



Et råd for framtiden?

Posisjon og arbeidsform for Statens råd for funksjonshemmede i et endret politisk felt

av

Tone Alm Andreassen
og
Cathrine Egeland

AFI-notat 9/07

Et råd for framtiden?

Posisjon og arbeidsform for Statens råd for funksjonshemmede i et endret politisk felt

av

Tone Alm Andreassen

og

Cathrine Egeland

Arbeidsforskningsinstituttet, 2007

ARBEIDSFORSKNINGSINSTITUTTETS NOTATSERIE
THE WORK RESEARCH INSTITUTE'S OCCASIONAL PAPERS

© Arbeidsforskningsinstituttet 2007
© Work Research Institute
© Forfatter(e)/Author(s)

Det må ikke kopieres fra denne publikasjonen ut over det som er tillatt etter bestemmelsene i "Lov om opphavsrett til åndsverk", "Lov om rett til fotografi" og "Avtale mellom staten og rettighetshavernes organisasjoner om kopiering av opphavsrettslig beskyttet verk i undervisningsvirksomhet".

All rights reserved. This publication or part thereof may not be reproduced in any form without the written permission from the publisher.

ISBN 978-82-7609-212-7
ISSN 0801-7816

Arbeidsforskningsinstituttet AS
Pb. 6954 St. Olavs plass
NO-0130 OSLO

Work Research Institute
P.O.Box 6954 St. Olavs plass
NO-0130 OSLO

Telefon: +47 23 36 92 00
Telefax: +47 22 56 89 18
E-post: afi@afi-wri.no
Webadresse: www.afi.no

Publikasjonen kan lastes ned fra: www.afi.no



Temaområde
Politikk, organisering og læring

Notat nr.:
9/2007

Tittel:
Et råd for framtiden?
Posisjon og arbeidsform for Statens råd for funksjonshemmede
i et endret politisk felt

Dato:
August 2007

Forfatter:
Tone Alm Andreassen og Cathrine Egeland

Antall sider:
59

Resymé:
På oppdrag fra Statens råd for funksjonshemmede har AFI gjort en evaluering av rådets posisjon og arbeidsform med sikte på at denne skal være grunnlagsmateriale for rådets egenevaluering.

Statens råd for funksjonshemmede er i følge sitt mandat et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, særlig departementene og statsforvaltningen for øvrig. Det oppnevnes av Regjeringen for fire år om gangen, og er et uavhengig og selvstendig organ som skal gi offentlige myndigheter råd om utforming og gjennomføring av politikken for funksjonshemmede på alle samfunnets områder.

Hovedvekten i evalueringsarbeidet har vært lagt på å hente inn erfaringer med og synspunkter på rådet fra departementer, direktoratet og andre aktører i rådets omgivelser, som rådet retter seg mot og samhandler med, deriblant organisasjoner av funksjonshemmede og andre organer og instanser som har oppgaver i tilknytning til politikken for funksjonshemmede.

Evalueringsrapporten tar opp spørsmål om rådets rolle og posisjon i feltet, rådets arbeidsform og funksjonsmåte og politikkområder rådet har vært opptatt av, samt rådets relasjon til nærliggende aktører i feltet.

Emneord:
Råd, funksjonshemmede, politikk, staten, regjeringen



Forord

Denne rapporten er en evaluering av Statens råd for funksjonshemmede. Evalueringen er gjennomført på oppdrag fra rådet selv. Evalueringsprosjektet startet opp i desember 2006. En foreløpig rapport ble sendt rådet i mai 2007 og drøftet på rådsmøtet 11. juni. Endelig rapport ble avsluttet august 2007.

Prosjektleder for evalueringen har vært seniorforsker dr.polit Tone Alm Andreassen, og prosjektmedarbeider seniorforsker Ph.D Cathrine Egeland. Cathrine Egeland har hatt hovedansvar for rapportens kapittel 3 og for gjennomgangen av grunnlagsmaterialet om rådet. Tone Alm Andreassen har hatt hovedansvaret for de øvrige delene av rapporten. Begge har gjort intervjuer.

Evalueringen har hovedfokus på omgivelsenes erfaringer med og synspunkter på rådet. Rapporten er skrevet til rådet selv, og skal være et utgangspunkt for rådets egnevaluering. Av den grunn er det ingen utfyllende beskrivelse av alle sider ved rådets virksomhet, eller noen utdypende presentasjon av rådets egne erfaringer og perspektiver. Når rapporten likevel trykkes i AFIs notatserie, er det fordi rådet har ønsket at evalueringen skal være offentlig tilgjengelig. Vi ber andre lesere om å ha in mente at rådets eget ståsted eller rådets begrunnelser for sine valg ikke alltid kommer tydelig fram.

AFI takker rådet for oppdraget. Det har vært interessant og utfordrende å belyse og drøfte virksomheten til et slikt organ som, med samfunnsforsker og tidligere rådsmedlem professor Yngvar Løchens ord, ”er plassert på et bevegelig punkt mellom regjeringen og funksjonshemmede selv” og som må finne balansepunktet mellom den ”kritiske funksjon” og å holde kanalen til myndigheten åpen” (Løchen, 1996).

AFI takker også de som har bidratt til evalueringen gjennom å si ja til å bli intervjuet om sine erfaringer.

Arbeidsforskningsinstituttet, august 2007

Tone Alm Andreassen og Cathrine Egeland



Innholdsfortegnelse

Forord

Sammendrag

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunnen for evalueringen.....	1
1.2	Evalueringens vinkling	2
1.3	Datamaterialet.....	3
1.4	Disponeringen av rapporten.....	5
2	Rådets rolle og posisjon i feltet: Et råd, ikke en interesseorganisasjon	6
2.1	Rådets rolle – rådgivende organ	6
2.2	Rådets selvforståelse	7
2.3	Rådet sett fra regjeringsapparatet.....	8
2.4	Funksjonshemmedes organisasjoners relasjon til rådet	11
3	Rådets arbeidsform og funksjonsmåte	14
3.1	Rådets intensjoner i forhold til sine omgivelser.....	14
3.2	Rådet og departementene	15
3.3	Rådet i offentligheten.....	21
3.4	Rådets internasjonale arbeid	24
3.5	Et uavhengig organ, men et sekretariat lagt til forvaltningen	25
4	Rådets politikk for funksjonshemmede	28
4.1	Et iverksettingsorgan for offisiell politikk?	28
4.2	Rådets agenda	33
5	Et felt med flere aktører	40
5.1	Nye aktører med nærliggende oppgaver	40
5.2	Rolledeling eller overlapp?	42
5.3	Et felt med flere medvirkningsorganer og møteplasser	45
6	Statens råd for funksjonshemmede i et endret politisk felt. En sluttdrøfting	48
6.1	Velviljens politikk.....	48
6.2	Rådet posisjon(ering) i feltet rundt politikken for funksjonshemmede.....	52
6.3	Hvem rådet retter seg mot.....	56
6.4	Rådets utfordringer – oppsummert	57
	Litteratur	59



Sammendrag

På oppdrag fra Statens råd for funksjonshemmede har AFI gjort en evaluering av rådets posisjon og arbeidsform med sikte på at denne skal være grunnlagsmateriale for rådets egenevaluering.

Statens råd for funksjonshemmede er i følge sitt mandat et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, særlig departementene og statsforvaltningen for øvrig. Det oppnevnes av Regjeringen for fire år om gangen, og er et uavhengig og selvstendig organ som skal gi offentlige myndigheter råd om utforming og gjennomføring av politikken for funksjonshemmede på alle samfunnets områder. Det overordnede målet for rådets arbeid er *full likestilling og aktiv deltakelse for funksjonshemmede i samfunnet*.

Bakgrunnen for evalueringen er at rådet har eksistert i flere tiår. I løpet av denne perioden har det skjedd betydelige endringer i feltet rundt politikken for funksjonshemmede. Dette aktualiserer spørsmål om hva slags posisjon rådet har og kan ta, sett i forhold til andre aktører i feltet. Rådet har ønsket å se framover og se sin rolle og sine arbeidsformer i lys av hvordan omgivelsene er endret.

Hovedvekten i evalueringsarbeidet har vært lagt på å hente inn erfaringer med og synspunkter på rådet fra departementer, direktorater og andre aktører i rådets omgivelser, som rådet retter seg mot og samhandler med, deriblant organisasjoner av funksjonshemmede og andre organer og instanser som har oppgaver i tilknytning til politikken for funksjonshemmede. I alt dreier det seg om 34 informanter fra rådets omgivelser. Hensikten har vært å kartlegge forventninger til og erfaringene med rådet, samt oppfatninger om rådets rolle og rolledeling i forhold til nærliggende organer og organisasjoner. I tillegg har vi gjennomført gruppeintervjuer med rådet selv og med rådets sekretariat. Hensikten med disse var å klarlegge rådets egen rolleforståelse, historie, utvikling og virksomhet.

I evalueringsrapporten behandler vi følgende temaer:

- Rådets rolle og posisjon i feltet
- Rådets arbeidsform og funksjonsmåte
- Rådets politikk for funksjonshemmede
- Rådets relasjon til nærliggende aktører i feltet

Statens råd for funksjonshemmede har en posisjon som *statens* råd, samtidig som det skal være et selvstendig og uavhengig organ som skal ytre seg om politiske spørsmål. En av informantene i rådets omgivelser beskrev rådet som ”en krevende konstruksjon”. Den krevende konstruksjonen består i at rådet er statens eget råd, skal ivareta hensynene til funksjonshemmede og gi råd om hvordan politikken for funksjonshemmede kan bli best mulig, samtidig som rådet ikke skal være eller ligne en interesseorganisasjon for funksjonshemmede, mens det likevel har mange medlemmer hentet fra funksjonshemmedes organisasjoner. Legitimiteten til rådet synes å være knyttet både til at rådet rommer funksjonshemmedes organisasjoner og deres synspunkter, men samtidig til at rådet er noe mer eller noe annet enn organisasjonene.

Rådet opererer i et felt der det ikke er behov for å *reformere* den overordnede politikken – politikkkformuleringene er ideelle – full deltakelse og likestilling – og det er utbredt tilslutning til de grunnleggende verdiene bak. Samtidig er ansvaret for å gjennomføre politikken er delegert ut: alle departementer, direktorater, myndigheter, organer og organisasjoner som handler på det offentlige vegne, har ansvar for å integrere hensyn til funksjonshemmede i sin virksomhet. Politikken for funksjonshemmede skal gjennomføres av aktører som har andre hovedfokus og primærinteresser. Dette betyr at målsettingene i politikken for funksjonshemmede ikke uten videre er aktive og gjør seg gjeldende i praksis. Snarere er det slik at de må holdes i live ved at det skapes oppmerksomhet om dem. Slik må man forstå bakgrunnen for rådets forståelse av sin rolle: Mer enn å arbeide for å endre de overordnede politiske målene, plasserer rådet seg som et organ som vil understøtte gjennomføringen av politikken. Rådet vil minne om hensynene til funksjonshemmede og bevisstgjøre de ansvarlige om at også funksjonshemmede er en del av deres ansvar.

Evalueringen peker på noen utfordringer for statens råd for funksjonshemmede i fremtiden. I den perioden rådet har eksistert, har det blitt flere aktører og organer i feltet rundt politikken for funksjonshemmede, som Statens dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, Likestillings- og diskrimineringsombudet og Delta-senteret, statens kompetansesenter for deltakelse og tilgjengelighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Flere har vokst fram på initiativ fra eller med støtte fra rådet. Verken for de involverte aktørene eller for deres omgivelser synes det å ha skapt rolleklarhet at det nå er flere aktører i feltet. I fremtiden kan imidlertid Likestillings- og diskrimineringsombudet med ny anti-diskrimineringslovgivning utfordre rådets pådriver- og bevisstgjøringsrolle.

Det synes å være en avstand mellom rådet og funksjonshemmedes organisasjoner. Organisasjonene har lite direkte kontakt med rådet; deres kontakt går via rådsmedlemmene som kommer fra organisasjonene. Flere organisasjoner vurderer ikke rådet som betydningsfullt når det gjelder saker de er opptatt av. Det kan blant annet ha sammenheng med at rådet er lite synlig i den offentlige debatten. Det kan også ha sammenheng med at rådet i siste periode har vært lite engasjert i helsepolitiske spørsmål som er sentrale for store grupper funksjonshemmede.

Rådet har understreket sin rolle som *statens* råd, at rådet er regjeringsoppnevnt og henter sitt oppdrag fra staten, og som et råd som regjeringsapparatet kan ha fortrolighet til. Det synes å være en posisjon rådet langt på vei har oppnådd; i deler av regjeringsapparatet er det slik rådet blir betraktet – som er organ regjeringen kan ha fortrolighet og tillit til. En utfordring for rådet er forventninger om at rådet skal gå lenger inn i politiske avveininger og prioriteringer.

Rådet har rettet seg mot regjeringsapparatet og særlig mot politisk ledelse, og det er støtte i rådets omgivelser for at dette er viktig for å påvirke politikkkutforming. Utviklingen har gått i retning av at mer av den faktiske politikkkutforming flyttes ut i iverksettingen og til mer frittstående direktorater, tilsyn og foretak. Hvis rådet ikke retter seg mot disse aktørene, vil mye politikkkforming ligge utenfor rådets virksomhetsområde.

I løpet av de senere årene er det etablert egne medvirkningssystemer rundt aktørene i politikkens iverksetting, som brukerutvalg i helseforetak, arbeids- og velferdsforvaltningen og i Utdanningsdirektoratet. Her er funksjonshemmedes organisasjoner. Det kan være en fornuftig arbeidsdeling mellom rådet og iverksetternes egne medvirkningsorganer, men det kan også være at et råd som tar mål av seg til å ha et helhetlig, overordnet perspektiv på

funksjonshemmedes livssituasjon og på politikken for funksjonshemmede, også i større grad bør forholde seg til politikkenes iverksettere.

1

Innledning

Statens råd for funksjonshemmede er i følge sitt mandat et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, særlig departementene og statsforvaltningen for øvrig. Det oppnevnes av Regjeringen for fire år om gangen, og er et uavhengig og selvstendig organ som skal gi offentlige myndigheter råd om utforming og gjennomføring av politikken for funksjonshemmede på alle samfunnets områder. Det overordnede målet for rådets arbeid er *full likestilling og aktiv deltakelse for funksjonshemmede i samfunnet*.

1.1 Bakgrunnen for evalueringen

Rådet for funksjonshemmede har eksistert i flere tiår. I løpet av denne perioden har det skjedd betydelige endringer i omgivelsene, blant annet:

- Organisasjonene av funksjonshemmede er blitt flere og sterkere
- Stortinget har i perioder med mindretallsregjeringer hatt mer innflytelse på politikkkutforming, noe som kan bety at rådet, som forholder seg til Regjeringen og departementene, i slike perioder har vært mindre direkte i inngrep med politikkkutforming. På den andre siden, i nåværende periode med en flertallsregjering kan flere politiske spørsmål avgjøres i regjeringen, regjeringspartiene og regjeringsapparatet.
- Oppgaver er flyttet fra departementer og ut i mer selvstendige direktorater og tilsyn, som betyr at mer av politikkens iverksetting ligger utenfor departementene
- Flere nye aktører er etablert i samme eller nærliggende felt, som Statens dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (DOK), Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) og Delta-senteret (Delta).

Når omgivelsene endres, vil det også bli stilt spørsmål ved om ikke også rådet må forandre seg. Rådet må kunne begrunne sin verdi og ha svar på spørsmål om hva rådets rolle er i en ny tid. Rådet må se framover og se sin rolle og sine arbeidsformer i lys av hvordan omgivelsene er endret. Slik blir det mulig å bli tydelig på hva som er unikt for rådet sett i forhold til hva f.eks interesseorganisasjonene eller et dokumentasjonssenter kan gjøre.

Et råd representerer en begrenset ressurs. Statens råd for funksjonshemmede har møter fem til sju ganger i året. I tillegg har rådet to underutvalg som også behandler saker. Videre har rådet et sekretariat med ansatte medarbeidere. På det tidspunkt evalueringen ble gjort, besto sekretariatet av 7 medarbeidere. Sekretariatet forbereder og effektuerer rådets anbefalinger, og kan representere på vegne av rådet, men legitimiteten til sekretariatets virksomhet er bygget på at virksomheten i rådets vurderinger og anbefalinger. Det vil være et begrenset antall saker og oppgaver rådet kan gå inn i, og dermed også et behov for prioritering av hvilke spørsmål rådet skal engasjere seg i, og i hvor stor grad rådet skal fokusere på nasjonal politikk versus overnasjonal (EU og FN) og solidaritet med funksjonshemmede i andre land. Slik sett vil det alltid kunne være noen som mener at rådet burde gjøre noe annet enn det rådet velger å prioritere.

1.2 Evalueringens vinkling

Hensikten med evalueringen har vært å klarlegge hva slags rolle Statens råd for funksjonshemmede har i dag og bør ha framover, ikke å evaluere om det nåværende rådet har gjort en god eller dårlig jobb. Slik skal den eksterne evalueringen gi rådet mulighet til å gjøre en egnevaluering og drøfte funksjon og arbeidsformer og gi anbefalinger om hva slags rolle Statens råd for funksjonshemmede bør ha i framtiden.

Hovedvekten i evalueringsarbeidet har vært lagt på å hente inn erfaringer med og synspunkter på rådet fra departementer, direktorater og andre aktører i rådets omgivelser, som rådet retter seg mot og samhandler med.

Det er ikke en effektevaluering som analyserer virkning/konsekvenser av rådets arbeid i form av innflytelse på politikken, dvs. leter etter spor etter rådet i utformingen av politikken. En effektevaluering hadde krevd et annet design, en metode der en følger saker og kartlegger hvilke aktører og synspunkter som har preget resultatet, men selv med en slik metode vil det kunne være vanskelig å identifisere effekter av en enkelt aktørs (i dette tilfellet rådets) handlinger, for ofte vil flere aktører påvirke i samme retning eller fremme samme synspunkter. Som en tidligere rådsleder humoristisk sa: ”En høringsuttalelse som vi virkelig har fått gjennomslag for, er statliggjøring av sykehusene, men jeg tror det må være en spuriøs sammenheng.” Dette er heller ikke en målevaluering som har hovedfokus på hvorvidt rådet har oppnådd de mål det har satt seg. Samtidig blir vi i denne evalueringen nødt til å spørre om Rådet har fulgt opp de intensjonene de har og har hatt i forhold til omgivelsene sine. Rådet har selv laget et arbeidsprogram for perioden 2003-2007 hvor det presenteres en rekke oppgaver, prioriteringer, intensjoner og utfordringer som knytter seg til rådets framtidige arbeid i forhold til omgivelsene sine. En evaluering av Rådet som skal ta utgangspunkt i at det i løpet av de siste årene har skjedd betydelige endringer i Rådets omgivelser, og at dette har fått eller kan få betydning for Rådets rolle og arbeidsmåter, kan ikke komme utenom å se nærmere på hva Rådets egne intensjoner i forhold til disse omgivelsene er, og hva forholdet er mellom intensjonene og omgivelsenes oppfatning av hva som er blitt gjort.

Når dette er sagt er det selvfølgelig også viktig å påpeke at omgivelsenes oppfatninger av hva som er blitt gjort nettopp er avhengig av hvilke posisjoner de har – d.v.s. hvor i omgivelsene de er plassert. Hvis noen informanter for eksempel gir uttrykk for misnøye med Rådets arbeidsmåter betyr altså ikke dette nødvendigvis at Rådets arbeidsmåter er kritikkverdige eller bør endres, men like gjerne at Rådet kan ha foretatt en vurdering av sine omgivelser hvor ikke alle aktører og instanser betraktes som like viktige for Rådets arbeid. Også dette gjør det hensiktsmessig å ta med Rådets egne intensjoner i forhold til sine omgivelser i evalueringen.

Informantene er valgt ut etter diskusjon med rådet og på forslag fra sekretariatet i rådet, og informantene er først og fremst fra departementer som er representert i statssekretærutvalget for politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Dette utvalget innebærer at vi først og fremst har snakket med personer som er i kontakt med rådet, som har en viss kjennskap til rådet, og som forholder seg til politikk for funksjonshemmede. Selv om de er mottakere av råd fra rådet, instanser rådet ønsker å påvirke, kan de internt i sine departement, være pådrivere for funksjonshemningspolitikk overfor andre som er mer perifere i forhold til funksjonshemmedefeltet. Vi har altså i liten grad kommet i kontakt med aktører og politikkområder der funksjonshemningspolitikk framstår som marginalt.

Det kan settes spørsmålsteget ved verdien av å intervju statsråder og statssekretærer om Statens råd for funksjonshemmede. Rådet er i følge sitt reglement et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, da særlig departementene og den øvrige statsforvaltningen. Det kan da tenkes at den politiske ledelsen vil ha en tendens til å uttale seg på en rund, ukontroversiell og velmenende måte i forhold til nettopp sitt eget råd. Materialet som er samlet inn til denne evalueringen viser til en viss grad at det er en slik tendens. Imidlertid fremgår det av Rådets beskrivelser av intensjonene i forhold til omgivelsene sine at det å være i dialog med politisk ledelse samtidig en prioritert oppgave for Rådet. Den positive innstillingen til informanter fra store deler av den politiske ledelsen kan dermed også forklares med at Rådet nettopp retter mye av sin innsats mot denne delen av sine omgivelser. Også dette peker på det nyttige i å sammenligne omgivelsenes oppfatninger av rådet med rådets egne intensjoner.

Dette er en evaluering gjort på oppdrag av Statens råd for funksjonshemmede. I så måte har den langt på vei som premiss at rådet eksisterer. Det kan få konsekvenser for hvordan informantene forholder seg til spørsmålene de ble stilt. Vi stilte blant annet spørsmål om hva som, etter informantens mening, var viktig for at rådet skulle være et betydningsfullt råd i framtiden. Et svar kunne være noe lignende dette: ”Betydningsfullt vil rådet ikke være uansett”. Mange informanter har imidlertid tenkt i retning av forbedringspotensialer for et råd som er etablert.

Evalueringen har hatt hovedvekten på å kartlegge departementenes forventninger til og erfaringene med rådet, samt deres opplevelse av og oppfatninger om rådets rolle og rolledeling i forhold til nærliggende organer og organisasjoner, som organisasjonene av funksjonshemmede, likestillingsombudet og dokumentasjonssenteret.

1.3 Datamaterialet

Datamaterialet i evalueringen består av kvalitative, tematisk strukturerte intervjuer med et utvalg informanter fra rådets omgivelser, fra departementer, direktorater og andre organer i feltet og fra funksjonshemmedes organisasjoner. Intervjuene har dels vært individuelle og dels gruppeintervjuer. Noen har foregått på telefon, andre i direkte møte.

Fra departementene har vi intervjuet både representanter for politiske ledelse (den rød-grønne regjeringen Stoltenberg), fra politisk ledelse i forrige regjering (Bondevik II), og fra departementsbyråkratiet, blant disse de ansatte som er kontaktpersoner for statssekretærutvalget for den samlede politikken for mennesker med redusert funksjonsevne og for statens råd for funksjonshemmede. Noen sa nei til å bli intervjuet. Ingen av statsrådene vi henvendte oss til, fant anledning til et intervju. I stedet har vi intervjuer med statssekretærer og politisk rådgivere.

Departementene som er representert gjennom informantene er: Arbeids- og inkluderingsdepartementet, som også har det overordnede og koordinerende ansvaret for politikken for funksjonshemmede, Fornyelses- og administrasjonsdepartementet, Kommunal- og Regionaldepartementet, Kunnskapsdepartementet, Miljøverndepartementet, Samferdselsdepartementet, Helse- og omsorgsdepartementet, samt det tidligere Sosial og Arbeidsdepartementet/Sosial- og helsedepartementet. Direktoratene er NAV direktorat, Sosial- og helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet.

