



Stiftelsen SOR

RAPPORT

Ingenting om meg uten meg!

Rapport fra Norges andre nasjonale rettighetsseminar
for personer med utviklingshemming.

2025





Denne rapporten er knyttet til arrangementen av Norges andre nasjonale rettighetsseminar for personer med utviklingshemming. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Stiftelsen SOR har vært ansvarlige for seminaret. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og OsloMet har vært medarrangører og samarbeidspartnere i prosessen.

Bufdir har finansiert arbeidet.



Innhold

Forord	4
Fem tips for gode medvirkningsprosesser	6
Sammendrag	8
Bakgrunn	8
Formål og målgruppe	8
Hovedinnhold	8
Hovedfunn og anbefalinger	9
Avslutning	9
Begreper	9
Del I – Organiseringen av et nasjonalt rettighetsseminar	10
Målsetning	11
Organisering av arbeidet	11
Deltakerne	12
Ledsageres rolle	12
Samtykke	12
Forberedelser og gjennomføring	12
Gjennomføring og tilnærminger	13
Noen refleksjoner om medvirkning	14
Litteratur	15
Seks tips til deg som legger til rette for medvirkningsprosesser	16
Del II – Pedagogisk tilrettelegging og deltakernes innspill	18
Oppsummerte erfaringer fra forberedelsene	19
Det samiske perspektivet	21
Rettighetsplakatene – en oppsummering	22
Evaluerings fra deltakerne	22
Nasjonale og lokale anbefalinger	23
Del III – Sammendrag fra en samtale om menneskerettigheter	24
Forberedelser i forkant av seminaret	25
Rett til å bestemme hvor man skal bo	25
Bekjempelse av mobbing	26
Personlig økonomi og forståelig informasjon	26
Ulikheter mellom kommuner	26
CRPD inn i norsk lov	26
Oppfordret til videre engasjement	27



Forord

Å bli hørt og sett er et grunnleggende behov – en menneskerett.

For mange personer med utviklingshemming er det likevel ofte en kamp å få delta i beslutninger som angår eget liv. Å skape rom for medvirkning handler derfor om at vi må lære å gjøre ting på nye måter.

FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) slår fast at alle mennesker har rett til likestilling, deltakelse og tilgjengelighet. Det betyr at samfunnet må legge til rette for at hver enkelt skal kunne bidra – på egne premisser, med sin stemme og sine erfaringer. Først da kan vi si at vi har et samfunn for alle.

Med dette som bakteppe ble det i 2019 skrevet medvirkningshistorie i Norge. Kulturdepartementet ga Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) i oppdrag å arrangere landets første rettighetsseminar for personer med utviklingshemming. Bufdir inngikk et samarbeid med Stiftelsen SOR for å planlegge og gjennomføre seminaret.

Formålet var å samle innspill fra deltakerne til *Stortingsmelding 8 (2022–2023) Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrte og sett*. Seminaret ble en suksess, og stortingsmeldingen inneholder en rekke direkte sitater fra deltakerne selv.

I meldingen understrekes også regjeringens mål om å arrangere slike seminarer jevnlig, med deltakelse fra politisk ledelse. Denne ambisjonen ble realisert i 2024, da vi samlet tolv engasjerte deltakere fra hele landet til historiens andre nasjonale rettighetsseminar: «*Ingenting om meg uten meg!*». Her møtte deltakerne kultur- og likestillingsminister

Lubna Jaffery, som lyttet, svarte og deltok i en gripende samtale om hvordan det faktisk er å leve med utviklingshemming i Norge.

Denne rapporten gir deg et innblikk i planleggingen og gjennomføringen av dette seminaret. Samtidig presenterer vi deltakernes egne innspill, erfaringer og forslag til løsninger på utfordringene som berører deres liv.

Vi håper at du som leser får en dypere forståelse av hva personer med utviklingshemming er opptatt av – og hvordan du kan bidra til reell medvirkning, både nasjonalt og lokalt. Prinsippene for deltakelse gjelder alle, men det krever vilje, nytenkning og kreativitet for å la denne delen av befolkningen slippe til.

En stor takk rettes til deltakerne for deres modige, kloke og ærlige bidrag. Deres stemmer minner oss om at vi har en lang vei igjen å gå – men også om at store endringer kan skje med relativt enkle grep.

Takk også til ansatte i Bufdir for godt samarbeid, og til Aud Elisabeth, Hedvig og Britt-Evy for deres tid, ideer og faglige robusthet. Uten dere ville ikke dette seminaret blitt en realitet.

De beste medvirkningsprosessene skjer likevel ikke i prosjekter, men i hverdagen – ute i kommunene, i den virkeligheten mennesker med utviklingshemming lever i.

Jeg håper du lærer noe nytt – og noe nyttig.

Riktig god lesing!

Linn Løvlie Slette

Prosjektleder for seminaret og daglig leder i Stiftelsen SOR

Fem tips for gode medvirkningsprosesser

1. Møt deltakerne med åpenhet

Mange med utviklingshemming har erfart å bli nedvurdert. Vær åpen, gi tid og anerkjenn livserfaringer, tanker og ideer.

2. Planlegg godt, og gi tilpasset informasjon i forkant og underveis

God medvirkning krever god planlegging, tilpasset informasjon og tilstrekkelig med ressurser.

3. Sørg for tilgjengelige lokaler

Ikke alle funksjonsnedsettelse er synlige, eller blir opplyst om i forkant. Sørg for at lokalene er universelt utformede. Bruk alltid mikrofon!

4. Snakk enkelt

Vær tydelig og konkret, men ikke barnslig. Om du må bruke vanskelige ord, sørg for å forklare dem.

5. Gå inn med et åpent sinn, og ha det gøy

Inviter deltakerne til å delta aktivt i å forme prosessen underveis. Humor og latter skaper fellesskap og tillit.



Sammendrag

BAKGRUNN

Denne rapporten dokumenterer Norges andre nasjonale rettighetsseminar for personer med utviklingshemming. Seminaret ble arrangert i 2024 av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Stiftelsen SOR, med OsloMet, NFU og NAKU som samarbeidspartnere. Seminaret fikk tittelen *Ingenting om meg uten meg!* og ble gjennomført i tråd med regjeringens ambisjon om å styrke medvirkningen til personer med utviklingshemming.

