

Anna Kittelsaa
Sigrid Elise Wik
Jan Tøssebro

Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne:

Fellestrekk og variasjon



Anna Kittelsaa, Sigrid Elise Wik og Jan Tøssebro

Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon

Rapport 2015

NTNU Samfunnsforskning

Mangfold og inkludering



Samfunnsforskning

Postadresse: NTNU Dragvoll, 7491 Trondheim

Besøksadresse: Dragvoll Allé 38 B

Telefon: 73 59 63 00

Telefaks: 73 59 62 24

E-post: kontakt@samfunn.ntnu.no

Web: www.samforsk.no

Foretaksnr. NO 986 243 836

NTNU Samfunnsforskning AS

Mangfold og inkludering

Februar 2015

Trykk: 978-82-7570-400-7

Web: 978-82-7570-401-4

Forord

Et viktig formål for undersøkelser av levekår er sammenligning, mellom sosiale grupper og over tid. Poenget er å undersøke om noen grupper har dårligere levekår enn andre, om forskjeller øker eller minker og om noen grupper blir hengende etter. Funksjonshemmete var knapt et tema de første åra en gjennomførte slike undersøkelser, men de siste 15-20 åra har det vært mer interesse. Samtidig har det vært en tendens til å se funksjonshemmete som én gruppe, til tross for de store forskjellene innad i gruppa. Når en sosial gruppe er så heterogen som funksjonshemmete, er det en betydelig fare for at gjennomsnittstall for hele gruppa kan tildekke omfattende problemer i deler av den.

Utgangspunktet for denne rapporten er denne heterogeniteten. Hensikten har vært å undersøke hvordan bildet ser ut når vi *ikke* oppfatter funksjonshemmete som én gruppe, men i stedet løfter fram variasjon innad i gruppa. Arbeidet har vært styrt av tre formål: (1) å undersøke hva vi vet om fellestrekk og variasjon i levekårene til funksjonshemmete ut fra foreliggende forskning, (2) å påpeke mangler i kunnskapsgrunnet, og (3) å drøfte mulige strategier for å bedre kunnskapsgrunnet.

Initiativet til studien ble tatt av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) høsten 2013, og arbeidet er utført fra februar 2014 til januar 2015. Bufdir har også finansiert arbeidet. Bakgrunnen for initiativet er direktoratets ansvar for dokumentasjon av utviklingen når det gjelder funksjonshemmetes levekår, men også Norges forpliktelser etter FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Den forplikter statene seg til å innhente dokumentasjon som viser hvordan landet overholder konvensjonen, og at statistikken skal kunne brytes ned på en hensiktsmessig måte. Det er rimelig å tolke det siste som at en bør forholde seg til at gruppa er svært sammensatt.

Arbeidet med rapporten er fulgt av en referansegruppe bestående av personer fra Bufdir, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO), Unge funksjonshemmede og Statistisk sentralbyrå. Vi vil takke Bufdir for oppdraget og finansieringen, og referansegruppa for diskusjoner og innspill underveis.

Trondheim februar 2015

Jan Tøssebro
prosjektleder

Innhold

Forord.....	iii
Kapittel 1. Innledning	1
1.1 Formål og bakgrunn.....	1
1.2 Levekår og levekårsundersøkelser – formål, logikk og innhold.....	3
1.2.1 Kort historikk.....	3
1.2.2 Levekår, hva mener vi med det?.....	4
1.3 Funksjonshemmete i levekårsundersøkelser.....	6
1.3.1 Forståelsen av funksjonshemming.....	7
1.3.2 Metodiske utfordringer	9
1.3.3 Ulike former for nedsatt funksjonsevne.....	11
1.3.4 Ulike typer undersøkelser	13
1.4 Rapportens oppbygging	15
Kapittel 2. Metode	17
2.1 Litteratursøk.....	17
2.2 Avgrensning av personer med funksjonsnedsettelse – noen forbehold.....	19
2.3 Presentasjon av de mest sentrale studiene	21
2.3.1 Levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne (LKF07)..	21
2.3.2 Funksjonshemmet i Nordland 2001	23
2.3.3 Handicap og Samfundsdeltagelse 2006	24
2.3.4 Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funksjonsnedsettelse.....	25
2.3.5 Undersøkelser av utviklingshemmedes levekår.....	26
2.3.6 Levekår blant døve og døvblitte personer.....	27
2.4 Kort om statistiske begrep	27
2.5 Områder som er lite berørt.....	28
2.6 Oppsummering.....	29
Kapittel 3. Arbeid.....	31
3.1 Introduksjon – avgrensninger og kilder	31
3.2 Sysselsetting.....	34
3.2.1 Ulike typer funksjonsnedsettelse	35
3.2.2 Grad av funksjonsnedsettelse, helse og tidspunkt for ervervelse	37

3.2.3 Kjønn, alder og utdanning.....	39
3.2 Arbeidstid.....	40
3.3 Psykososialt arbeidsmiljø og tilrettelegging	41
3.4 Yrkesdeltakelse og tilfredshet.....	43
3.5 På utsiden av arbeidslivet; arbeidsledighet, jobbsøking, ønske om arbeid, deltakelse på tiltak og mottakere av trygd	44
3.6 Diskriminering	46
3.7 Personer med utviklingshemming.....	47
3.8 Hovedfunn.....	50
Kapittel 4. Utdanning.....	53
4.1 Forskjeller i utdanningsnivå.....	54
4.2 Funksjonsnedsettelse, utdanning og alder	55
4.3 Sammenhenger mellom utdanning og type og grad av funksjonsnedsettelse.....	56
4.4 Utdanning og kjønn.....	58
4.5 Barrierer og tilrettelegging av studiesituasjonen	58
4.6 Hovedfunn.....	60
Kapittel 5. Bolig.....	63
5.1 Boligstørrelse	64
5.2 Beliggenhet og boligtype	65
5.3 Eie eller leie?.....	66
5.4 Bolig og økonomi	66
5.5 Behov for flytting eller tilpasning av bolig.....	67
5.6 Boligsituasjonen for personer med utviklingshemming	69
5.7 Utviklingshemmede: Bolig og sammenheng med andre levekårsfaktorer	71
5.8 Hovedfunn.....	72
Kapittel 6. Økonomi.....	75
6.1 Inntektsforhold.....	76
6.2 Betalingsvansker og ekstra utgifter.....	77
6.3 Hovedfunn.....	78
Kapittel 7. Familie og sosiale relasjoner.....	81
7.1 Kontakt med familie	82
7.2 Venner.....	84
7.3 Ensomhet.....	86
7.4 Naboforhold	87

7.5 Medboere	88
7.6 Hovedfunn.....	89
Kapittel 8. Deltakelse i nærmiljø og fritidsaktiviteter	91
8.1 Bruk av tjenester til allmennheten	92
8.2 Trygghet.....	93
8.3 Feriereiser	95
8.4 Organisasjons- og foreningsliv	96
8.5 Deltakelse i fritidsaktiviteter.....	98
8.6 Hovedfunn.....	100
Kapittel 9. Helse.....	103
9.1 Opplevelse av egen helse	104
9.2 Helse og personer med hørselshemming	107
9.3 Helse og personer med utviklingshemming.....	108
9.4 Helseutgifter og bruk av helsetjenester.....	110
9.5 Hovedfunn.....	111
Kapittel 10. Transport	113
10.1 Bruk av offentlig transport.....	114
10.2 Transportvansker.....	115
10.3 Transportordninger	118
10.4 Bil og bilbruk	119
10.5 Konsekvenser av transportvansker på ulike levekårsområder	120
10.6 Hovedfunn.....	122
Kapittel 11. Veien videre	125
11.1 Kort om kunnskapsmangler	125
11.2 Eksisterende datakilder	127
11.2.1 Registerdata.....	127
11.2.2 Spørreskjemaundersøkelser	132
11.3 Behov for og strategier for et dokumentasjonssystem.....	139
11.3.1 Viktige hensyn	139
11.3.2 Anbefalinger og ønskeliste	143
Kapittel 12. Oppsummering.....	147
Litteratur	151

Kapittel 1. Innledning

1.1 Formål og bakgrunn

Et av de viktigste formålene for undersøkelser av levekår er sammenligning. Det kan være sammenligning mellom ulike sosiale grupper eller over tid. Poenget er å undersøke om noen grupper har dårligere levekår enn andre, om forskjeller øker eller minker og om noen blir hengende etter. Funksjonshemmete var knapt et tema i de første åra en gjennomførte slike undersøkelser, men de siste 15-20 åra har det vært mer interesse. Da har gjerne problemstillingen vært om funksjonshemmete kommer dårligere ut enn befolkningen for øvrig. Samtidig har det vært en tendens til å se funksjonshemmete som én gruppe. Og det kan være et poeng. En er interessert i hvordan funksjonshemmete kommer ut i forhold til andre, og gruppa er ikke større enn at datagrunnlaget kan bli for tynt til å gå i detalj på enkeltgrupper. På den andre siden er funksjonshemmete en svært heterogen sosial kategori. Det er en betydelig risiko for at gjennomsnittstall for hele gruppa kan tildekke omfattende problemer i deler av gruppa.

La oss illustrere poenget med yrkesdeltakelse: Norske arbeidskraftsundersøkelser viser at knappe 45 prosent av alle med nedsatt funksjonsevne i yrkesaktiv alder er i arbeid. Dette er lavt, og mye lavere enn befolkningen for øvrig. Det er et selvstendig poeng, men skjuler samtidig at problemet er betydelig større i deler av gruppa. En svensk undersøkelse fra 2013 viste at noen grupper funksjonshemmete bare har noe lavere yrkesdeltakelse enn befolkningen for øvrig. Det gjelder blant annet personer med allergier, diabetes og hørselstap. Andre grupper har svært lav sysselsettingsgrad, for eksempel personer med psykiske vansker (Statistiska Centralbyrån, 2014). Tilsvarende viser flere studier at personer med en lett grad av funksjonsnedsettelse har en sysselsettingsrate som ligger bare litt lavere enn i befolkningen for øvrig. Personer med sterk grad av nedsatt funksjonsevne derimot, er sjelden sysselsatt – en rate ned mot en tredel av andres (Bliksvær og Hansen, 1997; Larsen, Schademan og Høgelund, 2008; Tøssebro, 2012).

Kunnskapsutfordringer når sosiale grupper er heterogene er ikke unikt for funksjonshemmete. Studier av kvinners levekår risikerer å overse omfattende levekårsproblemer blant enslige mødre eller minoritetskvinner, og i enda større om grad sistnevnte har innvandret fra Somalia i løpet av de siste 5 åra. Dette gjør ikke at studier av forskjeller mellom kvinner og menn generelt er uinteressant, men det

er også viktig å identifisere grupper av kvinner som har mye dårligere levekår enn andre kvinner. Tilsvarende gjelder for funksjonshemmete. For heterogene grupper er spørsmålet om dekomponering mer et spørsmål om både-og enn et enten-eller.

Formålet for denne rapporten er å gå nærmere inn på hvordan bildet ser ut når vi *ikke* oppfatter funksjonshemmete som én gruppe, riktignok heterogen, men i stedet fokuserer på forskjeller innad i gruppa. Vi har imidlertid ikke gjort nye empiriske undersøkelser. Rapportens formål er å gjøre opp kunnskapsstatus med basis i foreliggende forskning og dokumentasjon. Vi har undersøkt hva vi vet, og også hva vi ikke vet, dersom en sammenstiller det som fins av nyere forskning der det er mulig å identifisere personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Og ett sentralt formål er selvsagt å undersøke om det er noen grupper som kommer klart dårligere ut enn andre, og der det kan være behov for spesiell innsats for å redusere forskjeller.

Det hører imidlertid ikke til denne rapportens formål å foreslå eventuelle tiltak for å oppnå mer like levekår. Temaet er kunnskapsbehov. Med basis i kunnskapsstatus vil vi drøfte mangler og mulige strategier for å møte disse. Med kunnskap sikter vi ikke bare til forskning, men alle typer dokumentasjon av levekår. Slik dokumentasjon kan være viktig for målretting av politiske tiltak, men berører også Norges forpliktelser i forhold til FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. I artikkel 31 forplikter stater som ratifiserer konvensjonen seg til å innhente dokumentasjon som gjør dem i stand til å vurdere hvordan en overholder de andre forpliktelsene etter konvensjonen, og at denne statistikken brytes ned på en hensiktsmessig måte. Særlig artiklene 23 til 30 behandler spørsmål av relevans for levekår. I denne forbindelse er imidlertid ikke det sentrale spørsmålet om arbeidet gjøres som forskning eller annen type dokumentasjon, men om det foreligger relevante data som en kan bygge på. I denne rapporten ses derfor spørsmålet om kunnskapsbehov i sammenheng med hva slags data det er behov for, og hvordan dette kan samles inn og grupperes på hensiktsmessige måter.

Før vi går inn på kunnskapsstatus skal vi imidlertid tegne det bredere bildet. Det handler om hva en mener med levekår og levekårsundersøkelser, hva som er typiske tema og hvorfor – kort sagt noe om levekårstradisjonen og dens forbindelse med velferds- og likestillingspolitikk. Videre vil vi si noe om ulike utfordringer rundt å fange opp funksjonshemmete i levekårsundersøkelser, og hvordan det er løst i ulike typer undersøkelser. Vi vil også se nærmere på hva som menes med *ulike former* for nedsatt funksjonsevne.

1.2 Levekår og levekårsundersøkelser – formål, logikk og innhold

1.2.1 Kort historikk

Historien til levekårsundersøkelser går tilbake til 1960-åra, og kan sies å ha to røtter: arbeidet med sosiale indikatorer og studier av sosiale problemer/utsatte grupper (Elstad, 1983; Vogel, 1991). Arbeidet med sosiale indikatorer (jf. Duncan, 1969) hadde bakgrunn i økende misnøye med bruken av bare økonomiske mål, særlig bruttonasjonalprodukt, som indikatorer på velstand og samfunnsmessig utvikling. Det ble argumentert for at en trengte mer enn økonomiske indikatorer, på så vel samfunns- som individnivå, for å få mål på utviklingen av folks velferd. Arbeidet foregikk på så vel nasjonalt som internasjonalt nivå, som for eksempel OECDs *Social Reports and Measurement of Level of Living* (1986).

Studier av sosiale problemer og utsatte grupper har en mye lenger historie. I Norge er Eilert Sundt en kjent figur fra andre halvdel av 1800-tallet. I 1960-åra ble denne tradisjonen koblet sammen med en voksende kritikk av velferdsstaten, der fokus særlig var på at enkelte grupper falt utenom. Vi fikk boktitler som *Myten om velferdsstaten* (Lingås, 1970), *Det usynlige Norge*¹, og i Sverige *Den ofärdiga velfärden* (Inghe og Inghe, 1967). Tidlig i 1960-åra gjennomførte Socialforskningsinstituttet i København to undersøkelser av levekårene til antatt utsatte grupper, en av eldre og en av personer med fysiske funksjonsnedsettelse (Andersen, 1964). I Sverige startet en arbeidet med en omfattende studie av lavinntektsfamilier (Johanson, 1970).

Den Svenske undersøkelsen ble gjennomført i 1968, og en gjorde to viktige grep. For det første argumenterte en for at studien måtte gå bredere til verks enn bare å studere inntekt. En måtte se på levekår i mye større bredde. For det andre mente en at en studie av bare personer med lav inntekt isolert ville bli mangelfull. Poenget var ikke lav inntekt i seg selv, men den relative fattigdommen: I hvilken grad noen kom mye dårligere ut en andre. Data om en enkelt gruppe er av begrenset verdi dersom den ikke kan sammenlignes med andre. Den svenske undersøkelsen fra 1968 ble så vidt vi vet den første brede levekårsundersøkelsen. Tradisjonen ble fulgt opp i Norge tidlig i 1970-åra og den første undersøkelsen ble gjennomført i 1973, den gang som en offentlig utredning (NOU 1976: 28). Senere ble slike undersøkelser satt i system av Statistisk sentralbyrå og gjennomført hvert fjerde år fram til 1995 – deretter omtrent årlig.

¹ Spesialnummer av tidsskriftet Kontrast, 1967

Tradisjonen med levekårsstudier er særlig sterk i Norge og Sverige, men det er en innarbeidet tradisjon også i mange andre land. Titlene kan variere, for eksempel «level of living survey», «household panel surveys» og dagens parallell i EU: «Statistics on income and living conditions». Innholdet kan også variere noe, men at denne typen undersøkelser er en innarbeidet form for sosial rapportering i mange land er det ingen tvil om.

1.2.2 Levekår, hva mener vi med det?

Den første svenske undersøkelsen satte på mange måter scenen for levekårsundersøkelsene. Det gjelder hvilke sider ved hverdagen en undersøkte, og også et viktig element i hvordan en begrunnet hva en fokuserte på. Intensjonen bak utviklingen av både sosiale indikatorer og levekårsindikatorer (noe som i stor grad smeltet sammen) er å fange opp forhold som er sentrale for et godt liv. Men hva er nå det? Er ikke det svært individuelt? Uttrykk som «det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det» illustrerer at det kan være stor forskjell på objektive levekår og opplevelsen av om livet er godt. Argumentasjonen fra den svenske levekårsundersøkelsen (Johanson, 1970) er omtrent som følger: Hva som er et godt liv er individuelt og knapt noe en kan bli enig om. Det er lettere å bli enig om motsatsen – hva som er dårlige levekår. Det er også det siste som er sosialpolitisk mest interessant. Dersom noen har for dårlige kår, er det ikke en velferdsstat verdig og må møtes med likestillingstiltak.

I praksis betydde dette at en fokuserte på områder av livet som kunne måles relativt objektivt, og levekårs- og livskvalitetstradisjonen skilte lag ved at den siste fokuserte mer på subjektiv opplevelse (f.eks. tilfredshet med livet, eller med livsområder som inntekt, arbeid etc.) Videre la en opp til en *normativ* begrunnelse av hvilke forhold som skulle studeres. Det er områder der det er stor grad av enighet om at det er et samfunnsmessig problem dersom noen grupper faller utenfor eller har for dårlige kår.

I utviklingen av levekårstradisjonen kan en grovt sett identifisere tre ulike teoretiske begrunnelser for valg av livsområder. Den normative (bygd på verdier og normer, jf. Johanson, 1970) er den eldste, men et par andre tradisjoner er vel så viktige. Den ene knytter an til behovs- og motivasjonsteori. Mest kjent er Allardts (1976) omsetting av Maslows behovshierarki til levekårstermer i boka *Att ha, att älska, att vara*. Vi har både materielle behov, behov for sosiale relasjoner og for selvrealisering, og det er i liten grad slik at gode kår på et område kan erstatte mangler på de andre. Alle hovedområder må være til stede. Som teori falt imidlertid denne måten å resonnerer på raskt i kurs. Det var blant annet knyttet til en generell skepsis i samfunnsvitenskapen til argumenter som bygde på biologi. En

mente overgangen fra behov til levekårsområder er for lang, for svak og med for mange andre faktorer som virker inn, til at det kan fungere som teoretisk rammeverk (Roos, 1979). Den andre tradisjonen er sterkere og ble blant annet brukt i den første norske levekårsundersøkelsen (NOU 1976: 28). Der er argumentet at folk har ulike preferanser og at det er for paternalistisk å forutsette at det gode liv og gode levekår er det samme for alle. I stedet for å fokusere på «resultater» som folk kan tillegge større eller mindre betydning, vil det være riktigere å undersøke de ressursene folk har og som de kan bruke for å oppnå det de selv verdsetter. De mest opplagte ressursene er inntekt og formue som lett kan omsettes i forskjellige goder individet kan ønske seg. En benytter imidlertid tilsvarende argumentasjon også for helse, utdanning, arbeid, sosiale nettverk og deltakelse i politikk og kulturelle aktiviteter. Noe av dette kan virke kunstig i et ressursperspektiv, og må vel snarere ses i et normativt perspektiv – som goder i seg selv. Det er imidlertid ikke så viktig her. Poenget er at uansett teoretisk underbygging, så kommer en opp med noenlunde den samme lista over levekårsområder, en liste som har vært uvanlig stabil over tid. Med noe variasjon i detaljer ser den omtrent slik ut:

- Inntekt, forbruk, økonomiske levekår, formue
- Sysselsetting og arbeidsforhold
- Bolig og boforhold, nærmiljø
- Utdanning
- Helse og hjelpebehov
- Sosial kontakt, familie, venner og nettverk
- Trygghet, herunder utsatthet for vold og kriminalitet
- Deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter
- Medlemskap/deltakelse i politikk og organisasjoner

I undersøkelsen av funksjonshemmetes levekår i 2007 (Bjørshol, 2008) inkluderte en også transport, og flere undersøkelser tar med ferie, herunder om en disponerer fritidsbolig. I denne rapporten vil vi ikke argumentere for eller benytte en spesifikk liste over aktuelle levekårsområder. Vi vil ha listen ovenfor i mente, sammen med de områdene som tas opp i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne², men egentlig forholde oss nokså bredt til begrepet. Antagelsen er at det kun er på begrensete felt at vi vil finne grunnlag for å dekomponere funksjonshemming i ulike typer eller grupper, og at det er viktigere å få fram et bilde som dekker litteraturen snarere enn å forholde oss til en strikt liste over inkluderte levekårsområder.

² Utdanning, helse, habilitering og rehabilitering, arbeid, levestandard, deltakelse i politisk og offentlig liv, deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter og rekreasjon, men også spørsmål om familie, mobilitet, vold og utnyttelse, og «community living».

Et sentralt underliggende spørsmål i målinger av levekår handler om hva som er «godt nok» og hva som anses som dårlige levekår. Som allerede nevnt er den typiske innfallsvinkelen sammenligning. Hva som er godt nok ses i forhold til hva slags levekår andre har, og også hvilken retning utviklingen har tatt over tid. I denne rapporten vil det sjelden være mulig å se utviklingen over tid, rett og slett fordi det fins for lite som dekomponerer funksjonshemmete i grupper som kan sammenlignes over tid. Vi vil imidlertid sammenligne med andre, men premissene for hvordan det gjøres blir lagt av kildene og det bildet som avtegner seg når en ser på tvers av kilder. Noen ganger vil det være en annen gruppe av funksjonshemmete, noen ganger alle funksjonshemmete og noen ganger befolkningen for øvrig. Detaljer rundt det diskuteres i kapitlene 3 og 4.

1.3 Funksjonshemmete i levekårsundersøkelser

I og med at et viktig formål for levekårsundersøkelser er å fange opp grupper som har dårlige kår eller blir hengende etter, er det ganske underlig at funksjonshemmete lenge ikke ble oppfattet som en samfunnsgruppe som det var viktig å fange opp. Tradisjonen med levekårsundersøkelser var omtrent tjue år gammel før funksjonshemmete kom på dagsorden. Det har likevel i ettertid vært mulig å identifisere funksjonshemmete i eldre undersøkelser (Hem, 2000; Molden og Tøssebro, 2013). Grunnen er at spørsmål om funksjonsnedsettelse kom inn bakveien, som spørsmål om helseproblemer. Det var imidlertid behandlet som et levekårsområde eller en levekårsressurs (å ikke ha en funksjonsnedsettelse/helseproblemer) snarere enn som en sosial gruppe. Det har selvsagt noe med oppfattelsen av funksjonshemming å gjøre. Denne har beveget seg fra i første rekke å bli sett som en helseutfordring til å bli en sosial gruppe som ses i et likestillings- og menneskerettslys.

En kan finne informasjon om funksjonshemmetes levekår i ulike typer undersøkelser. I Norge er det gjennomført to brede undersøkelser spesielt innrettet mot funksjonshemmetes levekår, en i 1995³ og en i 2007 (SSB, 1996; Bjørshol, 2008). Samtidig foreligger data som gjør det mulig å identifisere funksjonshemmete i en lang rekke andre undersøkelser, som for eksempel levekårsundersøkelsene tilbake til 1973, helseundersøkelser⁴, årlige tillegg til arbeidskraftsundersøkelsene siden 2002, med mer. Det fins også undersøkelser rettet mot bestemte grupper av funksjonshemmete, som levekårsundersøkelsene av utviklingshemmete (1989, 1994, 2001, 2010, jf. Söderström og Tøssebro, 2011) og

³ Her trakk en utvalget blant mottakere av grunnstønad. Det er en såpass spesiell måte å gjøre det på at den ble omdøpt til Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad.

⁴ Også HUNT – den befolkningsbaserte helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag

undersøkelser av enkeltgrupper på et bestemt levekårsområde (f eks Eide og Gundersen, 2004 om hørselshemmete og arbeid).

Vi kommer om litt tilbake til flere detaljer om de ulike typene undersøkelser, og hvordan de brukes i denne rapporten. Før vi kommer så langt må vi se litt på noen teoretiske og metodiske utfordringer i det å identifisere funksjonshemmete i spørreundersøkelser, og også presisere vår begrepsbruk. Vi starter med det teoretiske; det som handler om forståelsen av funksjonshemming.

1.3.1 Forståelsen av funksjonshemming

Internasjonalt har det vært en betydelig, og til dels opphetet, debatt om hvordan funksjonshemming skal forstås. Utgangspunktet eller skyteskiven har vært en forståelse der vekten legges på «konsekvenser av sykdom, skade eller lyte», som det gjerne het i eldre definisjoner. Denne knytter an til at det er noe ved individet som ikke fungerer som hos andre og som har konsekvenser i hverdagen. Kritikken handler om at en slik forståelse overser den betydningen omgivelsene har. Det emblematiske eksemplet er at når en rullestolbruker ikke kommer seg inn på kontoret i andre etasje, så skyldes det ikke bare vanskene med å gå trapper, men mangelen på heis. Det å fokusere sterkere på omgivelsene i forståelsen av funksjonshemming er i dag så vanlig at vi ikke skal bruke plass på debatten her (se eventuelt Tøssebro, 2010). Dette kalles sosiale eller relasjonelle forståelser og er gjennomgående i både norske og internasjonale definisjoner, herunder også i Verdens helseorganisasjon sitt klassifiseringssystem ICF (WHO, 2001) og i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Det er imidlertid to følger av denne debatten som vi vil kommentere. Det handler dels om begrepsbruk og dels hvordan en sosial eller relasjonell forståelse lar seg omsette til konkrete studier av personers levekår. Det siste først.

Litt firkantet kan en si at de fleste undersøkelser av funksjonshemmete starter ut med å gjøre klart at en benytter en relasjonell forståelse av funksjonshemming, med vekt på samspillet med omgivelsene, men kun for å forlate denne forståelsen så snart en kommer til hvordan de praktiske undersøkelsene gjennomføres. Da handler det enten om selvdefinering («oppfatter du deg som funksjonshemmet») eller ulike individuelle egenskaper («kan du gå trapper», «ser du godt nok til å lese avisen»). Hindringer i omgivelsene er i praksis fraværende og i høyden indirekte til stede (jf. Tøssebro og Kittelsaa, 2004).

Det har vært reist kritikk mot dette, men vi oppfatter det snarere slik: diskrepansen mellom uttrykte definisjoner og bruksdefinisjoner skaper logisk brist og uklarhet,

men følger på den annen side naturlig av de føringene som ligger i det å bruke spørreskjema-undersøkelser. I slike undersøkelser må sosiale grupper identifiseres via konkrete spørsmål. Da er det betydelig enklere å benytte individuelle kjennetegn. Det er ikke like lett å fange opp en egenskap som er relasjonell, relativ og situasjonsbestemt. Metoden er trolig ikke egnet for det, og de fleste forsøk på å lage rene sosiale definisjoner har strandet. Det fins imidlertid forsøk på å bygge på Verdens helseorganisasjon sitt system for klassifisering av funksjonshemming, ICF (WHO, 2001), et system som bygger på relasjonen mellom individ og omgivelser. I tråd med det har SSB laget en versjon som måler deltakelsesvansker (Ramm, 2006), men det fins også mer komplekse klassifiseringer som trekker inn både begrensninger i aktiviteter, deltakelse og barrierer i omgivelsene. (jf. Loeb og Eide, 2004).

Vi er imidlertid usikker på om kritikken egentlig er treffende. Vi er enig i at en forståelse av funksjonshemming som glemmer omgivelsene er problematisk, men utfordringene en står overfor i en levekårsundersøkelse er av en litt annen art. Det underliggende spørsmålet er etter vårt syn om personer med nedsatt funksjonsevne har dårlige levekår, snarere enn funksjonshemmete. La oss ta arbeid som eksempel. Er vi egentlig interessert i å vite om personer som møter barrierer på arbeidsmarkedet (funksjonshemmet på arbeidsmarkedet), har vansker på arbeidsmarkedet? Er ikke det nærmest gitt i definisjonen? Dersom funksjonshemmete defineres som personer som har vansker med deltakelse – da er det ingen bombe at de deltar mindre. Det er nesten tautologisk. Vi er mer interessert i å vite om folk som har vansker med for eksempel å gå eller å se, også har vansker med å få jobb. Vi mener derfor at det er helt greit at definisjonen av funksjonshemming i levekårsundersøkelser er individorientert, og spør etter vansker knyttet til kroppslige eller psykiske funksjoner. Forhold i omgivelsene bør trekkes inn på andre måter, ikke minst blir de en sannsynlig forklaring på hvorfor personer med nedsatt funksjonsevne ikke får jobb. Forståelsen av funksjonshemming kommer derfor mer inn i rammene for analysen enn i selve avgrensingen av personkretsen. I ytterste konsekvens kan en sosial definisjon av funksjonshemming medføre at dersom mange barrierer ble fjernet, så ville ikke undersøkelsen få fram at flere funksjonshemmete fikk jobb. Den ville vise at færre var funksjonshemmet. Det siste er også viktig, men fanger ikke formålet for en levekårsundersøkelse.

Debatten om forståelse av begrepet funksjonshemming har også konsekvenser for begrepsbruk. Manneråkutvalget (NOU 2001: 22) foreslo å revidere norsk begrepsbruk og gjøre den mer i tråd med engelsk. Bakgrunnen var at en i offisielle norske definisjoner (f eks i Stortingsmeldinger) viste til en relasjonell forståelse av funksjonshemming, men at når det kom til praksis var det likevel individer en

snakket om. I England ble uttrykket «people with disabilities» eller mennesker med funksjonshemming nærmest et symbol på slik «glidning». Uttrykket plasserer funksjonshemmingen eksplisitt som en egenskap ved individet. I Norge ble dette ekstra komplisert fordi en bare hadde ett begrep. Funksjonshemming er et sammensatt fenomen og vi trenger rett og slett flere begreper som fanger ulike sider. Vi trenger begrep både for (1) individer med bestemte egenskaper og (2) relasjonen til omgivelsene. Manneråkutvalget foreslo derfor å bruke nedsatt funksjonsevne om det individuelle og funksjonshemming når det oppstår hindringer i individets interaksjon med omgivelsene. Vi vil følge det skillet, og mener at en trenger begge begrepene. Det betyr at det etter vårt syn er helt i pakt med en relasjonell forståelse at spørreundersøkelser identifiserer en sosial kategori av personer med nedsatt funksjonsevne. Det vesentlige spørsmålet i levekårsundersøkelser er om disse har dårligere levekår enn andre, og dersom det er riktig, hva det skyldes. Den sosiale eller relasjonelle forståelsen av funksjonshemming kommer inn i problemstillingen og forståelsen av hvorfor og hvordan personer med nedsatt funksjonsevne kommer dårligere ut.

Begrepsbruken i denne rapporten blir også styrt av en slik forståelse. I identifisering av grupper vil vi benytte begrepet nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse, men når vi viser til levekårsvansker eller generelle prosesser benytter vi begrepet funksjonshemmet. Vi er klar over at distinksjonen ikke alltid er lett å opprettholde, og i offentlig språkbruk er det en tendens til at «personer med nedsatt funksjonsevne» har erstattet «funksjonshemmete». Det var ikke meningen med Manneråkutvalgets råd. Deres intensjon var ikke å foreslå et nytt ord til erstatning for det gamle, men å gjøre det tydeligere når en snakket om individuelle egenskaper og når en snakket om samvirket med omgivelsene.

Det at vi vil forsvare en definisjon av gruppa basert på spørsmål om individegenskaper gjør utfordringene mindre i forhold til utforming av spørsmål i spørreundersøkelser, men det løser langt fra alle problemer. Da er vi imidlertid over i en annen utfordring – den metodiske.

1.3.2 Metodiske utfordringer

Den metodiske utfordringen handler om hvilke spørsmål en stiller for å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne. Her er det i praksis stor variasjon og det fins verken et felles språk eller standardiserte spørsmål (Altman, 2001; Grönvik, 2007). Grönvik (2007) klassifiserer gjeldende definisjoner i fem grupper: Subjektive, funksjonelle, administrative, relasjonelle og sosiale. De to siste dreier mer mot funksjonshemming enn nedsatt funksjonsevne, mens de tre første handler om 1) hvorvidt en oppfatter seg som funksjonshemmet, 2) om en har vansker med

kroppsfunksjoner som å gå, se, høre med mer, og 3) om en mottar noen ytelser eller tjenester beregnet på personer med nedsatt funksjonsevne. Noen definisjoner kombinerer også de tre typene, for eksempel brukte Levekårsundersøkelsene i Norge en periode en definisjon som inkluderte personer som hadde vansker med å gå trapper, å delta på fritidsaktiviteter (funksjonelle) eller som mottok en ytelse beregnet på personer med nedsatt funksjonsevne (administrative). Vi ser også at ulike funksjonelle definisjoner spør etter ulike vansker, og at spørsmål om subjektiv oppfattelse er formulert svært forskjellig. For eksempel bruker den europeiske EU-SILC en helt annen ordlyd enn tillegget om funksjonsnedsettelse i de norske arbeidskraftsundersøkelsene.

Den store variasjonen i eksisterende definisjoner ville ikke vært noe stort problem dersom de i praksis identifiserte noenlunde samme gruppe. Det er imidlertid ingen grunn til å tro at det er slik. Ulike norske undersøkelser, med ulike definisjoner, viser en forekomst av funksjonsnedsettelse som varierer fra 7 til over 30 prosent. Det gir grunn til uro hva gjelder sammenlignbarhet og hvem som faktisk fanges opp. I et og samme datasett viser Molden og Tøssebro (2010) en variasjon fra 9,7 prosent til 27,8 prosent ut fra ulike hyppig brukte definisjoner av personer med funksjonsnedsettelser. I en annen artikkel viser de også at ulike definisjoner har konsekvenser for både sammensetning av gruppa og for resultatene for enkelte levekårsområder. Sysselsettingsraten varierer for eksempel fra 32 til 56 prosent og det er stor variasjon mellom ulike definisjoner når det gjelder å fange opp personer med psykiske vansker og kroniske smerter (Molden og Tøssebro, 2012).

Internasjonalt viser det seg også at et og samme spørsmål, nærmere bestemt subjektive spørsmål, ikke fungerer på samme måte på tvers av land. En arbeidsmarkedsundersøkelse i EU i 2002 viste en forekomst av funksjonsnedsettelse som varierte fra 6,6 prosent i Italia til 32,2 prosent i Finland (Dupré og Karjalainen, 2003). I fattige land er ofte raten enda lavere (Fujiura og Rutkowski-Kmitta, 2001). Det kan imidlertid se ut til at funksjonelle spørsmål kan fungere mer likt på tvers av språk og landegrenser (Loeb, Eide og Mont, 2008). Dette er imidlertid usikkert, og det virker ikke slik i tillegget om personer med nedsatt funksjonsevne til den europeiske arbeidskraftsundersøkelsen i 2011. Andelen som har såkalte «basic activity difficulties» ser ut til å variere sterkt.⁵

Oppsummeringen over er ment å illustrere hvor store vansker det er med å sammenligne resultater i undersøkelser om personer med nedsatt funksjonsevne på tvers av land, og også innen land dersom undersøkelsene har brukt ulike måter å

⁵ Det er så langt begrenset hva som er publisert fra undersøkelsen, men tabeller publisert på nettet indikerer en variasjon fra knappe 5 til drøyt 20 prosent i ulike land. Se <http://ec.europa.eu/eurostat/web/health/disability/data/database>

identifisere personer med funksjonsnedsettelse på. I denne rapporten må vi ha det med som et forbehold. Vi vil forholde oss til ulike undersøkelser som har brukt ulike måter å avgrense målgruppen på. Det kan være ved bruk av ulike spørsmål i spørreundersøkelser, men også bruk av ulike metoder for å komme i kontakt med folk – for eksempel identifisering ved spørsmål i større befolkningsundersøkelser, medlemsregister i funksjonshemmetes organisasjoner, eller mottakere av bestemte tjenester eller ytelser. Forskjeller på tvers av undersøkelser kan i slike tilfeller skyldes at ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne har ulike levekår, men det må også vurderes om måten gruppa er avgrenset på kan påvirke resultatene. Vi kommer i noen grad inn på det i drøftingen av de aktuelle levekårsområdene, men det gjelder også som et generelt forbehold knyttet til resultatene vi presenterer. Forbeholdet gjelder ikke dersom ulike undersøkelser i Norge har brukt samme definisjon. Det ser ut til å fungere stabilt, også over tid (Molden og Tøssebro, 2013). Det er også grunn til å tro at det er mer stabilt for typer av funksjonsnedsettelse enn for den samlede gruppa, blant annet fordi de oftere defineres via enkle funksjonelle spørsmål. Sammenligning av undersøkelser basert på medlemsregister og undersøkelser basert på spørsmål i bredere undersøkelser, for eksempel for å fange opp bevegelseshemmete, vil imidlertid måtte ta de samme forbeholdene også om undersøkelsen gjelder mer snevert avgrenset gruppe av personer med en bestemt type funksjonsnedsettelse.

1.3.3 Ulike former for nedsatt funksjonsevne

Formålet med denne rapporten er å drøfte hva vi vet om levekårene til personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Da går assosiasjonene gjerne i retning av forskjeller mellom blinde, bevegelseshemmete, utviklingshemmete og så videre. Det er gjerne forbundet med *type* funksjonsnedsettelse. Det var det vi brukte som eksempel på side 1 om sysselsettingsrater i Sverige (Statistiska Centralbyråen, 2014), og det er denne heterogeniteten som vi særlig vil ha oppmerksomheten rettet mot i denne rapporten. Samtidig kan også andre skillelinjer skape store levekårsforskjeller. Det mest opplagte eksemplet er *grad* av funksjonsnedsettelse. Dette kan ha en viss sammenheng med *type* ved at enkelte typer funksjonsnedsettelse ofte er mer alvorlig enn andre (f.eks. utviklingshemming vs. astma). Men det kan også variere helt uavhengig av *type*. En finner både alvorlig funksjonsnedsettelse blant bevegelseshemmete og personer med lett utviklingshemming – selv om det oftere er omvendt. Vi vil med andre ord undersøke hva litteraturen kan dokumentere av forskjeller både i forhold til *type* og *grad* av funksjonsnedsettelse.

Samtidig kan det være flere skillelinjer, og mer detaljerte skiller. For eksempel viser Braarud (2012) at ikke alle med bevegelsesvansker har vansker med bruk av

offentlig transport, men dersom du trenger hjelpemidler ved forflytning er hindringene store. Tilsvarende antyder både studier av sysselsetting og bolig at tidspunktet for når funksjonsnedsettelsen inntraff kan ha betydning. Personer som er etablert på arbeidsmarkedet når de erverver en funksjonsnedsettelse har oftere jobb (Molden, Wendelborg og Tøssebro, 2009; Wik, 2010), og personer med kognitive vansker som inntreer etter fylte 18 år har oftere en bolig som ligner befolkningens enn om vanskene inntreer tidligere (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

Vi skal ikke foregripe presentasjonen av resultatene fra våre litteraturstudier, men eksemplene over peker i retning av at vi bør ha en bred tilnærming til forståelsen av hva *ulike former for funksjonsnedsettelse* betyr. Vi gjorde ikke på forhånd noen bestemt avgrensning, men har latt det følge av hva som fins dokumentert i eksisterende publikasjoner. Om vi finner interessante forskjeller etter noen skillelinjer tar vi det med, og også om vi finner interessante (les: uventete) likheter.

Vi vil også undersøke om det fins studier som undersøker i hvilken grad andre sosiale skiller kan spille sammen med funksjonsnedsettelse, forsterke eller svekke dem. Fra publikasjoner fra eget miljø vet vi at det kan være slik ved kjønn, alder og minoritetsbakgrunn (Molden mfl, 2009; Berg, 2014; Tøssebro, Midjo, Paulsen og Berg, 2014). Samtidig er det en del levekårsområder som også er viktige ressurser for andre levekår, slik som arbeid og utdanning. Det er for eksempel et poeng å undersøke om sysselsatte med nedsatt funksjonsevne deltar mer i kulturelle aktiviteter, har en bedre bolig og et bedre nettverk enn de som ikke er sysselsatt. I denne diskusjonen vil vi ha en spesiell oppmerksomhet mot forskjellen på addisjonseffekter og interseksjonalitet. Kvinner med funksjonsnedsettelse har lavere sysselsettingsrate enn menn, men forskjellen synes å være omtrent den samme som blant alle kvinner og menn (se kapittel 3). Effekten av kjønn legges til (adderes) effekten av funksjonsnedsettelse. Effekten av utdanning derimot, synes å være mye større blant personer med nedsatt funksjonsevne enn blant andre (se for eksempel Molden mfl, 2009). Da snakker vi i tillegg om at det oppstår en interaksjonseffekt – det skjer mer enn en ren addisjon i interseksjonen mellom to egenskaper.

Alt i alt betyr dette at vi vil ha en bred tilnærming til ulike former for funksjonsnedsettelse. Type funksjonsnedsettelse vil stå særlig sentralt, derav rapportens tittel, men vi vil se på en rekke andre skiller, både slike som er knyttet til funksjonsnedsettelsen (grad, når den inntraff) og andre sosio-demografiske skiller. I praksis har vi gått eklektisk til verket. Vi søker å gi et innblikk i den heterogeniteten som litteraturen kan by på, og vi er prisgitt å følge de distinksjoner og grupperinger som fins i eksisterende forskning og dokumentasjon. Det vil styre hva vi tar opp.

1.3.4 Ulike typer undersøkelser

Med levekårsundersøkelser assosierer vi gjerne brede befolkningsundersøkelser som tar opp levekår i full bredde, slik som Statistisk sentralbyrå sine levekårsundersøkelser. Samtidig er levekår forstått som en rekke ulike levekårsområder, og det fins studier som kun tar opp ett slikt område. Det vanligste er trolig arbeid, men det kan også være utdanning, inntekt, bolig, sosiale nettverk med mer. I vår undersøkelse vil vi ikke bare se på brede levekårsundersøkelser, men alle undersøkelser av ett eller flere levekårsområder som kan dokumentere heterogenitet eller homogenitet ut fra ulike former for nedsatt funksjonsevne. Levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne kan også være tema i undersøkelser av ulik bredde hva gjelder målgruppe. For å ordne landskapet av ulike undersøkelser har vi tatt utgangspunkt i tabellen under.

	Generelle befolkningsundersøkelser	Undersøkelser av funksjonshemmete	Undersøkelser av en type funksjonsnedsettelse
Studier av levekår i sin bredde	SSBs levekårsundersøkelser	LKF07 ⁶	Utviklingshemmetes levekår (1994, 2001, 2010)
Studier av bestemte levekårsområder	Reisevaneundersøkelsen	SSBs tillegg til AKU	Hørselshemmete og arbeid

De generelle befolkningsundersøkelsene går til et utvalg av befolkningen, og inkluderer spørsmål som gjør det mulig å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne. Dette kan være undersøkelser av levekår, eller tematisk snevrere undersøkelser, eksemplet i tabellen er om transport⁷. Det er gjerne begrenset informasjon om ulike typer eller grader av nedsatt funksjonsevne i slike undersøkelser, men en kan undersøke demografiske og sosio-økonomiske forskjeller blant personer med funksjonsnedsettelser (f eks kjønn, alder, etc.). Levekårsundersøkelser med hovedvekt på helseforhold har gjerne mer detaljer om type helseproblem eller funksjonsnedsettelse, og det kan tidvis brukes til å identifisere ulike former for funksjonsnedsettelse (se kapittel 5).

Undersøkelsene av funksjonshemmete er mer spesialiserte. Vi kjenner til to slike undersøkelser fra Norge, men det fins tilsvarende i en rekke andre land (Danmark, UK, Canada, Australia, Frankrike, med mer). De norske er Levekårsundersøkelse

⁶ Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne, 2007 (Bjørshol, 2008)

⁷ I praksis spør ikke reisevaneundersøkelsen etter funksjonsnedsettelse, men bevegelsesvansker

av mottakere av grunnstønad⁸ fra 1995 (SSB, 1996), og Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne fra 2007 (heretter omtalt som LKF07, Bjørshol, 2008). Det mest typiske eksemplet på en mer tematisk avgrenset undersøkelse, er det årlige tillegget til arbeidskraftsundersøkelsene (AKU) om funksjonshemmete og arbeid.

Den vanligste strategien for å trekke utvalg til undersøkelser av funksjonshemmete i sin bredde (midtkolonnen i tabellen) er en screening av et stort utvalg av hele befolkningen, med noen såkalte filterspørsmål om funksjonsnedsettelse. De som svarer bekreftende på filterspørsmålene blir med i undersøkelsen. Slike undersøkelser har oftere informasjon om type og grad av funksjonsnedsettelse, og noen ganger også når en ervervet funksjonsnedsettelsen. Tillegget til AKU samler også inn noen slike data, men publiserer det ikke fordi det blir for få svar i mange av gruppene. Videre ser det ut til at enkelte grupper av funksjonshemmete, for eksempel utviklingshemmete, er sterkt underrepresentert, selv i undersøkelser som gjør ekstra anstrengelser for å få dem med (LKF07).

Undersøkelser av personer med en bestemt type funksjonsnedsettelse bruker gjerne helt andre strategier for å trekke utvalg. Undersøkelsene av utviklingshemmetes levekår (f eks Söderström og Tøssebro, 2011) går via kommunale register over personer som mottar tjenester. Andre har brukt Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag i en studie av hørselshemmete og arbeid (Eide og Gundersen, 2004). Det er også flere eksempler på undersøkelser som bruker andre register (eks mottakere av hjelpemidler) eller medlemslister i organisasjoner. Så vidt vi kjenner til er det få slike undersøkelser av levekårene i sin bredde, ut over de nevnte om utviklingshemmete, men det er mange på enkeltområder – særlig om arbeid (jf. Tøssebro, 2012).

Generelt er det slik at undersøkelser lenger til venstre i tabellen vil gi et bedre grunnlag for å sammenligne ulike befolkningsgrupper, men de har mindre informasjon om type eller grad av funksjonsnedsettelse. Slik informasjon finner en lenger til høyre i tabellen. Samtidig benytter flere av studiene til høyre i tabellen de generelle undersøkelsene som mal og inspirasjon for spørsmål. Det gir potensiale for sammenligning. De mer generelle undersøkelsene gir på sin side muligheter for sammenligning langs demografiske og sosioøkonomiske skillelinjer.

I prinsippet kunne en føye til en tredje dimensjon i tabellen: metodisk innfallsvinkel. De typiske levekårsundersøkelsene er utvalgsundersøkelser som

⁸ Mottakere av grunnstønad ble ansett som et kriterium for et utvalg av funksjonshemmete, noe en kan så sterk tvil om ut fra så enkle vurderinger som at det utgjør 3 % av den voksne befolkningen og derfor minst fem ganger færre enn alle andre typer anslag på antall.

benytter strukturerte spørreskjema. Det fins imidlertid undersøkelser som bruker register, for eksempel om vernet arbeid (Mandal, 2008) og kvalitative intervjuundersøkelser (f eks Olsen, 2006, om utviklingshemming og arbeid). Vi vil være åpne i forhold til både registerstudier og kvalitative studier, men noterer at begge deler har klare begrensninger i forhold til typiske levekårsproblemstillinger. I registre over ytelser og enkelte tjenester vil en finne opplysninger om diagnoser, men disse (1) lar seg bare i noen tilfeller automatisk omsette til type funksjonsnedsettelse (og diagnoseopplysningene er i dag sjelden oppdaterte), og (2) mange med nedsatt funksjonsevne mottar ikke ytelsen⁹. Det er også svært begrenset hvilke tema en vil finne adekvate opplysninger om (se nærmere diskusjon i kapittel 5). Kvalitative studier har den fordelen at de vil gi oversikt over livssituasjonen, kan fange opp sentrale erfaringer og gi hjelp til fortolkningen av levekårsutfordringer. Der er begrensningen usikker representativitet og at en ikke kan sammenligne med andre grupper uten betydelige forbehold. Data er rett og slett ikke samlet inn med et slikt formål.

I sum betyr dette at vi vil følge en bred innfallsvinkel til studier av levekår og levekårsområder, og med tabellen på side 12 som utgangspunkt.

1.4 Rapportens oppbygging

Denne rapporten har to formål. Dels skal vi gjøre en oppsummering av eksisterende kunnskap og forskning om levekårene til personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne, og dels gi anbefalinger for videre arbeid med å styrke kunnskapsgrunnlaget. I rapporten vil vi skille mellom disse formålene slik at vi drøfter eksisterende kunnskap først.

Presentasjonen av eksisterende kunnskap deles inn i ni kapitler. I neste kapittel (rapportens kapittel 2) beskriver vi hvordan vi har gått fram for å samle eksisterende forskning og dokumentasjon, hvilke avgrensninger vi har foretatt med mer. Det handler med andre ord om gjennomføringen av kunnskapsoppsummeringen, og har ingen resultater ut over enkelte illustrasjoner. Resultatene presenteres i åtte kapitler, inndelt etter levekårsområder der vi har funnet aktuell litteratur. Enkelte kapitler blir ganske korte, fordi det fins lite, men det ble vurdert som lite hensiktsmessig og lite oversiktlig å slå sammen mange områder. Det blir kapitler om arbeid (kapittel 3), utdanning (4), bolig (5), økonomi (svært kort i kapittel 6), familie og sosiale nettverk (7), deltakelse i nærmiljø, organisasjoner og fritidsaktiviteter (8), helse (9) og transport (10).

⁹ 3 % voksne mottar grunnstønning, som i sin tid bel benyttet som utgangspunkt for å trekke et utvalg av personer med nedsatt funksjonsevne (SSB, 1996). Vanlige anslag på andelen av befolkningen ligger på drøyt 15 %

Drøftingen av anbefalinger (kapittel 11) tar dels utgangspunkt i kunnskapsoppsummeringen i kapitlene 3 til 10, men bygger også på en vurdering av hva som kan finnes av uutnyttet potensiale i eksisterende data, enten vi snakker om registerdata eller andre undersøkelser. Til sammen danner det grunnlaget for vår drøfting av mulige veier for å styrke kunnskapsgrunnlaget. Her vil vi drøfte både utnyttelse av eksisterende data, data som rutinemessig samles inn (og som en kan forvente blir samlet inn framover) og behovet for å samle nye data.

