

Kjersti Skarstad

FUNKSJONS- HEMMEDES MENNESKE- RETTIGHETER

Fra prinsipper til praksis

2. utgave

Kjersti Skarstad

Funksjonshemmedes menneskerettigheter

Fra prinsipper til praksis

2. utgave

UNIVERSITETSFORLAGET

© H. Aschehoug & Co. (W. Nygaard) AS ved Universitetsforlaget 2025

1. utgave 2019

ISBN 978-82-15-07236-4

Materialet i denne publikasjonen er omfattet av åndsverklovens bestemmelser. Uten særskilt avtale med rettighetshaverne er enhver eksemplarframstilling og tilgjengeliggjøring bare tillatt i den utstrekning det er hjemlet i lov eller tillatt gjennom avtale med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk. Utnyttelse i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning og kan straffes med bøter eller fengsel.

Henvendelser om denne utgivelsen kan rettes til:

Universitetsforlaget

Postboks 508 Sentrum

0105 Oslo

www.universitetsforlaget.no

Forfatteren har mottatt støtte fra Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening og Fritt Ord.

Omslag: Cecilie Mohr

Sats: ottaBOK

Trykk og innbinding: Mediehuset Andvord AS

Boken er satt med: Adobe Garamond Pro 11,5/15,5

Papir: Amber Graphic 100 g 1,25



Innhold

Forord	9
Innledning	13
Kapittel 1	
Ut av mørket, fram i lyset. Funksjonshemmede får en egen menneskerettighetskonvensjon	18
Grove menneskerettighetsbrudd	20
Ignorert av verdenssamfunnet	24
Rettighetsmobilisering	28
Konvensjonens betydning	33
Oppsummering	37
Kapittel 2	
CRPD – overordnede prinsipper og betydning for praksis	43
Like rettigheter, ulike rettighetstiltak	45

En menneskerettslig forståelse av funksjonshemming	49
Åtte generelle prinsipper	54
CRPD i praksis: beskyttelse mot seksuelle overgrep	60
Oppsummering	64

Kapittel 3

Fra ord til handling – iverksetting av konvensjonen	69
Norske myndigheters ansvar	70
Ingenting om oss uten oss! Organisasjonenes rolle	77
CRPD-komiteens arbeid	81
Tjenesteytere som menneskerettighetsarbeidere ..	86
Oppsummering	90

Kapittel 4

Menneskerettighetene i lys av funksjonshemming	95
Rettighetsekskludering av funksjonshemmede ..	97
CRPDs kritikk	104
Et nytt perspektiv på menneskerettigheter og funksjonshemming	106
Oppsummering	114

Kapittel 5

Retten til selvbestemmelse	118
Hva er retten til selvbestemmelse, og hvorfor er den så viktig?	119
Utfordringer med å oppfylle retten til selvbestemmelse	125

Hvordan oppfylle retten til selvbestemmelse? . . .	130
Oppsummering	137
Stikkord	142

Forord

Funksjonshemmedes menneskerettigheter er et tema som i større eller mindre grad berører oss alle. Nesten alle av oss er eller vil bli, eller kjenner noen som er eller vil bli, funksjonshemmet (fysisk, psykisk eller kognitivt). På verdensbasis anslår man at 1 milliard mennesker er funksjonshemmede – i Norge ca. 17 prosent av befolkningen. Funksjonshemmedes menneskerettigheter handler om rettferdighet, demokrati og likestilling, men kunnskapen på dette feltet er liten.

I 2018 tok jeg Norges første doktorgrad om funksjonshemmedes menneskerettigheter, og med denne boka ønsker jeg å bidra til at flere i Norge får muligheten til å lære om dette viktige og spennende fagfeltet. Dersom vi bedre lærer å forstå hva menneskerettighetene innebærer – både for funksjonshemmede og andre – vil vi lettere klare å realisere dem.

Første utgave av denne boka kom ut i 2019. Siden den gang har oppmerksomheten og kunnskapen om funksjonshemmedes menneske-

rettigheter økt, og mer forskning har kommet til. Av særlig stor betydning er Støre-regjeringens løfte (i Hurdalsplattformen 2021) om å inkorporere FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lovgivning, og arbeidet med å få til dette.

Samtidig rapporteres det om en økende tendens til institusjonalisering og tvangsflytting. Mange i Norge får ikke de rettighetene og tjenestene de har krav på, og lever et liv i utenforskap – kun fordi de har en funksjonsnedsettelse. Dette er et alvorlig menneskerettslig, demokratisk og likestillingsmessig problem. Kommunene, som har ansvaret for den praktiske gjennomføringen av mange av menneskerettighetene, har fortsatt lite kunnskap om CRPD. Behovet for ei fagbok om funksjonshemmedes menneskerettigheter er derfor minst like aktuell nå som da boka først kom ut i 2019.