Videre har vi gjort telefonintervjuer med representanter fra ulike organisasjoner av funksjonshemmede. Vi henvendte oss til paraplyorganisasjonene Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Samarbeidsorganet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og ba dem foreslå hvilke organisasjoner vi burde kontakte. Vi har intervjuet representanter fra Norges Handikapforbund og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (begge SAFO), og representanter fra Norsk Revmatikerforbund, Norges Diabetesforbund og Hørselshemmedes Landsforbund (alle FFO). To organisasjoner, *Landsforeningen for hjerte- og lungesyke* og *Multippel Sklerose-forbundet* sa nei til å bli intervjuet med den begrunnelse at de ikke hadde kontakt med rådet, og derfor ikke hadde noe å bidra med i et intervju.

I alt har vi 34 informanter fra rådets omgivelser. Av disse er 5 fra politisk ledelse i departementene, 12 fra departementsbyråkratiet, 3 fra direktoratene, 5 fra funksjonshemmedes organisasjoner, 6 fra nærliggende aktører, DOK, Deltasenteret og Likestillings- og diskrimineringsombudet, samt 3 fra tidligere råd, to tidligere rådsledere og en tidligere sekretariatsleder.

I tillegg har vi gjennomført gruppeintervjuer med rådet selv (9 medlemmer var til stede), og med sekretariatet (5 ansatte var til stede), med. Hensikten med disse var å klarlegge rådets egen rolleforståelse, historie, utvikling og virksomhet.

Intervjuene har vært tematisk strukturerte og behandlet de samme hovedtemaene i samtalen med alle informantene. Likevel har vinklingen vært ulik avhengig av informantens bakgrunn, fokus og erfaring. Samtalene har også hatt tidsbegrensninger. Informantene har gjerne avsatt en viss tid til intervjuet, og ved intervjuets slutt har det i blant vært temaer det ikke har vært tid til å komme inn på. Dette gjør at ikke alle informanter har uttalt seg om alle sider ved rådets virksomhet eller forholdene i feltet.

Når vi i rapporten presenterer hva informantene har formidlet til oss om ulike temaer, så kan det altså være slik at vi ikke nødvendigvis vet hva alle informanter mener om en sak. Dermed gir det ikke mening å summere opp oppfatninger på tvers av materialet og snakke om "flertall" og "mindretall". Vi har likevel forsøkt å få fram om synspunkter framstår som "avvik" eller "unntak", eller om "flere" eller "hovedtyngden" av de intervjuede uttrykker det samme. At datamaterialet har denne karakteren er likevel ikke å forstå som noen stor svakhet ved et slikt materiale. Alle kvalitative datamaterialer som ikke er basert på et representativt utvalg av en kjent og avgrenset populasjon av mulige informanter, vil ha en slik karakter at det ikke gir mening å kvantifisere resultatene. Noen få tilleggsinformanter eller frafall av informanter med bestemte sett av oppfatninger vil kunne endre materialets hovedinntrykk. For eksempel ville det gitt et annet hovedinntrykk om vi hadde hatt flere informanter som har et perifert forhold til politikk for funksjonshemmede, eller flere informanter fra organisasjoner av funksjonshemmede som har et perifert forhold til rådet.

Vi har tatt utgangspunkt i at ståsted kan prege erfaring med og forventninger til rådet. Derfor vil vi i en del av presentasjonen av materialet gjøre det tydelig hva slags gruppe informanter som har hatt hvilke synspunkter.

Vi har så langt som mulig forsøkt å ikke identifisere den enkelte informant. Dels fordi vi har intervjuet departements- og direktoratsbyråkrater som oppfatter at det er vanskelig for dem å uttale seg offisielt på vegne av sitt departement eller direktorat. Dels fordi vi er

opptatt av å få fram det som er fellestrekk og går på tvers av de enkelte departement eller direktorat, og av å få fram de mer generelle trekkene materialet forteller om.

1.4 Disponeringen av rapporten

I evalueringsrapporten behandler vi følgende temaer:

- Rådets rolle og posisjon i feltet
- Rådets arbeidsform og funksjonsmåte
- Rådets politikk for funksjonshemmede
- Rådets relasjon til nærliggende aktører i feltet

Hvert tema har fått sitt kapittel. I tillegg kommer et sluttkapittel med fortolkninger og refleksjoner fra oss som forskere.

Rådet har ønsket en evaluering gjort av utenforstående forskere som et grunnlag for å gjøre en egevaluering og drøfting av rådets rolle og funksjon for framtiden. Som utenforstående forskere med et innblikk i rådets virksomhet ut fra et sett intervjuer og et utvalg dokumenter fra rådets virksomhet, er ikke vi mer kompetente til å vurdere rådets virksomhet enn rådet selv er. Fordi rådet har vært så tydelig i å ønske både kritiske og konstruktive synspunkter, og innstilt på å drøfte rådets framtid med en åpen innstilling, ønsker vi å kvittere ut med å skarpstille noen problemstillinger som rådet står ovenfor. Vi peker på mulige tolkninger av materialet og stiller spørsmål ved rådets framtid. Det gjør vi, ikke fordi vi tror vi har endelige svar på disse spørsmålene, men fordi vi tror rådet selv vil være interessert i og tjent med å diskutere seg fram til svar på dem.

2

Rådets rolle og posisjon i feltet: Et råd, ikke en interesseorganisasjon

2.1 Rådets rolle – rådgivende organ

Statens råd for funksjonshemmede ble opprettet i 1969 under navnet Rådet for omsorgen for funksjonshemmede, som et rådgivende organ for departementer, institusjoner og organisasjoner. Etter opprettelsen har rådet vært gjennom omorganiseringer og fått nye reglementer. Rådet oppnevnes ved kongelig resolusjon for en periode på fire år. Antall rådsmedlemmer har også variert.

I dag har Statens råd for funksjonshemmede 13 medlemmer som representerer ulike instanser og aktører med innflytelse på, erfaring med og interesser i forhold til politikken mot funksjonshemming i Norge. Rådets leder i dag er samfunnsforsker. Det var også bakgrunnen til rådslederen i forrige periode. Rådet har også flere medlemmer fra forskning og utdanningssektoren. Videre har rådet medlemmer med bakgrunn fra lokal/regional statlig og kommunal forvaltning. Endelig har rådet flere medlemmer med bakgrunn i funksjonshemmedes organisasjoner. Tre av medlemmene oppnevnes etter forslag fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og to medlemmer oppnevnes etter forslag fra Samarbeidsforum for Funksjonshemmedes Organisasjoner (SAFO).

Statens råd for funksjonshemmede hører administrativt inn under Arbeids- og inkluderingsdepartementet og skal ha eget sekretariat etter departementets nærmere bestemmelse. Rådssekretariatet er en del av avdeling for rådssekretariater i Sosial- og helsedirektoratet.

Rådet holder møter minst fire ganger i året. De siste årene har rådet hatt mellom fem og sju møter i året. Mellom rådsmøtene har rådets arbeidsutvalg (AU) ansvar for oppfølging av rådets arbeid. Rådet har også to fagutvalg: utvalg for tilgjengelighet og utvalg for levekår. Det er utarbeidet mandat for utvalgene og for arbeidsutvalget. I tillegg til utvalg kan rådet oppnevne midlertidige arbeidsgrupper som tar for seg større, aktuelle saker.

Statens råd for funksjonshemmede er et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, da særlig departementene og den øvrige statsforvaltningen. ”Rådet er uavhengig og selvstendig og skal gi offentlige myndigheter råd om utformingen og gjennomføringen av politikken for funksjonshemmede på alle samfunnets områder.” Slik presenteres det på rådets nettsider.

Statens råd for funksjonshemmede har altså en posisjon som *statens* råd, samtidig som det skal være et selvstendig og uavhengig organ som skal ytre seg om politiske spørsmål. Selv rådet skal være frittstående ikke styrt av regjeringsapparatet, er det likevel mindre frittstående enn en organisasjon av funksjonshemmede som, med ordene til en organisasjonsinformant er ”selvstendige organisasjoner som ikke er underlagt andre enn våre medlemmer”.

En av informantene i rådets omgivelser beskrev rådet som ”en krevende konstruksjon”. Den krevende konstruksjonen består i at rådet er statens eget råd, skal ivareta hensynene til funksjonshemmede og gi råd om hvordan politikken for funksjonshemmede kan bli best

mulig, samtidig som rådet ikke skal være eller ligne en interesseorganisasjon for funksjonshemmede, mens det likevel har mange medlemmer hentet fra funksjonshemmedes organisasjoner. Legitimiteten til rådet synes å være knyttet både til at rådet rommer funksjonshemmedes organisasjoner og deres synspunkter, men samtidig til at rådet er noe mer eller noe annet enn organisasjonene.

Hvordan rådets posisjon skal utformes gir seg ikke selv uten videre ut fra mandatet. Posisjonen utvikles, utformes og utfylles av rådet i samspill med omgivelsene, og den har vært endret i løpet av den perioden rådet har eksistert. Rådets posisjon er jobbet fram. Det kommer er tydelig i samtalene med informantene fra og rundt rådet som nettopp har deltatt eller bidratt i posisjoneringsarbeidet.: ”Det er funnet løsninger på hvordan rådet skal plassere seg i dette landskapet, men de kommer ikke av seg selv.”

I dette kapitlet skal vi se på hvordan rådet selv forstår sin posisjon og rolle, hvordan rådet oppfattes av de myndighetsrepresentanter rådet retter seg mot, og hvordan organisasjonene av funksjonshemmede oppfatter rådet. Vi har et særlig fokus på rådets posisjon sammenlignet med funksjonshemmedes organisasjoner, og gir en mer detaljert beskrivelse av hvordan rådet oppfattes av sine omgivelser enn av hvordan rådet forstår seg selv.

2.2 Rådets selvforståelse

I vår samtale med statens råd for funksjonshemmede stilte vi spørsmål om hvordan rådsmedlemmene oppfattet rådets rolle og posisjon, sin egen posisjon som rådsmedlem, og hva som var rådets styrker og svakheter.

Vi oppfattet rådet som opptatt av å posisjonere seg som noe særegent og vise fram hvilke trekk som skiller rådet fra andre aktører i feltet, ikke minst fra organisasjonene av funksjonshemmede. En erfaring har vært at det i deler av rådets omgivelser har skjedd en sammenblanding av rådet og interesseorganisasjonene.

Rådsmedlemmene beskrev at rådet har en ”unik” rolle, en ”integritet som en interesseorganisasjon [av funksjonshemmede] ikke vil kunne ha”. Denne unike posisjonen er knyttet til oppdraget, til oppnevningen, at rådet er oppnevnt av regjeringen, at rådet er *statens* råd. Rådsmedlemmene snakket om ”det politiske oppdraget” og ”mandatet fra regjeringen”

Rådet synes å oppfatte dette å være statens råd, som å være plassert i en posisjon tettere til regjeringsapparatet enn organisasjonen av funksjonshemmede. Mandatet, at rådet er regjeringens råd, gir rådet en særegen adgang til regjeringen og regjeringsapparatet. Slik kan rådet komme inn tidlig i regjeringsapparatets saksforberedelse, ikke (bare) i høringsfasen.

Rådsmedlemmene beskriver *en* posisjon for rådet, og en *annen* for funksjonshemmedes organisasjoner: Rådet er ”den skjulte rådgiveren” mens organisasjonene av funksjonshemmede er synlige aktører for eksempel i mediadebatten. Rådet er ”et bredere sammensatt utvalg” og ”skal representere flere sider” enn organisasjonene av funksjonshemmede. Rådet er ”et felles forum for mange instanser og interesser”, og rådet har ”ingen egeninteresse”, men skal favne alle funksjonshemninger, til forskjell fra funksjonshemmedes organisasjoner som kan ha spesielle, funksjonshemningsspesifikke interesser i spesielle saker. Slik er rådet ”litt mer objektivt” enn organisasjonene.

Rådets brede sammensetning gir også rådet en bredde i sakkunnskap om funksjonshemming og om samfunnet og den politiske styringen. Når rådsmedlemmene beskriver sin egen rolle, så viser de til den kunnskapen de har med seg, og når de skal beskrive rådets ressurser i sitt arbeid, viser de til den brede sakkunnskapen rådsmedlemmene besitter. De oppfatter også at denne bredden i kompetanse som omgivelsene etterspør, ikke en spesialisert fagkunnskap. Et av rådsmedlemmene uttrykte det som at rådet skal forholde seg til "et bredt sakskart" og da er det "generalisten mer enn spesialisten" som etterspørres.

Rådet peker altså på oppnevningen og tilknytningen, og på bredden i sammensetningen og i kunnskapen i rådet som det som skiller rådet fra de andre aktørene i feltet.

Den posisjonsutformingen det nåværende rådet har valgt, synes basert på erfaringer og anbefalinger fra tidligere råd. I sitt Sluttdokumentet anbefaler rådet fra rådsperioden 1995-1999 et navneskifte fra "Rådet for funksjonshemmede" til "Statens råd for funksjonshemmede" for å understreke forskjellen mellom rådet og funksjonshemmedes organisasjoner, og tydeliggjøre at rådet er "et statlig, regjeringsoppnevnt råd". Rådet fra 1995-1999 anbefaler også "dialog og deltakelse fra rådets side tidlig i departementenes" ut fra at dette vil gi "bedre utnyttelse av rådets kompetanse enn bare å bruke rådet som en høringsinstans".

2.3 Rådet sett fra regjeringsapparatet

Fortrolighet og helhet?

Flere fra politiske ledelse beskriver en tydeligere en forskjell på interesseorganisasjonene for funksjonshemmede og rådet for funksjonshemmede. Rådet skiller seg fra funksjonshemmedes organisasjoner ved sitt mandat, at det ikke har noen annen oppgave enn å gi staten råd: at det skal være "ansvarlig i forhold til det å gi innspill til statens virksomhet", som en fra politisk ledelse sa det. En annen utdypet det slik:

"Forskjellen å rådet at det er oppnevnt med mandat fra departementet, det gir dem en særstilling. De er mennesker som er oppnevnt fordi man ønsker deres råd og synspunkter. Rådet blir grunnleggende noe helt annet enn en interesseorganisasjon. [...] at de har mandat, at de har en funksjon, at de har en rolle som de andre organisasjonene ikke kan fylle. Før det første er den knyttet til arbeidsform, til det å være med på uformelle diskusjoner om saker på et tidlig tidspunkt, for det andre til det å ha et ansvar for å vurdere synspunkter i forhold til helheten i feltet. Interesseorganisasjonene har ikke nødvendigvis den rollen, selv om en del av paraplyorganisasjonene selvfølgelig gjør det. Mange organisasjoner tar utgangspunkt i gitte funksjonshemming eller diagnoser."

Dette sitatet peker på to trekk ved rådet som skal skille rådet fra funksjonshemmedes interesseorganisasjoner: at rådet skal være en fortrolig partner for departementene og være et organ som vurderer helheten i politikken.

Disse to særkjennetegnene ved rådet går igjen i beskrivelsene fra mange av departementsinformantene, både fra byråkratiet og fra politisk ledelse, og de uttrykkes ikke bare som ønsker om hvordan rådet skal fungere ('rådet bør', men også som beskrivelser av hvordan rådet faktisk opptrer ('rådet er')):

”Rådet er ikke en lobby, derfor mer medspiller enn motspiller.”

”Rådet er mer opptatt av å gi faglige råd, interesseorganisasjonene har nettopp interesser som de følger opp.”

Rådet er ”ikke noen særinteresseorganisasjon opptatt av å lage konflikt”, men ”litt mer nøytralt i kontakten med staten”. Det er nyttig med et organ ”som ikke har noen annen rolle en å gi oss gode råd. Det har ikke noen lobbyfunksjon, men gir råd og innspill basert på et mandat de har fått. Det er nyttig med et frittstående råd innenfor”.

Fordi rådet er ”regjeringens råd” er det et naturlig organ å henvende seg til også for departementsbyråkratiet, og flere sier at rådet behandler henvendelser fortrolig og opptrer slik at det er tillit verdig.

”Den store fordelene med Rådet er at det – nettopp ved å være Statens råd – er i stand til å behandle konfidensielle saker.”

Rådet skiller seg videre fra organisasjonene ved at de oppfattes som mer overordnede og balanserte, i den forstand at de ikke ivaretar bestemte grupper funksjonshemmede, men alle. Organisasjonene oppfattes som representanter for sine medlemsgrupper.

”Når de er 100 org av funksjonshemmede, er det en trygghet i at det finnes et organ som har som oppgave å gi samlende, overordnede råd. Organisasjonene har særinteresser på agendaen. I rådet sitter SAFO og FFO. Hvis rådet sier noe, vet vi at det har vært en avveining. Rådet er en hjelp til å samkjøre. Vi vet at de har måttet inngå et kompromiss og kan se hvordan de har måttet samle seg.”

”Med rådet får vi inn en mellomposisjon.”

Et fagorgan?

Rådet skiller seg fra organisasjonene av funksjonshemmede ved at det har medlemmer med bakgrunn fra fagetater og forskningsmiljøer. Rådet er et kompetanseorgan. Slik oppfatter rådet seg selv, som vi så over, og slik blir rådet oppfattet i sine omgivelser. Flere av informantene fra regjeringsapparatet beskriver rådet som en ”tung” eller ”viktig” aktør, og det pekes på kompetansen som grunnlaget for rådets tyngde eller betydning.

”Rådet har en tung og solid faglig kompetanse.”

”Medlemmene av rådet er svært kompetente ressurspersoner som man bør lytte til.”

Samtidig framheves også det at noen av medlemmene i rådet har egenerfaring som funksjonshemmede, og dermed kompetanse ut fra det: ”for eksempel sitter et par av dem selv i rullestol, de vet altså hva de snakker om. Det understrekes at:

”Særlig når det gjelder funksjonshemmede er det viktig med innspill fra direkte berørte. De er så lett å overse når man er funksjonsfrisk sjøl eller ikke har funksjonshemmede i familien. Det er så mange barrierer man overser. Derfor er det viktig å sørge for å ha kontakten til folk som merker helt fysisk hvis det ikke fungerer.”

Det pekes på at rådets sammensetning bidrar til rådets posisjon som nøytralt saks- og fagorgan, at fagmiljøer og politikere har med seg en annen type perspektiver og

kompetanse enn funksjonshemmedes organisasjoners (bruker)kompetanse, og at dette bidrar til at det i rådet foregår avveininger. Det pekes på at det ligger et signal i at rådets leder er en forsker. Det ...

”... er uttrykk for at man ønsker å vektlegge rådet som et fagorgan, som skal gi gode og kvalifiserte råd til regjeringsapparatet.

Samtidig er den blandede sammensetningen – fagmiljøer, politisk bakgrunn, bakgrunn fra funksjonshemmedes organisasjoner – et uttrykk for at det er flere typer sakkunnskap som er viktig:

”I norsk tradisjon tenker man at også brukere har en viktig kompetanse, at brukerperspektivet er et viktig perspektiv når man jobber med denne type saker. At politikerne er inne, har flere begrunnelser: at politikere har kunnskap om det politiske system, men også at de innfører et element av lekmannsskjønn, og at det er viktig å belyse ting fra ulike aspekter. Mange av de saker rådet får, er politiske saker der det er viktig å få bredde i avveiningen. Man kan se for seg at en politiker vil ha en bredere innfallsvinkel enn en som representerer funksjonshemmedes organisasjoner. Det kan være fruktbart for en diskusjon.”

Slik informantene framstiller det, gjør sammensetningen av rådet at rådet skiller seg fra funksjonshemmedes organisasjoner ved at det skapes et møte mellom ulike typer perspektiver og kunnskapsgrunnlag. Heri ligger en mulighet til at rådet kan forholde seg til flere typer politiske hensyn enn hensynene til funksjonshemmede, og at rådet kan gå inn i hensynsavveininger.

For lik interesseorganisasjonene?

Det understrekes altså gjennomgående fra informantene at statens råd for funksjonshemmede skal ha en annen rolle enn funksjonshemmedes organisasjoner. Rådets eksistens og legitimitet synes langt på vei å være knyttet til at rådet posisjonerer seg som noe annet enn interesseorganisasjonene av funksjonshemmede. Det er slik vi fortolker informantenes beskrivelser. Som en informant sa det:

”Hvis rådet skulle få en annen profil enn i dag, da vil samhandlingen med regjeringsapparatet stilles på en prøve: Hva trenger vi rådet for når vi har interesseorganisasjoner med store sekretariater, hvis det ikke er noen kvalitativ forskjell? Det krever en stor ansvarsbevissthet hos alle i terrenget. Det er skapt et visst handlingsrom, men ikke større enn at man kan trå over, og skape diskusjon om man må gjøre noe med strukturen. Jeg mener at legitimiteten til rådet handler om at man skal oppleve at det er regjeringens eget rådgivende organ som de kan oppleve tillit til, som gir kvalifiserte og gode råd, som kan avveie og gjøre vurderinger, og som har et sekretariat som har mulighet til å gjøre et visst arbeid.”

Samtidig som mange av informantene peker på at rådet skal være og er noe annet enn funksjonshemmedes organisasjoner og er det, er det flere, både fra byråkratiet og politisk ledelse, som sier at rådet ikke skiller seg fra interesseorganisasjonene ved at det i større grad går inn i hensynsavveininger og prioriteringer. Rådet oppfattes å ligne interesseorganisasjonene ved at det har mange krav, viser liten forståelse for statens behov for å prioritere, og liten vilje til å se at hensynene til funksjonshemmede bare et av mange hensyn som må forme politikken. Flere sa at rådet ikke klarer å prioritere, men i stedet foreslår ”maksimumsløsninger”, og mente at rådet burde bidra med prioritering, i stedet for å kjøre en ”maksimeringsstrategi”. Vi tar med ett sitat:

”Rådet har ikke samme behov for å være i medias søkelys som interesseorganisasjonene. Allikevel, skal man være kritisk, så må man si at Rådet ligner for mye på en interesseorganisasjon. De opptrer for likt. Og dette er jo unødvendig. [...] Det er viktig at rådet spiller en annen rolle enn interesseorganisasjonene. De bør heller være en slags formidler mellom brukere og staten (begge veier). Dette er ikke ment som kritikk. Men rådet kan spille en enda viktigere rolle hvis de tar flere hensyn.”

Budskapet er, slik vi tolker det: Rådet kan spille en enda viktigere rolle hvis det a) går lenger inn i hensynsavveininger, hvis det b) i større grad er formidlere mellom staten og funksjonshemmedes organisasjoner. Det antydes en forventning om at rådet skal både formidle funksjonshemmedes interesser/organisasjonenes krav inn til offentlige myndigheter, men også formidle behov for hensynsavveininger og prioriteringer tilbake til organisasjonene.

2.4 Funksjonshemmedes organisasjoners relasjon til rådet

Det er paraplyorganisasjonene FFO og SAFO som foreslår rådsmedlemmer med bakgrunn fra funksjonshemmedes organisasjoner. I rådet sitter forbundsleder og generalsekretær i FFO, samt tidligere leder i FFOs Ungdom, samt forbundsleder i Norges Blindforbund, tidligere forbundsleder i Norges Handikapforbund, begge SAFO.

En kanal for organisasjonene?

Flere av medlemsorganisasjonene i paraplyene oppgir at de har liten eller ingen kontakt med statens råd for funksjonshemmede. Ingen av organisasjonene forteller at rådet har henvendt seg direkte til dem. Ingen uttrykker at rådet generelt er en viktig samarbeidspartner for dem når de ønsker å fremme en sak. FFO framstår som en langt mer sentral partner for sine medlemsorganisasjoner. En organisasjon forteller at de brukte rådet som pådriver for å få til et arbeid med en anti-diskrimineringslovgivning. Flere organisasjoner mener Delta og/eller DOK er mer sentrale for dem.