Seminaret bygget videre på erfaringene fra det første nasjonale rettighetsseminaret i 2019, som også fikk betydelig innflytelse på innholdet i *Stortingsmelding 8 (2022–2023) Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrst og sett*.

FORMÅL OG MÅLGRUPPE

Formålet med seminaret var å gi personer med utviklingshemming en arena for å uttrykke egne meninger og erfaringer, og å påvirke utformingen av politikk og tjenester. Seminaret tok utgangspunkt i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som blant annet vektlegger retten til selvbestemmelse, deltakelse og tilgjengelig informasjon.

Målgruppen for seminaret var voksne med utviklingshemming fra hele landet. Det ble lagt vekt på bred representasjon når det gjaldt kjønn, alder, geografi, etnisk bakgrunn, urfolk og LHBTI+-identitet. Det ble også tilrettelagt for ledsagere ved behov.

HOVEDINNHold

Rapporten er delt inn i tre hoveddeler:

Del I beskriver planlegging, organisering og gjennomføring av seminaret, inkludert tilrettelegging, spørsmål om samtykke, kreative tilnærminger og refleksjoner om reell versus symbolsk medvirkning.

Del II presenterer pedagogisk tilrettelegging og deltakernes egne innspill. Temaer som retten til å bestemme over eget liv, å være seg selv, og å få forståelig informasjon ble utforsket gjennom gruppearbeid og samtaler. Deltakernes drømmer, erfaringer og forslag til løsninger løftes også frem.

Del III oppsummerer en samtale mellom deltakerne, kultur- og likestillingsminister Lubna Jaffery og likestillings- og diskrimineringsombud Bjørn Erik Thon. Samtalen tok opp sentrale rettighetstemaer som eget hjem, mobbing, økonomisk selvbestemmelse og ulikheter i tjenester mellom kommuner.

HOVEDFUNN OG ANBEFALINGER

Rapporten viser tydelig at personer med utviklingshemming har sterke meninger, klare drømmer og et ønske om å delta i samfunnsdebatten. Mange opplever å ikke bli lyttet til, og det er store variasjoner i oppfyllelsen av rettigheter og tilbud avhengig av bosted.

Rapporten løfter også frem konkrete anbefalinger både nasjonalt og lokalt. Disse inkluderer behovet for at CRPD inkorporeres i menneskerettsloven, at rettighetsseminarer arrangeres jevnlig, og at kommunene tilbyr rettighetsopplæring og legger til rette for ordentlige medvirkningsprosesser.

AVSLUTNING

Ingenting om meg uten meg! er ikke bare et seminar, men en helhetlig tilnærming for å inkludere utviklingshemmede i saker som angår dem. Rapporten gir konkrete tips og innsikter for hvordan slike prosesser kan gjennomføres med kvalitet, faglig forankring og respekt. Rapporten er ment å være en ressurs for politikere, tjenesteytere, organisasjoner og alle som arbeider for et mer inkluderende og rettferdig samfunn.

Begreper

Gjennom hele rapporten benyttes begreper som **medvirkning**, **universell utforming**, **CRPD (FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne)**, og **rettighetsplakater**. Under får du en kort forklaring på hva vi mener:

Medvirkning handler om retten til å delta i beslutninger som angår eget liv. Medvirkning skiller seg fra begrepet brukermedvirkning, som særlig retter seg mot medvirkning i egne helse- og omsorgstjenester (hjemlet i pasient- og brukerrettighetsloven).

Universell utforming innebærer at omgivelser, tjenester og informasjon skal være tilgjengelige for alle, uansett funksjonsevne.

CRPD er en internasjonal menneskerettighetskonvensjon som skal sikre likestilling for personer med nedsatt funksjonsevne.

Rettighetsplakater brukes i seminaret som et praktisk verktøy for å fremme refleksjon og diskusjon om konkrete rettigheter og problemstillinger.

Del I

Organiseringen av et nasjonalt rettighetsseminar

Tekst: Linn Løvlie Slette, daglig leder i Stiftelsen SOR

I denne delen beskriver vi hvordan vi planla og gjennomførte seminaret *Ingenting om meg uten meg!*. Vi deler også noen refleksjoner om medvirkning, og hvordan innspillene vil bli brukt i vårt videre arbeid med å styrke menneskerettighetene og forbedre levekårene til personer med utviklingshemming.

“ Det er viktig å møte dere. Vi (politikerne) trenger å høre dere.

Lubna Jaffery, Kultur- og likestillingsminister

Et av hovedprinsippene i målene for bærekraftig utvikling, er at ingen skal utelates. FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) fremhever betydningen av retten til deltakelse i samfunnet og i det politiske liv (jf. artikkel 19 og artikkel 29). Deltakelse og inkludering i samfunnet er også en måte å sørge for styrket selvbestemmelse (Skarstad, 2019, s. 51). For at personer med utviklingshemming skal kunne få oppfylt disse menneskerettighetene, er det avgjørende at vi – omgivelsene rundt – lærer oss hvordan vi kan tilrettelegge for deltakelse på arenaer der personer med utviklingshemming sjelden gis mulighet til å delta (Owren, s. 8, 2025). Dette seminaret er slik sett et praktisk eksempel på hvordan omgivelsene kan tilrettelegge for samfunnsdeltakelse og politikktutforming for, og med, denne delen av befolkningen.

MÅLSETNING

Regjeringen ønsker at rettighetsseminarer skal gjennomføres jevnlig for å styrke personer med utviklingshemming sin innflytelse på samfunnet. Dette skal skje gjennom tilrettelegging for økt politisk deltakelse og ved å styrke ordninger som sikrer at alle blir hørt.

Å kunne medvirke i eget liv er en menneskerettighet. Likevel vet vi at personer med utviklingshemming sjelden får reell innflytelse i saker som angår dem. Mange opplever å bli passive tilskuere i eget liv, der beslutninger som direkte påvirker dem ofte tas av pårørende eller personer i ulike maktposisjoner.

