særleg barn, meir sårbare for overgrep, er

- negative eller diskriminerande haldningar
- isolasjon og segregering
- at overgriparen kan sjå personar med funksjonshemmingar som lette offer
- overbelastning for foreldra, manglande støtte, hjelp og avlasting
- for mange hjelparar med manglande kompetanse
- hyppige utskiftingar i personalgruppa
- ikkje-koordinerte tenester
- manglande kontroll og innsyn i tenestene
- manglande opplæring i sjølvråderett, tillært hjelpeløyse og vilkårslaus lydnad
- manglande seksualundervisning
- avhengnad av overgriparen, og nokon gonger motsett òg. Overgrep mot sårbare vaksne handlar derfor ofte ikkje om enkeltståande episodar, men om vedvarande vald og overgrep.

det meste av dei lovfesta rettane ein har, som undervisningstilbod, avlasting, økonomisk hjelp slik at ein kan vere heime og ta seg av barnet sitt. Utan tilstrekkeleg hjelp over tid kan omsorga bidra til slitasje i forholdet mellom foreldre og barn. Resultatet kan bli at foreldra overreagerer.[15] Personar med utviklingshemming kan vere spesielt utsette for negativ sosial kontroll og vald og overgrep, som tvangsekteskap. Risikoen er ekstra stor i situasjonar der dei er avhengige av hjelpa frå andre i kvardagen og det kan vere vanskeleg for dei å motsetje seg ønska frå andre. Personar med utviklingshemming kan ha vanskar med å forstå kva eit ekteskap inneber. I fleire tilfelle veit ikkje kommande ektefellar om utviklingshemminga, og det kan i praksis vere eit tvangsekteskap for begge partar. Det er viktig at førstelinja har kunnskap om desse utfordringane og korleis dei skal hjelpe dei utsette personane.

*Kunnskap*

Alle treng god kunnskap om kva vald og overgrep er. Barn med utviklingshemming har til liks med andre barn behov for god og tilrettelagd seksualundervisning. Det vil kunne lære det enkelte barnet grensesetjing når det gjeld eigen kropp og oppførsel, og om kva som er lovleg og akseptert åtferd overfor andre barn. Det vil òg kunne lære barn kva som er akseptabel åtferd frå vaksne med tanke på overgrep. I dag er det om lag 50 000 elevar som får spesialundervisning. Ifølgje FFO får mange av desse sjeldan eller aldri noko tilbod om seksualundervisning. FFO meiner at mykje av grunnen til dette kan vere at undervisningsmateriellet ikkje er tilrettelagt med tanke på elevar med lærevanskar. Fleire av interesseorganisasjonane på feltet har òg påpeikt at det er mangel på kompetanse i helsetenesta og skulen om korleis seksualundervisninga kan tilpassast elevar med kognitive vanskar. Det er behov for at det blir utvikla meir undervisningsopplegg som er tilrettelagde etter føresetnadene den enkelte eleven har til å ta imot læring. Styrkt kunnskap og kompetanse om seksualitet hos personar med utviklingshemming og nærpersonane deira er viktige verkemiddel for å realisere moglegheita for eit seksualliv og førebyggje seksuelle overgrep.[16]

*Arbeidet kommunane gjer for å førebyggje og avdekkje vald og overgrep*

Merksemda og kompetansen som krevst for å sikre at personar med utviklingshemming har eit

15 NOU 2016: 17, side 174.

16 Eggen, K. mfl. (2014).

**Boks 10.2 Opplæringsprogram**

*«Noe har skjedd»*

Nettressursen *Noe har skjedd* handlar om seksuelle overgrep og er utarbeidd i klarspråk med lett tilgjengeleg informasjon. Nettsida inneheld både filmar og tekstar om tema som overgrep og rettar, historier og eit nettspel om motstand mot seksuell vald. Nettsida er utvikla og tilpassa av Bufdir, bygd på eit konsept utvikla av Forum Skill i Sverige. Nettressursen er ein del av TryggEst.

*VIP-programmet*

VIP er eit valdsførebyggjande program som skal gje personar med intellektuell funksjonsnedsetjing betre evne til å forstå eigne kjensler, evne til å setje grenser og forstå kva som er vald og overgrep. VIP eignar seg òg til å jobbe førebyggjande med andre risikoutsette grupper. VIP er utvikla i Sverige. Likestillingssenteret og SMISO Hamar har fått rettane til å overføre og bruke VIP i Noreg. Det er òg Likestillingssenteret og SMISO som gjennomfører instruktørutdanninga i kommunane. I 2019 fekk prosjektet eit treårig tilskot gjennom Bufdir si tilskotsordning «Tilskudd til tiltak for å bedre levekår og livskvalitet for personer med funksjonsnedsettelse» og fekk i 2022 innvilga prosjektmidlar for tre nye år.

*«Jeg Vet» og «Snakke sammen»*

Bufdir har fått utvikla fleire verktøy som kommunane kan ta i bruk for å førebyggje og avdekkje vald og overgrep mot barn og unge generelt. Den digitale læringsressursen *Jeg Vet* tilbyr tilsette i barnehagar og skular undervisningsopplegg om mobbing, vald og digitale krenkingar. Vidare har dei regionale ressurssentera om vald, traumatisk stress og sjølvmordsførebygging (RVTS) utvikla kunnskaps- og øvingsportalen *Snakke sammen* (snakkemedbarn.no) på oppdrag frå Bufdir. *Snakke sammen* er eit digitalt opplæringsprogram om samtalar med barn, spesielt samtalar der det er uro for om barnet er utsett for vald eller overgrep. Arbeidet med å vidareutvikle desse verktøya og sikre bruken av dei i kommunane vil halde fram i 2022. Sjølv om desse verktøya ikkje er utvikla med tanke på utviklingshemja spesielt, vil dei kunne vere relevante for personar som jobbar med denne gruppa òg.

likestilt vern mot overgrep, er i ulik grad på plass i kommunane. Ifølgje helse- og omsorgstenestelova § 3-3 a skal kommunen «ha særlig oppmerksomhet rettet mot at pasienter og brukere kan være utsatt for, eller kan stå i fare for å bli utsatt for, vold eller seksuelle overgrep. Kommunen skal legge til rette for at helse- og omsorgstjenesten blir i stand til å forebygge, avdekke og avverge vold og seksuelle overgrep». Ei tilsvarande plikt for dei regionale helseføretaka og fylkeskommunen er som tidlegare nemnt regulert i spesialisthelsetenestelova og tannhelsetenestelova. I tillegg til det individuelle ansvaret det enkelte helsepersonell har for å fange opp og følgje opp pasientar og brukarar som kan ha vore utsette for, eller kan stå i fare for å bli utsette for, vald eller seksuelle overgrep, har altså sjølve tenestene òg eit viktig ansvar for å sørgje for at dette blir følgt opp. Mange kommunar har ein lite heilskapleg eller systematisk innsats for å førebyggje vald og overgrep mot personar med utviklingshemming.[17] Konsekvensane kan bli at overgrepa ikkje blir avdekte, ikkje blir handterte rett, eller at dei blir handterte ulikt. At handteringa ved avdekkingar òg kan vere feilaktig eller mangelfull, kan medføre at det blir vanskelegare å få ei domfelling i desse sakene. Dermed er rettstryggleiken til sårbare barn og vaksne svekt.

I 2017 publiserte NOVA ein rapport om korleis kommunane arbeider mot vald og overgrep mot risikoutsette vaksne. Resultata i studien baserer seg på intervju med kommunalt tilsette i 100 norske kommunar, og informantane vart mellom anna spurde om kva verktøy som blir nytta i arbeidet med å avdekkje og handtere vald og overgrep mot risikoutsette vaksne. 20 prosent av kommunane svarte at dei brukte faglege retningslinjer ved seksuelle overgrep mot vaksne med utviklingshemming, stort sett Bufdirs retningslinjer på vernmotovergrep.no. Dette gjeld i særleg grad store og mellomstore kommunar og i mindre grad små kommunar. Når det gjeld andre typar vald og overgrep, viser rapporten at det finst få

[17] Gundersen, T. og Vislie, C. (2017).

rutinar og lite kompetanse på å avdekkje og handtere dette.[18]

Tal frå TryggEst, ein heilskapleg modell kommunane kan bruke for å førebyggje, avdekkje og handtere vald og overgrep mot dei mest risikoutsette vaksne i samfunnet, viser til ei seks- til åttedobling av saker samanlikna med det kommunane avdekte og handterte før innføringa av TryggEst. Særleg gjeld dette i mindre kommunar. Kommunane meiner at sakene som gjeld personar med utviklingshemming, ikkje ville blitt avdekte eller handterte utan TryggEst.[19]

Statistikk om avslutta saker frå juli 2019 til juni 2020 viser mellom anna

- at i 22 prosent av dei avslutta sakene hadde personen ei utviklingshemming / kognitive vanskar
- at 45 prosent av dei avslutta sakene inneheld meir enn ein valdstype. Halvparten av sakene omhandla psykisk vald, og ein tredjedel dreidde seg om fysisk vald.
- at i 51 prosent av dei avslutta sakene har personen blitt utsett for gjentekne overgrep
- at 66 prosent av dei utsette var kvinner
- at 66 prosent av dei utsette var 40 år eller eldre
- at 10 prosent hadde minoritetsbakgrunn

Sluttrapporten frå NTNU/FAFO (2021)[20] konkluderer slik:

> *Etter vår vurdering viser erfaringene med TryggEst etter nærmere 2,5 år med forsøksvirksomhet at omfanget av saker som meldes og følges opp er omfattende og har økt kraftig. Det tilsier at mørketallene i andre kommuner er høye, og at TryggEst bidrar til økt beskyttelse og et viktig vern mot overgrep for personer som har vansker med å beskytte seg selv og tale sin egen sak. […]*

*Personar med utviklingshemming på krisesenter*

Krisesentera rapporterer årleg om kor mange av bebuarane og dagbrukarane deira som har nedsett funksjonsevne i ulike former. Statistikk frå krisesentera blir publisert på Bufdirs nettsider. I 2020 vart kategorien «utviklingshemming» innført som ei erstatning for den tidlegare kategorien «kognitive vanskar». I 2021 hadde 28 prosent av bebuarane på krisesenter funksjonsnedsetjing, om lag tilsvarande talet i 2010. Av desse hadde 2 prosent ei utviklingshemming.

Blant barna på krisesenter hadde 7 prosent ei funksjonsnedsetjing. Dei vanlegaste formene for funksjonsnedsetjing hos barn var kronisk(e) sjukdom(mar), psykiske lidingar (med eller utan diagnose) og utviklingshemming.

I ei undersøking frå NOVA om tenestetilbodet til valdsutsette personar med funksjonsnedsetjing kom det fram at tilsette og leiarar på krisesentera var usikre på om valdsutsette med utviklingshemming skal ha eit tilbod på krisesenter, og at dei opplevde å ikkje ha nødvendig kompetanse til å gje dei den hjelpa dei treng. Samtidig var det få som hadde erfaring med denne gruppa.[21] LDO peiker i rapporten sin til CRPD-komitéen på at krisesentertilbodet ikkje er tilgjengeleg eller tilrettelagt for personar med funksjonsnedsetjing, og at personar med utviklingshemming som er utsette for seksuelle overgrep, ikkje får det nødvendige vernet.

### 10.2.2 Hatkriminalitet

*Definisjon og lovverk*

Hatkriminalitet er straffbare handlingar som heilt eller delvis er motiverte av hat eller negative haldningar retta mot ein person eller ei gruppe på grunn av etnisitet, religion, livssyn, seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk eller nedsett funksjonsevne. Omgrepet femner hatefulle og diskriminerande ytringar, men også vald og truslar, skadeverk, oppfordring til ei straffbar handling eller omsynslaus åtferd, som å personforfølgje nokon eller krenkje freden til nokon. Fordi hatkriminalitet er motivert av hat eller negative haldningar mot enkelte samfunnsgrupper, er det ikkje berre enkeltpersonar som blir ramma. Hatkriminalitet skaper utryggleik og frykt hos andre som tilhøyrer det same diskrimineringsgrunnlaget, òg, og dessutan i samfunnet generelt. Hatkriminalitet rammar demokratiske verdiar og undergrev rettstryggleiken.

Hatkriminalitet, slik vi kjenner fenomenet gjennom statistikkane, er først og fremst som melde forhold der handlinga(ne) på meldingstidpunktet blir vurderte som hatkriminalitet, det vil seie at dei blir ramma av §§ 185 og 186 i straffelova. Dette er føresegner som gjeld diskriminerande og hatefulle ytringar og det å nekte ein person varer og tenester på grunn av hudfargen eller det nasjonale eller etniske opphavet, religionen eller livssynet, homofile orientering, kjønnsidentitet eller kjønnsutrykk eller funksjonsnedsetjing. I

[18] Gundersen, T. og Vislie C. (2017).
[19] TryggEst (2020).
[20] Elvegård, K. mfl. (2020).
[21] Gundersen, D. mfl. (2014).

tillegg vil det etter straffelova § 77 vere eit skjerpande omstende ved straffeutmålinga dersom lovbrotet har bakgrunnen sin i eit av grunnlaga nemnde over. Ei rekkje lovbrot vil òg kunne reknast som grove når dei er grunngjevne med slike forhold, for eksempel valdslovbrot, truslar og skadeverk. Det går til dømes fram av straffelova § 274 andre punktumet bokstaven e at det ved avgjerda av om ei lekamsskading er grov, mellom anna skal leggjast vekt på om lekamsskadinga er motivert av at den fornærma har ei nedsett funksjonsevne.

*Omfang, utfordringar og tiltak*

Politiet fekk 815 meldingar om hatmotivert kriminalitet i 2021, om lag 7 prosent fleire enn året før, og 21 prosent fleire enn gjennomsnittet for perioden 2017–2020. Utviklinga har truleg samanheng med auka medvit rundt hatkriminalitet i befolkninga i tillegg til auka kompetanse i politiet. Det er forventa at det framleis er betydelege mørketal for denne typen lovbrot.

Hatmotivert kriminalitet omfattar ulike typar lovbrot, men dei mest dominerande er hatefulle ytringar og ulike typar vald og truslar. Nærmare 44 prosent av meldingane i 2021 dreidde seg om hatefulle ytringar, mens i underkant av kvart tredje hatmotiverte lovbrot var eit valdslovbrot. Omsynslaus åtferd utgjorde 13 prosent av meldingane, mens 4 og 2 prosent av lovbrota gjaldt høvesvis hatmotivert skadeverk og diskriminering.

Oslo politidistrikt gjev årleg ut rapporten *Anmeldt Hatkriminalitet* – ei oversikt over meld hatkriminalitet i Oslo politidistrikt for kvart kalenderår. Totalt vart 325 forhold koda som hatkriminalitet i Oslo politidistrikt i 2021. Dette er ein moderat auke frå 287 i 2020. Auken kan delvis forklarast med mange meldingar om tjuveri av eller skadeverk på regnbogeflagg i samband med Pride-markeringar.

Ser vi nærmare på dei forholda som er koda under hatkriminalitet i Oslo politidistrikt, finn vi nedsett funksjonsevne som meldingsgrunnlag på tre slike forhold registrerte i 2021, åtte i 2020, åtte i 2019 og sju i 2018.[22] Flest forhold er registrerte under etnisitet, dernest lhbt og religion. I enkelte saker er det ein kombinasjon mellom hovudgrunnlaget og eit anna grunnlag. Mørketal er framleis ei utfordring. Politiet er avhengig av tilliten frå publikum for at saker skal bli melde. I rapporten til Ytringsfridomskommisjonen har dei problematisert kodinga av hatkriminalitet, både med omsyn til opplevinga til den fornærma, men også kompetanse og praksis i politidistrikta.[23]

Tala på dei melde forholda når det gjeld både kjønnsinkongruens, antisemittisme og nedsett funksjonsevne, er svært låge, og det er derfor grunn til å rekne med store mørketal. Rapportar frå organisasjonar som jobbar med dei ulike grunnlaga, vitnar om at det er mykje som aldri blir meldt. Det kan særleg trekkjast fram det låge talet meldingar på nedsett funksjonsevne, der forståinga av fenomenet hatkriminalitet retta mot funksjonsnedsetjing er låg. Medan ord som rasisme, homofobi og muslimhat er innarbeidde ord i norsk vokabular, så har vi ikkje tilsvarande medvit om det som på engelsk heiter *disablism*, eller på svensk *funkofobi* – eit ord med stadig større bruk i Noreg òg. Skal ein få ned mørketal på dette grunnlaget, er det behov for auka kunnskap både i politiet, blant støtteapparat og personar med funksjonsnedsetjing slik at ein kjenner att fenomenet når det skjer, og kan melde det til politiet. Fleire av organisasjonane for personar med funksjonsnedsetjingar har i 2021 sett søkjelyset nettopp på funkofobi og diskriminering, men det står att å sjå om auka medvit vil føre til ein auke i talet av meldingar til politiet. Organisasjonar på feltet gjev opp at folk flest ikkje «trur på» eller forstår at personar med funksjonsnedsetjingar faktisk kan utsetjast for hatkriminalitet. Denne same svake fenomenforståinga kan føre til at dei som er utsette for hatkriminalitet, heller ikkje innser kva dei reint faktisk blir utsette for.

Hatkriminalitet har dei seinare åra fått auka merksemd i politietaten gjennom styringsdokument, rapporteringskrav og ved aktiv bruk av intranettet deira der aktuelle nyheitssaker og beste praksis blir delte. Måla og prioriteringsrundskrivet til riksadvokaten har definert hatkriminalitet som eitt av dei kriminalitetsområda som skal prioriterast i politidistrikta. Både førebygging, avdekking og straffeforfølging er viktige element i innsatsen mot hatkriminalitet. Regjeringa vil at hatkriminalitet skal få nødvendig prioritet i alle politidistrikt, på linje med annan alvorleg, integritetskrenkande kriminalitet. I 2021 vart det etablert eit nasjonalt kompetansemiljø som skal jobbe med kompetanseheving i heile Politi-Noreg på dette fagfeltet. Vidare utvikling av dette miljøet vil vere viktig for å styrkje det nasjonale arbeidet til politiet med førebygging og kamp mot hatkriminalitet.

[22] Oslo politidistrikt (2022).

[23] NOU 2022: 9, side 195.