Organisasjonene oppfatter heller ikke at rådet etablerer møteplasser der organisasjonene kan fremme sine synspunkter. Norsk Forbund for Utviklingshemmede forteller at organisasjonene deltar i en plangruppe rundt en konferanse rådet skal arrangere om utviklingshemmedes levekår.

Noen organisasjoner forteller at de får en viss informasjon om rådets virksomhet via sin paraplyorganisasjon, at de iblant møter representanter for rådet i ulike samlinger, styringsgrupper og seminarer, og at organisasjonen bruker rådets uttalelser i egen argumentasjon. I den grad organisasjonene har kontakt med rådet er det via organisasjonenes medlemmer i rådet.

Slik vi tolker det bildet organisasjonsinformantene tegner, er statens råd for funksjonshemmede ikke noen kanal for funksjonshemmedes organisasjoner. I liten grad bruker organisasjonene rådet til å fremme saker de er opptatt av. I den grad organisasjonenes synspunkter bringes inn i rådet, er det via rådsmedlemmene fra organisasjonene. I den grad informasjon om rådets virksomhet formidles ut til organisasjonene er det via rådsmedlemmene fra organisasjonene. Rådets kontakt til funksjonshemmedes organisasjoner er ivaretatt av og overlatt til disse rådsmedlemmene. Om noen oppfatter

rådet som en kanal for funksjonshemmedes organisasjoner, er det altså i liten grad fordi organisasjonene oppfatter rådet som en kanal for sine saker eller agendaer.

Et råd som bærer organisasjonenes synspunkter?

Selv om funksjonshemmedes organisasjoner er representert i rådet, så skal det ikke innebære at det er organisasjonenes synspunkter og standpunkter som skal fremmes av rådet. Slik er det rimelig å tolke understrekningen av at rådet er noe annet enn funksjonshemmedes organisasjoner. Som en departementsinformant sa det:

”Det er jo slik at i rådet vil det jo ikke være FFOs standpunkter som gjenspeiles i rådets uttalelser, det skjer en avveining, at det som blir rådets uttalelser avviker fra FFOs. Den vil være bredere, ha en litt annen innfallsvinkel.”

Vi har spurt etter eksempler på at rådet tar standpunkter som er forskjellige fra organisasjonenes. Flere informanter med bakgrunn fra eller kjennskap til diskusjonene internt i rådet har fortalt om at det har foregått diskusjoner og vært uenighet om på hvilket nivå man skal legge anbefalingene fra rådet. Når vi etterspør konkrete eksempler på saker der det har vært uenighet eller saker der rådet har fremmet synspunkter som skiller seg fra organisasjonenes, er det vanskelig for informantene å nevne konkrete eksempler.

Når vi skal vurdere dette, må vi ta høyde for at vi ikke har bedt informantene forberede seg til intervjuene og sikre seg at de har rekapitulert all sin erfaring med rådet. Informantene uttaler seg ut fra det som ligger framme i deres hukommelse der og da. Det kan altså ha vært diskusjon og uenighet, uten at det er dette informantene umiddelbart husker i intervju-situasjonen. Likevel tolker vi dette som at det er stor grad av sammenfall mellom de rådene rådet gir og de synspunktene funksjonshemmedes organisasjoner fremmer, selv om altså rådet har medlemmer med annen bakgrunn enn fra funksjonshemmedes organisasjoner.

Dette sammenfallet i synspunkter kan ha sammenheng med utvalget av medlemmer fra fagmiljøene og politikken: Også flere av disse rådsmedlemmene har en tilknytning til funksjonshemmedes organisasjoner eller egenerfaring som funksjonshemmet.

Også to andre forhold kan imidlertid bidra til å skape sammenfall i synspunkter mellom organisasjonsrepresentantene og rådets øvrige medlemmer. Fra det sentrale handicap-rådet i Danmark er det beskrevet en tendens mot konsensus i rådet, og det pekes også på at politiske aktører ikke ønsker å framstå som noen som ikke ivaretar hensynene til funksjonshemmede (Bonfils, 2006).

Sammenfall i synspunkter mellom organisasjonsrepresentantene og rådets øvrige medlemmer kan dermed oppstå også om det er tilsvarende tendens mot konsensus i statens råd for funksjonshemmede i Norge. Tidligere råds oppsummeringer forteller om dette:

”Rådet har lagt vekt på å diskutere seg fram til enighet for å opptre samlet utad og komme med råd som har tatt opp i seg hensynet til mange interessegrupper.” (Sluttdokument fra rådet for perioden 1995-1999). I det nåværende rådets sekretariat finnes også en opplevelse av at det er et poeng for rådet å stå samlet, å kunne gi konkrete, tydelig råd, framfor å peke på flere perspektiver og si på den ene siden... og på den andre siden.... Det kan bety, sier en i sekretariatet, at saker som rådet ikke klarer å lande, velges bort. Det kan rådet gjøre, pekes det på, fordi rådet vet at blant annet funksjonshemmedes organisasjoner kan ta mer kontroversielle saker; rådet kan ha stor tillit til at organisasjonene jobber godt; de er blitt

faglig sterke. Det at man i rådsarbeidet ønsker å komme fram til omforente synspunkter, kan altså bety at rådet utelater saker eller synspunkter der det er konflikt eller uenighet.

Et sammenfall kan imidlertid også ha sammenheng med det politikkfeltet som politikken for funksjonshemmede er: Kan det være slik at hensynene til funksjonshemmede i så stor grad framstår som rettferdskrav – de handler om menneskeverd og menneskerettigheter – at de er umulige å være i mot? I så fall kan de forklare at også rådsmedlemmer som ikke har egenerfaring eller bakgrunn fra funksjonshemmedes organisasjoner, av moralske grunner opplever at det er umulig å ikke slutte seg til dem.

Evalueringen gir ikke grunnlag for å konkludere om dette. Vi har ønsket å peke på flere mulige forklaringer på at det synes å være et sammenfall i synspunkter mellom rådet og funksjonshemmedes organisasjoner.

3

Rådets arbeidsform og funksjonsmåte

3.1 Rådets intensjoner i forhold til sine omgivelser

I rådets arbeidsprogram for perioden 2003-2007 presenteres en rekke oppgaver, prioriteringer, intensjoner og utfordringer som knytter seg til rådets framtidige arbeid i forhold til sine omgivelser (s. 25).

Når det gjelder kontakten med departementene har rådet et særlig ansvar for å rådgi departementene og statsforvaltningen. Her legger rådet vekt på å ha dialog med den politiske ledelsen i departementene og å komme tidlig inn i saksarbeidet, i stedet for kun å fungere som et korrektiv i etterkant. Denne prioriteringen av den politiske ledelse, og dialog som arbeidsform for å komme tidlig inn, bygger på erfaringer og anbefalinger fra tidligere råd.¹

Rådet ønsker også å være premissleverandør og medvirke til at målet om deltakelse og likestilling gjenspeiles i politikken. I viktige saker avtales det forpliktende samarbeid og møter med departementene. I arbeidsprogrammet for 2003 – 2007 understreker rådet at det vil legge vekt på den tverrdepartementale kontakten og samarbeidet og at det ønsker en aktiv dialog med statssekretærutvalget for den samlede politikken for funksjonshemmede.

I tillegg til de sakene som kommer til rådet fra rådets oppdragsgiver, ønsker rådet selv reise saker og problemstillinger og peke på forhold rådet mener det må gjøres noe med. Rådet ønsker å drøfte og belyse prinsipielle problemstillinger og ta verdimeslige standpunkt og det oppgir at det vil delta aktivt i samfunnsdebatten for å øke forståelsen av hva funksjonshemming er og hvor viktig utforming av samfunnet er for nedbygging av funksjonshemmende barrierer og for at målsettingene om full deltakelse og likestilling blir oppfylt. Rådet ønsker også å invitere aktuelle personer og miljøer til sine møter for å belyse og drøfte problemstillinger, både for å gi informasjon og for å innhente kunnskap til rådets arbeid. Det opplyses at rådet trenger tilgang på dokumentasjon og et oppdatert sekretariat for å oppfylle sitt mandat og at rådet selv vil arrangere seminarer for å belyse og drøfte viktige tema og problemstillinger. For å få en bredest mulig faglig bakgrunn for arbeidet sitt understreker rådet at det aktivt vil bruke forskningsinstitusjoner og andre kompetansemiljøer.

Dette er altså rådets intensjoner i forhold til sine omgivelser. I denne evalueringen vil vi se nærmere på noen av disse intensjonene og spørre om og hvordan disse er fulgt opp i praksis.

Rådet har meninger om hvilke arbeidsmåter de vil prioritere fremfor andre. Derfor blir det naturlig å spørre: Får rådet dette til? Og dernest: har omgivelsene en annen oppfatning av prioriteringen enn rådet?

¹ Uttrykt gjennom Sluttdokument fra perioden 1995-1999

3.2 Rådet og departementene

Startstedet for rådet

I sluttdokumentet fra den forrige rådsperioden (1999 – 2003) beskrives rådets egne erfaringer med rådsoppdraget. Her gis det uttrykk for at rådet selv opplever en for tilfeldig bruk av rådet. I sluttdokumentet heter det bl.a.:

”Statens råd for funksjonshemmede er oppnevnt i statsråd ved kongelig resolusjon med eget reglement. Rådet forholder seg til dette reglementet som sitt mandat.

Rådet mener at reglementet er tydelig på rådets selvstendige rolle som rådgivende organ på alle samfunnsområder. Rådet har selv prioritert kontakt med departementene og prøvd å komme i dialog tidlig i arbeidet med viktige saker. Kontakten med noen departementer er god, med andre altfor dårlig. Enkelte departementer henvender seg sjelden eller aldri til rådet, men bruker det utelukkende som et høringsorgan på linje med andre høringsorganer.

Stikkordmessig oppfatter vi utviklingen og dagens situasjon slik:

Rådet og dets rolle er blitt bedre kjent, og vi blir ikke i samme grad som tidligere oppfattet som en interesseorganisasjon. Likevel trekkes vi relativt sjelden inn i tidlige faser av en sak, selv om tendensen er økende.

Rådet får i dag de fleste saker som berører funksjonshemmede på høring - tidligere kunne dette være mer tilfeldig. Men det er vanskelig å finne dokumentasjon for at våre høringsuttalelser tillegges noen spesiell vekt.

Rådet opplever oftere enn tidligere at departementene inviterer rådet til separate samtaler om enkeltsaker. Vi har lagt stor vekt på å fremstå som en kritisk, men ryddig samtalepartner, som regjering og departementer kan ha tillit til, og rådet brukes i økende grad på denne måten. Vi opplever likevel at de saker som departementene kommer til rådet med ofte er kommet så langt, eller det er knyttet så mye prestisje eller allianser til dem, at det er vanskelig å få til endringer selv om rådet skulle mene det er behov for det.

Rådet mener å kunne registrere en viss seleksjon i noen departementer med hensyn til hvilke saker vi blir invitert til samtaler om.”²

Spørsmålet er om dette bildet har endret seg – både for rådets og dets omgivelers vedkommende.

Et system på kontakten mellom regjeringsapparatet og rådet

Fra flere departementer fortelles det om at det nå er et system på kontakten mellom departementet og rådet. Rådet inviteres til statssekretærutvalget. Departementene legger fram sine planer om hvilke saker det skal arbeides med. Rådet gir uttrykk for hvilke saker rådet ønsker å gi innspill til. Departementsbyråkratiet har ansvar for å trekke inn rådet i disse sakene.

Samtidig er det åpent for justering av planene, og åpent for kontakt underveis rundt konkrete saker. Rådet inviterer til sine rådsmøter. Rådet blir invitert til å delta i kontaktfora

² Sluttdokument. Statens råd for funksjonshemmede 1999-2003:41

og høringsrunder. Departementsbyråkratiet kan ta direkte og uformell kontakt med rådssekretariatet om spørsmål de ønsker å drøfte.

Rådet har ønsket direkte dialog med regjeringsapparatet, separate samtaler, ikke å bli betraktet som en høringsinstans på lik linje med andre. Det er en del av rådets posisjonering som unik og med en særlig adgang til regjeringsapparatet. I flere sammenhenger synes rådet å ha oppnådd dette, men ikke alltid.

I noen sammenhenger behandles rådet som utenforstående på linje med andre som søker innflytelse på regjeringens politikk eller som regjeringsapparatet ønsker innspill fra. Det kommer til uttrykk ved at rådet inviteres til samme innspillssamlinger og høringsmøter som funksjonshemmedes organisasjoner og andre utenforstående instanser.

I evalueringintervjuene er det noen i departementsbyråkratiet som forteller at rådet tilsynelatende ikke er fornøyd med å bli invitert til hørings- og innspillsmøter sammen med andre aktører i feltet, som organisasjonene av funksjonshemmede. De oppfatter at rådet ønsker egne møter, andre arenaer enn det organisasjonene har, og direkte kontakt med politisk ledelse. Dette synes de er vanskelig å forstå.

”Rådet bør være med på møtene med departementene hvor også interesseorganisasjonene er, i stedet for å reservere seg, for da mister de nyttig informasjon. Da går toget, og de mister innflytelse.”

Vi tolker dette som at de ikke tillegger rådet den unike posisjonen som rådet selv ønsker å ha.

I dialog med politisk ledelse

Rådet har lagt vekt på å komme i dialog med politisk ledelse i departementene. Vårt intervjumateriale viser at Rådet når fram til politisk ledelse, og at politisk ledelse uttrykker at dialog med politisk ledelse er en viktig arbeidsmåte for et slikt råd:

”Det er lett å ha kontakt med rådet. Ikke så mange terskler, men gode og åpne kanaler. [...] Jeg har bare gode erfaringer. De er profesjonelle. Jeg møtes med fortrolighet. Det som skal være internt forblir internt. Det er jo av og til konkrete, vanskelige politiske avveininger som må gjøres.”

”Jeg tror at i forhold til det å bli lyttet til og vinne gehør, så er direkte dialog med folk med makt best. [...] Det er veldig viktig å holde tett kontakt med politisk ledelse! Det er greit med embetsverket, men politisk ledelse er alfa og omega i forhold til det å få gjennomslag. Direkte kontakt og dialog er viktig!”

Politisk ledelse i Arbeids- og inkluderingsdepartementet som har koordineringsansvaret for politikk for funksjonshemmede, legger også vekt på å trekke med rådet i andre sammenhenger:

”Jeg forsøker å invitere dem med så mye som mulig. De er viktige.”

Det fortelles at rådets leder ble invitert til å snakke om den nordiske politikken for funksjonshemmede på en konferanse i regi av Nordisk Ministerråd i en periode da Norge hadde formannskapet.

Rådet har altså klart å komme i dialog med den politiske ledelsen i en del av de sentrale departementene for politikken for funksjonshemmede. Rådet har oppnådd den fortrolighet det ønsker seg.

Noen av informantene mener imidlertid at rådet er *for* opptatt av politisk ledelse og for lite av forvaltningen, direktoratene og iverksettingsorganene. ”Rådet er flinke til å være *på* politikerne”, som en informant fra Departementsbyråkratiet uttaler. Rådet beskrives også som ”distinkt pågående” i forhold til politisk ledelse.

Samtidig er det ganske stor variasjon blant informantene når det gjelder oppfatningen av viktigheten av og velykketheten til denne pågåenheten fra rådets side. Forskjellene henger sammen dels med informantenes posisjoner i omgivelsene rundt rådet og dels med hva som oppfattes som den ”riktige” måten å arbeide ansvarlig og effektivt på.

Fra deler av departementsbyråkratiet ble det pekt på at rådet i for stor grad gikk direkte til politisk ledelse, og uten å involvere eller informere byråkratiet. Det ble understreket at byråkratiet ville være bedre i stand til å forberede og koordinere kontakten med politisk ledelse om ikke rådet i så stor grad gikk direkte:

”Ikke fordi vi skal fortelle dem hva de skal ta opp, men for at de skal få nytte av vår kunnskap.”

Ikke tilstrekkelig løsningsorienterte?

Noen informanter fra departementsbyråkratiet uttaler seg i svært positive ordelag om rådets evne til å være pågående og komme tidlig inn i prosesser. De samme informantene gjentar også den politiske ledelsens omtale av rådet som verdige den tilliten rådet vises i ulike saker som ikke bør komme ut til offentligheten. Når et departement utarbeider et regjeringsnotat – et arbeid som krever fortrolighet og tillit mellom de involverte – trekkes ofte rådet tidlig inn i saksfeltet. Rådet oppfattes av både disse departementsbyråkratene og den politiske ledelsen som imøtekommende, i stand til å behandle konfidensielle saker og som verdige den tilliten som de vises. De mener altså at rådet fortjener den fortroligheten som rådet ønsker seg. Som en av departementsbyråkratene sier det:

”Rådet har en *høy* status. Sterkere enn interesseorganisasjonene. De er nyttige. De er flinke. De har kompetanse. De er viktige å høre på.”

Imidlertid er det ikke dette en oppfatning av rådet som deles av alle de departementene som rådet er i kontakt med. Hvor informanter fra et departement både uttaler seg svært positivt om rådet og i tillegg er påpasselige med å fremheve at rådet er statens eget råd og på ingen måte kan forveksles med for eksempel interesseorganisasjonene, er det informanter fra andre departementer som sier at dialogen mellom rådet, den politiske ledelsen og departementene av og til er preget av ”elendighetsbeskrivelser” og krav. Disse mener at rådet er kritiske og krever forbedringer, men er ikke like flinke til å komme med forslag til hva som bør gjøres og hvordan. ”De konstruktive, glupe ideene mangler”, som en departementsbyråkrat formulerer det.

Sett i forhold til at rådet selv oppgir at de har en ”kritisk og konstruktiv arbeidsform”³ kan dette tyde på at rådets innsats ikke når helt frem eller ikke legges like mye merke til i alle departementer.

³ Se: http://www.shdir.no/srff/om_radet/organisering_og_arbeidsform/

En forklaring på hvorfor rådet ikke oppfattes som like konstruktiv av alle kan være at noen av informantene i sitt daglige virke opplever en massiv pågang fra ulike interessegrupper i samfunnet som ofte er mer kritiske og krevende enn konstruktive. Rådet kan dermed oppfattes som en av flere slike lite konstruktive pressgrupper, og ikke som regjeringens eget råd, slik rådet ønsker å være.

En annen forklaring kan knyttes til forståelsen av funksjonshemming. Dette er noe vi også kommer inn på senere. Tilslutningen til den grunnleggende forståelsen av at funksjonshemming skapes av et funksjonshemmende samfunn er stor. Samtidig uttrykker noen departementsbyråkrater en oppgitthet over at denne forståelsen er mer overgripende enn den er håndgripelig i et praktisk-politisk øyemed:

”Vi som arbeider med spørsmål knyttet til funksjonshemming i samfunnet deler målet om nedbryting av barrierer og anti-diskrimineringsinnstillingen, men hva gjør vi så? Rådet maser, men kunne komme med enklere definisjoner og løsninger.”

Unike eller erstattbare?

Det at rådet ikke alltid oppleves som et organ som leverer operative definisjoner og konkrete løsninger, kan kanskje også forklare hvorfor enkelte departementsbyråkrater gir uttrykk for at rådet ikke er uomgjengelig eller uerstattelig. I de tilfeller hvor departementsbyråkratene ikke synes at rådet tar spørsmålet om løsninger og iverksetting på alvor finner de rett og slett løsninger selv. Rådet oppleves ikke som uerstattelig.

En informant gir f.eks. uttrykk for at rådet er ivrige etter å få innsyn og bli involvert i hva departementene driver på med, men at rådet på sin side ikke er like ivrige til å invitere saksbehandlere i departementet på sine møter. For rådet er det en vurderingssak om de skal slippe departementet inn, mens for departementene er det forventet at de slipper til rådet.⁴ Men om rådet ikke vil, så finner departementet en annen løsning; rådet oppleves ikke så viktig at det ikke er mulig.

”Noen ganger har dette vært tilfelle, men det er dumt, for i rådets møter får vi jo anledning til å få et inntrykk av rådets meninger og innstilling når det gjelder saker som vi skal ta hand om. Men når vi blir avvist finner vi bare en annen løsning. De er altså ikke så viktige heller, men det ville være mer praktisk og utfyllende for oss og dem om vi hadde fått være med på disse møtene.”

En annen departementsbyråkrat uttrykker seg slik:

”Rådet opptrer veldig lite som et statlig råd; de har masse krav, et slik råd bør skjønne at staten må prioritere. Den forståelsen har de ikke. [...] Deres krav er en av en rekke hensyn som må tas. Rådet bør kunne bidra med prioritering, ikke maksimumsstrategi. Vi har ikke et hull, som gjør at vi trenger et råd. Vi savner ikke rådet i en annen funksjon. Vi savner ikke rådet. Det er mange aktører som bidrar direkte.”

⁴ Rådet mener denne hendelsen har en annen bakgrunn enn det informanten uttrykker. Det vesentlige ved å ta fram informantens synspunkt her, er imidlertid et annet, nemlig at om byråkratiet oppfatter at rådet ikke svarer på deres behov, så finner de andre løsninger.

Flere av myndighetsinformantene uttrykte at organisasjonene er viktige samhandlingspartnere, men samtidig sies det at flere typer organisasjoner og organer har en rolle å spille i feltet:

”Jeg ser at hele spekteret er viktig. [...] Alle forsvarer sin plass. For oss er det viktig å ha kontakt med alle. Det er ulike meninger og holdninger blant funksjonshemmede som det er blant andre.”

Noen sier om organisasjonene at de har ”mer direkte erfaring med hvor skoen trykker”, og flere uttrykker at organisasjonene er mer konstruktive og pragmatiske enn rådet. En sier:

”Organisasjonene hadde klart seg like bra uten rådet.”

Myndighetenes kontakt med funksjonshemmedes organisasjoner er ofte mer direkte og tettere inn i departementenes og etatenes arbeid gjennom egne medvirkningsorganer og i utviklingsarbeid. Det kommer vi tilbake til senere.

For fokusert på den politiske styringen?

Flere av informantene peker på at rådet prioriterer kontakten med departementene og engasjerer seg lite i virksomheten i direktoratene. En av informantene mener at rådet dermed stenger seg ute fra en viktig påvirkningsmulighet, ettersom også direktoratene leverer premisser for politikkformingen.

Noen peker også på at rådet med sitt fokus på politisk ledelse overser den fasen i politikkformingsprosessene som handler om iverksettingen. De sier ikke at det er problematisk at rådet forholder seg til politisk ledelse og vektlegger de politiske styringsmidlene. Derimot understreker de at dette ikke er tilstrekkelig.

”De er ikke for pågående i forhold til politisk ledelse i departementene, men jeg ser at departementenes problem noen ganger er at *iverksettingsorganene* der ute faktisk mangler denne oppfølgingen fra rådet. De kunne i større grad vært utsatt for trykk og pågåenhet fra Rådet. Da tenker jeg for eksempel på direktoratsnivå. Departementssystemet er viktig, men det er også tungt og med lange beslutningsveier, og avstanden fra beslutning til iverksetting (gjennom tildelingsbrev) er lang. Det svikter jo ofte på gjennomføring og iverksettingsnivå.”

Her peker informantene på en av bakgrunnene for evalueringen, nemlig at offentlige oppgaver er flyttet fra departementer og ut i mer selvstendige direktorater, tilsyn og selskaper, som betyr at mer av politikken iverksetting ligger utenfor departementene og den direkte politiske styringen.