Hovedmålet med seminaret *Ingenting om meg uten meg!* var derfor å gi deltakerne erfaring med å være aktive aktører i egne liv. Videre hadde seminaret som mål å synliggjøre og bidra til å bygge ned noen av de barrierene som i dag hindrer reell deltakelse, samt å sikre at deres stemmer og innspill legges til grunn i utforming av politikk og tjenester på feltet.

ORGANISERING AV ARBEIDET

Buudir og Stiftelsen SOR har vært ansvarlige for arrangementen av seminaret. Daglig leder i SOR har ledet og administrert arbeidet underveis. For å sikre tilstrekkelig kompetanse og innsikt i ulike problemstillinger på feltet, knyttet vi til oss tre medarrangører. Foruten representanter fra ansvarlige organisasjoner, har arbeidsgruppen ellers bestått av Aud Elisabeth Witsø, daglig leder i Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming

(NAKU), Hedvig Ekeberg, generalsekretær i Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og Britt-Evy Westergård, førsteamanuensis ved OsloMet. Hver enkelt deltaker i arbeidsgruppen har vært uunnværlige samarbeidspartnere under planleggingen og arrangementen av seminaret. Arrangører og samarbeidspartnere møttes jevnlig under hele prosessen; både i forkant og etterkant.

DELTAKERNE

I rekrutteringsfasen var vi opptatt av å sikre bred representasjon av deltakere. Det betyr at vi har hatt et særlig fokus på å rekruttere personer med minoritetsbakgrunn, fra det samiske miljøet, og fra LHBTI+-befolkningen. Vi var også opptatt av ulik kjønns- og alderssammensetning, og at deltakerne kom fra ulike steder i Norge. I vår søken etter aktuelle deltakere, henvendte vi oss derfor til ulike organisasjoner og miljøer i Norge som har kontakt med utviklingshemmede.

Som i 2019 opplevde vi også denne gangen at de som ønsker å delta på slike seminar, i utgangspunktet er genuint opptatt av bedre levekår og styrkede menneskerettigheter for seg selv og andre. Mange hadde bakgrunn fra organisasjoner, forskerkurs og brukerråd. Det er slik sett viktig å påpeke at deltakerne på seminaret ikke representerer hele bredden og alle med utviklingshemming i Norge. De har likevel gitt oss nyttige og verdifulle innspill, hvorpå flere av problemstillingene er godt belyst i offentlige dokumenter¹ og i rapporter fra tidligere arbeid². Vi erfarte at deltakerne kjente seg godt igjen i hverandres livssituasjoner, og at dette dannet grunnlag for gode samtaler underveis.

LEDSAGERES ROLLE

Alle deltakere fikk tilbud om å ha med seg ledsager. De fleste benyttet seg av denne muligheten, men noen kom også alene. De ledsagerne som ønsket å være med, fikk på forhånd informasjon om

hvordan de skulle forholde seg under seminaret. Det er fra tidligere seminar, og tilsvarende arbeid, god erfaring med at støttepersoner sitter bakerst i lokalet, eller oppholder seg i hyggelige ventesoner utenfor møterommet. Det er veldig viktig at det ikke er deres meninger, ønsker og behov som skal komme til uttrykk, eller påvirke deltakerne i et slikt fora. Likevel er deres tilstedeværelse svært viktig, da de kan tolke kroppsspråk og kommunikasjon, samt være en støtte i pauser og ved felles måltider. Det er helt avgjørende at alle involverte er godt informert både i forkant og underveis. Vi har god erfaring med å utarbeide et utfyllende informasjonsskriv til ledsagere, slik at de er trygge på hva som skal skje, og hvem de kan kontakte.

SAMTYKKE

For å forsikre oss om at vi kunne benytte bilder og sitater i etterkant av seminaret, utarbeidet vi et samtykkeskjema som deltakerne skulle skrive under på. I utgangspunktet hadde vi tenkt å ta opp lyd fra seminarets aktiviteter, slik at vi senere kunne transkribere dette og bruke direkte sitater, men fordi en av seminardeltakerne ikke ønsket at det han sa skulle bli tatt opp, transkriberte vi innspill og erfaringer fortløpende.

FORBEREDELSE OG GJENNOMFØRING

FORBEREDELSE

I forkant av seminaret sendte vi ut noen spørsmål til alle deltakerne. På denne måten fikk de anledning til å begynne å tenke på temaene vi senere skulle utforske videre. Det ble sendt ut seks spørsmål totalt, der de to første spørsmålene handlet om å bli litt bedre kjent med hver enkelt deltaker. Spørsmålene lød som følger:

- *Kan du fortelle litt om deg selv?*
- *Har du noen drømmer for livet ditt? I så fall, hvilke?*



Deretter fulgte fire spørsmål som gikk litt mer i dybden på hva vi skulle snakke om:

- *Hvordan har du det når andre ikke hører på det du har å si?*
- *Hvordan tror du andre opplever det å ikke bli hørt?*
- *Hva kan du gjøre for å bli hørt om viktige ting i livet?*
- *Hva syns du må bli bedre for personer med utviklingshemming i Norge?*

Vi oppfordret deltakerne til å skrive svarene på PC eller i en notatbok, og ta dem med på seminaret.

I planleggingsfasen har vi forsøkt å utforme spørsmål, program og invitasjon på en tilgjengelig måte. På grunn av begrenset økonomisk handlingsrom har vi ikke hatt anledning til å sjekke ut om det produserte materialet faktisk var forståelig for dem som skulle forstå det, før det ble sendt ut.

For å sikre god medvirkning, er det viktig å forberede deltakerne på hva de skal delta på. Send derfor ut informasjonsmateriell i god tid, og sørg for at informasjonen er mottatt og forstått.

Ring gjerne alle deltakere og/eller ledsagere for å gi informasjonen muntlig i tillegg, og spør om det er noe som kan avklares eller om de har spørsmål. Veldig mange med utviklingshemming har aldri deltatt på kurs eller seminar tidligere, og de trenger gjerne å vite hva som skal skje, hvor mange som skal delta, at deltakelsen er frivillig, og at de blir ivaretatt underveis og i etterkant.

Du finner oppsummerte erfaringer og innspill fra forberedelsene og gjennomføringen i del II.