Kapittel 12 er en kort og punktvis oppsummering av rapportens viktigste funn, erfaringer og anbefalinger.

Kapittel 2. Metode

I dette kapitlet gjør vi rede for hvordan vi har gått fram for å finne fram til de studiene vi har gjennomgått, og hva vi har lagt vekt på i gjennomgangen. Vi har funnet relativt få norske og nordiske studier som tar opp levekår blant personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. De fleste temaene som gjennomgås bygger derfor på få kilder. Noen studier omhandler personer med nedsatt funksjonsevne, eventuelt med inndeling i grupper ut fra type eller grad av funksjonsnedsettelse, mens andre studier dreier seg om personer med en spesifikk funksjonsnedsettelse som for eksempel hørselshemming eller utviklingshemming.

De studiene vi fant fram til ble gjennomgått tematisk, hvert levekårsområde for seg. Hensikten var å finne fram til hvilke levekårsområder det finnes og ikke finnes kunnskap om, hva slags kunnskap vi har og hva vi vet lite om.

Det kan være vanskelig å få til en reell sammenlikning mellom ulike undersøkelser fordi målgruppen for studiene, personer med nedsatt funksjonsevne, er en sammensatt gruppe som det er problematisk å avgrense. Dette er diskutert på et overordnet nivå i kapittel 1, men vi tar opp noen flere praktiske sider i et eget avsnitt i dette kapitlet. En følge er imidlertid at det til dels er store forskjeller i måten funksjonsnedsettelse defineres på i ulike studier, med den konsekvensen at det er betydelige utfordringer i å sammenligne funn fra ulike studier. I vår presentasjon viser vi til hvordan studiene har definert og operasjonalisert funksjonshemming for å gjøre det tydelige hva som kan sammenlignes og hvor vi må ta store forbehold.

I siste del av kapitlet gir vi en oversikt over de mest sentrale undersøkelsene som vi bygger på. Vi velger å gå gjennom dem i dette kapitlet slik at det ikke blir for mange gjentakelser underveis. Vi opplyser så for hvert levekårstema hvilke undersøkelser gjennomgangen er basert på, men der går vi ikke i detalj.

2.1 Litteratursøk

For å finne fram til relevante undersøkelser og annen aktuell forskning har vi gjort litteratursøk i bibliografiske databaser, emneportaler og e-tidsskrifter. Primært søkte vi på studier som var fra 2000 eller senere. Vi var først og fremst ute etter å finne fram til norsk litteratur og vi begynte derfor med å søke på Bibsys (Oria) som er universitetsbibliotekenes database og Idunn som er en norsk database. Vi

har også brukt databaser som inneholder både norske og utenlandske studier; Google Scholar, ISI Web of Science og ERIC. Ved søk i databasene har vi brukt søkeord som levekår, livssituasjon funksjonshemming og ulike former for funksjonsnedsettelse som for eksempel hørselshemming, bevegelseshemming, utviklingshemming. Vi har også søkt på disse ordene sammen med ord som betegner de ulike levekårsstemaene som for eksempel, arbeid, bolig, utdanning, helse. Når vi har søkt i internasjonale databaser, har vi brukt tilsvarende ord på engelsk.

Videre har vi søkt på hjemmesidene til norske forskningsinstitutter som arbeider med levekårsproblematikk med tanke på å finne fram til rapporter og notater og eventuelle henvisninger som kan være vanskelig tilgjengelig gjennom søkemotorer. Vi har søkt på hjemmesidene til følgende forskningsinstitutter: Agderforskning, AFI, Fafo, Institutt for samfunnsforskning, Nordlandsforskning, NOVA, Frischsenteret, Sintef, Telemarksforskning, Trøndelagsforskning, Uni Research. For å kunne gjøre noe sammenlikning med andre nordiske land har vi også søkt på hjemmesidene til det svenske Statistiska Centralbyrån og det danske Nationale Forskningscenter for Velfærd (tidligere SFI). Vi har også søkt på hjemmesidene til Statistisk sentralbyrå (SSB) og har gjennomgått alle numrene av Samfunnsspeilet som ligger på hjemmesiden til SSB for å finne artikler som inneholder informasjon om funksjonshemming og ulike levekårsstema. I tillegg har vi søkt i de elektroniske utgavene av tidsskriftet Scandinavian Journal on Disability Research med tanke på å finne fram til artikler publisert av norske eller nordiske forfattere og som angår levekårsstema i en norsk eller nordisk kontekst. Vi fulgte også referanser til andre undersøkelser som var gjengitt i bøker og rapporter.

Vi antok at den litteraturen vi søkte etter var begrenset, og prøvde derfor å få en så bred oversikt som mulig uten å legge bestemte kvalitetsvurderinger til grunn. Vi søkte etter både kvalitative og kvantitative undersøkelser og undersøkelser med ulik utvalgsstørrelse. Våre inklusjons- og eksklusjonskriterier var tematiske. Vi hadde en tidsavgrensning ved år 2000 og inkluderte alle undersøkelser etter dette. Vi hadde heller ikke på forhånd lagt for faste kriterier som bruk av kontrollgrupper, etterprøvbare og reliable måleinstrumenter eller kvantifisering av resultatene. Vi hadde som mål å finne fram til de undersøkelsene som finnes og så drøfte disse opp mot kvalitetskriterier for å avgjøre hvilken status hver enkelt undersøkelse skulle få i kunnskapsstatusen. De studiene vi valgte å gå nærmere inn på, var nordiske studier hvor det ble foretatt sammenlikninger mellom grupper av personer med nedsatt funksjonsevne, og sammenlikninger av andre faktorer som kjønn, alder, utdanningsnivå mv. Vi valgte også ut studier som omhandlet enkeltgrupper av personer med nedsatt funksjonsevne og vurderte deres situasjon opp mot andre grupper eller mot befolkningen for øvrig med basis i andre kilder.

En bør notere at vi ikke har brukt ytelser av typen uføretrygd som søkeord, selv om det trolig ville utvidet litteraturgrunnet en del. Grunnen er rett og slett at sammenfallet mellom det å motta trygd og det å ha en funksjonsnedsettelse er for liten. Mange med funksjonsnedsettelse har ikke trygd, og mange med trygd har ikke funksjonsnedsettelse. Å trekke inn trygdede ville gjøre en heterogen gruppe enda mer heterogen, og det på en lite oversiktlig måte. I et par tilfeller bruker vi likevel litteratur om trygdede til å kaste ekstra lys over annen litteratur.

2.2 Avgrensning av personer med funksjonsnedsettelse – noen forbehold

I første kapittel viser vi til at funksjonsnedsettelse blir definert og avgrenset på ulike måter i forskjellige levekårsundersøkelser. I en rapport om mulige indikatorer for å følge utviklingen av levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne, tar Ramm og Otnes (2013) utgangspunkt i denne heterogeniteten, og konkluderer med at et indikatorsett må være åpent for ulike tilnærminger når det gjelder avgrensninger, og at en også må være åpen for den rollen omgivelser spiller. Samtidig skaper heterogeniteten og de ulike avgrensningene praktiske vansker for sammenligninger. Her skal vi se på to-tre tema som en særlig må være oppmerksomme på, og som en bør ha med som forbehold og bakgrunn for tolkninger når vi kommer til kapittel 3 og 4.

Et forhold er at ulike avgrensninger fører til store forskjeller i hvor stor andel av befolkningen som regnes som å ha en funksjonsnedsettelse. Tillegget til arbeidskraftsundersøkelsene (heretter kalt AKU) benytter et såkalt filterspørsmål der personene selv vurderer om de er funksjonshemmet. Ordlyden er: *I tillegg har vi noen spørsmål om funksjonshemminger eller varige helseproblemer. Med funksjonshemming menes fysiske eller psykiske helseproblemer av mer varig karakter som kan medføre begrensninger i det daglige liv. Det kan for eksempel være sterkt nedsatt syn eller hørsel, lese- og skrivevansker, bevegelseshemminger, hjerte- eller lungeproblemer, psykisk utviklingshemming, psykiske lidelser eller annet. Har du etter din mening en funksjonshemming?* Men en slik måte å spørre på finner en at mellom 15 og 17 prosent av alle i yrkesaktiv alder (15-66 år) svarer at de har en funksjonshemming. Andre undersøkelser fra SSB bruker andre avgrensninger, men ofte er andelen med nedsatt funksjonsevne 12-15 prosent (Ramm og Otnes, 2013). Normann og Rønning (2008) viser imidlertid til undersøkelser fra SSB med andeler opp mot 30 prosent.

To av de undersøkelsene som gir grunnlag for å si noe om forskjeller på personer med ulike former for funksjonsnedsettelser, kommer til at henholdsvis 25 og 34

prosent av befolkningen tilfredsstillter kriteriene de bruker for å avgrense personer med funksjonsnedsettelse. Dette dreier seg om LKF07 (Bjørshol, 2008) og Funksjonshemmet i Nordland 2001 (Hanssen mfl., 2003). Når så mange tilfredsstillter kriteriene må en forvente at gruppen som helhet også er mer lik befolkningen på indikatorer på levekår (Tøssebro og Kittelsaa, 2004). Dette ble tydelig demonstrert i en dansk levekårsundersøkelse (Bengtsson, 1997) hvor det ble definert en vid og en snever gruppe av personer med nedsatt funksjonsevne. Den snevre gruppa som besto av ca. 8 prosent av befolkningen, hadde langt dårligere levekår på de fleste områdene enn den vidt definerte gruppa. Vi ser også at undersøkelser med en vid definisjon finner ti prosent flere sysselsatte enn AKU (Molden mfl., 2009; Hanssen mfl., 2003). Dette gjør at en sammenligning i rene tall, for eksempel når det gjelder andelen sysselsatte, kan være vanskelig. I denne rapporten vil vi beskrive hva de ulike undersøkelsene finner, men legger ikke vekt på forskjeller som det er all grunn til å tro at skyldes at noen undersøkelser inkluderer en mye større andel av befolkningen. Mønsteret i forskjeller mellom personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne kan likevel være pålitelig, for eksempel om alle finner at hørselshemmete oftere har jobb enn bevegelseshemmete.

En annen vanske er at ulike undersøkelser benytter ulike spørsmål for å skille mellom ulike former for nedsatt funksjonsevne. Det betyr for eksempel at personer med kognitive vansker ikke nødvendigvis er nøyaktig den samme gruppen i to undersøkelser. Dette forsterkes av at mange grupper ikke er gjensidig utelukkende, og at mange har flere funksjonsnedsettelser – for eksempel både bevegelsesvansker og smerter. I enkelte tilfeller oppstår slike vansker med sammenligning også for studier som benytter samme datasett, fordi de bruker ulike spørsmål i avgrensningene. Også her vil vi primært se etter mønster i forskjeller mellom personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne, og legge mindre vekt på absolutte forskjeller mellom ulike studier.

I noen tilfeller er det også vanskelig å vite hvor grensen som settes mellom betydelige eller mindre omfattende funksjonsvansker settes, eller om den settes likt. Det problemet behandles derfor på samme måte som for type nedsatt funksjonsevne. Vi ser etter mønster snarere enn etter absolutte andeler/prosenter.

Disse forbeholdene må en også ha med seg når vi refererer resultater fra undersøkelser som kun ser på en type nedsatt funksjonsevne, for eksempel hørselshemmete. De kan være avgrenset på en måte som gjør forskjellene til andre større, men også mindre. Det drøfter vi konkret der det er aktuelt.

2.3 Presentasjon av de mest sentrale studiene

I dette avsnittet gir vi en kort presentasjon av de mest sentrale studiene som rapporten bygger på. Dette er studier som dekker svært mange av de levekårsområdene som vil bli gjennomgått, og av den grunn velger vi å presentere dem her og ikke foran hvert enkelt tema. Vi har valgt å presentere studiene hver for seg. Først beskriver vi hensikten med studien, deretter går vi inn på utvalgsstrategier og rekruttering og hvordan studien definerer og operasjonaliserer funksjonshemming. Til slutt ser vi på hva slags sammenlikninger som gjøres i studien; mot befolkningen generelt, mellom ulike grupper av personer med funksjonsnedsettelse eller på tvers av kjønn eller alder.

Våre søk etter aktuelle studier har vist at det finnes få norske og nordiske studier av levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne, enn si ulike former for nedsatt funksjonsevne. Den nyeste her i landet er «Levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne» som ble gjennomført av statistisk sentralbyrå (SSB) i samarbeid med NTNU Samfunnsforskning, Sosial og helsedirektoratet og NOVA i 2007. Data fra denne undersøkelsen, her kalt LKF07, er brukt i flere av de undersøkelsene som presenteres nedenfor (Bjerkan og Veenstra, 2008; Molden, Wendelborg og Tøssebro, 2009; Tøssebro og Wendelborg, 2009; Bjerkan, 2009). En annen norsk studie som undersøker levekår hos personer med nedsatt funksjonsevne er «Funksjonshemmet i Nordland 2001» (Hanssen, Bliksvær og Berg, 2003). I tillegg presenterer vi to danske studier som har fokus på levekår for personer med funksjonsnedsettelse; «Handicap og Samfundsdeltagelse 2006» (Bengtsson, 2008) og «Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funksjonsnedsettelse» (Damgaard, Steffensen og Bengtsson, 2013). Vi har også med studier som omfatter en bestemt gruppe av personer med nedsatt funksjonsevne. Det dreier seg om de norske studiene av utviklingshemmedes levekår (Tøssebro og Lundeby, 2002; Söderström og Tøssebro, 2011) og om en dansk studie av levekår blant døve og døvblitte personer (Bech Larsen, Sommer og Bengtsson, 2014).

2.3.1 Levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne (LKF07)

LKF07 hadde flere formål. Ett av dem var sosial rapportering, å beskrive levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne, fortrinnsvis på en måte som kunne sammenlignes med andre grupper. Et annet formål var å prøve ut spørsmål som kunne være egnet til å fange opp funksjonshemmende forhold og barrierer i hverdagen. Til sist ønsket en å undersøke om ulike definisjoner av funksjonsnedsettelse ga ulike resultater. Av den grunn inkluderte en personer ut fra

et bredt sett av spørsmål som var brukt i tidligere undersøkelser. I sum resulterte det i en svært bred krets av personer med nedsatt funksjonsevne og hver fjerde person i den voksne befolkningen ble inkludert.

Til utvalget ble det trukket et representativt utvalg av hele befolkningen. Disse ble intervjuet over telefon i et kort screeningsintervju. Hensikten med screeningintervjuet var å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne. Utvalget på i alt 11 000 personer i alderen 20 til 67 år, ble trukket tilfeldig fra befolkningsregisteret ved SSB. I den innledende screeningundersøkelsen ble det benyttet et sett av kriterier. Et handlet om varige eller tilbakevendende plager (smerter, pustebesvær, hukommelsesproblemer eller konsentrasjonsvansker, følelse av angst, følelse av nedstemthet eller deprimert, eller andre psykiske vansker). Videre ble det stilt spørsmål om aktivitetsbegrensninger eller vansker med å utføre enkelte gjøremål. De som oppga at de opplevde en eller flere av disse plagene eller aktivitetsbegrensningene, ble siden spurt om hvorvidt vanskene hadde innvirkning på hverdagen. De som anså sine plager for å påvirke hverdagen i stor eller i noen grad, ble en definert som kandidat for selve levekårsundersøkelsen. I tillegg inkluderte en alle som var mottaker av grunn- eller hjelpestønad, uførepensjon eller tidsbegrenset uførestønad. Studien har en rekke spørsmål som kan brukes til å skille mellom ulike former for funksjonsnedsettelse, og Molden mfl. (2009) benytter en inndeling i syv ulike typer funksjonsnedsettelser. Den rapporten er derfor mer finmasket enn de fleste andre studiene.

Fra screeningutvalget ble det identifisert et nettoutvalg som fylte kriteriene for å delta i undersøkelsen. Det dreide seg om 1948 personer. Disse ble invitert til å delta i selve levekårsundersøkelsen. I alt ble det oppnådd intervju med 1652 personer (84,8 prosent av nettoutvalget). Dette innebar at en kom fram til at 25,5 prosent av befolkningen i alderen 20 – 67 år hadde nedsatt funksjonsevne. Dette tilsvarer omtrent 740 000 personer.

I rapporten til Molden mfl. (2009) ble data fra LKF07 sammenliknet med data fra befolkningen for øvrig. Til dette formålet ble det brukt data fra de generelle levekårsundersøkelsene til SSB, fortrinnsvis Levekårsundersøkelsen fra 2007 fordi denne ga data fra samme periode som LKF07. Andre studier som for eksempel Arbeidskraftundersøkelsene og Reisevaneundersøkelsen ble også brukt. Molden mfl. (2009) gjorde sammenlikninger på tvers av personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Det ble også sammenliknet ut fra når funksjonsnedsettelsen oppsto og ut fra kjønn, utdanning og alder.

I en annen studie brukte Bjerkan og Veenstra (2008) det samme datasettet, men begrenset til unge i alderen 20-35 år. Forskjellen til Molden mfl. (2009) sin rapport lå særlig aldersavgrensningen, men også en ulik inndeling av typer funksjonsnedsettelse. Bjerkan og Veenstra benyttet ni grupperinger. Et forbehold er at antallet personer i alderen 20-35 var lavt (N=322). Det betyr at antallet personer når en deler i grupper av personer ulike former for nedsatt funksjonsevne blir svært lavt i enkelte av gruppene.

LKF07 dannet også grunnlaget for Tøssebro og Wendelborgs studie av «Levekår blant personer med kognitive vansker» (2009). Formålet med rapporten var i utgangspunktet å trekke ut gruppen med utviklingshemming, hvilket viste seg vanskelig. Det ble foretatt avgrensninger knyttet til de som hadde svart at de hadde «vansker med å lære eller forstå». Dette viste seg å dreie seg om 129 personer. For om mulig å komme nærmere en avgrensning av utviklingshemming stilte en spørsmål om når funksjonsnedsettelsen inntraff fordi utviklingshemming er noe som oppstår tidlig. En fikk da et snevrere utvalg på 43 personer. Imidlertid anså ikke Tøssebro og Wendelborg (2009) verken studiens deltakere eller avgrensningene for å være tilstrekkelige til å fange opp gruppen med utviklingshemming. I studien fanget de snarere opp en bredere gruppe som erfarte vansker med å lære og å forstå. De skilte de som ervervet funksjonsnedsettelsen tidlig og senere, med en grense på 18 år. I denne studien var hensikten å se personer med kognitive vansker i forhold til personer med andre funksjonsnedsettelse og der det var mulig, også i forhold til personer uten nedsatt funksjonsevne.

2.3.2 Funksjonshemmet i Nordland 2001

En undersøkelse av levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne ble gjennomført i Nordland fylke i 2001 (Hanssen mfl., 2003). De samme forskerne gjennomførte en tilsvarende undersøkelse i 1994. Hensikten med den nye studien var både å undersøke levekårene i seg selv og å studere utviklingen fra den tidligere undersøkelsen.

Utgangspunkt for studien i 2001 var undersøkelsen «Boforhold, helse, livskvalitet og offentlige tjenester i Nordland fylke» som var rettet mot et representativt utvalg av befolkningen i Nordland. Avgrensningen av personer med funksjonsnedsettelse ble gjort på omtrent samme måte som i levekårsundersøkelsene fra SSB. I et filterspørsmål ble det spurt om en hadde noen sykdom, skade eller lidelse av mer varig natur eller noen funksjonshemming. Hvis en svarte ja, fikk en oppfølgingsspørsmål om arbeidsevne i inntektsgivende arbeid eller husarbeid, om å bevege seg i eller ut av boligen, om å delta i foreningsliv og fritidsaktiviteter og

om å fungere i jobben. Fordi en skilte mellom grader og typer av nedsatt funksjonsevne, opplyser rapporten at de derfor fikk en videre definisjon av funksjonshemming enn det som gjaldt for undersøkelsene til SSB. Det er imidlertid en generell observasjon at om en spør etter «varig sykdom» vil en inkludere flere enn om en holder seg til funksjonshemming. Med deres definisjon ble 34 prosent av befolkningen i Nordland ansett å ha nedsatt funksjonsevne i 2001. I alt 3157 personer svarte på det postale spørreskjemaet. Svarprosenten var 40,7 prosent.

Tre typer av funksjonsnedsettelse ble identifisert og sammenliknet: bevegelsehemming, orienteringshemming og andre (en stor del av gruppen andre var personer med psykiske vansker). Funksjonsnedsettelsen ble også inndelt i grader etter begrensning i hverdagen; sterk begrenset, noe begrenset, ikke begrenset. Undersøkelsen sammenliknet grupper ut fra type og grad. Videre ble det sammenliknet med personer uten nedsatt funksjonsevne; de uten nedsatt funksjonsevne var de som deltok i undersøkelsen, men ikke ble definert som funksjonshemmet. Kjønn og alder ble også trukket inn som variabler.

2.3.3 Handicap og Samfunnsdeltagelse 2006

Denne danske studien (Bengtsson, 2008) inngår i en tradisjon av undersøkelser av levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Studien har et særlig fokus på deltakelse på ulike samfunnsarenaer som bolig, mobilitet, hjelp og veiledning og deltakelse i familie og samfunnsliv. Det sies at undersøkelsen bygger på en relasjonell forståelse av handicap. Undersøkelsen skiller mellom funksjonsnedsettelse og handicap og definerer handicap som forhold som begrenser menneskers deltakelse i samfunnet. Funksjonsnedsettelse handler om den tilstanden eller begrensningen en har, om en har begrensninger i armer, bein, øyne, ører osv. Et formål for undersøkelsen var å studere konsekvenser av funksjonsnedsettelse, forstått som barrierer av ulik art slik at samfunnsdeltakelsen begrenses. Studien sammenlikner ut fra hva slags funksjonsnedsettelse en har og hvilke barrierer funksjonsnedsettelsen skaper. Dette er en annerledes måte å bruke barrierebegrepet på enn det som er vanlig i Norge (NOU 22: 2001), og vi bruker Bengtssons definisjon av barrierer når vi viser til de danske studiene.

Undersøkelsen tok utgangspunkt i et tilfeldig utvalg av befolkningen på 10 000 personer mellom 16 og 64 år (Bengtsson, 2008). Disse ble kontaktet per telefon. Som filterspørsmål ble alle spurt om selvopplevde langvarige helseproblem eller handicap og om en var nedslitt som følge av nåværende eller tidligere arbeid. I alt 25 prosent svarte positivt på dette. Disse ble så stilt mer inngående spørsmål om 12 forskjellige daglige aktiviteter. Funksjonsnedsettelse ble gruppert i sju

dimensjoner; bevegelse (ben, armer, fingre), sanser (å se, å høre, å lese) og interaksjon (atferd, intelligens). Ut fra disse spørsmålene ble det identifisert en gruppe på 15 prosent av befolkningen. Det sies at dette ikke betyr at en har identifisert hvem som «har» handikap, men at en har identifisert noen dimensjoner som kan måles slik at en kan vurdere om samfunnet blir mer åpent for mennesker med nedsatt funksjonsevne eller om utviklingen går i feil retning.

Studien sammenlikner mellom ulike grupper av personer med funksjonsnedsettelse og med den øvrige befolkningen. Det brukes deskriptive metoder og en søker å finne forklaringer på hvordan visse forhold hos personer med nedsatt funksjonsevne skiller seg fra personer uten funksjonsnedsettelse. Rapporten benytter seg også av registerdata.

2.3.4 Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funksjonsnedsettelse

Denne studien (Damgaard mfl., 2013) er den nyeste danske studien om levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Antallet deltakere i studien er økt i forhold til tidligere for å få et bredere grunnlag for analysene, og det legges opp til å følge utviklingen gjennom gjentatte undersøkelser. De tar også sikte på å etablere et panel hvor de samme personene blir spurt både om de samme og om nye tema. Den nye danske levekårsstudien har fått den engelske betegnelsen SHILD – Survey of Health, Impairment and Living Conditions in Denmark. Det framheves at det er viktig å følge utviklingen over tid for å fange forskjeller i levekår før og etter at noen har fått nedsatt funksjonsevne. En hensikt med denne rapporten var å oppnå større forståelse omkring deltakelse og hverdagsaktiviteter for personer med nedsatt funksjonsevne.

Til studien ble det trukket et tilfeldig utvalg fra det sentrale personregisteret (CPR) på 32 810 tilfeldig utvalgte personer i alderen 16 – 64 år. Det ble brukt samme type filterspørsmål som i tidligere studier (Bengtsson, 2008), men antallet spørsmål som ble stilt for å få en mest mulig presis definisjon av funksjonsnedsettelse ble redusert i forhold til tidligere studier. I alt ble det oppnådd 18 957 intervjuer. Blant disse var 15 292 web-besvarelser mens 1665 (19 prosent) var telefonintervjuer. I tillegg til intervjudata ble det også brukt data fra følgende registre: Personer i befolkningen (BEF), utdanningsregister (UDDA), inntektsregister (INDK) og det sentrale psykiatrisregisteret (PSYK).

I undersøkelsen ble personer med nedsatt funksjonsevne gruppert i fire ut fra to dimensjoner; personer med mindre vs. større fysisk funksjonsnedsettelse og personer med mindre vs. større psykisk funksjonsnedsettelse. En fant at 26 prosent av utvalget hadde en fysisk funksjonsnedsettelse og 9 prosent en psykisk. Selv om

enkeltindivider kunne ha både fysisk og psykisk funksjonsnedsettelse, ble kategoriene holdt atskilt i analysene. De som var definert inn i gruppa av personer med funksjonsnedsettelse ble sammenliknet med personer uten funksjonsnedsettelse, det vil si hele utvalget.

2.3.5 Undersøkelser av utviklingshemmedes levekår

De mest sentrale norske studiene som omhandler én gruppe av personer med funksjonsnedsettelser, er undersøkelsene av utviklingshemmedes levekår (Tøssebro og Lundeby, 2002; Söderström og Tøssebro, 2011). Deltakerne ble rekruttert gjennom det kommunale tjenesteapparatet. Det som skiller disse studiene fra andre, er at det er nærpå personer, det vil si ansatte som har nær kontakt med de aktuelle personene, som svarer på deres vegne. Det ble gjennomført telefonintervjuer ved bruk av spørreskjema med nærpå personene. I tillegg mottok hjelpeverger et postutsendt spørreskjema. De to studiene som presenteres her, er de to siste i en serie på fire (se Tøssebro, 1992; Tøssebro, 1996). Studien har hatt som mål å følge levekårsutviklingen hos personer med utviklingshemming fra like før institusjonsomsorgen for utviklingshemmede ble avviklet på 1990-tallet. I undersøkelsene stilles det spørsmål om samme type tema som ofte inngår i generelle levekårsundersøkelser. Det trekkes også inn enkelte tema som er spesifikt rettet mot målgruppen, for eksempel spørsmål om selvbestemmelse på ulike livsområder. I analysene sammenliknes utviklingshemmedes levekår med befolkningen for øvrig, samt ut fra grader av funksjonsnedsettelse.

Til undersøkelsen i 2001 trakk Statistisk sentralbyrå et tilfeldig stratifisert utvalg av kommuner som anslagsvis skulle ha 1000-1100 voksne med utviklingshemming. Dette antallet ble valgt fordi en med antatt frafall ville sitte igjen med et utvalg på om lag 600 – 700 personer. Samtlige fylker var med. (Mer om stratifiseringen finnes hos Lundeby, 2001). 53 kommuner ble trukket ut. I utvalget var alle kommunestørrelser med, bydeler i de tre største kommunene og ulike kommunetyper eller næringsgrunnlag. Det ble sendt ut forespørsel til hjelpeverger for i alt 946 personer; noe færre enn ventet. Blant disse var det 527 personer hvor hjelpeverge ga samtykke til at nærpå personene kunne intervjues (55,7 prosent).

I den siste undersøkelsen (Söderström og Tøssebro, 2011) ble de samme 53 kommunene spurt om å delta. Det viste seg at interessen i kommunene for å delta i undersøkelsen var blitt redusert, og det ble derfor gitt tillatelse til å gjennomføre studien bare i 36 kommuner. Rekrutteringen av deltakere ble gjort med assistanse fra en kontaktperson i hver kommune som sendte ut brev med forespørsel om å delta. I alt ble det gitt samtykke til å gjennomføre telefonintervju med 432

kommunalt ansatte og å sende spørreskjema til 367 hjelpeverger. Noen kommunalt ansatte vegret seg imidlertid mot å bli intervjuet, slik at det endelige antallet ble 385.

2.3.6 Levekår blant døve og døvblitte personer

Denne danske studien er rettet mot døve og døvblitte personer (Bech Larsen mfl., 2014). Studien omfatter både de som har vært døve gjennom hele eller det meste av livet, døvblitte og sterkt hørselshemmede. Rapporten fra undersøkelsen inneholder en kunnskapsstatus, resultater fra en spørreundersøkelse blant døve og døvblitte mellom 16 og 64 år (839 respondenter) og resultater fra en kvalitativ intervjuundersøkelse med 50 døve eller døvblitte personer. Data er koblet mot databasen for SHILD, den danske levekårsundersøkelsen, for å kunne sammenlikne med befolkningen for øvrig. Rapporten har som mål å gi et bredt bilde av levekår blant døve og døvblitte i Danmark.

Det ble gjort et omfattende arbeid for å finne fram til målgruppe for undersøkelsen. I første rekke ble deltakere rekruttert fra Center for Døve (CFD) og Den Nationale Tolkemyndighed. Den siste organisasjonen har registrert så godt som alle brukere av tegnspråktolk. Dette registeret ble opplyst å omfatte alle voksne som var født døve. Det var vanskeligere å finne fram til de som var blitt døve senere i livet. For å nå disse ble det tatt kontakt med samtlige organisasjoner på hørselsområdet for å nå fram til så mange som mulig. Siden en regnet med at det kanskje var noen døve som ikke var tolkebrukere og at ikke alle var medlemmer av organisasjoner, ble det tatt kontakt med samtlige hørselsklinikker, hørselsteam, audiologiske avdelinger, CI-sentre og spesialkonsulenter over hele landet for å kunne identifisere flest mulig. Til slutt tok en også kontakt med Landspasientregisteret for å finne fram til personer med så omfattende hørselstap at de kunne klassifiseres som døve. Foreninger, media og sosiale medier som for eksempel Facebook ble også brukt for å finne fram til personer som kunne inkluderes i utvalget.

Det utvalget en til slutt kom fram til, besto av 2600 personer i alderen 16 – 64 år som en antok hadde et omfattende hørselstap. Dette var både tegnspråkbrukere og døvblitte som ikke brukte tegnspråk. Av de 2600 personene var det 839 personer som besvarte spørreskjemaet.

2.4 Kort om statistiske begrep

I og med at denne rapporten er en kunnskapsoppsummering basert på eksisterende forskning, vil vi ikke gjennomføre statistiske analyser. Resultatene vi presenterer

vil også stort sett være å sammenligne prosentandeler i ulike grupper. Det skulle ikke trenge noen nærmere redegjørelse. Særlig kapitlet om arbeid (kapittel 3) bygger imidlertid på noen rapporter som benytter logistisk regresjon. I slike tilfeller presenteres resultatene gjerne som såkalte oddsrater (forkortet OR). For enkelhets skyld kalles slike rater «sjansen» for et bestemt utfall, og at menn for eksempel har dobbel så stor sjanse for å være i jobb om oddsraten er 2,0. Dette er en intuitiv måte å presentere det på, men kan lett mistolkes i retning av at forskjellene er større enn de er. Følgende kan imidlertid brukes når en skal tolke hva en oddsrate uttrykker:

La oss si at vi er opptatt av forskjellen på menns og kvinners sysselsetting. Da starter en med å beregne oddsen for at hver av gruppene er sysselsatt. La oss si at det er 60 prosent av kvinnene og 75 prosent av mennene som er i jobb (for at regnestykket skal bli enkelt). Da er oddsen for kvinner 60 delt på 40 (sjansen for at de er sysselsatt delt på sjansen for at de ikke er sysselsatt), noe som tilsvarer 1,5. For menn er oddsen 75 delt på 25, eller 3. Da blir oddsraten for menn (kvinner settes til 1) 3 delt på 1,5, eller 2. En sier for enkelhets skyld at sjansen for at menn er sysselsatt er dobbelt så stor, men strengt tatt er den bare 15 prosent høyere. Forskjeller i form av oddsrater kan derfor lett forståes som større enn de er. Om en snur på det, og ser på kvinners rate i forhold til menn (menn settes til 1) blir regnestykket 1,5 delt på 3, eller 0,5.

Når oddsrater så lett kan misforståes, kan en saktens spørre hvorfor de brukes. Kan en ikke heller si at her er en prosentdifferanse på 15? Så lenge en sammenligner to grupper i en enkel krysstabell er det et bedre alternativ, men dersom en også vil kontrollere for hvilken betydning for eksempel alder og utdanning har, blir krysstabeller uleselige, mens oddsrater fungerer godt og har samme tolkning som i enkle sammenligninger. Oddsrater brukes derfor vanligvis bare i komplekse analyser, og der en ikke kan bruke korrelasjon og regresjon av statistiske grunner. Men som sagt, en må holde tolkningen av oddsratene opp mot at de framstår som sterkere enn en intuitiv fortolkning tilsier.

2.5 Områder som er lite berørt

Vi setter fokus på i alt åtte levekårsområder; arbeid, utdanning, bolig, økonomi, familie og sosiale relasjoner, deltakelse i nærmiljø og fritidsaktiviteter, helse og transport. I presentasjonen av hvert tema viser vi til hvilke undersøkelser vi har brukt, og vi avslutter hvert avsnitt med å trekke sammen noen hovedfunn fra hvert enkelt område. Vi innleder også hver del med en ingress over hovedfunn.

Før vi går til resultatene vil vi imidlertid understreke at det er områder som er lite belyst i de undersøkelsene vi har gjennomgått, og det er grupper i befolkningen som undersøkelsene gir lite informasjon om. Et slikt område er diskriminering. Dette er belyst for arbeidslivet (se kapittel 3), men ellers finner en lite i norske levekårsundersøkelser. Den siste danske undersøkelsen om levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne (Damgaard mfl., 2013) har imidlertid med et omfattende avsnitt om diskriminering. I studien kommer det fram at personer med nedsatt funksjonsevne, og særlig de med synlige funksjonsnedsettelse, har en økt sannsynlighet for å bli diskriminert. Disse er også oftere enn andre utsatt for diskriminering på grunnlag av andre kjennetegn som for eksempel kjønn eller etnisitet; det som kan kalles dobbel diskriminering.

Av andre områder som ikke er med i noen av de undersøkelsene, kan vi nevne bruk av hjelpemidler, herunder bruk av bil med spesiell tilrettelegging. Et annet område er sex og samliv som tas opp i den danske undersøkelsen (Damgaard mfl. 2013), men som ikke er med i norske undersøkelser. I kapittel 8 drøfter vi organisasjonsdeltakelse, men det fins svært lite om politisk deltakelse, og vi har ikke funnet noe som kan kaste lys over variasjon blant personer med ulike typer nedsatt funksjonsevne.

Det som ellers er slående når vi gjennomgår studiene, er at minoritetsperspektivet er så godt som fraværende. Bare en rapport om transport (Bjerkan, 2009) nevner kort at personer med funksjonsnedsettelse som hadde transportvansker, oftere var uten sysselsetting om de hadde innvandrerbakgrunn. Det finnes levekårsundersøkelser som er rettet mot minoritetsbefolkningen, men vi har ikke funnet noen studier som ser på sammenhenger mellom innvandrerbakgrunn, funksjonsnedsettelse og levekår om en ser fra det lille som er nevnt i kapittel 3 om arbeid.

2.6 Oppsummering

I dette kapitlet har vi beskrevet de metoder vi har benyttet for å hente inn litteratur som kan kaste lys over levekårene til personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne, samt noen tema som skal være med i tolkingen av de resultatene vi presenterer i kapittel 3 og 4.

Innsamlingen av litteratur har skjedd ved bruk av vanlige bibliografiske metoder, fylt ut med nett-søk ved institusjoner som er kjent for å arbeide på feltet. I kapittel 2.2 diskuterer vi vansker med å sammenligne funn på tvers av ulike studier, særlig på grunn av ulike måter å avgrense personer med nedsatt funksjonsevne. Vi har også presentert et utvalg av studier som gir informasjon om ulike levekårsområder,

og som det derfor var naturlig å presentere samlet, og ikke for hvert enkelt levekårsområde. Det ville medføre mye gjentakelser. Andre studier, med et mer begrenset tematisk nedslagsfelt, blir presentert sammen med gjennomgangen av resultater i kapittel 3 og 4.

Kapittel 3. Arbeid

Sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse er langt lavere enn for befolkningen for øvrig, samtidig som det er store forskjeller innad i gruppen. Personer med hørselshemming og personer med diagnoser som gir «milde» funksjonsnedsettelse, som for eksempel diabetes, allergier og smerteproblematikk har de høyeste sysselsettingsratene. Motsatt ser det ut til at personer med bevegelsesvansker har lave sysselsettingsrater og særlig blant personer med nedsatt bevegelse i beina. Også personer med kognitive funksjonsnedsettelse synes å ha svært lav sysselsetting, men studiene som belyser dette er mer usikre. Andre faktorer av stor betydning for sysselsetting er grad av funksjonsnedsettelse, alder og utdanning. Hvordan disse faktorene spiller sammen med type funksjonsnedsettelse, er nesten ikke berørt i forskningsrapportene vi har sett på. Det er ikke støtte for at alder for ervervelse av funksjonsnedsettelse i seg selv er av betydning for sysselsetting, men derimot hvorvidt en var i jobb eller ikke. Det å være i jobb når en erverver en funksjonsnedsettelse har en beskyttende virkning for senere arbeidsdeltakelse. Et eksempel på slik beskyttelse finner en for hørselshemmedes sysselsetting: generelt er sysselsettingsraten høy, men trekker en ut kun de unge så er den svært lav.

Personer med utviklingshemming tilhører i stor grad et skjermet arbeidsliv, hvor de fleste enten jobber ved arbeidsmarkedstiltak eller har aktiviteter ved dagsenter. Fordelingen på type aktivitet ser ut å henge sammen med kjønn, funksjonsnivå og tilstedeværelse av psykiske vansker; hvor det å være kvinne, det ha lavt funksjonsnivå og det å ha psykiske vansker er faktorer som minsker sannsynligheten for å ha arbeidspreget virksomhet. Arbeidsmarkedstiltakene ser ut å stille stadig større krav til produktivitet, noe som kan medføre at færre klarer å oppfylle inklusjonskriteriene.

3.1 Introduksjon – avgrensninger og kilder

Det finnes en betydelig litteratur om "arbeid og funksjonshemming", men forskningen er sprikende og ikke alt er relevant i vår sammenheng. Tøssebro (2012) har delt forskningen på området inn i seks grupper: (1) studier av faktorer som påvirker gruppens sysselsetting; (2) forskning på incentiver for yrkesdeltakelse; (3) barrierefortellinger; (4) evalueringer; (5) makrostudier og (6) studier av arbeidsgivere og bedrifter.

Forskning om *incentiver* handler i stor grad om hva som bidrar til at folk søker trygd (se eks. Fevang og Røed, 2006). Gruppen som studeres er gjerne uføretrygdede eller mottakere av ulike former for stønader, men ikke utelukkende funksjonshemmede. Det vil være et overlapp, men en ville blande inn grupper som ikke skal representeres her, og det fins knapt noe som ser på type eller grad av funksjonsnedsettelse. Disse studiene er derfor ikke tatt med i denne oversikten. *Barrierefortellingene* er kvalitative studier som belyser erfaringer gjort av funksjonshemmede om utstøtende og utestengende barrierer arbeidslivet, og også i kontakten med NAV, noe som gjør at de faller utenfor det en normalt anser som levekårsdata (se eks. Anvik, 2006; 2013; Vedeler og Mossige, 2009; 2010). *Evalueringer* handler om effekten av tiltak og virkemidler. I likhet med studiene om incentiver er også disse studiene uklare i forhold til hvem som fanges opp og det er stort sett flere grupper enn personer med funksjonsnedsettelser, for eksempel langtidsledige, sosialhjelpsmottakere med flere. Et unntak er imidlertid studier av tiltak rettet mot personer med utviklingshemming. Noen slike studier er inkludert, og presenteres der de er aktuelle. *Makrostudier* omhandler de store linjene som konjunkturer og endringer i arbeidslivets krav. Dette er selvfølgelig av betydning for funksjonshemmedes sysselsetting, men kun deler av denne forskningen fremstiller resultater på en måte som gir rom for sammenligninger. Disse er inkludert. Studier om *arbeidsgivere* og bedrifter handler om holdninger og politikk, noe som blir på siden av denne studiens rammer.

I vår sammenheng er det derfor i hovedsak studier fra førstnevnte kategori som er aktuelle, studier av faktorer som påvirker gruppens sysselsetting. Dette er gjerne surveyundersøkelser som belyser hva som påvirker sysselsettingen, og gir tidvis mulighet for å gjøre sammenligninger på tvers av type- eller grad av funksjonsnedsettelse, men også ut fra kjønn, utdanning og lignende. Ved siden av brede spørreundersøkelser er også studier av enkeltgrupper og deres situasjon på arbeidsmarkedet inkludert. Forskingen dette kapitlet baserer seg på er derfor både rene levekårsstudier, studier av funksjonshemmedes sysselsetting og studier av enkelte utvalgte grupper. Hovedtyngden av studiene bygger på et kvantitativt materiale, noe som også er best egnet når en ønsker å studere forskjeller og likheter. Samtidig er det trukket inn noe kvalitativt materiale der det har kunnet tilføre ny kunnskap eller fremstå utdypende.

Studiene dette kapitlet bygger på er i all hovedsak presentert i kapittel 2. Der fremkommer det også hvordan utvalgene er trukket og funksjonsnedsettelse er definert. Begge deler kan påvirke funn og grunnlaget for sammenligning. I forhold til arbeid er det ytterligere to definisjoner som er av betydning; hvordan en definerer arbeid, og aldersavgrensningen av utvalget. Arbeid defineres i all

hovedsak på to måter. I den første regnes en som sysselsatt om en svarer ja på å ha arbeidet (eller vært borte fra arbeid) av minst én times varighet forrige uke. Dette er en lav terskel og innebærer at mange vil bli regnet som sysselsatte. Den andre definisjonen spør etter hovedaktivitet, en definisjon som gir en lavere andel i arbeid. En slik måte å spørre på er mindre utbredt enn spørsmålet om en har jobbet minst en time. Det hører også med i bildet at det stort sett er uklart om varig tilrettelagt arbeid regnes som arbeid eller ikke, eventuelt at det er opp til respondenten. Aldersavgrensningen er ofte, blant annet Arbeidskraftsundersøkelsen (AKU), de mellom 15 og 66 år. En konsekvens av dette blir at en inkluderer flere aldersgrupper som normalt ikke er i arbeid, men går på skole. Andre setter aldersgrensen høyere. Under er en liten oversikt over hvordan de viktigste studiene vi bygger på har definert arbeid og avgrenset alder.

Studie	Arbeid	Alder
Econ, 2003	Én time i uka	16-66 år
Hanssen mfl., 2003	Hovedaktivitet	16-66 år
Molden mfl., 2009	Én time i uka (hovedaktivitet i noen analyser)	20-67 år
Bjerkan og Veenstra, 2008	Én time i uka	20-35 år

I dette kapitlet bygger vi på noen studier ut over de som er gjennomgått i kapittel 2 eller nevnt i tabellen over. Det gjelder følgende; Andersen og Skarholt (2014) er en studie av synshemmede med et kvantitativt og et kvalitativt datagrunnlag. I den kvantitative delen var utvalget personer mellom 20 og 67 år hentet fra medlemsregisteret til Norges Blindforbund (n = 967). Den kvalitative delen omhandlet intervjuer med sentrale aktører og casestudier og er ikke brukt her. Berge og Lorentzen (2009) er en kvalitativ studie basert på dybdeintervju med 20 hørselshemmede fra Trondheims- og Østlandsområdet. Informantene befant seg i ulike faser: Elever i nest siste og siste år på videregående skole, elever i høyere utdanning, og personer som avsluttet sin utdanning for 2-3 år siden. Bare de siste er aktuelle i vår sammenheng. Eide og Gundersen (2004) er en kvantitativ studie av personer med hørselstap basert på data fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT-2), hvor hørselstap er definert ut i fra bestemte hertz og desibelmål. Utvalget i studien er mellom 13-65 år, noe som medfører at noen er under yrkesaktiv alder. Studien av Vold Hansen og Dybvik (2009) er basert på en liten survey blant Norges Handikapforbunds medlemmer (n=91) der formålet er å studere sammenhenger mellom sysselsetting og livskvalitet. De har studert personer mellom 18 og 60 år og benyttet hovedaktivitet som definisjon av arbeid.

Kapitlet er supplert med to skandinaviske studier, en tilleggsundersøkelse til arbeidskraftsundersøkelsen i Sverige (Statistiska centralbyrån, 2014) *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2013* og en studie

basert på en stor survey fra Danmark *Handicap og Beskæftigelse 2006* (Larsen, Schademan og Høgelund, 2008). I den svenske studien (Statistiska centralbyrån, 2014) er funksjonshemming basert på selvdefinisjon ut fra spørsmålet: *Med funktionsnedsättning menas i denna undersökning att man kan ha nedsatt syn eller hörsel, ha tal- eller röstproblem, rörelsenedsättning, allergi eller någon form av psykisk funktionsnedsättning. Det kan också vara att man har diabetes, hjärt-lungproblem, magtarmsjukdom, psoriasis, epilepsi, dyslexi eller något liknande.* Deretter spørres de om de regner seg selv for å ha en funksjonsnedsettelse (SCB, 2014, s 12). I Larsen mfl. (2008) stilles det spørsmål som skal avdekke funksjonsnedsettelse innenfor ulike områder eks. ben, armer, syn, intellekt osv. I begge studiene er personer mellom 16-64 år inkludert.

Kapitlet er inndelt tematisk, og begynner med sysselsetting og hvordan ulike faktorer kan påvirke arbeidsdeltakelse. Videre følger tematikk knyttet til arbeidstid, tilrettelegging, diskriminering, ledighet og ønske om arbeid. Avslutningsvis tar vi opp personer med utviklingshemming. Denne gruppen presenteres for seg fordi deres situasjon på arbeidsmarkedet er svært annerledes enn for andre. Denne delen er også basert på andre kilder, som introduseres sammen med presentasjonen av funn i den delen av kapitlet.

3.2 Sysselsetting

Den generelle sysselsettingen i Norge er høy sammenlignet med andre land i OECD (OECD, 2009). Det gjelder imidlertid ikke sysselsettingen blant personer med nedsatt funksjonsevne. Der kommer Norge middelmådig ut og «slås» blant annet av Sverige med nesten 15 prosentpoeng (OECD, 2006). I den nyeste utgaven av tilleggsundersøkelsen til AKU (Bø og Håland, 2014) var 44 prosent funksjonshemmede sysselsatt mot 75 prosent i befolkningen. Molden og Tøssebro (2013) undersøkte hvordan sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelser hadde utviklet seg fra 1973 og frem til 2010, og avdekket en negativ utvikling, særlig fra 1985 til 2003. Ved å ta i bruk logistisk regresjonsanalyse avdekket Molden mfl. (2009), bygd på LKF07, at det å ha nedsatt funksjonsevne var den faktoren som var av størst betydning for om en person var i jobb eller ikke. Andre variabler i analysen var kjønn, utdanning, alder og landbakgrunn. Det var hele fem ganger mindre odds for at en person var sysselsatt om en hadde en funksjonsnedsettelse (OR 0,19). Det er med andre ord liten tvil om at det å ha en funksjonsnedsettelse er av stor betydning for ens muligheter på det norske arbeidsmarkedet.

Vanligvis legger en AKUs tall til grunn når en diskuterer funksjonshemming og sysselsetting. Samtidig viser andre kilder sprikende resultater hva gjelder andelen

sysselsatte. Dette skyldes flere forhold, som at de er utført på ulike grupper, i ulike år, bruk av ulike definisjoner av funksjonshemming og arbeid, samt at det sammenlignes med ulike grupper (tidvis personer uten funksjonshemminger, og andre ganger hele befolkningen). Studien av personer med nedsatt funksjonsevne i Nordland (Hanssen mfl., 2003) benytter den strengeste definisjon av arbeid (hovedaktivitet), men en vid definisjon av funksjonsnedsettelse. De fant at 65 prosent av personene med nedsatt funksjonsevne var i arbeid, mot 88 prosent blant ikke-funksjonshemmede. Det kan sannsynligvis tilskrives den vide definisjonen av funksjonsnedsettelse. Molden mfl. (2009) brukte en noe smalere definisjon og fant at 55 prosent var sysselsatt, mot 77 prosent i den generelle befolkningen samme året (Olsen og Thi Van, 2007). Også studier basert på levekårsundersøkelsene har funnet rater som ligger betydelig over det AKU finner (Jørgensen og Clausen, 2007). Det at resultatene er så sprikende gjør at en skal trå varsomt når en sammenligner på tvers av undersøkelser, men det er likevel en del å lære av mønsteret av forskjeller mellom grupper med ulike former for nedsatt funksjonsevne.

3.2.1 Ulike typer funksjonsnedsettelse

Type funksjonsnedsettelse kan ha innvirkning på sysselsettingen, og flere studier omtaler nettopp dette. Econ (2003) sammenlignet personer med tre ulike typer funksjonsnedsettelse og avdekket at rullestolbrukere i minst grad var sysselsatte, kun 23 prosent, mens hele 67 prosent hørselshemmede var sysselsatt. Blant de synshemmede var andelen 44 prosent, noe som ikke var signifikant forskjellig fra AKUs tall for alle funksjonshemmede. Alle de tre gruppene var utsatte på arbeidsmarkedet i forhold til den generelle befolkningen (77 prosent sysselsatte i 2002), men forskjellene mellom de tre gruppene var store. Andersen og Skarholdt (2014) fant, i likhet med Econ (2003), at sysselsettingen blant synshemmede var 45 prosent. Med hensyn til hørselshemming fant Eide og Gundersen (2004) en marginalt lavere sysselsettingsandel basert på data fra HUNT. 63 prosent var sysselsatt.