Denne utgaven er oppdatert med ny forskning og nye praktiske eksempler. Den inneholder også noen viktige presiseringer som kan gjøre at denne versjonen er enda mer anvendbar for forvaltningen. Siden boka først kom ut, er vergemålsloven blitt endret. Kapittel 5 om retten til selvbestemmelse har derfor fått nytt innhold. Dette kapittelet vektlegger nå også selvbestemmelse i helse- og omsorgstjenestene.

Jeg vil rette en stor takk til studentene mine, som har bidratt til å få meg til å tenke kreativt om hvordan jeg kan formidle til dels krevende litteratur på en lett tilgjengelig måte. Jeg vil også takke høyskoler, universiteter, organisasjoner, forvaltningsinstanser og andre som har gjort boka til pensumlitteratur og etterspurt undervisning og foredrag, og som dermed har vist at det er stor interesse for å lære

om funksjonshemmedes menneskerettigheter. Den gode mottakelsen av første utgave har vært en viktig inspirasjon til å bidra til å holde boka – som fremdeles er den eneste norskspråklige boka om CRPD og funksjonshemmedes menneskerettigheter – oppdatert.

Tusen takk til Lill Salole, Kristin Harbø Buland, Mariann Bakken og Wenche Bjørnebekk, forlagsredaktører i Universitetsforlaget. De har vist stor entusiasme for bokprosjektet og har sammen med en anonym fagfelle gitt gode kommentarer. Takk til Norsk faglitterær forfatter- og oversetterforening og Fritt Ord for økonomisk støtte. Jeg vil også takke foreldrene mine, og broren min, Helge Skarstad, som er funksjonshemmet, fordi han har gitt meg innsikt i problemstillinger som ikke er så lett tilgjengelige for dem som ikke har den samme livserfaringen.

Til slutt vil jeg takke Michael Stein, professor ved Harvard Law School, som ikke har bidratt direkte til dette bokprosjektet, men som jeg likevel vil nevne fordi han var den som gjorde at jeg som student ble oppmerksom på og interessert i akkurat dette fagfeltet. Han er også den som har lært meg mest om funksjonshemmedes menneskerettigheter. Nå håper jeg at jeg selv er med på å inspirere studenter og andre til å lære mer, og at denne boka gir en god introduksjon til videre studier og arbeid på feltet.

Innledning

Funksjonshemmede er i større grad enn mennesker som ikke er funksjonshemmet, utsatt for mer alvorlige og mer omfattende menneskerettighetsbrudd – både i Norge og i andre land. Til tross for dette har funksjonshemmedes menneskerettigheter fått liten oppmerksomhet i faglitteraturen.

Som følge av opprettelsen av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne i 2006 (The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)), Norges ratifisering av denne konvensjonen i 2013 og regjeringens løfte i 2021 om å inkorporere konvensjonen i norsk lov er det imidlertid i de siste årene blitt stadig større oppmerksomhet rundt og interesse for funksjonshemmedes menneskerettigheter.

Konvensjonen blir i den internasjonale faglitteraturen omtalt som et paradigmeskifte for hvordan vi ser på funksjonshemmedes levekår. Den utfordrer tradisjonelle forståelser, krever samfunnsendringer og har ført til nye forpliktelser både for norske myndigheter og for dem som til daglig arbeider med funksjonshemmede.

En av konvensjonens sentrale forpliktelser er at statene må fremme opplæring om funksjonshemmedes menneskerettigheter. Både fagfolk og personale som arbeider med funksjonshemmede, og befolkningen for øvrig trenger mer kunnskap. Denne boka er Norges første – og hittil eneste – lærebok om funksjonshemmedes menneskerettigheter.

Boka gir forhåpentlig en lett forståelig innføring i funksjonshemmedes menneskerettigheter, noe som særlig vil være til nytte innen fag som menneskerettigheter, vernepleie, (spesial)pedagogikk, ergoterapi, sosialt arbeid, juss og medborgerskap. Boka vil også være nyttig for interesseorganisasjoner, fagfolk på menneskerettighetsfeltet, ansatte i forvaltningen og for praktikere som arbeider med funksjonshemmede.

