

Innhold

Forord	15
Innledning	17
<i>Thomas Owren</i>	
En fagbok i to versjoner	17
En menneskerettighetsbasert, relasjonell forståelse av funksjon	19
Skillet mellom holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene ...	22
Motvirke urettferdig likebehandling ved hjelp av tilrettelegging	25
Nedsatt intellektuell funksjonsevne, også kalt utviklingshemming	27
Hvilke barrierer for personer med utviklingshemming omtales i norske offentlige dokumenter?	28
Om bokprosjektet og vårt kunnskapsgrunnlag	31
En teoretisert eksempelsamling	31
Bokens eget inkluderingsprosjekt	32
Teamenes innledende prosess og søk etter norsk forskning	33
Mitt søk etter internasjonal forskning og innledende screening av resultater	33
To forbehold	34
Vi ser bort fra tilleggsvansker og interseksjonalitet	34
De juridiske implikasjonene av det vi peker på, er til dels svært uavklart	35
Bokens kapitler	38
Kapittel 1 Hjem	39
<i>Stine Marlen Henriksen og Rakel Berg</i>	
Innledning	39
Norsk forskning om barrierer knyttet til hjem	40
Mangel på ledige og egnete boliger	41
Kategorien utviklingshemming og bofellesskap som barrierer	41
Økonomiske barrierer og usikkerhet omkring tjenester	41
Foreldre som barrierer	42
Barrierer knyttet til medvirkning i boligens utforming og innredning ..	42
Transport, utforming av butikker og andre barrierer knyttet til forbrukerrollen	43
Internasjonal forskning om barrierer knyttet til hjem	43
Barrierer for fremtidsplanlegging	43

Familien som barriere	44
Barrierer for kjærlighetsforhold og vennskap	45
Barrierer knyttet til teknologi	46
Barrierer som bostedsløse personer med utviklingshemming møter . . .	47
Hvilke barrierer kan personer med utviklingshemming og nærpersoner erfare?	48
Ønsket om å pusse opp	48
Ønsket om å flytte hjemmefra	49
Ønsket om å eie egen bolig	51
Ønsket om kjæledyr	53
Hvilke barrierer kan fagpersoner erfare at personer med utviklingshemming møter?	54
Ønsket om å være sammen	54
Ønsket om en tilrettelagt bolig	56
Ønsket om et hjem som representerer ens kulturelle bakgrunn og identitet	57
Diskusjon	59
Avslutning	63
Kapittel 2 Skole og utdanning	64
<i>Anne Chalachanová og Alf Magne Gerhardsen</i>	
Innledning	64
Retten til utdanning og overordnede føringer	65
Retten til individuelt tilrettelagt opplæring	65
Høyere utdanning	67
Norsk forskning om barrierer knyttet til skole og utdanning	68
Grunnskole	68
Videregående skole	69
Høyere utdanning	70
Internasjonal forskning om barrierer knyttet til skole og utdanning	70
Samarbeid med pårørende	70
Barrierer for sosiale relasjoner med jevnaldrende	71
Barrierer for deltakelse i fysisk aktivitet og helsefremming	71
Barrierer knyttet til språkopplæring	71
Barrierer knyttet til bruk av digitale verktøy i undervisningen	71
Barrierer knyttet til seksualundervisning	71
Barrierer knyttet til identifisering av smerte hos barn med utviklingshemming	72
Barrierer i høyere utdanning	72
Oppsummering	73
Hvilke barrierer kan personer med utviklingshemming og nærpersoner erfare?	74
Marie og Karl om overganger	74
Marte må tilpasse seg systemet	76
Alfred vil gå i vanlig klasse	77
Mads og Nikolas	78