Flere fristilte offentlige virksomheter, som nå er organisert som selskaper, former omgivelser som har stor betydning for funksjonshemmede. Det gjelder for eksempel Jernbaneverket, Statsbygg og Entra eiendom. Som en informant sa:

”De siste årene med fristilling av statlige virksomheter har noen ganger resultert i virksomheter med styrer uten kunnskaper [om funksjonshemming]. Rådet kunne vært mer aktive i forhold til denne typen av virksomheter.”

Disse endringene i rådets omgivelser får oss til å reise spørsmål om rådet burde revurdere målgruppene for sin virksomhet, eller om det snarere er slik at det bør være andre aktører i feltet som fyller roller i politikkenes iverksetting.

Funksjonshemmedes organisasjoners syn på rådets arbeidsformer

Samtlige av informantene fra interesseorganisasjonene for funksjonshemmede ga uttrykk for at de hadde liten eller ingen kontakt med rådet. Noen mente at dette var uheldig, andre mente at dette hadde svært liten betydning – både når det gjaldt deres eget arbeid og i forhold til det å arbeide politisk for personer med nedsatt funksjonsevne i det hele tatt.

Den viktigste grunnen til dette, i følge en informant fra interesserorganisasjonene, er at det er kommet flere aktører i funksjonshemmedefeltet i løpet av de siste åra: ”Rådet er ikke alene lenger”.

Dette ble også sett som en grunn til at rådet ikke er særlig utadrettede og pågående i sin kontakt med andre enn den politiske ledelsen i departementene. Konkurransen fra andre gjør rådet mer ekskluderende og selektiv i hvem det ønsker å arbeide i forhold til, mente organisasjonene. Dette er imidlertid ikke en holdbar løsning i tiden fremover; med flere dyktige aktører i rådets omgivelser risikerer rådet at disse blir mer synlige og nyttige for staten og politisk ledelse: ”Rådet har ikke lenger monopol og kan ikke drive totalentreprise.”

I likhet med noen av myndighetsinformantene ga noen av informantene fra interesseorganisasjonene uttrykk for misnøye med rådets arbeidsform og stilling i dag og fremover. Både disse og myndighetsinformantene viser til at det er mange aktører og mange samhandlingsarenaer i feltet, og peker på at funksjonshemmedes organisasjoner og mer direkte brukervedvirkning kan være vel så betydningsfullt som et råd.

I den grad informantene fra funksjonshemmedes organisasjoner ser en rolle for rådet, er det som en overordnet, politisk aktør, som har fokus på generelle, overgripende, prinsipielle problemstillinger. De organisasjonsrepresentantene som tydeligst uttrykker at rådet har en viktig rolle å spille i forhold til politisk ledelse, sier samtidig at rådet må transformeres og tilpasses endringer i omgivelsene.

En av informantene fra organisasjonene mente at den største utfordringen for rådet vil være uklar rolleforståelse hos de mange aktørene, noe som igjen kan føre til fragmentering og konkurranse. Hva fremtiden vil bringe avhenger av oppfølgingen av Syse-utvalget og anti-diskrimineringsloven; denne vil legge føringer for hvordan feltet vil se ut i framtiden, og også for aktørenes rolle og muligheter, og for rådets arbeid:

”Loven vil bestemme hvilke hovedgrep man kan ta. Dette får konsekvenser for alle.”

Organisasjonsinformantene peker videre på at rådet er mindre offensivt i dag enn tidligere og etterlyser et råd som er ”mer på hugget”, ”litt mer samfunnskritiske”, som i større grad tar initiativ og er med på å sette dagsordenen. En ønsker seg et råd som i større grad tar en ”ombudsrolle”:

”Jeg snakker jo ikke om ombud som barneombudet eller likestillingsombudet. Men om rollen som ombud er. Det å ha det ansvaret overfor myndigheter å påpeke skjevheter. På eget initiativ.”

Spørsmålet er imidlertid om det å påpeke skjevheter er tilstrekkelig til å gjøre rådet til en viktig aktør i feltet for funksjonshemmedepolitikk i dag og fremover. Som vi så foran, forventet flere i regjeringsapparatet mer av rådet i form av konstruktive løsninger. Fra deler av regjeringsapparatet møter rådet også forventninger om å være mindre ombud, og mer et organ som går inn i avveininger og prioriteringer.

3.3 Rådet i offentligheten

Usynlig?

Flere av informantene i evalueringen gir uttrykk for at rådet er lite synlig i den offentlige debatten:

”Det [at rådet er synlig i media] har jeg opplevd veldig lite av. Det virker som om det er dem som har verv [i funksjonshemmedes organisasjoner] som gjør det.”

”Det er sjelden vi ser at rådet får mediaomtale.”

”Sett utenfra, har rådet liten mediadekning.”

”Jeg syns ikke det er tydelig i noe mediabilde hva rådet mener.”

”De er ikke så veldig synlige, egentlige. [...] De er ikke veldig mye på faglige arenaer jeg har vært på. [...] En kunne jo sett for seg at de hadde vært på fagkonferanser og utfordret fagapparatet, på arenaer hvor de kunne representere brukersynspunkter. I den rollen har jeg ikke sett dem. I liten grad har de utfordret gjennom det offentlige rom, i media, der er de ganske usynlige.”

”Man må være innefor apparatet for å vite om dem, og kjenne til dem for å ha forhold til dem.”

Samtidig var det flere informanter som mente at funksjonshemmedes organisasjoner var dyktige til å posisjonere seg i medieoffentligheten.

”De funksjonshemmedes organisasjoner er flinke til å fremme interessene og problemstillingene sine tydelig. De er mediastrategisk dyktige.”

”Organisasjonene er flinke til å få ting på dagsorden. [...] Organisasjonene har vært på hugget og fått media med seg, og de har fått departementet med seg.”

Når en tar i betraktning at informantene i evalueringen stort sett er aktive aktører i feltet rundt politikken for funksjonshemmede, kjenner til rådet og trolig ville lagt merke til mediaomtale av rådet, så forteller dette om at statens råd for funksjonshemmede er lite synlig i offentligheten.

En forutsetning for fortrolighet?

Både i rådet selv og blant deler av regjeringsapparatet er det en oppfatning om at rådet ønske om å komme tidlig inn og være regjeringens fortrolige i saker som er under behandling, gjør at rådet må være tilbakeholden med å opptre i offentligheten. Som en departementsbyråkrat sa:

”Mandatet deres går jo på at de også skal kunne være utadretta og drive med informasjon. Men da kan de jo ikke få greie på alle hemmeligheter og prosesser som er på gang.”

Rådsmedlemmer forteller at rådet er blitt oppfordret til å være mer synlige i media og i offentlig debatt, men at det er et bevisst valg å la det være:

”Vi innså fort, i hvert fall ble det min oppfatning, at dersom vi skal ha en underhånden, halvfortrolig, kontakt med politisk ledelse, så ville det fort kunne komme i strid med hverandre – en synlig rolle og en drøftende rolle, kunne lett komme i strid med hverandre. Alle er forlikt om at det er organisasjonenes rolle mer enn vår.”

”At vi ikke skal være en aktør i det offentlige rom, oppfatter jeg som frigjørende [...] fordi vi ikke skal forholde oss til media, kan vi stå friere overfor de vi skal snakke med.”

”Det er en styrke at vi er et usynlig råd. Det gjør det enklere for departementene og regjeringen å bruke oss. Det gjør at vårt fokus ikke blir å markedsføre oss selv.”

Også tidligere råd har vurdert at det er en spenning mellom å være aktiv i offentligheten og å ha en fortrolig dialog med politisk ledelse på et tidlig stadium i politikkformingsprosessene. Sitatet nedenfor er fra NOU 2001:22 Fra bruker til borger, pkt 19.6, der rådet fra perioden 1999-2003 gjør en vurdering av rådets funksjon og virksomhet:

”Rådet kunne kanskje også valgt en mer utadrettet profil, både gjennom informasjonsvirksomhet rettet mot den allmenne befolkningen, og ved å delta mer aktivt i den offentlige debatt. Når rådet har valgt å være noe tilbakeholden på dette punktet, er det for å styrke muligheten for å ha en direkte og åpen dialog med de instanser vi er satt til å rådgive. En mer offensiv og utadvendt rolle ville kreve at vi enten måtte stille oss bak, eller være åpent kritisk til den politikk som ble ført, og dette ville kunne redusere våre muligheter for å arbeide gjennom en åpen dialog. Men et slikt valg kan selvsagt også svekke rådets gjennomslag i dialogen med departementer og regjering, ved at det ikke er noen risiko knyttet til å ikke følge opp våre råd.”

Ingen av de intervjuede i evalueringen forteller at rådet har opptrådt slik at det har vært problematisk i forhold til fortrolighet og tillit fra regjeringsapparatets side. At det ikke fortelles om noen problematiske situasjoner der balansen er overtrådt, skyldes altså først og fremst at rådet holder en veldig lav profil i offentligheten.

Unødvendig tilbakeholdende?

I evalueringsintervjuene sier flere både fra politisk ledelse og fra departementsbyråkratiet at det vil være mulig å kombinere en større grad av synlighet i offentligheten, med en fortrolighet i saker som fortsatt er under behandling.

En fra politisk ledelse sa det slik:

”Rådet har en rolle å spille i mediadebatter - kanskje ikke som aktør, men som premissleverandør. De har jo en viktig, brei kompetanse. [...] Rådet har en viktig opplysningsrolle, kan være med på å spre kunnskap og være premissleverandør.”

Flere etterlyser altså et råd som er mer aktivt i offentligheten. En svarte slik på spørsmålet om hva vedkommende ville råde rådet til å gjøre for å være et betydningsfullt råd i framtiden:

”Jeg ville råde rådet til å bli en mer aktiv deltaker i samfunnsdebatten.”

En annen sa:

”Å være tydelig på sine meninger, og kringkaste de veldig tydelig ut. Der de har klare meninger, så må de være synlige og hørbare. Og det mener jeg ikke bør komme i konflikt med å være dialog i lukka rom. Selv om du er tydelig ute, så må du kunne fortsette å ha en dialog i lukket rom. Å opprettholde en troverdig dialog med oppdragsgiver [regjeringen] skjønner jeg er umåtelig viktig. Men de behøver ikke å komme i motstrid til hverandre.”

Det pekes imidlertid også på at nye aktører i feltet har informasjonsoppgaver og bidrar til at offentligheten får informasjon om funksjonshemmedes situasjon.

Hvis vi skal fortolke inntrykket fra informantene, så pekes det på at rådet må balansere sin offentlige opptreden mot rollen som regjeringsapparatets fortrolige. Samtidig synes rådet i dag å ha nedtonet sin synlighet i offentligheten i for stor grad, i hvert fall i en grad som ikke synes å være nødvendig av hensyn til fortroligheten.

Her må vi imidlertid utfylle bilde og si at mange av informantene kjente til Nota Bene og betraktet dette som et nyttig informasjonsorgan, kanskje ikke for å formidle rådets synspunkter, men for å spre informasjon om hva som skjer i feltet. Spesielt ble det vektlagt at dette er nyttig for aktører som ikke er tett koblet til de sentrale politiske prosessene. Det er heller ikke slik at rådet ikke offentliggjør sine uttalelser og rapporter. På rådets nettsider finnes dette tilgjengelig. Det er i den offentlige debatt at rådet er usynlig.

Det kan være grunn til å reise spørsmålet om rådet, til tross for edle begrunnelser om å ikke legge vekt på egen prestisje, kan undergrave sin egen posisjon ved å være så vidt usynlig i offentlig debatt. Støtte og legitimitet er til en viss grad avhengig av at omgivelsene ser hva rådet bidrar med. Når rådet framstår som lite betydningsfullt for organisasjonene av funksjonshemmede, kan dette ha sammenheng med at rådet er usynlig for organisasjonene.

3.4 Rådets internasjonale arbeid

Et nedtonet virksomhetsområde?

To av de vi intervjuet som kan sies å representere Rådets historie ga uttrykk for skuffelse over rådets prioriteringer når det gjelder internasjonalt arbeid. De mente å se at rådet har sakkett akterut i forhold til den internasjonale orienteringen som rådet etter deres mening har hatt tidligere. La oss se nærmere på dette.

I rådets Arbeidsprogram for perioden 2003 - 2007 står det at:

”Internasjonalt arbeides det i **FN** både med en konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter og med et mulig tillegg til standardreglene fra 1993. Rådet ser de pågående prosessene i **FN** som svært viktige. Rådet ønsker å være godt orientert på området og ha en aktiv dialog med norske myndigheter om dette.

Europarådet har et særskilt fokus på menneskerettigheter, demokratiutvikling og sosial sameksistens. Europarådet utarbeider en egen handlingsplan og ønsker å sette dagsorden for politikktutviklingen for mennesker med funksjonsnedsettelse i Europa det kommende ti-året. Rådet vil være engasjert i det arbeidet som pågår her.

Beslutninger innenfor **EU** som gjelder mennesker med funksjonsnedsettelse berører i høy grad Norge. Rådet ønsker å være oppdatert på utviklingen i **EU** når det gjelder politikk og lovgivning mot funksjonshemming og vil i særlig grad følge med på antidiskrimineringsområdet.”

Ser man på årsrapportene fra 2005 og 2006 får man et inntrykk av at dette til en viss grad er fulgt opp:

I 2005: ”Rådet har fulgt arbeidet med Europarådets handlingsplan for å fremme rettigheter og deltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne ”Bedre livskvalitet for personer med nedsatt funksjonsevne i Europa 2006-2015”. Rådet har via Arbeids- og sosialdepartementet gitt innspill og konkrete forslag til utformingen av innholdet i planen.

Rådet har deltatt i Arbeids- og sosialdepartementets arbeid med oppfølging av konferansen under det norske formannskapet i Europarådet høsten 2004, ”Human Rights – Disability – Children”. Et av hovedpunktene i oppfølgingen var å kartlegge mulighetene for et samarbeid mellom Europarådet og Nordisk Ministerråd rettet mot Nordvest-Russland og Baltikum med fokus på nedbygging av institusjoner og utvikling av generelle støtteordninger og tilbud for funksjonshemmede barn og deres familier i nærmiljøet.

Det er gitt orientering om rådets arbeid og arbeidsform til besøkende grupper av forskere, offentlig ansatte og representanter fra funksjonshemmedes organisasjoner fra Litauen og Japan.”

I årsrapporten fra 2006 berettes det om at aktivitetene i forhold til Europarådet og i samarbeid med AID er fulgt opp.⁵

⁵ Se: http://www.shdir.no/vp/multimedia/archive/00015/SRFF__rsrapport_2006_15902a.doc

En endret profil

Det nåværende rådet har altså, i likhet med tidligere råd, et engasjement i forhold til internasjonalt samarbeid. Imidlertid ser dette samarbeidet ut til å ha en annen profil i dag enn hva det hadde for noen år siden. Informantene fra rådets historie fremhever internasjonalt samarbeid med land utenfor Europa, og la vekt på at det internasjonale samarbeidet tidligere var preget av solidaritet med vanskeligstilte personer i land utenfor Europa.

Dagens råd ser ut til å prioritere en oppfølging av utviklingen i EU med utgangspunkt i en tanke om at beslutninger innenfor EU som gjelder mennesker med funksjonsnedsettelse i høy grad berører Norge. Det kan det se ut som om dette overskygger et solidaritetsengasjement med land utenfor Europa.

Hva som er den riktige veien fram i spørsmålet om internasjonalt samarbeid er ikke noe vi skal ta stilling til i denne evalueringen. På bakgrunn av hva informantene har å melde er det imidlertid grunn til å oppfordre rådet til å overveie og drøfte hvilke avveininger og premisser som ligger til grunn for det internasjonale samarbeidet nå og fremover.

3.5 Et uavhengig organ, men et sekretariat lagt til forvaltningen

Et viktig premiss for at rådet skal kunne utføre det arbeidet de er pålagt, er at det har et velfungerende sekretariat. Et forhold som trekkes fram i rådets beskrivelse av sine egne erfaringer med rådsarbeidet i sluttdokument fra forrige rådsperiode (1999 – 2003) er sekretariatets plassering. Det uttrykkes misnøye med den plasseringen sekretariatet hadde den gang – en plassering som de også har i dag. Det gis følgende begrunnelse for misnøyen:

”Statens råd for funksjonshemmede skal ifølge sitt reglement ha eget sekretariat. Det er avgjørende for at rådet som rådgivningsorgan skal kunne rådgi regjeringen og statssekretærutvalget for den samlede politikken for funksjonshemmede, departementene og andre offentlige instanser, som for eksempel direktorater.

Rådets sekretariat er nå lagt inn i en avdeling i Sosial- og helsedirektoratet. Rådet mener det er uheldig.

En slik plassering gir uheldige signaler utad. Et sentralt punkt i rådets argumentasjon er at sektorprinsippet skal gjelde når politikken for funksjonshemmede utformes og praktiseres. Da kan det virke forvirrende at rådets eget sekretariat er knyttet til Sosial- og helsedirektoratet.

Enda viktigere er den prinsipielle siden: Rådet skal ifølge sitt reglement ha en selvstendig stilling i forhold til hele statsadministrasjonen - også Sosial- og helsedirektoratet. Rådets sekretariat skal utføre faglige oppgaver på grunnlag av rådets selvstendige vurderinger og prioriteringer, med egne saksbehandlere og en selvstendig sekretariatsledelse som er ansvarlig overfor rådet for den samlede saksforberedelse. Det er ikke mulig for rådet å beholde sin faglige selvstendighet uten et selvstendig sekretariat. Dersom andre enn rådet har instruksjonsmyndighet overfor sekretariatet, vil det bryte med forutsetningene for oppnevningen av Statens

råd for funksjonshemmede og svekke rådets muligheter for å utføre sine reglemensfestede oppgaver etter intensjonen.”⁶

Tidligere råd peker altså på at sekretariatets plassering er uheldig fordi den ikke tydelig signaliserer utad at rådet er et fritt og uavhengig organ, eller at politikk for funksjonshemmede er berører en rekke samfunnsområder, ikke bare helse- og sosialpolitikk. Til sammenligning har det sentrale handikapråd i Danmark sekretariatsfunksjonen lagt til Center for likebehandling av handicappede. Dette er et offentlig senter, som ”arbejder for at skabe bedre vilkår for alle handicapgrupper i Danmark”, og som har som arbeidsform å undersøke og dokumentere forhold som vanskeliggjør funksjonshemmedes deltakelse i samfunnet.⁷

Også nåværende råd og sekretariat opplever problematiske sider ved sekretariatets plassering. De peker på positive sider knyttet til at en profesjonell praktisk og teknisk struktur rundt arbeidet (personalkontor, økonomistyring, arkiv, resepsjon, sentralbord, IKT), men også på at sekretariatets plassering kan gjøre at det settes spørsmål ved uavhengigheten og integriteten til rådet, og på at rådets handlingsrom kan begrenses ved at økonomiske disposisjoner i direktoratet som får konsekvenser for sekretariatets størrelse og ressurser.

Sekretariatet forbereder rådets drøftinger og legger vekt på at deres saksforberedelse og rådets synspunkter skal være bygget på forskningsbasert kunnskap. Det skal ikke være ”synsing”, som en i sekretariatet uttrykte det.

Sekretariatets rolle er også å tilrettelegge for at rådet kan ha et nettverk til sentrale aktører, da særlig regjeringsapparatet, dvs. som en i sekretariatet sa, ”å sørge for at rådet får innpass, slik at det som rådet mener blir hørt”. Sekretariatets oppgave er også å følge med på hva som foregår i regjeringsapparatet, hva som er viktig for funksjonshemmede, og sikre at rådet henvender seg til rett instans i rett tid, og vet når det skal gi innspill til hvem og hvordan.

Vi har ikke spurt spesielt etter informantenes synspunkter og erfaringer med rådets sekretariat, men temaet har kommet opp i en del samtaler, bl.a. fordi sekretariatet handler eller opptrer på vegne av rådet i en del sammenhenger, slik at omgivelsene ikke bare møter rådets medlemmer, men også sekretariatets ansatte.

Vårt intervjumateriale fra rådets omgivelser viser at de fleste er svært fornøyde med den jobben rådssekretariatet gjør overfor dem rådet retter seg mot og samarbeider med. Sekretariatet fremheves som både imøtekommende, effektive og raske med tilbakemeldinger. For omgivelsene ser sekretariatets plassering i en avdeling i Sosial- og helsedirektoratet ikke ut til å være noe problem i seg selv. De fleste skjønner forskjellen på direktoratet og rådets sekretariat.

Når det gjelder sekretariatet ble det for øvrig satt spørsmålsteget ved dets størrelse. En informant fra departementsbyråkratiet mente at rådet har et stort faglig sekretariat ”for et råd på 15 personer”. Vedkommende mente derfor at sekretariatet var litt for stort i forhold

⁶ Sluttdokument. Statens råd for funksjonshemmede 1999-2003: 41-42

⁷ Kilde: <http://www.clh.dk/> Hentet 070807.

til rådets aktivitetsnivå og sammenlignet med andre aktører i funksjonshemmedefeltet, og pekte på at sekretariatet i større grad burde gjøre utredningsoppgaver:

”Når jeg sammenligner med Deltasenteret synes jeg at de har for få og rådet for mange ansatte i forhold til hva de gjør eller burde gjøre. Antakelig bør de samordne pjalten sine bedre der borte i Sosial- og helsedirektoratet hvor både Deltasenteret og rådet sitter. Jeg oppfatter det slik at rådet er et partssammensatt råd, sekretariatet driver med saksutredninger for rådet som disse skal effektivere. Vi får jo sakspapirene, og de er viktige de, men en god del av det arbeidet de gjør kunne egentlig andre ha gjort. F.eks. Deltasenteret.”

Deltasenteret selv beskriver at senteret har nyttig samhandling og faglig utveksling med rådets sekretariat om saker begge organene arbeider med, bl.a. i form av faste møter om utvalgte saksområder og i forberedelse av saksgrunnlaget for høringsuttalelser.

En annen myndighetsinformant mente at rådet i større grad kunne utnytte sekretariatets plassering på en konstruktiv og strategisk måte:

”De [Rådet] er opptatt av å komme med innspill til den politiske dagsorden som settes av den politiske ledelse i departementene, og ser ikke ut til å prioritere det faglige samarbeidet med Sosial- og helsedirektoratet, som også kunne fått dem tidlig inn i saksforløp, i og med at Sosial- og helsedirektoratet faktisk også er premissleverandør for departementer og den politiske agendaen. Et tettere faglig samarbeid ville være til gjensidig nytte både for rådet og Sosial- og helsedirektoratet.”

Slik vi ser det, peker intervjuene med informantene fra rådets omgivelser på at problematiske sider ved rådssekretariatets plassering, oppleves sterkest av rådet og sekretariatet selv. Det er rådets og sekretariatets handlinger utad som registreres av omgivelsene.

Det pekes på at sekretariatets plassering åpner for flere muligheter for rådet til å påvirke politisk ledelse. Gitt at rådet ønsker å påvirke politikken gjennom å komme tidlig på banen, så kan en bedre utnytting av sekretariatets plassering i Sosial- og helsedirektoratet kanskje være gunstig for en del saker. Dette er synspunkter som kanskje kunne gi anledning til en revurdering av den plasseringen sekretariatet har i dag.

4

Rådets politikk for funksjonshemmede

4.1 Et iverksettingsorgan for offisiell politikk?

Fundert på offisiell politikk

Rådet beskriver hvilke premisser som ligger til grunn for rådets arbeid ved å henvise til flere sentrale politiske dokumenter⁸:

De internasjonale menneskerettighetene er grunnleggende og forpliktende for rådets arbeid.

Menneskerettsloven av 21.05.1999 styrker menneskerettighetenes stilling i norsk rett og slår fast at nærmere angitte internasjonale konvensjoner og protokoller på menneskerettsområdet skal gjelde som norsk lov.

FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming inneholder regler som beskriver viktige utfordringer for å oppnå like muligheter på alle samfunnets områder. Målet er full deltaking og likestilling for funksjonshemmede.

NOU 2001:22 Fra bruker til borger understreker at mennesker med funksjonsnedsettelse er samfunnsborgere med samme rettigheter og plikter som andre, og ikke ensidig skal betraktes og behandles som passive brukere av samfunnets tjenester⁹.

Stortingsmelding nr. 40 (2002 – 2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer er sentral i SRFs arbeid. Her legger regjeringen fram strategier, setter mål og foreslår tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.

NOU 2005: 8 Likeverd og tilgjengelighet. Rettslig vern mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne. Bedret tilgjengelighet for alle i denne utredningen foreslår det såkalte Syseutvalget (etter lederen Aslak Syse) en lov om forbud mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven), samt enkelte endringer i andre lover. Utvalget anbefaler også at regjeringen nedsetter et nytt utvalg til å vurdere én felles lov mot diskriminering, foreliggende forskjeller i diskrimineringsvernet på tvers av ulike grunnlag samt om diskrimineringsvernet bør gis konstitusjonell beskyttelse ved en egen bestemmelse i Grunnloven. Rådet avga høringsuttalelse til utredningen.

Når det gjelder de grunnleggende trekkene i politikken for funksjonshemmede er rådet fundert i det som er offisiell politikk.

⁸ Kilder: Statens råd for funksjonshemmedes arbeidsprogram 2003 – 2007

⁹ NOU 2001:22 Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer

Et funksjonshemmende samfunn – en delt forståelse?

Statens råd for funksjonshemmede arbeider med utgangspunkt i en forståelse av funksjonshemming som noe som i stor grad er samfunnsskapt og miljørelativt. Mennesker med funksjonsnedsettelse kan hemmes av egenskaper ved egen kropp eller psyke. Hovedutfordringen er imidlertid at mange hemmes av omgivelsene og av politikk og samfunnsplanlegging som ikke tar hensyn til at samfunnet skal bygges for alle. Arbeid for mennesker med funksjonsnedsettelse innebærer derfor politikk mot funksjonshemming som primært handler om å endre omgivelser slik at færre funksjonshemmes.

Vi har spurt informantene i rådets omgivelser om de deler denne forståelsen, og det alt-overveiende inntrykket er at det gjør informantene:

”Helt klart. Likestilling, integrering og barrierer er de helt sentrale begrepene fremover.”

”Alle vi som jobber med dette, er enige om denne forståelsen/tenkningen om hva funksjonshemming er for noe.”

”Den ligger til grunn for arbeidet vi gjør.”

”Rådet og vi har en sammenfallende forståelse av hva funksjonshemming og funksjonshemmedepolitikk handler om. Vi har så stort sammenfall at vi ikke har noen diskusjoner.”

”Ja. Funksjonshemming skapes ved feil og mangler ved omgivelsene. Problemet er samfunnets og ikke individets.”

”Jeg ser at veldig mange funksjonshemmede kan fungere veldig bra bare ting blir tilrettelagt. Det er et viktig perspektiv at det er omgivelse som er funksjonshemma, ikke funksjonshemmede sjøl.”

Tilslutningen til den grunnleggende forståelsen av at funksjonshemming skapes av et funksjonshemmende samfunn er stor.¹⁰ Ikke bare er det stor tilslutning til politikken for funksjonshemmede; flere av de vi har intervjuet, både i politisk ledelse og i byråkratiet, kan forstås som aktive forkjempere for politikken for funksjonshemmede i sine sammenhenger. Flere formulerer seg med uttrykk som viser at de personlig mener at målene i funksjonshemmingspolitikken er viktige å jobbe for. Sitatene nedenfor er illustrerende (kursiveringene som understreker tilslutningen, er gjort av oss):

”Det er kostbart, men kostnadene overskygger ikke *det viktige* med prinsippet om universell utforming.”

¹⁰ Vi ser i flere av intervjuene at formuleringen som brukes er (funksjons)hemmede omgivelser, ikke hemmende omgivelser, slik som i Stortingsmeldingen om oppsummeringen av handlingsplanene der forståelsen av at funksjonshemmede hemmes av hindringer i omgivelsene ble utpenslet. Ut fra intervjuene får vi ikke inntrykk av at denne måten å formulere politikk for funksjonshemmede på skaper problemer eller misforståelser. Slike formuleringer finnes også i andre land: Stone, D.A. (1985), *The disabled state*. London: Macmillan., og Krogstrup, H.K. (2004), *Det handicappede samfund - om brugerinddragelse og medborgerskab*. Århus: Systeme.

”I departementet prøver vi å opprettholde en kontinuitet i arbeidet vårt i forhold til ulike grupper. Regjeringer kommer og går og politikere har jo ulike interesser og foretar ulike prioriteringer i forhold til utsatte og diskriminerte grupper, men *for oss er funksjonshemmede en gruppe vi jobber kontinuerlig for.*”

Noen informanter er likevel mer distanserte eller skeptiske. Distansen kommer til uttrykk ved at politikken beskrives som noe som *er* – politikken forteller om (’dette er politikken’) – utsagnene er deskriptive, i stedet for at de uttrykker et standpunkt: En informant sier f. eks. at vedkommende er ”innforstått med” at dette er politikken. En annen beskriver universell utforming som ” et prinsipp som *skal være* helt integrert i samfunnssystemet, men som ikke er lett å ha som mål”. Slike formuleringer uttrykker mer en viten om at dette er politikken, enn en personlig tilslutning til den.

Skepsis kommer til uttrykk ved at noen informanter stiller spørsmål ved om det ikke, selv om barrierer bygges ned, likevel vil være slik at noen som faller utenfor og vil trenge særlige tiltak.

”Ideen er at samfunnet må tilrettelegges. Som et budskap er dette viktig. Men allikevel er det ikke så enkelt. En som er blind får jo ikke synet igjen ved hjelp av punktskrift. Kravet om tilrettelegging og barrierenedbrytning er en litt for enkel fremstilling av virkeligheten. Men den har vært viktig for å *stimulere* for tilrettelegging.”

En informant uttrykker også direkte en skepsis til anti-diskrimineringslovgivning:

”Jeg tror ikke på anti-diskrimineringslovgivning i det hele tatt! Jeg har ingen tro på rettssaker! Det er mye lovverk i Norge, men det fungerer ikke. Folk med nedsatt funksjonsevne får det ikke lettere med regler og påbud. Det finnes gap og barrierer, men man glemmer det individuelle nivået, man glemmer at noen faktisk trenger rehabilitering.”

Blant informantene vi har intervjuet er det altså til tross for noe distanse og skepsis stor tilslutning til den grunnleggende forståelsen i politikken for funksjonshemmede. Her vil vi imidlertid minne om at dette inntrykket i stor grad vil være preget av utvalget av informanter. Hvis vi antar at utvalget er bestemt av hvilke deler av omgivelsene rådet har mye kontakt med, kan dette likevel fortelle at rådet i stor grad er i dialog med omgivelser som deler deres perspektiver og politikken agenda. Mest tydelig kommer dette til uttrykk i utsagnet over om at ”Vi har så stort sammenfall at vi ikke har noen diskusjoner.”

Et marginalt politikkområde utenfor partipolitisk strid?

Rådet beveger seg innenfor et politikkområde der det synes å være liten partipolitisk strid. Snarere er det ”et område alle vil ivareta”, som en informant sa. Politikken for funksjonshemmede forstås som å dreie seg om ”grunnleggende verdispørsmål”, slik en annen informant uttrykte seg.

Samtidig er det et området der gode formål skal veies mot økonomiske hensyn, og mot andre politiske verdier. Mer enn å inngå i strider mellom ulike partier i regjering eller i Stortinget, faller spørsmål om hensyn til funksjonshemmede inn i drakamper mellom ulike departementer, mellom de områdeovergrepene departementene Finans- og Kommunaldepartementet. Som en av informantene beskrev det:

”Dette er et område hvor det ikke er partipolitiske motsetninger, men mer motsetninger mellom ulike departementer: På den ene siden Finansdepartementet som vokter pengesekken og Kommunaldepartementet som vokter det kommunale selvstyret, og på den andre siden sektordepartementene som vil være pådrivere innenfor sine områder, og som ønsker penger eller rettighetslovgivning.”

I tillegg synes politikk for funksjonshemmede å være et området som er plassert i periferien i forhold til mange andre politikkområder. Hensyn til funksjonshemmede blir et (marginalt) tilleggshensyn innenfor politikkområder der andre hensyn står i sentrum. Som en informant fra det politiske miljøet sa:

”Man er enig om de gode hensiktene. Det kan være at det hadde vært et felt som hadde hatt godt av å bli løftet mer fram utover de spesielt interesserte, og bli gjenstand for en bredere politiske interesse.”

Vi har spurt informantene fra regjeringsapparatet om andre aktører som også henvender seg til departementene og søker å påvirke politikken. Flere nevner andre interesseorganisasjoner, som partene i arbeidslivet som representerer arbeidsgiver- og arbeidstakersiden, lærerorganisasjoner, elevorganisasjoner og Kommunenes Sentralforbund. Ingen forteller at disse har vært opptatt av funksjonshemmedes situasjon.

Vi har også spurt informantene om hvilke grupper som har størst behov for innsats for å forhindre diskriminering og om det er noen grupper som kommer i skyggen av andre i debatten om likestilling og diskriminering. Mange av informantene avviste å svare på disse spørsmålene, de ville ikke stille grupper opp mot hverandre. Noen fortolket spørsmålet som om det dreide seg om forskjeller mellom ulike typer nedsatt funksjonsevne og pekte på grupper funksjonshemmede som de mente var for lite synlige. For disse var det direkte møter med disse gruppene og deres organisasjoner som hadde gjort inntrykk. Andre sa at svaret på slike spørsmål vil være avhengig av ståsted: Funksjonshemmedes organisasjoner vil si funksjonshemmede, pensjonistforeninger, eldre, homofiles organisasjoner, de homofile osv.

Noen få nevnte funksjonshemmede som spesielt utsatte. De henviste til manglende lovverk når det gjaldt diskriminering av funksjonshemmede, og til kampen om oppmerksomhet:

”De kommer på en måte i skyggen fordi det ikke er noen lovgivning her enda. Men i forhold til debatten er funksjonshemming langt framme, synes jeg. I min verden i alle fall, men jeg jobber jo mye med dem da.”

”Det er for mange grupper som blir diskriminert og som kjemper om oppmerksomheten. Alle blir ikke tilgodesett. Funksjonshemmede taper ofte i kampen om oppmerksomheten.”

”Ja, kanskje [er det slik at funksjonshemmede overskygges i kampen om medias og politikernes oppmerksomhet]. De kommer ofte til kort. Har ingen økonomisk tyngde. De kan komme langt ned på lista.”

Rådets oppgave – å bevisstgjøre

Politikken for funksjonshemmede preges av sektoransvarsprinsippet – at en hver sektor, et hvert departement har ansvar også for å innarbeide hensyn til funksjonshemmede i sin virksomhet. Rådet arbeider for å understøtte dette prinsippet.

Det betyr for det første at rådets oppgave blir å bringe hensynene til funksjonshemmede inn i saks- og fagområder der andre hensyn, oppgaver og samfunnsgrupper står i fokus, og det betyr for det andre at rådet i prinsippet må forholde seg til alle politikkområder, departementer og deler av forvaltningen.

Rådets oppgave dreier seg om ”å bevisstgjøre noen på at dette er en del av en sak”, som et rådsmedlem formulerte det, og om å formidle inn i systemet og i politikken et annet ”virkelighetsbilde”.

Det innebærer at rådet søker å nærme seg departementer og sektorer som etter rådets mening ikke i tilstrekkelig grad følger opp sitt ansvar for funksjonshemmede. Rådets oppgaver er, som et rådsmedlem sa:

”Å ha en pådriverfunksjon overfor et politikkkfelt som kan ha problemer med å bli prioritert tilstrekkelig i det daglige. Da tenker jeg ikke på programerklæringer og den øredøvende enigheten om at dette er viktig, men på iverksetting i praktiske tiltak.”

Sekretariatet beskrev rådssekretariatet som et ”supplement til forvaltningen og saksbehandlingen der” som utfyller sektordepartementenes ledere og saksbehandlere som ikke ser eller trenger å tenke på om noe blir problemer for funksjonshemmede. Rådets, og dermed sekretariatets, rolle er å ”hele tiden tenke på personer med nedsatt funksjonsevne”. Sektordepartementene klarer ikke (alltid) å ivareta hensynene til funksjonshemmede: ”de ikke er der uten at vi hjelper dem til det”.

Flere rådsmedlemmer beskrev rådets oppgave også som ”å tenke på tvers av alle saksområder”, og ”å tenke helhetlig og bredt”. De var opptatt av at politikk for funksjonshemmede er et ”område som har interessefelt i mange departementer”, det er et ”tverrgående området som ikke har noen naturlig plass i forvaltningsstrukturen”.

Denne forståelsen, at gjennomføringen av politikk for funksjonshemmede er et spørsmål om synliggjøring for bevisstgjøring, kan gjenfinnes også i det sentrale handikapråd i Danmark der målsettingen for rådet forstås som å holde de politiske målsettingene på dagsordenen (Bonfils, 2006).

Også hos informantene i rådets omgivelser møter vi opplevelsen av at politiske målsettinger ikke er tilstrekkelig. Det beskrives at hvorvidt målsettingene følges opp er avhengig av et ”ytre press” som ”hjelper folk til å ha en bevissthet” rundt disse spørsmålene. Det dreier seg om ”å heve folks kompetansenivå, endre holdninger og skape en bevissthet”. Det dreier seg om å lære de sektoransvarlige at deres ansvar for ”alle” innebærer å tenke annerledes rundt hva som er normalt, og se ”at normaliteten er mangfoldet”. Å få gjennomført universell utforming, bygge ned barrierer og hindre diskriminering hindres ikke (bare) av utilstrekkelig økonomi og prioritering, men lider også av mangel på oppmerksomhet og kunnskap.

Noen informanter peker også på at behovet for et råd som holder oppmerksomheten om funksjonshemmede oppe, er større nå enn i periodene da regjeringene hadde Handlingsplaner for funksjonshemmede. Den gang var rådet for funksjonshemmede aktive i dialog med departementene. Rådet var også selv ansvarlig for å gjennomføre prosjekter i regi av handlingsplanene, bl.a. utviklingsprosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede og andre medvirkningsformer i kommunene (Alm Andreassen & Binder, 1994; Hovind, 1998), og et informasjonsprosjekt som skulle øke kunnskapen om funksjonshemming i kommunenes politiske og administrative ledelse (Markussen & Berild, 1993). Handlingsplanperiodene beskrives som en tidsperiode da det var et tett og godt samarbeid mellom rådet og departementene. Samtidig sies det at dette var perioder da fokuset på funksjonshemmede var høyt uavhengig av rådets innsats – ”det var ikke nødvendigvis da vi trengte rådet mest” – og at nå når det ikke lenger er handlingsplaner for funksjonshemmede er det større behov for et råd som representerer et samlende fokus på funksjonshemmede og som minner departementene om at dette er et område de skal forholde seg til.

I omgivelsene finnes altså en støtte til rådets fortolkning av sin oppgave som en pådriver-funksjon, til at det er et behov for noen som holder oppe oppmerksomheten om hensynene til funksjonshemmede, og skaper en bevissthet om sektoransvaret der dette overskygges av andre hensyn og oppgaver.

4.2 Rådets agenda

Prinsipper og satsingsområder

I Statens råd for funksjonshemmedes arbeidsprogram for 2003 - 2007 beskrives de grunnleggende prinsippene for arbeidet slik:

- Demokrati og borgerrettigheter som sikrer full deltakelse på alle samfunnsområder også for mennesker med funksjonsnedsettelse.
- Universell utforming. Prinsippet om universell utforming innebærer at omgivelser og produkter må planlegges og utformes på en slik måte at de så langt som mulig kan brukes av alle mennesker, uten behov for tilpasning eller spesialisert utforming.
- Sektoransvar, mainstreaming, som innebærer at alle myndigheter må se sitt ansvar og rolle i forhold til borgere med funksjonsnedsettelse, både i utforming og utøvelse av politikken.
- Helhetlige tjenester. Tjenester til mennesker med funksjonsnedsettelse bør være tilgjengelig og koordinert. Dette forutsetter også at tjenestemottaker/bruker selv er aktivt med i opparbeidingen av helhetlige tjenester fra behovene kartlegges til tjenestene utformes.

Vi skal se nærmere på hvordan dette operasjonaliseres til praksis for rådet, dvs. hva slags agenda rådet har og hvilke saker rådet reiser.

Sakene på rådets dagsorden

For perioden 2003 til 2007 har rådet hatt følgende satsningsområder:

- Tilgjengelighet
- Arbeid, inntekt og levekår
- Helse- og velferdstjenester

- Utdanning
- Diskrimineringslovgivning

Vi har gått igjennom rådets årsrapport for 2006 for å se hva slags bilde denne tegner av hvilke saker som har stått på rådets dagsorden. Ett år er selvfølgelig lite for å belyse bredden i rådets virksomhet. Det ene året kan preges av at bestemte spørsmål har stått på den politiske dagsordenen, som så igjen har preget rådets dagsorden. Likevel, en rask gjennomgang av årsrapporten for 2005 viser at mange av de samme temaene går igjen. Det har selvfølgelig sammenheng med at mange saker løper over flere år.

Vi har kategorisert sakene i følgende grupper:

- Tilgjengelighet/universell utforming/nedbygging av funksjonshemmende barrierer
- Konsekvenser for funksjonshemmede/funksjonshemmedes situasjon i generell politikkforming
- Kompenserende ordninger
- Tjenester/ hjelpetilbud

Slike kategoriseringer blir lett unyanserte og det kan være vanskelig å plasser saker entydig innenfor bare en kategori. Kategoriseringen må derfor tas med forbehold. Vi vil likevel stille spørsmål om den ikke likevel gir et hovedinntrykk av hva rådet har hatt fokus på.

Bortsett fra to saker som er vanskelig å kategorisere innenfor denne grupperingen, nemlig arbeid med FNs konvensjon om menneskerettigheter for funksjonshemmede, og arbeid med Levekår og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming, viser gjennomgangen følgende:

Tilgjengelighet /universell utforming/nedbygging av funksjonshemmende barrierer (21 saker)
<ol style="list-style-type: none"> 1. Regjeringens 5-årige handlingsplan for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne - bygg/uteområder, IKT og transport, 2. Tilgjengelighetsindikatorer 3. Ny handlingsplan for tilgjengelighet til transport, bygg, informasjon 4. Bolig- og bygningspolitikken for å fjerne funksjonshemmende barrierer - forarbeidet til Ot.prp. på bygningsloven 5. Deltakelse i to referansegrupper for utredninger omkring det foreslåtte kravet om universell utforming av bygninger, anlegg og utearealer 6. Innspill til Miljøverndepartementets arbeid med å lage rikspolitiske retningslinjer for universell utforming 7. Høringsuttalelse til Kommunal- og regionaldepartementet om forslag til endring av teknisk forskrift (TEK) til plan- og bygningsloven 8. Dialog med Statistisk sentralbyrå om innføring av rapportering i KOSTRA på temaet universell utforming 9. Vært representert i den nasjonale speilkomitéen i Standard Norge for arbeidet med henholdsvis ISO-standard og nasjonal standard for tilgjengelighet i bygg og uteområder og i referansegruppen for Standard Norges egen handlingsplan for universell utforming 10. Brannsikkerhet 11. Transport i distriktene 12. Med SD: tilgjengelighetsprogrammet BRA (Bedre infrastruktur, Rullende

materiell, Aktiv logistikkforbedring), krav om tilgjengelighet ved utbyggingskontrakter, lån, konsesjoner og bevilgninger, universell utforming som overordnet målsetting for arbeidet med Nasjonal transportplan 2010–2019

13. Forhandlinger mellom departementet og NSB AS om inngåelse av en fireårig rammeavtale om kjøp av persontransport med tog
14. Ny felles parkeringsregulering: styrking av forflytningshemmedes rettsikkerhet
15. Eit informasjonssamfunn for alle – universell utforming
16. Offentlig informasjon på nettet også må gjøres tilgjengelig gjennom tegnspråksvideoer
17. Elektronisk stemmegivning – tilgjengelighet
18. Universell utforming i offentlige anskaffelser
19. Lovkrav at lokalene til NAV-kontorene skal være universelt utformet
20. At læringsmiljøet i skoler er utformet etter prinsippet om universell utforming
21. Behov for en egen diskriminerings-lov for grunnlaget nedsatt funksjonsevne som setter krav om tilgjengelighet

Konsekvenser for funksjonshemmede/funksjonshemmedes situasjon i generell politikkforming (3 saker)

1. Ny avtale om inkluderende arbeidsliv – strategier for delmål 2 om funksjonshemmedes sysselsetting
2. Uførepensjonsutvalget: At pensjonsordningene også i fremtiden må ivareta de som ikke kan delta i arbeidslivet
3. Høringsuttalelser både til opplæringsloven og friskoleloven: elever med lærevansker og grupper i stedet for klasser, hvordan elever med behov for særskilt tilpasning av opplæringen blir ivaretatt i skolen, hvordan tilpasset opplæring og spesialundervisning forstås og brukes

Kompenserende ordninger, hjelpetilbud og tjenester (15 saker)

1. TT-ordningen og spørsmålet om fritak for betaling av bomavgift for forflytningshemmede utenfor bompengeringer
2. Hospitering, i rekrutteringsstillinger eller i trainee-program for unge med nedsatt funksjonsevne
3. Handlingsplan for å få ansatt personer med nedsatt funksjonshemmede i offentlig sektor
4. Mulighet til å gå ut og inn av arbeidslivet og ikke bli varig utestengt
5. mulighet til å kombinere yrkesdeltakelse med omsorg for barn som har omfattende omsorgsbehov
6. Ordningen med ledsagerbevis eller følgekort
7. Rett til grunnskoleopplæring i og på tegnspråk
8. Studiefinansierungsordning og forsinkelse pga funksjonshemming/ mangelfull tilrettelegging av studiesituasjonen
9. Helhetlige og koordinerte tjenester for familier med barn som har funksjonsnedsettelse
10. Funksjonsassistent: at ordningen med funksjonsassistent må kunne samordnes med BPA-ordningen for de som kvalifiserer for begge

- | |
|---|
| 11. BPA: sterkere rettighetsfesting, varig tilskudd
12. Omsorgsmeldinga: behovet for tjenester og ordninger som gir helhet og sammenheng.
13. Styrke omsorgstjenestene til unge funksjonshemmede
14. Nasjonale strategi for habilitering og rehabilitering.
15. Elever med individuell opplæringsplan |
|---|

Medbestemmelse/brukermedvirkning

(1 sak)

- | |
|----------------------------|
| 1. Brukermedvirkning i NAV |
|----------------------------|

Gjennomgangen viser en hovedtyngde i saker som dreier seg om tilgjengelighet og universell utforming. Dette er politikk-tiltak som skal endre omgivelsene, og slik være individ-uavhengige. Når de først er gjennomført, kommer de alle til gode.

Den andre hovedgruppen er saker som dreier seg om rettigheter, ordninger og tjenester som skal kompensere for konsekvenser av funksjonsnedsettelse. Dette er politikk-tiltak som selv om de gjøres generelle, likevel er knyttet til at individene kvalifiserer for tilgang til dem. De er rettet mot enkeltindivider, som da gjerne må søke om å få tildelt slike ordninger og tjenester.