Menneskerettighetene, og spesielt menneskerettighetskonvensjonene, kan oppfattes som noe som er fjernt og vanskelig tilgjengelig, men selv om menneskerettighetene også er overordnede juridiske og etiske prinsipper, handler de mest av alt om vår hverdag. Denne boka gir en innføring i hva overordnede menneskerettighetsprinsipper betyr, og hva de har å si for praksis på feltet. Boka forklarer hvordan 'universelle' menneskerettighetsprinsipper kan gjennomføres i praksis for funksjonshemmede, og hvordan funksjonshemmede kan inkluderes i eksisterende menneskerettslige praksiser og rammeverk. Den er derfor også en nyttig kilde til kunnskap om menneskerettighetene generelt.

Begrepsbruken på funksjonshemmingsfeltet er omdiskutert og varierer i stor grad fra forsker til forsker (Grue, 2017). Forvirringen rundt hva som er korrekt begrepsbruk, blir ikke mindre av at den norske oversettelsen av CRPD kan sies å innføre flere og andre

begreper enn den offisielle engelske konvensjonsteksten.¹ I denne boka brukes ordet 'funksjonshemmede' som en samlebetegnelse på personer som blant annet har «langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i møte med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre» (CRPD, artikkel 1). Ettersom dette er ei bok som handler om de menneskerettslige, politiske og sosiale sidene ved funksjonshemming, brukes «person(er) med funksjonsnedsettelse» bare når det er nødvendig å spesifisere at oppmerksomheten utelukkende er rettet mot den kroppslige funksjonsnedsettelsen. I alle andre tilfeller brukes begrepet funksjonshemmede.² Når det bare er snakk om en gruppe av funksjonshemmede (for eksempel blinde, døve eller utviklingshemmede (personer som har en intellektuell funksjonsnedsettelse)), blir dette spesifisert.

-
- 1 Den engelske konvensjonsteksten bruker gjennomgående «person with disability» (funksjonshemming). Den norske oversettelsen bruker i stedet «personer med nedsatt funksjonsevne» og ordet «funksjonshemming» bare i omtale av samfunnsmessige barrierer. Ordet «funksjonshemmede» (alternativt, «personer med funksjonshemminger») får tydeligere fram de samfunnsmessige utfordringene denne gruppa møter, og man kan dermed argumentere for at dette begrepet er i bedre overensstemmelse med den offisielle engelske konvensjonsteksten.
 - 2 Denne begrepsbruken er i tråd med utvalget for funksjonshemmedes rettigheter (Manneråkutvalget) og dets forståelse av at funksjonsevne og funksjonsnedsettelse viser til kroppslige forhold, mens «[n]år betegnelsen funksjonshemmet brukes om personer vises det til de som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav» (NOU 2001: 22:9). «Funksjonshemmede» synes også å være det foretrukne begrepet for et flertall av funksjonshemmedes egne organisasjoner (Sivilt samfunn, 2015).

Boka er delt inn i fem kapitler. Bokas første kapittel, *Ut av mørket, fram i lyset. Funksjonshemmede får en egen menneskerettighetskonvensjon*, gir et svar på hvorfor funksjonshemmede har en egen menneskerettighetskonvensjon. Kapittelet gir et kortfattet historisk bilde av funksjonshemmedes rettighetssituasjon og redegjør for prosessen forut for opprettelsen av konvensjonen.

Kapittel 2, *CRPD – Overordnede prinsipper og betydning for praksis*, gir en innføring i konvensjonens grunnleggende prinsipper og hovedinnhold, og i den menneskerettslige forståelsen av funksjonshemming. Det gis også en forklaring på hva rettighetsprinsippene har å si for konkrete praksiser.

Kapittel 3, *Fra ord til handling – iverksetting av konvensjonen*, forklarer hvordan menneskerettighetskonvensjoner iverksettes, og hva slags rolle ulike aktører spiller i dette arbeidet. Kapittelet peker på norske myndigheters, organisasjoners, CRPD-komiteens og tjenesteyteres roller.

Kapittel 4, *Menneskerettighetene i lys av funksjonshemming*, er et fordypningskapittel, og det faglige innholdet er mer krevende enn i de andre kapitlene. Kapittelet går grundigere inn i noen teoretiske betraktninger om hvordan menneskerettighetene kan forstås som å være like gjeldende for alle individer, uavhengig av funksjonsnivå. Det tar tak i noen av ideene som ligger bak diskrimineringen av funksjonshemmede, og foreslår alternative forståelsesmåter.

Bokas siste kapittel, *Retten til selvbestemmelse*, handler særlig om voksne mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse og deres rett til selvbestemmelse. Retten til selvbestemmelse er en svært viktig,

men lite forstått rettighet i konvensjonen, og den vies derfor ekstra oppmerksomhet.