*Hatytringar*

> *– Eg liker ikkje når eg eller vennene mine blir mobba for korleis vi ser ut, og at vi er funksjonshemja.*
>
> Deltakar på rettighetsseminaret (se kapittel 1.3)

Ein studie om erfaringane personar med utviklingshemming har med hatytringar, viste at 52 prosent av respondentane[24] hadde opplevd eit eller fleire tilfelle av krenkjande ytringar, og 67 prosent gav opp at det har skjedd fleire gonger. Dei vanlegaste områda der hatytringar blir sette fram, er skule (48 prosent), jobb og dagsenter (31 prosent) og ulike offentlege arenaer. 31 prosent rapporterer at dei har opplevd hatytringar i nabolaget sitt. Det var ungdom som i hovudsak var avsendarar av krenkjande ytringar (59 prosent). Stort sett var det framande menneske som vart gjevne opp å ha fremja krenkjande ytringar (37 prosent). Av dei som opplevde krenkjande ytringar, har 78 prosent fortalt det til nokon i familien, 33 prosent til nokon på jobben og 22 prosent til venner. 14 prosent av respondentane gjev opp at dei fortalde det som hadde skjedd, til politiet. Dette er ikkje å finne i registreringane hos politiet som uttrykk for hatytringar mot personar med nedsett funksjonsevne.[25]

Svara frå respondentane viser at krenkjande ytringar og hatytringar kan få konsekvensar for den enkelte og for samfunnet, ved at personen som opplever hatytringa;

- held seg meir heime, lèt vere å møte venner, unngår å gå på skole, jobb eller dagsenter og får dårlegare sjølvtillit, blir nedstemt og trist
- lèt vere å uttale seg eller delta i den offentlege debatten, noko som kan bli eit demokratisk problem

Sjølv om slike studiar synleggjer utfordringar, kan dei òg gje eit misvisande bilete. Ytringsfridomskommisjonen problematiserer at slike undersøkingar blir sende til medlemsorganisasjonar og derfor ikkje er representative.

Hatytringar bidreg til å legitimere trakassering og diskriminering. LDO påpeiker at dei har fått fleire saker der utviklingshemja er avviste eller oversette i butikkar og restaurantar eller fråkøyrde av transportnæringa. Dei kjenner òg til episodar der personar med utviklingshemming er blitt hetsa, mobba og trakasserte av folk på gata og på sosiale medium. LDO påpeiker at det spesielt i debatten om tidleg ultralyd har komme fram mykje hets overfor personar med utviklingshemming, og at hatkriminalitet og hatytringar retta mot personar med funksjonsnedsetjingar ofte blir bortforklarte, utdefinerte eller bagatelliserte.

**Boks 10.3 Ytringsfridomskommisjonen**

Ytringsfridomskommisjonen leverte sin rapport i august, NOU 2022: 9 *En åpen og opplyst offentlig samtale*. Kommisjonen har gjort ein brei gjennomgang av stillinga til ytringsfridommen i Noreg, inkludert dei sosiale, teknologiske, juridiske og økonomiske rammene for ytringsfridom i samfunnet i dag. Overordna slår kommisjonen fast at ytringsfridommen har svært gode vilkår i Noreg i dag. Samtidig peiker kommisjonen på utfordringar, mellom anna når det gjeld å sikre ei brei tilknyting til det offentlege ordskiftet. Her løftar kommisjonen fram situasjonen til personar med funksjonsnedsetjing som særleg alvorleg og viser til at dersom offentlegheita skal vere tilgjengeleg for alle, må ho vere universelt utforma med reell tilgang til informasjon og moglegheiter for deltaking. Konkret foreslår kommisjonen mellom anna å innlemme FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD) i norsk lov, å styrkje arbeidet med universell utforming og å gjennomføre fleire studiar av korleis menneske med funksjonsnedsetjing bruker ytringsfridommen.

Kommisjonen påpeiker at situasjonen for ytringsfridommen generelt i Noreg er betre enn det ein kan få inntrykk av gjennom offentlegheita. Men fleire minoritetar blir utsette for svært mykje sjikane når dei ytrar seg i offentlegheita.

### 10.2.3 Personar med utviklingshemming i strafferettargangen

*Mistenkte og innsette med utviklingshemming*

Politidirektoratet erfarer at det er utfordringar med å avdekkje om ein person har nedsett kognitiv evne, slik at vedkommande får eit tilrettelagt tilbod frå starten av saka. Straffeprosesslova og forskrifta om tilrettelagd avhøyr stiller krav til gjennomføringa av tilrettelagde avhøyr, irekna korte fristar. Det kan vere krevjande å avdekkje

[24] Av til saman 100 respondentar.
[25] Olsen, T. mfl. (2016).

om ein person har kognitive vanskar som gjer at hen har behov for tilrettelegging i samband med politietterforskinga og rettargangen.

Dersom politiet er i tvil om funksjonsnivået, skal det nyttast tilrettelagd avhøyr.[26] Å avdekkje at ein person har ei utviklingshemming, kan likevel særleg vere vanskeleg i tilspissa situasjonar, slik eit møte med politiet ofte er. Det er mange eksempel på at politiet ikkje har hatt denne forståinga eller ikkje har fått denne før langt ute i saksforløpet.

Kartleggingar anslår at om lag 10 prosent av innsette i fengsel har ein kognitiv vanske.[27] Rettsutvalet avdekte manglande kunnskap om innsette med utviklingshemming. Det er grunn til å tru at mange personar med utviklingshemming og kognitive vanskar ikkje blir fanga opp av politiet, rettsstellet og i fengsla, og at mange av dei ikkje får den tilrettelegginga dei treng og har behov for. Dette skaper store rettstryggleiksutfordringar for desse personane.

Personar med utviklingshemming skal ha effektiv tilgang til rettssystemet på lik linje med andre. Dette inneber mellom anna å leggje til rette prosedyrane i alle ledda av saksgangen og gje tilstrekkeleg opplæring for dei som arbeider innanfor rettargangen, irekna politi, påtalemakt, domstol og fengselstilsette.[28] Personar med utviklingshemming som er offer for lovbrot, har rett til tilrettelagde avhøyr.[29]

Det kan vere utfordrande å rettsforfølgje overgrep mot personar med utviklingshemming, mellom anna på grunn av utfordringar med å hugse hendingar, og evna til å ordleggje seg presist i tilfelle der det er ord mot ord.

*Tilrettelagde avhøyr ved Statens barnehus*

Statens barnehus er etablert for å sikre at barn og andre særleg sårbare grupper som kan ha vore utsette for vald og seksuelle overgrep, og der forholdet er meldt til politiet, ikkje blir utsette for unødige belastningar i samband med politiavhøyret, og får god og koordinert oppfølging. Barnehuset samlar involvert fagpersonell på éin stad og bidreg til å redusere behovet for at den særleg sårbare må fortelje historia si fleire gonger. Vidare skal barnehuset bidra til å styrkje rettstryggleiken til særleg sårbare fornærma og vitne.

Talet på avhøyr av personar som har ei utviklingshemming i barnehus var lågare i 2021 enn i 2019. I 2021 vart det gjennomført 128 tilrettelagde avhøyr av vaksne personar med utviklingshemming på Statens barnehus. Det er det same talet som året år. I 2019 vart det gjennomført 157 tilrettelagde avhøyr av denne gruppa. Formelt gjeld forskrifta om tilrettelagde avhøyr berre fornærma og vitne. Unge mistenkte/sikta har dermed ikkje lovmessig krav på tilbodet. I praksis blir likevel desse avhøyra til ein viss grad gjennomførte i barnehus òg. Som eit ledd i arbeidet med å styrkje innsatsen mot vald og overgrep i samiske samfunn skal det etablerast eit eige barnehus i Finnmark politidistrikt

*Møte med rettssystem*

På oppdrag frå Bufdir har Nordlandsforskning undersøkt møta personar med kognitive vanskar har med politi og rettssystem. Rapporten som vart levert i 2018, viser at personar med kognitive vanskar berre i avgrensa grad blir systematisk fanga opp og følgde opp i møte med politi og rettsstell. Dei mekanismane som strafferettargangen i dag har for å fange opp og følgje opp personar med kognitive funksjonsnedsetjingar, består som regel av skjønnsutøvinga til enkeltutøvarar og i liten grad av systematiske rutinar. Rapporten viser i tillegg at tilsette saknar opplæring og kompetanse for å kunne fange opp fleire med kognitive funksjonsnedsetjingar.[30] Rapporten foreslår ei rekkje tiltak som;

- å betre kvalitet og rutinar for personundersøkingar
- å endre forskrifta for tilrettelagde avhøyr slik at dei òg omfattar mistenkte eller sikta og ikkje berre fornærma eller vitne
- å heve den grunnleggjande kunnskapen om kognitive funksjonsnedsetjingar hos studentar og tilsette og gje opplæring i enkel kommunikasjon
- å betre rutinane for overføring av informasjon, tydeleggjere rutinane for å melde saker og innføre rutinar for tidleg identifikasjon

I strafferettargangen er det enkelte løysingar som blir tekne i bruk for personar med utviklingshemming. I staden for varetektsfengsling kan dommaren bestemme at vedkommande skal opphalde seg i institusjon eller kommunal bustad, jf. straffe-

[26] Prop. 112 L (2014–2015).
[27] Søndenaa E. mfl. (2010).
[28] CRPD (2006), artikkel 13.
[29] Straffeprosesslova (1985), kapittel 26 §§ 273, 275, 282 eller 284.
[30] Olsen, T. mfl. (2018).

prosesslova § 188 andre ledd. Personar med høg grad av utviklingshemming har ikkje skyldevne og skal derfor ikkje straffast. Dersom personen er sikta for alvorlege brotsverk mot liv, helse eller fridom, kan ein reaksjon vere overføring til tvungen omsorg etter straffelova § 63. Det same gjeld ved gjentekne brotsverk av samfunnskadeleg karakter. Eit vilkår er i begge tilfella at slik overføring er påkravd for å verne samfunnet, og at det ligg føre fare for gjentaking. Reaksjonen skal starte og gå føre seg i den sentrale fageininga, som no er ved St. Olavs hospital i Trondheim, men kan gjennomførast utanfor fageining etter nærmare vilkår. Det finst òg personar med lettare grad av utviklingshemming som er dømte til fengselsstraff eller forvaring. Forvaringsdømte personar kan, dersom det ligg føre særlege omstende, bli lauslatne på prøve til opphald i institusjon eller kommunal bustad i over eitt år, jf. straffelova § 45 første ledd bokstav c. Ordninga er mellom anna tenkt for personar med lettare utviklingshemming. Både for personar som er overførte til tvungen omsorg etter § 63 første ledd og til forvaring etter straffelova § 40, er reaksjonen tidsubestemt, og retten kan forlengje reaksjonstida på nærmare vilkår. Ei utfordring med slik plassering er sårbarheita til den dømte, som kan auke ved at ein òg må ta omsyn til samfunnsvern og fare for ny kriminalitet.

Ordninga hindrar ikkje at personar kan oppleve lange opphald i fengselsliknande institusjonar, og at progresjon og rehabilitering må sjåast i samanheng med samfunnsvernet. Det kan òg vere ein risiko for pulverisering av ansvar mellom den sentrale fageininga eller kriminalomsorga som har ansvaret for tryggleiken, og institusjonen som elles har ansvar for gjennomføringa av reaksjonen.

#### *Mangel på rutinar*

Ein rapport frå 2020 fann at halvparten av fengsla gjev opp at dei ikkje har formelle rutinar ved mistanke om utviklingshemming. Slike rutinar består i å oppmode om vidare utgreiing til helseavdelinga. I helseavdelingane gjev 40 prosent opp å ha rutinar eller prosedyrar som kan setjast i verk når det kjem slike førespurnader. Sjølv om helseavdelinga i mange tilfelle ikkje har formelle prosedyrar ved mistanke om utviklingshemming, blir det opplyst i rapporten at det blir jobba systematisk med å følgje opp personen det gjeld.[31]

Rapporten konkluderer med at rettstryggleiken for innsette med utviklingshemming ikkje er god nok når det gjeld reell brukarmedverknad og deltaking i kulturliv, fritidsaktivitetar, og idrett. Berre 20 prosent av fengsla seier dei har tilbod som eignar seg for personar med utviklingshemming. Når det gjeld utgreiing av psykiske lidingar, opplever dei som jobbar i helsetenesta, at det varierer om det blir sørgt for dette i fengsla. I rapporten blir det konkludert med at rettstryggleiken til innsette med utviklingshemming stort sett er på plass på andre område.

I rapporten blir det mellom anna anbefalt at personar med utviklingshemming bør klassifiserast som ei sårbar gruppe som treng ekstra merksemd, og at nødvendige løysingar for tilrettelegging og oppfølging bør setjast på agendaen i styringsdokumenta som fengsla og regionane rapporterer etter. I tillegg blir det foreslått at det bør vurderast om det er behov for ei ekstra føresegn i straffegjennomføringslova om tilrettelegging for domfelte/innsette med utviklingshemming (og andre sårbare grupper).[32]

Senter for omsorgsforskning viser i sin rapport *Kartlegging av helse- og omsorgsbehov blant innsatte i fengsel* både at behovet for ulike former for tenester og omsorg aukar, og at desse ikkje blir dekte. Utfordringar er knytte opp til bemanning, uklare ansvarslinjer mellom kriminalomsorga og helsetenestene, mangelfulle kanalar for kommunikasjon både mellom innsette og helsetenesta og mellom tilsette og helsetenest og til lite tilrettelagde fengselsbygg.[33]

Det manglar framleis viktig og heilskapleg kunnskap om levekår og helsetilstand mellom straffedømte og innsette og om dei får dei tenestene dei har behov for. Derfor har Justis- og beredskapsdepartementet lyst ut eit forskingsoppdrag med formål om å beskrive levekår, gje kunnskap om helsetilstanden og førekomsten av rus og ulike psykiske utfordringar. Forskingsoppdraget skal etter planen vere avslutta sommaren 2024.

## 10.3 Vurderingar

Utnytting, vald og misbruk, irekna hatkriminalitet, har både store personlege kostnader og utgjer eit demokratisk problem. Denne typen kriminalitet kan føre til store psykiske og fysiske helseproblem, eit tap i oppfatninga av eigen verdi og ei tilbaketrekking frå samfunnet og fellesskapsare-

[31] Friestad, C. mfl. (2020).
[32] Friestad, C. mfl. (2020).
[33] Fladsrud Magnussen, S. og Tingvold, L. (2022).

naer. Personar med utviklingshemming er særleg risikoutsette for utnytting, vald og misbruk, og konsekvensane av eit overgrep kan bli meir omfattande. Risikoen for vald og overgrep er ekstra stor i alle situasjonar der ein person er avhengig av hjelp i kvardagen. Dette inneber mellom anna at òg gjerningspersonar med utviklingshemming er ekstra sårbare.

For at personar med utviklingshemming skal ha eit like godt vern mot vald og overgrep som andre, krevst det tilrettelegging, kompetanse og ei særskild merksemd på sårbarheit og auka risiko i utvikling av politikk og tiltak på feltet. Etter helse- og omsorgslovgjevinga skal staten, fylkeskommunen og kommunen ha ei særleg merksemd retta mot at pasientar og brukarar kan vere utsette for, eller kan stå i fare for å bli utsette for, vald eller seksuelle overgrep. Staten, fylkeskommunen og kommunen skal leggje til rette for at spesialisthelsetenesta, den offentlege tannhelsetenesta og den kommunale helse- og omsorgstenesta blir i stand til å førebyggje, avdekkje og avverje vald og seksuelle overgrep.

Ei god organisering av tenestene gjennom kontroll, innsyn og ei stabil og kompetent tilsettegruppe rundt den enkelte er nødvendig for å forhindre overgrep. Inkludering og deltaking i samfunnet i tillegg til opplæring i og moglegheiter for sjølvråderett er òg viktige for å førebyggje og forhindre overgrep overfor personar med utviklingshemming.

## 10.4 Innsatsar og tiltak

*Målet til regjeringa*

Regjeringa prioriterer arbeidet med å kjempe mot vald og overgrep høgt. Personar med utviklingshemming skal ha det same effektive vernet mot vald og overgrep som andre. Det er behov for eit tett samarbeid mellom departementa for å sikre ein einskapleg og samordna politikk.

*Regjeringa vil*

- ta vare på utsette og sårbare vaksne gjennom vidareføring og vidareutvikling og implementering av TryggEst
- auke kompetansen blant tilsette på krisesenter om varetaking av personar med funksjonsnedsetjingar
- leggje fram eit høyringsnotat med forslag til lovendringar og drøfting av kvalitetsutfordringar i krisesentertilbodet
- styrkje kompetansen om vald og overgrep blant tilsette i helse- og omsorgstenesta
- gjennomføre eit forskingsprosjekt om korleis helse- og omsorgstenestene tek i vare rettane til barn med funksjonsnedsetjingar
- utgreie førebyggjande lågterskeltiltak til barn og unge som har kognitive funksjonsnedsetjingar og står i fare for å utøve problematisk eller skadeleg seksuell åtferd mot andre barn og unge
- sikre at foreldre som har behov for å snakke med nokon, får hjelp med ein gong gjennom vidareføring av Foreldresupport – ein lågterskeltelefon for foreldre
- leggje fram ein opptrappingsplan om vald og overgrep mot barn og vald i nære relasjonar
- videreføre arbeidet mot hatefulle ytringer
- arbeide for å sikre at progresjon og tilrettelagde aktivitetar for personar med utviklingshemming som sit i fengsel, blir prioriterte
- tydeleggjere at tilsynsråd for kriminalomsorga skal føre tilsyn med institusjonar og kommunale bustader der forvaringsdømte gjennomfører lauslating på prøve
- følgje opp utgreiinga om omsorgsbehov for innsette med utviklingshemming

*TryggEst – vern av risikoutsette vaksne*

TryggEst er ein heilskapleg modell for å handtere mistanke om vald og overgrep mot risikoutsette vaksne. TryggEst tek sikte på å samordne tenestene og ulike etatar og er eit samarbeid mellom Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Helsedirektoratet og Politidirektoratet. TryggEst handlar ikkje berre om førebygging og avdekking, men inneber òg ei meir systematisk handtering av sakene som omhandlar vald og overgrep mot risikoutsette vaksne. Dette gjev meir lik og kvalitetsmessig betre behandling, uavhengig av kvar ein bur. Det er òg gjeve råd om korleis ein kan sørgje for personvernet i behandlinga og journalføringa av sakene. Dette medfører òg at ikkje berre talet på saker blir høgare enn tidlegare, men òg at rettstryggleiken blir sterkare ved meir lik og kvalitetsmessig betre behandling.

I 2022 vart TryggEst styrkt, og det vart oppretta ei eiga tilskotsordning for å stimulere kommunar til å starte med TryggEst. Tilskotsmidlane kommunane kan søkje om til arbeidet med TryggEst, skal nyttast til kompetansehevande tiltak. Dette gjeld både god kompetanse til TryggEst-teama, men også auka kompetanse om vald og overgrep til tilsette i aktuelle tenester. Også sårbare vaksne, som personar med utviklingshem-

ming / kognitive utfordringar, kan få auka kunnskap om vald og overgrep gjennom tilskotsmidlane. Dei regionale ressurssentera om vald, traumatisk stress og sjølvmordsførebygging (RVTS) får tilskot for å bidra til implementering av TryggEst og for å hjelpe kommunane med dei kompetansehevande tiltaka deira. I 2022 har kommunar som dekkjer nesten ein tredjedel av befolkninga, starta med TryggEst eller har vedtak om dette.