Derimot viser gjennomgangen relativt få saker der rådet drøfter generell politikkutforming på andre samfunnsområder og påpeker konsekvensene for funksjonshemmede.

Informantenes beskrivelser

Vi har gjennomgått intervjuene for å se hvilke saker og spørsmål informantene forbinder rådet med. Vi har ikke direkte bedt informantene nevne alle saker rådet har vært engasjert i, men vi har spurt om deres kontakt med rådet og hvilke saker kontakten har dreid seg om. For departementene har vi også gjerne nevnt noen større saker vi vet at har stått på departementets dagsorden og spurt om rådet har vært engasjert i disse.

Temaet universell utforming synes å være et tema som ofte forbindes med rådet. Det gjelder bl.a. i Samferdselsdepartementet, Kommunal- og regionaldepartementet, i Fornyelses- og administrasjonsdepartementet, i Utdanningsdirektoratet og i Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Også rådet selv og rådssekretariatet beskriver universell utforming som et viktig satsingsområde:

”Universell utforming er det nye honnørordet som vi jobber mye med. Fokus på transport har det alltid vært, men mer nå.”

Universell utforming synes i stor grad å være koblet til fysisk tilgjengelighet, til transport, bygg og utearealer, informasjon og IKT.

Informantene forteller at rådet blant annet har vært opptatt av:

- Tilgjengelighet til transportmidler
- Fysisk utforming, boliger og bygninger

- Tilgjengelighetsforskriften til bygningsloven (heis)
- Tilgjengelighet i bygg.
- Ikke-diskrimineringspolitikk i det offentlige, tilgjengelighet og IT. Offentlig innkjøp. Regelverket her skal hindre forskjellsbehandling og barrierer.

Det er imidlertid ikke bare universell utforming informantene forteller om. De forteller også at rådet videre har vært opptatt av:

- Bilordning for funksjonshemmede
- IKT-hjelpemidler for synshemmede
- Tidsubegrenset stønad i forhold til vernet arbeid
- Statens handlingsplan for rekruttering av folk med nedsatt funksjonsevne
- Strategiplan for familier med barn med nedsatt funksjonsevne
- Nasjonal strategi for rehabilitering
- Pleie og omsorg, støttekontaktordningen, hjelp i hjemmet, bl.a. i forbindelse med omsorgsmeldingen

Informantenes beskrivelser av rådets virksomhet samsvarer ganske godt med rådets egen rapportering av sin virksomhet. Informantene husker hva rådet har vært opptatt av, og forbinder slike saker med rådet.

Saker der rådet har vært lite synlig

Intervjuene med informantene, både fra regjeringsapparatet og fra funksjonshemmedes organisasjoner, viser imidlertid også saker der rådet har vært lite synlig. I noen intervjuer har disse sakene kommet fram ved at informantene har nevnt dem, i andre tilfeller er det vi som har spurt etter sentrale saker i departementets/direktoratets virksomhet, og om rådet har hatt innspill til disse.

Intervjuene viser at rådet har vært lite synlig i forhold til følgende temaer:

- helseforetaksreformen
- primærhelsetjenesten og sykehus
- tilbudet til personer med sjeldne funksjonshemninger/diagnoser
- psykisk helse
- rusomsorg
- barnevern

I forhold til for eksempel helseforetaksreformen har brukerorganisasjonene vært synlige. Helse- og omsorgsdepartementet formidler et inntrykk av at organisasjonene av funksjonshemmede har vært mer aktive og pågående enn rådet har vært i forhold til utformingen av bl.a. spesialisthelsetjenesten.

I forhold til f.eks barnevernet har også organisasjonene vært lite til stede.

Når det gjelder tilbudet til personer med sjeldne funksjonshemninger/diagnoser var rådet en pådriver for å få satt spørsmålet på dagsorden på 1990-tallet, men nå når tiltak er iverksatt, er rådet ikke lenger synlig.

Rådet har uttalt seg om Stortingsmeldingen om arbeid og inkludering, og rådet har krevd brukermedvirkning i ny arbeids- og velferdsforvaltning og tilgjengelighet til NAV-

kontorene. Likevel synes den store reformen av arbeids- og velferdsforvaltningen å være et politikkområde der rådet er lite synlig. Den forvaltningspolitiske og organisatoriske utformingen av den nye etaten synes ikke å være spørsmål rådet engasjerer seg i.

Rådet har vært opptatt av avtalen om et inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen), og stilt spørsmål om strategiene i forhold til avtalens delmål 2 om sysselsetting av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Dette er et politikkområde hvor funksjonshemmedes organisasjoner har prøvd å få en posisjon som en del av partene, men det har de ikke fått til. Området har ikke noen like tydelige representanter for funksjonshemmede som partene er for arbeidsgiver- og arbeidstakersiden. Som en av informantene sa det: ”Det er et område hvor ingen har fått plass som representant for funksjonshemmede.” Det har likevel ikke vært et område der rådet har engasjert seg sterkt for å få inn representanter for funksjonshemmede.

Rådets fokus i arbeidslinjepolitikken synes å ha vært på at funksjonshemmede diskrimineres i arbeidslivet. Spørsmål om arbeidslinjepolitikken rammer funksjonshemmede ved å begrense mulighetene til uføretrygd, belastningene knyttet til søkeprosessen eller mulighetene til å leve av uføretrygd, synes ikke å være like tydelig i fokus hos rådet.

Et mønster som videre ser ut til å tegne seg er at generell helsepolitikk ligger utenfor rådets fokus. Helsedepartementets politiske ledelse oppfatter ikke at de har noe å si i et intervju om rådet. Ingen av de to statssekretærene svarte ja til å bli intervjuet, og de begrunnet det nettopp med at de hadde veldig liten kontakt med rådet. Blant funksjonshemmedes organisasjoner var det flere som sa at rådet ikke hadde relevans for deres arbeid; de så ikke at rådet var engasjert i helse spørsmål som var viktige for deres medlemsgrupper. Heller ikke spørsmål om brukermedvirkning i helsetjenestene oppfattet disse informantene at var sentrale for rådet. Vi mener å høre en viss kritikk over at rådet i for liten grad hadde vært på banen i sykehusreformen for å sikre brukerinnflytelse i helseforetakene.

Funksjonshemningspolitikk som tilgjengelighetspolitikk?

Det er vårt inntrykk fra denne evalueringen at mye fokus i politikken for funksjonshemmede, er på universell utforming, på hvordan fysiske, praktiske og tekniske omgivelser kan utformes slik at de er tilgjengelige for alle. Politikken for funksjonshemmede er et godt stykke på vei blitt en tilgjengelighetspolitikk. Det er slik rådet fronter politikken for funksjonshemmede og det er slik aktørene i rådets omgivelser oppfatter den. Samtidig er tilgjengelighetsfeltet tett befolket også av andre aktører som skal bidra til å tilgjengeliggjøre de fysiske omgivelsene, som Deltasenteret, Husbanken og Statens byggetekniske etat.

Det synes å være en oppfatning i (deler av) feltet, og også i rådet selv, om at spørsmål om (spesial)undervisning, og helse- og sosialsaker er ”smale”, mens ”universell utforming” er ”bredt”. Universell utforming forstås som å dreie seg om ”likestilling, likeverd og integrering” i motsetning til ”trøsting og hjelping”. En informant som har arbeidet med tjenester til funksjonshemmede, beskriver det som at man ”løfter blikket og blir mer samfunnsorientert” når man arbeider med universell utforming i motsetning til i tjenestearbeidet der fokuset var på i hvor stor grad helse- og sosial sektoren og undervisningssektoren ga et tilstrekkelig adekvat tilbud til funksjonshemmede, og der diagnose var grunnlaget for å utvikle tilbud, ikke funksjonshemmende barrierer. I informantens beskrivelse framstår rådet som et organ som arbeider med en samfunnsorientert funksjonshemningspolitikk, noe som er overordnet tjenester for funksjonshemmede.

Diskriminering blir også langt på vei omtalt som tilgjengelighetsproblemer – å ikke bli stengt ute fra bygninger, offentlige områder, transportmidler, teknologi og redskaper i hverdagen osv., og dermed også bli stengt ute fra de aktiviteter som foregår på de utilgjengelige arenaer og via den utilgjengelige teknologien.

Diskrimineringsproblematikken handler imidlertid ikke bare om fysiske og praktiske hindringer, men også om holdningene til og bildet av funksjonshemmede. En slik forståelse som informanten fra Norsk Forbund for Utviklingshemmede uttrykte, var nokså enestående i intervju materialet. Informanten forteller at organisasjonen har vært en aktiv forkjemper for å få til en anti-diskrimineringslovgivning nettopp fordi deres medlemmer blir diskriminert:

”De blir diskriminert fordi man har en forforståelse i samfunnet som gjør at de faktisk ikke får anledning til å utnytte sine ressurser. Man lager hindringer for dem. Noe som enkelt som at de blir ikke spurt en gang, fordi man tror at de ikke kan svare. Man tror at de ikke kan jobbe i ordinært arbeidsliv, de blir slusa inn i varig verna arbeidsplasser. Man tror at de ikke kan kjøpe egen bolig, overformynderiet sier nei, til tross for at hjelpeverge viser regnestykker som viser at de kan klare det økonomisk. Det er en forutinntatthet om at utviklingshemmede må bo i kommunale boliger. [...] Man har en forutinntatt holdning om hva utviklingshemmede kan gjøre. Det er noen eks på diskriminerende holdninger.”

Denne type diskriminering krever andre virkemidler enn universell utforming.

Samtidig er det store og sentrale politikkområder som synes å ligge i periferien av rådets fokus. Det gjelder de store forvaltningsreformene i velferdsfeltet, både helseforetaksreformen og NAV-reformen. Det gjelder også det meste av helsepolitikken, og viktige deler av arbeidslinjepolitikken. Disse politikkområdene dreier seg dels om forvaltningsmessige og organisatoriske reformer, men også om en rekke tjenester og tiltak rettet mot å hjelpe den enkelte. Kan det være at individorientert støtte nå i for stor grad overskygges av fokuset på funksjonshemmende barrierer i samfunnet?

Analysen over er hådratt. Vi vil ikke påstå at rådet selv, verken medlemmene eller sekretariatet, har en unyansert forståelse av politikk for funksjonshemmede eller av hvilke tiltak det er behov for om deltakelse og likestilling for funksjonshemmede skal virkeliggjøres. Likevel har vi ønsket å trekke fram dette bildet, slik at rådet kan tenke igjennom i hvilken grad rådets virksomhet bidrar til å understøtte et slikt bilde, og i hvilken grad rådet kan eller ønsker å bidra til å endre det.

5

Et felt med flere aktører

I løpet av de ti-år statens råd for funksjonshemmede har eksistert har flere nye aktører blitt etablert i samme eller nærliggende felt, dels på initiativ fra rådet. Det dreier seg om nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (DOK) som ble etablert i 2005, Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) som ble etablert i 2006, og Delta-senteret (Delta) som ble etablert i 2004. Det dreier seg imidlertid også om en rekke andre medvirkningsfora og møteplasser. Flere slike har informantene vist til.

Delta, DOK og LDO var aktører som det ble satt fokus på allerede i forberedelsene til evalueringen av rådet. I løpet av evalueringen, er det også kommet fram andre organer og aktører som opererer i feltet. Informantene forteller om flere aktører som har betydning for arbeidet med tilgjengelighet og universell utforming: *Husbanken* er viktig i forhold til implementeringen av godt miljø og universell utforming. Det er også *Statens bygningstekniske etat*. *Barneombudet* er en aktør noen nevner, bl.a i forhold til spørsmål om en inkluderende skole og om samordnet hjelpetilbud for (foreldre med) funksjonshemmede barn. For eksempel er barneombudet representert på Utdanningsdirektoratets brukerforum (se nedenfor).

Det er altså en rekke aktører og medvirkningsfora som opererer i samme felt som statens råd for funksjonshemmede, og som har oppgaver som ligner rådets. Hva betyr dette for rådets posisjon og rolle? Fører det til sammenblanding? Til overlapp? Det er temaet for dette kapitlet. Vi starter med en kort presentasjon av de nye aktørene med nærliggende oppgaver til rådet.

5.1 Nye aktører med nærliggende oppgaver

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne¹¹

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne ble etablert i 2005 etter initiativ fra funksjonshemmedes interesseorganisasjoner, Statens råd for funksjonshemmede og Manneråkutvalget. Senteret er et selvstendig forvaltningsorgan administrativt underlagt Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Målgrupper for senterets virksomhet er beslutningstakere, interesseorganisasjoner, forskere og andre interesserte.

Dokumentasjonssenteret har utarbeidet en visjon for arbeidet sitt. I denne står det at senteret skal:

- Analysere effekten av ulike virkemidler og utvikle metoder for å følge samfunnsutviklingen i Norge og land det er naturlig å sammenlikne seg med.
- Gi en vurdering av utviklingen i Norge i forhold til FNs standardregler for like muligheter for menneske med nedsatt funksjonsevne.
- Ta initiativ til forskning/kartlegging på områder der vi har lite eller mangelfull kunnskap.
- Formidle kunnskap og utviklingstrender.

¹¹ Kilde: <http://www.dok.no/visjon>

Dokumentasjonssenterets virksomhet har altså sitt tyngdepunkt i utvikling, dokumentasjon og formidling av kunnskap om situasjonen, barrierer, muligheter og utfordringer for funksjonshemmede i samfunnet. Dokumentasjonen skal primært basere seg på sammenstillinger av andres forskning og annen eksisterende kunnskap.

Deltasenteret¹²

Deltasenteret er statens kompetansesenter for deltakelse og tilgjengelighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Deltasenteret arbeider med hvordan bruk av hjelpemidler og tilrettelegging av miljø sammen bidrar til å bedre tilværelsen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Visjonen er deltakelse og tilgjengelighet for alle. Målet er at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne være aktive deltagere i samfunnet.

Sosialdepartementet har utarbeidet mål, mandat og vedtekter for Deltasenteret. I følge mål, mandat og vedtekter for Deltasenteret er det FNs standardregler og regjeringens politikk for mennesker med nedsatt funksjonsevne som ligger til grunn for senterets virksomhet.

Ved behandling av Stortingsmelding nr 40 (2003-2004) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, våren 2004 samt Regjeringens handlingsplan for økt tilgjengelighet for personer med nedsatt funksjonsevne høsten 2004, er senteret tiltenkt mange og omfattende oppgaver når det gjelder å medvirke til å utforme et mer tilgjengelig samfunn.

I henhold til mandatet skal Deltasenteret :

- Bidra til tilrettelegging av miljø for mennesker med funksjonshemming
- Bidra til at hjelpemidler sees i helhetlig perspektiv for å fremme deltagelse og selvstendighet på alle livsarenaer
- Bidra til å fremme utvikling av kunnskap om tekniske og ergonomiske tiltak med spesiell vekt på hjelpemidler
- Bidra til at teknologi utformes universelt og tas i bruk for å fremme deltagelse og tilgjengelighet for alle

Mandatet beskriver følgende kjerneoppgaver:

- Skaffe oversikt over muligheter og identifisere behov for ny kunnskap på området.
- Bygge faglige nettverk nasjonalt og internasjonalt.
- Formidler informasjon og gi råd til forvaltning, fagmiljø, brukere og næringsliv.
- Bidra til innovasjon gjennom:
 - å utvikle metoder og løsninger
 - å drive utviklingsprosjekter i egen regi eller delta i andres.
 - Initiere og delta i forskning
 - Kvalitetssikre ut fra et brukerperspektiv.
- Prøve ut arbeidsformer innenfor de enkelte delområder som senteret skal arbeide med, herunder samarbeidsformer mellom senteret og ulike fagmiljø, næringsliv, forskningsmiljøer, brukerorganisasjoner og lignende.

Deltasenteret har altså en rolle som pådriver, rådgiver, kunnskapsutvikler og bidragsyter i arbeidet med å fremme deltakelse og tilgjengelighet på alle områder i samfunnet for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

¹² Kilde: Deltasenteret Strategidokument 2005 - 2008

Likestillings- og diskrimineringsombudet¹³

Ombudet ble opprettet 1.1.2006 med hjemmel i den nye diskrimineringsombudsloven. Likestillingscenteret, Likestillingsombudet og Senter mot etnisk diskriminering (SMED) er gått inn i det nye Ombudet. Ombudet skal bidra til økt likestilling i samfunnet som helhet. Det innebærer blant annet å:

- avdekke og påpeke forhold som motvirker likestilling og likebehandling
- bidra til bevisstgjøring og være en pådriver for endring i holdninger og atferd
- gi informasjon, støtte og veiledning i arbeidet for å fremme likestilling og motarbeide diskriminering
- gi råd og veiledning om etnisk mangfold i arbeidslivet til arbeidsgivere i offentlig og privat sektor
- formidle kunnskap og utvikle dokumentasjon om likestilling og overvåke art og omfang av diskriminering
- være et møtested og informasjonssentrum som tilrettelegger for samarbeid mellom aktuelle aktører

Videre skal ombudet håndheve:

- lov om likestilling mellom kjønnene (likestillingsloven)
- lov om forbud mot diskriminering på grunn av etnisitet, religion mv. (diskrimineringsloven)
- arbeidsmiljølovens likebehandlingskapittel
- diskrimineringsforbudene i boliglovene
- husleieloven
- burettslagslova
- bustadbyggjelagslova

Når det gjelder lovgivning og rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne oppnevnte regjeringen i 2002 Syseutvalget, som fikk i oppdrag å utrede hvordan det rettslige vernet mot diskriminering av funksjonshemmede kunne styrkes. Den 18. mai 2005, la utvalget en utredning på bordet som også inneholdt et forslag til en ny lov om funksjonshemmedes rettigheter. Syseutvalget omtaler foreløpig loven som lov om forbud mot diskriminering av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven). Loven skal gjelde på alle samfunnsområder med unntak av familieliv og andre forhold av personlig karakter. Utvalget foreslår å forby direkte og indirekte diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Utvalget har valgt å bygge diskrimineringsforbudet på samme måte som i Likestillingsloven og Diskrimineringsloven.

I denne evalueringen vil vi undersøke om og hvordan nye aktører som Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, Likestillings- og diskrimineringsombudet og Delta-senteret fører til at SRFF blir utydeligere eller mindre betydningsfullt for sine omgivelser.

5.2 Rolledeling eller overlapp?

I evalueringen har vi spurt rådets omgivelser om kontakten til de nye organene sammenlignet med den type kontakt informantene har til rådet, og om hvordan de betrakter

¹³ Kilde: <http://www.ldo.no/no/TopMenu/Om-ombudet2/Fakta-om-Likestillings--og-diskrimineringsombudet/>

rådet sammenholdt med de nye organene. Videre har vi spurt de nye organene selv om hvordan de oppfatter sin oppgave sammenlignet med den/de oppgaver de oppfatter at rådet har.

Sammenblanding?

At det er kommet nye aktører i samme felt som rådet opererer i synes å skape noen bekymring for rolleklarhet eller tvil om grensedragningen verken for departementene, direktoratene eller for de nye aktørene selv. De synes å ha en relativt klar forståelse av at det eksisterer en rolledeling, og de synes å forholde seg ulikt og i ulik grad til de forskjellige aktørene.

Forståelsen av rolledelingen synes å være:

DOK og Delta er forvaltningsorganer. Rådet er et rådgivende organ rettet mot å forme politikken. Aktørene oppfattes som å utfylle hverandre. Som en informant sa det: ”Rådet gir råd, DOK underbygger, og Delta lager guider.”

Deltasenteret beskrives som en aktør som arbeider med tilgjengelighet, som skal ha oversikt over tilgjengelighetstilstanden og drive metodeutvikling. Deltasenteret er et kompetansesenter, som bl.a. effektuerer en del av tiltakene i handlingsplanen for universell utforming.

Både Delta og rådet kan gi råd, men Deltasenteret gir råd ut til folk og fagmiljøer, og rådet gir råd til regjeringen.

Rådet kan uttale seg om og argumentere *for* viktigheten av tilrettelegging. Deltasenteret er et fagorgan, og skal handle og agere i en vedtatt politikk. Rådet står friere, det skal påvirke politikken. Som Deltasenteret selv sa det: ”Våre begrensninger ligger i det å være en oppfølger av regjeringens politikk. Vår kritikk skal gå innad. Vi er ingen opposisjon til vedtatt politikk.” Deltasenteret og rådet forstås ikke som konkurrenter, snarere supplerer de hverandre.

DOK skal skaffe dokumentasjon, ikke være pådriver. Rådet skal gi råd til politikerne på bakgrunn av egen kompetanse og på bakgrunn av innhentet dokumentasjon f.eks. fra DOK som jo nettopp skal være med på å øke kunnskapsgrunnlaget. DOK selv ser som en god samarbeidspartner for rådet, sterkere etter hvert som DOK får lenger fartstid. DOK kan levere dokumentasjon som rådet kan bruke i sin argumentasjon overfor politikere. Slik vil også Dokumentasjonssenteret og rådet utfylle hverandre.

Flere understreker imidlertid at grensedragningen kan forkludres hvis DOK går ut over sitt mandat og begynner å agere politisk ved å ikke bare dokumentere, men også fremme forslag til hvordan avdekkede problemer må løses.

Om denne rolledelingen synes det å være en samstemthet på tvers av ulike departement og direktorat og mellom forvaltningen og aktørene selv, *i den grad* departementene og direktoratene forholder seg til bredden av aktører i feltet. Mange av informantene fra regjeringsapparatet synes ikke å ha noen nær relasjon til disse tre aktørene vi har spurt om.

For en del er både Delta og DOK lite synlige. For deler av regjeringsapparatet vi har intervjuet, er de aktører man forholder seg lite til. Når det ikke oppleves problemer med

rolledeiling eller overlapp, så kan altså dette delvis ha sin forklaring i at en del forholder seg lite til de nye aktørene.

Relasjonen mellom rådet og de nye aktørene i feltet

Mellom rådet og de nye aktørene er det flere kontaktpunkter.

Ikke sjelden er aktørene til stede eller representert i samme sammenhenger. De sitter for eksempel i samme referansegrupper. Eller rådet er representert i styret for DOK.

Det er også en viss grad av institusjonalisert samhandling. Sekretariatet for rådet og Deltasenteret har faste møter om temaene bygg og transport.

Videre er det gjensidig kontakt og utveksling om saker på den politiske dagsordene, for eksempel om kunnskapsgrunnlaget for høringsuttalelser. Særlig på sekretariatsnivå foregår dette. Sakene drøftes og man arbeider sammen om å finne relevant bakgrunnsinformasjon, noe som oppfattes å rasjonalisere saksbehandlingen.

Det understrekes at målet ikke er at aktørene skal komme fram til samme konklusjoner, det er arbeidet med saksgrunnlaget man samarbeider om. Samtidig er det (også her) vanskelig å få fram eksempler på betydningsfulle forskjeller i synspunkter; slike kan ikke innformantene komme på under intervjuet:

”De [sekretariatet for rådet] skal jo legge det fram for sitt råd, rådet kan ha gjort andre føringer. Målet har ikke vært enighet, men i stor utstrekning har vi vært enige.”

Mellom aktørene foregår det altså samarbeid på sekretariatsnivå om saksforberedelser, og aktørene er representert i felles sammenhenger. Selv om Statens råd for funksjonshemmede er et rådgivende organ for regjeringsapparatet, og selv om DOK og Delta i en forstand må forstås som en del av regjeringsapparatet med en linjetilknytning til Arbeids- og inkluderingsdepartementet og Sosial- og helsedirektoratet, så oppfattes ikke rådet som et rådgivende organ som disse aktørene bør eller kan trekke på. Det er til regjeringen og regjeringsapparatet rådet skal gi råd, ikke til DOK og Delta. Som en sa:

”Jeg oppfatter at rådet ikke er et råd ut mot oss og andre, men ut mot regjeringen. I veldig liten grad gir de råd ut ellers.”