Kapitlene avslutter med refleksjonsoppgaver som skal stimulere til kritisk refleksjon. Hvert kapittel inneholder også tekstbokser som bidrar til å illustrere hvordan de faglige problemstillingene som tas opp, får sitt uttrykk i praksis. Alle kapitlene tar utgangspunkt i CRPD. Det er å anbefale at du som leser boka, også leser selve konvensjonsteksten, som du blant annet kan finne her: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Litteratur

- Grue, J. (2017). Now you see it, now you don't: A discourse view of disability and multidisciplinary. *Alter*, 11(3), 168–178.
- NOU 2001: 22 (2001). *Fra bruker til borger*.
- Sivilt samfunn. (2015). *Alternativ rapport til FN-komiteen for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra http://www.fo.no/globalassets/altrapptilfn_web.pdf

Kapittel 1

Ut av mørket, fram i lyset. Funksjonshemmede får en egen menneskerettighetskonvensjon³

Menneskerettighetene er universelle i den forstand at de er rettigheter som alle mennesker har. FNs verdenserklæring om menneskerettighetene fra 1948 er det viktigste grunndokumentet i det internasjonale menneskerettighetsarbeidet, og i artikkel 1 slår Verdenserklæringen fast at «Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter». I 1976 ble rettighetene i Verdenserklæringen fulgt opp gjennom FN-konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter og FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter. I likhet med Verdenserklæringen slår begge konvensjonene uttrykkelig fast at menneskerettighetene skal sikres for alle «uten forskjellsbe-

3 Denne tittelen er inspirert av den engelske artikkelen «Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities» (Kayess & French, 2008).

handling av noe slag slik som på grunn av rase, hudfarge, kjønn, språk, religion, politisk eller annen oppfatning, nasjonal eller sosial opprinnelse, eiendom, fødsel eller status for øvrig» (se artikkel 2, konvensjonen om sivile og politiske rettigheter, og konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, se også artikkel 2, Verdenserklæringen).

Selv om funksjonshemming ikke nevnes eksplisitt, er det ut fra disse grunnlagsdokumentene ikke noe som skulle tilsi at funksjonshemmedes menneskerettigheter ikke skulle kunne bli beskyttet på lik linje med andre individers menneskerettigheter. Dette har imidlertid langt ifra vært tilfellet i praksis. Funksjonshemmede har i større grad enn mennesker som ikke er funksjonshemmet, vært utsatt for mer alvorlige og mer omfattende menneskerettighetsbrudd, og i lang tid vakte dette lite oppmerksomhet i menneskerettighetsmiljøet (Elwan, 1999; World Health Organization and World Bank, 2011).

Dette kapittelet viser at grove menneskerettighetsbrudd, FN-systemets manglende evne til å ivareta funksjonshemmedes menneskerettigheter og økt forståelse for funksjonshemmedes utfordringer som følge av mobilisering og politisk press fra funksjonshemmedes organisasjoner og andre rettighetsforkjempere førte til at FN i 2006 vedtok konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)). Konvensjonen kan sees på som et paradigmeskifte for funksjonshemmedes rettsstilling og er av stor betydning for arbeidet for å bedre funksjonshemmedes levekår.

Grove menneskerettighetsbrudd

En hovedårsak til at det var nødvendig med en egen menneskerettighetskonvensjon for funksjonshemmede, er de grove menneskerettighetsbruddene som ble – og som fremdeles blir – begått mot funksjonshemmede.

I den vestlige verden var store deler av 1900-tallet dominert av 'rasehygieniske' ideer. Funksjonshemmede hadde ikke fullverdige liv, mente mange, og de hadde egenskaper som måtte lukes bort. Denne tankegangen fikk blant annet sitt uttrykk i omfattende steriliseringspraksiser og store økonomiske kutt overfor dem som ble ansett for å være en økonomisk byrde. Det kanskje verste utslaget av menneskerettighetsbrudd mot funksjonshemmede som verden har sett, var den systematiske utryddelsespolitikken i Nazi-Tyskland. Mange hundre tusen ble ofre for masseutryddelsene (Evans, 2004 anslår 750 000).

Et skikkelig oppgjør med de underliggende holdningene som skapte grobunn for diskriminering av funksjonshemmede, uteble i stor grad etter krigen. I 1983 dokumenterte en rapport fra FNs spesialrapportør for funksjonshemming blant annet at sterilisering og medisinsk eksperimentering med funksjonshemmede var vanlig i mange land (Kanter, 2014).