GJENNOMFØRING OG TILNÆRMINGER

Samlingen ble, som skrevet innledningsvis, gjennomført over to dager på et sentralt hotell i Oslo. Vi inviterte 15 deltakere, hvorpå 12 personer til slutt deltok. Vi var hele veien tydelige på at deltakerne kun skulle dele det de selv ønsket, at det var lov å trekke seg fra seminaret uten å oppgi grunn, og at det var lov å være stille om man ikke ønsket å si noe.³

Kreative tilnærminger

I rapporter fra tidligere rettighetsseminar har vi beskrevet det vi da har valgt å kalle 'kreative metoder'. Denne gangen har vi endret ordlyden til 'kreative tilnærminger' fordi vi ikke nødvendigvis

¹ Meld. St. 8 (2022–2023). Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrte og sett og NOU 2016: 17 (2016). På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggjende rettigheter for personer med utviklingshemming

² Inkluder oss! (2019), og Vi har også en stemme (2022–2023)

³ Her finner du punktliste over viktige arbeidsoppgaver i forberedelses- og etterarbeidsprosessen: <https://stiftelsensor.no/kompetanse/rettighetsbanken>

bruker spesifikke metoder, men heller ulike innfallsvinkler og måter for å skape dialog og refleksjon i fellesskap. Dette innbefatter også at man bør presentere kunnskap, temaer og utfordringer på ulike måter. Av erfaring er det lurt å gjøre dette gjennom tilgjengelig tekst, film, bilder og grafikk. For å sikre at alle kommer til ordet, bør man legge til rette for gruppearbeid i separate grupperom i løpet av en samling.

Rettighetsplakater

Akkurat som under menneskerettighetsseminaret i 2019, brukte vi rettighetsplakater denne gangen også. I forkant utarbeidet arbeidsgruppen tre formuleringer forankret i CRPD som senere skulle diskuteres i grupper. Disse var,

- Retten til å være sjef i eget liv, og til å ha et privatliv
- Retten til å være seg selv, og
- Retten til å få informasjon som du forstår, og til å si hva du mener

Formuleringene ble senere skrevet ned på ulike plakater som dannet grunnlag for diskusjon i mindre grupper. Denne tilnærmingen er også en fin måte å strukturere en samtale rundt et spesifikt tema uten at samtalen bærer preg av for stram regi. Her åpnes det opp for at man i fellesskap kan utforske temaene deltakerne er opptatt av.

Film

I forkant av seminaret samarbeidet vi med Delfin Design om å lage en animert film om rettigheter. Filmen ble vist flere ganger, og høstet svært gode tilbakemeldinger fra deltakerne. I løpet av 2025 og 2026 vil det utvikles flere lignende filmer om ulike typer rettigheter i samarbeid med Veivalg⁴. På rapportens bakside finner du en QR-kode til Rettighetsbanken. Her finner du rapporter og tidsskrift fra tidligere prosjekter, ulike ressurser vi har latt oss inspirere av, og materiell vi har utviklet som fritt kan benyttes i rettighetsopplæring og lokalt medvirkningsarbeid.

NOEN REFLEKSJONER OM MEDVIRKNING

Når man jobber med medvirkning er det alltid en fare for at medvirkningen blir symbolsk. Det vil si at man involverer andre mennesker i prosesser som angår dem, men likevel ikke gir dem innflytelse eller mulighet til å påvirke utfallet (Rothschild, 2024, s. 387). Om medvirkningen skal oppleves meningsfull og være reell, har vi gjentatte ganger erfart at man må sette av tilstrekkelig med tid, og tilpasse form og innhold til deltakernes behov og forutsetninger.

Informasjon som sendes ut, og materiell som produseres, må skrives enkelt og kortfattet. Å være inkludert i et samfunn hvor man mottar informasjon man forstår, styrker våre individuelle ferdigheter, former vår personlighet og gjør oss bedre i stand til å ta gode valg i livet (Skarstad, 2019, s. 51). For å sikre alt dette er det følgelig nødvendig å sette av, eller søke om, tilstrekkelig med midler til å gjennomføre en god prosess. Reell medvirkning tar tid, og skal gjøres ordentlig.

Samtidig er det viktig at innspillene man får underveis gjengis så presist som mulig i alt etterarbeid, og selvsagt blir fulgt opp i videre arbeid slik at deltakerne faktisk bidrar til å påvirke et utfall.

Et annet moment som har store implikasjoner på gjennomføringen av slike prosesser, er at lokalene man benytter er universelt utformede. Dette er dessverre ingen selvfølgeighet. Vi har også erfart ved flere anledninger at forståelsen av hva universell utforming betyr for folk flest, spriker. Selv om man etterspør lokaler som må være tilgjengelige og følge visse standarder, er det ikke alltid man får det man ber om. En av våre viktigste lærdommer er å reise på fysisk befarings til det lokalet man skal benytte om man ikke kjenner fasilitetene fra før. Man må også sørge for at det er mikrofoner tilgjengelig i lokalet – og at de fungerer! Det må ellers være enkelt å finne frem, og det er en fordel at en eventuell heis finnes i nær tilknytning til møte- eller konferanserommet.

⁴ Veivalg er et informasjons- og karrieresenter på Vestlandet som skal bidra til informasjon om rettigheter og muligheter som finnes innenfor utdanning, arbeid, aktiviteter og fritid

Litt senere i rapporten finner du seks tips til deg som skal legge til rette for gode medvirkningsprosesser. Et av tipsene handler om å legge til rette for mestring. Å erfare at man mestrer å delta i prosesser som ofte er ukjent, tror vi kan føre til økt motivasjon for videre samfunnsdeltakelse og -engasjement, samt gi nye kunnskaper og ferdigheter som kan benyttes senere. Men mestring krever også at man stiller tydelige krav, og selv har tro på at den du har foran deg kan bidra.

For å sikre medvirkning i alle ledd, bør man også planlegge slike seminarer sammen med personer med utviklingshemming selv. Kun da kan man vite at informasjonen i forkant er forståelig for mottakeren, og at tilnærminger underveis vil fungere etter intensjonen. I forbindelse med dette seminaret, hadde vi dessverre ikke ressurser eller kapasitet til å legge til rette for tidlig medvirkning.