Hanssen mfl. (2003) benytter en bredere definisjon av funksjonshemming, og også en annen inndeling enn Econ, nemlig bevegelseshemming, orientershemming og andre hemminger. Studien viste at gruppene orientershemminger og andre hemminger hadde en sysselsettingsrate på henholdsvis 62 og 74 prosent, mens bevegelseshemmede var nede i 51. Selv om definisjonen og inndelingen er ulik mellom Hanssen mfl. (2003) og Econ (2003) vil bevegelseshemmede overlappe med den mest sårbare gruppen fra Econs studie – nemlig rullestolbrukere. Dette forsterker inntrykket av at personer som erfarer bevegelsevansker er en utsatt gruppe på arbeidsmarkedet.

I Molden mfl. (2009) tegnes et litt annet bilde enn overnevnte. Også her hadde personer med bevegelsesvansker en relativ lav yrkesdeltakelse sammenlignet med de andre gruppene med funksjonsnedsettelse (49 prosent, gjennomsnitt i den undersøkelsen var 55 prosent), men personer med kognitive vansker lå enda lavere, kun 38 prosent. Gruppen med høyest andel sysselsatte var personer med kroniske smerter (66 prosent). Denne studien grupperte syn- og hørselshemmede sammen (sansevansker), og de kom helt gjennomsnittlig ut med 54 prosent sysselsatte. Tatt i betraktning at gruppene i Econs (2003) studie kom både under og over snittet, virker det som et rimelig samsvar.

Når det gjelder personer fra 20-35 år fant Bjerkan og Veenstra (2008, basert på LKF07) i likhet med overnevnte at personer med smerter hadde den høyeste yrkesdeltakelsen, 68 prosent. Personer med nedsatt bevegelsesevne kommer gjennomsnittlig ut blant de unge, med 55 prosent sysselsatte (Bjerkan og Veenstra, 2008). I motsetning til Molden mfl. (2009), som fant at personer med kognitive vansker hadde lavest sysselsetting (38 prosent), fant ikke Bjerkan og Veenstra (2008) det blant unge. Her var 54 prosent sysselsatt. Gruppen var fremdeles under gjennomsnittet, men ikke den mest utsatte blant unge. Bjerkan og Veenstra (2008) benyttet imidlertid en litt annen kategorisering som de kalte nedsatt kognitiv evne. Det er derfor uvisst om gruppene er sammenlignbare, da studiene ikke redegjør tilstrekkelig for hvem som inngår i gruppen.

I sterk kontrast til andre studier finner Bjerkan og Veenstra (2008) at unge med hørselsnedsettelse i minst grad var yrkesaktive, kun 50 prosent, tett fulgt av personer med nedsatt pusteevne. I andre studier trekkes hørselshemmede frem som en gruppe med høy deltakelse i arbeidslivet. Dette kan bety at det er stor forskjell på de som har medfødt eller tidlig ervervet hørselshemming, og de som erverver det senere i livet. De siste har en høy andel sysselsatte, men det må ikke generaliseres til de unge. Noe lignende ser vi for personer som Tøssebro og Wendelborg (2009) klassifiserer med kognitive vansker. Blant disse var sysselsettingsraten på 28 prosent om en kun regnet med de som ervervet vanskene før fylte 18 år. Det ligger klart under alle med kognitive vansker (Molden mfl., 2009).

I norsk AKU (Bø og Håland, 2014 og tidligere utgaver) har en, til tross for at slike data samles inn, ikke tradisjon for å omtale funksjonshemmedes sysselsetting ut i fra type. Det begrunnes med at flere av gruppene blir for små. Den svenske parallellen til AKU offentliggjør imidlertid slike data (SCB, 2014). Den rapporterer en generell sysselsettingsrate på 84 prosent, og 69 prosent blant personer med funksjonsnedsettelse. Det ligger betydelig høyere enn i Norge. Den

svenske studien kan nyansere vår forståelse av hvordan ulike funksjonsnedsettelse fordeler seg i forhold til sysselsetting, samtidig som den indikerer forskjeller mellom Norge og Sverige. Det at studien benytter en medisinsk kategorisering av typer funksjonsnedsettelse, gjør at kan trekke ut mer konkrete diagnosegrupper som ”vinnere” og ”tapere” av hensyn til arbeidsdeltakelse (se tabell B13). Studien viser høye sysselsettingsrater blant personer med psoriasis (74 prosent), personer med diabetes (68 prosent) og personer med astma, allergi el. (64 prosent). I motsatt ende av skalaen finner de personer med psykiske funksjonsnedsettelse (33 prosent) og personer med nevropsykiatriske diagnoser (36 prosent). Bak betegnelsen psykiske funksjonsnedsettelse finner en psykiske lidelser som schizofreni, personlighetsforstyrrelser, angst, depresjoner og lignende, mens nevropsykiatriske diagnoser stilles i barndommen og inkluderer for eksempel ADHD og Asperger syndrom.

Larsen mfl., (2008) benytter en annen kategorisering av funksjonsnedsettelse i Danmark, for eksempel ved å skille mellom bevegelsesvansker i armer og bein. Det viser seg at blant personer med bevegelsesvansker i armene er sysselsettingsraten 50 prosent, men om det sitter i beina er raten halvparten, 27 prosent. Dette er en klar indikasjon på at benevnelser som mobilitetsvansker, nedsatt bevegelse og lignende som ofte benyttes i de norske studiene kan fordekke aspekter ved situasjonen. Samtidig styrker den danske studien (Larsen mfl., 2008) Econs (2003) beskrivelse av at rullestolbrukere er særlig utsatte på arbeidsmarkedet.

De ulike kategoriseringene gjør det svært vanskelig å trekke noen entydige konklusjoner, men noen trekk framstår som gjennomgående. Det ene er at type funksjonsnedsettelse kan spille sammen med om den er tidlig ervervet eller ikke. En er klart mer utsatt om den erverves tidlig. Det synes også klart at personer med psykiske vansker, kognitive vansker og mobilitetsvansker er utsatt, mens det er omvendt om det dreier seg om allergier, diabetes, og også hørselstap. Det siste gjelder imidlertid bare om den inntreffer senere i livet.

3.2.2 Grad av funksjonsnedsettelse, helse og tidspunkt for ervervelse

Graden funksjonsnedsettelse har åpenbart stor betydning for yrkesdeltakelsen. Hanssen mfl. (2003) fant at personer med en sterkt begrensende funksjonsnedsettelse hadde en sysselsettingsrate på 36 prosent, og at dette stod i sterk kontrast til 80 prosent blant personer med «noe» eller «ikke begrensende» funksjonsnedsettelse. Noe lignende finner Tøssebro (2012) i materialet fra LKF07 (sysselsettingen øker fra 23 prosent ved stor grad av funksjonsnedsettelse til 73 ved liten grad), og også Larsen mfl (2008) fra Danmark (øker fra 32 til 70

prosent). Molden mfl. (2009) viste med en logistisk regresjonsanalyse at de som oppga at sykdom eller funksjonsnedsettelse «påvirket hverdagen i stor grad» hadde en 60 prosent lavere sannsynlighet for å være yrkesaktiv i forhold til de som hadde funksjonsnedsettelse som «ikke innvirket på hverdagen i betydelig grad» (OR 0,40). I en sammenligning av flere europeiske land finner Blekesaune (2007) at de som oppgir at de hindres mye i det daglige gjennomgående har en sysselsettingsrate på halvparten av det som gjelder de som hindres i noen grad. Grad av funksjonsnedsettelse har åpenbart og ikke overraskende en svært stor betydning.

Helseforhold synes også å spille en stor rolle. Legard (2012) trekker fram at sykdomsperioder i overgangen til voksen alder kan være svært hemmende for senere sysselsetting. Tilsvarende viser Bjerkan og Veenstra (2008) at blant unge voksne som vurderte sin helse som «god» eller «meget god» var 78 prosent sysselsatte, mens kun 30 prosent blant de som beskrev sin helse som «dårlig» eller «meget dårlig». At personer som vurderer sin egen helse som god i langt større grad er yrkesaktive finner også Econ (2003). I hvilken grad svar på spørsmål om helse og grad av funksjonsnedsettelse overlapper, er ikke klart ut fra publikasjonene vi har studert.

Vi har alt vært innom tidspunkt for ervervelse av funksjonsnedsettelsen, og at det synes å ha betydning for hørselshemmede og personer med kognitive vansker. Molden mfl. (2009) fant imidlertid bare en liten forskjell i yrkesaktivitet avhengig av om funksjonsnedsettelsen var medfødt eller om den ble ervervet senere i livet. Grunnen til dette var imidlertid at de kontrollerte for om den var ervervet før eller etter at de var etablert i jobb. Det er øyensynlig det siste som er avgjørende. De som var i arbeid da de ervervet funksjonsnedsettelsen hadde dobbel så stor sjanse for å være yrkesaktive på intervju tidspunktet (OR 2,02). I følge Molden mfl. (2009) kan dette tyde på at personer som erverver funksjonsnedsettelse mens de er i arbeidslivet kan ha lettere for å bli værende i arbeid, mens det å komme inn er betydelig vanskeligere.

Blant de unge respondentene hos Bjerkan og Veenstra (2008) hadde 30 prosent vært i arbeid da de ervervet sin sykdom eller funksjonsnedsettelse, og blant disse var 70 prosent fremdeles i arbeid. Bjerkan og Veenstra (2008) så også tendenser i retning av at de som ikke lenger var i jobb etter at de ervervet funksjonsnedsettelsen hadde lavere utdanning og oftere var kvinner enn menn. Funnet var ikke statistisk signifikant, men det kan skyldes et svært lite utvalg (95 personer). To typer funksjonsnedsettelse utpeker seg ved at de oftere ser ut å bidra til at de unge slutter å jobbe etter at de erverver en funksjonsnedsettelse, personer med nedsatt pusteevne og nedsatt syn.

3.2.3 Kjønn, alder og utdanning

Molden mfl. (2009) fant en klar kjønnsforskjell med hensyn til det å være i arbeid, hvor kvinner hadde lavere yrkesaktivitet enn menn. Litt over halvparten (52 prosent) av kvinnene oppga å være yrkesaktive, mens det gjaldt for 58 prosent av mennene. I befolkningen for øvrig var sysselsettingsratene i 2007 henholdsvis 72 prosent blant kvinner og 78 prosent blant menn (Olsen og Thi Van 2007). Kjønnsdifferansen er derfor lik. Dette finner støtte også i studien fra Nordland (Hanssen mfl., 2003) og hos Andersen og Skarholdt (2014). Det er med andre ord lite som tyder på at kjønn er av mer betydning for sysselsettingsraten blant personer med nedsatt funksjonsevne enn for den øvrige befolkningen.

Som utdypet i neste kapittel har personer med funksjonsnedsettelse lavere utdanning enn befolkningen for øvrig. Utdanning er samtidig av stor betydning for sysselsettingen, og større for personer med nedsatt funksjonsevne (Molden mfl., 2009). For personer med nedsatt funksjonsevne øker oddsen for arbeid med 2,3 ganger om en har videregående utdanning i forhold til bare grunnskole, og med 4,5 ganger om en har høyere utdanning (sammenlignet med grunnskole). For personer uten funksjonsnedsettelse er tallene henholdsvis 1,3 og 2,3 ganger høyere i forhold til personer med kun grunnskoleutdanning. Slik sett har utdanning dobbel effekt blant personer med nedsatt funksjonsevne.

I Bjerkan og Veenstras (2008) studie, som kun har undersøkt unge voksne, fant de at den bakgrunnsvariabelen som hadde størst betydning for sysselsetting blant personer med nedsatt funksjonsevne var utdanning. De øvrige variablene de undersøkte; kjønn, landbakgrunn, sivilstatus, foreldre og barn i husholdningen, var ikke av betydning. Blant de med høyere utdanning var 82 prosent i arbeid, mot 53 prosent blant de med grunnskoleutdanning. Andersen og Skarholdt (2014) fant at personer med synshemninger i snitt hadde et høyere utdanningsnivå enn befolkningen for øvrig, men det gjaldt ikke de som hadde uførestønad. De hadde lavere utdanning enn befolkningen generelt. De synshemmede som var arbeidssøkende hadde like mye utdanning som befolkningen for øvrig. Det med andre ord liten tvil om at utdanning er en svært avgjørende faktor for sysselsetting for personer med nedsatt funksjonsevne. Det er derimot mangler forskning på, er hvordan dette spiller inn for personer med ulike typer nedsatt funksjonsevne.

Hanssen mfl. (2003) så på hvordan alder påvirket forskjellene mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse. De avdekket de at forskjellene økte markant etter fylte 40 år. I aldersgruppen 15-39 år var differansen forskjell 15 prosentpoeng, mens i aldersgruppen 40-66 år var den 33 prosent. Dette kan nyanseres noe om en ser til AKU (Bø og Håland, 2014). Tabellen under viser

sysselsettingsraten for personer med nedsatt funksjonsevne og befolkningen etter alder.

Sysselsatte personer i alt og sysselsatte funksjonshemmede i prosent etter alder (avrundede tall)

Alder	15-24	25-39	40-54	55-59	60-66
Befolkningen i alt	52	84	86	80	57
Funksjonshemmede	39	54	49	41	31
Prosentdifferanse	13	30	37	39	26

Basert på Bø og Håland, 2014 tabell B1, s 29.

Også her øker forskjellene med alder, inntil det snur og avtar etter fylte 60 år. I den alderen går sysselsettingen går kraftig ned blant alle. En studie blant ryggmargsskadde kan også kaste lys over alderseffekter. Den fant at kort tid etter skaden var det for mange svært viktig å komme tilbake i jobb, men når sekundære helseproblemer meldte sin ankomst og de hadde stått i arbeid noen år etter skaden, ønsket mange heller å gå ut av arbeidslivet som en slags «tidlig pensjon» etter å ha gjort sin plikt (Leiulfsrud mfl., 2014).

3.2 Arbeidstid

Det er mer utbredt med deltidsarbeid blant personer med nedsatt funksjonsevne enn blant befolkningen ellers, og for mange er nettopp det at en kan jobbe deltidsarbeid en nødvendig tilrettelegging av arbeidshverdagen. I den nyeste tilleggsundersøkelsen til AKU (Bø og Håland, 2014) kommer det frem at hele 44 prosent av de sysselsatte med funksjonsnedsettelse arbeidet deltid i 2014, mens dette kun var tilfelle for 24 prosent av de sysselsatte i alt.

Studien fra Nordland basert på data fra 2001 (Hanssen mfl., 2003) rapporterte også at deltidsarbeid var mer utbredt blant personer med funksjonsnedsettelse, men her rapporterte de fordelingen ut i fra hele utvalget og ikke bare de som var i arbeid. Blant de med funksjonsnedsettelse var fordelingen heltid-deltid 48 mot 17 prosent, mens den var 74 mot 14 prosent blant personer uten funksjonsnedsettelse.

Det er klare kjønnsforskjeller knyttet til deltidsarbeid, og deltid er klart mest utbredt blant kvinner. I tilleggsundersøkelsen til AKU (Bø og Håland, 2014) jobber hele 59 prosent av kvinnene med funksjonsnedsettelse deltid, mot 25 prosent av mennene. I hele befolkningen var tallene henholdsvis 37 (kvinnene) og 13 prosent (mennene). Over tid har imidlertid utviklingen gått i retning av at relativt flere menn med funksjonsnedsettelse arbeider deltid.

Molden mfl. (2009) studerer arbeidstid blant personer med funksjonsnedsettelse i forhold til kjønn, utdanning og alder ved hjelp av logistisk regresjon. Resultatene fra analysen viste, slik vi vet fra før, at kvinner jobber mer deltid enn menn, men også at de med høyere utdanning jobber mer heltid og at eldre arbeidstakere jobber mer deltid.

I hvilken grad type funksjonsnedsettelse innvirker på omfanget av deltidsarbeid vet vi lite om, da kun én studie omhandler dette. I Econs (2003) sammenligning av synshemmede, hørselshemmede og rullestolbrukere så en at gruppene var «rangert» i samme rekkefølge når det gjelder deltidsarbeid som når det gjelder andel sysselsatte. Rullestolbrukere, som jobbet minst blant de tre gruppene, jobbet også oftest deltid, hele 80 prosent. Blant de hørselshemmede, som hadde den høyeste sysselsettingsandelen gjaldt dette bare for om lag en tredel. Synshemmede jobbet omtrent 50 prosent deltid, hvilket var litt over gjennomsnittet for funksjonshemmede generelt da studien ble gjennomført.

3.3 Psykososialt arbeidsmiljø og tilrettelegging

Levekårsundersøkelser stiller gjerne noen spørsmål som skal være indikatorer på psykososialt arbeidsmiljø, for eksempel om en kan bestemme arbeidsoppgaver eller arbeidstempo selv. Vi finner bare data om dette hos Molden mfl. (2009). De gjør imidlertid få sammenstillinger ut over forskjellen mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse. Ved å sammenligne levekårsundersøkelsen fra 2006 med LKF07 fant de de bare små forskjeller. Omtrent en tredjedel (32 prosent) av alle oppga å i høy grad kunne bestemme hvilke arbeidsoppgaver de skulle gjøre, men andelen var noe høyere blant personer med funksjonsnedsettelse (36 prosent). Tilsvarende var tilfelle når det gjaldt arbeidstempo, hvor 41 prosent av personer med funksjonsnedsettelse svarte at de i høy grad kunne bestemme arbeidstempoet selv, mot 37 prosent blant alle ansatte. Det er med andre ord bare noen få prosentpoeng som skiller, men i favør personer med nedsatt funksjonsevne. De største forskjellene fant studien da de undersøkte selvbestemmelse i forhold til hvordan arbeid skal utføres, og her var situasjonen snudd. Mens to av tre (64 prosent) av de ansatte i befolkningen rapporterte i høy grad å kunne bestemme selv over arbeidsutførelsen, gjaldt dette kun halvparten (50 prosent) med nedsatt funksjonsevne.

For mange med funksjonsnedsettelse vil tilrettelegging av arbeidet være avgjørende for om de kan stå i jobb. Her fant Molden mfl. (2009) at blant yrkesaktive som deltok i LKF07 hadde 29 prosent fått tilrettelagt arbeidet, enten i form av endringer i arbeidsoppgaver, arbeidstid, fysiske hjelpemidler, støtteperson og/eller funksjonsassistent på arbeidsplassen. 21 prosent av de yrkesaktive ønsker

slik tilrettelegging uten at det har skjedd. Disse resultatene kan sammenlignes med Bjerkan og Veenstras (2008) studie som er basert på det samme datamaterialet, men kun med fokus på unge. De fant at 46 prosent av de unge hadde en form for tilrettelegging, men også at så mange som 29 prosent skulle ønske at de hadde tilrettelegging, eller mer tilrettelegging enn de alt hadde. Det var med andre ord langt vanligere blant de unge å ha tilrettelegging, men også en større andel som ønsker tilrettelegging.

Bjerkan og Veenstra (2008) undersøkte videre hvilke grupper som oppga at de hadde behov for mer tilrettelegging på arbeidsplassen. I denne statistikken var personer med nedsatt syn, nedsatt hørsel og varig sykdom utelatt uten at det er redegjort for hvorfor (i og med at personene er bedt om å opplyse både om behov for, og ikke behov for mer tilrettelegging, er det vanskelig å se hvorfor de er utelatt). Hele 90 prosent av de som oppgir å ha behov for tilrettelegging opplever smerter. Gruppen som skiller seg ut når det gjelder behov for økt tilrettelegging i arbeidshverdagen er personer med nedsatt kognitiv evne, hvor over halvparten (53 prosent) melder om utilstrekkelig tilpasning. Derest kommer personer med nedsatt bevegelsesevne (39 prosent), mens gruppen med nedsatt pusteevne i minst grad rapporterer om udekkede behov (13 prosent). Når det gjelder behov for endringer i henholdsvis arbeidsoppgaver, arbeidstid og fysiske hjelpemidler blant unge med ulike funksjonsnedsettelse fant Bjerkan og Veenstra (2008) at nedsatt bevegelsesevne hang sammen med behov for tilpasning av arbeidsoppgaver, smerter og kommunikasjonsvansker hang sammen med behov for tilpasning av arbeidsoppgaver og arbeidstid, mens blant personer med nedsatt kognitiv evne og psykiske helseproblemer fordelte behovene for tilrettelegging seg jevnere på oppgaver, tid og hjelpemidler.

Om funksjonshemmede erfarer behov for at kollegaer og arbeidsgivere tar hensyn til funksjonsnedsettelsen ser ut å henge sammen med alder. Bjerkan og Veenstra (2008) fant at 35 prosent av de unge som var i arbeid mente at de ikke hadde behov for særlig hensyn fra verken arbeidsgiver eller kollegaer, mens betydelig færre mente det i aldersgruppene 36-50 år (18 prosent arbeidsgiver og 21 % kollegaer) og 50-67 år (21,5 % arbeidsgiver og 29 % kollegaer). Samtidig var det få unge (20-35 år) og middelaldrende (36-50 år) som opplevde at arbeidsgiver og kollegaer tok for lite hensyn til deres funksjonsnedsettelse, mens dette var mer utbredt i den eldste aldersgruppen. Å ikke bli tatt hensyn til av arbeidsgiver fordi en har en varig sykdom eller nedsatt funksjonsevne er også noe personer med kognitive vansker erfarer mer (22 %) enn personer med andre typer funksjonsnedsettelse (16 %), og tilsvarende når det gjelder å bli tatt hensyn til av kollegaer (18 mot 12 %) (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

En gruppe som ofte har et stort behov for tilrettelegging er nettopp personer med kognitive vansker. Tøssebro og Wendelborg (2009) fant at 53 prosent av alle med kognitive vansker hadde en tilpasset arbeidssituasjon, mens det gjaldt for hele 75 prosent med tidlig ervervete kognitive vansker. Til sammenligning hadde kun en av tre (32 %) slik tilrettelegging blant øvrige yrkesaktive med funksjonsnedsettelse. Gruppen med kognitive vansker som ikke hadde tilrettelegging (25 %) ønsket også i større grad tilrettelegging enn andre (20 %). På samme måte hadde gruppen med kognitive vansker i større grad fått tilpasninger av arbeidstiden (45 % mot 30 % blant andre). Og også her uttrykte de som ikke hadde slik tilrettelegging ett større behov for det (29 % mot 14 %). I forhold til fysiske hjelpemidler hadde derimot gruppen med kognitive vansker mindre behov. Å ha tilrettelegging på jobb i form av en støtteperson eller funksjonsassist er ganske uvanlig, og kun tre prosent av alle med funksjonsnedsettelse i LKF07 oppga å ha slik støtte. Blant gruppen med kognitive vansker gjaldt dette 15 prosent.

Hørselshemmede er tidligere trukket frem som en gruppe med høye sysselsettingsrater. De kvantitative studiene vi har behandlet så langt sier imidlertid ingenting om hvordan det legges til rette for denne gruppen i arbeidslivet. Berge og Lorentzen (2009) beskriver at nesten alle hørselshemmede arbeidstakere hadde problemer i arbeidssituasjonen, blant annet knyttet til møter, telefoner og pauser. Generelt beskriver de vansker med det sosiale og at dette resulterer i at de blir svært slitne. Dette peker med andre ord i retning av at gruppen vil ha spesielle behov knyttet til tilrettelegging. Det er sannsynlig at ulike typer funksjonsnedsettelse skaper ulike utfordringer i forhold til tilrettelegging, men dette vet vi foreløpig lite om.

3.4 Yrkesdeltakelse og tilfredshet

Så langt har vi sett på hva som påvirker yrkesdeltakelsen, men en kan snu på dette og i stedet se på hvordan det å være yrkesaktiv spiller inn på andre forhold. Vold Hansen og Dybviks (2009) studie *Betydningen av arbeid for funksjonshemmedes tilfredshet med deres dagligliv i forhold til andre livskvalitetsområder* gjør nettopp dette. Med utgangspunkt i et utvalg av medlemmer i Norges Handikapforbund (n = 91) undersøkte de betydningen av arbeidsdeltakelse i forhold til tilfredsheten med en rekke levekårsfaktorer (livskvalitetsforhold). Utvalget er lite, men kan likevel gi en pekepinn på betydningen av å være i arbeid på de områdene de har studert: sosiale nettverk, fritidstilbud, personlig økonomi, bolig, helse og selvilde. De deler respondentene etter hovedaktivitet: studier, lønnsarbeid, hjemmeværende og aktivitetssentre. Studien viser at personer i lønnsarbeid var betraktelig mer tilfredse enn de som hadde en annen hovedaktivitet. Funnet gjaldt alle forholdene

de undersøkte. Vold Hansen og Dybvik (2009) konkluderte derfor med at personer med funksjonsnedsettelse som var i lønnsarbeid hadde bedre livskvalitet enn de øvrige.

3.5 På utsiden av arbeidslivet; arbeidsledighet, jobbsøking, ønske om arbeid, deltakelse på tiltak og mottakere av trygd

Arbeidsledighet regnes ikke som noe godt mål på hvorvidt funksjonshemmede ekskluderes fra det norske arbeidsmarkedet, man benytter heller sysselsettingsrater. Dette skyldes at mange med funksjonsnedsettelse mottar trygd eller deltar på rehabiliteringsopplegg og derfor ikke registreres som ledige (Tøssebro, 2012). I den nyeste AKU var den generelle arbeidsledigheten i Norge på 3,7 prosent, mens den blant personer med funksjonsnedsettelse var 2,9 (Bø og Håland, 2014). Det er likevel mange som ønsker arbeid selv om de ikke fanges opp som ledige. Av personene med nedsatt funksjonsevne som var uten jobb i 2.kvartal i 2014, var det hele 28 prosent som ønsket seg en jobb. Det er på samme nivå som befolkningen. Av funksjonshemmede som ønsket arbeid var det bare 18 prosent som klassifiserte seg som arbeidsledige, mens i befolkningen gjaldt dette 36 prosent. Kort oppsummert, mange utenfor arbeidslivet ønsker jobb, og flere funksjonshemmede enn blant befolkningen generelt faller utenfor ledighetsstatistikken.

En av årsakene til at en faller utenfor statistikken er at en ikke søker arbeid. I Moldens mfl. (2009) analyser av LKF07 finner de at det er få av de som ikke er i jobb som har søkt arbeid. Blant mottakerne av trygd var det bare fem prosent som de siste to årene hadde søkt på arbeid. Samtidig svarte en av fire (23 prosent) av de som ikke er i arbeid at de mente det ville vært mulig ha en jobb, enten i stedet for – eller i tillegg til å motta trygd eller pensjon. To av tre av de som mente arbeid var mulig, ønsket seg også arbeid (64 prosent). Likevel var det få som trodde de ville søke etter arbeid. Wik og Tøssebro (2014) viser at unge med nedsatt funksjonsevne i betydelig større grad ønsker arbeid enn eldre.

Bjerkan og Veenstras (2008) har sett nærmere på unge og ledighet. De fant at 9 prosent av de unge i LKF07 studien oppga sin hovedaktivitet å være arbeidsledige, mens 30 prosent hadde vært arbeidsledige i løpet av de siste fem årene. Dette er betraktelig høyere enn for hele utvalget i LKF07 hvor nær 4 prosent var ledige, og ti prosent hadde vært ledige eller permitterte de siste fem årene (Molden mfl., 2009). De unge i Bjerkan og Veenstras (2008) studie som hadde vært eller var arbeidsledige skilte seg fra de unge som ikke hadde opplevd ledighet ved at de oftere var menn og oftere av ikke-vestlig avstamning, samtidig hadde de lavere utdanning. Studien avdekket ingen signifikante forskjeller i type

funksjonsnedsettelse for personer som var eller hadde vært ledige, men derimot at det var knyttet til opplevelse av egen helse. Personer som betraktet sin egen helse som ”dårlig” eller ”meget dårlig” var oftere eller hadde oftere vært arbeidsledige eller permitterte (39 prosent) enn blant gruppene som betraktet sin helse som ”god” eller ”meget god”, eller ”verken god eller dårlig” (28 prosent). Også Lergard (2012) fant at helseproblemer i overgangen fra utdanning til arbeid kunne gjøre terskelen inn til arbeidslivet uvanlig høy.

Fra AKU (Bø og Håland, 2014) og fra Moldens mfl. (2009) analyser av LKF07 vet vi noe generelt om at mange med funksjonsnedsettelse befinner seg ufrivillig på utsiden av arbeidslivet. To studier sier også noe om hvordan dette forholder seg avhengig av type. Da Econ (2003) sammenlignet synshemmede, hørselshemmede og rullestolbrukere som befant seg utenfor arbeidslivet, fant de at over halvparten av synshemmede og rullestolbrukere ønsket seg arbeid. Dette var signifikant mer enn blant personer med funksjonsnedsettelse generelt, hvor andelen var rundt en firedel. Blant hørselshemmede var andelen som ønsket arbeid relativt lik det generelle. 27 prosent ønsket arbeid. Forskjellene mellom gruppene antas til dels å kunne forklares med alder, da hørselshemmede gjennomsnittlig var eldre, og ønsket om arbeidsdeltakelse er lavere blant eldre. Tøssebro og Wendelborgs (2009) fant at gruppen med kognitive vansker så vidt hadde vært oftere arbeidsledige eller permitterte sammenlignet med personer med andre funksjonsnedsettelse (12 mot 9 %). Gruppen skilte seg tydeligere ut på spørsmål om ønske om jobb blant de som mottok trygd, men som ikke søkte jobber. Personer med kognitive vansker skilte seg lite fra andre når det gjaldt om en anså det som mulig å ha en jobb, men flere uttrykte ønske om jobb. Spesielt tydelig var dette blant gruppen som fikk kognitive vansker før fylte 18 år. Her var prosentdifferansen hele 17.

I de ulike rapportene omtales deltakelse i arbeidsmarkedstiltak stort sett generelt, og det gir ikke grunnlag for sammenligninger. Unntaket er Tøssebro og Wendelborgs (2009) studie av personer med kognitive vansker. De fant personer med kognitive vansker deltok oftere på tiltak med sikte på arbeid enn andre med funksjonsnedsettelse. Det gjaldt både arbeidsmarkedstiltak og yrkesrettet attføring. Det kan derfor virke som om de er mer avhengig av tiltak for å få jobb. For de som ervervet kognitive vansker før fylte 18 år skilte tiltakene seg ut ved at færre deltok på kurs eller tok utdanning, mens flere hadde en eller annen form for arbeidspraksis.

Med utgangspunkt i AKU viser Bø og Håland (2014) at 41 prosent av de sysselsatte med funksjonsnedsettelse også er mottakere av stønader. Kvinner mottar oftere stønader enn menn, 69 prosent av kvinnene mot 61 prosent blant

mennene. Ser en bare på de sysselsatte var tallene respektive 48 og 31 prosent. Hanssen mfl., (2003) studerte mottak av stønader i forhold til grad av funksjonsnedsettelse. Ikke overraskende var personer med sterkt begrensende funksjonsnedsettelse i langt større grad mottakere av trygd, hele 52 prosent, mens blant personer med noe eller ikke begrensende funksjonsnedsettelse var andelen 10 og 7 prosent (Hanssen mfl., 2003).

Econs (2003) studie viste at uførepensjon var den vanligste ytelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne, men også at andelen mottakere varierte med type funksjonsnedsettelse. Over 80 prosent av rullestolbrukerne oppga at de mottok uføretrygd, 60 prosent av de synshemmede og 23 prosent av de hørselshemmede. Det at det er så lavt blant hørselshemmede stemmer godt overens med at hørselshemmede har en høy andel sysselsatte med heltidsarbeid. Sammenligner en med personer med funksjonsnedsettelse generelt hvor om lag 43 prosent mottok uførestønad (2002), ser en at rullestolbrukere og synshemmede ligger høyt i andelen på uførestønad, mens hørselshemmede ligger langt under snittet.

3.6 Diskriminering

Noen studier har tatt opp spørsmål om diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne i arbeidslivet. Dette er ikke diskriminering i juridisk forstand, men snarere en opplevelse av å ha blitt behandlet dårligere på grunn av funksjonsnedsettelsen. Molden mfl. (2009, basert på LKF07) fant at en av ti (ni prosent) personer med funksjonsnedsettelse mente de var blitt diskriminert på grunn av varig sykdom eller funksjonsnedsettelse. Dette enten gjennom avslag på søknad om jobber de var kvalifisert for, å ikke ha fått deltatt på kurs gjennom jobb eller å ha blitt presset til å slutte i jobben. Det er uklart om det er ni prosent av hele utvalget eller kun ansatte. Blant de som var jobbsøkere (99 personer) var det en av fire (23 prosent) som opplevde å ikke få en jobb de var kvalifisert for på grunn av varig sykdom eller funksjonsnedsettelse. Molden mfl. (2009) påpekte at dette utgjorde få av alle i respondentene i LKF07-undersøkelsen (1,4 prosent), men mange blant de som hadde søkt jobb. Tøssebro og Wendelborg (2009) fant ingen store forskjeller mellom personer med kognitive vansker og øvrige personer med funksjonsnedsettelse knyttet til diskriminering.

I Bjerkan og Veenstras (2008) studie fant de ingen statistiske sammenhenger mellom diskriminering og sosiodemografiske bakgrunnsfaktorer, men registrerte likevel en liten overrepresentasjon av personer med utenlandsk opprinnelse, særlig av ikke-vestlige opphav. Videre har de unge som rapporterer diskriminering noe mindre utdanning enn de unge forøvrig, samtidig som noen typer funksjonsnedsettelse peker seg noe ut som særlig utsatte, nemlig nedsatte kognitiv

evner og nedsatt pusteevne. Det ble avdekket signifikante sammenhenger mellom diskriminering og vurdering av egen helse. Personer som vurderte sin egen helse som dårligere hadde oftere opplevd diskriminering. At helse er av betydning er i overensstemmelse med den svenske arbeidskraftsundersøkelsen (SCB, 2014). Denne studien benytter tidvis en inndeling av personer med funksjonsnedsettelse basert på egenvurdering av hvorvidt ens arbeidsevne er redusert eller ikke, hvor på 70 prosent rapporterer den som nedsatt (30 % svært nedsatt og 40 % noe nedsatt arbeidsevne). Blant personer som ikke opplevde at arbeidsevnen var nedsatt, var det sju prosent som rapporterte å ha erfart noen form for diskriminering. På den annen side var andelen 30 prosent blant de som hadde redusert arbeidsevne. I motsetning til Bjerkan og Veenstra (2008) fant denne svenske studien (som studerte et større aldersspenn) en klar og signifikant forskjell mellom kjønnene, hvor kvinner i større utbredelse enn menn rapporterer diskriminering (26,6 prosent mot 20,8 prosent).

Bjerkan og Veenstra (2008) finner at en noe høyere andel har opplevd diskriminering enn det Molden mfl. (2009) finner. Det kan tyde på at yngre er mer utsatt. På den annen side er her små tall og ingen av kildene opplyser om prosentene er av alle eller bare de som har jobb. Den svenske arbeidskraftsundersøkelsen (SCB, 2014) kan derfor gi et litt tydeligere bilde av betydningen av alder. Denne studien fant at det var i gruppen 30-49 år at flest rapporterte å ha erfart diskriminering. Samtidig så de stor forskjell ut fra om arbeidsevnen var nedsatt eller ikke blant de som var yngre enn 30 år. Blant de unge med nedsatt arbeidsevne hadde 32 prosent erfart diskriminering, men andelen kun var tre prosent blant de uten redusert arbeidsevne (prosentdifferanse på 28, for de som var 30-49 og 50-64 år var differansen henholdsvis 24 og 20 prosent).

I hvilken grad diskriminering påvirkes av type funksjonshemming vet vi lite om. Andersen og Skarholt (2014) rapporterer imidlertid at personer med synshemminger i noe større grad en befolkning for øvrig opplever mobbing. Undersøkelsen så også på i hvilken grad det å ha en synshemming hadde vært årsak til at en hadde mistet jobben. Blant de yrkesaktive hadde dette forkommet for 13 prosent, mens blant de uføretrygdete var andelen hele 34 prosent.

3.7 Personer med utviklingshemming

Som nevnt innledningsvis er personer med utviklingshemming lite synlige i den gjennomførte forskningen. Dette kan skyldes ulike ting, det kan være at det ikke er med, eller det kan skyldes at funksjonsnedsettelse er kategorisert på en måte som ikke avdekker utviklingshemming. Uansett presenteres gruppen for seg selv av to grunner. For det første fordi deres situasjon på arbeidsmarkedet er dramatisk

annerledes enn for den resterende befolkningen: Deres sysselsetting er primært knyttet til det vernede arbeidsmarkedet eller aktivitetstilbud, og for det andre fordi studiene som omtaler denne gruppens sysselsetting er spesialstudier som i begrenset grad lar seg sammenligne med de andre studiene.

Tre studier danner utgangspunktet for denne fremstillingen. Tøssebro og Lundeby (2002) dokumenterte og diskuterte utviklingshemmedes levekår i rapporten *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. En rapport basert på et omfattende datamateriale, samlet inn i 1989, 1994 og i 2001. I denne fremstillingen vektlegges i hovedsak tallene fra den siste innsamlingen da det resterende anses som utdatert. Studiens utvalg er personer mellom 20 og 67 år som var registrerte i kommunene som personer med utviklingshemming. Denne studien ble fulgt opp igjen i 2010 og omtales i rapporten *Innfridde mål eller brutte visjoner?* (Söderström og Tøssebro, 2011). I denne rapporten er det ikke gjort nærmere analyser av sysselsettingen, ut over å beskrive trender fra 1989 til 2010. Den skiller med andre ord ikke mellom kjønn, alder, funksjonsnivå eller lignende, selv om materialet gir grunnlag for det (se kapittel 2 for nærmere beskrivelse). Den tredje studien er Olsen (2006) *En helt vanlig jobb?* Der var utgangspunktet å avdekke hvilke betingelser som skal til for at personer med utviklingshemming skal kunne ha vanlige jobber. I hovedsak var dette en kvalitativ studie, men med en kvantitativ forstudie som er anvendt her. Forstudien var basert på registerdata fra FD-trygd, aldersgruppen var ikke definert og diagnosegruppene inkludert var den generelle betegnelsen «psykisk utviklingshemming» samt «Downs syndrom», et totalt utvalg på 19 768. I utvalget var det 6575 som var registret hos Aetat og som dannet utgangspunktet for de videre analysene. Studiene til Tøssebro og Lundeby (2002) og Olsen (2006) benytter ikke samme klassifisering av ulike former for sysselsetting, og Olsen har ikke med personer på kommunale aktivitetssenter. Dette gjør sammenligning vanskelig.

I Olsens (2006) utvalg av personer registrert hos Aetat jobbet 64 prosent i skjermet virksomhet, 19 prosent i ordinær bedrift med tilskudd, og kun én prosent arbeidet i ordinær bedrift. Resten var enten i ventefase (10 %), i skole og utdanning (4 %) eller uten arbeid/tiltak (2 %). Menn var overrepresentert innenfor alle de ulike typene dagaktivitet, samtidig som hele utvalget var skjevfordelt kjønnsmessig. Olsen (2006) spekulerte i om den skjeve fordelingen kunne skyldes at tilbudene fra Aetat for utviklingshemmede i større grad var rettet inn mot arbeidsoppgaver og interesser som passer bedre til menns rolleforventninger. I så fall kan en forvente at kvinnene oftere deltok på kommunalt drevne aktivitetstiltak, med en mer «kvinnelig» og «myk» orientering. Blant gruppen som deltok i det ordinære arbeidslivet (enten med eller uten tilskudd) var denne gruppen yngre enn de andre

og den var i stor grad preget av menn. At gruppen var yngre antok Olsen (2006) at var knyttet til reformen for utviklingshemmede, og det etter denne var blitt noe lettere å komme inn i ordninger i det åpne markedet nå enn tidligere.

En studie av Mandal (2008) undersøkte arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA)¹⁰, et tiltak som favner mange med utviklingshemming. Datagrunnlaget var en registeranalyse av deltakere ved VTA, samt intervjuundersøkelse med ulike aktører tilknyttet VTA. Studien avdekket at det var ulike gruppesammensetninger avhengig av om en deltok på VTA i skjermet virksomhet eller om en deltok på VTA i ordinær virksomhet, hvor andelen med utviklingshemming var langt høyere i de skjermede virksomhetene, med andre ord lengst fra det ordinære arbeidsmarkedet. Overgang til ordinært arbeid fra VTA opptrer svært sjeldent. I Mandals studie var det flere av hans informanter, både VTA-arrangører og NAV-lokalt ansatte som aldri hadde opplevd at en deltaker gikk over i det ordinære arbeidsmarkedet. Videre var den generelle oppfatningen blant informantene at det fantes for få VTA-plasser.

Reinertsen (2012) utførte en studie blant 263 av Norges 430 kommuner om *Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. Distribusjonen av personer med utviklingshemming i de ulike tiltakene viste at om lag 48 prosent hadde dagaktiviteter ved kommunale dagsenter, mens 41 prosent arbeidet ved statlige arbeidsmarkedstiltak. Videre kom det frem at hele 20 prosent av de utviklingshemmede ved de kommunale tiltakene fylte kriteriene for deltakelse ved skjermede arbeidsmarkedstiltak (VTA). Sett i sammenheng med Mandals (2008) funn av for få VTA-plasser kan dette virke som en sannsynlig konsekvens.

Tøssebro og Lundebys (2002) har en annen innfallsvinkel enn de overnevnte studiene og avdekker derfor flere forhold som er av betydning for om personer med utviklingshemming er sysselsatt ved arbeidsmarkedstiltak eller ved dagsenter. Tøssebro og Lundebys (2002) skiller, i likhet med Reinertsen (2012), mellom arbeidsmarkedstiltak (typisk statlige tiltak, ofte produksjon eller sortering eller lignende), arbeidspreget virksomhet i dagsenter (kommunale tiltak), dagsenter med aktivitetspreg og ingen sysselsetting. Deler av utvalget befinner seg i utdanning, men de er utelatt fra denne sammenligningen. Ved hjelp av logistisk regresjon avdekket studien blant annet kjønnsforskjeller. Menn hadde større sjanse enn kvinner for å være deltakere ved begge typene tiltak som var arbeidspreget. Funksjonsnivå og forekomst av psykiske problemer påvirket hvilken type sysselsetting personer med utviklingshemming har. Om en ikke har psykiske

¹⁰ Benevnelse er endret etter Olsens datainnsamling, men det tilsvarer skjermet virksomhet hos Olsen, men kan også inkludere skjermet virksomhet i ordinær bedrift.

problemer, hadde en tre ganger så stor sjanse (odds) for å være i en arbeidspreget virksomhet. Funksjonsnivå spiller inn ved at jo høyere funksjonsnivå dess høyere er sannsynligheten for at en har en sysselsetting innen statlige arbeidsmarkedstiltak (særlig VTA). I denne studien var det omtrent fire ganger større sjanse (odds) for at de med høyest funksjonsnivå var sysselsatt på tiltak knyttet til arbeidsmarkedsetaten sammenlignet med de med lavest funksjonsnivå. Tilstedeværelse av utfordrende adferd var også avgjørende for sysselsetting ved arbeidsmarkedstiltak. Om en hadde utfordrende adferd som i stor grad var til hinder for daglige gjøremål var det kun en odds på 0,19 for å være sysselsatt på et arbeidsmarkedstiltak sammenlignet med de som ikke hadde utfordrende atferd.

I 2003 beskrev Olsen tendenser til en negativ trend i sysselsettingen blant personer med utviklingshemming. Han beskrev et økt fokus på produksjon og inntjening også i vernede bedrifter. Potensielt kan dette medføre at bedriftene stiller større krav til funksjonsnivået, mens andre overføres til annen type dagaktivitet hvor produktivitet ikke hadde et like stort fokus, som for eksempel kommunale dagsenter. Söderström og Tøssebro (2011) funn indikerer at dette er i ferd med å bli en realitet. Det er et par funn det er verdt å trekke frem. For det første synker aktiviteten. Det er flere som er helt uten dagaktivitet i 2010, samtidig som antallet arbeidstimer blant de som er i jobb synker. Det avdekkes med andre ord en negativ trend som ser ut å forsterke forskjellene mellom personer med utviklingshemming og resterende befolkningen. For det andre ser det ut til at andelen i VTA synker, og at utviklingshemmede i stor grad nå settes utenfor ordninger som var laget spesielt for dem, slik som Arbeid med bistand. Resultatene for andelen med VTA spriker imidlertid mellom ulike undersøkelser (jf. også Ellingsen 2011). Etter nedbyggingen av institusjonene (reformen for utviklingshemmede) gikk sysselsettingen av denne gruppen i positiv retning - med mer aktivitet og jobb, men etter 2001 ser denne utviklingen igjen ut til å ha reversert (Söderström og Tøssebro, 2011).

3.8 Hovedfunn

I dette kapitlet har vi vist at personer med nedsatt funksjonsevne er langt sjeldnere sysselsatt enn andre, men at det også er store forskjeller blant funksjonshemmede. Det å ha høy utdanning øker sjansen for å ha jobb, mens det å ha en sterkere grad av funksjonsnedsettelse svekker sjansen. Vi ser også at noen typer nedsatt funksjonsevne kommer bedre ut, slik som personer med allergier og diabetes, men også hørselshemmede. I motsatt ende av skalaen finner vi utviklingshemmede, personer med andre kognitive vansker, personer med psykiske vansker og de som har bevegelsesvansker i beina. Det synes også som om personer med tidlig ervervet funksjonsnedsettelse har mindre sjanse for å være i arbeid, i alle fall blant

hørselshemmete og personer med kognitive vansker. Noen funn kan imidlertid indikere at det ikke er alderen for når en erverver funksjonsnedsettelsen som er avgjørende, men om en på det tidspunktet er etablert i jobb. Sjansen for å beholde en jobb er betydelig større enn sjansen for å skaffe en jobb. En betydelig andel av de som er utenfor arbeidslivet ønsker en jobb, særlig blant de yngre.

Kapittel 4. Utdanning

- Personer med funksjonsnedsettelse har gjennomgående lavere utdanning enn befolkningen. Forskjellene ser ut til holde seg konstante.
- Det er variasjon mellom ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne når det gjelder utdanningsnivå. Personer med psykiske vansker har høyt utdanningsnivå, mens døve har lavere utdanningsnivå enn personer med fysiske funksjonsnedsettelse.
- Kvinner har høyere utdanningsnivå enn menn og dette gjelder også for kvinner med funksjonsnedsettelse.
- Blant personer med funksjonsnedsettelse har de med kognitive vansker oftest bare har utdanning på grunnskolenivå.
- Personer med funksjonsnedsettelse kan møte barrierer når de ønsker å ta høyere utdanning. Tilgjengelighetsproblemer, økonomiske utfordringer, vansker knyttet til pensum og læremidler og det sosiale på studiestedet er eksempler på barrierer.

Kapitlet om arbeid viser en tydelig sammenheng mellom utdanningsnivå og arbeidslivsdeltakelse blant personer med nedsatt funksjonsevne. Lang utdanning øker sjansen for å være i arbeid både for personer med og uten nedsatt funksjonsevne, og effekten av utdanning ser ut til å være større for personer med nedsatt funksjonsevne enn for personer uten nedsatt funksjonsevne (Skog Hansen og Svalund, 2007). Molden mfl. (2009) peker på at utdanning kan være en kvalitet i seg selv og ha sammenheng med både selvrealisering og opplevelse av livskvalitet. I dette kapitlet spør vi om forskjeller i utdanningsnivå henger sammen med type og grad av funksjonsnedsettelse og også alder og kjønn. Til slutt peker vi på at det finnes barrierer i og utenfor studiesituasjonen som kan ha betydning for om personer med nedsatt funksjonsevne tar høyere utdanning.

I tillegg til de fire undersøkelsene som er nevnt i kapittel 2 trekker vi inn en studie av personer med fysiske funksjonsnedsettelse (Finnvold, 2013) som tok opp sammenhenger mellom utdanning og yrkesliv for personer født mellom 1965 og 1985. Studien var todelt. Første del var basert på registerdata; det vil si NAVs register over barn og unge som var under 20 år i 1985 og som mottok grunn- og hjelpestønad. De som ble inkludert i studien, hadde diagnoser som innebar fysisk funksjonsnedsettelse, herunder cerebral parese og ryggmargsbrokk. Informasjon fra registeret om størrelsen på de ytelsene som personene mottok, ble brukt som

indikator på grad av funksjonsnedsettelse og hjelpebehov. For å kunne sammenlikne utvalget med resten av befolkningen, ble det trukket et representativt befolkningsutvalg. I dette utvalget var de som ble trukket fra registeret over grunn- og hjelpestønad ikke med. Det ble innhentet registeropplysninger om inntekt, utdanning, yrkesaktivitet, familietype og karakteristika ved bostedskommunen. Andre del av studien var en surveyundersøkelse som dreide seg om skolesituasjonen for barn i grunnskolealder sett fra foreldrenes ståsted. Denne delen av studien er ikke tatt med her.

En kvalitativ studie går nærmere inn på utdanningssituasjonen for en bestemt gruppe av funksjonshemmede. Studien (Berge og Lorentzen, 2009) omhandler personer med hørselshemming. Den er en intervjustudie med hørselshemmede unge som ble rekruttert gjennom spesialskolesystemet for hørselshemmede, og som enten gikk i videregående skole eller som nylig hadde avsluttet videregående. Noen av disse hadde gått i spesialskole gjennom hele skoletiden mens andre hadde vekslet mellom spesialskole og det ordinære skolesystemet. I studien ble erfaringene fra de forskjellige skoleslagene sammenliknet.

4.1 Forskjeller i utdanningsnivå

Undersøkelsen fra Nordland (Hanssen, mfl., 2003) slo fast at personer med nedsatt funksjonsevne fremdeles hang etter når det gjaldt høyere utdanning. Blant de som hadde grunnskole som høyeste utdanningsnivå, var det en betydelig høyere andel personer med nedsatt funksjonsevne enn uten funksjonsnedsettelse. Det samme kom fram i LKF07 (Molden mfl., 2009). For døve og døvblitte viste den danske studien (Bech Larsen mfl., 2014) at de hadde betydelig lavere utdanningsnivå enn den øvrige befolkningen. Dette er i samsvar med funn fra en norsk undersøkelse om hørselshemmede og arbeid (Eide og Gundersen, 2004). De døvblitte i den danske studien hadde noe høyere utdanningsnivå enn personer med større fysiske funksjonsnedsettelser, men dette var ikke statistisk signifikant. Personer som enten var født døve eller hadde blitt døve som barn hadde imidlertid betydelig lavere utdanningsnivå enn gruppen av personer med fysiske funksjonsnedsettelser. Mens mange av de døve bare hadde utdanning på grunnskolenivå, liknet de døvblitte, ikke uventet, mer på den generelle befolkningen.