Menneskerettighetsbrudd mot funksjonshemmede er utbredt i alle verdens land, og lista med eksempler på krenkelser er lang. Det rapporteres for eksempel at i lav- og mellominntektsland går kun rundt 10 prosent av funksjonshemmede barn på skolen (UNESCO, 2015), og i enkelte land hvor den gjennomsnittlige spedbarnsdødeligheten er redusert til 20 prosent, kan dødeligheten være opptil

80 prosent for funksjonshemmede (UN DESA).⁴ I noen samfunn blir spedbarn med synlige funksjonshemminger drept, og mange funksjonshemmede holdes innesperret i kummerlige institusjoner hele livet (Coleridge, 1993; UNICEF, 2005). På verdensbasis er funksjonshemmede overrepresentert blant de fattigste – mange mangler tilgang på grunnleggende helsetjenester, har ingen reelle muligheter for politisk deltakelse og er svært utsatt for overgrep og utnytting (World Health Organization and World Bank, 2011).

I mange land, som for eksempel Kina, Indonesia, Nigeria og Guatemala, er fastlenking av mennesker med psykososiale funksjonshemminger hjemme eller til sengeposter i helsefarlige og overfylte bygninger vanlig praksis (Human Rights Watch, 2020). I EU risikerer en av tre funksjonshemmede å bli fattige, halvparten av personer med funksjonshemming oppgir at de blir diskriminert, og en av fem opplever vold (European Council, 2024). Studier fra 2013 dokumenterer at i europeiske land som Bulgaria og Slovakia er voldsbruk mot funksjonshemmede langt på vei akseptert på institusjoner (Fiala-Butora, 2013), og studier fra Australia og USA viser at også funksjonshemmede bosatt i egne leiligheter ute i storsamfunnet er langt mer utsatt for vold enn andre (Fiala-Butora, 2013).

Menneskerettighetsutfordringer i Norge

Også i Norge har vi store utfordringer hva angår funksjonshemmedes rettigheter. Personer som ikke anerkjennes å ha samtykkekompetanse, kan eksempelvis lovlig utsettes for tvangssterilisering og abortinngrep

4 Det er usikkerhet knyttet til hvordan de forskjellige FN-organene har kommet fram til disse tallene, og de må derfor brukes med en viss forsiktighet.

(NOU 2016: 17, s. 122). Har man en funksjonshemming, er man langt mer utsatt for vold og overgrep (Gundersen & Vislie, 2017).⁵ Mangel på tilgjengelighet, tilrettelegging og personlig assistanse hindrer funksjonshemmede i å kunne delta fullt ut i samfunns- og kulturlivet og på politiske arenaer (Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2015). Kun 10–20 prosent av boligmassen er tilgjengelig for rullestolbrukere (NOU 2023: 13, s. 200), og bare rundt 20 prosent av grunnskolene er tilstrekkelig tilgjengelige for bevegelseshemmede (Bufdir, 2018). Funksjonshemmede får ofte segregert undervisning (NOU 2023: 13, s.124). Kun 37,5 prosent av funksjonshemmede – mot 78,4 prosent av resten av befolkningen – er i arbeid (Statistisk sentralbyrå, 2023). Rundt 105 000 funksjonshemmede ønsker å delta i arbeidslivet, men får ikke muligheten (Statistisk sentralbyrå, 2020).

Utviklingshemmede er en spesielt sårbar gruppe. Det er blant annet dokumentert at mange utviklingshemmede er utsatt for omfattende og ulovlig tvangsbruk. Utviklingshemmede mangler et grunnleggende rettssikkerhetsvern og har ikke lik tilgang til helsetjenester som resten av befolkningen. Utviklingshemmede barn får ikke et likeverdig skole- og opplæringstilbud, blant annet fordi de undervises av personer uten godkjent lærerkompetanse (NOU 2016: 17). Mange utviklingshemmede fratas dessuten i praksis retten til selv å bestemme over sine egne liv (Skarstad, 2018, 2023; Likestillings- og diskrimineringsombudet, 2021; Tøssebro, 2019). Uten selvbestemmelse mister

5 For eksempel oppga nesten en av tre ungdommer med funksjonshemming (dobbelte så mange som de uten funksjonshemming) at de hadde opplevd vold eller overgrep da skolene var stengt under koronapandemien i 2020 (Hafstad & Augusti, 2020).

de også andre grunnleggende rettigheter, som muligheten til selv å velge hvor og med hvem de vil bo, hva de vil gjøre på fritiden, og hvem de vil være sammen med. Den samme typen utfordringer gjør seg gjeldende for mennesker med psykososiale funksjonshemminger og andre som kan få verge.⁶

Ytringsfriheten og funksjonshemmede

Ytringsfriheten er en svært viktig menneskerettighet som bidrar til demokrati, sannhetssøken og individets frie meningsdannelse (Strand & Larsen, 2015, s. 159). Når noen stemmer ikke får slippe til, går samfunnet glipp av viktige meninger og perspektiver, og vår evne til å trene på toleranse svekkes (NOU 2022: 9, s. 14, 93).