Selv om det er et uttalt politisk mål å styrke medvirkning og samfunnsdeltakelse for personer med utviklingshemming, kan en medisinsk forståelse av funksjon likevel begrense betingelsene for reell deltakelse. Når menneskesynet preges av en slik forståelse, risikerer man å opprettholde diskriminerende

praksiser – under dekke av inkludering. Dette skjer når fokuset rettes mot personens «mangler» snarere enn deres ønsker, drømmer og mål, eller når man tenker at «det viktigste er at de er med» – uten å sikre faktisk innflytelse og likeverdig deltakelse. Et eksempel på dette er når personer med utviklingshemming deltar i brukerråd, men får sakspapirer på et språk de ikke forstår, og ikke gis støtte til å forberede seg. Formelt er de med, men reelt sett har de liten eller ingen mulighet til å påvirke beslutninger. Om man derimot legger en menneskerettslig forståelse av funksjon til grunn, der variasjoner av funksjonsevne anses som en naturlig del av det menneskelige mangfoldet, vil det være enklere å få øye på hva som skal til for å skape et tilgjengelig samfunn for alle.

Derfor avsluttes disse refleksjonene med å trekke frem Ellingsen som så klokt skriver om deltakelse, og påpeker at vi må gjøre vår jobb på en måte som støtter utviklingshemmede i å fremstå som individer med samme egenskaper og drømmer som andre, som personer som er viktig for å skape vårt samfunn til et menneskevennlig, human og sivilisert samfunn, og at det vil styrke utviklingshemmedes mulighet til deltakelse (s. 173).

Litteratur

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Ellingsen, K. E. (2014). Deltakelse som mål og ambisjon for profesjonell praksis. I K. E. Ellingsen (Red.), Utviklingshemming og deltakelse (s. 143–179). Universitetsforlaget.

Owren, T. (red.). (2025). Å slippe til. Nedbygging av barrierer for personer med utviklingshemming. Langlest versjon. Universitetsforlaget

Rothschild, A. (2024). Fra symbolikk til substans – reell medvirkning for barn og unge i psykisk helsearbeid. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. DOI: 10.18261/tph.21.4.11

Skarstad, K. (2019). Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra prinsipper til praksis. Universitetsforlaget



Seks tips til deg som legger til rette for medvirkningsprosesser

1. Bruk fornavn på deltakerne

Det er tillitsskapende å bruke navn. Lag gjerne navnskilt i fellesskap, eller produser noen i forkant av samlingen.

2. Legg til rette for mestring

Vær tilstede i øyeblikket. Om noen trenger litt støtte for å mestre en oppgave, gi dem tid. Motiver til å prøve igjen, og gjør oppgaven enklere om det er nødvendig. Medvirkning skal oppleves meningsfullt - og man bør alltid avslutte med mestring.

3. Du er pausesansvarlig!

Det er fort gjort å bli ivrig og glemme tiden. Vær oppmerksom på kroppsspråk og energinivå, og legg gjerne inn mulighet for litt bevegelse som et avbrekk i arbeidsøkten. Deltakerne vil ha ulike forutsetninger for å holde seg konsentrert over tid.

4. Gi ansvar til deltakerne

Fordel gjerne oppgaver. Det er ofte populært å være mikrofonsjef, eller å sørge for at døren(e) alltid lukkes etter pause. Noen vil også være gode ordstyrere. Ansvar skaper tilhørighet.

5. Om mulig, planlegg seminaret sammen med personer med utviklingshemming

Idealet er å ha tilstrekkelig med tid og økonomisk handlingsrom slik at alt medvirkningsarbeid planlegges sammen med en eller flere personer med utviklingshemming.

6. By på deg selv

Den personen som leder medvirkningsprosessen, kan med fordel by litt på seg selv. Dette vil fange deltakernes oppmerksomhet, og bidra til at deltakerne føler seg trygge nok til å si hva de faktisk mener.

Del II

Pedagogisk tilrettelegging og deltakernes innspill

Tekst: Britt-Evy Westergård, førsteamanuensis ved OsloMet
Linn Løvlie Slette, daglig leder i Stiftelsen SOR

FNs bærekraftsmål indikerer et større fokus på idealsamfunnet fremfor idealmennesket. Mennesker som på grunn av funksjonsnedsettelse mangler muligheter til å delta i samfunnet, eller påvirke samfunnspolitikken, må inviteres inn i diskusjoner og meningsutvekslinger der deres erfaringer og meninger er viktige. De må bli tatt på alvor, lyttet til, og ha mulighet til å delta aktivt i beslutninger som gjelder livene deres. Et eksempel på dette er innspill som er å finne i rapporten «Hva er gode helse- og omsorgstjenester for meg» (2021), som ble formidlet under utviklingen av den nasjonale veilederen om Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (2021).

I denne delen av rapporten beskriver vi tilretteleggingen som ble gjort under aktivitetene på seminaret. I tillegg presenterer vi innspill fra deltakerne, som er oppsummert i sine respektive underkapitler.

OPPSUMMERTE ERFARINGER FRA FORBEREDELSENE

Som du kunne lese i den første delen, fikk alle deltakerne tilsendt noen spørsmål de kunne svare på før vi møttes i Oslo. Vi ønsket å gå litt mer i dybden på retten til å bli hørt, da stortingsmeldingens tittel tydeliggjør det; at det handler om å bli hørt og sett. Under presenteres noen utvalgte sitater fra tre av de forhåndsutsendte spørsmålene. Navnene er fiktive for å ivareta personvernet.

Spørsmål én: Hvordan har du det når andre ikke hører på det du har å si?

Clara: Det er veldig viktig å gjøre sitt beste. Det er veldig mange som ikke har det så bra, men det er viktig å gjøre det beste ut av det. Jeg er veldig glad for at vi får snakket om dette sammen, og at vi blir bedre kjent.

Knut: Jeg beregner alltid at det er noen som ikke vil høre på det jeg vil si. Jeg forventer det til enhver tid at noen ikke vil høre på meg.