Ved bruk av regresjon undersøkte Bech Larsen mfl. (2014) hvilke faktorer som hadde betydning for om døve og døvblitte tok utdanning. Her var personer som bare hadde grunnskoleutdanning ikke tatt med. I analysen inngikk faktorer som kjønn, alder, partner, tilfredshet, andre funksjonsnedsettelser, helse og BMI, i tillegg til om en var døv, døvblitt eller hørselshemmet. Oppnådd utdanning ble definert som faglig utdanning av kort, mellomlang eller lang varighet. Resultatene

viste få signifikante sammenhenger, men det var en liten negativ effekt dersom en hadde partner eller selv hadde mer enn én psykisk funksjonsnedsettelse. Psykisk funksjonsnedsettelse var ikke nærmere definert. Et funn ble vist til som særlig interessant. Det viste seg at det ikke var forskjell mellom døve, døvblitte og hørselshemmede på spørsmålet om oppnådd utdanning ut over grunnskolenivå.

Undersøkelsen fra Nordlandsforskning sammenliknet med egne data fra 1994 og fant at det hadde skjedd en økning i andelen personer med nedsatt funksjonsevne som tok utdanning på universitets- og høgskolenivå; fra 11 prosent i 1994 til 18 prosent i 2001. Denne økningen var imidlertid mindre enn blant personer uten nedsatt funksjonsevne, slik at konklusjonen ble at funksjonshemmede tapte terreng.

4.2 Funksjonsnedsettelse, utdanning og alder

Utdanningsnivået i befolkningen har økt sterkt de senere år, samtidig som en vet at sjansen for nedsatt funksjonsevne øker med alder. En sammenligning av utdanningen for personer med og uten nedsatt funksjonsevne bør derfor kontrollere for alder. Molden mfl. (2009) brukte screeningdelen av LKF07 som utgangspunkt for å undersøke dette. Screeningsdelen inneholdt data for begge grupper og kunne derfor brukes til sammenlikning. Det viste seg at personer med nedsatt funksjonsevne gjennomsnittlig var seks år eldre enn personer uten nedsatt funksjonsevne (Molden mfl., 2009). Når en kontrollerte for alder viste sammenlikningen fortsatt en klar og tydelig sammenheng mellom utdanningsnivå og om en hadde nedsatt funksjonsevne eller ikke. Forskjellene i de ulike aldersgruppene var imidlertid marginale, og skyldes trolig at personer med lav utdanning oftere erverver funksjonsnedsettelse senere i livet.

Nordlandsforskningens undersøkelse (Hanssen mfl., 2003) viste at forskjellen mellom personer med og uten nedsatt funksjonsevne når det gjaldt utdanning på universitets- og høgskolenivå var redusert i den yngste aldersgruppa (15-39 år) etter 1994. Det er basert på at det var størst økning blant unge med nedsatt funksjonsevne, en økning på 150 prosent fra 11 til 27 prosent. Blant unge uten funksjonsnedsettelser var økningen ca. 90 prosent, fra 22 til 41 prosent. Hvordan en tolker dette er imidlertid avhengig av måten en regner på. Prosentdifferansen fra et tidspunkt til neste er faktisk størst for personer uten nedsatt funksjonsevne – 19 prosentpoeng mot 16 prosentpoeng. Utvalget av personer med nedsatt funksjonsevne kan også inkludere personer som ervervet funksjonsnedsettelsen etter ferdig utdanning, slik at andelen som tar høyere utdanning med funksjonsnedsettelse kan være overvurdert. Alt i alt er det derfor ikke grunnlag for å hevde at utdanningsgapet har blitt mindre.

Molden mfl. (2009) kunne kontrollere for når funksjonsnedsettelsen inntraff. De fant ingen forskjeller mellom personer som ervervet funksjonsnedsettelsen før eller etter fylte 30 år. De tolket dette i forhold til at en rekke tidligere studier har funnet klare sammenhenger mellom lav utdanning, dårlig helse og det å bli uføretrygdet, og de viste at personer som hadde fått nedsatt funksjonsevne relativt sent i livet (etter 30 år) ofte hadde lav utdanning. De pekte på at det er kompliserte årsaker til dette, men at personer med lav utdanning kan ha belastende yrker som gir økt slitasje, eller de kan ha en uheldig livsstil. I sum gir dette grunnlag for å hevde at (1) personer med tidlig ervervete funksjonsnedsettelse har lavere utdanning enn andre, men også (2) at personer med lav utdanning har lettere for å erverve en funksjonsnedsettelse senere.

I sin analyse av data fra LKF07 som omhandlet unge i alderen 20 til 39 år kom Bjerkan og Veenstra (2008) til at forskjellen i utdanning mellom personer med og uten nedsatt funksjonsevne var lavere enn for eldre, noe som kan tolkes som at utdanningsforskjellen minker. De sammenliknet imidlertid med utdanningsstatistikk fra SSB for 2008, og en skal være forsiktig med å sammenligne register og utvalgsundersøkelser når det gjelder utdanning. Frafallet i utvalgsundersøkelser kan føre til overestimering av utdanningsnivå, fordi frafallet har en tendens til å være høyere blant personer med lav utdanning. Molden mfl. (2009) gjør samme sammenligning opp mot LKF07 sitt screeningutvalg, som er en mer pålitelig sammenligning. En slik analyse viser som nevnt at det ikke er grunnlag for å si at utdanningsforskjellene minker, snarere at det er konstant.

4.3 Sammenhenger mellom utdanning og type og grad av funksjonsnedsettelse

Molden mfl. (2009) fant at blant personer med nedsatt funksjonsevne, var det flest personer med psykiske vansker og personer som var kategorisert under rubrikken annet¹¹ som hadde høyere utdanning. Gruppen med størst andel som bare hadde grunnskole var de med kognitive vansker, mens personer med hodeskade, hjerneskade eller hjerneblødning hadde en lav andel med høyere utdanning, men en høy andel med videregående utdanning.

I undersøkelsen fra Nordland (Hanssen mfl., 2003) kom det fram at det var færre med bevegelsehemming som tok høyere utdanning når en sammenliknet med personer med orienteringshemming. Undersøkelsen prøvde å forklare dette med at orienteringshemming kan oppstå gradvis og ofte sent i livsløpet, og at personer

¹¹ Kategorien «annet» er uoppgitt og personer som mottar grunn- eller hjelpestønad og/eller uføretrygd, men som ikke er registret med funksjonsnedsettelse (Molden mfl., 2009, s.9).

med orienteringsvansker kan ha tatt utdanning før de fikk en funksjonsnedsettelse. Forfatterne sa likevel at dette sannsynligvis ikke var den eneste forklaringen. Imidlertid har den danske studien om døve og døvblitte (Bech Larsen mfl., 2014) brukt samme type argumentasjon da de påviste at døvblitte hadde omtrent samme utdanningsnivå som befolkningen ellers og relaterte dette til at mange døvblitte hadde fått hørselshemming etter at de hadde fullført sin utdanning. Ikke overraskende fant studien fra Nordland at de som hadde høy grad av funksjonsnedsettelse sjeldnere tok høyere utdanning enn de med mindre grad av nedsatt funksjonsevne.

I studien av personer med fysiske funksjonsnedsettelser født mellom 1965 og 1985 (Finnvold, 2013), kom det fram at 64 prosent av utvalget hadde bare grunnskole som høyeste utdanningsnivå. Tilsvarende i et representativt befolkningsutvalg var 17 prosent. I befolkningsutvalget hadde 41 prosent universitets- eller høgskoleutdanning mens dette gjaldt for bare 14 prosent blant personer med fysisk funksjonsnedsettelse. Kontrastene ble sagt å være enda større fordi åtte prosent i befolkningsutvalget fremdeles var under utdanning mens dette bare gjaldt for to prosent av utvalget av personer med nedsatt funksjonsevne. En mulig forklaring kunne være at en del personer med fysisk funksjonsnedsettelse også kan ha kognitive vansker. Dette kunne for eksempel gjelde personer som hadde cerebral parese.

Imidlertid tegnet det seg et tydelig bilde av betydningen av sosial bakgrunn. Foreldres utdanning hadde stor innvirkning på barnas utdanningsnivå. For eksempel hadde 28 prosent tatt universitets- eller høgskoleutdanning hvis mor hadde slik utdanning. Dette mønsteret gjelder også i befolkningen og var derfor ikke spesielt for utvalget av personer med fysisk funksjonsnedsettelse.

Et annet forhold som hadde innvirkning på andelen som tok høyere utdanning, var om en bodde i en kommune med høyt utdanningsnivå. I kommuner med høyt utdanningsnivå hadde 17 prosent høyere utdanning, mot 6 prosent i kommuner med lavt utdanningsnivå. Det samme mønsteret finner en imidlertid i befolkningsutvalget, og der ligger utdanningsnivået langt høyere – 36 prosent med høyere utdanning i kommuner med høyt utdanningsnivå. I undersøkelsen ble det brukt logistiske regresjonsanalyser for å finne ut hva det er påvirker det å ta høgskole- eller universitetseksamen. Det som i størst grad var avgjørende for sjansen til å oppnå høyere utdanning var om en hadde en funksjonsnedsettelse eller ikke. Resultatene viste at også familieforhold, foreldres utdanningsnivå og utdanningsnivå i bostedskommunen viste statistisk sikre sammenhenger. Det som slo inn nest sterkest var utdanningsnivået i bostedskommunen. Dette virket klart

inn på sjansene til å ta høyere utdanning, også personer med nedsatt funksjonsevne.

4.4 Utdanning og kjønn

I befolkningen er det en tendens til at jenter i større grad enn gutter tar høyere utdanning. Det synes også å gjelde for personer med nedsatt funksjonsevne. I undersøkelsen fra Nordlandsforskning tok 20 prosent av kvinnene høyere utdanning mot 16 prosent av mennene. Dette innebar en endring fra undersøkelsen i 1994 da det var et flertall av menn med funksjonsnedsettelse som tok høyere utdanning. Bjerkan og Veenstra (2008) mente at LKF07 viste at det var en viss overhyppighet blant kvinner med funksjonsnedsettelse som studerte, men at dette ikke var statistisk signifikant. I en dansk undersøkelse (Bengtsson, 2008) kom det fram at kvinner mye oftere enn menn tok studenteksamen, og de hadde også oftere yrkesutdanning.

Også Molden mfl., (2009) finner at kvinner oftere tok høyere utdanning enn menn, og dette gjaldt både de som hadde nedsatt funksjonsevne og de som ikke hadde det. 37 prosent av alle kvinner hadde høyere utdanning mot 30 prosent av alle menn. Blant personer med nedsatt funksjonsevne var de tilsvarende tallene 26 prosent av kvinnene og 18 prosent av mennene. Prosentdifferensen etter kjønn var den samme blant personer med og uten nedsatt funksjonsevne, slik at den mest rimelige tolkningen er at en finner de samme kjønnsforskjellene blant funksjonshemmede som blant andre. Ett enkelt funn peker i en annen retning enn de andre: Finnvold (2013) fant ingen forskjeller.

4.5 Barrierer og tilrettelegging av studiesituasjonen

I en tidligere undersøkelse av levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne pekte Bengtsson (2008) på at bevegelseshemming var en barriere mot å ta studenteksamen og at dette også gjaldt for sansetap om enn i noe mindre grad. De største hindringene mot å ta studenteksamen lå imidlertid i det å ha en intellektuell funksjonsnedsettelse, både tidlig ervervet og som ervervet i voksen alder. Bengtsson fant dessuten en klar sammenheng mellom det å ha studenteksamen og å skaffe seg en yrkesutdanning. Molden mfl. (2009) fant at de gruppene som hadde flest studenter, var de med kroniske smerter, bevegelsesvansker eller psykiske vansker.

I sine refleksjoner over hvorfor relativt få med funksjonshemming tar høyere utdanning, trakk Hanssen mfl. (2003) inn spørsmålet om det mangler

tilrettelegging. De viste til at manglende tilrettelegging kunne være et problem og pekte i den forbindelse spesielt på personer med bevegelseshemming og orienteringshemming. De mente også at det kunne dreie seg om manglende forventninger til at personer med nedsatt funksjonsevne skal ta utdanning.

Ved å undersøke situasjonen for personer som var studenter i høstsemesteret 2007, fant Molden mfl. (2009) at studiefinansiering kunne være et problem, og at det også var mange som hadde behov for hjelp eller tilrettelegging for å kunne ta høyere utdanning. I LKF07-utvalget var 105 personer studenter og av disse var 54 prosent studenter på heltid. 39 prosent av disse oppga at de finansierte studiene ved stipend og lån fra Statens lånekasse, 41 prosent mottok ytelser fra attføring eller rehabilitering og ca. 42 prosent hadde arbeid ved siden av studiene. 17 prosent av studentene opplyste at de hadde opplevd problemer med tilgjengelighet til studiestedet i form av vansker med å komme inn i undervisningslokalene eller å benytte ulike rom på studiestedet. Fire personer hadde opplevd vansker knyttet til pensum og læremidler, fem knyttet til undervisningen og åtte hadde hatt vansker knyttet til eksamen.

For mange døve og døvblitte ble pauser og sosiale arrangementer på studiestedet opplevd som særlig utfordrende (Bech Larsen mfl. 2014). Blant døve var det 28 prosent som opplevde at de alltid satt for seg selv i pausene. Blant døvblitte var det 18 prosent som alltid satt alene. 60 prosent av respondentene hadde ikke døve medstudenter under sin sist gjennomførte utdanning, mens 17 prosent hadde minst tre døve på utdanningen. Nesten halvparten av de døve studentene (44 prosent) brukte tegnspråk i pausene mens nesten like mange (42 prosent) brukte dansk talespråk, 19 prosent brukte munnnavlesning. Et lite mindretall brukte tolk eller hjemmelagde tegn i pausene. At det kunne være krevende å ha kontakt med medstudenter og delta i det sosiale livet på studiestedet ble understreket i en kvalitativ intervjustudie med døve elever i videregående skole og på universitet og høyskoler (Berge og Lorentzen, 2009). Her ble det poengtert at manglende tilrettelegging kunne føre til en svært anstrengende skole- og studiehverdag. Tegnspråktolkning og små undervisningsgrupper ble nevnt som eksempler på tiltak som kunne redusere opplevelsen av slitenhet. Flere av de 20 informantene fortalte dessuten at de hadde huller i sitt kunnskapsgrunnlag på grunn av manglende tilrettelegging i skolen, og at dette hadde vært en barriere mot videre utdanningsløp.

Utfordringer i studiehverdagen kan også handle om forhold utenfor selve studiestedet. De største utfordringene var knyttet til vansker med å organisere sin egen hverdag (Bjerkan og Veenstra, 2008). For mange var det dessuten vanskelig å delta i studentaktiviteter eller det som foregikk etter studiedagens slutt.

Studenter med bevegelseshemming skilte seg ut som de som møtte flest utfordringer i studiehverdagen. Blant de andre gruppene var forskjellene små (Bjerkan og Veenstra 2008). Molden mfl. (2009) viste til tall som var beregnet fra kommunale tjenester eller NAV som anslo at ca. 4-5 prosent av studiepopulasjonen hadde behov for omfattende tilrettelegging mens ytterligere åtte prosent hadde behov for enklere tilrettelegging. Bjerkans (2009) analyse av data fra LKF07 om transport viste at transportvansker er en vesentlig barriere både når det gjelder selve studiesituasjonen og deltakelse i studentaktiviteter.

4.6 Hovedfunn

De gjennomgåtte undersøkelsene konkluderer med at utdanningsnivået er lavere blant personer med nedsatt funksjonsevne sammenliknet med den øvrige befolkningen. Det er variasjon mellom ulike grupper, og Bech Larsen mfl. (2014) fant at døve og døvblitte hadde lavere utdanning enn personer med fysiske funksjonsnedsettelse. På spørsmålet om andelen personer med funksjonsnedsettelse som tar høyere utdanning hadde økt, var det sprik mellom konklusjonene. Om en ser de ulike studiene i sammenheng, og måten de har gjort sammenligningene på, virker det imidlertid mest rimelig å konkludere med at utdanningsnivået har økt i hele befolkningen, og at forskjellen mellom personer med og uten nedsatt funksjonsevne er relativt stabil.

Forholdet mellom type funksjonsnedsettelse og utdanning har også vært undersøkt. Molden mfl. (2009) fant at personer med psykiske vansker og «annet» hadde høyest utdanningsnivå. Personer med kognitive vansker var de som oftest bare hadde utdanning på grunnskolenivå. Hanssen mfl. (2003) fant at personer med bevegelseshemming sjeldnere tok høyere utdanning sammenliknet med personer med orienteringshemming. Også Bengtsson (2008) og Finnvold (2013) kom til at personer med bevegelseshemming hadde lavere utdanningsnivå enn andre med funksjonsnedsettelse. En stor andel i utvalget til Finnvold hadde imidlertid cerebral parese og en del kan dermed også ha hatt kognitive vansker. Et funn som ingen andre enn Finnvold, tok med, var at kommunens utdanningsprofil hadde betydning for hvor mange med funksjonsnedsettelse som tok høyere utdanning.

I befolkningen er det flere kvinner enn menn som tar høyere utdanning, og både Hanssen mfl. (2003), Bjerkan og Veenstra (2009) og Bengtsson (2008) mente at dette også var tilfelle for kvinner med nedsatt funksjonsevne. Molden mfl. (2009) finner det samme, og også at kjønnsforskjellen er omtrent lik blant personer med nedsatt funksjonsevne som den er blant andre.

Både Molden mfl. (2009) og Bech Larsen mfl. (2014) undersøkte barrierer mot å ta høyere utdanning. Molden pekte på tilgjengelighetsproblemer og økonomiske utfordringer som store barrierer. Andre barrierer handlet om vansker knyttet til pensum og til læremidler. Blant døve var det sosiale på studiestedet en utfordring og mange satt ofte alene (Bech Larsen mfl., 2014). Bjerkan og Veenstra (2009) pekte på at studenter med bevegelseshemming var de som møtte de største utfordringene i studiehverdagen. Transportvansker var også en barriere mot å ta høyere utdanning (Bjerkan, 2009).

Kapittel 5. Bolig

- Personer med nedsatt funksjonsevne bor oftere i noe mindre boliger enn det som er vanlig for resten av befolkningen. Dette har sammenheng med at de oftere bor alene og har dårligere økonomi enn andre.
- En del av de som får nedsatt funksjonsevne i voksen alder vil ha behov for finne en bedre egnet bolig. Dette gjelder særlig for personer med bevegelsehemming. For mange har det vist seg vanskelig å finne en egnet bolig.
- Barrierer knyttet til bolig kan hindre en i å bevege seg inn i, ut av eller omkring inne i boligen.
- Få med funksjonsnedsettelse hadde fått offentlig støtte til dekning av boutgifter til tross for at mange har dårlig økonomi.
- De fleste med utviklingshemming bor i bofellesskap og har ansatte til stede store deler av dagen. Bofellesskapene for personer med utviklingshemming er ofte utgangspunkt for deltakelse i aktiviteter og har dermed en funksjon ut over det å bo.

Hvordan en bor er vesentlig for gode levekår, og spørsmål om bolig er med i de aller fleste levekårsundersøkelser. Når spørsmål om bolig rettes til befolkningen som helhet, dreier det seg ofte om boligens størrelse, type og beliggenhet samt boligøkonomi og eierforhold. For personer med nedsatt funksjonsevne kan andre forhold ha like stor betydning. Det kan for eksempel handle om muligheter for å finne en egnet bolig eller om boligen er godt nok tilpasset. Prinsipper om universell utforming og tilgjengelighet til bolig er nedfelt i sentrale boligpolitiske meldinger og utredninger, og utforming av boliger med livsløpsstandard inngår som del av en strategi for å gjøre boliger tilgjengelige for alle. Molden mfl. (2009) viser til Folke- og boligtellingsrapporten fra SSB fra 2001 som viste at 17 prosent av det totale antallet boliger her i landet var tilgjengelige for rullestol, men bare sju prosent var tilgjengelige når det gjaldt både adkomst og innvendig bruk.

Rapportene som ligger til grunn for dette kapitlet, er basert på de undersøkelsene som er nevnt i kapittel 2 (Hanssen mfl., 2003; Molden mfl., 2009; Tøssebro og Wendelborg, 2009; Bjerkan og Veenstra, 2009; Bengtsson, 2008). Det som kan gjentas her, er at alle undersøkelsene brukte en vid definisjon av funksjonshemming og at de sammenliknet både på tvers av grupper og med befolkningen for øvrig.

Først i kapitlet tar vi opp spørsmål om boligstørrelse, boligtype og beliggenhet, eierforhold og boligøkonomi, altså spørsmål som er vanlige i generelle levekårsundersøkelser. Deretter trekker vi fram forhold som angår personer med funksjonsnedsettelse mer spesifikt, som flytting på grunn av nedsatt funksjonsevne og behov for tilpasning av bolig. Siste del av kapitlet dreier seg om boligsituasjonen for personer med utviklingshemming.

5.1 Boligstørrelse

Molden mfl. (2009) viste at når det gjaldt boligstørrelse, var det små forskjeller mellom personer med nedsatt funksjonsevne og den øvrige befolkningen. Gjennomsnittlig bodde personer med nedsatt funksjonsevne i boliger som var litt mindre enn det andre gjør. I undersøkelsen fra Nordlandsforskning (Hanssen mfl., 2003) kom det fram et tilsvarende bilde. De fant også at eldre og kvinner bodde i mindre boliger enn andre med nedsatt funksjonsevne. Også i Danmark bodde personer med funksjonsnedsettelse i litt mindre boliger enn befolkningen ellers (Bengtsson, 2008). Her kom det også fram at personer med funksjonsnedsettelse som ble ervervet tidlig bodde i mindre boliger enn andre med nedsatt funksjonsevne. Personer med kognitive vansker har en mindre bolig enn befolkningen, og mindre enn andre grupper med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

At personer med nedsatt funksjonsevne har mindre boliger enn andre, kan i følge Hanssen mfl. (2003) henge sammen med at de oftere bor alene, og at de har mindre økonomisk evne til å betjene utgifter til bolig. I deres undersøkelse kom det fram at det å ha mindre boligstørrelse særlig gjaldt for aldersgruppa 67 år eller eldre. Blant personer mellom 40-66 år var det små forskjeller, men likevel hadde personer med nedsatt funksjonsevne i denne aldersgruppa lavere boligutgifter. Dette ble tolket som at andre forhold som for eksempel beliggenhet og standard kan påvirke boligutgiftene.

Molden mfl. (2009) peker på at antall medlemmer i husholdningen har betydning for boligstørrelse. For personer med nedsatt funksjonsevne var det noe mer vanlig å bo alene; 23 prosent mot 19 prosent i den øvrige befolkningen. Husholdninger med to personer var også mer utbredt blant personer med nedsatt funksjonsevne. Blant de i befolkningen som bodde alene, bodde en av fire (73 prosent) i en bolig på under 100 kvm. Det var små forskjeller, men det så ut til at aleneboende med nedsatt funksjonsevne noe oftere bodde i mindre boliger enn andre som bodde alene. Personer med kognitive vansker hadde færre rom til disposisjon enn andre, men heller ikke her kunne antallet medlemmer i husstanden forklare forskjellene (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

5.2 Beliggenhet og boligtype

I større grad enn andre bor personer med nedsatt funksjonsevne i rurale strøk (Molden mfl., 2009). Bakgrunn for dette ble ikke nærmere undersøkt, men det ble vist til at det er kjent fra studier av trygd og trygdeordninger at andelen som bor ruralt er høyere enn ellers i befolkningen. I aldersgruppa 20 til 35 år bodde imidlertid 80 prosent i tettbygde strøk. Dette var fem prosentpoeng mer enn i utvalget totalt (Bjerkan og Veenstra, 2008). Dette kan henge sammen med at unge oftere flytter til mer bynære strøk.

Når det gjaldt boligtype, viste Molden mfl. (2009) til at personer med funksjonsnedsettelse ikke skilte seg vesentlig fra den øvrige befolkningen. Imidlertid bodde en liten gruppe av de som deltok i undersøkelsen i bolig med spesiell tilrettelegging. I alt 23 personer (1,4 prosent) oppga at de bodde i bofellesskap eller bokollektiv med bemanning eller i omsorgs- eller trygdebolig. Personer med kognitive vansker bodde i omtrent samme hustype som andre med nedsatt funksjonsevne og befolkningen ellers (Tøssebro og Wendelborg, 2009). 59 prosent i dette utvalget bodde i frittliggende hus mot 63 prosent med andre funksjonsnedsettelse og 61 prosent av befolkningen for øvrig. Blant de med kognitive vansker som oppsto før fylte 18 år, bodde 49 prosent i frittliggende hus. Disse bodde oftere i flermannshus, blokk eller bygård selv om en større andel av dem bodde ruralt. Blant personer med kognitive vansker bodde 19 prosent i store hus med mange boliger. Dette gjaldt for 23 prosent av de som hadde fått kognitive vansker før voksen alder. Blant andre med nedsatt funksjonsevne bodde om lag 17 prosent i slike boliger, og dette var det samme som for resten av befolkningen.

Boligtype så ut til å ha sammenheng med når i livet en fikk en funksjonsnedsettelse (Molden mfl., 2009). De som fikk nedsatt funksjonsevne forholdsvis sent i livet, hadde stort sett rukket å etablere seg i boligmarkedet på forhånd og bodde derfor som flertallet av befolkningen. De med en medfødt funksjonsnedsettelse bodde i mindre grad enn andre i frittliggende bolig og i større grad i bygård eller blokk. De fleste (72 prosent) mente at den boligen de hadde var passe stor mens en fjerdedel syntes den var for liten og en liten andel (4,5 prosent) syntes at den var for stor (Molden mfl., 2009).

5.3 Eie eller leie?

Det var ikke store forskjeller mellom personer med og uten nedsatt funksjonsevne når det gjaldt eieform til boligen i undersøkelsen i Nordland (Hanssen mfl., 2003). De aller fleste eide sin egen bolig, og det var heller ikke store skiller mellom de ulike gruppene av funksjonshemmede, selv om de med orienteringshemming lå noen få prosentpoeng under gjennomsnittet for alle med funksjonsnedsettelse og personer uten funksjonsnedsettelse; 64 prosent mot 77 prosent. Omtrent hver tredje person i alderen 20-35 eide sin egen bolig, enten som selveier eller som eier i borettslag eller boligaksjeselskap (Bjerkan og Veenstra, 2008). Dette viser at sammenliknet med eldre, var unge sjeldnere selveiere og oftere leietakere – slik det er blant personer uten nedsatt funksjonsevne.

Også blant personer i LKF07-utvalget bodde de fleste med nedsatt funksjonsevne i bolig som de eide selv (83 prosent mot 82 prosent i befolkningen) (Molden mfl., 2009). Det var en tendens til at personer som ervervet funksjonsnedsettelsen i voksen alder (over 30 år) noe oftere eide sin egen bolig enn de som fikk funksjonsnedsettelsen tidlig. Eiere bodde i selveid bolig, borettslag eller boligaksjeselskap. Hvordan disse boligene var fordelt, var omtrent lik når en sammenliknet personer med nedsatt funksjonsevne med andre. 69 prosent var selveiere, 14 prosent bodde i borettslag eller boligaksjeselskap. 17 prosent leide eller disponerte bolig på annen måte, og dette var likt for personer med og uten nedsatt funksjonsevne. Om en sammenliknet med personer som hadde betydelig grad av funksjonsnedsettelse, var forskjellene marginale sammenliknet med hele gruppen. Det så ut til at personer med betydelige funksjonsnedsettelser eide sin egen bolig i samme grad som resten av utvalget.

Blant personer med kognitive vansker var det en lavere andel som eide boligen de bodde i, sammenliknet både med andre med nedsatt funksjonsevne og med befolkningen ellers. 73 prosent av alle med kognitive vansker og 65 prosent av de som fikk kognitive vansker før fylte 18 år bodde i en bolig de eide selv. Tilsvarende tall for andre med nedsatt funksjonsevne og befolkningen for øvrig var henholdsvis 83 prosent og 82 prosent (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

5.4 Bolig og økonomi

LKF07-undersøkelsen viste at personer med nedsatt funksjonsevne gjennomsnittlig hadde noe svakere økonomi enn andre (Molden mfl., 2009). Dårlig økonomi kan føre til vansker med å dekke utgifter til bolig. Blant personer med nedsatt funksjonsevne mottok 6 prosent økonomisk støtte fra det offentlige for å dekke boligutgifter. Av disse fikk omtrent halvparten (54 prosent) statlig eller

kommunal bostøtte mens 41 prosent fikk sosialhjelp. I befolkningen ellers var det 5 prosent som mottok støtte til dekning av boutgifter, altså omtrent det samme. Blant personer med kognitive vansker var det flere som hadde mottatt offentlig støtte til dekning av boutgifter siste 12 måneder. Dette gjaldt særlig for personer som fikk kognitive vansker før voksen alder. Her fikk 21 prosent støtte til boutgifter sammenliknet med fem prosent blant andre med nedsatt funksjonsevne og ti prosent blant andre som hadde funksjonsnedsettelse ved fylte 18 år (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

5.5 Behov for flytting eller tilpasning av bolig

Blant personer i LKF07-utvalget bodde litt under halvparten (41 prosent) i egen bolig da de fikk nedsatt funksjonsevne. Blant de som hadde flyttet til ny bolig etter at de fikk nedsatt funksjonsevne, var det en fjerdedel som gjorde dette for å få en bedre tilpasset bolig. For nesten alle disse (95 prosent) var det svært viktig eller nokså viktig at boligen var tilpasset deres behov. For de som flyttet på grunn av behovet for tilpasning, var det en fjerdedel som syntes det var vanskelig å finne rett bolig: 15 prosent nokså vanskelig og 9 prosent svært vanskelig. En av fire oppga at de hadde fått hjelp til å finne egnet bolig, og oftest var det familie og venner som hadde bidratt med hjelp (Molden mfl., 2009). Personer med kognitive vansker skilte seg ikke ut fra andre med nedsatt funksjonsevne når det gjaldt å flytte selv om det var en svak tendens til at personer som fikk kognitive vansker før de fylte 18 år sjeldnere oppga at det var tilpasning av bolig som var grunnen til at de flyttet (Tøssebro og Wendelborg, 2009). På samme måte som andre oppga personer med kognitive vansker at det var vanskelig å finne en tilpasset bolig.

Personer med det antatt største behovet for boligareal, bevegelseshemmede, bodde i enebolig omtrent i samme omfang som personer med andre typer funksjonsnedsettelse (Hanssen mfl., 2003). Graden av funksjonsnedsettelse så ikke ut til å ha betydning for boligtype. Ser en imidlertid på spørsmålet om hvorvidt boligen var tilpasset ens behov, kom bevegelseshemmede dårligst ut mens det også blant personer med nedsatt pusteevne eller kognitive vansker var en noe høyere andel som i liten grad opplevde at boligens utforming var tilpasset deres behov (Molden mfl., 2009). I LKF07-utvalget var det imidlertid få (4 prosent) som oppga at det var vanskelig å komme seg inn i eller ut av egen bolig (Molden mfl., 2009), og her skilte personer med kognitive vansker seg ikke fra de øvrige i utvalget (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Det var personer med bevegelseshemming som hadde størst vansker med å komme seg inn i eller ut av boligen eller bevege seg innendørs (Molden mfl., 2009). Vanskene skyldtes ofte dørterskler, trapper eller trinn. Utvendig kunne det dreie seg om bratte partier, grus eller kantstein. Når det gjaldt muligheter til å bevege seg mellom rommene i

boligen, oppga sju prosent at det var vanskelig. I den yngste aldersgruppa (Bjerkan og Veenstra, 2008) var det få som oppga at de hadde vansker knyttet til bolig. I hovedsak var det unge med bevegelsesvansker som opplevde dette. Blant disse oppga 13 prosent at de hadde vansker med å komme seg inn i eller ut av boligen eller bevege seg mellom rommene. Dette gjaldt også for 7 prosent av personer med nedsatt kommunikasjonsevne.

Den danske undersøkelsen (Bengtsson, 2008) undersøkte utbedring av kjøkken og toalett. Utbedringer i boligen hadde sammenheng med alder og hvor lenge en hadde hatt en funksjonsnedsettelse. Det kom fram at det var personer med mobilitetsvansker, synshemming og intellektuell funksjonsnedsettelse oftest hadde fått utbedret sitt kjøkken mens de som oftest fikk utbedret toalettet, var personer med nedsatt funksjon i bein og hender. Personer mellom 35 og 55 år fikk oftest utbedret kjøkkenet, og det samme gjaldt om en var samboere snarere enn enslig, og blant enslige fikk kvinner utbedret sitt kjøkken oftere enn menn. En mulig forklaring på kjønnsforskjellene ble sagt å være at kvinner oftere enn menn tok initiativ til utbedring. Boligendringene på toalettet hang ikke sammen med alder. Sammenliknet med en tidligere dansk undersøkelse av funksjonshemmedes levekår (Bengtsson, 1997) var det en betydelig økning i andelen som hadde fått utbedret kjøkken, toalett eller andre deler av boligen.

28 prosent av personene i LKF07-utvalget hadde vurdert å skifte bolig, mens 72 prosent ikke hadde vurdert å flytte (Molden mfl., 2009). Blant alle i utvalget som hadde vurdert å flytte, hadde 41 prosent gjort aktive forsøk på å finne en ny bolig (Molden mfl., 2009). Ved vurdering av ulike påstander som dreide seg om vansker knyttet til å flytte til ny bolig, svarte 41 prosent av de som vurderte å flytte at de ikke hadde råd til å bytte bolig. 23 prosent mente at det fantes få boliger som var utformet slik at de passet deres behov, 12 prosent var usikre på om de ville få de tjenestene de trengte dersom de flyttet og 13 prosent mente at de ville få dårligere kontakt med familie og venner hvis de skiftet bolig. Personer med kognitive vansker hadde i mindre grad enn andre gjort aktive forsøk på å flytte (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

Med utgangspunkt i hele LKF07-utvalget pekte Bjerkan og Veenstra (2008) på at tilpasset bolig framsto som like viktig i alle aldersgrupper. I den yngste aldersgruppa (20-39 år) hadde 80 prosent skiftet bolig etter at de opplevde sykdom eller nedsatt funksjonsevne (Bjerkan og Veenstra, 2008). 17 prosent av disse valgte å skifte bolig fordi den nye boligen var bedre tilpasset deres behov. Det var forskjeller mellom personer med ulike funksjonsnedsettelser når det gjaldt de som hadde skiftet bolig på grunn av tilpasning. Forskjellene var imidlertid små og antall personer lavt (N=41). En skal derfor tolke data med varsomhet. Det var flest

blant personer med bevegelseshemming (24 prosent) og nedsatt kognitiv evne (23 prosent) som mente at boligen i liten grad var tilpasset deres behov. Tilsvarende tall for andre grupper var 20 prosent for psykiske vansker, 15 prosent for nedsatt pusteevne og smerter og 18 prosent blant personer med nedsatt kommunikasjonssevne. I følge Bjerkan og Veenstra (2008) oppga 80 prosent av alle unge med funksjonsnedsettelse at utformingen av egen bolig i noen eller i stor grad var tilpasset deres behov. Personer med bevegelseshemming, nedsatt syn og nedsatt kommunikasjonssevne oppga i noe større grad enn andre at boligen var mindre tilpasset deres behov. Det fantes også en tendens til at de unge som oppga at boligen i liten grad var tilpasset deres behov, vurderte sin helse som dårligere enn andres.

Etter at de flyttet til en mer egnet bolig, hadde seks prosent gjort tilpasninger innendørs (Molden 2009). Nær halvparten av disse (47 prosent) fikk da bedre muligheter til å bevege seg mellom etasjene i boligen, to tredjedeler (65 prosent) hadde fått tilpasninger som gjorde det lettere å bruke toalett, bad eller kjøkken, en av ti (10 prosent) hadde fått tilpasninger slik at de lettere kunne orientere seg i boligen og 15 prosent hadde fått tilpasninger slik at de lettere kunne bli varslet av telefon eller dørklokke. Dette vil si at i tillegg til bevegelseshemmede hadde personer med orienteringshemninger også behov for tilpasninger.

Analysene i studien til Bjerkan og Veenstra (2008) viste en signifikant sammenheng mellom det å ha en tilpasset bolig og det å være i arbeid. Nesten 70 prosent av de unge som hadde en tilpasset bolig, var i arbeid. Det samme gjaldt bare for halvparten av personer som ikke hadde tilpasset bolig. Unge med tilpasset bolig hadde også noe høyere inntekt enn unge med lite tilpasset bolig. Bjerkan og Veenstra vurderte at sammen med forekomst av høyere utdanning, kunne dette være en indikator på at personlige ressurser gjør det lettere å gjøre tilpasninger eller å skaffe seg bolig som er tilpasset egne behov.

5.6 Boligsituasjonen for personer med utviklingshemming

Personer med utviklingshemming bor ofte på måter som er uvanlig for de fleste andre, og det er vanskelig å sammenlikne deres boligsituasjon med andres. Av den grunn presenteres deres boforhold i et eget avsnitt. Det er gjennomført flere undersøkelser av utviklingshemmedes situasjon på boligområdet, og derfor er det mulig å sammenlikne utviklingen over tid (Tøssebro 1992, Tøssebro 1996, Tøssebro og Lundeby 2002, Söderström og Tøssebro 2011). Det er studiene fra 2002 og 2011 som omtales i dette avsnittet, men erfaringer fra tidligere studier benyttes når de vises til i de to nevnte studiene. Studiene om utviklingshemmedes levekår er omtalt i metodekapitlet.

En annen undersøkelse av utviklingshemmedes boligsituasjon er Brevik og Høylands studie som de gjennomførte på oppdrag fra Husbanken (Brevik og Høyland, 2007). Undersøkelsen ble gjennomført i 51 kommuner, og deltakerne inngikk i Sosial- og helsedirektoratets oversikt over antall utviklingshemmede i kommunene. Denne oversikten er basert på innrapportering fra kommune og på opplysninger om antall utviklingshemmede i kommunene per 1. januar 2005. Det ble gjennomført en kommuneundersøkelse og en individundersøkelse. I begge undersøkelsene ble det brukt postutsendt spørreskjema. I kommuneundersøkelsen ble det spurt etter oversikt over alle med utviklingshemming i kommunen og deres alder, boform og eieforhold. Her ble skjemaet besvart av en kommunalt ansatt som kjente til målgruppen. Individundersøkelsen ble sendt til 1430 personer i de 51 kommunene og gjaldt personer i alderen 20-66 år som bodde i egne boliger. Her var det nærpå personer, det vil si personer som kjente personene med utviklingshemming godt, som svarte. Svarprosenten var 82.

Da institusjonene for utviklingshemmede ble avviklet på 1990-tallet, opererte Husbanken med tre former for bolig; bokollektiv hvor privat areal var begrenset og fellesareal utgjorde en vesentlig del av boarealene, bofellesskap hvor beboeren hadde sin egen fullverdige leilighet og hvor det også fantes noen fellesarealer, og samlokaliserte boliger hvor alle hadde sin egen fullverdige leilighet og hvor det ikke var fellesarealer. I tillegg kom egne selvstendige boliger og overgangsboliger til bruk i kortere perioder. I levekårsrapportene ble begrepet bofellesskap brukt også om samlokaliserte boliger slik at begrepsbruken var bofellesskap med og bofellesskap uten fellesareal (Tøssebro og Lundeby, 2002, Söderström og Tøssebro, 2011).

I 1990-årene ble det bygd boliger etter alle de tre Husbankmodellene. Ved levekårsundersøkelsen i 1994 dokumenterte Tøssebro (1996) at bofellesskap var blitt den dominerende boformen. I 2001 var bruken av bokollektiver blitt betydelig redusert, og samtidig hadde flere fått egen selvstendig bolig. Fellesskapsløsninger og særlig av typen bofellesskap dominerte fremdeles (Tøssebro og Lundeby, 2002). Den enkeltes private boligareal økte noe i perioden fra 1994 til 2001. Denne økningen kan forklares med nedgangen i antall som bodde i bokollektiv og det at flere hadde flyttet til selvstendige boliger (Tøssebro og Lundeby, 2002). Fra 2001 til 2010 var det en svak nedgang når det gjaldt privat areal, men denne var ikke signifikant (Söderström og Tøssebro, 2011). Da den statlige satsingen på omsorgsboliger åpnet for at ikke bare eldre kunne bo i en slik boform, ble også personer med utviklingshemming bosatt i omsorgsboliger (Brevik og Høyland, 2007). Omsorgsboliger kan være organisert som en form for bofellesskap.

Undersøkelsene viste at få personer med utviklingshemming bodde i egen eid eller leid bolig utenfor bofellesskapene (Tøssebro og Lundeby, 2002; Söderström og Tøssebro, 2011). Andelen som bodde slik, var 21 prosent i 2001 og 17 prosent i 2010. Dette tallet inkluderte også alle som bodde i selvstendig leilighet i tilknytning til foreldrehjemmet. I samme tidsrom ble andelen som bodde i bokollektiv ytterligere redusert mens andelen som bodde i bofellesskap økte. I 2001 bodde 44 prosent i bofellesskap med fellesareal og 29 prosent i bofellesskap uten fellesareal. I 2010 var andelen henholdsvis 62 prosent og 19 prosent. Det vil si at andelen som bodde med fellesareal hadde økt. Et annet sentralt trekk ved utviklingen var at antallet personer i hvert bofellesskap økte. Over halvparten av de som hadde flyttet etter 2000, bodde i det en kan kalle et stort bofellesskap. Det vil si at det inneholdt seks leiligheter eller flere. I 2010 var gjennomsnittlig størrelse på bofellesskapene åtte boenheter for de som hadde flyttet etter 2000 mens gjennomsnittlig antall boenheter i 1994 var litt under fire (Söderström og Tøssebro, 2011).

En endring var også at det ikke bare var personer med utviklingshemming som bodde i de nye store bofellesskapene. I boliger med mer enn åtte bodde 35 prosent av de utviklingshemmede sammen med flere grupper. Tidspunkt for når en hadde flyttet inn hadde betydning for hvor mange en bodde sammen med. Omtrent 30 prosent av de som hadde flyttet mellom 2001 og 2005, bodde sammen med andre grupper, mens bare 10 prosent av de som hadde flyttet mellom 1996 og 2000 gjorde det samme (Brevik og Høyland, 2007).

Et annet vesentlig trekk ved boligsituasjonen for personer med utviklingshemming er at få eier egen bolig og få har valgt hvor de vil bo og hvem de vil bo sammen med. Som oftest er det kommunen som tildeler bolig etter en «ledig-plass-logikk» (Tøssebro, 1996). Bofellesskapene inneholder dessuten rom en vanligvis ikke forbinder med en bolig; kontor, personalrom og pauserom. Andelen som bodde med personalrom i bofellesskapet var ikke særlig endret fra 2001 (84 prosent) til 2010 (86 prosent).

5.7 Utviklingshemmede: Bolig og sammenheng med andre levekårsfaktorer

Reformen for personer med utviklingshemming ble i første rekke en boligreform (Tøssebro, 1996). Det vil si at kommunene prioriterte å skaffe folk et sted å bo og tjenester knyttet til boforholdet på bekostning av andre tjenester som for eksempel sysselsetting og fritidstiltak. I dag framstår boligen og tjenestene knyttet til boforholdet som selvet navet i de kommunale tjenestene til personer med utviklingshemming. Dette innebærer at ansatte som yter hjemmetjenester inngår i

en personalgruppe som har sitt arbeidssted i boligen. Dermed er boligen både et hjem og en arbeidsplass.

For mange er det også det samme personalet som følger dem til et kommunalt dagsenter og er sammen med dem der, såkalt personalflyt. Utviklingen har dessuten vist at et økende antall mangler sysselsetting. For disse er det boligpersonalet som må bidra til innhold i hverdagen, noe som innebærer at boligen også kan få funksjon som et aktivitetstilbud (Kittelsaa og Tøssebro, 2013). Som alternativ til støttekontakt er det også i mange tilfeller de ansatte i boligen som er ledsagere ved ulike former for fritidstiltak. Dette kan også ha sammenheng med at beboere kan få støtte fra NAV til en bil som de kan bruke i fellesskap. Det er også ofte ansatte i boligen som reiser på ferie sammen med beboere (Söderström og Tøssebro, 2011).

Et helt spesielt forhold som bare gjelder personer med utviklingshemming er at helse- og omsorgsloven hjemler mulighet til bruk av makt og tvang knyttet til boforholdet. Tvang og makt kan brukes som skadeavvergende tiltak i gjentatte nødssituasjoner eller som tiltak for å dekke individets grunnleggende behov for mat, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet. Det kan også brukes i forbindelse med trening eller opplæring. En rapport om tvangsbruken viser at omfanget av bruk av tvang og makt har økt (Helsetilsynet, 2008). Når mulighetene til utøvelse av makt og tvang kobles sammen med det forholdet at boligen også er en arbeidsplass og til dels er knyttet sammen med sysselsetting og fritid, framstår det hele som en svært spesiell boligsituasjon.

5.8 Hovedfunn

Begge de to norske studiene som har vært gjennomgått her (Hanssen mfl., 2003; Molden mfl., 2009), bruker en vid definisjon av funksjonshemming og dekker derfor store befolkningsgrupper. Av den grunn er det ikke så merkelig at de kom fram til at boligsituasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne i stor grad var den samme som for befolkningen for øvrig. Gjennomsnittlig bodde likevel personer med funksjonsnedsettelse i boliger som var noe mindre enn andres. Dette ble knyttet sammen med at de oftere enn andre bodde alene, og at de hadde dårligere økonomi enn gjennomsnittet av befolkningen. Imidlertid bodde enslige personer med nedsatt funksjonsevne også i mindre boliger enn andre som bodde alene, selv om det var små forskjeller. Når det gjaldt eierforhold til bolig, var også situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse omtrent som for den øvrige befolkningen. De aller fleste eide sin egen bolig. Grupper som skilte seg ut var de yngste (20-25 år) og personer med kognitive vansker og da særlig de som fikk kognitive vansker før de fylte 18 år. Personer med utviklingshemming skilte seg

her fra alle andre grupper ved at de aller fleste bodde i leieforhold, og at kommunene var utleiere.

Et annet forhold som kom fram, var at det var en del som fikk behov for å flytte når de fikk en funksjonsnedsettelse. Dette gjaldt særlig for personer med bevegelseshemming. Det var også bevegelseshemmede som i størst grad mente at boligens utforming var dårlig tilpasset deres behov. En fjerdedel av de som flyttet, mente dessuten at det var vanskelig å finne en bolig som var tilpasset og egnet for dem. Spørsmålene knyttet til bolig dreide seg til en viss grad om barrierer som hindret både det å bevege seg inn i og ut av boligen og å bevege seg inne i boligen. Også på dette området var det bevegelseshemmede som kom dårligst ut. I den danske undersøkelsen (Bengtsson, 2008) var det med et avsnitt om utbedring av bolig og særlig kjøkken og bad. Dette er tema som ikke er trukket inn i de norske undersøkelsene.

Når det gjaldt boligøkonomi, var også denne på linje med den øvrige befolkningen selv om det kom fram at mange med nedsatt funksjonsevne hadde trang økonomi. Imidlertid var det bare en liten andel som hadde fått offentlig støtte til dekning av boutgifter. Blant de med kognitive vansker som hadde fått vanskene før fylte 18 år, var det langt flere som fikk støtte til dekning av boutgifter enn andre med nedsatt funksjonsevne.

De fleste med utviklingshemming bodde i bofellesskap, og disse er kjennetegnet av at det også er ansatte til stede store deler av dagen. Utviklingen har vist at bofellesskapene oftere enn før bygges med fellesarealer og at også personer med andre typer funksjonsnedsettelse bor i dem. Bofellesskapene har ofte et offentlig preg fordi de også inneholder personalrom og rom for felles opphold og aktivitet. I motsetning til andre personer med funksjonsnedsettelse og den øvrige befolkningen, hadde utviklingshemmede i liten grad valgt selv hvor de vil bo og hvem de vil bo sammen med. Bofellesskapene har ofte en utvidet funksjon som utgangspunkt for deltakelse i sysselsetting og aktiviteter. Det er lovhjemlet anledning til å bruke tvang og makt overfor personer med utviklingshemming i boligen.

Kapittel 6. Økonomi

- Personer med funksjonsnedsettelse har ofte dårligere økonomi enn andre selv om skattemessige fordeler og offentlige overføringer utjevner litt av forskjellene.
- De som har de mest omfattende funksjonsnedsettelsene kom dårligst ut.
- Sett i et livsløpsperspektiv hadde unge som lever på stønader dårlig økonomi.
- Personer med funksjonsnedsettelse har større utgifter enn andre til helseformål og også til forbruksartikler og utstyr enn resten av befolkningen. Dette kompenseres bare delvis gjennom stønader og frikort.

Det er få undersøkelser som tar opp økonomi som eget tema, selv om den lave yrkesdeltakelsen gjør det naturlig å spørre om mange har en anstrengt økonomi. I vår gjennomgang av levekårsundersøkelser har vi sett at økonomiske problemstillinger trekkes inn når det handler om utgifter til bolig og om helseutgifter. I tillegg har Statistisk sentralbyrå på oppdrag fra Helse- og sosialdirektoratet utarbeidet et inntektsregnskap for grupper med nedsatt funksjonsevne (Ramm, 2006). Inntektsregnskapet er basert på data fra levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt fra 2002 og omfatter personer i alderen 18-66 år. I undersøkelsen er det foretatt to avgrensninger av personer med funksjonsnedsettelse; personer med funksjonsvansker og personer med deltakelsesvansker. Den første gruppa fanger opp kapasitetsvansker og ligger nært opp til en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Den andre definisjonen er inspirert av ICF (WHO, 2001) og omfatter personer som har vansker med å komme seg inn i eller ut av egen bolig, benytte offentlig transport eller delta i fritidsaktiviteter eller foreningsliv. I inntektsregnskapet sammenliknes gruppen med deltakelsesvansker med befolkningen generelt. At personer med funksjonsnedsettelse har større utgifter enn andre på visse områder er også dokumentert i NOU 2001:22.