Funksjonshemmedes tilknytning og mulighet til deltakelse i offentligheten er en særlig alvorlig svakhet ved Norges beskyttelse av ytringsfriheten (NOU 2022: 9). Mangel på universell utforming gjør at mange blir forhindret fra å bruke sin ytringsfrihet. Det kan for eksempel dreie seg om lokaler som ikke er fysisk tilgjengelige, eller muntlig informasjon som ikke tekstes. Manglende personlig assistanse bidrar også til at funksjonshemmede ikke får deltatt i den offentlige samtalen på lik linje med andre.

Det kan være vanskeligere for funksjonshemmede å ytre seg fordi de er særlig utsatt for hets, trakassering og hatefulle ytringer. I en rapport om funksjonshemmedes ytringsfrihet av Norges institusjon for menneskerettigheter (2022, s. 34) sa en av informantene:

6 Retten til selvbestemmelse vil bli grundig behandla i kapittel 5.

«Jeg har fått slengt kommentarer som 'jævla hemmis'. [...] Jeg kjenner to stykker som har blitt spyttet på og en person som har hørt at 'en som deg burde ikke leve'. Det skal jo ikke noen få oppleve. Når man opplever slike ting på grunn av sin funksjonsnedsettelse – jeg vet ikke om det alltid er så bevisst, men da blir jeg også redd for å ta min plass. Man blir jo redd for hatefulle ytringer og kommentarer.»

En annen utfordring for ytringsfriheten er at representanter for funksjonshemmede i liten grad blir utnevnt til offentlige utvalg og verv (NOU 2022: 9, s. 93). Funksjonshemmede var for eksempel ikke representert da ytringsfrihetskommisjonen ble satt ned i 2020. Først etter stort press fra sivilsamfunnet ble dette endret.

Ignorert av verdenssamfunnet

Gitt de mange menneskerettighetsbruddene mot funksjonshemmede skulle vi kanskje tro at funksjonshemmedes rettighetssituasjon har hatt en sentral plass i det internasjonale menneskerettighetssystemet. Det har imidlertid ikke vært tilfellet. Det internasjonale systemets manglende evne til å ivareta funksjonshemmedes menneskerettigheter er den andre hovedårsaken til at vi har fått en egen menneskerettighetskonvensjon for funksjonshemmede.

Massedrapene under holocaust vitner om hvilke handlinger som i ytterste konsekvens kan få fritt spillerom dersom vi gir slipp på tanken om at alle mennesker har det samme menneskeverdet. Verdenserklæringen om menneskerettighetene tar nettopp utgangspunkt i alle enkeltindividers iboende menneskeverd, og den ble til på bakgrunn av de grusomme hendelsene under andre verdenskrig (Glendon, 1997). Den slår fast at beskyttelse av alles menneskeverd er en nødvendig betingelse for fred, utvikling og gode samfunn.

Likegyldighet

*Først tok de kommunistene,
men jeg brydde meg ikke
for jeg var ikke kommunist.
Så tok de funksjonshemmede,
men jeg brydde meg ikke
for jeg var ikke funksjonshemmet.
Deretter tok de jødene,
men jeg brydde meg ikke
for jeg var ikke jøde.*

Til slutt tok de meg. Men da var det ingen igjen til å bry seg.

(egen overs.)

Diktet «Likegyldighet» av den tyske teologen Martin Niemöller (1892–1984) er et dikt om feighet og ansvar i forbindelse med nazistenes masseutryddelser. Diktet illustrerer også godt faren

ved å gi slipp på beskyttelsen av det universelle menneskeverdet. Diktet eksisterer i mange versjoner, og i den mest kjente versjonen nevnes sosialister, fagforeningsfolk og «jeg»-personen. I de tidligste versjonene inkluderte Niemöller funksjonshemmede (de «uhelbredelig syke»), men gruppa har blitt utelatt i de senere versjonene (Marcuse, 2018).