Ole: (...). Jeg har lyst til at staten skal ordne opp slik at jeg kan dra på festivaler og konserter, slik at jeg kan dra på ting jeg ønsker å dra på. Også går jeg ned til personalet og spør om de kan følge meg på det arrangementet, så sier de at de ikke har tid og at du må ta det med faren og moren din, men de har jo heller ikke tid, og da tenker jeg at de ikke hører på det jeg har å si, og da blir jeg frustrert og irritert, og de skjønner ikke at det er viktig for meg å delta på sånt, og jeg vil ikke spørre andre (les mor og far) om de kan følge meg på slike arrangement.

Berit: (...) noen ganger har folk bestemt alt over meg, og noen ganger har jeg hatt lyst til å gi opp livet (...).

Spørsmål to: Hva kan du gjøre for å bli hørt om viktige ting i livet?

Ingrid: (...). I fjor arrangerte vi en konferanse hvor temaet var ferie. Jeg opplevde at vi ble hørt da. Det er urettferdig at de som trenger mer hjelp enn meg ikke kan reise på ferie fordi det blir for dyrt.

Sivert: Å være med i en forening kan hjelpe til med å bli hørt.

Martin: Jeg sitter i brukerrådet i NRK i (by). Det var kun hørselshemmede og svaksynte som fikk si noe om livet sitt. Ikke jeg.

Spørsmål tre: Hva syns du må bli bedre for personer med utviklingshemming i Norge?

Helene: Jeg syns at samfunnet må tilrettelegges mer, og at vi må ha et samfunn som ser individuelle behov. Vi skal ikke stenge noen ute.

Guro: (...). Vi som er annerledes kan også ønske å få barn. Andre sier at «nei, du kan ikke få barn fordi du er annerledes». Og om jeg har et ønske om å få egne barn, så skal jeg få bestemme det selv om jeg vil ha egne barn.

Tim: Retten til å ha fast jobb på lik linje med andre. Jeg mistet jobben min i barnehage.



Jeg drømmer om ...

I tillegg til de forhåndsutsendte spørsmålene fikk deltakerne i oppgave å notere ned hva de drømte om i livet. Å bli klar over hva man drømmer gir en indikasjon på personens interesser, ønsker og mål, og er en fin måte å bli litt bedre kjent på. Under ser du et utvalg av deltakernes drømmer.

- Å få venner
- Å bli hjelpepleier
- Å snakke om følelser med venner
- Å lære mer om livet mitt
- Å reise til Afrika på safari
- Å bli bonde og jobbe med dyr, og ha min egen gård
- Å møte Post Malone
- Å bli en god danser
- Å møte Sandra Lyng, gå på konsert og møte artistene jeg liker
- Å dra på ferie alene (sammen med personalet), og ikke bare med familien
- Å bli kjendis og lage musikk
- Å reise rundt i verden
- At CRPD kommer inn i norsk lov
- At alle kommuner har en ASVO-bedrift
- Å møte Aqua-Lene
- Å komme på God Morgen Norge på TV 2
- Å finne en jobb jeg virkelig kan engasjere meg i
- Å kjøpe meg en egen bolig

“ Det er viktig å huske på at det bor samer i store deler av Norge.

Sitat fra en seminardeltaker

DET SAMISKE PERSPEKTIVET

I rekrutteringsprosessen til seminaret la vi vekt på å invitere deltakere fra ulike miljøer og landsdeler i Norge. Gjennom samarbeid med NFU inviterte vi en deltaker med samisk bakgrunn. Med støtte fra sin ledsager ønsket hen å dele erfaringer og refleksjoner fra sitt liv:

Da jeg kom til Norge var jeg fire år. Ekspertene mente at jeg bare skulle lære norsk. Men jeg hadde en áddjá – bestefar – som ikke kunne så mye norsk. Skulle jeg ikke få lov til å snakke med ham? Samtidig hadde jeg en bestemor i Rygge som ikke kunne samisk. Hvis jeg bare lærte samisk, kunne jeg jo ikke snakke med henne heller.

Videre fortalte deltakeren om hvordan utviklingshemmede i reindriften møter praktiske og strukturelle utfordringer:

Utviklingshemmede i reindriften møter på utfordringer, for eksempel når familien flytter med reinen fra vinterbeite i innlandet til sommerbeite ved kysten. Du kan bo i Karasjok, hvor vinterbeitet er, men ha sommerbeite i Porsanger. Det er nesten umulig for utviklingshemmede som trenger tjenester fra Tjenester til mennesker med utviklingshemming (TMU) å få lov til å bli med familien. De blir ikke integrert i reindriftsåret. Og reindriften er viktig for å bevare både språk og kultur. Vi vet at samme problem også finnes i Kautokeino.

Erfaringene til denne deltakeren synliggjorde hvor viktig det er å inkludere stemmer og perspektiver som ofte blir oversett. Slike bidrag gir en utvidet forståelse av hvordan geografi, kultur og språk påvirker både livsvilkår og muligheten for reell deltakelse.

RETTIGHETSPLOKATENE - EN
OPPSUMMERING

I tråd med prinsipper og artikler i CRPD, utarbeidet arbeidsgruppen tre sentrale rettighetsformuleringer vi skulle jobbe videre med under seminaret:

- 1. Retten til å være sjef i eget liv og ha et privatliv
- 2. Retten til å være seg selv
- 3. Retten til å få informasjon som du forstår, og til å si hva du mener

Disse formuleringene ble senere diskutert i grupper, hvor deltakerne reflekterte over hva som fungerer, hva som hindrer oppfyllelse av rettighetene, og ulike forslag til løsninger. I hver gruppe satt det en observatør fra Bufdir som noterte viktige stikkord underveis. Gruppelederne la til rette for at alle kom til ordet, og at det som ble notert ned på plakatene var forståelig for alle. Etter gruppearbeidet samlet alle seg og presenterte det de hadde snakket om i plenum. Det de fortalte ble skrevet ned og delt på storskjerm. Dette gjorde det mulig å følge med på det som ble sagt, og sjekke at teksten ble riktig. I tillegg fikk vi systematisert alle innspill på plakatene i et felles dokument.