I levekårsundersøkelsen fra Nordland er økonomi tatt opp som eget tema (Hanssen mfl., 2003). Her sammenliknes funksjonshemmede med ikke-funksjonshemmede, samtidig som betydningen av ulike typer funksjonsnedsettelse, kjønn, alder og grad av vansker omtales. Et avsnitt om økonomi plassert under temaet bolig i analysen av data fra LKF07 (Molden mfl., 2009) er også tatt med her. Vi viser også til omtalen av helseutgifter i kapittel 9 om helse. Organisasjonen Unge

funksjonshemmede utarbeidet i 2013 en rapport om de økonomiske levekårene til unge uføre. Vi har tidligere argumentert med at studier av uføre ikke blir inkludert i vår gjennomgang, dels fordi andre enn personer med funksjonsnedsettelse mottar uførepensjon, og dels fordi mange med funksjonsnedsettelser ikke mottar slik pensjon. Denne undersøkelsen er likevel tatt med, da vi antar at måten Unge funksjonshemmede har rekruttert respondenter på i all hovedsak kun vil fange opp personer med nedsatt funksjonsevne. I spørreundersøkelsen (N= 458) rekrutterte de informanter fra medlemsorganisasjoner, nettverk og gjennom sosiale medier. Personer opp til 40 år ble inkludert, hvor en enten var mottaker av uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger. Undersøkelsen handlet i stor grad om kun unge uføre, men det ble gjort noen sammenligninger i forhold til befolkningen og etter alder, samt subjektive vurderinger av hvordan deltakerne opplever seg annerledes enn jevnaldrende.

Kapitlet er todelt. Først tar vi for oss inntektsforhold og deretter tar vi opp spørsmål om betalingsvansker og ekstra utgifter som er knyttet til det å ha nedsatt funksjonsevne.

6.1 Inntektsforhold

Det som skiller inntektsregnskapet fra SSB (Ramm, 2006) fra de øvrige undersøkelsene i dette avsnittet, er at ikke bare inntektsforhold som lønnsinntekt og uføretrygd trekkes inn, men en ser også på andre former for overføringer og skattemessige forhold. Det slås fast at andelen sysselsatte er langt lavere blant personer med nedsatt funksjonsevne enn i befolkningen, og at langt flere har deltidsarbeid. Dette har innvirkning på inntektsforholdene. Samtidig mottar en del personer med deltakelsesvansker offentlige ytelser. Det viktigste er stønader fra Folketrygden som uførepensjon, midlertidige stønader og grunn-/hjelpstønad. Noen mottar også bostøtte, sosialhjelp med mer. Dessuten bidrar skattesystemet til en omfordeling av inntekt. Mens personer med deltakelsesvansker i gjennomsnitt har en inntekt på om lag 75 prosent av befolkningens, øker dette til 80 prosent etter skatt. Det skjer altså en omfordeling selv om den ikke er så stor. Overføringer ut over trygdesystemet gjelder heller ikke nødvendigvis så mange. I LKF07-utvalget var det for eksempel bare seks prosent som oppga at de mottok støtte fra det offentlige til dekning av løpende utgifter (Molden mfl., 2009).

Hanssen mfl. (2003) avdekket at personer med nedsatt funksjonsevne systematisk hadde en lavere inntekt enn ikke-funksjonshemmede. Hele 44 prosent hadde en inntekt på under 160 000 kroner årlig, noe som bare gjaldt for 20 prosent blant ikke-funksjonshemmede. Undersøkelser basert på tidligere levekårsundersøkelser viste at disse forskjellene var økende. Ved å studere utbredelsen av lav inntekt (her

under 160 000 kr. i året) i forhold til type funksjonsnedsettelse var det personer med bevegelseshemming som i størst grad hadde lav inntekt - 43 prosent, mens dette gjaldt 39 prosent med orienteringshemming og kun 21 prosent av personer definert som å ha andre funksjonsnedsettelse. Grad av funksjonshemming var av stor betydning og hele 48 prosent med sterkt begrensende funksjonsnedsettelse hadde lav inntekt, mot 21 prosent med noe begrensende og 25 prosent med ikke-begrensende funksjonsnedsettelse. Gruppen med sterkt begrensende funksjonsnedsettelse kom jevnt over dårligst ut i Hanssens mfl. (2003) studie av de økonomiske levekårene.

6.2 Betalingsvansker og ekstra utgifter

De med sterkt begrensende funksjonsnedsettelse hadde også dårligst økonomisk beredskap (evne til å fremskaffe penger raskt), opplevde seg minst tilfredse med husstandens økonomiske situasjon og opplevde oftest betalingsvanskeliger med løpende utgifter (Hanssen mfl., 2003). En ytterligere forskjell er at mens den økonomiske beredskapen blant personer uten funksjonsnedsettelse øker med alderen, forholder den seg langt mer stabil blant personer med funksjonsnedsettelse. I forhold til økonomisk beredskap er det også kjønnsforskjeller hvor kvinner kommer dårligere ut enn menn, men dette gjelder enten en har en funksjonsnedsettelse eller ikke.

På samme måte fant også Molden mfl. (2009) i LKF07-studien at mange med nedsatt funksjonsevne hadde det trangt økonomisk, her sammenlignet med befolkningen for øvrig. 14 prosent svarte at de hadde hatt vansker med å betale løpende utgifter ofte eller av og til, mens tilsvarende tall i den øvrige befolkningen var 7 prosent. Tre av fire med nedsatt funksjonsevne (74 prosent) oppga at de aldri har hatt slike økonomiske vansker i løpet av siste år, mot 85 prosent av befolkningen ellers. På spørsmål om de kunne klare en uforutsett regning på 10 000 kroner svarte to av tre (67 prosent) med nedsatt funksjonsevne at de klarer dette. I den øvrige befolkningen gjaldt dette for fire av fem (81 prosent). Samlet sett viser dette at personer med funksjonshemming er mer utsatt for økonomiske vansker enn andre. Som et apropos kan det også nevnes at Tøssebro og Paulsen (2014) fant at familier med barn med nedsatt funksjonsevne oftere hadde betalingsvansker, mer enn dobbelt så ofte som andre familier med barn på samme alder.

I undersøkelsen fra Unge Funksjonshemmede (2013) opplevde hovedtyngden av respondentene (63 prosent) økonomien som *mye dårligere* enn sine jevnaldrende, kun 2 prosent anså den som *bedre* eller *litt bedre*. Sett i forhold til utvalget i LKF07 hvor 67 prosent ville klare en uforutsett utgift på 10 000 kroner, svarte hele

90 prosent av dette utvalget at det ville bli vanskelig. Hovedfunnet i studien var at unge på uførepensjon lever i en svært presset økonomisk situasjon.

Levekårsundersøkelsen fra SSB i 2008 viste at personer med nedsatt funksjonsevne benytter helsetjenester langt oftere og har større helseutgifter enn den øvrige befolkningen. Det samme kom fram i Hanssen mfl. (2003) sin undersøkelse. I NOU 2001:22 kom det fram at utgiftene til helse- og sosialtjenester var betydelig høyere blant mottakere av grunn- og hjelpestønad enn i befolkningen ellers. Noen av disse utgiftene kompenseres til en viss grad av grunnstønad, men denne dekker ikke alle de faktiske utgiftene. Egenandeler i forbindelse med legebekker og annen kontakt må betales før en når grensen for fritak, og mange bruker medisiner og medisinsk utstyr som ikke dekkes av frikortet. Personer med funksjonsnedsettelse kan også ha merutgifter til vanlige formål som strøm på grunn av ekstra oppvarming, særlig slitasje på klær, forbruksartikler eller dietter. Kjøp av tjenester en ikke selv kan utføre på grunn av funksjonsnedsettelsen og færre valgmuligheter når det gjelder utstyr på grunn av krav til kvalitet eller funksjon er eksempler på andre ekstrautgifter. Personer med funksjonsnedsettelser kan også ha ekstra utgifter til tilsyn og pleie som ikke fullt ut dekkes av hjelpestønad.

I avsnittet om feriereiser (8.3) har vi vist til at svært få reiser på ferie med betalt ledsager. Det vil si at dersom en på grunn av funksjonsnedsettelsen trenger følge på en ferietur, må en selv betale ledsagers utgifter. Dette kan være utgifter til reise og opphold, men også til lønn for ledsager. Dette kan gjelde personer med ulike typer funksjonsnedsettelse. Ferieturer blir da svært kostbare, noe som fører til at mange ikke har mulighet til å reise på ferie.

6.3 Hovedfunn

Offentlige overføringer og skattemessige fordeler bidrar til en viss utjevning av inntektsforholdene mellom personer med funksjonsnedsettelse og befolkningen for øvrig. Til tross for overføringer kommer likevel personer med nedsatt funksjonsevne dårligere ut økonomisk enn resten av befolkningen. Det var de med mest omfattende funksjonsnedsettelser som hadde dårligst økonomi. Også undersøkelsen til Molden mfl. (2009) konkluderte med at personer med nedsatt funksjonsevne har oftere betalingsvansker enn andre. De som kom dårligst ut, i et livsløpsperspektiv, var unge som lever på stønader.

Samtidig som inntektene jevnt over er lavere for personer med nedsatt funksjonsevne sammenliknet med befolkningen, har de høyere utgifter. Dette gjelder både helseutgifter som bare delvis kompenseres ved stønader og

frikortordning, men også ekstra utgifter til forbruksartikler og utstyr som de trenger på grunn av funksjonsnedsettelsen og fullt ut må betale selv. En må imidlertid også kunne konkludere at det mangler mye på å kunne sette opp fullstendige regnskap over de økonomiske konsekvensene av å ha nedsatt funksjonsevne.

Kapittel 7. Familie og sosiale relasjoner

- De fleste med funksjonsnedsettelse har samme hyppighet i kontakt med foreldre som resten av befolkningen. Personer med utviklingshemming hadde mer kontakt med foreldre enn andre med funksjonsnedsettelse.
- Personer med kognitive vansker som de fikk før fylte 18 år og personer med utviklingshemming lever sjeldnere enn andre med funksjonsnedsettelse i parforhold eller har egne barn.
- Mens de fleste med nedsatt funksjonsevne har venner i samme omfang som resten av befolkningen, har personer med kognitive vansker sjeldnere venner. Det gjaldt særlig for personer som fikk kognitive vansker før fylte 18 år og for personer med utviklingshemming.
- Tilsvarende hadde de fleste noen de kunne snakke fortrolig med, mens personer med kognitive vansker ervervet før fylte 18 år og personer med utviklingshemming hadde dette i mindre omfang.
- Blant personer med nedsatt funksjonsevne oppga hver femte person at de av og til kunne føle seg ensomme. Dette gjaldt oftere for de som bodde alene.
- Noe færre enn i befolkningen oppga at de kjente naboene sine godt, men det var få med utviklingshemming som kjente naboer utenfor bofellesskapet godt nok til å besøke dem.
- Personer med utviklingshemming har medboere i bofellesskapet, og flere oppga at de oftere enn før er sammen med medboere.

I mange levekårsundersøkelser stilles det spørsmål om sosiale relasjoner og hvor ofte en har kontakt med de som inngår i nettverket. Personer som er definert som utviklingshemmet, har en veldig annerledes livssituasjon på noen levekårsområder, som for eksempel bolig og arbeid, og deres situasjon har derfor blitt drøftet separat i de kapitlene. Når det gjelder sosiale relasjoner er ikke situasjonen på samme måte kvalitativt forskjellig, og derfor trekkes også undersøkelser av utviklingshemmedes levekår med i den generelle diskusjonen i dette kapitlet (Tøssebro og Lundeby, 2002; Söderström og Tøssebro, 2011).

Kontakt med familie er vesentlig for gode levekår, og kapitlet starter med foreldre, søsken og egne barn. Vi trekker så inn venner før vi går videre og tar opp spørsmål om ensomhet. Sosiale relasjoner ut over familie og venner kan være naboer og for personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap inngår medboere i deres

sosiale relasjoner. Naboforhold og forhold til medboere blir tatt opp i egne avsnitt mot slutten av kapitlet.

7.1 Kontakt med familie

I studier av nettverk defineres gjerne familie som foreldre, søsken og egne barn over 16 år som ikke bor i samme hushold som personen selv. Men strengt tatt er husholdet en essensiell del av nettverket for de fleste. Det er primært Tøssebro og Wendelborg (2009) som tar opp dette. De viser at personer med nedsatt funksjonsevne ikke skiller seg vesentlig fra befolkningen i forhold til å bo alene. En gruppe skiller seg imidlertid klart ut – de som går inn i voksenlivet med en funksjonsnedsettelse: 29 prosent bor alene mot 18 prosent i befolkningen. Forskjellen blir enda større om en ser spesielt på de som ervervet en kognitiv vanske før fylte 18 år. I den gruppen bor 42 prosent alene.

Mesteparten av informasjonen vi har om kontakt med familie, er imidlertid til familie i et annet hushold. I analysen av data fra LKF07 ble kontakt med familie sammenliknet med den kontakten befolkningen for øvrig har med familien (Molden m.fl., 2009). Blant de som hadde foreldre som levde (63 prosent av utvalget), traff noe over halvparten foreldre daglig eller ukentlig. Blant personer med kognitive vansker hadde nesten 70 prosent av deltakerne en eller begge foreldrene i live. Dette ble tilskrevet at gruppen med kognitive vansker var noe yngre enn andre grupper av personer med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Forskjellene mellom de med kognitive vansker og de øvrige i utvalget når det gjaldt kontakt med foreldre, var små. Mens 51 prosent i hele LKF07-utvalget hadde daglig eller ukentlig kontakt med foreldre ved å treffes, gjaldt det for 53 prosent av de med kognitive vansker. Blant de som hadde kognitive vansker ved 18 års alder var andelen 57 prosent.

Bengtssons (2008) resultater fra Danmark avviker noe fra det norske bildet. Han fant at nedsatt hørsel, intellektuelle utfordringer og psykiske vansker skapte barrierer mot sosial kontakt. Dette gjaldt både for kontakt med foreldre, egne barn, andre slektninger og venner. Samlet fant han at personer med nedsatt funksjonsevne så sine nærmeste litt sjeldnere enn befolkningen for øvrig. En forklaring som ble brukt i undersøkelsen, var at alle dimensjoner ved nedsatt funksjonsevne bidro til å skape barrierer mot kontakt med personer i nære relasjoner. Imidlertid var de færreste av disse bidragene statistisk signifikante. Det var særlig hørselshemming, psykiske lidelser og tidlig ervervede intellektuelle funksjonsnedsettelser som bidro til å skape barrierer mot kontakt med foreldre og egne barn.

Hyppigheten av utviklingshemmedes kontakt med familie har vært målt i flere undersøkelser. I 2001 traff 74 prosent av de som hadde foreldre i live, en eller begge av foreldrene daglig eller ukentlig. Dette økte til 84 prosent i 2010, og økningen var signifikant (Söderström og Tøssebro, 2011). Her så alder ikke ut til å ha betydning. Imidlertid hadde den gjennomsnittlige geografiske avstanden til foreldrene blitt redusert fra 43 km i 2001 til 22 km i 2010. En lineær regresjonsanalyse viste at en reduksjon i den geografiske avstanden med 1 km tilsier at 0,1 prosent flere av utvalget har månedlig kontakt med familie. Det vil si at om alt annet var likt, ville en forvente at på grunn av den reduserte avstanden ville 2,1 prosent i 2010-utvalget flere ha kontakt med foreldre enn det var i utvalget fra 2001. Kontakten økte mer enn dette. Sammenliknet med utvalget fra 2001 hvor kontakten med foreldre var omtrent den samme som for befolkningen for øvrig, var økningen betydelig. Dette innebar at personer med utviklingshemming som hadde foreldre i live, hadde hyppigere kontakt med disse enn det som gjaldt både for befolkningen for øvrig og for andre grupper med nedsatt funksjonsevne. I denne kontakten ligger også en omsorgsdimensjon fordi foreldre til personer med utviklingshemming følger sine barn tett langt inn i voksenalder (se for eksempel Thorsen og Myrvang, 2008).

De fleste i LKF07-utvalget hadde søsken (92 prosent). Disse traff ikke søsken like ofte som de traff foreldre. Om lag en tredjedel traff søsken daglig eller ukentlig mens litt under halvparten av de med søsken oppga at de traff dem noen ganger i året eller sjeldnere enn hvert år. For personer i LKF07-utvalget som hadde kognitive vansker, var det tilnærmet ingen forskjell på hvor ofte de traff søsken sammenliknet med de øvrige i utvalget. Undersøkelsen av utviklingshemmedes levekår (Söderström og Tøssebro, 2011) viste at kontakt med søsken hadde blitt hyppigere fra undersøkelsen i 2001 til den i 2010, men den var fremdeles lavere sammenliknet med søskenkontakt i den øvrige befolkningen.

Hanssen mfl. (2003) skilte ikke mellom foreldre og søsken da de spurte om kontakt med familien. Deres studie viste at personer uten nedsatt funksjonsevne i større grad traff foreldre og søsken ukentlig eller månedlig sammenliknet med personer med funksjonsnedsettelse (hhv 18 prosent og 13 prosent). Dette gjaldt både for aldersgruppa 40-66 år og for de eldste (over 67 år). I den eldste aldersgruppa var kontakten minst, noe som reflekterte at svært mange i den eldste aldersgruppa ikke hadde foreldre i live. Bare i den yngste aldersgruppa (15-39 år) var kontakten med foreldre og søsken hyppigere enn for befolkningen som helhet. I undersøkelsen ble det konkludert med at tallene tydet på at det sosiale nettverket til personer med nedsatt funksjonsevne ikke var basert på familie. Vi noterer likevel at det er mindre forskjeller her enn for andre sosiale relasjoner.

Halvparten av de som deltok i LKF07 (50 prosent) oppga at de hadde barn over 16 år som hadde flyttet hjemmefra (Molden mfl., 2009). Blant de som var foreldre, traff to av tre (65 prosent) barna daglig eller ukentlig. Fjorten prosent oppga at de traff barna noen ganger i året eller sjeldnere enn hvert år. I befolkningen totalt var det 16 prosent som oppga at de traff barna sine like sjelden. I utvalget fra LKF07 som hadde kognitive vansker, hadde en tredjedel (33 prosent) ikke barn (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Blant de som hadde barn, var det 41 prosent som hadde barn over 16 år som hadde flyttet hjemmefra. Sammenliknet med de øvrige deltakerne i LKF07-undersøkelsen traff foreldre med kognitive vansker sine barn like ofte; 64-65 prosent traff barna sine daglig eller ukentlig. Blant foreldre med kognitive vansker var det tolv prosent som oppga at de traff barna noen ganger i året eller sjeldnere enn hvert år. Her er det imidlertid små tall (N=129).

Enkelte personer med nedsatt funksjonsevne opplevde praktiske vansker når det gjaldt kontakt med familie på stedet der de bodde. 12 prosent av personer med kognitive vansker og fem prosent av de øvrige deltakerne i LKF07-utvalget opplevde slike vansker eller barrierer (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Den hyppigste grunnen var manglende transport og dernest kom vansker med å komme inn i den boligen en ønsket å besøke og vansker med å komme seg rundt i boligen.

7.2 Venner

Nesten ni av ti (87 prosent) i LKF07 svarte at de hadde gode venner der de bor (Molden mfl., 2009). Av de som ikke hadde venner der de bor, oppga 78 prosent at de hadde venner andre steder. Dette innebar at det var bare tre prosent som oppga at de ikke hadde en god venn. Levekårsundersøkelsen fra 2005 viste et tilsvarende bilde. Der var det to prosent av den voksne befolkningen som oppga at de ikke hadde en god venn (Normann, 2008). Hanssen mfl. (2003) fant på samme måte at det ikke var signifikante forskjeller mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse når det gjaldt å ha venner i området de bodde. I deres undersøkelse kom det fram at de yngste aldersgruppene oftere hadde venner enn de to eldste aldersgruppene. De fant også at kvinner oftere enn menn oppga å ha gode venner i nærområdet. Ved å sammenlikne ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne viste Hanssen mfl. (2003) til at de med orienteringshemming sjeldnere hadde gode venner i området de bodde. Det ble ikke funnet forskjeller i det å ha venner når en sammenliknet personer med ulik grad av nedsatt funksjonsevne.

Blant personer med kognitive vansker i LKF07-studien var det en lavere andel enn i utvalget totalt som oppga å ha venner der de bodde eller andre steder (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Dette gjaldt særlig for de som hadde fått kognitive vansker

før 18 års alder. Mens 9 prosent av de med kognitive vansker oppga at de ikke hadde venner, var tilsvarende antall blant de som hadde fått kognitive vansker før 18 år 15 prosent. Blant personer med utviklingshemming var forskjellen enda mer dramatisk. Her oppga 40 prosent at de ikke hadde venner utenfor egen bolig eller det bofellesskapet de bodde i (Söderström og Tøssebro, 2011).

Hvor hyppig en var sammen med venner varierte. Om lag en av tre i LKF07-utvalget (31 prosent) oppga at de var sammen med venner enten daglig eller ukentlig. En av tre (32 prosent) oppga at de traff venner månedlig og litt over en tredjedel (37 prosent) traff venner noen ganger i året eller sjeldnere enn hvert år. I levekårsundersøkelsen (Normann, 2008) oppga 20 prosent at de var sammen med gode venner nesten daglig, litt over halvparten (54 prosent) traff venner ukentlig, en av fem (21 prosent) var sammen med venner noen ganger i året, mens fem prosent var sammen med gode venner noen ganger i året eller sjeldnere. Molden mfl. (2009) viste til at spørsmålene ble stilt på litt ulike måter i henholdsvis LKF07 og LKU, men sammenliknet med hele befolkningen var det tydelig at personer med nedsatt funksjonsevne sjeldnere var sammen med venner. At personer med funksjonsnedsettelse hadde mindre kontakt med venner enn andre, kom også fram i studien fra Nordland (Hanssen mfl., 2003).

Undersøkelsene av utviklingshemmedes levekår (Söderström og Tøssebro, 2011) skilte seg fra de øvrige studiene ved at det ikke var personen selv som svarte, men nærpå personer, det vil si ansatte som kjente personen med utviklingshemming godt. Det kan være vanskelig å avgjøre om disse svarte det samme på spørsmålene om vennskap som det personen selv ville ha gjort. Nærpå personene oppga at 42 prosent i utvalget ikke hadde nære venner. Blant de som hadde venner, var det 49 prosent som traff venner utenfor boligen minst en gang i måneden. Samlet vurderte nærpå personene utviklingshemmedes sosiale nettverk som noe bedre i 2010 enn i 2001. Dette ble vurdert å henge sammen med økt hyppighet i familiekontakt og bedre naborelasjoner. Når det gjaldt forholdet til andre som for eksempel venner utenfor stedet en bodde, hadde kontakten heller blitt noe redusert. Sammenliknet med nettverket til folk flest framsto utviklingshemmedes sosiale nettverk som fattig. Det ble sagt i undersøkelsen at dette delvis hang sammen med at mange med utviklingshemming mangler en del forutsetninger for å kunne inngå i gjensidig valgte sosiale relasjoner.

Et annet spørsmål som har sammenheng med det å ha venner, er om en har noen en kan snakke fortrolig med. I LKF07-utvalget (Molden mfl., 2009) svarte 85 prosent at de hadde en slik person utenfor familien. Kvinner oppga å ha fortrolige venner i større grad enn menn (89 prosent av kvinnene og 81 prosent av mennene). Blant de som ikke hadde en fortrolig venn, oppga de fleste (81 prosent) at de hadde

fortrolige familiemedlemmer. Å ha familiemedlemmer en kan snakke fortrolig med var likt fordelt mellom kvinner og menn. Blant alle med funksjonshemming i LKF07-utvalget svarte nær tre prosent at de ikke hadde noen fortrolig samtalepartner (Molden mfl., 2009). I undersøkelsen til Hanssen mfl. (2003) kom det fram at personer med nedsatt funksjonsevne i mindre grad enn andre hadde noen å snakke fortrolig med. På dette området hadde det skjedd en negativ utvikling fra deres forrige studie i 1994. Den negative utviklingen gjaldt i størst grad for de to eldste aldersgruppene, for menn og for de med en sterkt begrensende funksjonsnedsettelse. Orienteringshemmede hadde noen de kunne snakke fortrolig med i større grad enn bevegelseshemmede og personer med andre funksjonsnedsettelser, men forskjellen var ikke statistisk signifikant.

Blant personer med kognitive vansker svarte 23 prosent at de ikke hadde noen utenom familien som de kunne snakke fortrolig med (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Også i denne gruppen kunne de fleste snakke fortrolig med noen i familien. Imidlertid var det om lag fem prosent som ikke hadde noen fortrolige verken i eller utenfor familien. Dette var dobbelt så mange som for andre i LKF07-utvalget (Tøssebro og Wendelborg, 2009). For mange av de som manglet fortrolige venner, kunne det se ut som om kontakt med familien kompenserte en del for dette. Det gikk likevel fram at gruppen av personer med kognitive vansker i mindre grad enn andre hadde god kontakt med venner.

7.3 Ensomhet

Manglende eller sjelden kontakt med familie og venner kan føre til en opplevelse av ensomhet. Blant personer med nedsatt funksjonsevne oppga nær en av ti (9 prosent) at de ofte opplevde en følelse av å være ensom. I tillegg kommer at hver femte person (20 prosent) svarte at de av og til opplevde ensomhet (Molden mfl., 2009) – til sammen 29 prosent. Kvinner opplevde ensomhet oftere enn menn (31 prosent av kvinnene og 25 prosent av mennene). Ensomhet var noe mer utbredt blant de som hadde betydelig grad av funksjonsnedsettelse. Blant disse var det 34 prosent som ofte eller av og til oppga at de følte seg ensomme. De som bodde alene, opplevde ensomhet oftere enn de som bodde sammen med andre. Mens fire av ti (44 prosent) av de som bodde alene opplevde ensomhet ofte eller av og til, gjaldt det samme for en av fem (20 prosent) av de som bodde sammen med noen. I befolkningen for øvrig var 41 prosent av de som bodde alene plaget av ensomhet, mens tilsvarende tall for de som bodde sammen med noen var 22 prosent (Molden mfl., 2009). Studien viste at særlig to grupper av personer med nedsatt funksjonsevne opplevde ensomhet; personer med kognitive vansker og personer med psykiske lidelser. I disse gruppene oppga halvparten at de ofte eller av og til følte seg ensomme. Det at de oftere enn andre bodde alene, kan i følge Molden

mfl. (2009) forklare noe av den økte opplevelsen av ensomhet blant personer med psykiske vansker, men dette kunne ikke forklare hva som gjorde at det var mer ensomhet blant personer med kognitive vansker.

Informasjon om eventuell ensomhet blant utviklingshemmede ble gitt av nærpåersoner. Det kan vre vanskelig for disse å avgjre om personen selv flte seg ensom, og det er derfor vanskelig å vurdere om svarene er sammenlignbare. Imidlertid kom det fram at personalets vurdering av om personen var ensom hadde holdt seg ganske stabil over tid, noe som kan tyde p at vurderingene er noenlunde de samme fra år til år. I 2001 ble det oppgitt at 42 prosent av personer med utviklingshemming ofte eller av og til flte seg ensomme (Tssebro og Lundeb, 2002). Dette er klart hyere enn andre med nedsatt funksjonsevne, men tallene kan bare sammenlignes med store forbehold.

Hanssen mfl. (2003) viste at personer med nedsatt funksjonsevne opplevde at de var ensomme i strre grad enn personer uten funksjonsnedsettelse. Dette s ut til å vre mest utbredt blant de eldste, men ensomhet var ogs ganske utbredt blant de yngre. De som i sterkest grad opplevde ensomhet, var kvinner, personer med orienteringshemming og personer med sterkt begrensende funksjonsnedsettelser. Tilsvarende funn kom fram i den danske underskelsen (Bengtsson, 2008). Her ble begrepet «unsket alene» brukt i stedet for ensomhet. Det ble sltt fast at personer med nedsatt funksjonsevne oftere enn andre var unsket alene. Dette gjaldt srlig enslige menn og personer med mer omfattende grad av nedsatt funksjonsevne.

7.4 Naboforhold

Enkelte studier trekker inn sprsml om hva slags forhold en har til sine naboer. I LKF07 ble deltakerne spurt om hvor mange familier eller husstander i nabolaget de kjente s godt at de beskte hverandre av og til (Molden mfl., 2009). Litt mer enn hver fjerde person med nedsatt funksjonsevne (28 prosent) svarte at de ikke hadde noen de beskte i nabolaget. En tredjedel (31 prosent) hadde en eller to familier i nabolaget som de beskte av og til, og de resterende (40 prosent) hadde flere som de beskte noen ganger. Naboer kunne ogs vre til hjelp om en trengte det. To av tre personer med nedsatt funksjonsevne svarte at det var lett eller svrt lett å f praktisk hjelp fra naboer. Dette var noe lavere enn i befolkningen for vrig hvor tre av fire svarte at det var lett eller svrt lett å f praktisk hjelp av naboer (Normann, 2008).

Personer med utviklingshemming bor ofte nr andre som ogs har en utviklingshemming. Sprsml om naboforhold ble ogs stilt i rekka av underskelsen av utviklingshemmedes levekr (oppsummert i Sderstrm og

Tøssebro, 2011). Siden personer med utviklingshemming ofte bor nær andre som har samme diagnose, har det blitt skilt mellom naboer med og uten utviklingshemming (se under om medboere). Det kom fram at det gjennom årene hadde skjedd både en positiv og en mer negativ utvikling når det gjaldt forhold til naboer uten utviklingshemming. I 2010 var det flere naboer som hilste, og det var flere som stanset for å slå av en prat. Tendensen var imidlertid negativ når det gjaldt å kjenne en nabo godt nok til å besøke vedkommende og til å kunne be om hjelp eller låne noe hos naboer. Samlet viste utviklingen en negativ trend når det gjaldt kontakt med naboer uten utviklingshemming.

7.5 Medboere

Spørsmål om forhold til medboere er det bare relevant å stille til utviklingshemmede og til eventuelle andre som bor i bofellesskap. Om lag 80 prosent av alle med utviklingshemming bor i bofellesskap, og dette innebærer at de har naboer som de lever tettere inn på enn det som er vanlig i andre naboskap. Personer med utviklingshemming har som oftest ikke valgt selv hvor de vil bo, og de har heller ikke valgt hvem de ønsker å bo sammen med. På grunnlag av andres valg har de blitt plassert fysisk nær andre mennesker som de deler boligareal og personale med; det en kan kalle medboere (Söderström og Tøssebro, 2011). I studiene av utviklingshemmedes levekår har det vært undersøkt om medboere utgjør sentrale og positive elementer i utviklingshemmedes nettverk eller om det kan være plagsomt eller konfliktfyllt å bo så tett innpå personer en selv ikke har valgt å bo sammen med.

Etter utflytting fra institusjonene har forholdet til medboere vært ganske stabilt. I 2010 så omtrent halvparten av utvalget på minst en medboer som en god venn, og rundt 40 prosent mente at de passet sammen med medboere. Få oppga imidlertid at de hadde valgt minst en av de som de bodde sammen med. Litt under en tredjedel (31 prosent) opplevde at forholdet til medboere helt eller delvis var konfliktfyllt. Bare på ett område hadde det skjedd en endring. Etter 1994 brukte beboere mer tid sammen med medboere enn tidligere, noe som ble dokumentert i undersøkelsen fra 2001 (Tøssebro og Lundebj, 2002). En tolkning av dette var at enten hadde det skjedd en endring i praksis slik at personer i samme bofellesskap oftere var sammen, for eksempel i fritidsaktiviteter, eller det kunne ha skjedd en endring i måten ansatte forsto hva som ble ment med «mye» og «en del». Etter 2001 har forholdet til medboere vært stabilt. Imidlertid peker en indikator i mer positiv retning. Andelen som svarte at en ikke passet sammen med medboere var lavere i 2010 enn i tidligere år (Söderström og Tøssebro, 2011).

7.6 Hovedfunn

Det kan se ut til at de fleste med nedsatt funksjonsevne hadde samme hyppighet i kontakt med foreldre som den øvrige befolkningen. Bare personer med utviklingshemming hadde gjennomgående mer kontakt med foreldre (Söderström og Tøssebro, 2011). Det samlede bildet viste at det var små forskjeller i familiekontakt både i ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne og sammenliknet med den øvrige befolkningen. Personer med kognitive vansker og særlig de som fikk kognitive vansker før 18 års alder skilte seg imidlertid fra andre ved at de sjeldnere levde i parforhold eller hadde egne barn (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Det samme gjaldt for personer med utviklingshemming (Söderström og Tøssebro, 2011).

Undersøkelsen til Hanssen mfl. (2003) kom til at personer med nedsatt funksjonsevne hadde lavere hyppighet i samvær med familie sammenliknet med befolkningen for øvrig. Dette kan imidlertid handle om at de ikke skilte mellom foreldre og søsken, og at den relativt lavere kontakten med søsken trakk ned hyppigheten i kontakt med den samlede familien.

Når det gjaldt venner, fant både Hanssen mfl. (2003) og Molden mfl. (2009) at personer med funksjonsnedsettelse hadde venner i om lag samme omfang som befolkningen for øvrig mens Tøssebro og Wendelborg (2009) fant at personer med kognitive vansker hadde venner i mindre grad enn andre. Dette gjaldt særlig for de som hadde fått kognitive vansker før fylte 18 år. Personer med utviklingshemming hadde venner utenfor stedet de bodde i langt mindre grad enn andre (Söderström og Tøssebro, 2011). Det samme mønsteret kom fram når en ble spurt om en hadde noen en kunne snakke fortrolig med. Her var nivået for personer med nedsatt funksjonsevne på linje med befolkningen mens personer med kognitive vansker i mindre grad enn andre hadde noen de kunne snakke fortrolig med. De som hadde størst omfang av funksjonsvansker hadde i minst utstrekning noen de kunne snakke fortrolig med.

Blant personer med nedsatt funksjonsevne oppga hver femte person at de av og til eller ofte kunne føle seg ensomme (Molden mfl., 2009). Kvinner og de som hadde mest omfattende funksjonsnedsettelse var de som oftest følte seg ensomme. De som bodde alene, opplevde også oftere ensomhet.

Det var noe færre blant personer med nedsatt funksjonsevne enn blant befolkningen for øvrig som oppga at de kjente naboene så godt at de kunne besøke dem eller be om praktisk hjelp. Blant personer med utviklingshemming var det få som kjente en nabo utenfor bofellesskapet godt nok til å gå på besøk. Det var

imidlertid flere naboer i 2010 enn tidligere som hilste eller slo av en prat (Söderström og Tøssebro, 2011). Utviklingshemmedes forhold til medboere i bofellesskapet har vært stabilt, men flere oppga at de var oftere sammen med medboere enn tidligere.

En kan notere at vi vet en del om fellestrekk og variasjon i forhold til type nedsatt funksjonsevne for to grupper: utviklingshemmete og personer med kognitive vansker. Det er fordi det er gjort spesialanalyser av disse gruppene på måter som er helt eller delvis sammenlignbare med alle med nedsatt funksjonsevne. For andre grupper er det mer tilfeldig om fellestrekk og variasjon er rapportert, men data gir grunnlag for analyser for flere grupper.

Kapittel 8. Deltakelse i nærmiljø og fritidsaktiviteter

- Hovedtrekkene når det gjelder deltakelse i samfunnsliv er at personer med funksjonsnedsettelse deltar i noe mindre grad enn det som er vanlig i befolkningen.
- De som oftest møter problemer med å benytte tjenester til allmennheten er de som har funksjonsnedsettelse som i stor grad virker inn på hverdagen. Personer med kognitive vansker og personer med betydelige sansevansker og bevegelsesvansker hadde også store vansker med å benytte allmenne tjenester.
- Engstelse er mer utbredt blant personer med funksjonsnedsettelse enn blant befolkningen for øvrig. Dette gir seg blant annet utslag i frykt for å gå ut.
- Personer med funksjonsnedsettelse og særlig kvinner opplever i større utstrekning enn andre å bli utsatt for ulike former for vold både i nære relasjoner og i andre sammenhenger.
- Personer med funksjonsnedsettelse reiser på ferie i omtrent samme omfang som andre med unntak av personer med kognitive vansker som drar sjeldnere på ferie.
- Personer med utviklingshemming reiser ofte på samme ferie fra år til år og er da sammen med ansatte. Svært få reiser på ferie med betalt ledsager, noe som innebærer at de må betale ledsager selv eller ikke kan reise på ferie.
- Deltakelse i organisasjoner er omtrent like utbredt blant personer med funksjonsnedsettelse som blant befolkningen ellers. Deltakelse i organisasjoner var lavere blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse. Andelen i fagforeninger var lavere, noe som har sammenheng med lavere yrkesdeltakelse.
- Manglende tilgjengelighet og tilrettelegging utgjorde barrierer mot deltakelse i organisasjoner og fritidsaktiviteter.

Flere levekårsstudier tar opp områdene deltakelse og aktiviteter i fritiden. Blant de studiene som presenteres her, er det Molden m.fl. (2009) sin analyse av data fra LKF07 som har med størst antall områder som kan sorteres under området nærmiljø og fritidsaktiviteter. Følgende områder inngår: bruk av tjenester til allmennheten, trygghet, feriereiser, organisasjons- og foreningsliv, og deltakelse i fritidsaktiviteter. Disse temaene danner utgangspunkt for dette kapitlet. I tillegg til de undersøkelsene som er beskrevet i kapittel 2 benytter vi også en undersøkelse

som drøfter sosial deltakelse og engstelse hos hørselshemmede (Helvik mfl., 2006).

8.1 Bruk av tjenester til allmennheten

I hverdagslivet er vi avhengige av å kunne benytte tjenester og ytelser som er rettet mot hele befolkningen for at vi skal kunne være velfungerende og selvstendige mennesker. En rekke av de tjenestene vi benytter til daglige gjøremål, oppleves som livsviktige, nødvendige og selvsagte. Alminnelige tjenester som bank- og posttjenester, minibank, offentlige kontorer, legekantor, apotek, dagligvarebutikker eller kjøpesenter er noe vi alle i mer eller mindre grad er avhengige av å benytte. Tilgang til og bruk av slike tjenester er en vesentlig del av det vi oppfatter som gode levekår.

Hvorvidt personer med nedsatt funksjonsevne hadde vansker med å benytte tjenester rettet mot befolkningen generelt, ble tatt opp i levekårsundersøkelsen om personer med nedsatt funksjonsevne (Molden mfl., 2009). Bruk av allmenne tjenester ble også drøftet i analysen av data fra LKF07 som omhandlet personer med kognitiv funksjonsnedsettelse (Tøssebro og Wendelborg, 2009), men gjenfinnes ikke i de andre studiene som har vært gjennomgått. Undersøkelsen til Molden mfl. (2009) viste at omtrent en av ti (13 prosent) oppga at de hadde vansker med å benytte allmenne tjenester. Flest oppga å ha vansker med å benytte kjøpesentre, dagligvarebutikker eller offentlige kontorer. I løpet av det siste året hadde mellom 7 og 8 prosent hatt vansker med å bruke disse tjenestetilbudene.

Det var variasjon i hvem som oftest hadde vansker med å benytte de ulike tjenestene. Blant personer med funksjonsnedsettelse som i stor grad hadde innvirkning på hverdagen, var det 23 prosent som opplevde å ha vansker med å benytte tjenester til allmennheten, særlig kjøpesenter, dagligvarebutikker og offentlige kontorer (Molden mfl., 2009). To til tre ganger så mange blant personer med kognitive funksjonsnedsettelse som i hele LKF07-utvalget for øvrig hadde opplevd vansker med å benytte allmenne tjenester siste året, og dette gjaldt for alle typer tjenester (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Blant personer med betydelige kognitive vansker var det 42 prosent som hadde opplevd vansker med å benytte allmenne tjenestetilbud. Andre som hadde store vansker på dette området, var personer med betydelige sansevansker og bevegelsesvansker (Molden mfl., 2009).

I studien om personer med kognitive vansker viste Tøssebro og Wendelborg (2009) til at stadig mer informasjon blir tilgjengelig på internett, og at internettet også gir muligheter for nye måter å kommunisere på. I LKF07-studien var det ikke spørsmål om bruk av internett, men bare om en hadde tilgang til internett. Blant

personer med kognitive vansker var det rundt 67 prosent som hadde tilgang til internett, og blant de som fikk kognitive vansker før fylte 18 år, var det 54 prosent som hadde internettilgang. Dette var betydelig lavere enn for øvrige personer med funksjonsnedsettelse. Blant disse hadde fire av fem (82 prosent) tilgang til internett, og dette var på nivå med befolkningen for øvrig.

8.2 Trygghet

I levekårsundersøkelser brukes begrepet sosial trygghet både om forhold som utrygghet i forbindelse med inntektstap eller om det å kjenne seg trygg i hverdagen. Dette avsnittet dreier seg om den siste formen for trygghet. Molden mfl. (2009) bruker begrepet engstelse. I undersøkelsen av levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne ble det spurt om en var engstelig for å bevege seg utendørs. 16 prosent av utvalget oppga at de var engstelige for å gå ut, og 12 prosent var engstelige ofte eller av og til. De som oftest var engstelige for å gå ut, var personer med psykiske lidelser hvor nesten halvparten (42 prosent) vegret seg mot å gå ut. I en studie av personer med hørselshemming viste Helvik mfl. (2006) til at tidligere studier rapporterte om større grad engstelse hos hørselshemmede sammenliknet med andre. Funnet bekreftes, men samtidig mener de at en ikke kan se på hørselshemmingen isolert, men snarere i et komplekst samspill mellom faktorer i omgivelsene og personlige ressurser.

Blant personer med kognitive vansker var det hele 37 prosent som oppga at de var engstelige for å gå ut (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Det var flere grunner til dette. Den grunnen som ble nevnt hyppigst, var frykt for å oppleve ubehagelige situasjoner eller trakassering. Det ble vist til at hele 16 prosent av personer med nedsatt funksjonsevne oppga at de hadde opplevd slike situasjoner i løpet av de siste 12 måneder. Nesten en av tre med psykiske vansker hadde opplevd ubehagelige situasjoner utendørs i løpet av siste året. Andre grunner til engstelse som hyppig ble nevnt, var at det kunne forverre helsetilstanden (35 prosent), at en kunne bli utsatt for uhell eller at hjelpemidler sviktet (27 prosent), mens 6 prosent var engstelige for å gå seg bort eller ikke vite hvor en var.

De som svarte at de ikke gikk ut fordi de var engstelige, ble også spurt om hvor ofte dette skjedde. Drøyt halvparten at dette skjedde «av og til», mens om lag en fjerdedel svarte «ofte» eller «sjelden» (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Personer med kognitive vansker som de fikk før fylte 18 år, skiller seg noe ut, ikke fordi det var flere som sa at de var engstelige for å gå ut, men at det skjedde oftere. Nær 50 prosent av de med tidlig ervervede kognitive vansker som sa at de var engstelige for å gå ut, svarte det skjedde ofte. I undersøkelsen av utviklingshemmedes levekår (Söderström og Tøssebro, 2011) ble det ikke stilt spørsmål om engstelse for å gå

ut, men i en kvalitativ studie hvor personer med utviklingshemming ble spurt om sine levekår (Ellingsen og Kittelsaa, 2010), kom det fram at flere lot være å gå ut, særlig på kveldstid, fordi de følte seg utrygge.

I generelle levekårsundersøkelser stilles det ikke spørsmål om engstelse på samme måte som det ble gjort i LKF07. Det er derfor ikke mulig å sammenlikne med tall fra resten av befolkningen, og LKF07-undersøkelsen kunne ikke si om engstelse gjelder spesielt for personer med funksjonsnedsettelse. Det som er vanlig å spørre om i levekårsundersøkelser er imidlertid om en frykter vold og trusler om vold. I en oversikt over levekårsundersøkelser fra 1983 til 2001 viste Stene (2003) at noe over 5 prosent av befolkningen hadde vært utsatt for vold og trusler og at dette hadde vært stabilt gjennom 20 år. Tall fra 2012 indikerer fortsatt stabilitet (Stene, 2013).

Spørsmål om å være utsatt for ulike former for vold ble også tatt opp i den danske undersøkelsen av levevilkår hos personer med nedsatt funksjonsevne (Damgaard mfl., 2013). Undersøkelsen brukte et mye videre voldsbegrep enn den norske levekårsundersøkelsen. Det ble skilt mellom ulike former for vold; fysisk vold, psykisk vold, økonomisk vold, seksuell vold. Undersøkelsen skilte også mellom ulike relasjoner hvor vold ble utøvd; i nære relasjoner, blant venner eller kollegaer eller utøvd av ukjente. Undersøkelsen avdekket at de som var mest utsatt for alle former for vold var personer med større psykiske funksjonsnedsettelse. Dette gjaldt for 39 prosent av denne gruppen mot 36 prosent av de med mindre psykiske vansker og 17 prosent i befolkningen for øvrig. Når det gjaldt psykisk vold, herunder trusler og trakassering, ble dette opplevd av 35 prosent av personer med større psykiske funksjonsnedsettelse og 30 prosent av personer med mindre psykiske funksjonsnedsettelse. Tallene for personer med fysiske funksjonsnedsettelse var drøye 20 prosent og varierte ikke med grad. Rapporten konkluderte med at kjønn, utdanning og yrkesstatus ikke hadde betydning for om en var utsatt for vold, men både fysisk og psykisk funksjonsnedsettelse økte sannsynligheten for å bli utsatt for vold. Det viste seg også at utsattheten var større blant personer som hadde barn med nedsatt funksjonsevne.

I undersøkelsen ble nære relasjoner definert som tidligere partner, nåværende partner eller noen i familien. Andre nære relasjoner som for eksempel venner eller medboere var ikke medregnet. Når det gjaldt vold i nære relasjoner, fant undersøkelsen at 16 prosent av personer med større funksjonsnedsettelse og 14 prosent med mindre funksjonsnedsettelse i løpet av siste år hadde vært utsatt for vold i en nær relasjon. Dette gjaldt alle former for vold; fysisk, psykisk, økonomisk og seksuell. Andelen for personer uten funksjonsnedsettelse var 5 prosent. Undersøkelsen stilte dessuten spørsmål om mulige sammenhenger mellom

kjønn og vold. Det ble vist til at det har vært en økende oppmerksomhet omkring kvinners opplevelse av vold, men at det ikke har vært fokus på kvinner med funksjonsnedsettelse i den forbindelse. Det ble antydning at det sannsynligvis er store mørketall. Det ble også vist til at undersøkelser om bruk av krisesentre har vist at svært få kvinner med nedsatt funksjonsevne oppsøker disse. Oppsummert viste studien at kvinner var mer utsatt for vold enn menn og at personer med nedsatt funksjonsevne var mer utsatt for vold. Imidlertid kunne de ikke sannsynliggjøre hvorvidt det var en ekstra effekt når disse to forholdene falt sammen. Data fra undersøkelsen viste imidlertid at hver tiende kvinne med større fysisk funksjonsnedsettelse hadde vært utsatt for vold i nære relasjoner i løpet av siste år. Tilsvarende tall for menn var 6 prosent. Kjønnforskjellene var dermed svært tydelige.

Det finnes noen få norske og nordiske studier av vold og overgrep mot personer med nedsatt funksjonsevne, både voksne og barn. Disse er oppsummert i en rapport fra Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (Olsvik, 2010). De få undersøkelsene som finnes, viser at både barn og kvinner med funksjonsnedsettelse er utsatt for vold i større utstrekning enn personer uten funksjonsnedsettelse. En svensk studie (HANDU, 2007 i Olsvik, 2010) viste for eksempel at blant 1063 kvinner med fysisk funksjonsnedsettelse som deltok i studien, hadde 33 prosent vært opplevd trusler, vold eller seksuell trakassering etter fylte 15 år. Flere av undersøkelsene Olsvik (2010) refererer til støtter opp under funn fra denne svenske undersøkelsen. Det gjelder blant annet en retrospektiv undersøkelse av blinde og svaksynte voksne (Kvam, 2003) og en studie fra NKVTS om voldsutsatt ungdom basert på helseundersøkelser i seks fylker. Denne studien viste at ungdom med nedsatt hørsel eller nedsatt bevegelsesevne var mer utsatt for vold og overgrep enn andre unge.

8.3 Feriereiser

Molden mfl. (2009) legger til grunn at ferie som oftest blir definert som en tur hvor en reiser bort og overnatter minst fire netter. De viste til at i følge Ferieundersøkelsen (Lystad, 1999) var det litt mer enn tre av fire (79 prosent) i befolkningen som hadde vært på en eller flere ferieturer i løpet av det siste året. LKF07-studien viste omtrent det samme; tre av fire (75 prosent) oppga å ha vært på en eller flere ferieturer i løpet av siste året. Av disse hadde 37 prosent vært på en ferietur, 30 prosent hadde vært på to ferieturer og 33 prosent hadde vært på tre eller flere ferieturer siste året. Få, i underkant av en prosent, hadde reist med betalt ledsager, og av disse hadde bare en av fire fått ledsageren betalt av kommunen. En betydelig barriere når det gjelder ferie, er at de som må reise med ledsager også må dekke ledsagerens utgifter og i noen tilfeller også arbeidstid (NOU 2001:22). Dette

kan gjelde både for personer med kognitive vansker og personer som kan ha vansker med å orientere seg på nye steder, for eksempel personer med synshemming.

Hvis en ser på personer med kognitive vansker i LKF07-utvalget, ser en at andelen som hadde vært på ferie i løpet av året var nede i 65 prosent. For personer som hadde ervervet kognitive vansker før fylte 18 år, var andelen 61 prosent. I denne gruppa var det også en større andel som bare hadde vært på én ferietur sett i forhold til øvrige personer med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

I undersøkelsen av utviklingshemmedes levekår i 2001 ble det vist til at det både i denne og de to foregående undersøkelsene hadde vært stilt to spørsmål om ferie (Tøssebro og Lundebj, 2002). Det første var om hva personen vanligvis gjorde i ferien og det andre var om en hadde foretatt en reise på minst en uke. I 2001 ble det også spurt om hvor mange dager en hadde vært bortreist. Det var lite endring over tid fordi det en gjorde i ferien var omtrent det samme fra år til år. Mellom 80 og 90 prosent oppga at de hadde vært på reise med ansatte. 50 prosent hadde vært sammen med familien, enten hjemme hos familien eller på reise. Mange oppholdt seg i eget hjem og dro på kortere turer. Både i 1994 og i 2001 var det mellom 55 og 60 prosent som oppga at de hadde foretatt en feriereise på minst en uke. Gjennomsnittlig var en bortreist 17 dager i 2010. Tilsvarende tall for andre som reiser er 20,7 dager (SSB, 2007).

8.4 Organisasjons- og foreningsliv

Levekårsundersøkelsen fra 2007 viste at om lag 80 prosent av den voksne befolkningen var medlem i en eller annen organisasjon eller forening. Blant personer med nedsatt funksjonsevne var organisasjonsdeltakelsen omtrent like høy, altså omtrent som for befolkningen for øvrig (Molden mfl., 2009). Tre av fire i LKF07-utvalget var medlemmer i en organisasjon eller forening. Antallet aktive medlemmer var imidlertid lavere enn antall deltakere. Dette gjaldt både for befolkningen totalt og for personer med funksjonsnedsettelse. Molden mfl. (2009) viste til at i følge Levekårsundersøkelsen 2007 var nesten halvparten (47 prosent) av den voksne befolkningen aktiv i en eller flere organisasjoner eller foreninger. Knappt en av tre var aktive i en organisasjon mens knapt en av fire var aktive i to eller flere organisasjoner. Blant personer med nedsatt funksjonsevne var 44 prosent aktive i organisasjoner. 27 prosent var aktive i en organisasjon og 16 prosent var aktive i to eller flere organisasjoner.