Framover vil TryggEst utviklast vidare med mål om å bli implementert i fleire kommunar. Særleg vil det bli retta merksemd mot personar med utviklingshemming, mellom anna gjennom utvikling av e-læringsverktøy. Ordninga blir foreslått styrkt ytterlegare i 2023 med 3 millionar kroner.

#### *Krisesentertilbodet frå kommunane*

Sidan 2016 har Bufdir jobba målretta for å styrkje krisesentertilbodet til særleg utsette grupper. Målet er å sikre eit likeverdig tilbod til valdsutsette som har utfordringar på grunn av rus, psykiske lidingar eller funksjonsnedsetjing, og til den samiske befolkninga. Frå og med 2020 er arbeidet forankra i tilskotsordninga *Tilskot til tiltak mot vald og overgrep* som Bufdir forvaltar. Kommunar kan søkje om tilskott for å gje eit betre tilbod til valdsutsette med særskilde behov.

Dei regionale ressurssentra om vald, traumatisk stress og sjølvmordsførebygging (RVTS) gjennomfører på oppdrag frå Bufdir kompetansetiltak for tilsette på krisesentera. Dette blir gjort mellom anna gjennom nasjonale og regionale samlingar, fagdagar, konferansar, undervisning og rettleiing. Auka kompetanse om korleis ein tek vare på valdsutsette med funksjonsnedsetjing, inkludert utviklingshemming, vil inngå som eit av temaa i åra framover.

Regjeringa vil leggje fram eit høyringsnotat med forslag til lovendringar og drøfting av kvalitetsutfordringar i krisesentertilbodet. Målet er at valdsutsette får det individuelt tilrettelagde tilbodet dei treng.

#### *Auka kunnskap og kompetanse om vald og overgrep i helse- og omsorgstenestene*

Arbeidet helse- og omsorgstenesta gjer mot vald og overgrep, omfattar, i tillegg til førebygging, avdekking og avverjing, oppfølging og behandling òg, både av valdsutsette og valdsutøvarar. For å auke kunnskapen om vald og overgrep blant dei tilsette i tenestene og styrkje kompetansen til å sjå og handle har NKVTS, på oppdrag frå Helsedirektoratet, utarbeidd *Veileder for helse- og omsorgtjenestens arbeid med vold i nære relasjoner.* Det har òg blitt løyvd midlar til dei regionale ressurssentera om vald, traumatisk stress og sjølvmordsførebygging for å heve kompetansen i helse- og omsorgstenestene om vald og overgrep.

For å styrkje kompetansen ytterlegare i tenestene blir programmet *Mitt livs ABC* gjennomført. Målet med opplæringsprogrammet er å bidra til betre livskvalitet, betre tenester og betre rettstryggleik for personar med utviklingshemming gjennom større medvit, betre fagleg skjønn og betre praksis hos tenesteytarar. Programmet belyser i tillegg førebygging av vald og overgrep.

#### *Forsking- og utviklingsprosjekt om ivaretakinga av rettane til barna i helse- og omsorgstenestene*

Bufdir planlegg eit forskingsprosjekt der det skal kartleggjast i kva grad menneskerettane til barna blir sytte for i møtet med helse- og omsorgstenestene, og i kva grad tenestene legg vekt på føresegnene i barnekonvensjonen om mellom anna det beste for barnet, retten til eit familieliv og retten til medverknad i utforminga og gjennomføringa av tenestene. Forskinga skal gi grunnlag for å vurdere om det er nødvendig med tiltak retta mot helse- og omsorgstenestene for å styrkje ivaretakinga av grunnleggjande rettar. Avlastings- og barnebustader er ei av tenestene som skal kartleggjast i samband med dette.

#### *Lågterskeltiltak for barn og unge med kognitive funksjonsnedsetjingar som står i fare for å utøve problematisk eller skadeleg seksuell åtferd*

Helsedirektoratet har greidd ut ulike lågterskeltiltak retta mot barn og unge som står i fare for å utøve problematisk eller skadeleg seksuell åtferd (PSA/SSA) mot andre barn og unge. Gjennom utgreiinga kom det fram at omtrent ein tredjedel av utøvarane har kognitive evner eller fungering under gjennomsnittet. Desse barna har behov for andre førebyggjande tiltak enn andre barn og unge. Helsedirektoratet greier no derfor ut førebyggjande lågterskeltiltak til barn og unge som har kognitive funksjonsnedsetjingar som står i fare for å utøve PSA/SSA retta mot andre barn og unge. Innsiktsarbeidet vil leie til oversending av rapport til Helse- og omsorgsdepartementet, med innsikt og forslag om førebyggjande lågterskeltiltak overfor denne gruppa.

*Lågterskeltelefon for foreldre*

I 2020 opna *Foreldresupport, ein ny telefon- og chatkanal for foreldre som treng hjelp og rettleining når kvardagen blir krevjande:* Telefonen er døgnopen, slik at foreldre som har behov for å snakke med nokon der og da, kan få hjelp med ein gong. Mental helse driftar telefonen, og Stine Sofies Stiftelse står for opplæringa av dei tilsette. Ein døgnopen lågterskeltelefon og ein fortruleg samtale kan vere nok for å handtere ein vanskeleg situasjon og førebyggje vald mot dei minste barna og barn med utviklingshemming. Foreldrestøtte er eit viktig førebyggjande tiltak for å redusere vald, overgrep og omsorgssvikt.

*Opptrappingsplan mot vald og overgrep mot barn og vald i nære relasjonar*

Regjeringa har bestemt at det skal utarbeidast ein opptrappingsplan mot vald og overgrep mot barn og vald i nære relasjonar. Planen skal bidra til å oppfylle Noregs plikter etter Europarådets konvensjon om å førebyggje og nedkjempe valden mot kvinner og valden i nære relasjonar (Istanbulkonvensjonen). Viktige komponentar skal vere førebygging, hjelp og vern, straffeforfølging, kunnskap og kompetanse. Planen blir utarbeidd i samarbeid mellom åtte departement og sju direktorat og skal leggjast fram i løpet av hausten 2023.

*Innsats mot hatefulle ytringar*

*Strategi mot hatefulle ytringer* (2016–2020) skal leggje til rette for ei god offentleg meiningsutveksling og bidra til å førebyggje og få slutt på hatefulle ytringar.[34] I 2021 vart ei eiga tilskotsordning mot rasisme, diskriminering og hatefulle ytringar etablert. Bufdir forvaltar ordninga på vegner av Kultur- og likestillingsdepartementet. I 2023 er det foreslått 19,6 millionar kroner over ordninga.

Kultur- og likestillingsdepartementet gjev driftsstøtte til den norske Stopp hatprat-rørsla. Stopp hatprat er ein del av den europeiske No Hate Speech Movement, som vart starta av Europarådets ungdomsavdeling i 2013.

Bufdir lanserte i desember 2020 ein kampanje om hatefulle ytringar retta mot personar med funksjonsnedsetjing. Hensikta med kampanjen er å skape eit medvit om at hatefulle ytringar mot personar med nedsett funksjonsevne faktisk skjer.

Utnytting, overgrep og vald kan ha opphavet i kontakt som er oppretta på nett, eller overgrepet kan skje på nett. Bufdir har utarbeidd ein lettlesen brosjyre *Vett på nett. Tips og råd til bruk av internett.* Målgruppa for brosjyren er mellom anna personar med utviklingshemming.

*Tilrettelegging og oppfølging i fengsel*

I kriminalomsorga er utviklingshemja klassifiserte som ei sårbar gruppe som treng ekstra merksemd på lik linje med barn, psykisk sjuke og kvinner i fengsel. Innsette med psykisk utviklingshemming og andre sårbare grupper skal prioriterast til aktivisering, fritidsaktivitetar og fellesskap for å hindre isolasjon. Ved mistanke om psykisk utviklingshemming skal kriminalomsorga informere helsetenesta. Ansvaret for utgreiinga av psykisk utviklingshemming ligg til helsetenesta.

Senter for omsorgsforskning Øst har på oppdrag frå KDI, og i samarbeid med Helsedirektoratet, gjennomført ei undersøking av omsorgsbehova til innsette i fengsel. Formålet har vore å skape eit betre kunnskapsgrunnlag om omsorgsbehova blant innsette, og eit tydelegare grensesnitt mellom ansvaret til kriminalomsorga og ansvaret til helsetenesta når det gjeld innsette med behov for helse- og omsorgstenester.

KDI vil i samarbeid med Helsedirektoratet følgje opp denne utgreiinga for å finne løysingar som kan gje betre helse- og omsorgstenester til innsette i fengsel.

---

34 Barne- og likestillingsdepartementet (2016).

# 11 Retten til familieliv

## 11.1 Politiske målsetjingar

Hovudprioriteten til regjeringa er å arbeide for retten alle barn og unge har til ein trygg og god oppvekst. Foreldra er dei viktigaste omsorgspersonane i livet til barna, og familien er ein berebjelke i samfunnet vårt. Regjeringa vil lytte til familiane sine behov og styrkje familiepolitikken og det universelle velferdstilbodet til barn og unge. Slik skal skilnadene i samfunnet reduserast og familiar få auka fridom. Målet er å komme tidleg inn med hjelp til familiar som har behov for ekstra støtte, og familiar med barn som har særskilde behov skal få tilpassa støtte.

## 11.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

*Rettar*

Personar med utviklingshemming har dei same rettane som andre i alle saker som gjeld ekteskap, familie, foreldrerolla og personlege relasjonar. Etter EMK artikkel 8 og Grunnlova § 102 har alle rett til respekt for privatlivet og familielivet sitt, for heimen sin og kommunikasjonen sin. Ekteskapslova gjev personar med utviklingshemming som har rettsleg handleevne lik rett til å inngå ekteskap som alle andre. Dersom ein av partane har ei verje, må denne òg gje samtykke til å inngå ekteskap dersom det fell inn under mandatet til verja. Statsforvaltaren kan likevel gje samtykke dersom det ikkje er nokon rimeleg grunn til nekting. Barn med utviklingshemming har lik rett som andre til familieliv, og skal ikkje bli skilde frå foreldra fordi anten barnet eller ein eller begge foreldre har funksjonsnedsetjing. Barn med utviklingshemming og familien deira bør på eit tidleg tidspunkt få omfattande informasjon, tenester og støtte.

*Utfordringar med samliv*

> *– Eg er trulova. Og sjølv om eg er trulova, så får eg ikkje lov til å dele leilegheit med kjærasten.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Unge og vaksne med utviklingshemming drøymer om eit liv som alle andre med kjæraste, familie og eventuelt barn. Det er likevel svært få personar med utviklingshemming som er i samliv. Ei undersøking om levekåra til personar med utviklingshemming i samiske område finn at berre 6 prosent bur saman med kjæraste/ektefelle. Dette skil seg markant frå befolkninga elles. Det er avgrensa med kunnskap om omfanget av og ulike former for parforhold og samliv der ein eller begge har utviklingshemming.[1]

Personar med utviklingshemming har det same spekteret av seksuelle orienteringar som resten av befolkninga. Studiar viser at personar med utviklingshemming som identifiserer seg som skeive, kan ha særlege utfordringar med å treffe andre i same situasjon, og at det er behov for trygge arenaer, der ein kan dele erfaringar og lære av kvarandre.[2] Eit problem som blir trekt fram, er at mange manglar personar dei kan snakke med, og at dei derfor har vanskar med å opne seg for nettverket rundt dei. Ei anna utfordring er at personar med utviklingshemming ofte er avhengige av tenesteytarar i kvardagen, og at dei kan bli avgrensa av haldningane tenesteytarane har til kjønn og seksualitet.

**Boks 11.1 PUST UT**

PUST UT er eit tilbod for personar med utviklingshemming som definerer seg sjølve som skeive PUST UT er eit sosialt treffpunkt der lesbiske, homofile, panfile, bifile, transpersonar som har ei utviklingshemming kan snakke fritt om kjønn og seksualitet. Det er frivillige som driv PUST UT i regi av FRI.

1 NOU 2016: 17, side 163–164.
2 Elderton, A. og Jones, C. (2011).

*Foreldre med utviklingshemming*

På grunn av manglande registrering og standardiserte definisjonar er det vanskeleg å anslå det totale omfanget av foreldre med utviklingshemming. Kunnskapsgrunnlaget viser at ein svært liten andel av personar med utviklingshemming lever i samliv. Dei fleste foreldre med utviklingshemming er ikkje diagnostiserte. Det blir anslått at to promille av barn som blir fødde, har minst ein forelder med utviklingshemming. Det svarer til at det kvart år blir født om lag 120 barn der minst ein av foreldra har utviklingshemming.[3]

Foreldra med utviklingshemming eller kognitive vanskar kan ha mange problem når det gjeld organiseringa av kvardagen, oppfølginga av skule og skulearbeidet til barna og kjenne seg generelt usikre i foreldrerolla. Dei kan òg ha større problem enn andre foreldre når det gjeld å gje barnet merksemd og å førebyggje ulykker i heimen. Vidare kan foreldre med utviklingshemming ha vanskeleg for å nyttiggjere seg generelle tiltak for foreldrestøtte i barnevernet og andre tenester og kan ha behov for tilrettelegging. For å sikre det beste for barnet vil foreldre med utviklingshemming ofte ha behov for omfattande hjelp og tilrettelegging. Generelt er det for lite kunnskap og forsking omkring denne målgruppa, behova til målgruppa og tilbodet frå kommunen.

*Foreldre til barn med utviklingshemming*

Å vere foreldre til barn som har ei utviklingshemming, kan vere krevjande. Forskinga viser at foreldre til barn med utviklingshemming meistrar kvardagen dårlegare enn andre foreldre.[4] Omsorga for barnet og kontakten med hjelpeapparatet tek mykje tid og merksemd. Forholdet mellom ekstrabelastninga foreldra opplever, og ressursane dei har til å handtere denne, kan påverke evna dei har til å meistre kvardagen. For einslege forsørgjarar kan det vere ekstra utfordrande å få kvardagen til å gå rundt. Sjølv om det kan vere ei stor belastning for par å få barn med utviklingshemming, opplever desse foreldra ikkje ein høgare skilsmissefrekvens enn andre foreldre.[5] Fleire mødrer jobbar likevel mindre etter at barnet blir født, og jobbar ofte deltid gjennom oppveksten til barnet. I tillegg til at dette er ei likestillingsutfordring, opplever mødrene òg ofte dårlegare helse enn andre og manglande moglegheit til fritid og til å halde ved like sosiale relasjonar. Når barn med utviklingshemming blir vaksne, held foreldreansvaret ofte fram, og enkelte endar opp med å bli såkalla tenesteflyktningar. Dette inneber at familiar flyttar til bydelar eller kommunar som har eit betre tilbod for vaksne med utviklingshemming.[6] Ein femtedel av vaksne med utviklingshemming bur framleis heime med familien sin.[7]

Mange foreldre til barn med omfattande og samansette tenestebehov opplev at dei må bruke mykje tid og ressursar på å finne, utløyse og koordinere hjelpa som blir gitt. Dette kan føre til ei skeivfordeling av hjelpa basert på sosioøkonomisk bakgrunn og utdanningsnivå, og er særleg utfordrande med omsyn til foreldre med innvandrarbakgrunn.[8] Utfordringar knytte til manglande informasjon og avslag på søknader om selektive ordningar reduserer tilliten til ordningane og personane i systemet. For foreldrar med innvandrarbakgrunn er kunnskap om systemet og at det finst hjelparar tilgjengelege, ekstra viktig, slik at ein kan sikre eit meir tilpassa oppfølgingstilbod for familiane.[9]

I august 2022 vart nye lovreglar som pålegg kommunane å utnemne ein barnekoordinator som mellom anna skal koordinere det samla tenestetilbodet til familiar som har eller ventar barn med alvorleg sjukdom, skade eller nedsett funksjonsevne, og som vil ha behov for langvarige og samansette eller koordinerte helse- og omsorgstenester og andre velferdstenester, gjeldande. Sjå nærmare omtale i punkt 9.3.2.

Utfordringane som majoritetsforeldra møter, for eksempel knytte til å få tilgang til rett informasjon, er ofte enda større blant foreldra som har barn med utviklingshemming. Manglande og tilfeldig informasjon og usystematisk oppfølging og hjelp er ei ofte rapportert utfordring i denne gruppa. Bufdir har derfor utarbeidd ei eiga rettleiing for familiar der ein eller begge foreldra har utviklingshemming eller andre kognitive vanskar: *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*.

*Kunnskap om utviklingshemming innan barnevern*

Det finst lite forsking om familiar der ein eller begge foreldra har utviklingshemming eller andre kognitive vanskar. Internasjonal forsking viser at

[3] Tøssebro, J. (2014).
[4] NAKU (2018).
[5] Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red.) (2014).
[6] Halogen (2021).
[7] Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2021).
[8] Demiri, A.S. og Gundersen, T. (2016).
[9] Früh, A. mfl. (2017).

barnevernet overtek omsorga for 30–50 prosent av barna til foreldre med kognitive vanskar. Dette stemmer overeins med dei norske tala som finst. I ein fjerdedel av tilfella er overtakinga frivillig, og sjansen for at mødrene mistar omsorga, er dobbelt så stor om dei er einslege. Ein stor andel av sakene der barnevernet gjer dei mest inngripande tiltaka, gjeld foreldre med kognitive vanskar.[10]

Forsking viser at foreldre med utviklingshemming og andre kognitive vanskar treng formålstenlege tenester, tiltak og støtte for å sikre god livskvalitet for seg sjølve og barna.[11] I eit forskingsprosjekt gjennomført av Sintef i 2013–2014 uttrykte fleire foreldre med kognitive vanskar at mangelen på tilpassa informasjon og problem med å forstå det som skjer i kontakten med barnevernet, som utfordrande. Alle foreldra som vart intervjua, uttrykte eit behov for å ha nokon å snakke med om foreldrerolla, for å kunne gjere det som er «rett». Foreldra opplever møtet med barnevernet ulikt, nokon opplevde møtet med barnevernet som stressande og prega av tvitydnad, mens andre fortalde om eit fungerande samarbeid.[12] Bufetats spisskompetansemiljø for foreldreoppfølginga familievernet gjer etter omsorgsovertaking, skal vidareutvikle rettleiinga *Oppfølging av foreldre med barn i fosterhjem og barnevernsinstitusjon* med ein eigen del om foreldre med kognitive vanskar og om rammene for oppfølginga familievernet gjer.