Støttespørsmål til ovennevnte rettighetsformuleringer kan være:

- Hva betyr det å være sjef i eget liv? Når er man ikke sjef i eget liv?
- Hva betyr det å ha et privatliv? Hva kan hindre retten til å ha et privatliv?
- Hvordan kan du si hva du mener? Hvorfor er det noen ganger vanskelig å si meningen sin?

Arbeidet resulterte i systematiserte innspill og en demokratisk prioritering av de viktigste punktene som senere ble presentert for statsråden og ombudet. Dette kan du lese om i DEL III.

Hovedpunkter fra rettighetsplakatene:

- 1. Rett til å være sjef i eget liv og ha et privatliv.

For å realisere denne retten trengs: respekt, motivasjon, økonomisk stabilitet, frihet, og mulighet til å ta egne valg.

Hindringer inkluderer: tvangsflytting, manglende tjenester, begrenset valgfrihet, og uønsket inngripen fra andre.

- 2. Rett til å være seg selv

For å realisere denne retten trengs: trygghet, respekt og mulighet til å si ifra og bestemme selv.

Hindringer inkluderer: mas, mobbing, og manglende støtte i bofellesskap.

Løsninger kan være: sosial støtte, trening, psykologhjelp og åpenhet om egne følelser.

- 3. Rett til informasjon du forstår og til å si hva du mener

For å realisere denne rettigheten trengs: Viktig informasjon bør komme fra myndigheter og kommuner; særlig om valg, helsetjenester, og økonomi. For at informasjonen skal forstås, må den være tydelig, lett tilgjengelig, og tilpasset ulike behov (lyd, enkel språkbruk, større skrift

EVALUERING FRA DELTAKERNE

For å få en pekepinn på deltakernes erfaringer fra seminaret, utarbeidet vi et evalueringsskjema med enkel tekst og enkelt innhold. Skjemaet ble delt ut avslutningsvis den siste dagen. Av 12 deltakere, var det 10 personer som svarte. Skjemaet hadde fire spørsmål med avkryssing, og tre åpne spørsmål. Alle deltakerne ble tilbudt hjelp til å forstå spørsmålene, og til å skrive ned svar om de ønsket bistand til det.

For å finne et gjennomsnittstall på hvor fornøyde deltakerne var, har vi gjort om teksten i avkrysningsboksene til tallverdier. Veldig bra = 3, Bra = 2, Ikke bra = 1.

Det resulterte i følgende score på avkryssningsspørsmålene:

Hva syns du om maten?	2,8
Hva syns du om hotellet du har bodd på?	2,4
Hva syns du om informasjonen du fikk før seminaret?	2,9
Hva syns du om selve seminaret?	3



Utklipp fra evalueringsskjemaet

Et gjennomgående funn fra de åpne spørsmålene i skjemaet, er deltakernes glede over å bli kjent med nye mennesker. Deltakerne trekker også frem at de har lært mye om egne rettigheter, og at gruppearbeidet var kjekt.

NASJONALE OG LOKALE ANBEFALINGER

Basert på deltakernes innspill og våre erfaringer, har vi utviklet noen nasjonale og lokale anbefalinger vi mener det er verdt å arbeide videre med.

Nasjonale anbefalinger	Lokale anbefalinger
Vi anbefaler at CRPD inkorporeres i menneskerettsloven	Vi anbefaler at alle norske kommuner legger CRPD og Helsedirektoratets veileder Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming til grunn i utforming av tjenester til personer med utviklingshemming
Vi anbefaler at det øremerkes midler til å arrangere nasjonale rettighetsseminar for personer med utviklingshemming minimum hvert tredje år	Vi anbefaler at alle norske kommuner tilbyr rettighetsopplæring overfor innbyggere med utviklingshemming, og at slik opplæring planlegges og gjennomføres sammen med brukerrepresentanter
Vi anbefaler at innspill fra nasjonale rettighetsseminar legges til grunn ved utforming av politikk på feltet	Vi anbefaler at innspill fra nasjonale rettighetsseminar tas hensyn til ved lokal politikkutforming som særlig berører personer med utviklingshemming
	Vi anbefaler at utviklingshemmede blir hørt i lokalpolitiske saker som angår dem

Del III

Sammendrag fra en samtale om menneskerettigheter

Tekst: Linn Løvlie Slette, daglig leder i Stiftelsen SOR

Som avslutning på rettighetsseminaret inviterte vi Kultur- og likestillingsminister Lubna Jaffery og Likestillings- og diskrimineringsombud Bjørn Erik Thon til en samtale om menneskerettigheter i praksis. I denne artikkelen kan du lese en oppsummering av samtalen deltakerne hadde med ministeren og ombudet om viktige temaer som tvangsflytting, mobbing, personlig økonomi og tilgangen på offentlige tjenester.

Stemningen var til å ta og føle på minuttene før statsråd Lubna Jaffery og ombud Bjørn Erik Thon entret konferansesalen på Scandic Vulkan i Oslo. I forkant hadde begge mottatt noen spørsmål vi i fellesskap ønsket svar på. I tillegg presenterte deltakerne spørsmål og innspill vi jobbet med under seminaret.

FORBEREDELSE I FORKANT AV SEMINARET

For å sikre at gjestene var forberedt på hva de skulle delta på, formulerte arbeidsgruppen noen spørsmål som senere ble oversendt til ministeren og ombudet.

Statsråden fikk tilsendt følgende spørsmål:

- Hvor ofte skal dere (regjeringen) arrangere slike seminar? Hvorfor er de viktige?
- Stortingsmeldinga om utviklingshemmedes menneskerettigheter tar for seg ulike forslag til hvordan ting kan bli bedre. Hva skal dere begynne å jobbe med først?
- Hvordan skal vi sammen sørge for at politikerne hører på oss?

Ombudet mottok på sin side disse spørsmålene:

- Hvordan følger dere (LDO) opp det Lubna nettopp sa? (Dette spørsmålet var utelukkende knyttet til svaret hun ga om prosessen videre med innholdet i stortingsmeldinga)
- Hvordan kan dere (LDO) hjelpe oss slik at vi blir lyttet til?

Sammendraget av samtalen du kan lese under, inneholder også svar på spørsmål deltakerne utarbeidet basert på en systematisering av innholdet fra de ulike rettighetsplakatene.