Med unntak av medlemskap i fagforeninger er det idrettsorganisasjoner som har flest medlemmer her i landet. Sammenliknet med den øvrige befolkningen var det blant personer med nedsatt funksjonsevne en lavere andel som var medlemmer i fagforeninger, idrettslag og helse/sanitetsforeninger mens det var et høyere antall som var medlemmer i interesseorganisasjoner for funksjonshemmede (Molden mfl., 2009). Andelen med medlemskap i fagforeninger var lavere enn for befolkningen som en følge av at færre med nedsatt funksjonsevne var sysselsatt. Lavere medlemskap i idrettsorganisasjoner ble forklart med at mange idrettsaktiviteter ikke var tilpasset eller tilgjengelig for personer med nedsatt funksjonsevne (Molden mfl., 2009). Ved å sammenlikne organisasjonsmedlemskap over tid blant personer med og uten funksjonsnedsettelse fant Hanssen mfl. (2003) at det hadde skjedd en forskyvning i perioden fra 1994 til 2001. Det vil si at mens deltakelse i fagforeninger hadde økt eller vært stabil blant personer uten nedsatt funksjonsevne, var den redusert blant personer med nedsatt funksjonsevne. Motsatt hadde medlemskap i helseorganisasjoner og organisasjoner for personer med funksjonshemming blitt redusert blant personer uten funksjonsnedsettelse og hadde økt blant personer med nedsatt funksjonsevne. Hanssen mfl. (2003) tolket dette som at det hadde skjedd en arenaforskyvning eller forsterkning av forskjeller mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse, og at dette hang sammen med manglende tilknytning til arbeidslivet blant personer med nedsatt funksjonsevne. Blant disse var deltakelsen størst i alderen 40-66 år, men også her var den lavere enn for den øvrige befolkningen.

I rapporteringen fra LKF07 ble det ikke skilt mellom ulike grupper når det gjaldt deltakelse i organisasjoner (Molden mfl., 2009), bortsett fra at data om personer med kognitive vansker ble analysert for seg (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Det viste seg at denne gruppa sjeldnere enn andre med funksjonsnedsettelse deltok i organisasjoner, særlig om de ervervet funksjonsnedsettelsen før fylte 18 år. Da var organisasjonsdeltakelsen 61 prosent (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Når det gjaldt aktivitet, kom det fram et variert bilde. Personer med kognitive vansker var for eksempel sjeldnere aktive i foreninger enn andre personer med funksjonsnedsettelse. Dette gjaldt for eksempel fagforeninger, idrettslag og funksjonshemmedes organisasjoner. I religiøse foreninger eller solidaritetsorganisasjoner var imidlertid personer med kognitive vansker mer aktive enn andre med funksjonsnedsettelse.

En dansk undersøkelse (Bengtsson, 2008) undersøkte om ulike former for nedsatt funksjonsevne påvirket deltakelse i foreningsliv eller frivillig arbeid. Han fant at alle typer nedsatt funksjonsevne utgjorde barrierer mot deltakelse i foreningsliv, men at det å ha hørselsvansker, atferdsvansker og intellektuell

funksjonsnedsettelse innebar noe større barrierer mot deltakelse. Imidlertid var det bare for atferdsvansker at effekten av funksjonsnedsettelsen var signifikant.

8.5 Deltakelse i fritidsaktiviteter

Molden mfl. (2009) avgrenset fritidsaktiviteter til den tiden som er til disposisjon for rekreasjon og avkobling, det vil si tiden en bruker til å dyrke spesielle interesser eller delta i aktiviteter en setter stor pris på. Det ble nevnt at muligheter til å delta i fritidsaktiviteter kunne være begrenset for personer med nedsatt funksjonsevne på grunn av manglende tilgjengelighet eller tilrettelegging. I LKF07 ble det listet opp en rekke ulike fritidsaktiviteter, og deltakerne ble spurt om de deltok eller ønsket å delta i noen av disse. Den aktiviteten som flest drev med på daglig eller ukentlig basis, var fysisk aktivitet ved turer og mosjon eller trening. Rundt halvparten av deltakerne i undersøkelsen drev med det. På disse områdene deltok personer med kognitive vansker mindre, 39 prosent mot 48 prosent for andre med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Selv om de deltok mindre i slike fysiske aktiviteter, ga ikke personer med kognitive vansker uttrykk for at de ønsket å delta mer enn de gjorde. I en studie blant hørselshemmede ble det undersøkt om grad av hørselstap hadde betydning for deltakelse i det som ble kalt organisert sosialt liv (Helvik mfl., 2006). De fant høyere odds for at personer med omfattende hørselstap ikke deltok i sosiale aktiviteter utenfor familien, men funnet var ikke statistisk signifikant. Med henvisning til en tidligere studie trakk de fram at hørselsmessige faktorer spilte en mindre rolle og grad av hørselshemming ingen rolle, men at manglende deltakelse i større grad hang sammen med individuell mestring.

På området fritidsaktiviteter som en deltar jevnlig på, skilte turer i skog og mark seg ut. Hele ni av ti (90 prosent) av deltakerne i LKF07 hadde i løpet av siste 12 måneder gått slike turer, og i følge tall fra Levekårsundersøkelsen 1997 var dette på samme nivå som hele befolkningen. Rundt halvparten (55 prosent) av alle med funksjonsnedsettelse hadde vært til stede på idrettsarrangementer og tilsvarende mange (56 prosent) hadde vært på kino. Litt under halvparten (43 prosent) hadde vært på bibliotek, og omtrent annenhver hadde deltatt på tros- eller livssynsmøte. Tall fra levekårsundersøkelsen 2004 viste at befolkningen som helhet deltok noe mer, men det var ikke store forskjeller. Litt over halvparten av befolkningen (55 prosent) oppga å ha vært tilskuer på idrettsarrangement, to tredjedeler (68 prosent) hadde vært på kino, litt over halvparten (54 prosent) hadde vært på bibliotek, og 40 prosent hadde deltatt på tros- eller livssynsmøte.

Det var på området fysisk aktivitet og mosjon at flest i utvalget fra LKF07 sa at de opplevde vansker med å delta (Molden mfl., 2009). 10 prosent av utvalget opplyste

at de hadde vansker med å delta i kulturelle arrangementer som kino eller konserter. Blant de som i LKF07 oppga at de hadde vansker med å delta i fritidsaktiviteter var det personer med bevegelseshemming (56 prosent) og kognitive vansker (63 prosent) som hadde de største problemene. I andre grupper av personer med funksjonsnedsettelse var det om lag en tredjedel som hadde vansker med å delta; 36 prosent (N=166) blant personer med sansevansker, 38 prosent (N=85) blant kortpustede, 34 prosent (N=188) blant personer med psykiske vansker, 30 prosent (N=121) blant personer med hodeskade, hjerneskade/hjerneblødning og 29 prosent (N=399) blant personer med kroniske smerter.

I undersøkelsen av personer med nedsatt funksjonsevne i Nordland (Hanssen mfl., 2003) kom det fram at andelen av befolkningen som oppga at de hadde deltatt på ulike aktiviteter hadde økt fra 1994 til 2001. På samme tid hadde aktivitetsnivået økt mer for personer med nedsatt funksjonsevne enn for andre på flere områder, som ski- og fotturer i skog og mark, kino, dans, diskotek, kafé- og bibliotekbesøk. I rapporten ble det trukket fram at når økningen i aktivitet var størst blant personer med nedsatt funksjonsevne, var en mulig forklaring at tilgjengeligheten hadde blitt bedre. Selv om aktivitetsnivået blant personer med nedsatt funksjonsevne hadde økt, var den imidlertid fremdeles langt lavere enn i befolkningen generelt. Det ble også pekt på at et økt antall deltakere i fritidsaktiviteter ikke var det samme som at aktivitetsnivået hos deltakere hadde økt. Tendensen gikk heller i retning av at flere deltok av og til og færre deltok ofte.

Andre forhold som hadde innvirkning på aktivitetsnivået blant personer med funksjonsnedsettelse var knyttet til alder (Hanssen mfl., 2003). Dette gjaldt for eksempel for aktiviteter som dans/diskotek og sport. Her var den yngste aldersgruppa mest aktiv, og aktivitetsnivået var høyere enn hos personer uten funksjonsnedsettelse. I tillegg hadde grad av nedsatt funksjonsevne betydning. Personer med en sterkt begrensende funksjonsnedsettelse deltok sjeldnere enn andre i fritidsaktiviteter. Det samme gjaldt for personer med bevegelseshemming.

I serien av undersøkelser av utviklingshemmedes levekår har deltakelse i fritidsaktiviteter vært et gjennomgående tema. Funnene er nokså tvetydige. På den ene siden skiller ikke utviklingshemmete seg så mye fra andre på dette området. På den annen side konkluderte de første undersøkelsene med at fritiden var blitt «taperen» etter at institusjonsomsorgen ble avviklet (Söderström og Tøssebro, 2011). Etter 2001 kom det en gradvis forbedring slik at nivået nærmet seg utgangspunktet fra før institusjonene ble lagt ned. I perioden fra 2001 til 2010 var det en gjennomgående økning i aktivitet, og dette var særlig synlig på to områder; dans/diskotek og hobbyaktiviteter. Sammenliknet med 1989 var aktivitetsnivået

langt lavere i 2010 på områder som fot- eller skitur, mosjon og sport og svømming. Dette er aktiviteter som har et klart folkehelsepreg. Det var også en økning i andelen som deltok i fritidstilbud rettet mot hele befolkningen.

Nærpersonene som ble intervjuet ble også spurt om sin vurdering av fritiden til personen med utviklingshemming; om den var ensformig, lite variert, passe variert eller for variert slik at den opplevdes som masete. Andelen som svarte at fritiden var ensformig eller lite variert økte fra 1989 (35 prosent) fram til 1994 (50 prosent), sank litt fram mot 2001 (42 prosent) og enda mer i 2010 (33 prosent).

8.6 Hovedfunn

Sosial deltakelse og fritid dekker en lang rekke områder, og hovedtrekkene er at personer med nedsatt funksjonsnedsettelse deltar mindre i sosiale og samfunnsmessige aktiviteter enn det som er vanlig i befolkningen. På dette området kommer det fram at mange opplever samfunnsskapede barrierer og også at disse slår ut forskjellig ut fra type og omfang av funksjonsnedsettelse. Blant de som hadde problemer med å benytte tjenester til allmennheten, var det de som hadde funksjonsnedsettelser som i stor grad virket inn på hverdagen, som møtte flest hindre. Personer med kognitive vansker var de som hadde opplevd størst vansker med å benytte allmenne tilbud. Andre som også hadde problemer med dette, var personer med betydelige sansevansker og bevegelsesvansker (Molden mfl., 2009).

Et hinder mot å delta i sosialt liv var engstelse. Dette var langt mer utbredt blant personer med nedsatt funksjonsevne enn i befolkningen for øvrig. Engstelse var aller mest utbredt blant personer med kognitive vansker. Frykt for å bli utsatt for vold var en grunn til at personer med nedsatt funksjonsevne unnlot å gå ut. Vold og trusler har vært gjenstand for grundig drøfting i den nyeste danske undersøkelsen av levevilkår blant personer med funksjonsnedsettelse (Damgaard mfl., 2013). Undersøkelsen drøfter vold på mange nivå og i ulike former og fant at personer med nedsatt funksjonsevne i større grad var utsatt for vold både i nære relasjoner og under andre omstendigheter. Kvinner var mest utsatt. Studien hadde ikke tilstrekkelige data til å kunne analysere relasjoner mellom det å være kvinne, å ha en funksjonsnedsettelse og å bli utsatt for vold.

Sosial deltakelse omhandler også ferie, og personer med nedsatt funksjonsevne hadde vært på ferie omtrent på samme nivå som befolkningen ellers. Personer med kognitive vansker og særlig de som hadde fått vanskene før fylte 18 år, dro på ferie sjeldnere enn andre. Det samme gjaldt for personer med utviklingshemming. Det

som var spesielt for denne gruppa, var at de dro på samme type ferie fra år til år. Andelen som reiste på ferie med betalt ledsager var svært lite.

Organisasjonsdeltakelse er også et aspekt ved deltakelse i samfunnet. Blant personer med funksjonsnedsettelse var organisasjonsdeltakelsen omtrent like høy som for resten av befolkningen (Molden mfl., 2009). Andelen som var medlemmer i fagforeninger var lavere, noe som ble forklart med lavere yrkesdeltakelse. Blant personer med kognitive vansker var deltakelsen lavere enn blant den øvrige befolkningen, og den var lavest blant de som fikk kognitive vansker før fylte 18 år.

Flere av undersøkelsene viste at det kunne være vanskelig for mange med nedsatt funksjonsevne å delta i fritidsaktiviteter. Dette kunne henge sammen med manglende tilgjengelighet eller tilrettelegging. Fysisk aktivitet som turer, mosjon eller trening var de mest vanlige aktivitetene. Det var også på dette området at flest i LKF07-utvalget sa at de hadde størst vansker med å delta. Mange hadde også vansker med å delta på kulturelle aktiviteter som kino eller konserter. Personer med kognitive vansker og med utviklingshemming hadde størst vansker. Personer med bevegelseshemming og personer med sterkt begrensende funksjonsnedsettelse deltok i minst grad i fritidsaktiviteter, men også blant personer med andre typer funksjonsnedsettelse var det rundt en tredjedel som hadde vansker med å delta.

Vi noterer at også på dette området er det få analyser som løfter fram forskjeller og likheter mellom personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Spesialanalysene av personer med kognitive vansker (Tøssebro og Wendelborg, 2009) gjør at vi vet en del om hvordan de skiller seg ut, men for øvrig er det begrenset.

Kapittel 9. Helse

- Flere med nedsatt funksjonsevne enn i befolkningen opplevde at de hadde dårlig helse. Levekårsundersøkelsen viste at flere kvinner enn menn med funksjonsnedsettelse, og særlig de med lav utdanning, oppga at de hadde dårlig helse.
- Personer med bevegelseshemming og med psykiske vansker var de som oftest opplevde å ha dårlig helse. Opplevelse av depresjon var mest utbredt blant personer med en omfattende funksjonsnedsettelse.
- Døve oppga å ha god helse like ofte som befolkningen for øvrig, men mange opplevde tilleggsvansker og slitenhet i hverdagen. Dette kan henge sammen med kommunikasjonsutfordringer.
- Personer med utviklingshemming har ofte store helsemessige utfordringer både somatisk og psykisk. Dette kan henge sammen med at mange har flere diagnoser, og at de kan være utsatt for kronisk sykdom eller livsstilbaserte problemer.
- Siden mange med utviklingshemming ikke selv kan gi uttrykk for sin helsemessige tilstand, er det avgjørende at de er omgitt av nærpå personer som kjenner dem godt. Det er også viktig at helsevesenet har kjennskap til gruppen og at de tilbys jevnlig helsemessig oppfølging.

Å ha god helse regnes som en viktig verdi blant folk i sin alminnelighet, og i de tidlige levekårsundersøkelsene var spørsmål om funksjonsnedsettelse inne som en indikator på dårlig helse. I dag ses det snarere som en avgrensning av en sosial gruppe, men når en skal sammenligne personer med og uten funksjonsnedsettelse sin helse, må en likevel ta høyde for at det kan være uklare grenseflater mellom funksjonsnedsettelse og helseproblemer. For en person som er blind eller døv er spørsmål om helse noe helt annet enn spørsmål om funksjonsnedsettelse. På den annen side, for personer med psykiske vansker, smerter eller progredierende sykdommer vil både opplevelsen og indikatorene en bruker på helse og på funksjonsnedsettelse overlappe sterkt. Når en finner dårligere helse blant personer med nedsatt funksjonsevne kan det derfor være vanskelig å avgjøre hva som er tautologiske sammenhenger og hva som ikke er det. Vi tar med det som et forbehold, men finner det samtidig riktig å presentere bildet slik det går fram av våre kilder. Det er viktig å ta høyde for at det blant personer med funksjonsnedsettelse er mange som har dårligere helse eller større helsemessige

utfordringer enn gjennomsnittet av befolkningen. For mange av disse er det spesielt viktig at det finnes gode og tilgjengelige helsetjenester.

Blant de studiene som er gjennomgått her, er det bare en norsk undersøkelse av levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne som tar opp helse som eget tema; Hanssen mfl. (2003). Tema relatert til helse ble imidlertid også tatt opp i levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt i 2008. Data fra denne undersøkelsen ble brukt til å analysere helseforhold, herunder tilfredshet med bruk av helsetjenester (Ramm, 2010) og helseutgifter blant personer med nedsatt funksjonsevne (Otnes, 2010). Helse har også vært tema i norsk undersøkelse blant hørselshemmede (Helvik mfl., 2014) og i den danske undersøkelsen av levevilkår blant døve og døvblitte (Bech Larsen mfl., 2014). For å lette oversikten over materialet presenteres data fra undersøkelsene om hørselshemming i et eget avsnitt. Det samme gjelder for personer med utviklingshemming som ofte har svært sammensatte helseproblemer. Informasjon om helsesituasjonen for personer med utviklingshemming er hentet fra to rapporter utgitt av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). Den første rapporten dreier seg om helseoppfølging og er basert på kunnskapsoppsummering og intervju med nøkkelinformanter (NAKU, 2007). Den andre er en kunnskapsstatus og oversikt over psykiske helsetjenester (NAKU, 2008).

Et sentralt spørsmål i levekårsundersøkelser er opplevelse av egen helse. Dette er et spørsmål som også trekkes inn her. Vi ser deretter på helsen blant hørselshemmede og blant personer med utviklingshemming før vi trekker inn helseutgifter bruk av helsetjenester.

9.1 Opplevelse av egen helse

I studiene av funksjonshemmedes levekår i Nordland fra 1994 og 2001 har Hanssen mfl. (2003) spurt om intervjupersonenes egen opplevelse av sin helsesituasjon. Sammenliknet med den øvrige befolkningen i Nordland fylke vurderte personer med nedsatt funksjonsevne sin helsetilstand som betydelig dårligere. Blant personer med funksjonsnedsettelse var det 30 prosent som oppga at helsa var bra eller meget bra, mens det samme gjaldt for 86 prosent av den øvrige befolkningen. Samtidig oppga nesten halvparten av personer med funksjonsnedsettelse (44 prosent) at helsa var litt eller meget dårlig og 8 prosent oppga at helsa var svært dårlig. Tilsvarende andel blant personer uten funksjonsnedsettelse var henholdsvis 2 prosent og ingen. Sammenliknet med situasjonen ved undersøkelsen i 1994 så det ut til at den opplevde helsemessige situasjonen hadde forverret seg blant personer med nedsatt funksjonsevne. Mens 39 prosent i 1994 rapporterte at de hadde god helse, var andelen 31 prosent i 2001.

Data fra levekårsundersøkelsen i 2008 (Ramm, 2010) viste at mens 82 prosent av befolkningen over 16 år vurderte sin egen helse som god, var det bare 45 prosent blant personer med nedsatt funksjonsevne i utvalget som oppga at de hadde god helse. På samme måte som i befolkningen ellers opplevde flere menn enn kvinner å ha god helse og yngre hadde god helse i større grad enn eldre. Blant de som opplevde helsa som dårlig, var det om lag 25 prosent blant personer med nedsatt funksjonsevne mot 5 prosent i befolkningen ellers.

I rapporten fra Nordland (Hanssen mfl., 2003) fant en at generelt forverrer opplevelsen av egen helse seg med alderen. Imidlertid var det ikke like sterk sammenheng mellom opplevelse av helsetilstand og alder blant personer med nedsatt funksjonsevne. Yngre med nedsatt funksjonsevne bedømte sin helsesituasjon som bedre enn det eldre gjorde, men det var en mye klarere sammenheng mellom alder og selvopplevd helsesituasjon i 1994 enn i 2001. I 1994 var det 28 prosent i aldersgruppa 15-39 år som opplevde helsetilstanden sin som svært bra mens 10 prosent av de i aldersgruppa 40-66 år og 9 prosent i gruppa 67 år og eldre opplevde at helsa var god. Tilsvarende tall for 2001 var 11 prosent i aldersgruppa 15-39, 7 prosent i aldersgruppa 44-66 og 4 prosent blant de over 67 år som oppga at de hadde god helse. Blant personer med nedsatt funksjonsevne var det i alle aldersgrupper flere som rapporterte om dårlig helse i 2001 enn i 1994. Med andre ord fant undersøkelsen en betydelig forverring av opplevd helse i alle aldersgrupper blant personer med nedsatt funksjonsevne. Det var ikke mulig å forklare denne utviklingen med bakgrunn i det datamaterialet som forelå, men tre mulige forklaringer ble antydnet; at helsetilstanden reelt sett var forverret, at forventningene hadde økt, eller at den psykiske helsen hos personer med fysiske funksjonsnedsettelse hadde blitt forverret slik at en opplevde økt grad av sosial mistilpasning. I følge rapporten lå forklaringen muligvis i en kombinasjon av alle disse faktorene.

Hanssen mfl. (2003) fant ingen kjønnsforskjeller i opplevd helse, verken i gruppa av personer med nedsatt funksjonsevne eller i befolkningen ellers. I analysen av levekårsundersøkelsen fra 2008 (Ramm, 2010) ble det vist at kvinner noe oftere enn menn opplevde å ha dårlig helse selv om det ikke var store forskjeller. Både i befolkningen og i gruppa av personer med nedsatt funksjonsevne kom imidlertid kvinner med kort utdanning dårligere ut når det gjaldt helse enn kvinner med høy utdanning. Samme type forskjell ble ikke funnet blant menn (Ramm, 2010). Undersøkelsen viste også at de som var i arbeid, oppga å ha bedre helse enn de som ikke var sysselsatt. Forskjellene var her større blant personer med nedsatt funksjonsevne enn blant personer uten funksjonsnedsettelse (Ramm, 2010).

Sammenlikning mellom ulike grupper av personer med nedsatt funksjonsevne viste noen ulikheter i opplevd helse mellom undersøkelsen fra Nordland (Hanssen mfl., 2003) og levekårsundersøkelsen (Ramm, 2010). Dette kan henge sammen med at funksjonsnedsettelse kan være definert på ulike måter i de to undersøkelsene. I levekårsundersøkelsen ble det skilt mellom synshemming, hørselshemming, bevegelseshemming og psykiske vansker. Undersøkelsen viste at personer med bevegelseshemming (36 prosent) og personer med psykiske vansker (31 prosent) var de som i størst grad rapporterte om dårlig helse. Tallene for opplevelse av god helse var 35 prosent for bevegelseshemmede og 38 prosent blant personer med psykiske vansker.

Blant personer med nedsatt funksjonsevne i undersøkelsen fra Nordland (Hanssen mfl. 2003), var det en større andel som opplevde å ha dårlig helse enn det som kom fram i levekårsundersøkelsen. I Nordland var det bare fire prosent av personer med bevegelseshemming som oppga at deres helsetilstand var god. Dette gjaldt for 11 prosent blant personer med orienteringshemming og 8 prosent blant personer med andre funksjonsnedsettelse (hovedsakelig psykiske vansker). Opplevelsen av dårlig helse var størst blant personer med bevegelseshemming (60 prosent) mens dette gjaldt for 40 prosent av de med orienteringshemming og rundt 30 prosent av de med andre funksjonsnedsettelse. Opplevelsen av om helsetilstanden var god eller dårlig hang også sammen med grad av nedsatt funksjonsevne. Blant de som hadde en sterkt begrensende funksjonsnedsettelse, var det bare 12 prosent som oppga at de hadde god eller nokså god helse. Blant de som hadde noe begrensende funksjonsnedsettelse beskrev 38 prosent helsen som god mens dette gjaldt for 58 prosent blant de som ikke opplevde funksjonsnedsettelsen som begrensende.

Hanssen mfl. (2003) tok også opp spørsmålet om opplevd depresjon. Her kom personer med funksjonsnedsettelse klart dårligere ut enn befolkningen for øvrig. 63 prosent hadde kjent seg deprimert eller svært ulykkelige i de siste ukene mot 36 prosent av befolkningen. Dette var omtrent det samme som ble funnet i undersøkelsen i 1994. Forekomst av depresjon hos personer med nedsatt funksjonsevne var høyest blant kvinner (69 % mot 55 % hos menn). Sammenliknet med undersøkelsen i 1994 var kjønnsforskjellene blitt mindre og så ut til å gjøre seg mest gjeldende i aldersgruppene opp til 67 år. Det var ikke store forskjeller mellom ulike grupper av personer med funksjonsnedsettelse, men de var signifikante. Det ble ikke sagt noe om hvorvidt personer med psykiske lidelser skilte seg ut. 66 prosent av personer med bevegelseshemming, 64 prosent av personer med orienteringshemming og 59 prosent av personer med andre funksjonsnedsettelse hadde opplevd å være deprimert eller ulykkelige i løpet av de siste ukene. Det gikk et skille etter grad av nedsatt funksjonsevne. Andelen som hadde vært deprimerte var 73 prosent blant de med sterkt begrensende

funksjonsnedsettelse, 57 prosent blant de med noen begrensninger og 56 prosent blant de som ikke opplevde at funksjonsnedsettelsen medførte begrensninger.

Analysen av data fra levekårsundersøkelsen 2008 (Ramm, 2010) så ikke spesifikt på depresjon, men viste at personer med nedsatt funksjonsevne hadde økt hyppighet av psykiske vansker sammenliknet med befolkningen ellers. Psykisk helse var imidlertid også et av inklusjonskriteriene for å havne i utvalget av personer med nedsatt funksjonsevne, slik det gjerne er, derfor viser rapporten til at det en selvfølge at denne gruppa ville skåre høyt på psykiske vansker. Symptomer på dårlig psykisk helse var mest utbredt blant personer under 45 år med nedsatt funksjonsevne. En sammenlikning mellom grupper viste at bevegelsehemmede hadde høyere forekomst av symptomer på større psykiske helsevansker enn personer med syns- og hørselshemming. Dårlig psykisk helse var også mest utbredt blant personer med kort utdanning og blant grupper som ikke var i arbeid. Søvnvansker, ensomhet og tilstander som nervøsitet og rastløshet var også mer utbredt blant personer med nedsatt funksjonsevne enn i befolkningen ellers. Personer med nedsatt funksjonsevne brukte dessuten oftere medisiner mot depresjon og beroligende midler.

9.2 Helse og personer med hørselshemming

I en dansk undersøkelse av døve, døvblitte og hørselshemmede ble opplevd helse sammenliknet med den øvrige befolkningen og på tvers av de tre gruppene (Bech Larsen mfl., 2014). Det viste seg at døve stort sett vurderte sin helse som like god eller litt bedre sammenliknet med befolkningen. Mens 23 prosent av de døve vurderte sin helse som virkelig god, var tilsvarende andel 18 prosent i befolkningen generelt, 15 prosent blant hørselshemmede og bare om lag 9 prosent blant døvblitte. I gruppa av døvblitte var det imidlertid også flere som vurderte sin helse som svært dårlig. Dette sies imidlertid at dette gjaldt svært få¹². Blant døve, døvblitte og hørselshemmede var det også flere som oppga at de hadde et langvarig fysisk helseproblem. Dette gjaldt for 44 prosent av de døvblitte, 35 prosent av de hørselshemmede og 29 prosent av de døve. I befolkningen generelt oppga om lag 25 prosent å ha et langvarig fysisk helseproblem. En forklaring på at døvblitte oppga å ha dårligere helse enn både andre grupper av personer med hørselsvansker og befolkningen ellers, ble relatert til at det kan ligge sykdom til grunn for hørselstapet. Dessuten var det litt flere eldre i gruppa av døvblitte enn i de andre gruppene og i befolkningen generelt, selv om dette ikke var statistisk signifikant.

¹² I undersøkelsen er N=839, men det er ikke redegjort for antall i de ulike gruppene

Når det gjaldt type fysiske vansker, hadde flest problemer med armer, hender, bein, føtter, rygg og nakke, og dette likner de formene for problemer som er vanlig i hele befolkningen. Bech Larsen mfl. (2014) fant også en høy forekomst av psykiske lidelser blant gruppa med hørselsvansker sammenliknet med befolkningen. Blant døve og døvblitte var det omkring 16 prosent som oppga at de hadde en eller flere psykiske lidelser mens tilsvarende tall for den øvrige befolkningen var 8 prosent. Blant hørselshemmede i en norsk kvalitativ studie (Kvam og Tingvold, 2008) var det flere av informantene som oppga at de opplevde å ha god helse, men på grunn av sin hørselshemming var det flere som opplevde plager som for eksempel tinnitus, muskelsmerter og økt tretthet. De mente selv at dette hadde sammenheng med hørselshemmingen fordi vansker med å kommunisere med andre og engstelse for ikke å forstå, ble opplevd som svært krevende i hverdagen. På samme måte viste Bech Larsen mfl. (2014) til kommunikasjonsutfordringer som mulig forklaring på sammenhengen mellom hørselstap og psykososiale vansker.

I en norsk undersøkelse basert på data fra HUNT-undersøkelsen (Eide og Gundersen, 2004) ble personer med hørselshemming blant annet spurt om eventuelle psykososiale problemer. Det ble brukt en skala som kombinerte angst og depresjon. Svarkategoriene var; ikke plaget, litt plaget, ganske mye plaget, veldig mye plaget. Det kom fram at angst og depresjon økte med alder og at kvinner var mest plaget. Det viste seg også at økende grad av angst og depresjon hang sammen med økende grad av hørselshemming. En regresjonsanalyse viste at hørselshemming predikerte psykososiale vansker også når det ble kontrollert for alder og kjønn. Høyere verdier ved egenvurdert hørselshemming ble assosiert med høyere grad av psykososiale problemer. Videre analyse viste en svak positiv korrelasjon mellom skalaen for angst og depresjon og alderen for oppstart av hørselshemmingen. Det vil si at sent ervervet hørselshemming ga økte problemer sett i forhold til hørselshemming som var ervervet tidlig. I en annen norsk undersøkelse fant Helvik mfl. (2014) at det kunne oppstå engstelse som følge av hørselshemming, men at denne var mindre uttalt enn tidligere undersøkelser hadde vist. De slo derfor fast at det ikke var tilstrekkelig å bruke hørselstap som eneste forklaring på engstelse. Med utgangspunkt i ICF hevdet de at det var viktig å se nærmere på den komplekse relasjonen mellom omgivelser og personlige ressurser for å kunne forklare mulige sammenhenger mellom hørselstap og engstelse.

9.3 Helse og personer med utviklingshemming

Personer med utviklingshemming er mer utsatt for helsesvikt enn den øvrige befolkningen. For det første har de økt risiko for andre tilstander og diagnoser i tillegg til den kognitive funksjonsnedsettelsen, for det andre har de økt risiko for å

utvikle kroniske sykdommer, og de kan ha risiko for å utvikle livsstilssykdommer som følge av usunt kosthold og inaktivitet (NAKU, 2007). I forbindelse med ansvarsreformen for personer med utviklingshemming ble det forutsatt at den generelle helsetjenesten skulle ivareta ansvaret for helsetjenester også for denne gruppen (NAKU, 2007). Helsedirektoratet utarbeidet en veileder om utforming og organisering av den kommunale helsetjenesten med tanke på å ivareta behovene til personer med utviklingshemming. Det ble også opprettet habiliteringsteam som skulle ivareta utviklingshemmedes behov for helsetjenester på spesialistnivå i tillegg til det ansvaret som allerede lå hos de somatiske og psykiatriske spesialisthelsetjenestene. Utviklingen har vist at dette ikke er godt nok fulgt opp slik at manglende oppfølging på helseområdet er en realitet for mange med utviklingshemming.

En utfordring når det gjelder personer med utviklingshemming og helse, er at mange ikke selv oppdager eller kan gi uttrykk for at de har helseproblemer eller føler seg syke. Det er derfor behov for god helsemessig kompetanse blant de som yter tjenester i hverdagen. I tillegg er det behov for stabile ansatte som kjenner personen godt. Dette er nødvendig for å kunne vurdere om vedkommende har helsemessige problemer som krever oppfølging. Mangel på stabilitet i den daglige oppfølgingen på individnivå, slik det er dokumentert av Söderström og Tøssebro (2011), gir risiko for utvikling av helseproblemer hos personer med utviklingshemming. NAKU (2007) påviser også mangelfull kompetanse i helsetjenestene om utviklingshemming og de særlige utfordringer denne diagnosen medfører. Årlige helsekontroller anbefales for alle med utviklingshemming og ekstra kontroller for de som har påviste helsevansker.

Personer med utviklingshemming har overhyppighet av psykiske lidelser sammenliknet med resten av befolkningen. Heller ikke på dette området finnes det god nok kompetanse i helsevesenet. En særlig utfordring er at det ikke alltid er lett å skille psykiske vansker fra utviklingshemmingen. Dette kan blant annet henge sammen med at mange med utviklingshemming ikke får til å gjøre rede for sin egen situasjon eller at de ikke er godt nok observert og beskrevet av nærpersoner. Dermed vil en kunne komme til å overdiagnostisere eller overse psykiske problemer. Også innenfor det psykiatriske helseområdet er kunnskapen om utviklingshemming mangelfull, og det er påvist at mange ikke får hjelp med sine psykiske vansker (NAKU, 2008).

NAKU (2007) poengterer at det er sentralt at personer med utviklingshemming får kompetanse om helse og livsstil, og at opplæring er nødvendig både for dem selv og for nærpersoner. Det er også behov for at det legges til rette for en aktiv livsstil. Her spiller omgivelsene en vesentlig rolle; måten en bor på, om en kan delta i

aktiviteter og om en tilbys alternativer til lettvinte løsninger når det gjelder kosthold.

9.4 Helseutgifter og bruk av helsetjenester

Levekårsundersøkelsen fra Statistisk sentralbyrå i 2008 tok blant annet opp spørsmål om helse og omsorg. Undersøkelsen viste at personer med nedsatt funksjonsevne hadde større utgifter til helsetjenester enn den øvrige befolkningen. Helseutgifter ble målt som summen av utgifter til lege, psykolog, tannlege, fysioterapeut, kiropraktor, alternative behandlere og til medisiner og medisinsk utstyr (Otnes, 2010). De økte helseutgiftene ble vurdert å henge sammen med at personer med nedsatt funksjonsevne i undersøkelsen oftere oppga at de hadde dårlig helse enn befolkningen for øvrig. De brukte også helsetjenester i større omfang enn andre. De hadde for eksempel flere konsultasjoner hos lege eller psykolog enn gjennomsnittet av befolkningen. Kvinner med nedsatt funksjonsevne benyttet helsetjenester i større grad enn menn.

Undersøkelsen viste at de fleste brukte mindre enn 3 prosent av inntekten til helseutgifter. Dette gjaldt både for personer med funksjonsnedsettelse (65 prosent) og i befolkningen (84 prosent). Andelen som brukte 10 prosent eller mer av inntekten til helseutgifter var betydelig høyere blant personer med funksjonsnedsettelse (6 prosent) enn i den øvrige befolkningen (2 prosent). I gruppa av personer med nedsatt funksjonsevne gjaldt dette særlig for unge i alderen 20-34 år (9 prosent), aleneboende (12 prosent) og personer med lavinntekt (15 prosent).

Personer med nedsatt funksjonsevne i Nordland hadde større forbruk av helsetjenester enn befolkningen ellers (Hanssen mfl., 2003). Dette gjaldt særlig for kontakt med primærhelsetjenesten. Ved undersøkelsen i 1994 var den relative andelen som hadde kontakt med spesialisthelsetjenesten ikke høyere enn i befolkningen. Dette hadde imidlertid endret seg ved undersøkelsen i 2001. Kontakten med både primær- og spesialisthelsetjenesten hadde økt markant blant personer med nedsatt funksjonsevne fra 1994 til 2001. Det samme gjaldt kontakt med kiropraktor og sykepleier. Undersøkelsen i 2001 viste at kvinner med nedsatt funksjonsevne oftere enn menn hadde kontakt med lege over telefon. Det var få forskjeller mellom ulike grupper av funksjonshemmede når det gjaldt kontakt med helsevesenet, men bevegelseshemmede så ut til å ha noe mer kontakt med primærhelsetjenesten. Personer med mer begrensende funksjonsnedsettelse hadde mer kontakt med helsetjenestene.

Personer med nedsatt funksjonsevne, altså de som hyppig brukte helsetjenestene, viste seg også å være mindre fornøyde med helsetilbudet (Hanssen mfl., 2003). En mulig forklaring på dette ble sagt å kunne være at helsevesenet fungerte dårligere for personer som hadde kroniske lidelser enn for mer akutte tilstander. Fra 1994 til 2001 hadde imidlertid andelen som var lite eller ikke fornøyd med helsevesenet sunket både blant personer med og uten nedsatt funksjonsevne. Blant personer med nedsatt funksjonsevne hadde andelen som var lite eller ikke fornøyd med helsetjenestene sunket fra 24 prosent i 1994 til 17 prosent i 2001. Motsatt hadde andelen som sa seg svært eller noe fornøyd med helsetjenestene økt fra 76 prosent i 1994 for personer med nedsatt funksjonsevne til 83 prosent i 2001. Det ble ikke gitt informasjon i rapporten om det var forskjell på type eller grad av funksjonsnedsettelse når det gjaldt hvem som sa seg fornøyd eller lite fornøyd med helsetjenestene.

9.5 Hovedfunn

Når en vurderer funn knyttet til helseproblemer blant personer med nedsatt funksjonsevne, må en ha i mente at noen av indikatorene på dårlig helse også kan være indikator på nedsatt funksjonsevne. Dette gjelder for eksempel psykiske vansker. Noen vil også oppfatte at funksjonsnedsettelsen i seg selv innebærer dårlig helse, for eksempel ved smerter, mens i andre tilfeller er det ingen direkte forbindelse. Helse er likevel en viktig levemåtefaktor, som det er viktig å undersøke for alle befolkningsgrupper.

Blant personer med nedsatt funksjonsevne var det flere enn i befolkningen ellers som oppga at de hadde dårlig helse. Hanssen mfl. (2003) fant ingen kjønnsforskjeller i opplevelse av egen helsetilstand, mens Ramm (2010) fant en overhyppighet av kvinner som opplyste at de hadde dårlig helse. Særlig gjaldt dette for kvinner med lav utdanning. Personer med bevegelseshemming og personer med psykiske vansker var de som oftest opplevde at de hadde dårlig helse. Blant personer med nedsatt funksjonsevne var det også en overhyppighet av psykiske vansker eller depresjon. Dette var mest utbredt blant personer med mer omfattende funksjonsnedsettelser. Personer med funksjonsnedsettelse som var sysselsatt, oppga i større grad enn andre at de hadde god helse.

Døve oppga å ha god helse tilnærmet like ofte som befolkningen for øvrig (Bech Larsen mfl., 2014) mens døvblitte langt hyppigere vurderte sin helse som dårlig. Det ble også funnet høy forekomst av psykiske vansker blant personer med hørselshemming. Tilleggsvansker som tinnitus, muskelsmerter og økt tretthet ble rapportert blant hørselshemmede. Det ble vist til at de kan være sammenheng

mellom kommunikasjonsutfordringer, hørselstap og psykososiale vansker (Kvam og Tingvold, 2008).

Personer med utviklingshemming har større helsemessige utfordringer enn mange andre grupper med funksjonsnedsettelse. Dette henger sammen med at mange har flere diagnoser og at de har lettere for å få kroniske- eller livsstilsrelaterte tilstander. Siden mange ikke kan redegjøre for sin egen helsesituasjon er det behov for en spesiell årvåkenhet både blant nærpå personer og i helsevesenet for å ivareta god helse i denne gruppen.

Personer med nedsatt funksjonsevne brukte større del av sin inntekt til dekning av helseutgifter enn den øvrige befolkningen. De hadde også i langt større grad kontakt med helsetjenestene. I følge Hanssen mfl. (2003) var de også mer misfornøyde med helsetilbudet, noe som ble tolket som at helsetjenestene muligens fungerer dårligere for personer med kroniske tilstander enn i mer akutte tilfeller. Rapporten sier ikke om manglende tilfredshet med helsetjenestene var mer utbredt blant særskilte grupper av personer med funksjonsnedsettelse.

Kapittel 10. Transport

- Personer med nedsatt funksjonsevne bruker offentlig transport i omtrent samme omfang som den øvrige befolkningen. Unge med funksjonsnedsettelse bruker offentlig transport oftere enn eldre.
- Personer med kognitive vansker som de fikk før fylte 18 år, personer med bevegelseshemming og personer med nedsatt taleevne var de som i minst grad brukte offentlige transportmidler.
- De største transportvanskene var knyttet til de mest vanlige transportmidlene som buss. Vansker er knyttet til forhold inne i transportmidlet, til informasjon om avganger og stoppesteder. Personer med bevegelseshemming møtte også store vansker med tilgjengelighetsproblemer på holdeplasser og med sikkerhet inne i transportmidlet.
- Bare et mindretall hadde fått tilgang til offentlige transportordninger som TT-kort eller støtte til transport.
- Transportvansker kan medføre vansker med å delta på områder som arbeidsliv, utdanning og sosialt liv.

For å kunne delta i arbeidsliv og sosialt liv er det nødvendig at en kan forflytte seg fra et sted til et annet. Til dette brukes offentlige og private transportmidler. Imidlertid er ikke alle former for transportmidler universelt utformet, og mange med funksjonsnedsettelse kan oppleve transportproblemer. Temaet transport er tatt opp i LKF07, og drøftet i rapporter basert på denne undersøkelsen (Bjerkan og Veenstra, 2008; Molden mfl., 2009) Bjerkan (2009) har på oppdrag fra Vegdirektoratet skrevet en rapport som bare handler om transport basert på data fra LKF07.

Bjerkans rapport er den mest omfattende på transportområdet. Hun drøftet bruk av kollektivtransport, vansker med bruk av kollektivtransport og konsekvenser av slike vansker på andre levekårsområder som arbeid, utdanning og sosial deltakelse. Bjerkans analyser av konsekvenser av transportvansker er behandlet i et punkt i dette kapitlet. Fra en dansk undersøkelse av levevilkår blant personer med nedsatt funksjonsevne (Bengtsson, 2008) er det tatt med informasjon om bruk av bil og handikapbil. Bruk av handikapbil ser ikke ut til å være omtalt i norske undersøkelser. I kapitlet trekker vi også inn spørsmål om transportvansker, transportordninger og bil og bilbruk. En masteroppgave om universell utforming

av transportmidler og tilgjengelighet til buss, bane og tog for rullestolbrukere er også tatt med (Braarud, 2012).

I dette kapitlet trekker vi først inn bruk av offentlig transport blant enkelte grupper av personer med nedsatt funksjonsevne. Vi trekker så inn spørsmål om transportvansker og hvilke grupper som i størst grad har slike vansker og hva disse består av. Bruken av transportordninger og bil med støtte blir tatt opp før vi trekker inn Bjerkans (2009) rapport om konsekvenser av transportvansker på områder som arbeid, utdanning og sosialt liv.

10.1 Bruk av offentlig transport

Levekårsområdet transport er av vital betydning for andre levekårsområder. Om en mangler transportmuligheter eller har transportvansker, kan dette redusere muligheter for å være i arbeid, studere eller delta i sosiale aktiviteter. Dette gjelder både for personer med nedsatt funksjonsevne og for andre. Med data fra LKF07 viste Molden mfl. (2009) at de aller fleste med nedsatt funksjonsevne i løpet av et år benyttet seg av offentlige transportmidler som buss, tog, båt, ferge, fly, trikk eller t-bane. Her var både enkeltreiser og daglig bruk av transportmidler medregnet. 93 prosent av utvalget i LKF07 hadde i løpet av de siste 12 månedene reist med et eller flere av disse transportmidlene. Blant personer med kognitive vansker som hadde oppstått før fylte 18 år, var det 16 prosent som i løpet av siste 12 måneder ikke hadde benyttet offentlige transportmidler, og også i den øvrige gruppen av personer med kognitive vansker var det færre som hadde brukt offentlige transportmidler enn det som var tilfelle i resten av LKF07-utvalget (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Andre grupper som reiste kollektivt sjeldnere enn andre, var personer som vurderte sin egen helse som dårlig eller meget dårlig, personer med bevegelseshemming og personer med nedsatt taleevne (Bjerkan, 2009).

Bare sju prosent av alle med nedsatt funksjonsevne benyttet kollektive transportmidler daglig (Bjerkan, 2009) og dette var lavere enn tall fra reisevaneundersøkelsen som viste at 12 prosent av befolkningen brukte kollektivtransport daglig (Denstadli mfl., 2006). Undersøkelsen basert på data fra LKF07 som omhandlet unge med nedsatt funksjonsevne i alderen 20-35 år (Bjerkan og Veenstra, 2008) viste at unge benyttet kollektivtransport langt oftere enn eldre aldersgrupper. Dobbelte så mange i denne aldersgruppa (15 prosent) reiste kollektivt daglig sammenliknet med personer over 35 år. Særlig brukte de yngste trikk og bane mer hyppig enn eldre. Flere unge hadde også reist med tog mens personer over 35 år oftere hadde reist med båt eller ferge.

Blant personer med funksjonsnedsettelse i Oslo og Akershus hadde 67 prosent benyttet trikk eller T-bane i løpet av siste året. Det var bare personer bosatt i Oslo og Akershus som fikk spørsmål om bruk av disse transportmidlene. Trikk, bane og buss var de mest benyttede transportmidlene i dette området, og var de som i størst grad ble brukt til daglige reiser. Dette samsvarte med funn fra reisevaneundersøkelsen (Denstadli mfl., 2006). Selv om det var små forskjeller, benyttet personer som var bosatt i tettsteder eller byer kollektivtransport i noe større grad enn personer som var bosatt på mindre steder (94 prosent mot 89 prosent) (Molden mfl., 2009). Dette var i tråd med mønster for hele befolkningen slik det kom fram i reisevaneundersøkelsen (Denstadli mfl., 2006).

Bjerkan (2009) viste til at det finnes lite kunnskap om barrierer knyttet til transport for personer med nedsatt funksjonsevne, men at studier fra Sverige har vist at en av fire enten har vansker med å bruke buss eller ikke kan bruke buss. Det kom fram i de refererte svenske undersøkelsene at personer med bevegelseshemming og syns- og hørselshemming hadde størst vansker (Vägverket/Markör, 2003). En norsk kilde til kunnskap om transport for personer med nedsatt funksjonsevne er en kartlegging av fylkeskommunenes arbeid med universell utforming av transportsystemet (Leiren og Kolbjørnsen, 2008). Rapporten konkluderte med at begrenset økonomi, manglende kompetanse og lav bevissthet om feltet vanskeliggjorde gjennomføringen av universell utforming innenfor transportsektoren.

10.2 Transportvansker

Blant alle deltakerne i LKF07-utvalget var det 27 prosent som oppga at de hadde vansker med å benytte en eller annen form for kollektivtransport. For alle grupper var det de mest benyttede transportmidlene som medførte de største vanskene. 16 prosent av alle med nedsatt funksjonsevne oppga at de hadde problemer med å reise med buss, mens 13 prosent hadde vansker med å reise med fly (Molden mfl., 2009). Minst problemfylt var det å reise med båt, ferge og tog (Bjerkan, 2009). Blant de som hadde opplevd vansker med transport, var det 15 prosent som hadde betalt drosje selv de siste fire ukene på grunn av disse vanskene (Molden mfl., 2009). I aldersgruppa 20 til 35 år hadde om lag halvparten benyttet drosje fordi de ikke kunne bruke offentlige transportmidler (Bjerkan og Veenstra, 2008). Molden mfl. (2009) regnet med at andelen som hadde vansker med å bruke kollektiv transport sannsynligvis var for lavt på grunn av måten spørsmålene ble stilt på. Det er mulig å tenke seg at de som ikke i det hele tatt kunne bruke offentlig transport, valgte bort spørsmålet om opplevde vansker med å benytte transportmidler. Det samme kan ha vært tilfelle hvis en selv valgte aldri å benytte offentlig transport. Ut

fra dette er det mulig å tenke at flere omfattes av transportvansker enn det som kom fram i undersøkelsen.

En gruppe som har store utfordringer med transport er rullestolbrukere (Braarud, 2012). For dem kan både manglende vintervedlikehold, og dårlig utforming av holdeplasser og transportmidler føre til tilgjengelighetsproblemer. Det nevnes dessuten at utforming av billettautomater kan skape vansker både for rullestolbrukere og synshemmede. Sjåførenes holdninger har også stor betydning, for eksempel om de godtar at det tar litt ekstra tid å få en rullestol inn i og ut av transportmidlet eller om det å «holde ruta» blir sett på som overordnet alle andre hensyn. Studien peker på at opplæring av sjåfører er et viktig virkemiddel for å sikre at transportmidler er tilgjengelig for alle brukergrupper.

Sammenlikning mellom personer med ulike funksjonsnedsettelse viste at det var personer med kognitive vansker som hadde størst problemer med å bruke kollektive transportmidler (Molden mfl., 2009, Tøssebro og Wendelborg, 2009). Nær halvparten i denne gruppa oppga at de hadde transportvansker. Her skilte personer med tidlig ervervede kognitive vansker seg lite fra andre med kognitive vansker. Når det gjaldt personer med utviklingshemming, ble ikke deres utfordringer på transportområdet spesifikt omtalt i de norske undersøkelsene vi har gjennomgått. Imidlertid viser den danske undersøkelsen (Bengtsson, 2008) at blant yngre med intellektuell funksjonsnedsettelse var det en sterk sammenheng mellom funksjonsnedsettelsen og det at en ikke kunne reise med buss eller tog. I norske dokumenter finnes det lite informasjon om transport og transportvansker for personer med utviklingshemming. Et unntak er rapporten *Vi vil, vi vil, men får vi det til?* (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Her kommer det fram at det mangler kunnskap om utviklingshemmedes særskilte behov på transportområdet, og at dette må undersøkes slik at de får dekket sine behov for å kunne delta i arbeid, aktivitet og fritid.

Andre grupper oppga også at de hadde vansker med å benytte kollektivtransport. Det dreide seg om hver tredje person med bevegelsesvansker, hver tredje person med psykiske vansker, og hver fjerde person med sansevansker (Molden mfl., 2009). Tilsvarende fant Bengtsson (2008) at de aller fleste grupper med nedsatt funksjonsevne hadde vansker med å ta buss. Utfordringen var størst for personer med intellektuell funksjonsnedsettelse, bevegelsehemming og personer som hadde vansker knyttet til atferd.