Slik vi ser det er rådet, DOK og Delta mer å forstå som parallelle aktører og samarbeidspartnere, som kan dra nytte av hverandre. Rådet kan benytte dokumentasjonen, informasjonen og veiledningen fra disse organene i sitt rådgivningsarbeid.

Et ombud på rådets område?

Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) er likevel den av de nye aktørene som står fjernest fra de fleste informantene vi har snakket med. Det er en aktør flere sier de ikke har noen kontakt med. Og som mange oppfatter som usynlige i forhold til likestilling for funksjonshemmede:

”Foreløpig har LDO vært helt usynlige i forhold til funksjonshemmede.”

”Mitt inntrykk er at de ikke er aktive på dette feltet.”

LDOs svake tilstedeværelse i forhold til funksjonshemmedes situasjon har sammenheng med deres eneste lovgrunnlag i forhold til funksjonshemmede er arbeidsmiljølovens diskrimineringsbestemmelse. Dette understreker også LDO selv, og peker på at ombudet må forholde seg til enkeltsaker som blir klaget inn. LDO understreker at ombudet ønsker å være mer aktiv også når det gjelder diskriminering av funksjonshemmede. Ombudet har foreløpig få henvendelser fra funksjonshemmede og deres organisasjoner.

Samtidig som LDO i dag framstår som den av de nye aktørene som er mest perifer i forhold til funksjonshemmede, er LDO den aktøren som oppfattes som et organ som mest kan utfordre eller overlapse rådets posisjon og rolle, om/når LDO får ansvar for en ny anti-diskrimineringslovgivning i forhold til funksjonshemmede. LDO skal da også ha en pådriverrolle, som det også oppfattes at rådet har, og hva blir da grensedragningen?

Rådet ble anbefalt å være offensiv i forhold til rolleavklaringen før proposisjonen om anti-diskrimineringslovgivningen er ferdig.

Ingen forvirring, men ikke et ferdig utformet felt

I evalueringen tolker vi informantenes beskrivelser som at det forhold at det har kommet nye aktører i feltet, så langt ikke har skapt forvirring, men at det ikke har skjedd, skyldes delvis at mange har et perifert forhold til de nye aktørene og kanskje også at LDO til nå har hatt lite aktivitet i forhold til funksjonshemmede og at DOK har vært i virksomhet i relativt kort tid.

Den største utfordringer for rådet ser ut til å kunne bli Likestillings- og diskrimineringsombudet som med en pådriverfunksjon vil nærme seg rådet i rolle. På den andre siden, et råd som velger å arbeide i det stille og i dialog, vil trolig ha en annen arbeidsform enn et ombud som skal være et offentlig talerør for diskriminerte.

5.3 Et felt med flere medvirkningsorganer og møteplasser

Like viktig som de nye aktørene i feltet synes det å være at det samtidig er etablert en rekke andre medvirkningsorganer og møteplasser. Ikke bare er rådet ikke lenger den eneste aktør som skal formidle kunnskap om funksjonshemmedes situasjon til offentlige myndigheter, rådet er heller ikke lenger den eneste (eller den sentrale?) møteplassen mellom offentlige myndigheter og representanter med sak- og fagkunnskap om funksjonshemmedes situasjon og med oppfatninger om hvilke tiltak som bør iverksettes for å sikre funksjonshemmedes deltakelse og likestilling.

Nye medvirkningsorganer

Ikke minst på initiativ fra funksjonshemmedes organisasjoner, er det blitt opprettet kontakt- og medvirkningsfora mellom organisasjonene og offentlige myndigheter, forvaltning og tjenester, som kontaktutvalget mellom funksjonshemmedes organisasjoner og regjeringsapparatet rundt statsbudsjettene, og kontaktforumet mellom Helse- og omsorgsdepartementet og organisasjonsrepresentanter fra brukerne i spesialisthelse-tjenesten.

Det er for eksempel etablert brukerutvalg i regionale og utøvende helseforetak. Tilsvarende er i ferd med å etableres i den nye arbeids- og velferdsforvaltningen. Det statlige spesialpedagogiske støttesystemet har sitt eget system for brukermedvirkning.

Denne utviklingen kommer også til syne i intervjuene. Departementer og direktorater har egne medvirkningsorganer (råd eller utvalg) for de samfunnsgruppene som berøres av deres politikkområder eller virksomhet. Dels dreier disse seg om funksjonshemmede, dels omfatter de både funksjonshemmede og andre samfunnsgrupper, og dels er de for andre samfunnsgrupper enn funksjonshemmede.

NAV har et eget brukerutvalg der en rekke ulike brukerorganisasjoner direkte er representert.

Utdanningsdirektoratet har et eget råd, og egne brukerforum, større samlinger som møtes fire ganger i året.

Kunnskapsdepartementet har Foreldreutvalget for grunnskolen (FUG) som ”en parallell” til rådet.

AID har Kontaktutvalget mellom innvandrerne og myndighetene (KIM) som et lignende organ for en annen marginalisert samfunnsgruppe.

Samferdselsdepartementet har Kontaktforumet for funksjonshemmede i samferdselssektoren. I Kontaktforumet deltar både rådet, Deltasenteret og interesseorganisasjoner.

Deltasenteret har et styre der funksjonshemmedes organisasjoner er representert.

Likestillings- og diskrimineringsombudet har et eget brukerforum for funksjonshemmede. Rådet er invitert til å delta her, men har sjelden møtt.

I tillegg kommer en rekke ikke-permanente utrednings- og referansegrupper nedsatt rundt bestemte saker og problemstillinger. For å illustrere: Informantene har fortalt bl.a. om en referansegruppe under *AID* som jobber med aktivitetsplikt knyttet til en ny antidiskrimineringslov på tvers av alle diskrimineringsgrunnlag, om en referansegruppe til Plan for universell utforming 2005 – 2009. Et annet eksempel er Deltasenteret som legger opp arbeidet slik at det bruker fokusgrupper, arbeidsgrupper og høringsgrupper, dels i faste fora og dels i bestemte saker. For eksempel når Deltasenteret skal jobbe fram en veileder, har senteret kontakt med partene. I slike sammenhenger oppfattes det også naturlig å ha med rådet i en del saker, og da er rådet representert ved sekretariatet.

De nye medvirkningsorganene sammenlignet med rådet

Det som kjennetegner de iverksettende etatenes medvirkningsorganer, er at de er oppnevnt av etaten selv, ikke av regjeringen slik Statens råd for funksjonshemmede er.

Ofte er slike medvirknings- eller brukerfora sammensatt slik at de representerer bredden av departementets/forvaltningens brukergrupper, og de skal derfor ikke primært ivareta hensynene til funksjonshemmede. Utdanningsdirektoratets råd har, ved siden av representanter foreslått av FFO og SAFO, også representasjon fra KS, FUG (foreldreutvalget for grunnskolen), VOX, høyskole- og universitetene ved Institutt for spesialpedagogikk ved

Universitetet i Oslo, og for Statped, som har en faglig representant og en brukerrepresentant som representerer samarbeidsforaene i Statped. Brukerutvalget til NAV er bredt sammensatt, med både enslige forsørgere, pensjonsforeninger og organisasjoner av funksjonshemmede.

Statens råd for funksjonshemmede beskrives som annerledes enn slik brukerutvalg/fora. Det har ”fokus bare på funksjonshemmede”, og det ”skal ha en overordnet rolle og funksjon i forhold til alle departementene”.

Tematisk synes det likevel å være mange av de samme sakene som blir tatt opp i de ulike sammenhengene. De sakene rådet tar opp, er de samme som også blir tatt opp i etatenes egne medvirkningsfora. I noen tilfeller er jo også rådet representert i disse medvirkningsforaene.

Det synes ikke å skape forvirring for aktørene at det finnes flere medvirkningsorganer i samme området. Posisjonene er forskjellige og rolledelingen synes klar.

Derimot synes det i flere tilfeller å gjøre Statens råd for funksjonshemmede mer perifert i forhold til den ”daglige” virksomheten til forvaltningen. Deres egne medvirkningsfora, der brukerorganisasjonene er representert, er mer nærliggende. Slik blir også funksjonshemmedes organisasjoner nærmere koblet til den ”daglige” virksomheten. Blant informantene fra funksjonshemmedes organisasjoner er det flere som beskriver slike medvirkningsformer som viktigere enn rådet i forhold til de sakene organisasjonene ønsker å reise.

Forvaltningen er i kontakt med rådet når rådet utviser et engasjement for spørsmål som berører forvaltningen, men det er forvaltningens eget medvirkningsorgan som står for de løpende innspillene om virksomhetsområdet.

Et råd på tvers?

Det finnes altså, og informantene har fortalt om, en rekke medvirkningsorganer som er nærmere koblet til den praktiske og faktiske politikkkutforming i forvaltningen enn statens råd for funksjonshemmede synes å være. Helt entydig er bildet ikke, ettersom også rådet er representert i en del slike møteplasser og medvirkningsfora.

Det som kjennetegner slike medvirkningsfora er at de er saks-, oppgave- eller sektor-spesifikke. De er knyttet til et bestemt spørsmål, for eksempel en sak som skal utredes eller en oppgave som skal løses, eller til et bestemt forvaltningsområde, for eksempel helseforetakenes virksomhet.

En del av utfordringene i politikken for funksjonshemmede er imidlertid knyttet til problemer som berører grensedragningene og koordineringen på tvers av oppgaveområder og sektorer. Mens de sektorspesifikke medvirkningsorganene til en viss grad blir preget av sektorgrensene til de forvaltningsområdene de er knyttet til, kan rådet operere løst fra slike sektorgrensene. Rådet er nettopp i posisjon til å tenke ”helhetlig og bredt” og ta opp problemstillinger som ikke kan løses innenfor den enkelte sektor eller et enkeltstående oppgaveområde. Men det er en krevende oppgave.

6

Statens råd for funksjonshemmede i et endret politisk felt.
En sluttdrøfting

Rollen til Statens råd for funksjonshemmede er, generelt formulert, å ivareta hensynene til funksjonshemmede inn mot politikkformingen. Rådet er imidlertid ikke den eneste instans som ivaretar hensynene til funksjonshemmede – rådet opererer i et felt der flere aktører bidrar til å forme politikken for funksjonshemmede. Rådets mulighet til å fylle sin rolle påvirkes av a) hvordan rådet er posisjonert og posisjonerer seg i det feltet rådet opererer – feltet av aktører rundt politikken for funksjonshemmede, men også av b) hvordan politikkformingen foregår, både av hvordan den generelle politiske styringen skjer, og av hva som særlig kjennetegner utformingen av politikk for funksjonshemmede. Bakgrunnen for evalueringen var at det har skjedd endringer på begge disse områdene, som kan ha betydning for rådets posisjon og arbeidsformer.

I feltet rundt politikken for funksjonshemmede har det kommet nye aktører med nærliggende arbeidsoppgaver til rådet, samtidig som organisasjonene av funksjonshemmede har blitt flere og sterkere i løpet av den perioden som er gått siden rådet ble etablert. Slike endringer kan ha betydning for rådets posisjon og posisjonering, og for hvordan rådet kan eller bør legge opp sitt arbeid slik at rådet skiller seg fra andre aktører i feltet.

I den politiske styringen har det skjedd endringer i forholdet mellom regjering og Storting, og mer myndighet er flyttet ut til mer selvstendige etater, organer og tilsyn. Slike endringer kan ha betydning for hvordan rådet kan eller bør arbeide for å ivareta hensynene til funksjonshemmede inn mot politikkformingen.

I dette sluttkapitlet skal vi se nærmere på hvordan rådet er posisjonert og hvordan rådet utformer sin rolle, og på hvordan slike endringer kommer til uttrykk og hva slags konsekvenser de kan ha for rådet. Dette kapitlet er vår analyse av det som har kommet fram gjennom evalueringen.

6.1 Velviljens politikk

Ideelle mål – delegert iverksetting

Politikken for funksjonshemmede har lenge vært kjennetegnet av høye målsettinger om full deltakelse og likestilling. Rådet opererer i et felt der det ikke er behov for å *reformere* den overordnede politikken – politikkformuleringene er ideelle, og det er enighet om dem. De offisielle politiske målene er langt på vei målene som ble formulert av funksjonshemmedes organisasjoner.

Det bildet som tegnes gjennom informantenes beskrivelser i denne evalueringen peker også på at politikk for funksjonshemmede er et politikkområde som i liten grad er gjenstand for politisk strid eller uenighet. Politikk for funksjonshemmede forstås som å dreie seg om grunnleggende verdispørsmål. Det er et område alle vil ivareta.

Det er samme bilde som tidligere rådsmedlem og samfunnsforsker Yngvar Løchen tegnet da han beskrev det kulturelle klimaet på 1990-tallet som ”den gode viljens periode”, og

viste til at om man ville bruke de politiske partienes program som mål for politisk interesse og vilje, så måtte man trekke slutningen at interessen er høy og viljen sterk (Løchen, 1996). Det samme bildet tegnes også av dansk politikk for funksjonshemmede i en analyse av det sentrale handikapråd i Danmark (Bonfils, 2006)) – dette politikkkfeltet beskrives som et område med bred verdikonsensus, der ingen politikere ønsker å bli utpekt som noen som ikke vil gjøre noe for funksjonshemmede.

Funksjonshemmede synes å høre til en gruppe verdig trengende og det skaper et politikkkfelt der det ikke finnes noen synlig motstand. Det er også et felt der det har vært gjennomført politiske satsinger, bl.a. Handlingsplaner for funksjonshemmede gjennom tre regjeringsperioder og opptrappingsplaner for psykisk helse. Dette pekte også Yngvar Løchen på, men likevel undret Løchen seg over at ”den stadig proklamerte gode vilje” ikke slo igjennom slik at funksjonshemmedes levekår ble tilstrekkelig bedret og avstanden til den øvrige befolkningen ble utjevnet.

I denne sammenhengen er det naturlig å trekke fram mulige forklaringer som særlig berører rådets virksomhet. Vi vil peke på to trekk ved politikken for funksjonshemmede: for det første, at politikk for funksjonshemmede synes å bli oppfattet som et perifert og lite interessant område for mange, og for det andre, at sektoransvarsprinsippet innebærer at ansvaret for å gjennomføre politikken er delegert ut til de ansvarlige sektorforvaltningene. Disse kjennetegnene peker på at det er ikke politikkens *innhold* som er problemet i forhold til å bedre funksjonshemmedes situasjon, men politikkens *iverksetting*, dvs. operasjonalisering og integrering av politikk for funksjonshemmede i alle andre relevante politikkområder. Den brede tilslutningen bak politikken for funksjonshemmede betyr ikke uten videre at de politiske målsettingene er aktive og gjør seg gjeldende i praksis. Snarere er det slik at de må holdes i live ved at det skapes oppmerksomhet om dem.

Slik må man forstå bakgrunnen for rådets forståelse av sin rolle: Mer enn å gi råd om overordnede politiske mål, plasserer rådet seg som et organ som vil understøtte gjennomføringen av politikken. Rådet vil minne om hensynene til funksjonshemmede og bevisstgjøre de ansvarlige om at også funksjonshemmede er en del av deres ansvar.

En bevisstgjøringsoppgave

En politikk for et marginalisert område, som er utformet slik at den innebærer at hensyn til funksjonshemmede skal iverksettes av aktører for hvem hensynet til funksjonshemmede er et perifert hensyn, betyr at noen må ta oppgaven med å synliggjøre hensynene til funksjonshemmede. Noen må ta oppgaven med å gjøre det til et problem at funksjonshemmede ikke er ivaretatt gjennom aktørenes etablerte praksis, gjøre det (politisk) umulig for aktørene å fortsette å ikke ivareta hensynet til funksjonshemmede, skape forståelse og bevissthet hos aktørene om at hensynene til funksjonshemmede er en del av deres ansvar, og vise hvordan hensynene til funksjonshemmede kan ivaretas, dvs. hvilke styringsmidler, løsninger, tiltak som kan tas i bruk for å møte funksjonshemmedes behov og nedbygge funksjonshemmende barrierer (tilby kunnskap).

Rådets rolle i denne prosessen synes å være rettet inn mot å skape forståelse og bevissthet hos aktørene om at hensynene til funksjonshemmede er en del av deres ansvar, og til en viss grad å vise hvordan dette ansvaret kan operasjonaliseres. Det er en aktiv rolle der rådet kan agere på eget initiativ; rådet behøver ikke vente på å bli spurt til råds.

Bevisstgjøringsoppgaven innebærer at rådet særlig må rette seg mot de delene av departementene og den offentlige forvaltningen som ikke har sett eller tatt sitt ansvar for å ivareta hensynene til funksjonshemmede.

Evalueringen viser at det ikke først og fremst er disse rådet når. I hvert fall var det ikke de som sa ja til å bli intervjuet av oss. Rådet når de som allerede deler rådets verdier og problemforståelse. Flere av disse må forstås som aktive forkjempere for de samme målene som rådet ønsker å fremme. De er allerede bevisstgjort.

Er rådet i posisjon til å komme i inngrep med de som ikke tillegger hensynene til funksjonshemmede den samme vekt som rådet gjør? Flere informanter framhever funksjonshemmedes organisasjoner som sterkere enn rådet til å skape behov for politisk handling. Organisasjonene når i større grad de utenfor feltet rundt politikken for funksjonshemmede. Organisasjonene bruker media, får satt saker på den politiske dagsordenen, og sørger for at det blir et politisk behov for å gjøre noe med dem.

Rådet har i stor grad overlatt den offentlige rollen til funksjonshemmedes organisasjoner. Det ser ut til å være en rolledeling mellom statens råd for funksjonshemmede og funksjonshemmedes organisasjoner: Organisasjonenes offentlige kritikk innebærer et press som det blir politisk vanskelig å stå imot, men for at ikke presset bare skal resultere i minimalistiske handlinger uten egentlig engasjement, må det etterfølges av noen som kan bidra til å skape en bevissthet om ansvaret og synliggjøre en vei ansvaret kan håndteres.

Dynamikken er kjent fra studier av sosiale bevegelser. Sosiale bevegelser som står utenfor det politiske beslutningssystemet, må ha forbindelser innenfor: Sosiale bevegelser kan ikke operere uten noen form for politiske representasjon; bare gjennom de etablerte representasjonssystemene kan sosiale bevegelsers krav oversettes til politikk (Melucci, 1996).

Rådets rolle ser i mindre grad ut til å sette problemer på den politiske dagsorden og synliggjøre ikke-ivarettatte hensyn til funksjonshemmede. Den politiske dagsordenen settes ofte via media og offentlig debatt. Mediene "oversetter" diskusjoner i spesialfelter til allmenheten og former dem offentlige mening (Østerud et al., 2003). Dermed kan mediene brukes for å "oversette" funksjonshemningspolitikk til støtte i befolkningen. Samtidig har massemediens frigjøring fra politikken styrket mediens dagsordensmakt; gjør at politikerne står på tå hev, i kamp om oppmerksomhet og beredskap mot uønsket oppmerksomhet (ibid). Dermed blir media en viktigere vei til å få saker på politikken dagsorden. Dagsordenfunksjon blir mer synonymt med medieopptreden. Samtidig blir politikerne mer sensitive for framstillingen i media.

Det at rådet i liten grad har gått inn i en dagsordensfunksjon, kan ha sammenheng med rådets fortolkning av sin oppgave som regjeringens råd. Rådet betrakter det som vanskelig å forene medieopptreden med det å være et råd som regjeringsapparat har tillit til og fortrolighet med. Det er forståelig ut fra politikernes sensitivitet. Flere informanter, også fra politisk nivå, etterlyser imidlertid rådet som en premissgiver i den offentlige debatt. En slik rolle vil være en vanskelig balansegang for rådet. Likevel, når media er viktig som oversettere, kan deltakelse i den offentlige debatt være sentralt for å sikre allmenn oppslutning om de hensynene rådet ønsker å fremme.

Å arbeide via andre

Rådet beskriver sine arbeidsmåter som dialog for å skape forståelse, og da særlig hos de som trenger å bevisstgjøres om at hensynet til funksjonshemmede er en del av deres ansvar. I praksis snakker rådet i stor grad til dem som allerede har forstått og er oppmerksomme på sitt ansvar. Det kan forstås som et problem, men behøver ikke være det. Rådet behøver ikke nødvendigvis nå sine målgrupper direkte. Rådet kan virke via andre aktører og styringsmidler. Rådet beskriver ikke dette som en arbeidsmåte, men i praksis har det vært det.

Rådet virker også ved

- å utstyre interne forkjempere for hensynene til funksjonshemmede med argumenter og sakkunnskap. Det kan være som i praksis blir resultatet av rådets dialog med de som allerede har en bevissthet om ansvaret for å ivareta hensynene til funksjonshemmede
- å skape andre aktører som ivaretar hensynene til funksjonshemmede. Rådet har vært aktive pådrivere for opprettelse av det tverrdepartementale statssekretærutvalget for politikken for funksjonshemmede, for å øke data- og kunnskapsgrunnlaget om funksjonshemmedes levekår og hverdag (i dialog med Statistisk Sentralbyrå og Norges forskningsråd), for etableringen av et nasjonalt dokumentasjonssenter (DOK), i arbeidet med FNs Standardregler for funksjonshemmede, med utredning for å sammenlikne strategier i politikken for funksjonshemmede i Norge, Danmark, Sverige og USA, og deretter som pådriver for en utredning om funksjonshemmedes rettigheter i norsk lovgivning, det som ble Manneråkutvalget og som løftet diskusjonen om anti-diskrimineringslovgivning for funksjonshemmede inn i den politiske debatten.

Slik har rådet både selv fungert som, og bidratt til at det finnes andre som har fungert som, representasjon fra funksjonshemmedebevegelsen inn til og innenfor det politiske systemet.

En plass for rådet?

I den perioden rådet har eksistert, har det blitt flere aktører og organer i feltet rundt politikken for funksjonshemmede. Flere har vokst fram på initiativ fra eller med støtte fra rådet. Noen har bredere oppgaver, men framstår som aktør også i feltet rundt politikken for funksjonshemmede fordi de har tatt ansvar også for dette politikkområdet

I evalueringen har vi vært innom:

- Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (DOK)
- Delta-senteret (Delta)
- Husbanken
- Statens bygningstekniske etat
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO)
- Departementers og direktoraters egne medvirkningsorganer (råd eller utvalg) for de samfunnsgruppene som berøres av deres politikkområder eller virksomhet.
- Brukerutvalg i regionale og utøvende helseforetak.
- Brukerutvalg i den arbeids- og velferdsforvaltningen
- System for brukermedvirkning i det statlige spesialpedagogiske støttesystemet

Om dette er få eller mange finnes det ikke noe fasitsvar på. Tatt i betraktning karakteren av politikken for funksjonshemmede – sektoransvarsprinsippet som innebærer at politikken

skal iverksettes innenfor en rekke politikkområder og av en rekke myndigheter, etater og tjenester der hensynene til funksjonshemmede er perifere – er det rimelig at det også etableres flere aktører til å ivareta hensynene til funksjonshemmede.

Gjennom evalueringen framtrer følgende bilde:

Rådet fremmer i liten grad synspunkter og hensyn som ikke også fremmes av andre aktører i feltet, av funksjonshemmedes organisasjoner, av departementenes og direktoratenes egne medvirkningsfora, og/eller av andre offentlige eller offentlig oppnevnte organer, som Deltasenteret og Husbanken. Det er sjelden (synlig) uenighet mellom rådet, funksjonshemmedes organisasjoner og de andre aktørene i feltet som også fremmer hensyn til funksjonshemmede. Tvert imot er det samstemmighet som kommer fram. Det er heller ingen som forteller at rådet setter på dagsordenen spørsmål som ingen andre reiser.