Deltakerne stilte i tillegg disse spørsmålene:

- Det er vanskelig å være sjef i eget liv når man blir tvangsflyttet. Hva kan dere gjøre?
- Det er vanskelig å være seg selv når man blir mobbet. Hva kan dere gjøre for å hindre mobbing?
- Det er vanskelig å være selvstendig om økonomi. Hva kan dere gjøre for at vi får informasjon og opplæring om egen økonomi?

Samtalen startet med en presentasjonsrunde, og ble moderert av daglig leder i SOR.

RETT TIL Å BESTEMME HVOR MAN SKAL BO

En av de mest sentrale sakene som ble diskutert, var retten til å bestemme hvor man vil bo. Lubna påpekte at boligpolitikken er kommunenes ansvar, men understreket regjeringens rolle i å sørge for tilstrekkelige ressurser til kommunene. Hun presiserte at personer med utviklingshemming må ha mulighet til å bo forskjellig ut fra sine behov.

Bjørn Erik la til at det er kritisk å overvåke hvordan kommunene følger loven, og viste til kommuner som har tatt bevisste valg om å unngå tvangsflytting. Han delte også eksempler fra Stange og Eidsvoll, hvor ombudet har vært i dialog for å undersøke lovligheten av ulike beslutninger.



Begge var enige om at retten til å bestemme hvor man bor og hvem man bor med er en grunnleggende menneskerettighet som ikke skal krenkes.

BEKJEMPELSE AV MOBBING

Som i tidligere rettighetsseminar, ble også mobbing et sentralt tema. Lubna fortalte åpent om å ha blitt mobbet på grunn av sin hudfarge, og understreket hvordan dette har påvirket selvbildet hennes. Hun fremhevet at regjeringen må utvikle handlingsplaner og strategier for å bekjempe mobbing og støtte organisasjoner som jobber aktivt med temaet.

Bjørn Erik løftet frem rollemodeller som Ola Henningsen, som har overvunnet mobbing og oppnådd suksess i filmen «Ola - en helt vanlig uvanlig fyr». Begge pekte på viktigheten av å tørre å gripe inn når man ser urett, og var enige om at det også er viktig å hjelpe dem som mobber.

PERSONLIG ØKONOMI OG FORSTÅELIG INFORMASJON

Diskusjonen om økonomi dreide seg rundt behovet for bedre informasjon og veiledning til personer med uføretrygd. Lubna anerkjente viktigheten av økonomisk selvbestemmelse og foreslo at økonomiske temaer bør bli en del av aktivitetstilbudene. Hun tok opp eksempler på hvordan folk kan bli forvirret rundt sine rettigheter, og viste til at NAV må bli bedre på å gi informasjon.

Bjørn Erik påpekte at NAVs systemer ofte kan være vanskelige å navigere i, og lovet å ta opp saken med NAV-direktøren for å forbedre tilgjengeligheten. Han understreket også behovet for å sikre at folk får riktig veiledning om hvordan de kan disponere pengene sine.

ULIKHETER MELLOM KOMMUNER

Flere deltakere uttrykte bekymring knyttet til ulikheter i tilbudet til utviklingshemmede mellom kommunene. Lubna og Bjørn Erik anerkjente problemet og understreket at statlig finansiering og klare retningslinjer kan bidra til mer rettferdige vilkår. Lubna påpekte samtidig at kommunene har et selvstyre som gjør at prioriteringene kan variere, og hun mente at statlig støtte må komme med tydeligere krav. Bjørn Erik foreslo at visse tjenester, som brukerstyrt personlig assistanse (BPA), burde være statlig finansiert for å sikre like rettigheter uansett bosted. Han delte eksempler på frykt blant utviklingshemmede for å flytte, nettopp på grunn av risikoen for å miste tjenester.

CRPD INN I NORSK LOV

Inkorporering av CRPD i norsk lov ble også diskutert. En seminardeltaker stilte uventet et overraskelsespørsmål til ministeren om når vi kunne forvente at konvensjonen blir tatt inn i norsk lov. Lubna informerte om at arbeidet pågår, men at det krever videre beslutninger i regjeringen. Hun anerkjente at det var et samlet krav fra organisasjoner som NFU, men kunne heller ikke

“ Når blir CRPD en del av norsk lov?

Spørsmål fra en seminardeltaker til Kultur- og likestillingsminister Lubna Jaffery

denne gangen gi et konkret svar på prosessen videre. Bjørn Erik understreket på sin side at dette er en sak LDO vil fortsette å presse på for, og påpekte viktigheten av å styrke lovverket slik at rettighetene blir mer bindende.

OPPFORDRET TIL VIDERE ENGASJEMENT

Kulturministeren avsluttet seminaret med en sterk oppfordring til deltakerne om å engasjere seg i saker de er opptatt av. Hun oppmuntret blant annet til å ta kontakt med politikere, skrive leserinnlegg og delta aktivt i organisasjonslivet for å fremme egne rettigheter. Både statsråden og ombudet lovet å følge opp temaene de fikk spørsmål om. SOR vil blant annet initiere et møte med Bjørn Erik Thon for å sikre et videre fokus på de viktige temaene deltakerne trakk frem. Representanter fra seminaret vil også inviteres med.

Dette seminaret viste atter en gang hvor viktig det er å skape og tilrettelegge for inkluderende arenaer der personer med utviklingshemming kan delta på en meningsfull, likeverdig og trygg måte. Selv om utviklingen på feltet noen ganger kan gå tregt, ser det ut som vi begynner å bevege oss bort fra praksisen der utviklingshemmede blir behandlet som passive tilskuere i eget liv, og mot en praksis der det gis rom til å representere seg selv, og påvirke beslutninger som blir tatt.





Rettighetsbanken – En ressurside for rettighetsopplæring og medvirkningsarbeid

På SORs hjemmesider har vi opprettet en egen ressurside som heter Rettighetsbanken. Ved å scanne QR-koden til venstre kommer du rett inn her. Her finner du blant annet materiell vi har utviklet som fritt kan benyttes i rettighetsopplæring og medvirkningsarbeid der du bor.



Stiftelsen SOR



Bufdir