Den yngste gruppa i LKF07-utvalget skilte seg ikke vesentlig fra de øvrige i utvalget som oppga vansker med bruk av offentlig transport (Bjerkan og Veenstra, 2008), men blant de yngre hadde flere av de som rapporterte vansker flere

funksjonsnedsettelse. De fant også en signifikant sammenheng mellom grad av funksjonsnedsettelse og vansker med kollektivtransport. De med mer alvorlig funksjonsnedsettelse hadde klart større vansker. Det kom videre fram at det var sammenheng mellom vansker med å bruke offentlig transport og opplevelse av egen helsetilstand. 12 prosent av de unge (20-35 år) som opplevde sin helse som god eller meget god, hadde vansker med å reise kollektivt. Blant de som vurderte sin egen helse som dårlig eller meget dårlig, hadde nesten halvparten slike vansker (Bjerkan og Veenstra, 2008).

Når det gjaldt type vansker, var det forhold inne i transportmidlet som utgjorde de største utfordringene (Bjerkan, 2009, Molden mfl., 2009). Det dreide seg om plassforhold, toalettmuligheter, luft mv. Denne typen vansker ble opplevd av over halvparten (49 prosent) av de som oppga at de hadde vansker med kollektivtransport. Blant personer med kognitive vansker var det 59 prosent som oppga å ha vansker inne i transportmidlet (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Problemer inne i transportmidlet kan også handle om manglende sikringstiltak for rullestoler (Braarud, 2012). Andre utfordringer handlet om vansker med å komme seg av eller på transportmidlet og manglende rutetilbud. Det var også mange som oppga at de hadde vansker med å komme seg til eller inntil transportmidlet (Molden mfl., 2009). Personer med sansevansker, hodeskader og kognitive vansker hadde i størst grad vansker med informasjon om avganger, stoppesteder og opplysninger om endringer (Molden mfl., 2009).

De som hadde opplevd vansker med transportmidler, ble også spurt om hva slags vansker dette var. En større andel med kognitive vansker (34 % mot 11 % blant andre grupper) hadde opplevd vansker knyttet til informasjon om avganger og stoppesteder (Tøssebro og Wendelborg, 2009). Også når det gjaldt tog, hadde personer med kognitive vansker større problemer enn andre knyttet til informasjon om avganger og stoppesteder (32 prosent mot 5 prosent av de øvrige som hadde opplevd vansker). Over 80 prosent av de med kognitive vansker hadde opplevd vansker med å ta tog mens det tilsvarende tallet for de øvrige i utvalget var 50 prosent. Personer med kognitive vansker hadde også større vansker enn andre med nedsatt funksjonsevne når det gjaldt å benytte båt eller fly.

I rapporten som ble skrevet på oppdrag fra Vegdirektoratet (Bjerkan, 2009), ble det gjort sammenlikninger på grunnlag av alder, kjønn og bosted. Det kom fram at personer over 35 år hadde større vansker med å reise med kollektive transportmidler enn yngre. Vanskene var størst i aldersgruppa 36 til 50 år hvor 30 prosent sa at de hadde vansker med å reise kollektivt. Aldersforskjellene kom mest til uttrykk når det gjaldt bussreiser. For personer med bevegelseshemming så transportvanskene ut til å øke med økende alder i større grad enn for andre

grupper. Da det ble kontrollert for helsetilstand, forsvant imidlertid aldersforskjellene. Dette ble forstått som at den generelle helsetilstanden hadde større betydning for opplevde transportvansker enn bevegelsesevnen. Med andre ord hadde personer med nedsatt bevegelsesevne større vansker med kollektivtransport enn andre, men effekten ble redusert når en tok i betraktning vurdering av egen helse. En konklusjon var at personer med god eller meget god helse hadde færre vansker med å reise kollektivt uavhengig av alder og bevegelsesevne.

I datamaterialet fra LKF07 ble det ikke påvist noen kjønnsforskjell når det gjaldt bruk av offentlige transportmidler, men det var en betydelig kjønnsforskjell når det gjaldt opplevde vansker med å reise kollektivt (Molden mfl., 2009). 32 prosent av kvinnene i utvalget oppga at de hadde vansker med å reise kollektivt, mens dette gjaldt for bare 19 prosent av mennene. Kjønnsforskjellene var særlig tydelige i de eldste aldersgruppene, og forskjellene gjaldt alle transportmidler med unntak av trikk. Det er uklart hva som er forklaringen på kjønnsforskjellene.

10.3 Transportordninger

Ordninger med transporttjeneste (TT) skal kompensere for manglende mulighet for personer med nedsatt funksjonsevne til å benytte offentlige transportmidler. Det var imidlertid ikke mange i LKF07-utvalget som benyttet slike ordninger. Fem prosent av deltakerne i LKF07 hadde TT-kort eller mottok annen form for støtte til transport. Støtten ble gitt på to måter; som et fast støttebeløp eller som et bestemt antall reiser. Blant de som fikk transportstøtte fikk 68 prosent et fast beløp mens 25 prosent fikk støtte i form av antall reiser (Molden mfl., 2009). Blant personer med kognitive vansker var det 9 prosent (12 personer) som hadde TT-kort eller mottok andre former for støtte til transport. Dette gjaldt for fire prosent av de øvrige deltakerne i undersøkelsen (Tøssebro og Wendelborg, 2009).

De i LKF07-utvalget og som hadde inntektsgivende arbeid, ble spurt om de hadde opplevd vansker med transport til og fra arbeidet (Molden, 2009). Litt over halvparten av de som deltok i undersøkelsen svarte på dette, og blant disse var det fem prosent som oppga at de hadde vansker med transport til og fra arbeidet. Nesten halvparten av de fem prosentene (47 prosent) mente at det var måten transporten var tilrettelagt på som var årsak til vanskene mens en liten andel på 7 prosent mente at det var økonomi som var grunn til vanskene. Bare seks personer oppga at de hadde en transportordning til og fra arbeid (0,2 prosent av utvalget) mens fire personer hadde en transportordning til og fra studiestedet. Dette utgjorde også 0,2 prosent av utvalget.

10.4 Bil og bilbruk

I LKF07-utvalget var det 85 prosent som eide bil selv eller bodde i en husholdning som eide en bil. Dette var bare litt lavere enn tall fra Reisevaneundersøkelsen, som viste at 87 prosent av befolkningen tilhørte en husholdning hvor det fantes minst en bil (Molden mfl., 2009). Blant personer med nedsatt funksjonsevne som ikke eide bil, hadde omtrent 36 prosent mulighet til å disponere bil om de skulle trenge det. Fire av fem (80 prosent) blant personer med funksjonsnedsettelse kjørte bil selv. I følge Reisevaneundersøkelsen er andelen personer over 18 år med førerkort 87 prosent (Denstadli mfl., 2006). Blant personer med nedsatt funksjonsevne var det flere menn enn kvinner som kjørte bil, 86 prosent av mennene mot 76 prosent av kvinnene. Det var imidlertid ingen kjønnsforskjell når det gjelder eiere av bil. 85 prosent av kvinnene og 84 prosent av mennene eide bil.

Blant personer med kognitive vansker var det færre som bodde i en husholdning hvor en eide bil, og andelen som kjørte selv var lavere enn i den øvrige befolkningen. Personer som fikk kognitive vansker før fylte 18 år, skilte seg klart ut ved at få kjørte bil. De som fikk kognitive vansker etter fylte 18 år, skilte seg lite fra andre med nedsatt funksjonsevne når det gjaldt å bo i en husholdning som hadde bil, selv om de noe sjeldnere enn andre kjørte selv. En rapport fra Sosial- og helsedirektoratet (2007) viste til at Riksrevisjonen har påtalt at personer med utviklingshemming som søker om støtte til bil, ikke får en individuell behandling og at avslag gis med begrunnelse om at naboen i bofellesskapet har bil. Rapporten tok til orde for at en må se på muligheter og begrensninger når det gjelder utviklingshemmedes muligheter til støtte på området transport.

Bengtsson (2008) tok utgangspunkt i individer mellom 16 og 64 år og fant at 75 prosent av hele den danske befolkningen hadde bil og at 0,9 prosent hadde handikapbil som var kjøpt med offentlig tilskudd. Blant de ti prosentene som hadde størst grad av funksjonsnedsettelse, var det litt mindre utbredt enn i resten av befolkningen å eie bil. Blant disse var det imidlertid flere som hadde bil kjøpt med tilskudd. De utgjorde 9 prosent, noe som viste at det var svært mange også blant de med størst grad av nedsatt funksjonsevne som ikke mottok tilskudd til bil. Blant de som hadde bil, hadde kjønn en betydning, men samliv hadde større betydning enn kjønn for om en hadde bil. De som hadde høyere utdanning og de som var i arbeid, hadde bil oftere enn de som hadde lite utdanning og sto utenfor arbeidslivet. Blant personer med nedsatt funksjonsevne hadde menn med atferdsmessig funksjonsnedsettelse bil i mindre omfang enn befolkningen, mens kvinner med tilsvarende funksjonsnedsettelse hadde bil på nivå med andre. Unge med bevegelsehemming hadde bil oftere enn andre aldersklasser, og en stor del av

disse hadde handikapbil med tilskudd. Menn med bevegelsehemming som var under 30 år var den gruppa som hadde størst sannsynlighet for å ha handikapbil med tilskudd. Her hadde utdanning ingen betydning.

10.5 Konsekvenser av transportvansker på ulike levekårsområder

I rapporten som ble skrevet på oppdrag av Vegdirektoratet, analyserte Bjerkan (2009) hvordan transportvansker har innvirkning på andre levekårsområder som arbeid, utdanning og sosial deltakelse. Her ble personer i LKF07-utvalget som hadde transportvansker sammenliknet med de som ikke hadde slike vansker. Rapporten inneholder flere tabeller som viser sammenhenger mellom transportvansker og de tre levekårsområdene, men det er ikke redegjort for hva slags analyser som ligger til grunn for tabellene. Det er derfor vanskelig å vurdere konklusjonene selv om det tidvis vises til signifikansnivå.

Data fra LKF07-undersøkelsen viste at personer med nedsatt funksjonsevne som hadde transportvansker, var sjeldnere i arbeid enn andre (Bjerkan, 2009). Mens 61 prosent av personer uten transportvansker var i arbeid, gjaldt dette kun for 40 prosent av personer med transportvansker. Rapporten viste at det kan være mange grunner til at en ikke er i arbeid, og at det kan være vanskelig å skille effekten av transport fra andre mulige forklaringsfaktorer (Bjerkan, 2009). Her har en søkt å løse dette ved å analysere sammenhenger mellom yrkesstatus og transportvansker for enkeltgrupper. Analysene viste at det å reise kollektivt hang sammen med lavere yrkesaktivitet uavhengig av utdanning. Det var altså ikke utdanning som var grunnen til ulike sysselsettingsrater for personer som hadde eller ikke hadde vansker med å bruke kollektive transportmidler (selv om utdanning i seg selv har stor effekt på sysselsettingsratene).

Transportvansker så ut til å skape lavere yrkesaktivitet for alle aldersgrupper, men utslaget var størst i den middelaldrende gruppa. Her var 46 prosent av personer med og 75 prosent av personer uten transportvansker sysselsatt. Kontrollert for helse viste det seg at helse bare hadde betydning for yrkesaktivitet i den eldste gruppa. Det ble konkludert med at transportvansker så ut til å ha en selvstendig forklaringskraft på lavere yrkesaktivitet både for de eldste og de yngste i undersøkelsen.

Da en tok utgangspunkt i hvordan helse og funksjonshemming påvirket sysselsetting, kom det fram at uansett hvordan en selv vurderte sin helsetilstand, ville transportvansker medføre redusert yrkesaktivitet. Personer som oppga at de hadde dårlig eller meget dårlig helse, hadde gjennomgående lavere sysselsetting enn andre, men kom enda dårligere ut om de også hadde transportvansker.

Personer med bevegelseshemming hadde lavest sysselsetting, og for denne gruppen påvirket transportvansker sysselsettingsraten minst. Dette slo ut motsatt for personer med nedsatt taleevne. Denne gruppa var oftest sysselsatt, og de ble mest påvirket av transportvansker. Forskjeller i sysselsetting etter transportvansker var størst for menn og for middelaldrende, uavhengig av kjønn, og for personer med høyere utdanning. Dette betyr at yrkesdeltakelse var mest sensitiv for transportvansker blant de gruppene som hadde de beste forutsetningene for å arbeide.

Transport er viktig for å kunne ta utdanning og for de som var studenter i LKF07-utvalget (N=59) viste det seg at utilgjengelig transport førte til utfordringer i studiehverdagen (Bjerkan, 2009). Til sammen 11 prosent av de som var studenter opplevde vansker med å komme seg til og fra studiestedet. Det var også vanskelig for mange med transportvansker å delta i studentaktiviteter og andre aktiviteter i fritiden. Blant disse var det 60 prosent som oppga at de hadde vansker med deltakelse. For studenter uten transportvansker var det bare 27 prosent som hadde vansker med å delta i aktiviteter utenfor studiesituasjonen. En konklusjon i rapporten var derfor at på grunn av vansker med transport ble studenter med nedsatt funksjonsevne stengt ute både fra studier og andre studentarenaer.

Transportvansker kan også ha betydning for sosial deltakelse på andre arenaer, selv om det kan være mange faktorer som påvirker dette. Bjerkan (2009) fant signifikante sammenhenger mellom det å ha vansker med å reise kollektivt, å ha mindre sosialt nettverk enn andre, sjeldnere ha noen å snakke fortrolig med og sjeldnere å være medlem av organisasjoner. Det kom fram at transportvansker reduserte sosial deltakelse blant personer med høyere utdanning. Det ble ikke funnet tilsvarende effekt for de med lavere utdanning. Imidlertid hang forskjeller i utdanningsgruppene sammen med egenvurdert helse. I dette utvalget hadde både personer med høy utdanning og personer som holdt på med utdanning bedre egenvurdert helse enn andre. Effekter på sosial deltakelse kan derfor like gjerne knyttes til helse som til utdanning.

Transportvansker hadde ikke noen særlig betydning for sosial deltakelse blant personer med dårlig eller nokså dårlig helse. Men for personer med god helse hang transportvansker sammen med reduserte nettverk og en økning i andelen som ikke hadde noen å snakke fortrolig med (Bjerkan, 2009). Helse hadde større betydning for sosial deltakelse enn vansker med kollektivtransport, men transportvansker så likevel ut til å hindre sosial deltakelse blant personer med god helse. Når det gjaldt forholdet mellom ulike grupper av personer med funksjonsnedsettelse som hadde transportvansker, kom det fram at transportvansker reduserte deltakelse uansett type funksjonsnedsettelse. Personer med psykiske vansker hadde generelt lavere

deltakelse og disse hadde også større vansker med å reise kollektivt. Denne gruppa ble derfor undersøkt nærmere. Det kom fram at personer med nedsatt psykisk helse oppga at de hadde en til to flere funksjonsnedsettelse enn andre som hadde transportvansker. De hadde også dårligere egenvurdert helse enn andre selv om dette ikke var signifikant. Transportvansker kunne derfor ikke være eneste forklaring på liten sosial deltakelse, men helse og transportvansker kunne være to separate påvirkningsfaktorer. Det ble pekt på at disse faktorene sannsynligvis forsterket hverandre. Det ble også antydnet at personer med angst sjeldnere enn andre deltar i sosiale sammenhenger, og for disse kan kollektivtransport virke skremmende. Datamaterialet ga imidlertid ikke mulighet til å skille ut angstlidelser spesielt.

10.6 Hovedfunn

De fleste undersøkelsene som har drøftet levekårstemaet transport, har brukt datasettet fra LKF07 (Molden mfl., 2009; Tøssebro og Wendelborg, 2009; Bjerkan og Veenstra, 2008; Bjerkan, 2009). Disse undersøkelsene har sett på forskjellige forhold knyttet til transport selv om de også har overlappet hverandre. Bjerkans studie er mest omfattende og har analysert sammenhenger mellom transport og andre levekårsområder. I hovedsak kom det fram et bilde av at personer med nedsatt funksjonsevne brukte offentlig transport i omtrent samme omfang som befolkningen for øvrig. Unge med nedsatt funksjonsevne brukte offentlige transportmidler oftere enn eldre. De som i minst grad brukte offentlig transport, var personer med kognitive vansker som fikk vanskene før de fylte 18 år og personer med bevegelseshemming og nedsatt taleevne.

De som oppga at de hadde transportvansker, hadde størst vansker med de vanligste transportmidlene, som for eksempel buss. De vanligste problemene handlet om forhold inne i transportmidlet som plassforhold, toalett og luft. Personer med kognitive vansker var de som oftest oppga at de hadde vansker med informasjon om avganger og stoppesteder og til kollektive transportmidler generelt. Også personer med sansevansker og hodeskader hadde slike vansker. Personer i rullestol møtte store tilgjengelighetsproblemer knyttet til forhold på holdeplasser og med hensyn til sikkerhet inne i transportmidlet (Braarud, 2012). I Braaruds undersøkelse ble også betydningen av holdninger hos sjåføren vektlagt.

Transportvansker var i stor grad knyttet til opplevd helse. Når en kontrollerte for helse, viste det seg at verken alder eller bevegelsesevne hadde betydning for transportvansker hos personer som oppga at de hadde god helse. Videre oppga kvinner at de hadde transportvansker i større grad enn menn.

Det finnes transportordninger for personer med nedsatt funksjonsevne, men det var bare et lite antall som hadde fått tilgang til slike ordninger. Det var noe større andel blant personer med kognitive vansker enn blant andre i LKF07-utvalget som hadde transportordninger. Molden mfl. (2009) og Bjerkan og Veenstra (2008) viser til at en del personer med funksjonsnedsettelse opplevde at de måtte betale drosje selv på grunn av transportvansker. Dette kan bety at det finnes et underforbruk når det gjelder transportordninger. Bengtsson (2008) viser på samme måte til at det i Danmark må være et underforbruk av støtte til handikapbil.

Bjerkans analyse av sammenhenger mellom transport og deltakelse i arbeidsliv, utdanning og sosialt liv viste at transport har avgjørende betydning for at en kan være aktiv. Det kom fram at transportvansker kunne medføre redusert yrkesaktivitet, og at personer med dårlig helse og lav grad av sysselsetting kom enda dårligere ut om de også hadde transportvansker. Det var menn, middelaldrende uavhengig av kjønn og personer med høyere utdanning som i størst grad fikk sin yrkesaktivitet påvirket av transportvansker. Med andre ord ga transportvansker størst utslag blant grupper med best forutsetninger for å delta i arbeidslivet. For studenter innebar transportvansker problemer med å komme til og fra studiestedet og med å delta i studentaktiviteter og annet sosialt liv. Når det gjaldt annen sosial deltakelse, slo transportproblemer i liten grad ut for personer med dårlig helse, men for personer med god helse hadde transportvansker sammenheng med redusert nettverk og et mindre antall som hadde noen de kunne snakke fortrolig med. Slik sett framstår transportvansker som en del av en trapp. Noen har en helse som i seg selv skaper vansker. Når den vansken blir mindre slår neste trinn inn: transportvanskene. Transportvansker som et slikt andre trappetrinn så vi også i forhold til sysselsetting.

Kapittel 11. Veien videre

Formålet for dette kapitlet er å vurdere hvordan kunnskapen om levekårene til personer med ulike former for funksjonsnedsettelse kan styrkes. Utgangspunktet for vurderingen er dels gapet mellom hva vi vet og hva det er behov for kunnskap om. Dette kapitlet tar imidlertid en noe bredere utgangspunkt enn de foregående. I kapittel 3 til 10 er oppmerksomheten rettet mot publisert forskning. I vurderinger av veien videre er det imidlertid ikke bare forskning som er tema, men flere former for dokumentasjon. Det kan for eksempel være ren statistikkproduksjon. Det betyr at spørsmålet vi stiller er hva slags data det er behov for, mer enn hva slags forskning det er behov for. Og når utgangspunktet er data, er det også nødvendig å undersøke om det kan finnes data som er uutnyttet eller underutnyttet. Vi legger også til grunn at data om levekår for personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne også vil gi data om gruppa som helhet.

Kapitlet er tredelt. I første del oppsummerer vi utvalgte hovedtrekk fra kapittel 3 til 10 med vekt på hvilke mangler ved kunnskapsgrunnet vi kan konstatere. I andre del spør vi om det fins tilgjengelige og/eller løpende datakilder som kunne vært utnyttet bedre. Med basis i det tar vi så opp behovet for nye data, og i så fall hvordan det kan organiseres på en egnet, praktisk og kostnadseffektiv måte.

11.1 Kort om kunnskapsmangler

Denne rapporten har presentert et relativt broket bilde når det gjelder kunnskap om levekårene til personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. På den ene siden bekreftes den forventete heterogeniteten. Det er store forskjeller i levekårene ut fra type og grad av funksjonsnedsettelse, og variasjon i forhold til når i livsløpet den inntreffer. Vi ser store forskjeller i sysselsettingsrater og utdanningsnivå, noe mindre forskjeller hva gjelder for eksempel bolig og sosiale relasjoner. Vi ser også at utviklingshemmete skiller seg klart ut på enkelte områder, men ikke på alle, og at om en var i jobb da funksjonsnedsettelsen inntraff kan ha stor betydning.

Vi skal ikke gjenta alle resultatene her. Poenget er at vi vet nok til å slå fast at det er stor variasjon innen den heterogene gruppa av personer med nedsatt funksjonsevne. På den annen side er kunnskapen langt fra så presis eller

systematisk som en kunne ønske. Selv om denne rapporten inneholder mange referanser, bygger de fleste konklusjonene på et relativt lite antall sett med data, særlig LKF07 og levekårsundersøkelsen i Nordland. Begge bruker svært vide avgrensninger av målgruppa, og inndelingen i typer og grader er forskjellig. Inndelingen er heller ikke lik den en finner i de andre kildene vi har brukt. Selv der ulike rapporter bygger på samme datasett, er det en viss uklarhet i om for eksempel type nedsatt funksjonsevne er definert på en identisk måte (Molden mfl., 2009 mot Bjerkan og Veenstra, 2008).

Det vil være feil å si at disse manglene gjør at vi knapt vet noe. Vi vet at det er stor variasjon i gruppa, og mønsteret i funn tilsier at vi også vet noe om hvilke grupper som har dårligst kår på enkelte områder. Men det er lite systematikk i hva vi vet. Noe mer kan helt sikkert hentes ut av for eksempel LKF07, dersom materialet ble spesielt analysert for å beskrive heterogeniteten i gruppa. Det er egentlig ikke gjort i eksisterende rapporter, med mulig unntak av Tøssebro og Wendelborgs (2009) spesialstudie av personer med kognitive vansker. For øvrig er det nokså usystematisk hva som trekkes fram om fellestrekk og variasjon blant personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Slik sett er den fremste svikten i gjeldende kunnskap en mangel på systematikk, og at det gjelder selv på det området der vi vet mest, nemlig arbeid. En kan imidlertid notere at på et svært sentralt levekårsområde er vår omtale relativt kortfattet fordi det er få studier – nemlig det som handler om personlig økonomi. Politisk deltakelse er et annet område som helt glimrer med sitt fravær. Vi noterer også at utviklingshemmete har falt ut av de typiske kildene vi bruker, og at vi der har vært henvist til spesialstudier.

Selv om vi kan påpeke en hel del konkrete mangler i kunnskapsgrunlaget, vil vi i første rekke etterlyse mer overordnet systematikk i arbeidet med dokumentasjon – og da i første rekke systematikk som tar høyde for at personer med nedsatt funksjonsevne er en meget sammensatt og heterogen gruppe, langs dimensjoner som type funksjonsnedsettelse, grad av funksjonsnedsettelse og når i livsløpet den inntraff. På noen livsområder har det åpenbart betydning om funksjonsnedsettelsen erverves før eller etter at en har etablert en voksentilværelse, for eksempel for bolig, arbeid og utdanning. Tidspunktet synes også å ha stor betydning for hørselshemmetes sysselsetting. Det kan videre konstateres at det mangler studier som tar hensyn til at panelstudier viser at personer med nedsatt funksjonsevne ikke er en stabil gruppe (Burchardt, 2000; Norman og Rønning, 2008), og at det kan ha konsekvenser for levekårene. Det fins heller ingen studier som kan fange opp levekårssituasjonen før og etter at funksjonsnedsettelse inntreffer.

Forsterket systematikk bør selvsagt også gjelde andre egenskaper ved gruppa, som for eksempel kjønn, alder, helse og bosted. På disse områdene synes imidlertid

tilstrekkelig systematikk allerede å være innarbeidet i de fleste større undersøkelser av befolkningen, slik at mangelen på systematikk handler mer om hva som er analysert enn hva som fins av data.

I lys av disse resonnementene vil vi i fortsettelsen av kapitlet ikke primært rette oppmerksomheten mot noen spesifikke levekårsområder, selv om det fins noen med særlig lite kunnskap (jf. kapittel 2). Vi anser det som mer sentralt å diskutere det som følger av argumentasjonen over: Det handler om systematisk dokumentasjon av levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne som tar høyde for heterogeniteten.

11.2 Eksisterende datakilder

I dette delkapitlet ser vi nærmere på hva som fins av tilgjengelige data. Vår kilde er primært ulike oversikter over benyttete spørreskjema og hva som fins i ulike register. Oppgaven er avgrenset i forhold til det å analysere data nærmere for å vurdere om det faktisk er noe særlig å hente. Våre vurderinger bygger på åpen informasjon om hva som fins, og anbefalingene vil være av arten «dette er det verd å gå videre på» eller «her er det neppe noe særlig å hente». Vi ser først på data som er samlet inn i forbindelse med offentlige register, og deretter data fra spørreundersøkelser.

11.2.1 Registerdata

Offentlige registre inneholder en betydelig mengde informasjon som er relevant for levekår, direkte eller indirekte. En del av dette er samlet i forløpsdatabasen FD-trygd (se f.eks. Aslaksen, Lien og Siverstøl, 2007) som forvaltes av Statistisk sentralbyrå. Denne inneholder blant annet data fra 1992 og framover om inntekt, formue, sysselsetting, arbeidssøking, stønader, sivilstand, familie, barn, migrasjonsstatus og bostedsstrøk. Statistisk sentralbyrå kan også ved hjelp av personnummer koble til data fra andre register, for eksempel utdanning, og for enkelte variable kan en gå lenger tilbake i tid via slike koblinger. Med noen forbehold kan en også koble til data fra SSB's egne spørreundersøkelser, men det er mer vanlig å gå omvendt – att SSB kobler data fra register til spørreundersøkelser.

Slik vi vurderer det, er det FD-trygd som eventuelt er det mest aktuelle registeret å benytte, og vi gjør våre vurderinger i forhold til dette. Andre register, som IPLOS, vurderes i lys av diskusjonen om FD-trygd sist i delkapitlet. Før vi går nærmere inn i hva slags data som kan hentes ut av FD-trygd, må vi imidlertid se nærmere på

forbeholdene eller utfordringene i forhold til å lære noe om levekårene for personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Den viktigste utfordringen knytter an til om og hvordan ulike former for funksjonsnedsettelse er registrert.

I utgangspunktet har ikke offentlige registre informasjon om hvorvidt en person har en funksjonsnedsettelse, eller hva slags type eller grad det er snakk om. Det som imidlertid kan være registrert er primærdiagnose (klassifisert etter det internasjonale diagnosesystemet ICD-10 eller eldre versjoner av det samme), hentet fra opplysninger hos NAV (tidligere rikstrygdeverket). Personer kan også være registrert med nedsatt arbeidsevne (tidligere yrkeshemmet).

Nedsatt arbeidsevne synes ikke aktuelt som inntak til data om personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne, av to grunner. 1) Det gir ingen mulighet for å splitte opp i ulike former for nedsatt funksjonsevne, og 2) klassifiseringen fanger opp mange flere enn personer med nedsatt funksjonsevne. Nedsatt arbeidsevne er en klassifisering som brukes på personer som mottar det NAV kaller spesielt eller varig tilpasset innsats (Arbeids- og velferdsdirektoratet, 2010), og det er en betydelig bredere gruppe enn personer med nedsatt funksjonsevne. I tillegg vil en miste personer med funksjonsnedsettelse som er i jobb.

Diagnoser har et bedre potensiale, og det kan være verd å drøfte om det kan brukes, om ikke som en generell strategi så i avgrensede tilfeller. Her er det imidlertid to utfordringer: 1) Diagnoser lar seg ikke uten forbehold omsette til en type funksjonsnedsettelse, og 2) i FD-trygd er det kun registrert diagnoser for personer som mottar stønader.

Vi ser på den første utfordringen først, og i den sammenhengen kan det være verd å gjøre sonderinger i forhold til det som kalles falske positive og falske negative. La oss bruke utviklingshemming som eksempel. Falske positive betyr at en fanger opp personer som ikke skulle vært med, personer som ikke er utviklingshemmet. Falske negative betyr at en ikke klarer å fange opp alle med utviklingshemming. For å unngå falske positive må en benytte diagnoser som det er usannsynlig at brukes overfor personer uten utviklingshemming. En kan for eksempel bruke diagnosene utviklingshemming (F70-79), gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (F84, unntatt Asperger syndrom) og kromosomavvik (Q90-99, unntatt Q96 Turner syndrom). Disse diagnosene brukes for å anslå hvor mange med utviklingshemming som bor i Norge. Det er lite sannsynlig at disse diagnosene brukes på personer uten utviklingshemming, men det er samtidig grunn til å tvile på at en fanger opp alle. Noen vil være registrert med en annen primærdiagnose (f.eks. epilepsi) og noen vil være registrert med etiologiske diagnoser (knyttet til

årsak) der slett ikke alle med diagnosen er utviklingshemmet. For å unngå mange falske positive må derfor hele diagnosegruppen holdes utenfor.

Dette problemet er egentlig ikke avgjørende. En kan godt argumentere for at det er greit bare å inkludere diagnoser der sjansen for falske positive er liten. Ved en slik strategi får en ikke en fullgod representasjon av alle med den aktuelle formen for funksjonsnedsettelse, fordi det vil være en del falske negative. På den annen side får en fanget opp en «typisk gruppe». Den kan brukes til å representere hele gruppa, men med viktige forbehold. Forbeholdet er at de diagnosene en inkluderer er rimelig dekkende og rimelig typiske. I motsatt fall vil en få en skjev representasjon. I hvilken grad det er mulig å finne ett sett av diagnoser som er rimelig dekkende, men som samtidig favner få falske positive, vil variere med type funksjonsnedsettelse. Ved utviklingshemming vil noen få diagnoser favne såpass bredt at forbeholdene i realiteten er mindre enn ved spørreundersøkelser med moderat frafall. Ved andre typer funksjonsnedsettelse kan forbeholdene være større, men diagnosegrupper som cerebral parese eller ryggmargbrokk kan likevel identifisere typiske representanter for en form for funksjonsnedsettelse. Også for syns- og hørselsvansker kan et sett av diagnoser trolig favne ganske brukbart. Vi har ikke gjort en nærmere utredning av hvilke former for funksjonsnedsettelse som en kan få at bra bilde av via diagnoser. Det må i så fall gjøres konkret og i samarbeid med diagnostisk ekspertise. Grunnen til at vi ikke har gått videre på det, er imidlertid knyttet til den andre utfordringen.

Diagnose er ikke registrert for alle som inngår i FD-trygd, og heller ikke for alle som faktisk har en diagnose. Diagnosene er hentet fra NAV, tidligere Rikstrygdeverket, og er registrert som grunnen til at en person mottar en stønad. Det kan være ulike former for stønad. Opplysningene ble i 2007 registrert for uførepensjon, grunnstønad, hjelpestønad, foreløpig uførepensjon, rehabiliteringstrygd og attføringstrygd, i tillegg til avslag på søknad om uførepensjon. Det betyr imidlertid at personer som ikke mottar noen stønader heller ikke vil ha registrert noen diagnose, og for noen grupper innebærer det et stort antall falske negative, og at bildet en får ved å la registrerte representere hele gruppa blir skjevt – rett og slett fordi det er all grunn til å tro at de som ikke er registrert har annerledes levekår, blant annet fordi sjansen for at de er i jobb er mye større. Noen i jobb mottar riktignok også stønader. I følge AKU gjaldt dette i 2014 om lag 40 prosent av funksjonshemmete i jobb (Bø og Håland, 2014). I tillegg er det ifølge kilder i NAV slik at diagnoseopplysningene lider av mangel på oppdatering. Samtidig registrerer FD-trygd opplysninger tilbake til 1992, og for en rekke stønader. På den måten kan en fange opp bredere enn bildet fra et enkelt tidspunkt kan indikere. Vår vurderinger er likevel at det generelt sett hefter for

mye usikkerhet ved representativiteten til at disse data kan brukes for å undersøke levekårene til personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne.

Det kan imidlertid være noen unntak fra denne generelle advarselen. Det kan finnes grupper der de aller fleste får en stønad. På den måten kan en få god informasjon om enkelte grupper. Blant utviklingshemmete vil de aller fleste motta uførepensjon, og mange har også mottatt grunn- og hjelpestønad, kanskje ikke som voksne, men da de var barn og ungdommer. I og med at utviklingshemmete lett faller ut av spørreundersøkelser, også når det gjøres en spesiell innsats for å få dem med (se Tøssebro og Wendelborg, 2009), kan det være spesielt aktuelt å benytte register der. På den annen side er det begrenset hva register forteller, og særlig om problemstillinger som er særlig aktuelle overfor utviklingshemmete. Vi mener derfor at den strategien som ble valgt i kjølvannet av reformen for utviklingshemmete i 1991 vil være mer fruktbar, nemlig spesielle målrettede spørreundersøker mot de som mottar kommunale omsorgstjenester på grunn av utviklingshemming.

I 1995 ble registeret for grunnstønad brukt for å trekke et utvalg av personer med nedsatt funksjonsevne, så vi har derfor vurdert om det er et potensiale i å bruke grunn-, og også hjelpestønad som utgangspunkt for registerstudier. Generelt synes grunnstønad som lite egnet til å fange opp personer med nedsatt funksjonsevne, fordi det tildeles for få. I alderen 18-66 år mottok drøyt 76 000 grunnstønad i juni 2014, noe som tilsvarer 2,6 prosent av alle. AKU registrerer nesten sju ganger fler som funksjonshemmet. Det kan imidlertid finnes enkeltgrupper der mange mottar grunnstønad, for eksempel fordi de har ekstra utgifter. Andelen av befolkningen som mottar stønaden er imidlertid så liten at det uansett ikke kan bli mer enn en parentes i et dokumentasjonssystem.

Hjelpestønad tildeles færre voksne, men langt flere barn. Det tildeles drøyt 3 prosent av alle barn. Nyere statistikk deler ikke barne- og ungdomsgruppa (0-17 år) inn i mindre aldersgrupper, men det gjorde Trygdestatistisk årbok fra 2005 (statistikk fra 31.12 2004). Den indikerer at andelen barn med hjelpestønad øker fram til de er drøye ti år, og et fall etter 18. I aldergruppene med flest mottakere er det knapt 3000 per årskull eller 5 prosent av årskullet. Vi har ikke data som kan fortelle hvor dekkende det er for ungdommer med nedsatt funksjonsevne. Andelen av alle som har en funksjonsnedsettelse er sterkt avhengig av alder, og en kan ikke bruke tall for alle aldersgrupper for å vurdere andeler blant unge. AKU (Bø og Håland, 2014) finner imidlertid en andel på 9 prosent med funksjonsnedsettelser i aldersgruppa 15-24 år, mens i levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne i 2007 (LKF07) er andelen 6,2 prosent i aldersgruppa 20-24 år. Et rimelig anslag kan derfor være 6-8 prosent blant ungdommer i alderen 14-17.

Dersom det ikke er mange falske positive eller negative, kan det derfor være en brukbar tilnærming til ungdomsgruppa.

Når det gjelder sjansen for falske negative, bygger vi på følgende: 1) som argumentert for over er det ikke nødvendigvis et så stort problem så lenge de som inngår er typiske; 2) i et utvalg trukket av barnehabiliteringsteamene av barn på 3-5 år mottar 94 prosent hjelpestønad når disse er ungdommer (14-16 år) (Kittelsaa og Tøssebro, 2014). Falske negative er derfor neppe et alvorlig problem. Det er verre å bedømme andelen falske positive, men dersom det er få falske negative og andelen ligger 2-3 prosentpoeng under forventning, kan det heller ikke være veldig mange falske positive. Dette er imidlertid mer usikkert.

Hjelpestønad kan primært brukes overfor ungdommer, og i alle fall personer under 18 år. De er derfor ikke en spesielt aktuell gruppe i forhold til levekårsundersøkelser, som normalt fokuserer på voksne. Registeret gir imidlertid muligheter for å følge personer over tid, og de som var 16-17 år i 1992 vil i dag være opp mot 40 år. Det betyr at hjelpestønadmottakere kan være en innfallsvinkel til personer som ervervet funksjonsnedsettelsen tidlig, før de ble 18 år – og ved forløpsdata kan en studere deres løp gjennom første del av voksenlivet. Ved en slik strategi vil en miste alle som erverver funksjonsnedsettelsen senere, og det er tross alt de aller fleste. Av personer som var registrert med en funksjonsnedsettelse i alderen 50-59 år i LKF07, var det bare 17 prosent som hadde ervervet funksjonsnedsettelsen i en alder av 18 år. Hjelpestønad er derfor ikke egnet som en generell strategi, men kan vurderes i forhold til studier av personer som erverver en funksjonsnedsettelse tidlig.

FD-trygd er ikke det eneste aktuelle registeret, men det med mest informasjon om levekår og blant de få der det kunne vært et potensiale for å identifisere ulike former for nedsatt funksjonsevne. Vi har imidlertid også kort vurdert mulighetene i IPLOS (jf. Mørk mfl., 2014), et register over mottakere av pleie- og omsorgstjenester. Dette registeret registrerer også diagnoser¹³ og ulike funksjonsvariable. Det er imidlertid avgrenset til gruppen som mottar pleie- og omsorgstjenester, og inneholder svært få levekårsvariable, og de som fins er lite relevante. Data om bolig følger for eksempel indikatorer som er relevant for omsorgstjenester (institusjon, bemannet bolig, ikke tildelt bolig) mer enn levekår, mens data om deltakelse handler om bistand til deltakelse og ikke nivået på deltakelse. Vi vurderer det derfor slik at det er lite å hente fra IPLOS.

Konklusjonen er derfor at det er lite å hente fra registerdata, også der slike data kan ha informasjon av relevans for levekårene – for eksempel utdanning, inntekt,

¹³ En kan reservere seg mot at diagnose registreres

arbeid, formue og familie. I to tilfeller kan en imidlertid finne data som kan utnyttes:

1. De kan brukes i spesialstudier eller sammenligninger av grupper der andelen som mottar ytelser fra NAV er høy. Dette gjelder blant annet utviklingshemmete. Det må utredes nærmere om det gjelder flere grupper, men det er sannsynlig. En kan ikke ha som ambisjon at dette skal være dekkende eller representativt for personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne, men det kan fange «typiske» representanter for enkelte grupper.
2. I undersøkelser av livsløp for personer som har ervervet nedsatt funksjonsevne før fylte 18 år, kan register brukes for noen diagnosegrupper.

11.2.2 Spørreskjemaundersøkelser

Spørsmålet for dette delkapitlet er om det fins spørreundersøkelser med et uutnyttet eller underutnyttet potensiale når det gjelder informasjon om levekårene til personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. I praksis er innfallsvinkelen vår å undersøke hva som er mulighetene for å identifisere former for nedsatt funksjonsevne i ulike undersøkelser. Det sier noe om potensialet til å hente mer enn det som går fram av kunnskapsoppsummeringen i kapittel 3 til 10. I og med at flere spørreundersøkelser inngår i tidsserier, vil det også kunne si noe hva som er viktig å ha med seg framover og om det fins grunnlag for mer systematikk i framtidige analyser. Vår undersøkelse tar utgangspunkt i hva som finnes, og særlig siste versjon av løpende undersøkelser. Samtidig er de fleste løpende undersøkelsene levende i den forstand at de endrer seg. Vi har i noen grad undersøkt signaler på endring, men det er ikke gjort systematisk. Mangel på signaler i dag gir heller ingen forpliktelser på litt mer sikt.

Det fins et relativt omfattende tilfang av spørreundersøkelser i Norge, og vi går inn på det vi anser som mest aktuelt. Der er levekårsundersøkelsene i en særstilling, men vi vurderer også flere generelle befolkningsundersøkelser og de få undersøkelsene som tar opp funksjonshemmete spesielt. Vi ser ikke nærmere på undersøkelser av personer med en bestemt type funksjonsnedsettelse, siden det er en selvfølge at de kan si noe om levekårene for akkurat den gruppa.

11.2.2.1 Levekårsundersøkelsene

Levekårsundersøkelsene har spørsmål om nedsatt funksjonsevne tilbake til 1973. Fram til 1995 gikk undersøkelsene hvert tredje eller fjerde år, mens undersøkelser av helse og boforhold gikk alternerende år. Fra 1996 ble de tre undersøkelsene

koordinert slik at levekårsundersøkelsene skiftet mellom fokus på helse, arbeid og boforhold. Fra 2011 er levekårsundersøkelsene koordinert med den europeiske EU-SILC. Historisk sett var spørsmålene om nedsatt funksjonsevne knyttet til helseforhold, og helt fra starten fins enkelte spørsmål om plager og om funksjonelle vansker. I 1973 spurte en for eksempel etter muskelsmerter, plager med angst, uro, nervøsitet eller depresjon, om en hadde vansker med hørselen og om en så godt nok til å lese aviser eller bøker.

Over tid har spørsmålene variert ganske mye, men det er perioder med stabilitet. Fra 1980 til 1995 var det en serie spørsmål som gikk igjen. Disse handlet primært om plager, hvorvidt en klarer å utføre visse oppgaver og funksjonelle vansker. Via disse spørsmålene er det mulig å identifisere noen typer av nedsatt funksjonsevne. Synsvansker identifiseres med et spørsmål om hvorvidt en ser godt nok å lese aviser (med briller om en bruker det), hørselsvansker om en hører godt nok til å følge en samtale mellom to andre, bevegelsesvansker ved spørsmål om å gå i trapper, bære en gjenstand og gå i fem minutter. Videre er det spørsmål om psykiske plager, blant annet om en plaget av angst/nervøsitet eller er nedfor/deprimert. I tillegg til dette er det spørsmål om nedsatt arbeidsevne, og om en har vansker med daglige innkjøp, rengjøring av boligen og av-/påkledning. De siste er det mer uklart om en kan oversette til noen form for nedsatt funksjonsevne.

Fra 1997 til 2007 brukes et sett av fire kjernes spørsmål, der bare ett av dem er enkelt å omsette til type funksjonsnedsettelse: Om en kan gå i trapper. De årene der det er fokus på helse stilles imidlertid mange flere spørsmål, men neppe på en måte som er egnet til tidsserier i forhold til type eller grad av nedsatt funksjonsevne. Unntakene er bevegelsesvansker og psykiske plager.

Utfordringen er imidlertid ikke i første rekke muligheten av tidsserier. Selv om den muligheten er begrenset, kan en finne relevant informasjon om typer og andre former for nedsatt funksjonsevne i de nyere levekårsundersøkelsene. Vi har derfor vurdert siste undersøkelse med vekt på helseforhold (2012), arbeidsmiljø (2013), boforhold (2007) samt EU-SILC (2012). Undersøkelsene med hovedvekt på arbeidsmiljø (2009; 2013) har den fordel at de har benyttet større utvalg enn de andre undersøkelsene, og at en derfor med større trygghet kan dele inn i mindre grupper. Vi starter derfor der.

Levekårsundersøkelsen i 2013 har nær 11 000 deltakere og stiller en rekke spørsmål av relevans for helse og nedsatt funksjonsevne, dog med hovedvekt på om plager kan knyttes til arbeidsforhold. Undersøkelsen inkluderer spørsmål om langvarig sykdom og også nedsatt funksjonsevne. Det følges opp av spørsmål om hvorvidt det skaper vansker i å utføre alminnelige hverdagsaktiviteter på en tredelt

skala (nei, noen, store). Det betyr at en sentral indikator på grad av nedsatt funksjonsevne er inne. Når det gjelder å identifisere typer av nedsatt funksjonsevne, er mulighetene nokså begrenset. Det er en serie spørsmål om psykiske plager, og også om smerter i ulike kroppsdeler: Ut over det kan en identifisere personer med «eksem, hudkløe eller utslett», personer med «nedsatt hørsel eller øresus» og personer med luftveisplager.

I 2007 var fokus på boforhold. Der inngikk 3 212 personer, så muligheten for å analysere mindre grupper er begrenset. Denne har de fire faste spørsmålene som gikk fra 1997 til 2007 (se over) og i tillegg en serie spørsmål om funksjonsnedsettelse hos alle i husholdningen. 519 svarer at noen i husholdningen har nedsatt funksjonsevne, hvorav 343 intervjupersoner. En spør konkret etter bevegelsvansker, synsvansker, hørselsvansker, astma/allergi og annet. Rundt 50 av intervjupersonene har synsvansker, og det samme for hørselsvansker. De andre tre gruppene er flere enn 125. Undersøkelsen har også en rekke spørsmål om behov for tilrettelegging. Lavt antall respondenter gjør likevel undersøkelsen mindre aktuell.

Den undersøkelsen som har desidert mest om funksjonsnedsettelse er, ikke overraskende gitt forhistorien, den om «helse, omsorg og sosial kontakt». Den har generelle spørsmål om egnevurderte langvarige helseplager og detaljerte spørsmål om sykdommer klassifisert etter ICD. Det viktigste er imidlertid at det er inne en serie spørsmål om type nedsatt funksjonsevne, som også er gradert (tredelt skala). Den fanger opp nedsatt syn gjennom to spørsmål, nedsatt hørsel, hukommelse/konsentrasjon, og tre spørsmål om nedsatt bevegelsesevne. Undersøkelsen fanger også opp psykiske plager, smerter, pusteproblemer med mer. Den har også et generelt spørsmål om gradering av hvor stor virkning sykdommer, plager eller funksjonsnedsettelse har på hverdagen. Nær 2000 personer av 5660 oppgir at det begrenser dem i noen eller stor grad. Antallet som inngår i de ulike typene nedsatt funksjonsevne er også tilfredsstillende. For eksempel er det over 300 som oppgir vansker med å se vanlig tekst i aviser og over 400 som har vansker med å høre hva som blir sagt i en samtale med minst to andre. For sykdommer er det også grov informasjon om når den inntraff (siste seks måneder, mer, medfødt). For 8,7 prosent er den sykdommen de nevnte først medfødt, og bare få nevner nye sykdommer (inntraff for mindre enn seks måneder siden). Dette betyr at Levekårsundersøkelsen med fokus på helse har et potensiale for å bli utnyttet bedre i forhold til levekårene for personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne, gitt at den har tilstrekkelig informasjon om levekårsvariable. Det synes å være tilfelle. Den har sentrale variabler på demografi, familie, utdanning, arbeid, inntekt, betalingsvansker, vold og trusler, sosial kontakt, deltakelse på fritids- og kulturaktiviteter med mer.

Den siste levekårsundersøkelsen vi har sett på, er den norske versjonen av EU-SILC 2012 (N=6 186). Den etterspør subjektiv vurdering av egen helse og om funksjonsnedsettelse, og gir muligheter for å studere grad av begrensninger i hverdagen. Ut over det gir den ikke grunnlag for å studere ulike former for nedsatt funksjonsevne.

11.2.2.2 Andre (løpende) undersøkelser

I Norge fins en hel rekke andre spørreundersøkelser, og flere av dem gjennomføres med jamne mellomrom. Det er varierende hvor mye informasjon de har om levekår, men det typiske vil være at de har basisdata om for eksempel arbeid og utdanning, og mer informasjon på de feltene som undersøkelsen sikter seg spesielt mot. Et eksempel kan være Norsk medborgerpanel som har mye om ulike former for politisk deltakelse. Vår gjennomgang av variabellister tyder imidlertid på at her er svært lite å hente når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne, langt mindre om personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Det er for eksempel ikke mulig å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne i noen av disse undersøkelsene: Medie-undersøkelsen, valgundersøkelsen, norsk medborgerpanel eller reise- og ferieundersøkelsene.

Vi finner imidlertid data om nedsatt funksjonsevne i noen undersøkelser. Dette gjelder arbeidskraftsundersøkelsene (AKU) (årlig tillegg om funksjonshemming), siste versjon av innbyggerundersøkelsen, tidsbruksundersøkelsen, og et par undersøkelser der det er mer uklart om eller når de blir gjennomført neste gang, som Livsløp, generasjon og kjønn (LOGG) og Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT). Medie- og kulturundersøkelsen fra 2012 har også to spørsmål om vansker med deltakelse på grunn av helseproblemer eller funksjonshemming, men ikke noe som viser til ulike former for nedsatt funksjonsevne. I og med at tillegget til AKU kan ses som en egen undersøkelse av personer med nedsatt funksjonsevne, behandles den senere.

LOGG var sist gjennomført i 2006/07 med nær 15 000 respondenter. Undersøkelsen har en god del spørsmål om nedsatt funksjonsevne, og kan identifisere etter grad, type og når funksjonsnedsettelsen inntraff. Typene som kan identifiseres er syn, hørsel, bevegelse, smerteplager og psykiske vansker. Det er også mye data av relevans for levekårene, som arbeid, økonomi, familie, utdanning, inntekt og formue. En del er koblet til fra register. Vi kan ikke se at disse data har vært utnyttet slik det kunne vært gjort. Samtidig synes det mindre aktuelt å ta opp dette i dag. Det nærmer seg tross alt ti år siden undersøkelsen ble gjennomført.

HUNT (runde 3) ble gjennomført i 2006-2008 med omtrent 60 000 respondenter. Det spørres etter funksjonsvansker, og det er mulig å identifisere typer av nedsatt funksjonsevne slik som bevegelsesvansker, synsvansker, hørselsvansker, kroppslig sykdom, psykisk sykdom og pust/lungevansker. Vi finner mindre om grad, og det er også relativt begrenset med informasjon om levekår. Det er noe om deltakelse og noe om arbeid. Det er imidlertid mulig å koble HUNT på FD-trygd, slik at en kan få inn mer data om arbeid, utdanning og andre registeropplysninger. HUNT har en styrke i at datamaterialet er omfattende, og en kan gjøre analyser selv på små grupper. Koblet sammen med FD-trygd kan den også brukes til å identifisere typer nedsatt funksjonsevne innenfor FD-trygd. Samtidig begynner det å bli noen år siden studien. Identifikasjonene av personene i 2006-08 kan imidlertid også kobles til mer oppdaterte data i FD-trygd dog under den forutsetning at nedsatt funksjonsevne i 2008 også gjelder for eksempel i 2014. Undersøkelser av stabiliteten i gruppa tilsier at en må ta store forbehold der (Burchardt, 2000). Normann og Rønnings (2008) studie av det norske EU-SILC panelet over fire år tilsier at under halvparten svarer at de har en funksjonsnedsettelse alle fire åra.