Barnevernstenesta og helse- og omsorgstenesta har ansvaret for ulike oppgåver når det gjeld tilbodet til barn og unge med nedsett funksjonsevne og familiane deira. Eit godt samarbeid er nødvendig for å sikre eit tilpassa og likeverdig tenestetilbod til alle. Ein viktig føresetnad for å samhandle er kunnskap og forståing om kva ansvar og oppgåver kvar og ein har, og kvar grensene går mellom ansvarsområda. Det er derfor utvikla ei rettleiing: *Barn med nedsatt funksjonsevne – Veileder barnevern og helse- og omsorgstjenester.*

Bufdir har vidare publisert nettartikkelen *Omsorgssvikt eller funksjonsnedsettelse* på Bufdir.no. Hovudmålet med artikkelen er å gje tilsette i barnevernet hjelp til å kunne skilje mellom symptoma på omsorgssvikt og funksjonsnedsetjing. I artikkelen er ulike diagnosar kort beskrivne, utviklingshemming òg. Barn med nedsett funksjonsevne som blir utsette for omsorgssvikt, skal ikkje bli oversett fordi symptoma på omsorgssvikten blir feiltolka og tilskrivne funksjonsnedsetjinga.

## 11.3 Vurderingar

Årsakene til at personar med utviklingshemming i større grad lever aleine enn resten av befolkninga, er samansette. Det handlar både om moglegheitene par med utviklingshemming har til å flytte saman, men òg om kva moglegheiter personar med utviklingshemming har til å etablere parforhold i første omgang. Bu- og tenestesituasjonen kan gjere det utfordrande å skape private sfærar og etablere nærrelasjonar. Det sosiale nettverket til menneske med utviklingshemming er ofte avgrensa til familie, tenesteytarar og få valde relasjonar. Unge med utviklingshemming er dessutan mindre saman med jamaldringar på skulen og fritida enn andre. Dei har dermed mindre tilgang til arenaer med sjekking og utprøving av eigen seksualitet. Å leve i parforhold er krevjande, og for personar med utviklingshemming kan utfordringane vere ekstra store. Personar med utviklingshemming kan derfor ha behov for tilrettelagde samlivskurs.

Foreldra til barna med utviklingshemming møter ofte andre utfordringar enn majoritetsforeldre, mellom anna knytte til manglande informasjon og avslag på søknader om selektive ordningar. Det reduserer tilliten til ordningane og personane i systemet og medfører ei likestillingsutfordring, da fleire mødrer jobbar mindre. Med omsyn til foreldre med utviklingshemming eller kognitive vanskar kan dei ha mange problem når det gjeld organiseringa av kvardagen, oppfølginga av skulegangen og skulearbeidet til barna og kjenne seg generelt usikre i foreldrerolla. Det er nødvendig at det finst god hjelp og tilrettelegging. Ein viktig føresetnad for å samhandle er kunnskap om og å forstå kva ansvar og oppgåver kvar og ein har, og kvar grensene går mellom ansvarsområda.

## 11.4 Innsatsar og tiltak

*Målet til regjeringa*

Alle barn og unge har rett til ein trygg og god oppvekst. Familiane er ein viktig berebjelke i samfunnet vårt. Familiepolitikken skal vere bygd på premissane til familiane og behovet deira.

[10] Tøssebro, J. mfl. (2014).
[11] Wade, C. mfl. (2011).
[12] Tøssebro, J. mfl. (2014).

*Regjeringa vil*

- føre vidare arbeidet med heimebasert foreldrerettleiing gjennom Parenting Young Children (PYC) med mål om å styrkje relasjonen og samspelet mellom foreldre og barn
- halde fram med arbeidet med foreldrerettleiingsprogrammet Hva med oss? og sjå på moglegheita for å lage eit eige tilbod til søsken av barn med funksjonsnedsetjing
- sikre likeverdig tilgang til International Child Development Programme gjennom stabil implementering
- sikre retten utviklingshemja har til god seksuell helse gjennom å føre vidare tilbod om kurs i seksuell helse gjennom habiliteringstenestene

*Parenting Young Children (PYC)*

Parenting Young Children er eit heimebasert foreldrerettleiingsprogram som baserer seg på sosialpedagogiske prinsipp og eignar seg for foreldre med utviklingshemming eller andre kognitive funksjonsnedsetjingar. Målet med programmet er å styrkje relasjonen og samspelet mellom foreldra og barnet og rettleie dei vaksne i rolla som foreldre. PYC byggjer mellom anna på Maurice Feldmans læringsstrategiar som er tilpassa personar med kognitive funksjonsnedsetjingar. PYC-programmet er særleg retta mot foreldre som får barnevernstiltak.

I 2016 innvilga Bufdir eit treårig tilskott på til saman 1,51 millionar til Universitetet i Søraust-Noreg til å setje om og omarbeide det opphavleg australske foreldrerettleiingsprogrammet PYC til norsk språk og norske forhold. Programmet eignar seg for foreldre som har behov for konkret, individuell og heimebasert rettleiing og støtte for å styrkje samspelet med og omsorgskompetansen for barn. Programmet har som mål å gje støtte til innlæring og utvikling av foreldreferdigheitene i samspel og praktisk omsorgskompetanse. Fordi programmet er konkret, eignar det seg òg godt for foreldre som har vanskar med tydingar i det norske språket, har problem med minnet, struktur, tidsplanlegging eller generelle lærevanskar. Eit mål med programmet er å sikre at foreldra forstår uroa frå barnevernet, og at samarbeidet skal vere til beste for barnet.

Bufetat har inga oversikt over kor mange foreldre med utviklingshemming som får rettleiing gjennom PYC-programmet. Felles for foreldra som er i PYCs målgruppe, er at dei treng hjelp til både kunnskapar, ferdigheiter og forståing i foreldreferdigheiter. I programmet blir mellom anna bilete, rollespel og sjekklister brukte som opplæringsmetodar. Per 1. desember 2019 er det utdanna 161 PYC-rettleiarar i Noreg. Desse fordeler seg på barnevernstenester og familiesenter rundt om i landet. PYC-programmet har ikkje vore evaluert i Noreg, men programmet har vist gode resultat i Sverige.[13]

*Foreldrerettleiingsprogrammet «Hva med oss?»*

*«Hva med oss?»* er eit kurs i regi av Bufetat for par og aleineforeldre til barn med nedsett funksjonsevne. Kurset byggjer på ei forståing av at det å ha barn med funksjonsnedsetjing kan påverke foreldrerolla, samlivet, arbeidslivet og familielivet. Formålet med kurset er å skape ein open møteplass for foreldre med barn med funksjonsnedsetjingar, styrkje samarbeidet mellom foreldra og bidra til å gjere kvardagen enklare for familien. Kurset retta mot par har òg som intensjon å førebyggje konfliktutvikling i parforholdet og risikoen for samlivsbrott. Kursa blir tilbydde over heile landet og arrangerte hovudsakleg på hotell frå fredag til søndag. Temaa som blir tekne opp, inkluderer mellom anna kjensler og kommunikasjon, vennskap, nærleik og intimitet, livet med eit spesielt barn, å skape livsrom for alle i familien og deling av glede, meining og håp.

Kurset blir i dag arrangert og drifta av seks familievernkontor (Narvik-Harstad, Sør-Trøndelag, Sunnfjord og Sogn, Grenland, Christiania Torv og Innlandet). Til saman er cirka 50 kursleiarar tilknytte desse kursa. Tilbodet starta opp i 2002 og har vore lagt til Bufdir/Bufetat frå 2004. Nokon regionar melder at kursa raskt blir fylte opp, og at det er behov for meir midlar til å arrangere kurs. Det blir i tillegg meldt om at det er vanskeleg å nå ut med informasjon til alle foreldra i målgruppa. Kursa vart evaluerte av NTNU Samfunnsforskning i 2012, og dei fleste deltakarane meinte at dei hadde hatt stort utbyte av kursa.[14] Ei undersøking som vart utført i samband med evalueringa, viste at om lag ein av fem deltakarar på kurset var forelder til barn med utviklingshemming (22 prosent). Kursdeltakarane evaluerar kurset kontinuerleg. Evalueringa viser at kurset framleis er svært godt vurdert av deltakarane. Det kan likevel vurderast om kursa bør evaluerast i den reviderte forma. Vidare kan det vurderast om det bør utviklast eit eige tilbod til søsken av barn med funksjonsnedsetjing. Dette vil Barne- og familiedepartementet sjå på i samband med oppfølginga av NOU 2019: 20 *En styrket familietjeneste*.

[13] Thronsen, A & Young, E. (2015).
[14] Kittelsaa A. mfl. (2012).

*International Child Development Programme (ICDP)*

International Child Development Programme er eit foreldrerettleiingsprogram som eignar seg godt for foreldre med barn med utviklingshemming. Bufdir har sidan 2006 vore ansvarleg for implementeringa av programmet i Noreg og tilbyr tilsette i ulike kommunale tenester opplæring og sertifisering i ICDP-modellen. Programmet legg vekt på å hjelpe omsorgsgjevaren til å bli medviten om tilstanden og behova til barnet og det å kunne tilpasse omsorga til behova til og initiativa frå barnet. ICDP-foreldrerettleiinga er i utgangspunktet kategorisert som eit universelt foreldrerettleiingsprogram, men kan tilpassast etter dei spesifikke problemstillingane til foreldra. Nokon kommunar tilbyr eigne foreldrerettleiingsgrupper som byggjer på ICDP-modellen, for foreldre til barn med funksjonsnedsetjing. Det finst i dag inga oversikt over bruken av ICDP-programmet blant foreldre til utviklingshemja barn.

I ei evaluering av foreldrerettleiingsprogrammet ICDP frå 2011 vart ei lita gruppe foreldre til barn med ulike funksjonsnedsetjingar intervjua. Det vart ikkje samla inn informasjon om kva funksjonsnedsetjing barna hadde. Tilbakemeldingane frå gruppa med foreldre var at dei opplevde at dei hadde nytte av å få bekrefting frå andre i den same situasjonen, at dei fekk auka sjølvtillit og ei meir positiv haldning til utfordringane knytte til vanskane barnet har. Foreldra fortalde òg at dei hadde mindre dårleg samvit og følte seg mindre flaue over åtferda til barnet, og at det var nyttig å få praktiske råd frå andre foreldre.

Frå 2017 har Spisskompetansemiljø for førebygging og foreldrestøtte (SKM) (knytt til familievernkontoret i Drammen) administrert og koordinert ICDP-foreldrerettleiing på oppdrag frå Bufdir. Det vil seie at dei arbeider med å sikre kommunane eit likeverdig tilbod av ICDP gjennom stabil implementering. Dei tilbyr rettleiaropplæringar og oppfølging av rettleiarane gjennom ein kontinuerleg dialog med familievernkontor med ansvar for ICDP i bufetatregionane (nord, midt, sør, aust og vest).

*Kurs i seksuell helse*

Personar med utviklingshemming har rett til god seksuell helse. Ifølgje prioriteringsrettleiinga for vaksenhabilitering har tenesta i oppgåve å tilby hjelp til dei som har vanskar knytte til eigen seksualitet og samliv eller graviditet. Habiliteringsavdelingane tilbyr individuell og gruppebasert behandling i sosial kompetanse. Tilbodet inneheld opplæring i ulike sosiale ferdigheiter og kurs i seksuell helse. Det blir gitt generell opplæring om seksuell helse til pasientar som blir viste dit frå fastlegen, og rettleiing eller kurs for par.[15]

---

15 Lervold, H. og Isaksen, K. (2020).

# 12 Retten til å delta i kultur- og fritidsaktivitetar og til trus- og livssynsutøving

## 12.1 Politiske målsetjingar

Personar med utviklingshemming har rett til å delta i kulturlivet og i fritids-, fornøyelses- og idrettsaktivitetar på lik linje med andre.[1] Retten til å delta i trus- og livssynsaktivitetar er omfatta av dette. Kulturaktivitetar, arenaer og innhald skal vere tilgjengelege for alle, og alle skal kunne delta på disse aktivitetane utan å bli hindra av fysiske forhold, omgjevnader, korleis tenesta er organisert, eller tekniske løysingar.

Det er eit mål at alle barn skal ha høve til å delta jamleg i minst ein organisert fritidsaktivitet saman med andre. I den fornya Fritidserklæringa frå 2022 er ei av dei nye målsetjingane å byggje ned barrierar mot deltakinga for personar med funksjonsnedsetjing.[2] Personar med utviklingshemming skal ha moglegheita til å utvikle og utnytte det kreative, kunstnariske og intellektuelle potensialet sitt, for sin eigen del, men òg som ein del av mangfaldet i samfunnet. Retten til å delta i kultur- og fritidsaktivitetar inneber i tillegg anerkjenning av og støtte til kulturell og språkleg identitet, irekna teiknspråk og døvekultur. Eit inkluderande samfunn føreset ein inkluderande frivillig sektor.[3]

Idrettstilbod skal vere tilgjengelege for alle, særleg for barn og unge. Norsk idrett har ein visjon om idrettsglede for alle. Det skal vere mogleg for alle å utøve idrett ut frå eigne ønske og behov. Den statlege idrettspolitikken skal bidra til at befolkninga har eit breitt spekter av lokalt forankra aktivitetstilbod, i regi av den frivillige medlemsbaserte idretten og gjennom eigenorganisert aktivitet. Deltakinga i ordinær idrett på alle nivåa skal fremjast så langt det er mogleg, og personar med utviklingshemming skal ha moglegheita for å arrangere, utvikle og delta i særskilde idretts- og fritidsaktivitetar. Satsing på friluftsliv er eit viktig tiltak for god folkehelse, og desse opplevingane må gjerast tilgjengelege for dei som treng tilrettelegging, òg.

Dei overordna nasjonale kulturpolitiske måla er mellom anna eit fritt og uavhengig kulturliv som er representativt og tilgjengeleg for alle, og som oppmuntrar den enkelte til å oppleve og delta i kulturaktivitetar. Kulturpolitikken skal bidra til at alle har reelle moglegheiter til å delta, som publikum og som utøvar, uavhengig av faktorar som funksjonsevne eller kulturell og sosial bakgrunn. Kulturlova gjev offentlege myndigheiter ansvaret for å leggje til rette for eit breitt spekter av kulturverksemd, slik at alle har anledning til å erfare eit mangfald av kulturuttrykk.[4] Kulturpolitikken til regjeringa støttar opp under eit opent, inkluderande og mangfaldig kulturliv i heile landet og legg til rette for eit kontinuerleg samspel mellom den profesjonelle og den frivillige kulturen.

Regjeringa ønskjer eit livssynsopent samfunn, der alle har respekt for og kunnskap om livssynet til andre. Trus- og livssynssamfunna er viktige både for enkeltmenneske og for samfunnet. Regjeringa har som mål å sørgje for trus- og livssynsfridommen for alle og å sikre likebehandling av trus- og livssynssamfunn. Fridommen til tanke, samvit, religion og overtyding blir sett på som noko av det mest grunnleggjande for kvart einaste menneske. Den europeiske menneskerettsdomstolen (EMD) har i praksisen sin understreka at religionsfridommen, tankefridommen og samvitsfridommen er ein føresetnad for eit demokratisk samfunn, og at pluralismen som nødvendigvis må opptre i eit demokratisk samfunn, er avhengig av denne retten.

1 CRPD (2006), artikkel 30.
2 Fritidserklæringen (2022).
3 Meld. St. 10 (2018–2019).
4 Kulturlova (2007).

## 12.2 Situasjonen i dag – utfordringsbiletet

### 12.2.1 Tilgang til å delta

*Innskrenka moglegheit*

> *– Eg drøymer om å ha meir rett til å gå på det eg vil. Av og til blir det aktivitetar der eg jobbar, og det vil eg ikkje. Eg vil ut på vanlege aktivitetar for vaksne og ikkje barn.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

For mange med utviklingshemming er moglegheita til å delta i fritidsaktivitetar og på fritidsarenaen innskrenka. Dette kjem mellom anna av manglande tilrettelegging, for eksempel i form av for få timar med støttekontakt, og fordommar eller manglande kunnskap i til dømes idrettslaga og organisasjonane om kva personar med utviklingshemming kan gjere.

Personar med utviklingshemming har færre nære relasjonar enn andre i befolkninga og er meir sårbare for å utvikle livsstilssjukdommar. Mange har òg meir fritid enn andre på grunn av manglande arbeids- eller dagtilbod.[5] Personar med funksjonsnedsetjing og utviklingshemming deltek mindre på sosiale arenaer samanlikna med befolkninga elles.[6] Barn og unge med funksjonsnedsetjingar er mindre sosiale aktive enn andre barn, har færre nære vennskap og deltek mindre på organiserte fritidsaktivitetar.[7] I ein studie om deltakinga til unge med funksjonsnedsetjing i fritidsaktivitetar finn ein at deltakinga primært er avgrensa av sosiale barrierar i form av at kompetansen og meistringa blir undervurderte, og dessutan fordommar.[8] Fordommar blir òg trekte fram i ein rapport frå Redd Barna og kjem i form av både mobbing og hets, men også gjennom å ikkje bli stilt krav og forventningar til.[9] Om ein er inkludert i skulen, verkar òg inn på deltakinga på fritida.[10]

*Deltakinga avheng av bemanninga*

> *– Eg saknar å komme meg ut på ting når eg har lyst til det. No treng eg hjelp til det*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Kommunane har ansvaret for at den enkelte har moglegheita til å «i så stor grad som mulig å ta del i hverdagslivets opplevelser og aktiviteter, opprettholde kontakt med familie og sosialt nettverk, være i fysisk aktivitet, holde seg orientert og være aktiv med utgangspunkt i egne engasjement og interesser».[11] For å kunne delta på arrangement og aktivitetar på lik linje med andre, må personar med utviklingshemming få nødvendig tilrettelegging og hjelp. Dette kan for eksempel innebere å kunne ha med seg ein følgjeperson eller støttekontakt på kultur- og fritidsaktivitetane.

Alle kommunar har ifølgje helse- og omsorgstenestelova ei plikt til å ha ei støttekontaktordning.[12] Personleg assistanse har mykje å seie for at personar med utviklingshemming skal kunne delta i slike aktivitetar på lik linje med andre. Eit av formåla med helse- og omsorgstenestelova er å sikre at den enkelte får moglegheita til «[en] aktiv og meningsfylt tilværelse».[13] Tenestene må organiserast på ein slik måte at dei støttar opp under sjølvråderetten og samfunnsdeltakinga til den enkelte.