Hvilke barrierer kan fagpersoner erfare at personer med utviklingshemming møter?	80
Tine	80
Kristian	81
«Individuelle opplæringsplaner legges i en arkivskuff»	82
Barrierer i overgangen mellom skole og arbeidsliv	83
Diskusjon	84
Rettigheter blir ikke oppfylt	84
Medvirkning og samarbeid i strukturene rundt	85
Muligheter for å skape et godt utdanningstilbud	87
Avslutning	88
Kapittel 3 Arbeid	89
<i>Eivind Bjerksetmyr og Inger Holthe</i>	
Innledning	89
Norsk forskning om barrierer knyttet til arbeid	90
Modellen «Veier til arbeid»	93
Bakgrunn for modellen	93
Vei 1	93
Vei 2	94
Vei 3	95
Vei 4	96
Internasjonal forskning om barrierer knyttet til arbeid	98
Barrierer knyttet til overgang fra skole til arbeidsliv	98
Barrierer for deltakelse i det ordinære arbeidslivet	98
Barrierer knyttet til andre former for sysselsetting	100
Hvilke barrierer kan personer med utviklingshemming erfare?	101
Terapiridning	101
Hjelpe eldre	102
Hjelparbeider på lastebil	103
Vask og vedlikehold	104
Assistenten slutta	105
Hvilke barrierer kan fagpersoner erfare at personer med utviklingshemming møter?	106
Jobb som tømrer	106
Fra videregående til arbeid	107
Vaskeri	108
Kognitiv overbelastning	109
Diskusjon	110
Manglende ordninger for varig oppfølging	110
Manglende kontinuitet	111
Egnet opplæring	112
Særskilt kompetanse	112
Avhengighet av enkeltpersoner	113
Transport	114
Avslutning	114

Kapittel 4 Helse- og omsorgstjenester	116
<i>Hanne Line Wærness og Jeanette Fjermestad</i>	
Innledning	116
Helse- og omsorgstjenester	117
Fastlege, tannlege og spesialisthelsetjeneste	118
Forskning om barrierer knyttet til helse- og omsorgstjenester	119
Organisering og informasjon i tjenestene	119
Manglende kunnskap og kompetanse i fagfeltet	120
Barrierer knyttet til seksualitet	123
Oppsummering av forskning og kunnskapsgrunnlag	124
Hvilke barrierer kan personer med utviklingshemming og nærpersoner erfare?	125
Mangel på forutsigbarhet og medbestemmelse i hjemmetjenesten	125
Når organisering av tjenestene blir et hinder for å være spontan	126
Min datter vil ha det trygt	127
Når vedtak i hjemmet blir en barriere for å få hjelp i spesialisthelsetjenesten	129
Et stivbeint system hindrer samarbeid mellom ulike tjenesteområder ..	130
Hvilke barrierer kan fagpersoner erfare at personer med utviklingshemming møter?	132
Arbeidstidsordninger gjør tjenestetilbudet lite fleksibelt	132
Mangelfull kompetanse er en utfordring for kvalitet i tjenestene!	133
Diskusjon	134
Retten til å leve selvstendige liv	134
Informasjon, kommunikasjon og organisering av tjenester	136
Kunnskap og kompetanse	137
Diagnoseoverskygging	138
Avslutning	139
 Kapittel 5 Kultur og fritid	 140
<i>Ingrid Krohn Aasgård og Iver Valved Korsvik</i>	
Innledning	140
Begrepene fritid og kultur	140
Menneskerettigheter knyttet til kultur og fritid	141
Kultur og fritid i lovverk og offentlige dokumenter	142
Forskning om barrierer knyttet til kultur og fritid	143
Fritidsaktiviteter	143
Kulturopplevelser	145
Utøvelse av kultur og idrett	146
Religion og livssyn	147
Hvilke barrierer kan personer med utviklingshemming erfare?	148
Fotball eller ingenting	148
Erfaringer fra 30 år som skuespiller	149
Reiselykke og urettferdighet	150
Når fritid blir fellestid	151

Hvilke barrierer kan fagpersoner erfare at personer med utviklingshemming møter?	153
Når logistikken kommer i veien for aktivitetene	153
Stabile fritidstilbud krever mer enn frivillighet	154
Diskusjon	156
Mangel på tilgjengelige og tilrettelagte tilbud	156
Mangel på kompetanse	158
Mangel på forståelig og spesifikk informasjon	159
Kostnader og merkostnader på grunn av hjelpebehov	160
Utilstrekkelige transportordninger	160
Manglende støtte og uhensiktsmessig organisering av tjenester	160
Mangel på samarbeid, medvirkning og samskaping	161
Avslutning	162
Kapittel 6 Samfunnspåvirkning og politisk deltakelse	163
<i>Aud Elisabeth Witsø og Petter Bjørkmo</i>	
Innledning	163
Samfunnspåvirkning og politisk deltakelse i et rettighetsperspektiv	163
Et rettighetsperspektiv	163
Samfunnspåvirkning gjennom brukerråd	164
Samfunnspåvirkning gjennom interesseorganisasjoner og rettighetsaktivistgrupper	165
Samfunnspåvirkning gjennom politisk deltakelse	165
Å ytre seg i media	166
Samfunnspåvirkning gjennom prosjektdeltakelse og inkluderende forskning	166
Norsk forskning om barrierer knyttet til samfunnspåvirkning og politisk deltakelse	167
En empirisk studie og noen eksempelbaserte fagartikler	167
Inkluderende forskning som mulighet for samfunnspåvirkning	168
Internasjonal forskning om barrierer knyttet til samfunnspåvirkning og politisk deltakelse	168
Internasjonal forskning om politisk deltakelse	168
Barrierer for valgdeltakelse	169
Barrierer for deltakelse i inkluderende forskning	170
Barrierer for deltakelse i rettighetsaktivistgrupper og interesseorganisasjoner	170
Manglende politisk kapital	171
Hvilke barrierer kan personer med utviklingshemming og nærpersoner erfare?	172
Kjemper mot usynlige barrierer for politisk deltakelse	172
Stemte ikke ved kommunevalget	174
Trenger tilpasset støtte og lettlest informasjon for å kunne delta politisk	176
Hvilke barrierer kan fagpersoner erfare at personer med utviklingshemming møter?	178