Det er altså ikke slik at rådet sier noe annet enn det som blir sagt av andre aktører i feltet. Spørsmålet blir da: Betyr det da noe at det er statens råd for funksjonshemmede som sier det?

Det er altså ikke først og fremst det substansielle innholdet i rådets rådgivning til regjeringsapparatet, som avgjør om rådet har en egen plass i feltet, mer betydningsfullt er posisjonen rådet kan uttale seg fra, og ikke minst hvem rådet retter seg mot. Det retter oppmerksomheten mot rådets posisjonering i feltet rundt politikken for funksjonshemmede.

6.2 Rådets posisjon(ering) i feltet rundt politikken for funksjonshemmede

For at rådet skal være en aktør som blir lyttet til, må rådet anerkjennes som en legitim aktør som med rette kan uttale seg om spørsmål som angår funksjonshemmede. Utsagnskraft avhenger ikke bare av dets innhold, men også av posisjonen til den som uttaler seg. Det blir derfor sentralt å forstå hva som er rådets posisjon, og se på hvordan rådet har posisjonert seg i feltet rundt politikken for funksjonshemmede.

Regjeringens eller funksjonshemmedes råd?

Et sentralt element ved rådets posisjon og posisjonering er om rådet skal forstås som en ”ytre” aktør i forhold til staten (regjeringen og regjeringsapparatet) og en kanal for funksjonshemmedes organisasjoner; eller om rådet skal forstås som en ”indre” aktør, tilhørende regjeringen og regjeringsapparatet, om enn i en mer frittstående posisjon, med frihet til å gjøre selvstendige og kritiske vurderinger. Posisjonene ”indre” og ”ytre” må forstås mer som idealtypiske ytterpunkter. Trolig er det et grunntrekk ved rådet, som ved lignende konstruksjoner, at de står i denne mellomposisjonen og spenningen mellom å være tilknyttet og oppnevnt av en statlig myndighet/tjeneste, og å ha representasjon fra sivilsamfunnets sammenslutninger.

Både råd for funksjonshemmede i kommunene og brukerutvalg i helseforetak står i lignende posisjoningsutfordringer (Alm Andreassen, 1994; Alm Andreassen, 2005). Avklaringen av deres rolle og funksjon dreier seg om rådet/utvalget forstås som funksjonshemmedes/brukernes eller myndighetenes/foretakets: Er det funksjonshemmedes/brukernes kanal inn til offentlige myndigheter og tjenester, eller er myndighetenes/tjenestenes redskap for å utforme sin virksomhet? Forståelsen av hva rådet/ utvalget er, kommer bl.a. til uttrykk i hvem som har (størst) legitimitet til å prege organets virksomhet,

lede og sette spørsmål på dagsordenen, og i hvem som har hovedansvar for at organet fyller sin funksjon: Er det funksjonshemmede/ brukerne som må ta ansvar for å benytte den anledningen de er gitt gjennom medvirkningsorganet, eller er det myndighetene som bør se mulighetene i å dra nytte av kompetanse funksjonshemmede/brukerne representerer og ta medvirkningsorganet i bruk?

Det sentrale handikapråd i Danmark forstås som kanal for handikappedes politiske interesser, og med en legitimitet bygget på at regjeringen og Folketinget anerkjenner rådet, og på at handicaporganisasjonene tillegger rådet betydning som en kanal som formidler funksjonshemmedes interesser og krav (Bonfils, 2006). For rådet er det derfor viktig at det skjer en koordinering mellom rådet og De Samvirkende Invalideorganisasjoner (DSI - paraplyorganisasjonen for funksjonshemmedes organisasjoner slik at det ikke kan såes tvil om at det er en allianse mellom DSI og rådet (ibid). Det sentrale handikapråd i Danmark synes dermed å posisjonere seg mer som en ”ytre” aktør i forhold til staten, og som en kanal for funksjonshemmedes interesser og organisasjoner.

Statens råd for funksjonshemmede i Norge posisjonerer seg ved å understreke sin rolle som *statens* råd, at rådet er regjeringsoppnevnt og henter sitt oppdrag fra staten. Rådets posisjon er som *regjeringens* råd, et råd på innsiden, et balansert råd som avveier, et råd som regjeringsapparatet kan ha fortrolighet til, et råd som er tilliten verdig. Rådet ønsker å være statens politikkformingsredskap. Det er denne posisjonen rådet har forsøkt å opparbeide seg.

På den måten vil rådet skille seg fra funksjonshemmedes organisasjoner. Men selv som avveierende politikkrådgiver vil statens råd for funksjonshemmede til en viss grad overlape med paraplyorganisasjonene til funksjonshemmedes organisasjoner. Også disse oppfattes som å avveie ulike sær(organisasjons)interesser.

Rådet ønsker å være *innenfor*. Langt på vei er dette en posisjon også regjeringsapparatet ønsker at rådet skal ta. Utviklingen av rådets posisjon synes basert både på tidligere råds erfaringer og på samspillet med sentrale aktører i departementsapparatet. Og langt på vei er det også en posisjon rådet har oppnådd; i deler av regjeringsapparatet er det slik rådet blir betraktet – som er organ regjeringen kan ha fortrolighet og tillit til.

Likevel er det rimelig å tenke at legitimiteten til et slikt råds rådgivning, vil være knyttet til at det er *frittstående*. For regjeringen vil det ikke ligge noen verdi i å kunne lene seg på rådets anbefalinger, hvis rådet oppfattes som styrt eller kontrollert av regjeringen.

Samtidig synes rådets legitimitet også å være knyttet til at funksjonshemmedes egenerfaring er representert i rådet. Det gir grunn til å reise spørsmål om hvor langt rådet kan bevege seg bort fra å være funksjonshemmedes kanal og over mot å være statens redskap.

Et råd som er betydningsfullt for funksjonshemmedes organisasjoner?

Siden statens råd for funksjonshemmede ble opprettet i 1969 er organisasjonene av funksjonshemmede blitt flere og sterkere. Det er deres egne organisasjoner og paraplyorganisasjoner som er funksjonshemmedes kanal. Organisasjonene har egen kontakt med regjeringsapparatet, offentlige myndigheter og tjenester. Det er opprettet en rekke medvirkningsorganer og møteplasser der funksjonshemmedes organisasjoner kan gjøre sine syn gjeldende direkte. Eksempler er kontaktutvalg og kontaktforum mellom

regjeringen og ulike brukerorganisasjoner/organisasjoner av funksjonshemmede, og organer som brukerutvalg i regionale og utøvende helseforetak og Utdanningsdirektoratets brukerråd. Slik har funksjonshemmedes organisasjoner mange sammenhenger der de møter nasjonale politikere og politikkenes iverksettere.

Denne utviklingen peker på at statens råd for funksjonshemmede ikke (lenger?) er nødvendig som kanal for funksjonshemmedes organisasjoner; organisasjonene er sterke nok i seg selv. FFO og SAFO har posisjoner som representanter for funksjonshemmede (handikapppolitiske aktører) i en rekke sammenhenger utenfor rådet. Det reiser spørsmålet om hva slags posisjon rådet kan ha så å si uavhengig av dets direkte betydning for funksjonshemmedes organisasjoner. Rådet må være noe annet enn funksjonshemmedes organisasjoner, men kan rådet fungerer uten at organisasjonene finner rådet betydningsfullt?

Posisjonen til funksjonshemmedes egne organisasjoner som talerør for funksjonshemmede synes å være sterk, både i Norge, Norden, EU og FN. Dette kan gjøre det vanskelig for et råd for funksjonshemmede å beholde sin legitimitet om ikke det anerkjennes og verdsettes av funksjonshemmedes organisasjoner. Slik vurderes også situasjonen til det sentrale handikaprådet i Danmark (Bonfils, 2006).

Evalueringen viser at statens råd for funksjonshemmede ikke fungerer som noen direkte kanal for funksjonshemmedes organisasjoner. Rådet har legitimitet og tillegges betydning av paraplyorganisasjonene som foreslår medlemmer til rådet og velger å legge ressurser og innsats i rådsarbeidet. For paraplyorganisasjonenes medlemsorganisasjoner er det slik at organisasjonenes kontakt med rådet går via rådsmedlemmene fra organisasjonene. Medlemsorganisasjonene bruker i liten grad rådet til å fremme saker de er opptatt av, og de oppfatter i liten grad at rådet er sentralt for dem.¹⁴

En av grunnene til det kan være at rådet er så godt som usynlig i den offentlige debatten. Når funksjonshemmedes organisasjoner ikke ser hva rådet gjør, kan det være vanskelig å vurdere om rådet er betydningsfullt. En annen grunn kan være at organisasjonene ikke betrakter rådet som tilstrekkelig offensivt og kritisk.

En tredje grunn er at rådet i inneværende periode liten grad har hatt et helsepolitisk engasjement. Rehabiliterings- og omsorgstjenester har stått på rådets dagsorden, men i liten grad legetjenesten, spesialisthelsetjenesten, verken somatikk eller psykiatri eller rusomsorg. Organisasjonene har ikke sett at rådet har vært engasjert i helsepolitiske spørsmål som er viktige for deres medlemsgrupper. Fravær av fokus på helsepolitikken betyr at rådet blir lite betydningsfullt for mange av funksjonshemmedes organisasjoner, for store grupper funksjonshemmede, som revmatikere og personer med psykiske problemer, og i forhold til de helseproblemene som rammer de store gruppene av funksjonshemmede som står utenfor arbeidslivet.

Et råd som svarer på regjeringsapparatets behov?

Fra de politiske omgivelsene og regjeringsapparatet møter rådet forventninger om å gå lenger enn til bare det å skape oppmerksomhet om hensynene til funksjonshemmede og

¹⁴ Her baserer vi oss på inntrykkene fra de organisasjonene som ble kontaktet i evalueringsarbeidet. Vi vet ikke om inntrykket hadde vært annerledes om vi hadde vært i kontakt med andre organisasjoner. De organisasjonene vi henvendte oss til, var imidlertid organisasjoner foreslått av paraplyorganisasjonene.

bevissthet om ansvaret for å ivareta disse hensynene. Herfra reises forventninger både om at rådet skal bli mer konkret på å anvisse *løsningene*, og om at rådet skal være med inn i politikiformingsprosessenes neste skritt – de politiske *avveiningene*.

Det er kunnskap som er rådets ressurs – en bred kompetanse om funksjonshemmedes situasjon og om samfunn, politikk og offentlig styring. Rådet posisjonerer seg som, og forstås som, et fagorgan som representerer et spekter av ulike kunnskapsgrunnlag. Rådet legger vekt på å ha solid dokumentasjon for sine anbefalinger.

Imidlertid vil de nye organene i feltet rundt politikken for funksjonshemmede i større grad enn rådet besitte dokumenterbar og operativ kunnskap. Statens dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (DOK) har nettopp i oppgave å samle og spre dokumenterbar kunnskap. Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) vil besitte kunnskapen om hvordan funksjonshemmede diskrimineres og om hvordan et anti-diskrimineringslovverk fungerer. Delta-senteret (Delta) produserer den operative kunnskapen om universell utforming. Rådets kunnskapsgrunnlag er ikke nødvendigvis tilstrekkelig spesialisert til at rådet kan vise operative løsningene i forhold til konkrete problemområder. Rådets kunnskap er en generalistkunnskap og et overordnet perspektiv, som skal gjøre det mulig å se ulike problemområder og innsatser i sammenheng.

Fra deler av regjeringsapparatet uttrykkes det at rådet opptrer for likt en interesseorganisasjon. Som regjeringsapparatets politikkrådgiver, rettes det forventninger til rådet om å se politikkenes prioriteringsbehov og å gå inn i politiske avveininger der hensynet til funksjonshemmede sees opp mot andre hensyn politikken skal ivareta. Rådet må ikke framstå som en interesseorganisasjon, ikke utelukkende være funksjonshemmedes talerør.

Så langt ser det ikke ut til at rådet har gått inn i de politiske avveiningene, men jo mer rådet velger å posisjonere seg som regjeringens råd, jo sterkere vil trolig forventningen om dette være.

Rådets balanse

Statens råd for funksjonshemmede balanserer mellom å være på innsiden og å være uavhengig, mellom å være staten eget organ og et organ funksjonshemmedes organisasjoner betrakter som betydningsfullt. Tidligere rådsmedlem professor Yngvar Løchen beskrev at rådet ”er plassert på et bevegelig punkt mellom regjeringen og funksjonshemmede selv”, at rådet må ”finne balansen mellom funksjonshemmedes opplevelse av tilværelsen og de offentlige myndigheters” og finne balansepunktet mellom den ”kritiske funksjon” og å holde kanalen til myndighetene åpen” (Løchen, 1996).

I den siste rådsperioden kan det se ut til at rådet har beveget seg nærmere staten: rådet har lagt vekt på å være tett koblet til regjeringsapparatet og politisk ledelse, og rådet har nedtonet sin deltakelse i offentlig debatt for å demonstrere at det er et organ regjeringen kan ha fortrolighet og tillit til.

Rådet møter motstridende forventninger fra sine omgivelser: mens det fra organisasjoner av funksjonshemmede kommer ønsker om et mer offensivt og kritisk råd, kommer det ønsker fra regjeringsapparatet om et råd som går lenger inn i politikkenes avveininger og prioriteringer. At ingen av de som står på hver sin side av rådets omgivelser, er helt fornøyd, kan være et tegn på at rådet ikke har endt i noen av ytterpunktene i den balansegang det står i.

I evalueringen er det kommet fram synspunkter om at et Likestillings- og diskrimineringsombud forsterket med en anti-diskrimineringslovgivning i forhold til funksjonshemmede og en aktiv pådriverfunksjon, kan bli en aktør som kan utfordre rådets bevisstgjøringsrolle. Det kan bety at rådet i må gå lenger inn i posisjonen som regjeringens politikkrådgiver.

6.3 Hvem rådet retter seg mot

Rådet, regjeringen og Stortinget

Statens råd for funksjonshemmede er et rådgivende organ for offentlige instanser og institusjoner, da særlig departementene og den øvrige statsforvaltningen. Rådet forstår seg primært som et råd for regjeringen og regjeringsapparatet, og ikke som et rådgivende organ for stortinget. Rådets vei til beslutninger i Stortinget går via regjeringen. Dette betyr at den parlamentariske situasjonen og forholdet mellom storting og regjering kan ha betydning for rådets virke.

I perioder med mindretallsregjeringer har Stortinget hatt mer innflytelse på politikkutformingen (Østerud et al., 2003), noe som kan bety at rådet, som forholder seg til Regjeringen og departementene, i slike perioder har vært mindre direkte i inngrep med politikkutformingen. På den andre siden, i nåværende periode med en flertallsregjering kan flere politiske spørsmål avgjøres i regjeringen, regjeringspartiene og regjeringsapparatet. Slik kan det tenkes at rådet i inneværende regjeringsperiode vil være nærmere koblet til den faktiske politikkformingen.

Politisk ledelse eller politikkenes iverksetting?

Rådet har prioritert innsatsen mot nasjonal politisk ledelse. Alle informantene i denne evalueringen sier at politisk ledelse har stor betydning for politikkformingen, og at det er viktig for rådet å ha gjennomslag hos politisk ledelse.

Når rådet retter sin virksomhet mot den politikkformingen som skjer i regjeringsapparatet og i den politiske ledelsen, vil rådets betydning for funksjonshemmedes situasjon ikke være større enn den betydning regjeringens og departementenes beslutninger og styringsmidler har. Politikkenes resultater bestemmes imidlertid ikke av regjeringen og departementene alene.

Den norske staten er en intervensjonistisk, problemløsende velferdsstat som har, og trolig vil måtte, desentralisere og delegere ansvaret for velferdspolitikkenes faktiske utforming.

I hele etterkrigstiden har staten utvidet sitt ansvar. Moderne velferdsstater har ikke nøydt seg med å regulere samfunnet ved bruk av lover; medborgerne har forventet at staten skal løse sosiale problemer. Staten har påtatt seg flere oppgaver; forvaltningen og de tjenesteytende organisasjonene som skal løse oppgavene på politikernes vegne, har vokst. I en aktiv stat som har tatt på seg mange oppgaver, blir det med nødvendighet slik at folkevalgte organer bare kan fatte et lite antall beslutninger, sett i forhold til de mange beslutninger som må til. Tid er en knapp ressurs for folkevalgte organer og deres beslutninger må derfor i stor grad dreie seg om å trekke opp mål og sette rammer gjennom planer og budsjetter (Rothstein, 1991). Politikken er dermed ikke ferdig formet når det er fattet et vedtak i det politiske systemet. Velferdsstaten relasjon til medborgerne medieres gjennom profesjonelle eksperter; det er disse som gjør sosiale problemer styrbare for politikken (Bertilsson, 1990; Johnson, 1993).

Langt på vei er det slik at politikken formes i iverksettingen, av etater, tjenester og mer frikoblede foretak og selskap som i praksis skal sette politikken ut i livet. I de senere år er enda mer av politikken iverksetting blitt lagt utenfor departementene og den direkte politiske styringen ved at offentlige oppgaver er flyttet fra departementer og ut i mer selvstendige direktorater, tilsyn og selskaper (ref). Iverksetterne reguleres gjennom lovgivning, tildelingsbrev, styringsdokumenter, generalforsamlinger, foretaksmøter osv., mens de daglige beslutningene fattes uten direkte politisk styring.

Likevel synes politikken iverksetting å i stor grad ligge utenfor rådets oppgaveområde. De store forvaltningsreformene, NAV og helseforetaksreformen, har rådet i liten grad gått inn i. Flere fristilte offentlige virksomheter, som nå er organisert som selskaper, former omgivelser som har stor betydning for funksjonshemmede. Det gjelder for eksempel Jernbaneverket, Statsbygg og Entra eiendom. Heller ikke disse har rådet rettet seg mot.

Videre har iverksettere som helseforetakene, Utdanningsdirektoratet og Arbeids- og velferdsforvaltningen, egne medvirkningsorganer, der blant andre funksjonshemmedes organisasjoner er til stede, og disse oppfattes som mer sentrale enn rådet.

Dette kan være en fornuftig arbeidsdeling mellom rådet og iverksetternes egne medvirkningsorganer, men det kan også være at et råd som tar mål av seg til å ha et helhetlig, overordnet perspektiv på funksjonshemmedes livssituasjon og på politikken for funksjonshemmede, også i større grad bør forholde seg til politikken iverksettere.

Det etats- og sektortilknyttede medvirkningsorganene er nettopp sektortilknyttede, ikke sektorovergripende. De blir til en viss grad henvist til å innta sektorinterne perspektiver. Funksjonshemmedes problemer er imidlertid sektorovergripende og krever koordinering på tvers av organisasjoner, etater, fag og sektorgrenser. Løsningen av disse kan ikke bare gjøres i overordnet politikk, også i iverksettingen må sektorgrensene overbygges. Det kan derfor være behov for noen som løfter inn andre perspektiver enn de som etatene og tjenestene selv er bærere av.

6.4 Rådets utfordringer – oppsummert

Gjennom evalueringen framstår utfordringene for et framtidig råd for funksjonshemmede å dreie seg om:

- Avstanden mellom rådet og funksjonshemmedes organisasjoner, som blant annet kan ha sammenheng med:
- Rådets usynlighet i den offentlige debatten
- Fraværet av helsepolitisk engasjement, som har betydning for store grupper funksjonshemmede
- Rådets svake involvering i politikken iverksetting der mye formes i praksis
- De nye medvirkningsorganene som nettopp er involvert i politikken iverksetting, og der funksjonshemmedes organisasjoner er aktivt til stede
- Likestillings- og diskrimineringsombudet som med ny antidiskrimineringslovgivning kan utfordre rådets pådriver- og bevisstgjøringsrolle

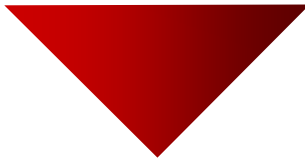
Utfordringene peker ikke nødvendigvis i samme retning. På den ene siden peker de mot at rådet må bli mer synlig, aktiv og offensiv på flere områder. På den andre siden peker de mot at rådet kan overlate mer av bevisstgjørings- og pådriveroppgaven til LDO, og

overlate mer av politikken detaljutføring til andre og mer spesialiserte aktører som de nye etatsinterne medvirkningsorganene og de nye faginstansene i feltet, som Deltasenteret.

Rådet kan dermed, som regjeringens råd, gå lenger inn i de politiske prosessene og involvere seg i avveiningene. Samtidig kan rådet videreutvikle sin pådriverrolle ut fra sitt overordnede og helhetlige tilnærming i politikken for funksjonshemmede og ta mål av seg til å ivareta de sektorovergrepene perspektivene ikke bare overfor regjeringsapparatet, men også overfor de etater, tjenester, foretak og selskaper som står for politikken iverksetting.

Litteratur

- Alm Andreassen, T. (1994), "Interessepolitikk eller samarbeid? Ulike rådstyper, ulik funksjonsmåte". I: T. Alm Andreassen & T. Binder (red.), *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Norges byggforskningsinstitutt.
- Alm Andreassen, T. (2005), *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Alm Andreassen, T. & Binder, T. (red.), (1994). *Brukermedvirkning - redskap for kvalitet og deltakelse i kommunene. Erfaringer fra tre prosjekter om kommunale råd for funksjonshemmede*. Oslo: Norges byggforskningsinstitutt, Rådet for funksjonshemmede.
- Bertilsson, M. (1990), "The welfare state, the professions and citizens". I: R. Torstendahl & M. Burrage (red.), *The Formation of Professions. Knowledge, State and Strategy*. London: Sage Publications.
- Bonfils, I.S. (2006), *Den Handicappolitiske Aktør*, Ph.D.-afhandling. København: Institut for Statskundskab Københavns Universitet.
- Hovind, A.B. (1998), *Prosjektrapport. Brukermedvirkning i kommunene. Et prosjekt under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-97*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Norges Handikapforbund, Kommunenes Sentralforbund.
- Johnson, T. (1993), "Expertise and the state". I: M. Gane & T. Johnson (red.), *Foucault's New Domains*. London: Routhledge.
- Krogstrup, H.K. (2004), *Det handicappede samfund - om brugerinddragelse og medborgerskab*. Århus: Systime.
- Løchen, Y. (1996), *"De funksjonshemmede"*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
- Markussen, E. & Berild, S. (1993), *Funksjonshemmede i funksjon. Prosjektrapport og evaluering*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
- Melucci, A. (1996), *Challenging Codes. Collective action in the information age*. Cambridge Cultural Social Studies. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rothstein, B. (1991), "Demokrati, förvaltning och legitimitet". I: B. Rothstein (red.), *Politik som organisation*. Stockholm: SNS Förlag.
- Stone, D.A. (1985), *The disabled state*. London: Macmillan.
- Østerud, Ø., Engelstad, F. & Selle, P. (2003), *Makten og demokratiet. En sluttbok fra Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Gyldendal Akademiske.



Arbeidsforskningsinstituttet

AFI er et tverrfaglig arbeidslivsforskningsinstitutt. Sentrale forskningstema er:

- Inkluderende arbeidsliv
- Utsatte grupper i arbeidslivet
- Konflikthåndtering og medvirkning
- Sykefravær og helse
- Innovasjon
- Organisasjonsutvikling
- Velferdsforskning
- Bedriftsutvikling
- Arbeidsmiljø

Se www.afi.no

Publikasjoner kan lastes ned eller bestilles fra AFIs hjemmeside eller direkte fra instituttet.

Postboks 6954 St. Olavs plass
NO-0130 OSLO
Besøksadresse:
Stensberggt. 25

Telefon: 23 36 92 00
Fax: 22 56 89 18
E-post: afi@afi-wri.no