I ei undersøking om kvardagslivet for utviklingshemja i bufellesskap, kjem det fram at respondentane har mange felles aktivitetar saman med naboane sine, og at nokon opplever eit sosialt liv med dei andre i bufellesskapet som blir tvinga på dei. Dei som har behov for assistanse, har ikkje ein reell fridom til å bestemme aktivitetane i kvardagen fordi strukturen og rammene i bufellesskapet avgrensar dei personlege valmoglegheitene deira. Respondentane fortel at det er låg bemanning, og derfor kan dei ikkje besøkje venner utanfor bufellesskapet. Mange saknar fridommen til å vere impulsiv.[14]

Ein støttekontakt kan vere viktig for å sikre at utviklingshemja kan delta på sjølvvalde kultur- og fritidsaktivitetar. Støttekontakt er blant hjelpetiltaka kommunen er pålagde å ha. Tenesta kan organiserast innanfor tre hovudløysingar, individuell støttekontakt, deltaking i ei aktivitetsgruppe eller som eit individuelt tilbod i samarbeid med ein frivillig organisasjon. Ordninga er sårbar fordi støttekontaktar sluttar, og det er vanskeleg å skaffe nye støttekontaktar.[15] Dette blir òg bekrefta i ei undersøking om den kommunale bruken av støttekontaktar, der 76 prosent i eit utval av 189 kom-

5 NAKU (2019).
6 Bufdir (2017).
7 Finnvold, J.E & Dokken, T. (2021).
8 Løvgren, M. (2009).
9 Redd Barna (2021).
10 Wendelborg, C. og Paulsen, V. (2014).
11 Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv I-5/2007
12 Helse- og omsorgstenestelova (2011), § 3-2.
13 Helse- og omsorgstenestelova (2011), § 1-1 nr. 3.
14 Witsø, A.B. og Kittelsaa, A. (2017).
15 Witsø, A.B. og Hauger, E. (2018).

munar sa at det var vanskeleg å rekruttere støttekontaktar.[16]

*Ferie og moglegheita til å reise*

> *– Eg vil at de skal sørgje for at eg kan reise på ferie dit eg vil, utan å måtte betale så mykje meir for å få den hjelpa eg er heilt avhengig av.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

CRPD forpliktar statane til å «sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til tjenester fra dem som har ansvar for å organisere fritids-, reiselivs-, fornøyelses- og idrettsaktiviteter». Ferie, for eksempel moglegheita for å reise og oppleve noko nytt utanfor nærområdet, er ein sentral del av fritida. Personar med utviklingshemming ønskjer på lik linje med andre å reise på ferie, men har ikkje den same moglegheita. Cerebral Pareseforeningen viser i innspelet sitt til meldinga at ferieturar for personar med utviklingshemming ofte er svært kostnadskrevjande, og at det for enkelte er nesten heilt uoppnåeleg.

Fram til 1. januar 1991 hadde fylkeskommunane ansvaret for tiltak og tenester for personar med utviklingshemming. Reise- og personalkostnader til følgjepersonar blei dekte gjennom trivselsmidlane til institusjonane. Dette gjorde det mogleg å finansiere feriar. I dag er det kommunane som har ansvaret. Kommunane er ikkje plikta til å dekkje ekstra kostnader når personar med behov for følgjeperson ønskjer å reise på ferie.[17]

### 12.2.2 Kultur

*Deltaking*

Å kunne drive med kultur og å delta i fritidsaktivitetar og på fellesskapsarenaer er viktig for å unngå utanforskap, men det har òg mykje å seie for læring, for demokrati, for ei meiningsfull fritid og for det å få venner.

Det finst ei rekkje kulturtilbod der menneske med utviklingshemming deltek. Det gjeld alle kulturområde, som musikk, bildande kunst, brukskunst, litteratur, teater, dans og idrett. Fleire utøvande kunstnarar og kulturarbeidarar har utviklingshemming, både bildande kunstnarar, forfattarar, skodespelarar, idrettsutøvarar, musikarar og tv-medarbeidarar. I 1970-åra begynte ein å organisere musikktilbod der personar med utviklingshemming sjølve var deltakarar og utøvarar, og det er no mange band og kor over heile landet. Den norske kyrkja har òg engasjert seg i korverksemd for utviklingshemja.[18]

Innanfor kunst har *Outsider Art* blitt løfta fram som eit sentralt bidrag til det visuelle kunstfeltet. Outsider Art er ei nemning for sjølvlært kunst[19] og er internasjonalt særleg eit omgrep knytt til kunstnarar med utviklingshemming. På området utøvande musikk er det mange store aktørar, mellom anna Dissimilis kompetansesenter. Dissimilis organiserer rundt 90 grupper og 700 artistar og arrangerer kvar sommar ein stor festival – Dissimilisfestivalen, som går av stabelen på Rådhusplassen i Oslo.

Å delta aktivt i demokrati og samfunnsliv krev kunnskap og innsikt, og dermed ein tilgang til informasjon og meiningsutveksling. Det er eit mål

**Boks 12.1 TV BRA**

*TV BRA*

TV BRA er ein tv-kanal av og for personar med utviklingshemming. TV BRA bidreg til at utviklingshemja sjølve kan setje premissane for debatt og innsyn i saker som er av særleg interesse for dei. Kanalen gir òg viktig informasjon, trening og opplæring for personar med utviklingshemming, og gjer det lettare for dei å delta aktivt på andre arenaer i samfunnet òg. Kanalen skaper i tillegg arbeidsplassar. I 2023 er det foreslått ei løyving på 3,7 millioner kroner til TV BRA.

I samband med valet i 2021 fekk TV BRA støtte frå Kultur- og likestillingsdepartementet til å lage valsendingar av og med personar med utviklingshemming. I programserien «BRA VALG» gjekk TV BRA i front for å få fram meiningar og synspunkt frå utviklingshemja i Noreg. Målet var å mobilisere sjåarane til å bruke røysteretten sin og å gje folk flest ein enklare inngang til kva val er. Gjennom fire episodar av «BRA VALG 21» fekk utviklingshemja frå heile landet moglegheita til å fortelje historiene sine. Leiarane frå dei ulike politiske partia vart også stilt til veggs, med spørsmål om kva dei ville gjere for personar med utviklingshemming i Noreg.

---

16 Proba samfunnsanalyse (2016).
17 Midstundstad, A. og Storbukås, K.M. (2020).
18 Swensen, S.H. (2015).
19 Maclagan, D. (2009).

at heile befolkninga skal ha den same tilgangen til informasjon og kunnskap og kunne delta i samfunnsdebatten. Sametinget viser i sitt innspel særleg til den individuelle retten til kultur og språk og til viktigheita av å sikre samar med utviklingshemming rett til samisk språk og kultur i tillegg til dei grunnleggjande menneskerettane deira til meiningsfull deltaking i samfunnet elles. Med omsyn til mediedekning viser studiar at menneske med utviklingshemming i liten grad kjem til orde i saker som gjeld dei sjølve.[20]

*Barn og unge*

Det er særskilt viktig for regjeringa at barn og unge får delta, oppleve og skape kunst og kultur. Derfor er det eit mål for regjeringa at kulturaktivitetar, arenaer og innhald skal vere tilgjengelege for alle, og at alle skal kunne delta utan å bli hindra av fysiske forhold, omgjevnader, av organisering, eller tekniske løysingar. Barne- og ungdomskulturpolitikken på nasjonalt nivå må leggje til rette for at kunst- og kulturlivet, inkludert det frivillige kulturlivet, speglar mangfaldet i samfunnet. For å få til dette stiller Kultur- og likestillingsdepartementet krav til tilskotsmottakarane sine om at dei skal jobbe for eit meir relevant og representativt kunst- og kulturtilbod. Mellom anna er det eit krav at barn og unge med funksjonsnedsetjing skal ha tilgang og anledning til å delta i Den kulturelle skulesekken (DKS), og at fleire tilbyr tilrettelagde DKS-tilbod.

I 2020 vart det etablert ei ny tilskotsordning for inkludering i kulturliv. Målet med denne ordninga er å bidra til at det skal bli mogleg for barn og unge som ikkje deltek i fritidsaktivitetar, å delta jamleg i organiserte kulturaktivitetar saman med jamaldringane sine. Forvaltninga av tilskotsordninga er delegert til Kulturtanken.

Eit av tiltaka som har fått tilskot frå ordninga, er *Inkluderingsmerket Barrierefri fritid*, utarbeidd av Unge funksjonshemmende og lansert i 2022. Merket blir tildelt aktivitetstilbydarar som fullfører Unge funksjonshemmedes kompetanseprogram om funksjonsmangfald, kultur og fritid.

*Følgjeperson*

For nokon kan økonomien vere ei hindring for å delta i kulturlivet på den måten dei ønskjer. Personar med funksjonsnedsetjing er i mange tilfelle avhengige av hjelp for å kunne delta på arrangement og aktivitetar. Nokon kommunar bruker følgjepersonbevis som verkemiddel for å sikre at personar med behov for hjelp har moglegheita til å delta, men det varierer kva arrangement det gjeld. Følgjepersonbevisordninga gjev rett til å ha med ein følgjeperson gratis på kommunale arrangement eller andre arrangement og aktivitetar der beviset blir godteke. Kultur- og likestillingsdepartementet stiller krav til aktuelle tilskottsmottakarar om at alle med følgjepersonbevis som kjøper billett til ordinær pris til eit arrangement, får gratis følgjepersonbevis til følgjepersonen sin.

**Boks 12.2 Tilgjengelighetsmerket**

Norske Kulturarrangører har utvikla *Tilgjengelighetsmerket*, som er ei sertifisering for kunst- og kulturaktørar som har sørgt for godt tilgjenge for menneske med nedsett funksjonsevne på arrangementa sine. Tilgjengelighetsmerket skal betre tilgjenget på kunst- og kulturarenaer for menneske med nedsett funksjonsevne, gjere relevant informasjon tilgjengeleg for menneske med nedsett funksjonsevne og synleggjere dei kunst- og kulturaktørane som har godt tilgjenge for menneske med nedsett funksjonsevne.

### 12.2.3 Idrett

Idrett og fysisk aktivitet har positive effektar både for kvar enkelt og for samfunnet. Det finst lite forsking om deltakinga til personar med utviklingshemming i fysisk aktivitet,[21] men i Difis innbyggjarundersøking kjem det fram at omtrent ein av ti av vaksne personar med funksjonsnedsetjing er aktive medlemmer i idrettslag. Blant vaksenbefolkninga elles er det om lag ein av fem som er aktive medlemmer.[22] Ein svensk studie viser at barn med utviklingshemming er mindre fysisk aktive enn det som er vanleg for barn i tilsvarande alder.[23]

I Noreg er idrett organisert for alle i den same organisasjonen. Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF) har eit eige utval som eit ledd i å styrkje arbeidet med å integrere idrett for personar med utviklingshemming i den norske idrettsorganisasjonen. Mangfaldet av

20 Morlandstø, L. og Sandvin, J.T. (2014).

21 Ingebrigtsen, J.E. og Aspvik, N.P. (2009).

22 DIFI (2015).

23 Õie, U.C. (2008).

idrettstilbod til personar med utviklingshemming har auka gradvis i løpet av dei siste tjue åra, og særforbunda er positive til inkluderinga av utviklingshemja i idretten sin. Dei fleste utøver idretten sin i dei lokale idrettslaga, dels gjennom å delta i den ordinære aktiviteten til laga, dels i eigne grupper med tilpassa aktivitet. Når det gjeld tilrettelagde tilbod, er det store variasjonar. Ei utfordring er at der det berre finst segregerte fritidstilbod som utviklingshemja kan delta på, gjer det at personar med utviklingshemming ikkje får velje kva slags idrett dei vil delta i, på lik linje med andre. Å ikkje få delta i idrett saman med klassekameratane sine bidreg til utanforskap.

**Boks 12.3 Eksempel på idrettsarrangement**

*Vivil-leikane*

Sidan 1979 har Vivil-leikane, arrangerte av Vivil Idrettslag, blitt haldne på Nadderud stadion. Det er eit landsomfattande idrettsarrangement for utviklingshemja, med deltakarar frå andre land. I 1981 starta BUL idrettslag BVT-gruppa idrett for utviklingshemja.

*Special Olympics World Games*

Den største internasjonale meisterskapen for utviklingshemja er Special Olympics World Games. Norges idrettsforbund har frå januar 2015 vore akkreditert som Special Olympics Norge. Ved å vere akkreditert har NIF mellom anna moglegheita til å sende delegasjonar til arrangement som Special Olympics World Games. På leikane i 2019 deltok Noreg med 27 delegatar som i alt tok 25 medaljar. I 2023 vil Special Olympics World Games haldast i Berlin.

*Landsturneringa i handball og fotball*

Norges Fotballforbund (NFF) og Norges Håndballforbund (NHF) har sidan 1991 arrangert Landsturneringen i fotball og handball for utviklingshemja. Dette er det største og mest omfangsrike arrangementet for utviklingshemja i heile landet, med omkring 1 500 deltakarar, av desse er cirka 1 200 utøvarar, i alle aldersklassar. Landsturneringen er eit inkluderande arrangement som legg vekt på gjensidig respekt og vennlegheit.

Idretten kan ha fleire barrierar for deltaking, mellom anna med omsyn til fysisk tilkomst, transport, følgjepersonar og hjelpemiddel.[24] I ei undersøking om ungdom med Downs syndrom og deltaking på fritida kom det fram at dei som ungdommar flest deltek i ulike idretts- og kulturaktivitetar, men at der kor aktivitetane er organiserte for alle, er ungdommane avhengige av ekstra støtte og hjelp for å kunne delta. På desse aktivitetane er det mange foreldre som engasjerer seg som trenarar eller leiarar for å kunne gje den nødvendige støtta til ungdommen sin, og støttekontaktar eller assistentar er lite brukte.[25] Ein rapport frå Oslo Economics (2020) belyser behova i paraidretten og kva tiltak som må til for å styrkje deltakinga i målgruppa. Eit rett tilrettelagt tilbod, målretta informasjon og større innsats for å overtyde potensielle utøvarar, meir bruk av lokale krefter og fleire kompetente trenarar er nokon av dei viktigaste tiltaka som blir løfta fram i rapporten.[26]

### 12.2.4 Tru og livssyn

*Trusfridom*

Trus- og livssynsfridommen (heretter trusfridommen) kjem til uttrykk i Grunnlova § 16 og i fleire av dei internasjonale menneskerettskonvensjonane som Noreg har slutta seg til. Særleg sentralt står vernet av tanke-, samvits- og religionsfridommen i EMK artikkel 9 og FN-konvensjonen om sivile og politiske rettar (SP) artikkel 18. I tillegg blir trusfridommen til barn presisert i barnekonvensjonen artikkel 14. Trusfridommen omfattar både religion og sekulære livssyn, trusfridommen inneber både fridommen *frå tvang* og fridommen *til* religion, altså både at ingen skal nektast å delta eller tru på noko, og at ingen skal bli tvinga til å delta i eller til å tru på noko.

Trusfridommen gjeld «kvar og ein», det betyr alle innbyggjarane, uavhengig av livssituasjon, funksjonsevne, alder og andre vesentlege forhold ved ein person. Dette siste kjem òg til uttrykk mellom anna i artikkel 2 i FNs menneskerettsfråsegn, i SP artikkel 26, i EMK artikkel 14 som seier at rettane i fråsegna og i konvensjonen skal sikrast utan noka form for forskjellsbehandling (diskriminering), og mellom anna i CRPD artikkel 5 om likskap og ikkje-diskriminering. Sjølvråderetten i trus- og livssynsspørsmål skal gjelde alle, også personar med utviklingshemming.

24 Elnan, I. (2010).
25 Dolva, A.K. og Kolstad, M. (2014).
26 Oslo economics (2020).

Retten til trus- og livssynsutøving inneber òg å sørgje for aktive tiltak dersom dette er nødvendig for å sikre at retten blir reell for alle. Diskrimineringsvernet er eit eksempel på slike aktive tiltak. Personar med utviklingshemming, og andre personar som på grunn av funksjonsnedsetjing eller sjukdom har behov for det, skal få hjelp og tilrettelegging for å utøve trua si eller livssynet sitt. Trus- og livssynsutøving høyrer med til dei grunnleggjande behova som skal oppfyllast på lik linje med andre behov, i både kartlegginga og i tilrettelegginga innanfor helse- og omsorgstenestene. Dette inneber eit ansvar for å sørgje for tilrettelegging der det òg blir teke omsyn til dei kulturelle og åndelege behova blir og at disse blir sørgde for i samsvar med ønska, bakgrunnen og tilhøyrselen til den enkelte.

For personar med utviklingshemming som er avhengige av hjelp frå andre for å kunne planleggje og gjennomføre aktivitetane sine, må moglegheita for aktivitetar knytte til religion og livssyn inngå som ein integrert del av tenestene som blir tilbydde. Helse- og omsorgstenesta i kommunane pliktar å leggje til rette for at mottakarane av tenestene deira får moglegheita til fri trus- og livssynsutøving.[27] Det er i dette arbeidet òg avgjerande at helse- og omsorgstenesta legg til rette for samarbeid med aktuelle trus- og livssynssamfunn.

Eit anna tiltak for å sikre at retten til trus- og livssynsutøving blir reell for alle, er dei økonomiske tilskotta til trus- og livssynssamfunna. I 2021 var dei samla offentlege tilskotta til Den norske kyrkja på om lag 6,16 milliardar kroner. Andre trus- og livssynssamfunn har rett til eit tilskott per medlem som om lag svarer til tilskotta frå stat og kommune til Den norske kyrkja. Trus- og livssynssamfunn utanom Den norske kyrkja mottek i 2021 tilskott for til saman cirka 853,13 millionar kroner.

#### Boks 12.4 Inkluderende kirkeliv

Den norske kyrkja bruker nemninga *Inkluderende kirkeliv* om kyrkjelydar som er opptekne av å leggje til rette for at kyrkja skal vere for alle. Landskonferansen for kyrkjeleg inkluderingsarbeid *HEL – En inkluderende kirke for alle* vart arrangert i november 2019 for femte året på rad. Den sjette konferansen har blitt utsett til 2023 som følgje av koronasituasjonen. Den norske kyrkja skriv dette om konferansen: «Konferansen ønsker å løfte frem mennesker med funksjonsnedsettelse som en ressurs for kirken. Den setter søkelys på menneskeverdet og et samfunnssyn som lar alle mennesker være bidragsytere og deltagende, ikke først og fremst ut fra hva vi kan gjøre, men ut fra mennesket som skapt i Guds bilde.»