«Utviklingshemmede skjønner mer av politikk enn hva politikere skjønner om utviklingshemming»	178
Mangler tilrettelegging for deltakelse i brukerråd på tjenestenivå	179
Diskusjon	180
Mangel på informasjon og vanskelig språk	181
Strukturelle og organisatoriske forhold	182
Politisk kapital – av betydning for samfunnspåvirkning	185
Avslutning	186
Kapittel 7 Nedbygging av barrierer. Hvordan kommer vi videre?	187
<i>Thomas Owren</i>	
Innledning	187
Å orientere seg i informasjonssamfunnet	187
Informasjonsflommen	187
Mangel på informasjon kan bli en barriere	188
Informasjon kan formidles for utydelig	190
Informasjon kan formidles for vanskelig	191
Informasjon kan bli for lite spesifikk	195
Informasjon kan formidles i for få eller feil kanaler	195
Informasjon kan gis uten at personen får tilstrekkelig tid til å bearbeide den	196
Informasjon kan preges av at andre undervurderer hvor grundig det må informeres	199
Den som informerer, kan ha for svak relasjon til personen	199
Hva kan hjelpe oss videre mot et mer tilgjengelig informasjonssamfunn?	199
Å lykkes i kunnskapssamfunnet	200
På lik linje	200
På lik linje i arbeidslivet	203
På lik linje i skole og utdanning	205
Noen større linjer	209
Ikke alle barrierer <i>kan</i> fjernes	209
Individuell tilrettelegging og annerledeshetens dilemma	210
Endringsarbeid krever å kombinere fakta og fantasi	211
Det er behov for å utvikle nye roller for personer med utviklingshemming	212
Avslutning	213
Kapittel 8 Vitenskapelig analyse og diskusjon av bokens inkluderingsprosjekt	215
<i>May Østby</i>	
Sammendrag	215
Innledning	216
Hvilken kunnskap har vi om samskaping av faglitteratur?	218
Forskningsspørsmål	220
Relevant kunnskap fra inkluderende forskning	220

Teoretisk perspektiv	222
Metode	223
Utvalg	223
Datainnsamling	224
Analyse	224
Styrker og svakheter ved studien	225
Forskningsetikk	226
Strukturen i kapitlet videre	226
Resultater 1: Hvilken betydning har medforfatterne hatt for bokprosjektet?	227
Resultater 2: Hvordan har medforfatterne opplevd å delta?	228
Medforfatterne opplevde at de var inkludert	228
Medforfatterne opplevde deltakelsen som meningsfull	228
Medforfatterne opplevde at de var viktige for prosjektet	229
Søkelyset på konkrete erfaringer var viktig for medforfatternes engasjement	230
Medforfatterne opplevde også utfordringer underveis i prosessen	231
Resultater 3: Hvordan har barrierer for medforfatternes deltakelse blitt bygd ned?	232
Praktisk tilrettelegging var nødvendig for deltakelse	232
En god relasjon var viktig for deltakelsen	233
Fellesskapet i prosjektgruppen og forfattersamlingene var viktig for samskapingen	234
Både medforfattere og teamledere hadde erfaringer og kompetanse som var nyttig i prosessen	235
Teamlederne måtte balansere utfordringer	235
Diskusjon	238
Tidsbegrensninger kan svekke muligheten til å inkludere	238
Verdien av en erfaringsnær tilnærming	239
Deltakelse bør ses som et kontinuum	240
En må ta høyde for deltakernes antatte forventninger	242
Verdien av vernepleierfaglig kompetanse	243
Likheter og forskjeller i forhold til inkluderende forskning	244
Avslutning	246
Referanser	248