Til tross for drapene på funksjonshemmede, og tross i at funksjonshemmede var en av de første gruppene Hitler vedtok å utrydde, ble funksjonshemmede likevel ikke eksplisitt nevnt i hverken Verdenserklæringen fra 1948 eller de to påfølgende hovedkonvensjonene fra 1976 (konvensjonen om sivile og politiske rettigheter og konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter). Ei heller i 1989, da Menneskerettighetskomiteen⁷ publiserte en generell anmerkning (General Comment) om ikke-diskriminering, ble funksjonshemmede eksplisitt nevnt som en diskriminert gruppe (Mégret, 2008). Det ble etter hvert opprettet egne menneskerettighetskonvensjoner mot rasediskriminering, for kvinners rettigheter, for barns rettigheter og for arbeidsmigranternes rettigheter, men en konvensjon for funksjonshemmede lot vente på seg. Fram til 2006 var barnekonvensjonen den eneste FN-konvensjonen hvor funksjonshemmede ble eksplisitt nevnt. Artikkel 2 og 23 i barnekonvensjonen anerkjenner funksjonshemmede barns rettigheter, men lykkes ikke i å gjøre det

7 Menneskerettighetskomiteen overvåker landenes iverksetting av konvensjonen om sivile og politiske rettigheter.

udiskutabelt at funksjonshemmede barns rettigheter skal beskyttes på lik linje med barn som ikke er funksjonshemmet (Peters, 2007; Quinn et al., 2002; Skarstad & Stein, 2018).

Det at funksjonshemmede ikke ble nevnt eksplisitt i menneskerettighetskonvensjonene, påvirket FNs menneskerettighetsarbeid, og funksjonshemmede ble i stor grad ignorert i FN fram til tidlig på 2000-tallet (Skarstad & Stein, 2018). FNs menneskerettighetskomiteer behandla for eksempel kun fire klager som var relatert til funksjonshemmedes rettigheter i perioden 1993–2002 (Quinn et al., 2002). Menneskerettighetskomiteen nevnte funksjonshemmedes rettigheter i bare 7 prosent av sine avsluttende merknader om menneskerettighetssituasjonen i medlemslandene, og kun 3 prosent av komiteens konklusjoner inneholdt kritiske kommentarer eller forslag til forbedringer av funksjonshemmedes situasjon (Quinn et al., 2002). Helt fram til tidlig på 2000-tallet må vi faktisk lete nøye for i det hele tatt å finne anerkjennelser av at funksjonshemmede hadde like rettigheter som de uten funksjonshemming, og blant FN-komiteene er det kun barnekomiteen som kan sies å ha hatt et bevisst og målrettet blikk på funksjonshemmedes rettigheter (Quinn et al., 2002; Skarstad & Stein, 2018).

Ekskluderingen av funksjonshemmede opp til tidlig på 2000-tallet er gjennomgripende i alle internasjonale initiativ på menneskerettighetsområdet. Funksjonshemmede nevnes for eksempel ikke i FNs tusenårsmål (2000 til 2015) – FNs plan for utryddelse av fattigdom – og de ekskluderes fra humanitære bistandsprogrammer og i arbeidet til internasjonale finansinstitusjoner (Stein & Lord, 2011; Stein & Stein, 2013). Her i Norge konkluderte et utvalg satt ned for å se på

funksjonshemmedes rettigheter blant annet med at «hensynet til at alle skal delta og ha like muligheter sjelden kommer inn som et viktig premiss i planleggingen, beslutningsprosessen eller i den konkrete utformingen av tiltak» (NOU 2001: 22, s. 23).

På 1990-tallet kom det imidlertid noen FN-initiativ som inkluderer en eksplisitt anerkjennelse av at funksjonshemmede har like menneskerettigheter som andre befolkningsgrupper. Dette gjelder spesielt FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming (1993), Wien-erklæringen og handlingsprogrammet fra FNs verdenskonferanse om menneskerettigheter (1993) og erklæringer fra Verdensmøtet for sosial utvikling (1996). Både FNs kvinnekomité og FNs komité for økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter kom dessuten med anbefalinger om å beskytte funksjonshemmedes rettigheter. Disse dokumentene er med på å danne grunnlaget for arbeidet med en egen menneskerettighetskonvensjon for funksjonshemmede (Sciubba, 2016).