*Utfordringar knytte til trus- og livssynsutøving*

For ein del personar med utviklingshemming kan deltaking i trussamfunn vere ein viktig del av det å vere inkludert i nærmiljø og kulturliv. Likevel kan nokon oppleve at moglegheitene deira for å utøve trua si eller livssynet sitt er avgrensa. Trass i at helse- og omsorgstenesta i kommunane pliktar å leggje til rette for at mottakarane av tenester får moglegheita til fri trus- og livssynsutøving, kan det vere ei utfordring at tenesteytarane ikkje har forståing for eller får opplæring i å leggje til rette for trus- og livssynsutøving, inkludert deltaking i trus- eller livssynssamfunn i tråd med retten til å bestemme sjølv.

Det kan òg vere utfordringar med manglande tilrettelegging av trus- og livssynssamfunna. Det er avgjerande at tilbodet i tilstrekkeleg grad er tilpassa behova og evnene til dei som nyttar det. Følgjande sitat er henta frå eit rettleiingsmateriell gjeve ut av Kyrkjerådet, Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL), Norges kristne råd (NKR) til bruk for religiøse leiarar i trus- og livssynssamfunn.[28]

> *For de fleste av oss er det en selvfølge at vi kan oppsøke og delta i det tros- eller livssynssamfunn vi tilhører. Dette er likevel ingen selvfølge for alle. Vi har lett for å overse eller glemme mennesker som er avhengig av tilrettelegging for å få samme mulighet til deltakelse som andre. Uten nødvendig bistand kan det være vanskelig – og for noen umulig – å delta i sitt tros- eller livssynssamfunn. Dette rammer spesielt mennesker med utviklingshemning.*

Enkelte religiøse tradisjonar og trussamfunn fortolkar funksjons- og utviklingshemmingar som ei straff frå det guddommelege. Slike fortolkingar påfører skam og fører til utestenging. Dette er svært alvorleg både for dei som har ei funksjonsnedsetjing, og for deira nærmaste. Det kan i tillegg føre til det ikkje blir sytt for rettane deira, og

[27] Helse- og omsorgsdepartementet (2009) Rundskriv nr. 1-6/2009.

[28] Kyrkjerådet, NKR og STL (2009).

**Boks 12.5 Abloom bryt tabuer**

Organisasjonen Abloom, som jobbar for rettane til personar med funksjonsnedsetjing driver prosjektet: *Abloom bryter ned tabuer! Funksjonshemming er ikke en straff fra Gud! Felleserklæring fra ulike trosretninger*. Målgruppene for prosjektet er kyrkjelydar og religiøse grupperingar i Noreg, og dei rettar seg spesielt mot leiarar og ressurspersonar i dei religiøse samfunna.

Abloom beskriv seg sjølv som ein «frivillig og idealistisk organisasjon med mål om å bedre levekår og livskvalitet, og fremme sosial inkludering for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre. Det aller viktigste for oss er å bekjempe etablerte tabuer om funksjonshemminger».

Dei ønskjer mellom anna å bidra til haldningsendringar overfor funksjonshemja med særleg vekt på minoritetsmiljøa mellom anna ved å gjere alle medvitne om at ei funksjonsnedsetjing ikkje er ei straff frå Gud. Ei slik haldningsendring vil kunne bidra til å betre livsvilkåra for mange med funksjonsnedsetjingar frå minoritetsmiljøa og familiane deira i det norske samfunnet.

at dei heller ikkje får dei tenestene dei har krav på, eller den støtta dei treng.

## 12.3 Vurderingar

Personar med utviklingshemming har rett til og ønskjer på same måten som andre å delta i kulturlivet, i idretten, på trus- og livssynsaktivitetar og på andre fritidsaktivitetar, men opplever ulike barrierar som hindrar deltakinga deira. Korleis tenestene er organiserte, verkar inn på deltakinga, og hindrar for nokon valfridommen og dei reelle moglegheitene til å velge sjølv.

Helse- og omsorgstenestelova skal sikre at den enkelte får moglegheita til «[en] aktiv og meningsfylt tilværelse».[29] Kva som utgjer eit aktivt og meiningsfylt tilvære, er individuelt og avheng av kva som er interessene, preferansane og ønska til personen. Å få dyrke sine eigne interesser og preferansar gjennom å delta i kultur- og fritidsaktivitetar, bidreg til auka livskvalitet og er sentralt for at ein person kan utfalde seg i livet, og sjølvråderetten. Mykje tyder på at moglegheita til å delta på fritidsaktivitetar ofte blir nedprioritert.

Universell utforming og god tilkomst er viktige for å sikre deltakinga på kultur- og fritidsarenaen. Spesielt tilrettelagde tilbod som ikkje blir kombinerte med tilrettelegging for deltaking i allmenne tilbod, kan medføre stigmatisering og utestenging.[30] Kommunane har ansvaret for at den enkelte kan «i så stor grad som mulig å ta del i hverdagslivets opplevelser og aktiviteter, opprettholde kontakt med familie og sosialt nettverk, være i fysisk aktivitet, holde seg orientert og være aktiv med utgangspunkt i egne engasjement og interesser».[31] Mangel på støttekontakt kan vere eit hinder for deltaking, saman med økonomi og mangel på tilbod.

## 12.4 Innsatsar og tiltak

*Målet til regjeringa*

Personar med utviklingshemming har rett til å delta i kulturlivet og i fritids-, fornøyelses-, idretts-, trus- og livssynsaktivitetar på lik linje med andre. Arenaene skal vere tilgjengelege for alle, og alle skal kunne delta utan å bli hindra av fysiske forhold, omgivnader, korleis tenesta er organisert, eller tekniske løysingar.

*Regjeringa vil*

- arbeide for å fremje at kunst- og kulturlivet, frivilligheita og idretten blir opplevde som inkluderande, mangfaldige og representative, der alle har moglegheita til å delta
- halde fram med arbeidet for at alle med behov for det kan ta med seg ein følgjeperson på kultur- og fritidsarrangement gjennom å digitalisere følgjepersonbevisordninga
- arbeide for at alle barn og unge får høve til å delta jamleg i minst éin organisert fritidsaktivitet saman med andre gjennom oppfølging av den fornya Fritidserklæringa frå 2022
- arbeide for at alle skal ha tilgang til litteratur og bibliotektenester gjennom å gjere tilbodet frå NLB meir kjent
- støtte opp om Leser søker boks arbeid for å sikre at alle skal ha tilgang til bøker
- prøve ut alternative turnusordningar

[29] Helse- og omsorgstenestelova (2011), § 1-1 nr. 3.

[30] Kittelsaa, A. (2008).

[31] Helse- og omsorgsdepartementet (2007).

– fortsette arbeidet med tilrettelegging for livssynsutøving i helse- og omsorgstenestene

*Mangfald i kultur, frivilligheit og idrett*

Eit særleg prioritert område i Kultur- og likestillingsdepartementet er og har dei siste åra vore arbeidet med å fremje mangfald i kultur, frivilligheit og idrett. Målet er at kunst- og kulturlivet, frivilligheita og idretten skal opplevast som inkluderande, mangfaldig, representativt og med like moglegheiter for deltaking for alle i befolkninga, uavhengig av for eksempel diskrimineringsgrunnlaga som kjønn, etnisitet, religion, seksuell orientering, funksjonsevne og/eller sosial og økonomisk bakgrunn og bustad.

Kultur- og likestillingsdepartementet oppmodar heile kultursektoren til å bidra til eit langsiktig og systematisk arbeid for å nå eit større mangfald av brukarar og deltakarar, av utøvarar og av uttrykk og tilbod. I tildelingsbreva for 2022 vart Kultur- og likestillingsdepartementets underliggjande verksemder bedne om å arbeide aktivt med mangfald og å utvikle eigne strategiar for å medverke til auka relevans og representativitet i kulturlivet. Verksemdene vart òg bedne om rekruttere frå heile befolkninga, med særleg merksemd på likestilling mellom kjønn og på å inkludere samfunnsgrupper som er underrepresenterte. Verksemdene må utvikle eigne strategiar for å medverke til auka relevans og representativitet på områda sine.

*Nasjonal koordinator for mangfald*

Norsk kulturråd vart i 2020 tildelt rolla som nasjonal koordinator for mangfald. Kulturrådets mangfaldsarbeid tek utgangspunkt i at kunst- og kulturlivet skal vere inkluderande, relevant og representativt. Målsetjinga er å gjere kulturlivet meir tilgjengeleg og bidra til at fleire deltek som publikum, kunstnarar eller arrangørar. Som del av oppdraget arbeider Kulturrådet med kunnskap om og tiltak for å betre tilgangen til personar med nedsett funksjonsevne til kunst og kultur. Som del av mangfaldsoppdraget har Kulturrådet sett i gang eit forskingsprosjekt for å identifisere kva som fremjar og kva som hindrar personar med nedsett funksjonsevne frå å arbeide som kunstnar. Prosjektet blir leidd av Fafo i samarbeid med NTNU. I tillegg har Norsk kulturråd etablert ei forsøksordning for aspirantar med nedsett funksjonsevne med mål om å rekruttere fleire til kunst- og kultursektoren.

*Følgjepersonbevisordninga*

> *– Eg vil seie at det er ikkje alle som får lov å delta på sånne aktivitetar, for vi kan bli hindra av systemet. Det kan bli frykteleg dyrt fordi ein må betale for den som skal vere med og hjelpe seg.*
>
> Deltakar på menneskerettsseminaret (sjå kapittel 1.3)

Følgjepersonbevisordninga er ei frivillig, kommunal ordning som gjev personar som treng følgjeperson, rett på å få ta med følgjepersonen kostnadsfritt på kultur- og fritidsarrangement. Departementet arbeider for å etablere eit digitalt følgjepersonbevis og for å gjere følgjepersonbillettar tilgjengelege på nett. Det er ein føresetnad for at aktuelle tilskottsmottakarar skal få tilskott frå departementet, at alle med følgjepersonbevis som kjøper billett til ordinær pris til eit arrangement, får gratis følgjepersonbillett til følgjepersonen sin.

*Fritidserklæringa*

Fritidserklæringa vart lansert i 2016 og slår fast at alle barn skal ha rett til å delta jamleg i minst ein fritidsaktivitet saman med andre, uavhengig av den sosiale og økonomiske inntekta til foreldra. Erklæringa byggjer på FNs barnekonvensjon som seier at barn har rett til kvile og fritid og til å delta i leik og fritidsaktivitetar som passar for alderen. Erklæringa blei i 2016 signert av regjeringa, KS og ei rekkje frivillige organisasjonar som arbeider på barne- og ungdomsfeltet.

Erklæringa vart fornya og signert på nytt i 2022 – med fleire nye statlege og frivillige aktørar. Den nye erklæringsteksten er eit resultat av ein brei forankringsprosess hos dei involverte aktørane. Endringane som er gjorde frå tidlegare erklæringstekst, består av nye formuleringar om: (1) å byggje ned barrierar mot deltakinga til barn og unge, knytt til kjønn, etnisitet, religion, seksuell orientering, funksjonsnedsetjing, bustad og den sosiale og økonomiske situasjonen til foreldra, (2) universell utforming av fritidsaktivitetar, (3) barn og unge sin medverknad og (4) kunst og kulturaktivitetar.

Fritidserklæringa legg opp til auka samarbeid både lokalt og nasjonalt, men dei konkrete praktiske løysingane skal utarbeidast lokalt i kommunane saman med frivillige lag og foreiningar.

*Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek*

Det er eit mål at alle skal ha tilgang til litteratur og bibliotektenester. Norsk lyd- og blindeskriftbiblio-

tek (NLB) er eit statleg bibliotek underlagd Kultur- og likestillingsdepartementet. NLB bidreg til at personar med funksjonsnedsetjingar som gjer det vanskeleg å lese trykt tekst, får god tilgang til litteratur og informasjon. NLB produserer og låner ut tilrettelagd litteratur i lydbokformat, tilrettelagde e-bøker og punktskrift. Tilbodet frå NLB gir målgruppa betre moglegheit til å delta i kulturliv, utdanning og samfunnsliv.

I Nasjonal bibliotekstrategi 2020–2023 *Rom for demokrati og dannelse* er det lagt opp til at folkebiblioteka òg skal gjerast kjende med tilbodet frå NLB, slik at dei kan bidra til at personar i NLBs målgruppe blir kjende med tilbodet og kan ta det i bruk. I 2022 har NLB ei løyving på om lag 58 millionar kroner.

#### *Leser søker bok*

Leser søker bok er ei foreining som arbeider for at alle skal ha tilgang på gode bøker, uansett leseferdigheita. Dei utviklar nye tilrettelagde bøker for alle aldersgrupper i samarbeid med forfattarar, illustratørar og forlag og samarbeider med over 360 bibliotek som har tilrettelagde bøker og kompetanse om ulike målgrupper. Over tusen leseombod er tilknytte Leser søker boks samarbeidsbibliotek. Leseombod er frivillige som les høgt for menneske som ikkje kan lese sjølve. Nasjonalbiblioteket forvaltar tilskottet til Leser søker bok. For 2023 er det foreslått eit tilskott på 8,5 millionar kroner, en auke frå 7,2 millionar kroner i 2022. Auken er gitt som del av regjeringa si satsing på litteratur- og leselyst.

#### *Tilskotsordning for spredning og implementering av velferdsteknologi*

Som ein del av det nasjonale velferdsteknologiprogrammet er det etablert ei tilskotsordning for spreiing og implementering av velferdsteknologi for funksjonshemja barn, unge og vaksne med medfødde eller tidleg erverva funksjonsnedsetjingar og familiane deira. Programmet er eit samarbeid mellom KS, Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet. Målet er at velferdsteknologiske løysingar skal kunne bli ein integrert del av tenestetilbodet til funksjonshemja barn, unge og vaksne med medfødde eller tidleg erverva funksjonsnedsetjingar. Dette skal også bidra til at barn, unge og vaksne med medfødde eller tidleg erverva funksjonsnedsetjingar enklare kan delta i og meistre fritidsaktivitetar. Målgruppa har ofte eit samansett utfordringsbilete og treng tettare oppfølging av pårørande enn andre barn og vaksne. At pårørande lettare kan kombinere arbeid med omsorg (tryggleik og avlasting for pårørande), er derfor eit viktig effektmål i dette prosjektet. Forskingsrapportar frå Nasjonalt senter for e-helseforskning viser eit stort uutnytta rom for funksjonshemja barn knytt til bruken av teknologi. Erfaringa frå utprøvingsfasen viser at velferdsteknologi til funksjonshemja barn og unge gjev stor nytteverdi for brukaren sjølv, for pårørande og for tenesta når det blir brukt rett, og set barnet i sentrum. Deltakande barn og familiar rapporterer om auka meistring, sjølvstende og deltaking for barna i tillegg til ein avlastande effekt for foreldra. Utprøvinga gjekk over i ein spreiings- og implementeringsfase i 2021, der målgruppa vart utvida til å gjelde vaksne. (Sjå kapittel 5 òg.)

#### *Alternative turnusordningar*

Som ein del av arbeidet for å auke tryggleiken og kontinuiteten i tenestetilbodet har fleire kommunar prøvd ut alternative turnusordningar gjennom KS-prosjektet Tørn, som inngår i Kompetanseløft 2025 og Opptrappingsplan for heltid og god bemanning i omsorgstjenesten. Formålet med alternative turnusordningar, for eksempel langturnus, er å kunne gi betre tilpassa tenester ved at den tilsette er meir til stades, og at det blir færre skifte av tilsette i løpet av eit døgn.

#### *Lov om tros- og livssynssamfunn (trossamfunnsloven)*

Regjeringa fremja våren 2019 lovforslaget Prop. 130 L (2018–2019) Lov om tros- og livssynssamfunn (trossamfunnsloven) med ein meldingsdel om trus- og livssynspolitikken. Lovforslaget vart sendt til Stortinget juni 2019 og vart vedteke april 2020 og tok til å gjelde 1. januar 2021. Lovforslaget fører vidare tilskotsordninga for trus- og livssynssamfunn som har som hovudformål å gje eit materielt grunnlag for utøvinga av tru og livssyn.

Personar med utviklingshemming er òg medlemmer i trus- og livssynssamfunn. Samfunna får tilskott per medlem og er slik med på å støtte trus- og livssynsutøvinga til den enkelte. Fordi tilskottsordninga er rettsbasert, stiller staten få krav til samfunn som ønskjer å bli registrerte og krevje tilskott. Samtidig føreset reglane i lovforslaget ein vilje til ei openheit om dei indre forholda i trus- og livssynssamfunna, mellom anna ved krav om rapportering. I tillegg definerer lovforslaget nokon alvorlege forhold som kan leie til at tilskott blir nekta. Trus- eller livssynssamfunn som utøver vald eller tvang, set fram truslar, krenkjer barn sine rettar, bryter lovbestemte diskrimineringsfor-

bod eller på andre måtar alvorleg krenkjer rettane og fridommane til andre, skal kunne nektast eller takast frå tilskottet. Det same gjeld samfunn som oppmodar eller gir støtte til slike krenkingar som er nemnde over. Alvorlege krenkingar mot utviklingshemja er naturlegvis omfatta av dette.

*Rettleiing i offentlege institusjonar og i helse- og omsorgstenestene*

Prestar og diakonar i Den norske kyrkja har i lang tid bidrege med åndeleg og eksistensiell rettleiing i offentlege institusjonar og i helse- og omsorgstenestene, for eksempel ved å kartleggje behova og ønska for trus- og livssynsutøving uavhengig av trus- og livssynstilhøyrsel. Borg bispedømme og Fredrikstad kommune har gitt ut ei rettleiing om retten til å praktisere ei tru eller eit livssyn.[32]

I forlenginga av rundskrivet *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse* utarbeidde Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL), Norges kristne råd (NKR), Den norske kyrkja (DNK) og rettleiinga *Samhandling mellom helse- og omsorgs-tjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfun,* gjeven ut i 2013.[33] STL har i samarbeid med Borg bispedømme i tillegg utarbeidd eit hefte til bruk i helseinstitusjonar med bønner frå ulike religionar og livssyn. I 2020 vart det, frå ei av BFDs tilskotsordningar på trus- og livssynsfeltet, gjeve tilskot til to prosjekt som kartlegg korleis det blir lagt til rette for livssynsutøving for brukarane av helse- og omsorgstenestene, og det vart òg gjeve tilskot til eit forsøk med ei imamstilling ved sjukeheimsetaten i Oslo. Sjukeheimsetaten er i gang med prosjektet, og imam er tilsett.

32 Borg bispedømmeråd og Fredrikstad kommune (2014).
33 Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn mfl. (2013).

# 13 Økonomiske og administrative konsekvensar

Alle departementa har ansvar på områda sine for å ta hand om omsynet til personar med utviklingshemming og setje i verk nødvendige tiltak i samsvar med overordna mål og rammer. Oppfølginga av stortingsmeldinga vil følgje dei fastlagde prinsippa for oppgåvedeling mellom departementa.

Tiltaka som er omtalte i denne meldinga, vil bli handterte innanfor gjeldande budsjettrammer.