Tidsbruksundersøkelsen gjennomføres omtrent hvert tiende år, og siste versjon er fra 2010. Da deltok ca. 5 000 respondenter. Undersøkelsen har noen spørsmål om nedsatt funksjonsevne, og det er mulig å finne indikatorer på bevegelsesvansker og psykiske vansker. De fleste spørsmålene om funksjonsnedsettelse handler imidlertid om deltakelsesvansker på ulike arenaer, snarere enn type eller grad. Det er heller ikke mye data om levekår, men noe fins.

Innbyggerundersøkelsen har i tidligere versjoner ikke hatt spørsmål om nedsatt funksjonsevne, men for undersøkelsen i 2014-2015 har en tatt inn spørsmål om en har *nedsatt fysisk eller psykisk funksjonsevne som medfører begrensninger i det daglige liv og som har vart/vil vare i seks måneder eller mer*. Svarkategoriene er, bortsett fra nei, at en kan spesifisere om det er bevegelseshemming, sansevansker, psykiske vansker, utviklingshemming eller annet. En kan ikke krysse av for mer enn en funksjonsnedsettelse. Innbyggerundersøkelsen har et stort antall respondenter, 23 789 i versjonen fra 2013. Den er derfor av de absolutt største undersøkelsene som gjennomføres i Norge. Den er gjennomført to ganger tidligere (2009/10 og 2012/13). Den planlegges videreført, men det er ukjent for oss når neste gang vil være. Denne undersøkelsen har mye informasjon om politisk deltakelse (der det for øvrig er store mangler på data om personer med nedsatt funksjonsevne), samt bruk av og tilfredshet med ulike offentlige tjenester. Det er informasjon om organisasjonsdeltakelse, diskriminering, herunder diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne, og om en i møte med offentlige tjenester har opplevd tilrettelegging knyttet til vansker med syn, hørsel, bevegelse og språk. Det er noe, men mindre, på sentrale felt som arbeid, utdanning og inntekt. Slik sett har

den mangler som levekårsundersøkelse, men den har mye informasjon om viktige aspekter ved medborgerskap – noe som en for øvrig savner gode data på når det gjelder personer med nedsatt funksjonsevne.

Alt i alt er det et par undersøkelser som peker seg ut som interessante: Dersom LOGG blir gjentatt ligger det et betydelig potensiale der. Videre vil en kunne hente noe ut av HUNT. Slik det er i dag må begge regnes som i overkant utdaterte, men en eventuell HUNT-4 vil kunne endre det. Innbyggerundersøkelsen er imidlertid helt ny og ennå ikke tilgjengelig. Den har mange respondenter og gir et betydelig potensiale på de områdene den tar opp. Spørsmålene den stiller avviker en del fra de som brukes i for eksempel levekårsundersøkelsen med helse, omsorg og sosial kontakt, så en burde kanskje se på koordinering. Den utgjør likevel en utvilsom potensiell kilde om en skal dømme etter det spørreskjemaet som brukes i 2014-2015.

11.2.2.3 Undersøkelser av personer med nedsatt funksjonsevne

Den eneste undersøkelsen av personer med nedsatt funksjonsevne som gjentas med jamne mellomrom er et tillegg om funksjonshemmete knyttet til arbeidskraftsundersøkelsene (AKU). Dette gjennomføres hvert år, og i 2013 svarte 1746 personer at de hadde en funksjonsnedsettelse. De spørres etter type helseproblem, som er klassifisert på en litt annen måte enn det en vanligvis legger i type funksjonsnedsettelse. Det er imidlertid mulig å identifisere personer med synsvansker, hørselsvansker, bevegelsesvansker, allergier, dysleksi, pust/lunge problemer og psykiske problemer. De fleste gruppene blir imidlertid små, noe som er grunnen til at SSB ikke publiserer data om arbeidsdeltakelse brutt ned på type funksjonsnedsettelse. AKU har heller ikke mange spørsmål om levekår ut over det som handler om arbeid, men her vil det være mulig å koble til registeropplysninger. Antagelig er det også mulig å produsere større datasett ved å slå sammen data for flere år. På den måten vil en kunne få ut noe mer informasjon om sysselsetting for personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne.

Brede levekårsundersøkelser av personer med nedsatt funksjonsevne er gjennomført to ganger, i 1995 og 2007. I 1995 brukte en i praksis mottakere av grunnstønad som utgangspunkt for trekking av utvalg. Dette har klare begrensninger når det gjelder å representere alle med nedsatt funksjonsevne (se over), og den ble omdøpt til «Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad» (SSB, 1996). Selv om den har en del spørsmål om grad og type funksjonsnedsettelse, lar vi den ligge. Det er også snart 20 år siden den ble gjennomført.

Den undersøkelsen som ligger til grunn for brorparten av studier som tar opp heterogeniteten blant personer med nedsatt funksjonsevne, er «Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne 2007» (LKF07; jf. kapittel 3 til 10; Bjørshol, 2008). Den er basert på screening av et utvalg på knappe 11 000 av befolkningen, for så å inkludere de som svarte positivt på spørsmål om funksjonsnedsettelse i selve undersøkelsen. 1948 ble invitert til å delta og 1652 deltok (se kapittel 2 for nærmere omtale). Undersøkelsen har en hel rekke spørsmål om funksjonsnedsettelse, blant annet fordi et av formålene var å undersøke konsekvenser av ulike måter å operasjonalisere funksjonshemming på. Undersøkelsen har spørsmål om grad og muligheter for å identifisere en rekke typer nedsatt funksjonsevne, som blant annet psykiske vansker, synsvansker, hørselsvansker, bevegelsesvansker, kroniske smerter, talevansker, epileptiske anfall, kognitive vansker, hodeskader og misdannelser. En har også registrert når i livet funksjonsnedsettelsen inntraff. Den gir muligheter for å se på personer som har flere typer funksjonsnedsettelse, noe som gjelder mange. Respondentene oppgir i gjennomsnitt to typer nedsatt funksjonsevne. Molden mfl (2009) har reklassifisert typer av funksjonsnedsettelse i sju hovedgrupper, og det inngår fra 85 til over 400 personer i gruppene. Undersøkelsen gir også data om en rekke levekårsfaktorer, inkludert spørsmål som er særlig aktuelt i forhold til funksjonshemmete (så som ekstra utgifter, transport med mer).

Selv om det allerede fins en del undersøkelser av forskjeller mellom personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne basert på LKF07, er potensialet langt fra uttømt. Kun for kognitive vansker har en gått systematisk etter i sømmene hva som er fellestrekk og variasjon. På den annen side begynner data å bli gamle. Under anbefalinger vil vi derfor komme tilbake til om denne typen undersøkelse bør gjentas snart, og om en del av et dokumentasjonssystem bør være å gjøre slike undersøkelser med jamne mellomrom. Det at det i første rekke er den undersøkelsen som er brukt til å kaste lys over forskjeller mellom personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne, kan peke i retning av at denne typen spesialundersøkelser gir bedre grunnlag for dekomponering enn andre strategier.

11.2.2.4 Oppsummert

Slik vi ser det, er det noen få eksisterende datakilder som vi bør ha med oss videre i vurderingen av et framtidig dokumentasjonssystem. Dette er på den ene siden LKF07 som er den undersøkelsen som så langt har blitt mest brukt for å analysere heterogeniteten blant personer med nedsatt funksjonsevne. Samtidig må en ha med seg de ordinære levekårsundersøkelsene, der den om arbeid peker seg ut i forhold til antall respondenter, mens den om «helse, omsorg og sosial kontakt» har det største tilfanget av spørsmål egnet til å dekomponere nedsatt funksjonsevne i relevante undergrupper. Vi noterer også at HUNT har et omfattende datamateriale

som potensielt kan favne mer om nedsatt funksjonsevne, og at innbyggerundersøkelsen er ytterst relevant for spørsmål om politisk deltakelse og samhandlingen med det offentlige. Til sist må en slå fast at en sær sårbar gruppe, utviklingshemmete, gjerne faller ut av ordinære undersøkelser, og at det problemet trolig må møtes med tilpassete spesialundersøkelser på siden av et mer ordinært dokumentasjonssystem.

11.3 Behov for og strategier for et dokumentasjonssystem

11.3.1 Viktige hensyn

Vi legger til grunn at det er behov for mer systematikk i innhenting av data om levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne, og at det systemet som bygges opp tar høyde for at gruppa er svært heterogen. Før vi går videre og skisserer mulige strategier er det på sin plass å klargjøre noen viktige hensyn som bør vurderes i den sammenhengen. Noen av dem er opplagte, men vi oppsummerer likevel for å klargjøre premissene.

11.3.1.1 Sammenligning vs. spesialtilpasning

Et av de viktigste formålene for levekårsundersøkelser er sammenligning, mellom grupper og over tid. Dette betyr at dokumentasjonssystemet må legges opp slik at det gir grunnlag for sammenligning med andre grupper. Dette gjøres enklest ved at det integreres i løpende spørreundersøkelser til befolkningen, slik at en har data både om andre grupper og kan se utviklingen. Det er imidlertid også mulig å gjøre egne undersøkelser, av typen LKF, som stiller de samme spørsmålene om levekår som i undersøkelser til hele befolkningen.

Det er flere ulemper med en direkte kobling til løpende undersøkelser, om en med det tenker at en skal «kjøpe» seg inn med et begrenset antall spørsmål. Dette kan være de spørsmålene som brukes for å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne, spørsmål som skiller mellom ulike former for nedsatt funksjonsevne, men også spørsmål som er av særlig relevans for funksjonshemmete – for eksempel om transport. Da LKF07 ble organisert, var det til vurdering om en ikke kunne oppnå formålet ved å kjøpe inn noen spørsmål i Levekårsundersøkelsen i 2006 om arbeid. Denne hadde et stort utvalg. En kom imidlertid til at behovet for tilpasning var for stort til at en slik strategi var egnet. Den gangen var imidlertid situasjonen at en ønsket noe mer enn en standard levekårsundersøkelse. En ønsket 1) å prøve ut konsekvensene av å bruke ulike definisjoner av nedsatt funksjonsevne, 2) å se potensialet i flere spørsmål som var spesielt tilpasset livssituasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne, og 3) en

partner i prosjektet forutsatte tilstrekkelig plass til spørsmål om helsetjenester og helseutgifter. Slike hensyn veier imidlertid ikke tungt i dag. Hensynet til å teste ut ulike definisjoner er ikke på dagsorden, og det er heller ikke noe tema å ha så mange spørsmål om helsetjenester og helseutgifter. Det kan imidlertid være behov for å sette andre tema under lupen enn de som ligger inne i den løpende undersøkelsen, og det kan være behov for å tilpasse flere spørsmål slik at de treffer målgruppen bedre. Dersom slike hensyn veier tungt er det en risiko for at en sprenger rammene for hva som er mulig i forhold til en løpende undersøkelse.

I noen av de løpende undersøkelsene er imidlertid behovet for spesialtilpasning mindre, og da er avveiningen mellom sammenligning og spesialtilpasning enklere. Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt synes å være det mest aktuelle eksemplet. Det bør også vurderes om den framover bør utvikles til å ble Levekårsundersøkelsen om «Helse, funksjonshemming og sosial kontakt». Med en slik strategi skulle det være mindre behov for spesialundersøkelser av typen LKF07.

11.3.1.2 Antall respondenter

Det fins ikke noe register eller lignende som en kan trekke et godt og representativt utvalg av personer med nedsatt funksjonsevne fra. Den etablerte måten å trekke utvalg, er ved såkalte filter- eller screening-spørsmål til et utvalg av befolkningen. Filterspørsmål vil si spørsmål som styrer om en person får stilt en sekvens av spørsmål i en undersøkelse, for eksempel får bare de som er i arbeid spørsmål om arbeidsmiljø. Screeningspørsmål er i og for seg det samme, men kan brukes til å styre hvem som skal delta i en undersøkelse. LKF07 brukte screeningspørsmål til et stort befolkningsutvalg for å identifisere deltakere som ble invitert til å delta i undersøkelsen, mens AKU bruker ett enkelt spørsmål for å bestemme hvem som inviteres til å delta i tilleggundersøkelsen om personer med nedsatt funksjonsevne. Også den danske «Hverdagsliv og levevilkår for personer med funksjonsnedsettelse» (Damgaard mfl., 2013) brukte en slik strategi. Forskjellen på screening eller filtrering er i og for seg ikke viktig i forhold til spørsmålet om antall respondenter; bare for hvordan en undersøkelse av funksjonshemmete kobles på en ordinær undersøkelse. Poenget her er imidlertid hva en slik strategi krever av antall respondenter.

For å oppnå et utvalg av en størrelse som gjør det forsvarlig å dele opp nedsatt funksjonsevne i flere typer og grader, og også tidspunkt for når en ervervet funksjonsnedsettelsen, kreves store utvalg. LKF07 startet ut med 11 000 i befolkningen og endte opp med 1652 personer med nedsatt funksjonsevne. Når det skal deles opp i ulike undergrupper, er selv det antallet i underkant. Den danske undersøkelsen (Damgaard mfl., 2013) tok utgangspunkt i mer enn 32 000 personer

og oppnådde knapt 19 000 intervju. Av disse svarte 30 prosent at de har en funksjonsnedsettelse, rundt 5700. Den danske undersøkelsen er tenkt som starten på et panel, og trenger derfor flere respondenter.

Vi vil ikke være bastante i forhold til hvor mange respondenter en trenger, men om en forutsetter at spørsmålet om funksjonsnedsettelse stilles på en slik måte at 20 prosent faller innenfor, vil 15 000 respondenter gi 3 000 med nedsatt funksjonsevne. Poenget er altså at enten en knytter undersøkelsene av levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne til en løpende undersøkelse eller ikke, så kreves det at en tar utgangspunkt i store befolkningsutvalg.

11.3.1.2 Panel

Den danske undersøkelsen om «Hverdagsliv og levevilkår for personer med funksjonsnedsettelse» (Damgaard mfl., 2013) legger opp til at datainnsamlingen i 2012 skal være starten på et panel, og at respondentene skal kontaktes hvert fjerde år framover. Et argument for å bruke panel framfor gjentatte tverrsnittsundersøkelser, er at det gir muligheter for å følge de samme personene over tid. Det vil gi andre og bedre muligheter for å beskrive utvikling, og det gir muligheter for å studere levekårene for personer før og etter at de erverver en funksjonsnedsettelse.

Et panel gir også muligheter for å fange opp et annet element knyttet til heterogeniteten i gruppa. Tidligere panelstudier har vist at respondenter langt fra svarer stabilt på spørsmål om nedsatt funksjonsevne (Burchardt, 2000; Normann og Rønning, 2008). Litt forenklet finner Burchardt (2000) i et seks års panel i Storbritannia at en i alle fall kan sondere mellom tre grupper, som ikke er av vesensforskjellig størrelse: (1) Nedsatt funksjonsevne hele tida (eventuelt fra første gang de svarer dette), (2) de som går ut og inn av gruppa, og (3) de som svarer at de har nedsatt funksjonsevne én gang, men normalt ikke. Dette er en vesentlig side ved heterogeniteten som det er all grunn til å tro at påvirker levekårene. Det vil ikke være overraskende om de som stabilt svarer at de har nedsatt funksjonsevne, vil skille seg mer fra resten av befolkningen. Det er også de som politisk sett er mest interessante.

Det å finne måter å favne den manglende stabiliteten er derfor viktig, og den klart beste måten å gjøre det på, er å anvende panel, slik en planlegger i Danmark.

11.3.2.3 Hvor ofte?

Et viktig spørsmål er hvor ofte en bør gjennomføre undersøkelser av levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne. Her må en selvsagt balansere det ønskelige

og det kostnadseffektive. Praksis er svært variert. Tilleggsundersøkelsen til AKU gjennomføres hvert år, mens den danske SHILD-undersøkelsen planlegges hvert fjerde år. Levekårsundersøkelsen med fokus på helse går (gikk?) hvert tredje år. Etter vårt syn er det ikke nødvendig at omfattende undersøkelser av levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne gjennomføres svært ofte. AKU viser bare marginale endringer fra ett år til neste, og endringer kan tolkes som tilfeldig variasjon. Hva som er en rimelig hyppighet vil imidlertid variere med hva slags strategi en for øvrig legger seg på. En stor spesialundersøkelse av typen LKF vil neppe kunne gå like hyppig som en generell undersøkelse av «helse, funksjonshemming og sosial kontakt», mens en panelundersøkelse ideelt sett bør gå hyppigere. Vi kommer tilbake til dette nedenfor under anbefalinger.

Spørsmålet om hvor ofte handler også i noen grad om rotasjon. Det er mulig å tenke seg at en enkelte år gjennomfører enklere tillegg til løpende undersøkelser, og så mer fullstendige undersøkelser mer sjelden. Dette kan imidlertid være vanskeligere å håndtere ved panelundersøkelser. Spørsmål om rotasjon reiser uansett spørsmål om koordinering og standardisering.

11.3.2.4 Koordinering og standardisering

Spørsmålene en bruker for å identifisere personer med nedsatt funksjonsevne har variert over tid, og skifter også mellom undersøkelser som gjennomføres i dag. Her fins rett og slett ingen nasjonal eller internasjonal standard. Det er ikke så rart. De fleste definisjoner har haker ved seg, og debatter om falske negative eller falske positive, sammen med behovet for å begrense antall spørsmål, gjør at den som vil tilpasse måten å spørre på, vil sitte med gode argument. Dette forsterkes så snart en kommer til spørsmål om type funksjonsnedsettelse, mens når det gjelder grad og tidspunkt for ervervelse synes standardisering å være enklere. Poenget er imidlertid at det er behov for å standardisere, og at det behovet er større enn at definisjonene er perfekte. Varierende «perfekte» definisjoner skaper vansker med sammenligning på tvers av undersøkelser og over tid. Mindre perfekte standardiserte måter å gjøre det på vil sikre sammenligningspotensialet på en helt annen måte.

Selv om en skulle komme fram til at kjernen i et dokumentasjonssystem bør være et batteri av spørsmål koblet til en løpende undersøkelse, som «helse, funksjonshemming og sosial kontakt», vil det alltid være aktuelt å trekke inn noen spørsmål i andre undersøkelser. Det kan være spesialundersøkelser av tema som faller utenfor hovedundersøkelsen, som innbyggerundersøkelsen eller levekårsundersøkelsen om arbeid. I forbindelse med utviklingen av et dokumentasjonssystem bør en derfor så langt mulig bestrebe seg på standardisering og koordinering av spørsmål om funksjonsnedsettelse, som også

kan inngå som noen få spørsmål i andre undersøkelser. Vi har imidlertid ikke sett det som vår oppgave i denne sammenhengen å foreslå slike.

11.3.2.5 Alle skal med

Et siste viktig hensyn er at noen grupper har lett for å falle ut av vanlige utvalgsundersøkelser. Det er kjent at dette blant annet gjelder utviklingshemmete. De er samtidig i en så sårbar situasjon at det å følge deres levekår anses som nødvendig, og det er behov for å lage et opplegg for å studere deres levekår som går som et parallellspor til det øvrige systemet for dokumentasjon.

Dette kan gjøres på ulike måter, men det mest gjennomarbeidete opplegget er egne undersøkelser der en trekker et utvalg av personer som mottar tjenester for utviklingshemmete. I praksis betyr det at en trekker et utvalg kommuner, og forespør alle innen et gitt aldersspenn i disse kommunene. Når forespørsel sendes ut av kommunene, vil en på forhånd vite om forespørselen skal sendes til personen selv eller til verge/ pårørende. Som en egen undersøkelse vil en også kunne tilpasse spørsmål til både deres særegne livssituasjon og at det ofte vil være en proxy (en person som kjenner vedkommende godt) som svarer på spørsmålene. Det kan også være andre spørsmål som står på dagsorden i politikken om utviklingshemmete, og som det er viktig å skaffe til veie data som kan kaste lys over. Vi ser ikke at muligheten for bruk av registerdata kan avhjelpe dette behovet i tilstrekkelig grad, blant annet fordi informasjon om boform, type sysselsetting, sosiale relasjoner med mer ikke vil bli dekket eller bare dekket på en måte som ikke fanger opp deres særegne livssituasjon (for eksempel at spørsmål om sysselsetting for denne gruppa sjelden handler om ordinært arbeid, men forholdet mellom Varig tilrettelagt arbeid og dagsenter).

Vi mener derfor at det med jamne mellomrom bør gjennomføres undersøkelser av levekårene til personer med utviklingshemming. Det er ikke usannsynlig at samme resonnement kan gjøres i forhold til flere grupper, uten at vi har avdekket noen flere i arbeidet med denne rapporten.

11.3.2 Anbefalinger og ønskeliste

Våre anbefalinger til framtidig strategi må på den ene siden se på hva som vil gi et godt grunnlag for dokumentasjon, både i forhold til FN-konvensjonens krav og føringer og i forhold til nasjonale politiske behov, men det må på den andre siden avveies mot kostnader og hva som er praktisk mulig. Vi diskuterer med utgangspunkt i «ønskelisten», og trekker inn praktiske og økonomiske avveininger underveis.

Vi mener at det er gode grunner til å knytte innsamlingen av data til større løpende befolkningsundersøkelser, fortrinnsvis i form av levekårsundersøkelsen om «helse, funksjonshemming og sosial kontakt». Innbyggerundersøkelsen er også aktuell for et snevrere sett av levekårsspørsmål. Det er imidlertid to forutsetninger for at dette skal kunne fungere. For det første må utvalget være stort nok. For det andre må det være mulig å kjøpe inn et tilstrekkelig antall spørsmål, i første rekke om nedsatt funksjonsevne, men kanskje også tema som er særlig aktuelle for målgruppa. Disse forutsetningene er imidlertid ikke nødvendigvis absolutte, men kan ivaretas med tilpasninger. (1) Dersom utvalget i den løpende undersøkelsen ikke er stort nok, kan en løse det med en form for «oversampling». Det vil si at en etablerer et tilleggsutvalg av personer med nedsatt funksjonsevne. Dette kan gjøres ved at et ekstra befolkningsutvalg får noen få screenings spørsmål etter modell av LKF07, og at en etablerer et tilleggsutvalg blant de som tilfredsstiller kriteriene for nedsatt funksjonsevne. (2) Dersom det ikke er mulig å få med nok aktuelle spørsmål, kan en følge modellen fra AKU. Med basis i et enkelt filterspørsmål (eller noen få) som inngår i hovedundersøkelsen, inviteres aktuelle personer til å svare på en tilleggssekvens av spørsmål. Antall spørsmål vil være begrenset siden personene alt har svart på alt som inngår i hovedundersøkelsen.

En slik måte å gå fram på vil være mer kostnadseffektiv enn å gjenta LKF, og de hensynene som gjorde kobling til en løpende undersøkelse til en mindre aktuell strategi i 2007, gjelder ikke lenger (behovet for å prøve ut definisjoner og spesialtilpassete spørsmål om levekår og barrierer). Å knytte an til løpende undersøkelser er også en sikrere metode i forhold til sammenligning og kontinuitet.

Ideelt sett ville vi også foreslå at dokumentasjonssystemet legges opp som et panel, eventuelt slik AKU gjør det – at en andel av panelet byttes ut for hver ny fase for å unngå for stor «slitasje». Det vil gi bedre muligheter for å studere endring over tid, endringer når en erverver funksjonsnedsettelse, og for å legge inn en variabel som fanger opp om en svarer stabilt at en har nedsatt funksjonsevne eller ikke. Slike panel er tidligere brukt i EU-SILC undersøkelsene. Vi kan ikke se at det vil påføre ekstra kostnader, men det forutsetter selvsagt at den som «eier» undersøkelsen ser det som relevant i forhold til de andre hensynene som styrer undersøkelsen.

Det som imidlertid kan påføre kostnader er at et panel må gjentas med ikke for lange tidsintervall. Panelet som Burchardt (2000) studerte gikk hvert år (British Household Panel Survey, N ca. 10 000). Den danske SHILD-undersøkelsen planlegger datainnsamling hvert fjerde år. For å studere stabilitet i gruppa av personer med nedsatt funksjonsevne ville det være ideelt med årlige undersøkelser,

men det virker i overkant i forhold til behovene i et dokumentasjonssystem for levekår. Samtidig kan hvert fjerde år være sjelden for et panel. En mulighet er å legge seg på annethvert år, der en alternerer mellom en kort, enkel undersøkelse med noen basisspørsmål, og en full undersøkelse. En annen mulighet er å gjøre som danskene, hvert tredje eller fjerde år. Levekårsundersøkelsen om helse har tradisjon for å gjennomføres hvert tredje år.

Uansett panel eller ikke, kan det være verd å vurdere om det er relevant å tenke småskala enkelte år, og mer fullstendige undersøkelser andre år. Da må en bare sikre at en tar inn de samme basisspørsmålene i småskalaundersøkelsene slik at det faktisk blir sammenlignbart med undersøkelsen som er i full skala – slik at en ikke om fem eller ti år på nytt må oppsummere med at det er for liten systematikk. I forbindelse med vurdering av kostnader er det også et moment til. Det er ikke sikkert at alle undersøkelser som går i dag behøver å gå så ofte. En vil for eksempel tape minimalt på om tilleggsundersøkelsen til AKU gikk annethvert år, og ikke hvert år som i dag.

Til slutt vil vi minne om at enkelte grupper lett faller utenfor utvalgsundersøkelser, og særlig utviklingshemmete. Det er ikke realistisk å tro at en kan endre befolkningsundersøkelser så mye at en sikrer at de inkluderes. Samtidig er det ikke holdbart at en ikke har noe system for å følge levekårene til slike grupper. De er tross alt blant de med størst risiko for å bli hengende etter i levekårsutviklingen. De studiene om utviklingshemmete som vi har brukt i denne rapporten har ikke vært en del av et system, men initiativ fra forskningsmiljø, og gjennomført med litt tilfeldige intervall. Et dokumentasjonssystem bør inneholde femårige oppfølginger av deres levekår. Det bør vurderes om samme type problematikk gjelder flere grupper, uten at vi har kunnet identifisere dem i denne rapporten.

Når det gjelder bruk av register, har vi i delkapittel 11.2.1 argumentert for at særlig FD-trygd kan gi relevante data i noen avgrensede tilfeller, herunder utviklingshemmete og personer som erverver funksjonsnedsettelsen før de fyller 18 år. Vi anser imidlertid at det er for store begrensninger i registeropplysningene til at vi vil anbefale det som del av en strategi for et dokumentasjonssystem. Vi ser snarere at det er et felt der forskere kan forfølge mer spesifikke problemstillinger som registerdata er egnet for.

Oppsummert er vår anbefaling at en satser på å utvikle dagens levekårsundersøkelse med tema helse til en undersøkelse om «helse, funksjonshemming og sosial kontakt», og som fortrinnsvis gjennomføres som et panel og med store utvalg. Kjernespørsmålene derfra bør også kunne brukes i andre undersøkelser der nedsatt funksjonsevne er relevant for å identifisere er

sosial gruppe som potensielt har andre erfaringer og sosiale kår, som innbyggerundersøkelsen.

Kapittel 12. Oppsummering

Bakgrunnen for denne rapporten er dels at personer med nedsatt funksjonsevne er en svært sammensatt og heterogen gruppe, og dels behovet for å etablere et godt system for dokumentasjon av levekårene for funksjonshemmete. Formålet har derfor vært (1) å undersøke hva vi vet om fellestrekk og variasjon i levekårene til personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne ut fra foreliggende forskning, (2) å påpeke mangler i kunnskapsgrunnlaget, og (3) å drøfte mulige strategier for å bedre kunnskapsgrunnlaget. Størstedelen av arbeidet med rapporten har vært å analysere eksisterende forskning av relevans for problemstillingene.

Selv om rapporten har ganske mange referanser, bygger store deler av den på rapporter med to datakilder: «Levekårsundersøking blant personar med nedsatt funksjonsevne» fra 2007 (Bjørshol, 2008) og en levekårsundersøkelse i Nordland fra 2001 (Hanssen mfl., 2003). Både disse og andre datakilder kunne imidlertid ha vært utnyttet bedre. Det mest påfallende er likevel at det på tvers av kilder er en mangel på systematikk i definisjoner, både av nedsatt funksjonsevne og i måten en dekomponerer heterogeniteten. Det skjer selv der en benytter samme datakilde. Dette skaper vesentlige utfordringer i forhold til å sammenligne på tvers av studier, og derfor også for en oppsummering av hva vi vet. Våre råd for mulige strategier for å bedre kunnskapsgrunnlaget tar derfor behovet for mer systematikk som utgangspunkt.

Til tross for vanskene med å sammenligne på tvers av undersøkelser med en rimelig grad av presisjon, trer det fram en del mønstre som til fulle bekrefter relevansen av å betrakte personer med nedsatt funksjonsevne som en svært heterogen gruppe, så heterogen at det bør fanges opp av et dokumentasjonssystem. Vi skal ikke gjenta alle funnene her, men viser til ingressene til hvert av kapitlene 3 til 10. Noen hovedpunkt er imidlertid følgende:

- Sysselsettingsraten blant personer med nedsatt funksjonsevne er mye lavere enn blant andre, og det er store forskjeller ut fra type og grad. Personer med en lettere grad av funksjonsnedsettelse er oftere i arbeid, og det samme gjelder personer med diabetes, allergier og hørselsvansker. Personer som bruker rullestol, eller som har psykiske vansker eller utviklingshemming, er sjelden i arbeid.

- Utdanning har mye å si for om en har arbeid, og det samme gjelder tidspunkt for når funksjonsnedsettelsen ble ervervet. Det er mye større sjanse for å være i arbeid på intervju tidspunktet om du var etablert på arbeidsmarkedet da du ervervet funksjonsnedsettelsen. Det er en påfallende forskjell på den som er hørselshemmet som ung og alle hørselshemmete. Unge hørselshemmete har lav sysselsettingsrate.
- Personer med nedsatt funksjonsevne har lavere utdanning enn andre, og personer med lav utdanning erverver oftere en funksjonsnedsettelse senere i livet. Personer med psykiske vansker har oftere høy utdanning, mens det motsatte er tilfelle for personer med kognitive vansker.
- Personer med nedsatt funksjonsevne synes å møte betydelige barrierer i utdanningssystemet.
- Det er mindre forskjeller til befolkningen når det gjelder boforhold enn på mange andre områder. Utviklingshemmete har imidlertid svært spesielle boforhold, som over tid synes å bli mer spesielle, og personer som ervervet kognitive vansker før de ble 18 har en mindre bolig og er oftere leietaker. Flere grupper har vansker med å finne egnet bolig, blant annet bevegelseshemmete.
- Personer med funksjonsnedsettelse har oftere betalingsproblemer. De som har sterk grad av funksjonsnedsettelse kommer særlig dårlig ut. Det samme gjelder de som lever på stønader hele livet.
- De sosiale nettverkene ligner på befolkningens om en ser funksjonshemmete som én gruppe, men noen skiller seg ut. Utviklingshemmete har mye kontakt med familien, men lite kontakt med venner og naboer. Personer med psykiske eller kognitive vansker opplever oftere ensomhet.
- Personer med nedsatt funksjonsevne har mindre deltakelse i samfunnsliv og har større vansker med å bruke allmenne tjenester. De som har store funksjonsnedsettelse har størst vansker, men særlig når det er sansevansker, bevegelsesvansker eller kognitive vansker. Mange var engstelig for å gå ut, særlig blant personer med psykiske vansker.
- En god del opplever vansker med å bruke offentlige transportmidler, og det er knyttet til forhold som informasjon, forholdene inne i transportmidlet og tilgjengelighet til holdeplasser og av-/påstigning. Personer med kognitive vansker, sansevansker og som brukte rullestol hadde størst vansker.
- Utviklingshemmete skiller seg ut ved å ha til dels sterkt avvikende levekår på flere områder, men ikke alle.

Summen av disse funnene bekrefter antagelsen om at vi snakker om en svært heterogen gruppe, der noen skiller seg lite fra befolkningen for øvrig mens andre har betydelige levekårsutfordringer. Det varierer imidlertid fra levekårsområde til

levekårsområde hvor omfattende vanskene er, og også hvilke grupper av personer med nedsatt funksjonsevne som har mest omfattende vansker. Det overordnede bildet er imidlertid at selv om gjennomsnittstallene gjennomgående viser dårligere levekår enn i befolkningen for øvrig, så er utfordringene av betydelig større art for enkeltgrupper. Det bør et dokumentasjonssystem være rigget for å fange opp.

Rapporten har vist til en del områder med kunnskapsmangel, både hva gjelder levekårsområder og situasjonen for personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne. Vi ser imidlertid ikke at de konkrete kunnskapsmanglene bør være utgangspunkt for strategien for framtidig dokumentasjonssystem, men snarere mangelen på systematikk. Bedre systematikk vil bedre kunnskapsoversikten for personer med nedsatt funksjonsevne om en ser det som én gruppe, men bør rigges slik at det også blir systematikk i hvordan en dekomponerer heterogeniteten. I arbeidet med et dokumentasjonssystem synes det å være begrenset hva en kan hente ut av registerdata, annet enn som tillegg til spørreundersøkelser. I spørreundersøkelser bør det tas hensyn til heterogeniteten i gruppa, hensynet til sammenligning, til spesialtilpasning, og at det trengs et betydelig antall respondenter. Videre ville det være nyttig om en kunne anvende panel fordi det gir bedre inntak til endringer over tid og en mye bedre måte å se (1) hva som skjer når nedsatt funksjonsevne inntreffer og (2) når en skiller ut de som over tid svarer konsistent at de har nedsatt funksjonsevne.

Når en skal vurdere et framtidig dokumentasjonssystem må det ønskelige veies mot det praktiske, herunder også økonomiske hensyn. Vår anbefaling vil være å knytte systemet til en av de løpende undersøkelsene, og det mest aktuelle synes å være å utvikle levekårsundersøkelsen med tema «helse, omsorg og sosial kontakt» til en levekårsundersøkelse om «helse, funksjonshemming og sosial kontakt». Denne bør i så fall gå med dagens hyppighet, men at det vurderes å gjøre den til en panelundersøkelse med utskifting av en tredel av panelet for hver runde, og der basisspørsmålene om nedsatt funksjonsevne standardiseres på en slik måte at de også kan inkluderes i andre undersøkelser. Dette kan være undersøkelser som tar opp relevante tema som ikke er med i levekårsundersøkelsen, for eksempel i levekårsundersøkelsen om arbeid eller innbyggerundersøkelsen.

Samtidig vet vi at noen grupper av personer med nedsatt funksjonsevne lett faller utenfor vanlige spørreundersøkelser, selv når det gjøres en spesiell innsats for å få dem med. Rapporten viser at det i alle fall gjelder utviklingshemmete. Et dokumentasjonssystem bør ta høyde for det, og initiere spesialundersøkelser for denne gruppa (og eventuelt andre tilsvarende), for eksempel hvert femte år.

Litteratur

- Allardt, E. (1976). *Att Ha Att Älska Att vara*. Lund: Argos Förlag AB
- Altman, (2001). Disability Definitions, Models, Classification, Schemes, and Applications. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (Eds.). *Handbook of disability studies*. London: Sage Publications Inc
- Andersen, E.J. (1964). *Fordeling af levekårene*. København: Teknisk forlag
- Andersen, K.T. & Skarholt, K. (2014). *Med jobb i sikte. En studie av hva som påvirker synshemmedes yrkesdeltakelse og mulighetsrom i arbeidslivet*. Rapport. Trondheim: SINTEF Teknologi og samfunn.
- Anvik, C.H. (2006). *Mellom drøm og virkelighet?: unge funksjonshemmede i overganger mellom utdanning og arbeidsliv*. NF-rapport 17/2006. Bodø: Nordlandsforskning.
- Anvik, C.H. (2013). *Balansekunst. En oppfølgingsstudie av personer med funksjonsnedsettelse og deres erfaringer med arbeidslivsetablering*. NF-notat 1013/2013. Bodø: Nordlandsforskning.
- Arbeids- og velferdsdirektoratet (2010). *Retningslinjer for oppfølgingsvedtak i NAV*. Oslo: Arbeids- og velferdsdirektoratet
- Aslaksen, A., Lien, S. og Sivertstøl, Ø. (2007). *FD-Trygd*. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Bech Larsen, L., Sommer, M.L. & Bengtsson, S. (2014). *Døve og døvblevne menn*. *Hverdagsliv og levevilkår*. København: SFI, Det nationale forskningscenter for velfærd
- Bengtsson, S. (1997). *Handicap og funksjonshemming i halvfemserne*. København: Socialforskningsinstituttet
- Bengtsson, S. (2008). *Handicap og samfunnsdeltagelse 2006*. København: SFI, Det nationale forskningscenter for velfærd
- Berge, A.R. & Lorentzen, Ø. (2009). *"Ingen forstår hvor slitsomt det er" Hvordan unge med nedsatt hørsel opplever skolegang og overgangen skole – arbeid*. Sluttrapport for prosjektet "Fra skolebenk til arbeid" en kvalitativ undersøkelse gjennomført i samarbeid med Hørselshemmedes Landsforbund. Tomter: Rehab-Nor.
- Berg, B. (2014). Dobbelt sårbar – minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn, i Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (red.) *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo, Gyldendal akademisk, ss. 180-199
- Bjerkan, K.Y. (2009): *Funksjonshemmende kollektivtransport? Transportbruk og transportvansker hos personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: NOVA
- Bjerkan, K.Y. & Veenstra, M. (2008). Utdanning, arbeid, bolig og transport for unge voksne 20 til 35 år. I: *Statusrapport 08: samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne*, s 154-207. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Bjørshol, E. (2008). *Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne 2007. Dokumentasjonsrapport 2008/65*. Oslo: Statistisk sentralbyrå

- Blekesaune, M (2007). *Have some European countries been more successful at employing disabled people than others?* ISER Working paper 2007-23. Colchester: University of Essex
- Bliksvær, T. og Hanssen, J.-I. (1997). *Funksjonshemmede i Nordland. Levekår og livskvalitet*. Bodø: Nordlandsforskning
- Brevik, I. og Høyland, K. (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Oslo: NIBR/SINTEF
- Braarud, E. (2012). *Universell utforming av transportmidler. Tilgjengelighet til buss, bane og tog for rullestolbrukere*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Masteroppgave
- Burchardt, T. (2000). *The dynamics of being disabled*. London: London School of Economics, CASE paper 36/2000
- Bø, T. & Håland I. (2014). *Funksjonshemma på arbeidsmarknaden*, Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Damgaard, M., Steffensen, T. & Bengtsson, S. (2013). *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funksjonsnedsettelse. En analyse af sammenhænge mellom hverdagsliv, samliv, udsatthet og type og grad af funktionsnedsettelse*. København: SFI, Det nationale forskningscenter for velfærd
- Denstadli, JM, Engebretsen, Ø, Hjorthol, R og Vågane, L (2006). *Den nasjonale reisevaneundersøkelsen 2005*. Oslo: Transportøkonomisk institutt
- Duncan, O (1969). *Towards Social Reporting: Next steps*. New York: Russel Sage Foundation
- Dupré, D. & Karjalainen, A. (2003). Employment of disabled people in Europe in 2002. *Eurostat. Statistics in Focus*. Population and Social Conditions, Theme 3-26/2003.
- Econ (2003). *Funksjonshemmede og arbeid. En kartlegging av situasjonen for synshemmete, hørselshemmete og rullestolbrukere*. Econ-rapport 9. Oslo: Econ.
- Eide, A.H. & Gundersen, T. (2004). *Hørselshemmede og arbeid*. Oslo: SINTEF
- Ellingsen, K.E. (2011). Nederst ved enden av bordet? Om utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet. *Fontene Forskning*, 2/11, s 4-19.
- Ellingsen, K.E. & Kittelsaa, A. (2010). Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse. *Fontene forskning*, 2/10, 4-16
- Elstad, J.I. (1983). *Sosial indikator-bevegelsen. Oversikt og vurdering*. Oslo: Sosial rapportering I, INAS-rapport 83:5
- Fevang, E. & Røed, K. (2006). *Veien til uføretrygd i Norge*. Rapport 10/2006. Oslo: Stiftelsen Frischsenteret for samfunnsøkonomisk forskning.
- Finnvold, J.E. (2013). *Langt igjen? Levekår og sosial inkludering hos menneske med fysiske funksjonsnedsetjingar*. Oslo: NOVA
- Fujiura, G. & Rutkowski-Kmitta (2001). Counting Disability. In Albrecht, G.L., Seelman, K.D. & Bury, M. *Handbook of Disability Studies*. London: SAGE Publications Inc.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of disability in social science. Methodological Perspectives*. Acta Universitatis. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 29. Uppsala: Uppsala universitet
- Hanssen, J.-I., Bliksvær, T., & Berg, E. (2003). *Funksjonshemmet i Nordland 2001. Levekår og livskvalitet*. Bodø: Nordlandsforskning.

- Helvik, A.S., Jacobsen, G.W. & Hallberg, L. (2006). Effects on Impaired Hearing on Perceived Health and Life Situation. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Vol. 8, No. 4, 263-277
- Helsetilsynet (2008). *Nødvendig tvang? Ein gjennomgang av data hos fylkesmennene om bruk av tvang og makt overfor menneske med psykisk utviklingshemming for perioden 2000-2007*. Oslo: Statens helsetilsyn
- Hem, K.- G. (2000). Funksjonshemmedes levekår, i Romøren, T.I. (red.) *Usynlighetskappen*, Oslo, Akribe
- Inghe, G. & Inghe, M.-B. (1967). *Den ofärdiga välfärden*. Stockholm: Tiden
- Johanson, S.(1970): *Om levnadsnivåundersökongen. Låginnkomstutredningen*. Stockholm: Allmenna Förlaget
- Jørgensen, A og Clausen, S (2007). *Aspekter ved funksjonshemmedes levekår basert på Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser*. Oslo: NOVA
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2013). *Kommunal praksis og personer med utviklingshemming*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning. Rapport
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2014). Foreldrenes erfaringer med hjelpeapparatet. I Tøssebro, J. & Wendelborg, C.: *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kvam, M. H. (2003). *Seksuelle overgrep mot synshemmede barn i Norge*. Oslo: SINTEF
- Kvam, M.H. og Tingvold, L. (2008). «... jeg er så utrolig sliten.» *Enkeltpersoners erfaringer med å være hørselshemmet, med særlig vekt på arbeidslivet*. Oslo: SINTEF Unimed. Rapport
- Larsen, B., Schademan, H.K., & Høgelund, J. (2008). *Handikap og beskæftigelse 2006*. SFI rapport 08:10. København: Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Legard, S (2012). *Overgangen mellom arbeid og utdanning for unge med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Arbiedsforskningsinstituttet
- Leiren, M.D. og Kolbjørnsen, L. (2008). *Fylkeskommunenes arbeid med universell utforming av kollektivtransporten*, Rapport 980/2008 Transportøkonomisk Institutt
- Leiulfsrud, A.S. , Reinhardt, J.D., Ostermann, A., Ruoranen, K. & Marcel W.M. (2014). The value of employment for people living with spinal cord injury in Norway, *Disability & Society*, 29:8, 1177-1191,
- Lingås, L.G. (1970). *Myten om velferdsstaten*. Oslo: Pax forlag
- Loeb, M. & Eide, A. (2004). Exploring living conditions among people with disabilities in southern areas of Africa. In Tøssebro, J. & Kittelsaa, A. (2004): *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur (65- 85)
- Loeb, M.E., A.H. Eide, and D. Mont. (2008). Approaching the measurement of disability prevalence: The case of Zambia. *ALTER. European Journal of Disability Research*, 2, 32-43.
- Lundeby, H. (2001). *Utviklingshemmetes levekår ti år etter HVPU-reformen. Spørreundersøkelse om levekårene for voksne med utviklingshemming*. Trondheim: NTNU/ISH
- Lystad, J.E. (1999). *Nordmenns ferievaner 1998*. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Mandal, R. (2008). *"De har jo uansett uførepensjon": en undersøkelse av arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA)*. Oslo: Fafo.

- Molden, T.H., Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009). *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Molden T.H. & Tøssebro, J. (2010). Measuring disability in survey research: Comparing current measurement within one data set. In *ALTER. European Journal of Disability Research* (4 (174-189)).
- Molden, T.H. & Tøssebro; J. (2012). Disability measurements: impact on research results. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 14:4, 340-357
- Molden, T.H. & Tøssebro, J. (2013). Trender i yrkesdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 1973-2007. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 16, 31-47.
- Mørk, E., Sundby, B., Otnes, B. & Wahlgren, M. (2014). *Pleie- og omsorgstjenesten 2013*. Oslo, Statistisk sentralbyrå
- NAKU (2007). *Helseoppfølging og personer med utviklingshemming*. Trondheim: NAKU
- NAKU (2008). *Utviklingshemming og psykiske helsetjenester*. Trondheim: NAKU
- Normann, T.M. (2008). En som kommer når det virkelig trengs. *Samfunnsspeilet* 5-6, 2008, Statistisk sentralbyrå
- Normann, TM og Rønning, E (2008). *EU-SILC (Norge) som kilde til å avgrense gruppen av personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo, SSB, notat 2008/39
- NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*.
- NOU 1976:28 *Levekårsundersøkelsen: Sluttrapport*
- OECD (1986). *Social Reports and Measurement of Level of Living*. Paris: OECD
- OECD (2006). *Sickness, Disability and Work: Breaking the barriers. Norway, Poland and Switzerland*. Paris: OECD
- OECD (2009). *Sickness, Disability and Work Keeping on track in the economic downturn*. Paris: OECD.
- Olsen, B. & Thi Van, M. (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet*. Rapport fra tilleggundersøkelsen til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) 2.kvartal 2007. Rapporter 2007/40. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Olsen, T. (2003). - *Litt av en jobb! : en studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemming*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Olsen, T. (2006). *En helt vanlig jobb?: en studie av utviklingshemmede i arbeidslivet*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Olsvik, V. M: (2010). *Overgrep mot kvinner med nedsatt funksjonsevne – en kunnskapsoversikt*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress
- Otnes, B. (2010). *Helseutgifter og levekår for personer med nedsatt funksjonsevne*. Analyse av data fra levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt 2008. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Ramm, J. (2006). *Inntektsforholdene til grupper med nedsatt funksjonsevne – inntektsregnskap for personer*. Rapporter 2006/18. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Ramm, J. (2010). *På like vilkår? Helse og levevilkår blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Ramm, J og Otnes, B (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling*. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- Reinertsen, S. (2012). *Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. Rapport. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming.

- Roos, JP (1979). Behov i velferdsteorien, i Wirak, AH (red.): *Behov, utvikling og verdier* (ss. 64-87), Oslo: UniPax
- Statistiska centralbyrån (2014). *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2013*. Information om utbildning och arbetsmarknad. Rapport 2014:1. Stockholm: Statistiska Centralbyrån.
- Skog Hansen, I.L. & Svalund; J. (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Et oversiktsbilde*. Oslo: Fafo/AFI
- SSB (1996). *Levekår blant mottakere av grunnstønad, 1995*. Oslo: Statistisk sentralbyrå
- SSB (2007). *Ferieundersøkelsen 2007*. www.ssb.no/ferie/
- Stene, R. J. (2014). Mindre del av befolkningen utsatt. *Samfunnsspeilet*, 5/2014
- Stene, R. J. (2003). Vold og trusler i 20 år. *Samfunnsspeilet* 1/2003
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Vi vil, vil vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet: IS-1456
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Thorsen, K. og Myrvang, V.H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU*. Oslo: ad Notam Gyldendal
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget
- Tøssebro, J. (2012). *Personer med funksjonsnedsettelse på arbeidsmarkedet – kunnskapsstatus og kunnskapsutfordringer*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag*. Trondheim: NTNU/ ISH
- Tøssebro, J. & Kittelsaa, A. (2004). *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2009). *Levekår blant personer med kognitive vansker. Analyse basert på levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*. Rapport. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, J. og Paulsen, V. (2014) Foreldres deltakelse i arbeids- og samfunnsniv, i Tøssebro, J. og Wendelborg, C (red.) *Oppvekst med funksjonshemming*. Oslo: Gyldendal akademiske, ss. 126-152
- Tøssebro, J., Midjo, T., Paulsen, V. & Berg, B. (2014). *Foreldre med kognitive vansker i møte med barnevernet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning. Rapport
- Unge funksjonshemmede (2013). *Ung og ufør. Levekår for unge uføre*. Oslo: Unge funksjonshemmede
- Vägverket/Markör, A. B. (2003). *Andvändbar kollektivtrafik på väg 2010*. Vägverkets delrapport i prosjektet "Hele Resan".

- Vedeler, J.S. & Mossige, S. (2009). Barriere for karriere. Personer med bevegelseshemming og deres fortellinger om veien inn i arbeidslivet. I J. Tøssebro (red.), *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget, ss. 119-131.
- Vedeler, J.S. & Mossige, S. (2010). Pathways into the labour market for Norwegians with mobility disabilities. *Scandinavian Journal of Disability research*, 12, 273-286.
- Vogel, J. (1991). *Social report for the Nordic countries: living conditions and inequality in the late 1980's*, København, Nordisk statistisk skriftserie:55, Nordisk statistisk sekretariat
- Vold Hansen, G. & Dybvik, K. A. (2009). Betydningen av arbeid for funksjonshemmedes tilfredshet med deres dagligliv i forhold til andre livskvalitetsområder, *SOR-rapport 2009:2*
- WHO (2001). *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- Wik, S.E. (2010). *Arbeid og funksjonshemming. -To studier av personer med nedsatt funksjonsevnes sysselsettingssituasjon i Norge*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, Masteroppgave i helsevitenskap.
- Wik, S.E. & Tøssebro, J. (2014). Motivation for work among non-working disabled people in Norway in a life course perspective. *Alter – European Journal of Disability Research*, 8: 40-52



Samfunnsforskning

ISBN

TRYKK: 978-82-7570-400-7

WEB: 978-82-7570-401-4

NTNU Samfunnsforskning

Dragvoll Allé 38 B

7491 Trondheim, Norway

Tel: 73 59 63 00

Fax: 73 59 66 24