Rettighetsmobilisering

Menneskerettighetsbrudd kan være massive og likevel gå under radaren om de ikke forstås som menneskerettighetsbrudd. For at rettighetsmobilisering skal skje, er det nødvendig med en bevisstgjøring om hva som faktisk foregår, og en forståelse av at menneskerettighetsbrudd kan ramme ulike grupper på litt ulike måter. Et stort problem er nettopp at mange menneskerettighetsbrudd mot funksjonshemmede ikke er blitt forstått som rettighetsbrudd, men som «naturlig og legitim» forskjellsbehandling.

Utfordringene funksjonshemmede har møtt, er tradisjonelt blitt forstått som medisinske problemer for den enkelte. Samfunnets respons på funksjonshemming har dermed i stor grad vært en ensidig vektlegging av medisinske korrigeringer og økonomiske kompensasjoner (Oliver, 2009; Stein, 2007; Wasserman et al., 2013). Et overordnet medisinsk perspektiv på funksjonshemmede kalles *den medisinske modellen*. I sin mest ekstreme form objektiverer modellen funksjonshemmede. Da sees ikke funksjonshemmede lenger på som enkeltindivider, men som pasienter som er fanget i sin biologi, og som dermed handler ut fra sine diagnoser. En slik tankegang har vært med på å legitimere forskjellsbehandling og segregering av funksjonshemmede fordi funksjonshemmede sees på som kategorisk annerledes enn andre. Et eksempel på denne modellen i praksis kan være at funksjonshemmede ikke selv får velge fritt hvor og med hvem de vil bo med, på lik linje med andre i samfunnet, men i stedet må bo i bofellesskap sammen med andre med samme eller lignende diagnoser.

Rettighetsmobiliseringen blant funksjonshemmede begynte med at funksjonshemmede satte ord på og tok et oppgjør med den medisinske forståelsen av funksjonshemming. I 1976 publiserte den britiske Union of the Physically Impaired Against Segregation et opprop hvor de blant annet slo fast at:

it is society that disables physically impaired people. Disability is something that is imposed on top of our impairments by the way we are unnecessary isolated and excluded from full participation in society [...] as a group we are excluded from the mainstream of social activities (som sitert i Oliver, 2009, s. 42).

Dette er den første norske læreboka om funksjonshemmedes menneskerettigheter. Siden boka først ble utgitt i 2019 har den rukket å bli et viktig referanseverk.

Lesere får en lett forståelig innføring i hvordan funksjonshemmedes menneskerettigheter bør forstås og praktiseres, og hvordan «universelle» menneskerettighetsprinsipper kan gjennomføres i praksis.

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) regnes som et paradigmeskifte for hvordan vi ser på funksjonshemming. Norges ratifisering av konvensjonen i 2013 førte til nye forpliktelser, ikke bare for norske myndigheter, men også for dem som til daglig jobber med funksjonshemmede.

Oppdateringer i denne utgaven henger sammen med myndighetenes signaler om å inkorporere konvensjonen i norsk lov.

Nytt innhold består blant annet av et utvidet kapittel om retten til selvbestemmelse, med særlig vekt på helse- og omsorgstjenestene. Nye praksiseksempler er også inkludert.

Boka er først og fremst rettet mot universitets- og høyskolestudenter innenfor fag som vernepleie, (spesial)pedagogikk, ergoterapi, menneskerettigheter og sosialt arbeid. Den er også høyrelevant for forvaltningen, interesseorganisasjoner, jurister og praktikere.

Kjersti Skarstad (f. 1986) er utdannet statsviter med doktorgrad fra Universitetet i Oslo. Hun har bred undervisnings- og forskningserfaring på menneskerettighetsfeltet, i tillegg til erfaring fra forvaltning og sivilsamfunn. Skarstad er ansatt som førsteamanuensis ved statsvitenskap og internasjonale studier ved Oslo Nye Høyskole.

«Boka bør bli plikt-lesing for alle politikere, for beslutningstakere, for fagfolk som bedriver tjenesteyting mot folk flest og funksjonshemmede spesielt, for journalister og for alle som arbeider med eller er opptatt av menneskerettigheter. For tillitsvalgte og ansatte i funksjonshemmedes egne organisasjoner bør den leses årlig!»

LARS ROVIK ØDEGÅRD, TIDLIGERE LEDER OG GENERALSEKRETÆR,
NORGES HANDIKAPFORBUND

 Universitetsforlaget

ISBN 978-82-15-07236-4



9 788215 072364

«En bok som fortjener et bredt publikum blant både praktikere, studenter og andre med interesse ikke bare for menneskerettighetene til denne gruppen, men også for menneskerettigheter generelt.»

KJETIL M. LARSEN, TIDSSKRIFT FOR RETTSSVITENSKAP