Kultur- og likestillingsdepartementet

t i l r å r :

Tilråding frå Kultur- og likestillingsdepartementet 4. november 2022 om Menneskerettar for personar med utviklingshemming blir send Stortinget.

# Litteraturliste

Arbeids- og sosialkomiteen. (2014). *Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemning* (Innst. 127 S (2013–2014)).

Askheim, O.P. (2008). *Fra normalisering til empowerment.* Oslo: Gyldendal Akademisk, 6. opplag.

Astrup K. C m.fl (2019). *Boligeie for personer med utviklingshemming – utfordringer, effekter og incentiver.* NIBR-RAPPORT 2019:15

ASVL og Fellesforbundet. (2020). *VTA-overenskomsten 2020–2022.*

Baasland, G. og Engedal, K. (2009). Bruk av psykofarmaka hos mennesker med utviklingshemning. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 17 (129), side 1751–1753.

Bachmann, K. mfl. (2016). *Kvalitet i opplæringen for elever med utviklingshemming.* Notat 2/2016, Høgskulen i Volda, Møreforskning.

Ball, C. (2005). Looking for Theory in All the Right Places: Feminist and Communitarian Elements of Disability Discrimination Law. *Ohio State Law Journal*, 66 (1), 105–75.

Barnehageloven. (2005). Lov om barnehager (LOV-2005-06-17-64).

Barnekonvensjonen. (1989). Konvensjon om barnets rettigheter. (20-11-1989 nr. 1 Multilateral).

Barneombodet. (2017). *Uten mål og mening? Elever med spesialundervisning i grunnskolen.* Barneombudets fagrapport 2017.

Barne- og likestillingsdepartementet. (2013). *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming* (Meld. St. 45 (2012–2013)).

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2015). *Likestilling i praksis – Like muligheter for kvinner og menn* (Meld. St. 7 (2015–2016)).

Barne- og likestillingsdepartementet. (2016). *Regjeringens strategi mot hatefulle ytringer 2016–2020.*

Barne- og likestillingsdepartementet. (2017). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (likestillings- og diskrimineringsloven) (Prop. 81 L (2016–2017)).

Barne- og likestillingsdepartementet. (2018). *Et samfunn for alle. Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse for perioden 2020–2030.*

Barne- og likestillingsdepartementet. (2019). Endringer i diskrimineringsombudsloven og likestillings- og diskrimineringsloven (etablering av et lavterskeltilbud for behandling av saker om seksuell trakassering og en styrking av aktivitets- og redegjørelsesplikten). (Prop. 63 L (2018–2019)).

Boliglånsforskriften. (2020). Forskrift om krav til nye utlån med pant i bolig (FOR-2019-11-15-1517).

Borg bispedømmeråd og Fredrikstad kommune. (2014). *Retten til å praktisere tro og livssyn. Hvordan kartlegge tjenestemottakers ønsker og behov? En veileder til kvalitetssikring av kartleggingssamtalen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. 5/2014.*

Brekke, G og Thorsrud, O. (2001). *Fra statlig armod til samfunnsansvar. Samordningsrådet gjennom 50 år.* Søgne. Samordningsrådet, 2001.

Brown, H. (2002). *Safeguarding adults and children with disabilites against abuse.* Rapport. Europarådet.

Bufdir. (2012). *Du har rett. Lettlest utgave av FN konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.*

Bufdir. (2017). *Levekårsstatus for personer med nedsatt funksjonsevne. Sosial Deltakelse.*

Bufdir. (2018). *Veikart. Universelt utformet nærskole 2030.*

Bufdir. (2019). *Veileder for rådene for personer med funksjonsnedsettelse.* Rettleiiar

Bufdir. (2019). *Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie. Rapport fra arbeidsgruppe i 0-24 samarbeidet.* Rapport.

Bufdir. (2020). *Oversikt over bekymringsmeldinger til TryggEst.*

Bufdir. (2020). *Likestillingskonsekvenser av covid-19 og tiltak mot pandemien. Tema: Arbeidsliv og økonomi, helse- og omsorgstjenester, tilrettelagt opplæring, psykososiale konsekvenser, tilret-*

*telagt informasjon. – Funksjonsnedsettelse.* Rapport.

Bufdir. (2022). *Universell utforming i offentlige bygninger.*

CRPD. (2006). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Convention on the rights of persons with disabilities). (13-12-2006 nr. 34 Multilateral).

Damgaard, M. mfl. (2013). *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse.* (SFI Rapport, 2013). København: Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Demiri, A.S. og Gundersen T. (2016). *Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse.* NOVA Rapport 7/16.

DIFI. (2015). *Innbyggerundersøkelsen 2015.* DIFI-rapport 2015:6.

Dolva, A.K. og Kolstad, M. (2014). Actual leisure participation of Norwegian adolescents with Down syndrome. *Journal of intellectual disabilities*, 18(2), side 159–175.

Eggen, K. mfl. (2014). *Utviklingshemming og seksuelle overgrep*. Rapport. Oslo universitetssykehus.

Eide, A.K. og Breimo, J.P. (2013). *Når livsløp veves sammen med administrative tilfeldigheter. En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming.* Nordlandsforskning. NF-rapport, 8/2013.

Eika, K. (2009). The challenge of obtaining quality care: limited consumer sovereignty in human service, *Feminist Economics,* 15(1), side 113–137.

Eika, K. og Kjølsrød, L. (2013). The difference in principle between the poorly informed and the powerless: a call for contestable authority, *Nordic Social Work Research*, 3(1), side 78–93.

Elderton, A. og Jones, C. (2011). Finding a safe place to explore sexual identity, *Learning Disability Practice*.

Ellingsen, K. (2007). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier.* Oslo, Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. (2008). *En hymne til Selvbestemmelse. Temanummer om selvbestemmelse*. SOR – Rapport.

Elnan, I. (2010). *Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet.* Rapport. NTNU Samfunnsforskning.

Elvegård, K. mfl. (2020). *TryggEst: Bedre beskyttelse av overgrepsutsatte voksne. Sluttrapport: To års forsøk med Tryggest.* NTNU samfunnsforskning og FAFO. Trondheim: 2020.

EMK. (1950). Den europeiske menneskerettskonvensjon med protokoller.

Eriksen I. og Lyng S. (2015). *Skolers arbeid med elevenes psykososiale miljø. Gode strategier, harde nøtter og blinde flekker.* NOVA og AFI. Rapport nr 14/15.

European Union. (2020). Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation

Evans, S.E. (2004). *Forgotten crimes. The Holocaust and people with disabilities.* Chicago: Ivan R. Dee.

Evensen, O. (2016). *Utviklingshemming – generell kognitiv svikt som medfører økt sårbarhet for utvikling av psykiske lidelse. Temahefte om utviklingshemming og psykisk helse.*

EY og Vista Analyse. (2019). *Evaluering av fastlegeordningen.* Rapport

Felce, D. og Emerson, E. (2005). Community Living: Costs, Outcomes, and Economies of Scale: Findings from UK Research, i R.J Stancliffe & K.C Lakin (red), *Cost and Outcomes of Community Services for People with Intellectual Disabilities.* Paul Brookes Publishing Co.

FFO mfl. (2015). *Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Rapport.

FFO mfl. (2019). *Alternative report to the UN Comittee on the rights of persons with disabilities.* Rapport.

FHI. (2019). *Pasienterfaringer med fastlegen og fastlegekontoret i 2018/2019.* PasOpp-rapport 2019:1

Finansdepartementet. (2019). *Muligheter for alle – fordeling og sosial bærekraft* (Meld. St. 13 (2018–2019)).

Finnvold, J.E og Dokken, T. (2021), *Sosial og digital deltakelse – Skole og internett som integreringsarena for barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelser*, NOVA RAPPORT NR 5/21.

Fjermeros, H. (2009). *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonenes og åndssvakeomsorgens kulturhistorie.* Universitetsforlaget.

Fjermeros, H. (2019). Legd. *Store norske leksikon*.

Fladsrum Magnussen, S. og Tingvold, L. (2022) *Kartlegging av helse- og omsorgsbehov blant innsatte i fengsel. Modeller for hverdagsrehabilitering – en følgeevaluering i norske kommuner.* Senter for omsorgsforsknings rapportserie. 1/2022.

FN-sambandet. (2020). FNs bærekraftsmål.

FNs menneskerettighetsråd. (2020). *Visit to Norway. Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities.* A/HRC/43/41/Add.3

FO og NAKU. (2020). *Ingen tid å miste. En kartlegging av kompetansesituasjonen i tjenester til personer med utviklingshemming.* Utgivelse 06/20.

Forskrift om fastlegeordning i kommunene. (2012). (FOR-2012-08-29-842)

Friestad mfl. (2020). *Innsatte med utviklingshemming – en deskriptiv undersøkelse av ulike etaters arbeid med identifikasjon og tilrettelegging*, Kriminalomsorgens høgskole og utdanningssenter – KRUS:2020.

Früh, A. mfl. (2017). Tillit til velferdstjenester? Innvandrerforeldre med barn med spesielle behovs møter med hjelpeapparatet. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20 (3), side 191–208.

Gjertsen, H. mfl. (2017). *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder.* Rapport. Norges Arktiske Universitet.

Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Anchor Books.

Grunnloven. (1814). Kongeriket Noregs grunnlov. (LOV-1814-05-17).

Grøvdal, Y. (2013). *Mellom frihet og beskyttelse? Vold og seksuelle overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming, en kunnskapsoversikt.* Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress. Rapport, 2/2013.

Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først». I J. Tøssebro (red.) *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap.* Universitetsforlaget.

Gundersen, T. mfl. (2014). *Tjenestetilbudet til voldsutsatte personer med nedsatt funksjonsevne.* NOVA-Rapport 6/14.

Gundersen, T. og Seeberg M.L. (2018). *Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010–2017).* NOVA-Notat 4/18.

Gundersen, T. og Vislie C. (2017). *Vern av risikoutsatte voksne. Kommunenes varslingssystemer for avdekking av vold og overgrep.* NOVA-Rapport 6/14.

Hafstad, G. S. og Augusti, E. M. (2020). *Barn, ungdom og koronakrisen. En landsomfattende undersøkelse av vold, overgrep og psykisk helse blant ungdom i Norge våren 2020.* Delrapport 1 av 3. (Rapport 2/2020).

Halogen. (2021) *Veien til et liv med selvbestemmelse. Rapport basert på 7 dybdeintervjuer av voksne med lett og moderat utviklingshemming.*

Handikapnytt. (2013). *Åtte av ti skoler stryker på tilgjengelighet.* Artikkel.

Hansen, I.L.S. og Grødem A.S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap. Perspektiver og erfaringer i kommunene.* Fafo-rapport, 2012:48.

Hattie, J. (2009). *Visible learning. A synthesis of over 800 meta-analyses relating to achievement.* New York: Routledge.

Hellum, A. og Blaker Strand, V. (2022) *Likestillings- og diskrimineringsrett.* 2022. Gyldendal Norsk Forlag

Helsedirektoratet. (2009). *Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring.* Relevante råd og veiledere.

Helsedirektoratet. (2017). *Idébank om mat til eldre og personer med psykisk utviklingshemming.* Nettside.

Helsedirektoratet. (2017). *Statusrapport hjernehelse.* Rapport. IS-2588.

Helsedirektoratet. (2019). *Evaluering av pilotprosjekt med primærhelseteam og alternative finansieringsordninger.* Statusrapport.

Helsedirektoratet. (2019). *Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester.* Rapport.

Helsedirektoratet. (2020). *Koronavirus – beslutninger og anbefalinger. Kapittel 9. Besøk i helse- og omsorgsinstitusjoner og tiltak mot sosial isolering.* Rettleiing.

Helsedirektoratet. (2021). *Utredning av et lavterskeltilbud til barn og unge som står i fare for å begå problematisk eller skadelig seksuell atferd mot andre barn og unge.* Utgreiing.

Helsedirektoratet. (2021). *Omsorg 2020 – Årsrapport 2020.* Rapport.

Helsedirektoratet. (2022). *Nasjonale kvalitetsindikatorer (NKI).*

Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Aktiv omsorg – sentral del av et helhetlig omsorgstilbud.* Rundskriv nr. 1-5/2007.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Rett til egen tros- og livssynsutøvelse.* Rundskriv nr. 1-6/2009.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Nasjonal handlingsplan for bedre kosthold (2017–2021).*

Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020–2023.*

Helse- og omsorgskomiteen. (2011). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om representantforslag fra stortingsrepresentantene Trine Skei Grande og Borghild Tenden om å nedsette et offentlig utvalg som skal følge opp Ansvarsreformen for å bedre livssituasjonen til psykisk utviklingshemmede* (Innst. 54 S (2011–2012)).

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30).

Helsetilsynet. (2010). *Det vil helst gå bra… Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2009 med kommunale sosial- og helsetjenester til barn i barne- og avlastningsboliger.* Rapport, 2/2010.

Helsetilsynet. (2016). *Årsrapport 2016.*

Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming.* Rapport, 4/2017.

Helsetilsynet. (2019). *Saman om betre tilsyn. Tilrådingar om brukarinvolvering i tilsyn.* Rapport, 2/2019.

Helsetilsynet. (2020). *Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020.* Rapport frå Helsetilsynet 6/2020.

Helsetilsynet. (2021). *Koronapandemien slik personer med utviklingshemming har erfart det. Pasient- og brukererfaringer med tjenester under koronapandemien 2020–2021.* Rapport frå Helsetilsynet 4/2021.

Helsetilsynet. (2022). *Tall og fakta 2021.*

Hernes, T. mfl. (2010). *Arbeidsinkludering. Om det nye politikk og praksisfeltet i Velferds-Norge* Gyldendal.

Holm, A. og Monkerud, L. (2021). *Boligrådgivning i kommunene – kartlegging, vurdering og anbefalinger.* NIBR-rapport: 2021:1.

Hove, O. mfl. (2019) *Prevalence of drug use among adults with intellectual disabilities compared with drug use in the general population.* PDS Pharmacoepidimiology & Drug Safety, (Volume 28, Issue 3), side 337-344.

Hutchinson, G.S. og Sandvin J.T. (2016). *Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming? Fontene Forskning*, (2), side 29–39.

Høyland, K. mfl. (2021). *Likestilt, normalisert og inkludert.* SINTEF

Ingebrigtsen, J.E. og Aspvik, N.P. (2009). *Fysisk aktivitet og idrett: en pilotstudie av utviklingshemmedes fysiske aktivitet*. Rapport, NTNU samfunnsforskning.

Internasjonal konvensjon om sivile og politiske rettigheter. (1966). International covenant on civil and political rights (ICCPR) (16-12-1966 nr. 1 Multilateral).

Kirkerådet, NKR og STL. (2009). *Deltakelse og tilhørighet.*

Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv. Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse.* Doktorgradsavhandling. Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).

Kittelsaa, A. (2012). *Hva med oss? Evaluering av parkurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne.* Rapport, NTNU Samfunnsforskning.

Kittelsaa, A. (2019). Boligen – hjem og arbeidsplass. I J. Tøssebro (red.) *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap.* Universitetsforlaget.

Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2013). *Kommunal praksis og personer med utviklingshemming. Policy på områdene sysselsetting og bolig.* Rapport, NTNU Samfunnsforskning.

Komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (2019). *Avsluttende merknader til Norges første rapport.* CRPD/C/NOR/CO/1

Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2019). *Nasjonale forventninger til regional og kommunal planlegging 2019–2023.*

Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2020) *Alle trenger et trygt hjem. Nasjonal strategi for den sosiale boligpolitikken (2021–2024).*

Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2021). *Mål med mening – Norges handlingsplan for å nå bærekraftsmålene innen 2030.* (Meld. St. 40 (2020–2021)).

Kulturdepartementet. (2018). *Kulturens kraft. Kulturpolitikk for framtida.* (Meld. St. 8 (2018–2019)).

Kulturdepartementet. (2018). *Frivilligheita – sterk, sjølvstendig, mangfaldig – Den statlege frivillighetspolitikken.* (Meld. St. 10 (2018–2019)).

Kulturlova. (2007). Lov om offentlege styresmakters ansvar for kulturverksemd (LOV-2007-06-29-89).

Kunnskapsdepartementet. (2016). *Tid for lek og læring – Bedre innhold i barnehage.* (Meld. St. 19 (2015–2016)).

Kunnskapsdepartementet. (2017). *Lærelyst – tidlig innsats og kvalitet i skolen.* (Meld. St. 21 (2016–2017)).

Kunnskapsdepartementet. (2019). *Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO.* (Meld. St. 6 (2019–2020)).

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (FOR-2003-06-27-792).

Kvinnekonvensjonen. (1979). Konvensjon om avskaffelse av alle former for diskriminering av kvinner.

Lawson, A. og Beckett, A.E. (2020). *The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis*. The International Journal of Human Rights, (Volume 25, 2021 – Issue 2), side 348-379.

Lervold, H. og Isaksen, J. (2020). *Seksualitet og funksjonsnedsettelser – Hvordan er situasjonen i norske habiliteringstjenester? En replikasjon av Berg gårds undersøkelse fra 1996, og Fjeld og Barstad sin undersøkelse fra 2003.*

Lid, I.M. (2020). *Universell utforming og samfunnsdeltakelse*. Cappelen Damm Akademisk.

Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (LOV-2017-06-16-51).

LDO. (2015). *CRPD 2015. Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – et supplement til Norges første periodiske rapport.* Rapport.

LDO. (2019). *Tvang og makt mot personer med utviklingshemming etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Likestillings- og diskrimineringsombudets gjennomgang av 32 saker fra Fylkesmannen i Hedmark*. Rapport.

LDO. (2022). *Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet.* Rapport.

Likestillingssenteret, KUN og Senter for likestilling. (2018). *Ukjent verktøy – Kartlegging av kommunenes kompetanse om FNs konvensjon for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (CRPD). Arbeidsnotat.

Løvgren. M. (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltagelse i fritidsaktiviteter.* NOVA Rapport 9/2009.

Maclagan, D. (2009). *Outsider Art: From the Margins to the Marketplace*. Reaktion Books.

Magnus, E. og Olsø T.M. (2019). Retten til en hverdag med aktivitet. I J. Tøssebro (red.) *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*, Universitetsforlaget.

Mansell, J. (2006). *Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities,* Journal of Intellectual and Developmental Diability, (vol. 31, No 2).

Markussen, E. (2002). *Særskilt tilrettelagt opplæring i videregående – hjelper det? Om segregering, inkludering og kompetanseoppnåelse i det første R 94 – kullet*. Fafo- rapport nr. 341/2002.

Markussen, E. mfl. (2019). *«Respekten for forskjelligheten». En studie av spesialundervisning i videregående opplæring i Norge skoleåret 2018–2019.* NIFU-rapport, 2019-12.

Mathisen I. H. og Vedøy G. (2012). *Hvorfor øker bruken av spesialundervisning i grunnopplæringen?* Rapport IRIS 2012/017

Melbøe, L. mfl. (2016). *Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse*. Nordens Välfärdscenter.

Melbøe, L. mfl. (2021) *Selvstendig liv og smittevern – rettigheter i krysspress under covid-19-restriksjoner for personer med utviklingshemming.* Tidsskrift for omsorgsforskning. Vol.7 utg1.

Menneskerettighetsutvalget. (2011). *Dokument 16 (2011–2012) Rapport til Stortingets presidentskap fra Menneskerettighetsutvalget om menneskerettigheter i Grunnloven.*

Merverdiavgiftskompensasjonsloven. (2003). Lov om kompensasjon av merverdiavgift for kommuner, fylkeskommuner mv. (LOV-2003-12-12-108).

Midstundstad, A. og Storbukås, K.M. (2020). *Utviklingshemmedes muligheter for ferie – Jeg er avhengig av at personalet er med meg på ferie.* Rapport. Stiftelsen SOR.

Molden, T. mfl. (2016). *Bruk av statistiske indikatorer i rapportering til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Rapport, NTNU Samfunnsforskning.

Morlandstø, L. og Sandvin, J.T. (2014). *Fra bollebaking til demokratisk deltakelse – representasjoner av utviklingshemmede i norske medier.* Universitetet i Nordland, UiN-Rapport 7/2014.

Møller, G. og Magnussen, E. (2020). *Evaluering av forsøk med varig tilrettelagt arbeid i kommunal regi*, Telemarksforsking Rapport 552.

NAKU. (2018). *Foreldre: Forskning.*

NAKU. (2019). *Kultur og fritid: Forskning.*

NAKU. (2020). *Kunnskapsbanken.*

NAKU. (2020). *«Vi har aldri hørt et nei fra kommunen».*

NAKU. (2020). *Kunnskap om store bofellesskap og boformer.*

NAKU. (2020). *Fra institusjonalisering til deinstitusjonalisering til reinstitusjonalisering og usynliggjøring?*

NIM. (2022). *Kommuner og menneskerettigheter.*

National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment and management. NICE guideline: methods, evidence and recommendations.* Rettleiing.

Nationellt centrum för kvinnofrid. (2013). *Våld mot kvinnor med funktionsnedsättning.* (Rapport, 2013). Uppsala: Uppsala universitet.

Norges Høyesterett. (2016). Dom: HR-2016-2554-P.

Nordahl, T. mfl. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge – ekspertgruppen for barn og unge*

*med behov for særskilt tilrettelegging*. Fagbokforlaget.

NOU 1985: 34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. Sosialdepartementet.

NOU 2001: 22 *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer.* Sosial- og helsedepartementet.

NOU 2005: 8 *Likeverd og tilgjengelighet – Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedre tilgjengelighet for alle.* Justis- og politidepartementet.

NOU 2012: 6 *Arbeidsrettede tiltak*. Arbeidsdepartementet.

NOU 2016: 17 *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.* Barne- og likestillingsdepartementet.

NOU 2018: 15 *Kvalifisert, forberedt og motivert – Et kunnskapsgrunnlag om struktur og innhold i videregående opplæring.* Kunnskapsdepartementet.

NOU 2019: 3 *Nye sjanser – bedre læring. Kjønnsforskjeller i skoleprestasjoner og utdanningsløp.* Kunnskapsdepartementet.

NOU 2019: 14 *Tvangsbegrensningsloven – Forslag til felles regler om tvang og inngrep uten samtykke i helse- og omsorgstjenesten.* Helse- og omsorgsdepartementet.

NOU 2019: 23 *Ny opplæringslov*. Kunnskapsdepartementet.

NOU 2020: 6 *Frie og hemmelige valg. Ny valglov.* Kommunal- og moderniseringsdepartementet.

NOU 2022: 9 *En åpen og opplyst offentlig samtale – Ytringsfrihetskommisjonens utredning.* Kultur- og likestillingsdepartementet.

NOVA. (2013). *«Taushetsplikt, opplysningsrett og opplysningsplikt»*, NOVA-rapport 3/13.

Nøkleby H. mfl. (2015). *Helseeffekter av arbeid.* Notat. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Nøkleby, H. mfl. (2015). *Effekt av det å være i arbeid på bruk av helsetjenester.* Notat. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Oliver, M. (2009). *Understanding Disability: from theory to practice.* 2. utg. Palgrave Macmillian.

Olsen, T. mfl. (2016). *Hatytringer. Resultater fra en studie av funksjonshemmedes erfaringer.* NF rapport 6/2016.

Olsen, T. mfl. (2018). *Rettssikkerhet – likeverd og likeverdig behandling. Mennesker med kognitive funksjonsnedsettelser i møte med straffe-rettspleien.* NF rapport 5/2018.

Olsvik, V. M. (2010). *Overgrep mot kvinner med nedsatt funksjonsevne – en kunnskapsoversikt.* Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress

Opplæringslova. (1998). Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. (LOV-1998-07-17-61).

Oslo Economics. (2020). *Idrett for mennesker med funksjonsnedsettelser*, OE-rapport 2020-57.

Oslo Politidistrikt. (2022). *Anmeldt hatkriminalitet i Oslo politidistrikt 2021.*

Owren, T. (2019). Hvordan kan tjenesteytere bidra til å bygge ned funksjonshemmende barrierer. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 01 (vol 5), 1-15.

Proba samfunnsanalyse. (2016). *Kommunenes bruk av avlastere og støttekontakter*. Proba, Rapport, 2016-07.

Rambøll. (2017). *Kartlegging av helse- og omsorgstjenestetilbudet til voksne med habiliteringsbehov.* Rapport.

Rasediskrimineringskonvensjonen. (1966). Konvensjon om avskaffelse av alle former for rasediskriminering (07-03-1966 nr. 1 Multilateral).

Redd Barna. (2021). *Fritid for alle – uten fordommer.*

Reinertsen, S. (2015). *Arbeid, dagaktivitet, livskvalitet og utviklingshemming.* Doktoravhandling, Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).

Richdale, A. og Baker, E. (2014). Sleep in Individuals with an Intellectual or Developmental Disability: Recent Research Reports. *Current Developmental Disorder report, 1(2), s. 74–85.*

Riksrevisjonen. (2018). *Riksrevisjonens undersøking av korleis verjemålsreforma er sett i verk*, Dokument 3:6 (2017–2018).

Ruud, M.E. og Astrup, K.C. (2018). *Eie-etablering for personer med utviklingshemming. Virkemidler og mulighetsrom*. NIBR-rapport 2018-17.

Sajjad, T.A. (2012). *Innvandrere og barn av innvandrere med utviklingshemming og deres familier. En kunnskapsoppsummering.*

Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn mfl. (2013). *Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn. Den som mottar helse- og omsorgstjenester har også rett til å utøve sin tro og sitt livssyn – alene og i fellesskap med andre.* Hefte, 11/2013.

Seip, A.-L. (1994). *Veiene til velferdsstaten. Norsk sosialpolitikk 1920-75.* Gyldendal norsk forlag.

Sivilombudet. (2021). *Besøksrapport. Bofellesskap for personer med utviklingshemming i Drammen kommune.*

Sivilombudet. (2022). *Besøksrapport. Besøk til boliger for personer med utviklingshemming i Kristiansand kommune.*

Skarstad, K. (2018). *Realizing the human rights of persons with disabilities. From political ideals to political practices.* Doktorgradsavhandling, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo.

Skarstad, K. (2018). Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities? Self-determination policies and the use of force in the case of Norway. *International Journal of Human Rights*, 22 (6), side 774–800.

Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.

Skullerud, E. mfl. (2000). Psykisk helse blant mennesker med utviklingshemming. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120, side 3246–3248.

Stancliff, R. J. mfl. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal of Mental Retardation*, 105 (6), side 431–454.

Stang, E. mfl. (2013) *«Taushetsplikt, opplysningsrett og opplysningsplikt»,* NOVA-rapport 3/13.

SSB. (2020). *Familier og husholdninger.*

SSB. (2022). *Bolig og boforhold.*

Statsministerens kontor. (2005). *Makt og demokrati.* Meld. St. 17 (2004–2005).

Stein, M.A. (2007). Disability Human Rights. *California Law Review*, Vol. 95, 75–121.

Stein, M.A mfl. (2013). Education and HIV/AIDS. Disability Rights and Inclusive Development. Langford, M, A. Summer og A.E. Yamin (red.) *Millenium Development Goals and Human Rights.* Cambridge University Press.

Straffeprosessloven. (1981). Lov om rettergangsmåten i straffesaker (LOV-1981-05-22-25).

Sosialdepartementet. (1990). *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming.* (St.meld. nr. 47 (1989–90)).

Swensen, S.H. (2015). Utviklingshemming og kultur. *Store norske leksikon.*

Söderstrøm, S. og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede.* Rapport 2011, NTNU Samfunnsforskning.

Søndenaa, E. mfl. (2010). Screening for intellectual disability among adults. *Tidsskrift for den Norske legeforening*, 2010:130, side 1475–1477.

Thronsen, A. og Young, E. (2015). *PYC i Norge. Foreldreveiledning til foreldre med kognitive funksjonsnedsettelser i møte med barnevernet 2014–2016.* HiT rapport nr 17. Høgskolen i Telemark.

Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten.* Ad Notam Gyldendal.

Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag. Utviklingehemmedes levekår etter HVPU-reformen.* Oslo: Kommuneforlaget.

Tøssebro, J. mfl. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet.* Rapport 2014, NTNU Samfunnsforskning.

Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap.* Universitetsforlaget.

Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (red.) (2012). *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger.* Gyldendal akademisk.

Tøssebro, J. og Wendelborg, C. (2021). *Utviklingshemmetes bosituasjon 2021.* NTNU samfunnsforskning.

Universell Utforming AS. (2018). *Universell utforming av skoler for elever med kognitive og sensoriske vansker.* Rapport.

Unge Funksjonshemmede. (2022). *Undersøkelsen om korona og utdanning 2021.*

Utdanningsdirektoratet. Registreringar i Basil og GSI og registreringar i VIGO.

Utdanningsdirektoratet. (2015). *Overganger for barn og unge som får spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning.* Rettleiing.

Utdanningsdirektoratet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen.*

Utdanningsdirektoratet. (2019). *Rapport, Felles nasjonalt tilsyn – 2014–2017.* Rapport.

Utdanningsdirektoratet. (2020). *Skolemiljø.*

Utdanningsdirektoratet. (2020). *Rammeplan for barnehagen. Forskrift om rammeplan for barnehagens innhold og oppgaver.*

Utenriksdepartementet. (2012). *Samtykke til ratifikasjon av FN-konvensjonen av 13. desember 2006 om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.* (Prop. 106 S (2011–2012)).

Utlånsforskriften. (2021). Forskrift om finansforetakenes utlånspraksis (utlånsforskriften), (FOR-2020-12-09-2648),

Utredningsinstruksen. (2016). *Instruks om utredning av statlige tiltak (utredningsinstruksen)*, (FOR-2016-02-19-184).

Valdirektoratet. (2019). *Hjelp til å stemme i valglokalet.*

Waddington, L. og Priestley', M. (2020). A Human rights approach to disability assessment. *Journal of International and Comparative Social Policy, First View*, pp. 1–15

Wade, C. mfl. (2011). Modelling Contextual Influences on Parents With Intellectual Disability and their Children. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116 (6), side 419–437.

Wallén, E.F. mfl. (2018). High prevalence of diabetes mellitus, hypertension and obesity among persons with a recorded diagnosis of intellectual disability or autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disabilities resarch.* Vol.62 (4), side 160–280.

Wangen, G. (2019). *Veier mot målet. Arbeidsinkludering for personer med utviklingshemming NAV FoU-prosjekt 2016-2019.* AFI-rapport 04-2019. Arbeidsforskningsinstituttet, OsloMet.

Wehmeyer, M.L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), side 113–120.

Wehmeyer, M.L og Palmer, S.B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high-school: The Impact of self-determination. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilies*, 38 (2), 131–144.

Wendelborg, C. og Paulsen, V. (2014). *Inkludering i skolen – inkludering på fritida? Oppvekst med funksjonshemming.* Gyldendal Akademisk.

Wendelborg, C. (2017). *Elever med nedsatt funksjonsevne i videregående skoler. Opplæringssituasjon i skole og bedrift.* Rapport NTNU Samfunnsforskning.

Wendelborg, C. mfl. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming.* Rapport. NTNU Samfunnsforskning.

Wendelborg, C. mfl. (2018). *Lek, læring og ikke-pedagogikk for alle. Nasjonal evaluering av skolefritidsordningen i Norge.* Rapport. NTNU Samfunnsforskning.

Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2018). *Arbeidslinje eller fasttrack til kommunal omsorg?* Fontene forskning, 11 (2), side 58–71.

WHA 74.8. (2021). The highest attainable standard of health for persons with disabilities.

Witsø, A.E. og Kittelsaa, A. (2017). Active adult lives for persons with learning disabilities – The perspectives of professionals. *British Journal of Learning Disabilities*, 46 (1), side 10–16.

Witsø, A.E. og Hauger, B. (2018). 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24 (2), side 143–157.

Õie, U-C. (2008). *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning.* Statens folkhälsoinstitut.

ØSK. (1966). Den internasjonale konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter.

**Vedlegg 1**

# Menneskerettsseminar

For å sikre at røystene til personar med utviklingshemming vart høyrde i samband med meldingsarbeidet, inviterte kultur- og likestillingsministeren eit utval av personar med utviklingshemming til eit menneskerettsseminar. Kandidatane som fekk invitasjonen, var foreslått av brukar- og interesseorganisasjonane og er personar som har vist eit betydeleg engasjement for rettane og stillinga utviklingshemja har i samfunnet. Dei har ulike interessefelt og ulik alders- og kjønnsfordeling. Personane kom frå store delar av landet. Seminaret vart arrangert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) i samarbeid med Stiftelsen SOR på oppdrag frå Kultur- og likestillingsdepartementet.

Menneskerettsseminaret vart halde 19. til 20. august, 2019. Det er første gongen i Noreg at det har blitt halde eit høyringsseminar for menneske med utviklingshemming i samband med ei stortingsmelding.

Basert på innhaldet i oppmodingsvedtaka om meldinga til Stortinget vart det særleg arbeidd med følgjande tema under seminaret:

- retten til arbeid
- retten til eigen heim
- retten til gode helsetenester
- retten til skole og utdanning
- retten til å bestemme i eige liv
- retten til å delta på fritidsaktivitetar, i kulturlivet og å ha ferie

Alle innspela frå seminaret vart personleg overrekte til kultur- og likestillingsministeren. Representantar frå departementet deltok på heile seminaret. TV BRA dekte hendinga.

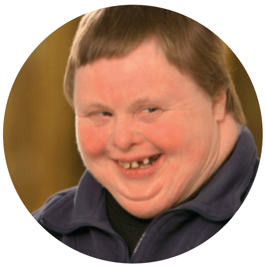
I forkant av seminaret fekk deltakarane tilsendt eit informasjonsbrev. Her vart dei oppmoda til å ta stilling til nokon spørsmål knytte til menneskerettane. Desse spørsmåla vart eit utgangspunkt for fleire av aktivitetane på seminaret. Samtidig vart kvar enkelt deltakar anbefalt å setje seg inn i lettlesen-versjonen av CRPD.[1]

[1] Bufdir (2012).

Deltakarar på menneskerettsseminar

*Gry-Lillian*
Gry-Lillian kommer fra Gjettum. Hun har vært med i Dissimilis siden 1989, og er lidenskapelig opptatt av sang og musikk

*Synne*
Synne kommer fra Bekkjarvik. Hun sitter i styret i NFU Hordaland



*Torill*
Torill kommer fra Kongsberg. Hun har skrevet boka «venner» sammen med Britt-Evy Westergård

*Svein Andre*
Svein Andre kommer fra Sandefjord. Han spilte hovedrollen i filmen «Detektiv Downs». Har vunnet pris for beste mannlige skuespiller

*Ole Magnus*
Ole Magnus kommer fra Molde. Han underviser vernepleierstudenter ved Høyskolen i Molde

*Thomas*
Thomas kommer fra Skjetten. Han er medlem av brukerrådet i Skedsmo kommune

*Lars Åge*
Lars Åge kommer fra Sandefjord. Han er tidligere politiker i byrådet i Sandefjord

*Jan Tore*
Jan Tore kommer fra Uskedalen. Han er lidenskapelig opptatt av håndball, og gode fritidsaktiviteter

*Lars Petter*
Lars Petter kommer fra Drammen. Han har sittet i styret i NFU Nedre Eiker

*Marius*
Marius kommer fra Sandnessjøen. Han er leder av Alstahaug lokallag, og ble valgt inn i NFUs landsstyre i 2021.

Figur 1.1 Deltakere på menneskerettsseminar 19.–20. august 2019.

*Camilla*
Camilla kommer fra Tolvsrød. Hun har vært med i landsstyret til NFU, og har holdt forelesninger om selvbestemmelse

*Kristin*
Kristin kommer fra Harstad. Hun er samboer med Karl Johan. Hun har forsket på levekårs-situasjonen til mennesker med utviklingshemming i samiske områder

*John-Harald*
Kommer fra Kolsås. Bodde på Emma Hjorts hjem som barn. Arbeider for NFU. Har vært medlem i rådgivningsgruppen i Bærum siden 1998

*Karl Johan*
Karl Johan kommer fra Harstad. Han er samboer med Kristin. Han har forsket på levekårs-situasjonen til mennesker med utviklingshemming i samiske områder

*Ørjan*
Ørjan kommer fra Odda. Han er nestleder i NFU Indre Hordaland lokallag

*Kari Anne*
Kari Anne kommer fra Bergen. Hun arbeider som reporter i TV BRA

*Jan-Magne*
Jan-Magne kommer fra Bergen. Han arbeider som redigerer og filmfotograf i TV BRA

Figur 1.2 Deltakere på menneskerettsseminar 19.–20. august 2019.

Bestilling av publikasjonar

Tryggings- og serviceorganisasjonen til departementa
publikasjoner.dep.no
Telefon: 22 24 00 00

Publikasjonane er også tilgjengelege på
www.regjeringen.no

Omslagsillustrasjon
Barn i korpsuniform: Torshovkorpset
Smilende jente: Colourbox
Mann i natur: Colourbox
Jente i rullestol: Free Image on Unsplash
Mann med arbeidshjelm: Colourbox

Trykk: Tryggings- og serviceorganisasjonen til
departementa – 11/2022

MILJØMERKET TRYKKSAK
2041 DepMedia 0446