

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne

Årsrapport 2005

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne
Besøksadresse: Munthesgate 29, 0260 Oslo
Postadresse: Pb. 3223 Elisenberg, 0208 Oslo
Telefon 22 54 13 40
Telefax 22 54 12 01
www.dokumentasjonssenteret.no

Forord

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (Dokumentasjonssenteret) fikk sine vedtekter ved kgl. resolusjon i desember 2004. Styret ble oppnevnt og har vært i funksjon i hele 2005. Dokumentasjonssenteret har vært operativt fra 1. august 2005, da direktøren tiltrådte.

Dokumentasjonssenterets formål er å øke kunnskapsgrunnlaget om situasjonen og samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Senteret skal sammenstille den kunnskap som finnes, initiere utvikling av ny kunnskap og identifisere og måle effekten av ulike virkemidler. Senteret skal også sammenligne utviklingen i Norge med land det er naturlig å sammenligne seg med og gi en vurdering av utviklingen i forhold til FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming.

Ideen til Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne kan spores tilbake til et forslag som ble lansert i utredningen "Solidaritet bygd på kunnskap" (Tore Lange, NAVF 1992). I utredningen foreslo man blant annet å opprette et sekretariat for å koordinere forskning om funksjonshemmede. I 1993 fremmet Statens råd for funksjonshemmede et konkret forslag til Regjeringens handlingsplan 1994 - 97 om en enhet for dokumentasjon og kommunikasjon om funksjonshemmede. Deretter gikk det åtte år før Manneråkutvalget i 2001 la frem "Fra bruker til borger" (NOU 2001:22). Utredningen foreslo et dokumentasjonssenter for å samle og spre kunnskap om funksjonshemmende barrierer i samfunnet. Senteret skulle ha oversikt over tidligere og pågående forsknings- og utviklingsarbeid. I Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003) "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne" varslet regjeringen etableringen av et dokumentasjonssenter.

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne er fysisk plassert på NOVA, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, i Oslo.

Oslo 20.03.2006

Anne-Margrethe Brandt
Styreleder

Britta Nilsson
Direktør

Innholdsfortegnelse

Forord	2
Innholdsfortegnelse	3
1. Innledning	4
2. Styret for Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne	4
2.1 Styrets medlemmer	5
2.2 Styrets arbeid	5
3 Etableringen av Dokumentasjonssenteret	6
3.1 Anbudsrunde	6
3.1.1 Samarbeidsavtale med NOVA.....	6
3.2 Brønnøysundregistrene	6
3.3 Økonomiske formalia.....	6
3.4 Internettilkobling	7
3.5 Innredning og møblering av kontorer	7
3.6 Garasje plass.....	7
3.7 Rekruttering	7
4. Faglige satsningsområder	7
4.1 Funksjonshemming og funksjonshemmende barrierer – en gjennomgang av aktuell statistikk....	8
4.2 ”Funksjonshemmende barrierer fem år etter Manneråk”	8
4.3 Analyse av levekårsdata i perioden 2001 – 2005/06 med fokus på personer med nedsatt funksjonsevne.....	9
4.4 Funksjonshemmedes levekår i Norge	9
4.5 Ung i Oslo	10
4.6 Levekår for voksne og eldre med utviklingshemming.....	10
5. Nettsted	11
6. Nettverksbygging og samarbeid	11
6.1 Nasjonalt nettverksbygging og samarbeid.....	11
6.2 Nordisk nettverksbygging og samarbeid.....	11
6.3 Internasjonalt nettverksbygging og samarbeid	12
7. Økonomi	12
7.1 Budsjett og regnskap 2005	13
7.1.1 Kommentarer til regnskapet	13
7.1.2 Oversikt over FOU prosjekter igangsatt i 2005.....	13
Vedlegg I	15
1. Formål.....	15
2. Oppgaver	15
3. Ledelse.....	15
4. Styret.....	16
5. Daglig leder.....	16
6. Status og fullmakter	16
7. Vedtekter.....	17
8. Ikrafttredelse	17

1. Innledning

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (Dokumentasjonssenteret) skal øke kunnskapsgrunnlaget om situasjonen og samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Senteret skal konsentrere seg om innsamling av data som kan sikre bedre kunnskap både om dette og om måloppnåelse og effekten av ulike virkemidler. Dokumentasjonssenteret skal arbeide i forhold til alle samfunnssektorer, aldre og livssituasjoner. Senteret skal prøve å gi et helhetlig bilde av kunnskapsstatusen i Norge på alle områder der personer med nedsatt funksjonsevne deltar eller ønsker å delta.

Senteret skal være frittstående og uavhengig, og det skal være synlig og tydelig. Det skal bli en viktig samarbeidspartner og aktør innenfor en tverrsektoriell tilnærming, som fokuserer på et tilgjengelig og likeverdig Norge. Senteret skal etablere gode samarbeidsrelasjoner med aktører innenfor ulike forskningsmiljøer og erfaringsbaserte arenaer, som for eksempel funksjonshemmedes organisasjoner og kommuner. For å kunne vurdere betydningen av virkemidler, politiske beslutninger og ny kunnskap, skal senteret arbeide med vitenskapelige metoder for langsiktig dokumentasjon. Utviklingen i Norge skal også sees i relasjon til land det er naturlig å sammenligne seg med, og i forhold til FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. Vedtekter og formål presenteres i vedlegg I.

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne er et statlig forvaltningsorgan som er administrativt underlagt Arbeids- og sosialdepartementet. Sosial- og helsedirektoratet v/Levekårsavdelingen fikk i oppdrag fra Arbeids- og sosialdepartementet å være behjelpelig med etablering og oppstart. Dokumentasjonssenteret ble etter en offentlig anbudsrunde lokalisert på Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), i Munthesgate 29 i Oslo.

2. Styret for Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne

Styret ble oppnevnt av Arbeids- og sosialdepartementet desember 2004, og var i funksjon hele 2005. Styret har ni medlemmer med personlige varamedlemmer. Ved sammensetning av styret ble det lagt vekt på en balanse mellom representanter fra funksjonshemmedes organisasjoner, forvaltningen (herunder kommunesektoren) og forskningsmiljø. Ett medlem er oppnevnt fra NOVA, vertskapsinstitusjonen for Dokumentasjonssenteret, og et medlem blir oppnevnt fra de ansatte fra 01.02.06.

Etter en henvendelse fra SAFO til Arbeids- og sosialdepartementet angående fast møtende vararepresentant på styremøter, samtykket departementet i at alle varamedlemmer kan møte fast på alle styremøter.

2.1 Styrets medlemmer

Faste representanter:

- Styreleder Anne-Margrethe Brandt
Oslo
- Rådgiver Maja Arnestad
Arnestad Assistanse, Oslo
- Avd.direktør Anne Lieungh
SHdir v/ Levekårsavdelingen, Oslo
- Fagdirektør Johan Kristian Tønder,
(nestleder) Statistisk sentralbyrå,
Oslo
- Direktør Jan Birger Medhaug
HSR Revmatismesykehus, Haugesund
- Brukerrepresentant Hege Winje
FFO, Oslo
- Direktør/SRFF medlem Torild Jakobsen
SKUR, Høgskolen i Bodø/SRFF Oslo
- Direktør Magnus Rindal
NOVA, Oslo

Vararepresentanter:

- Amanuensis Helge Folkestad
Høgskolen i Bergen
- Stipendiat Kari Eika
Økonomisk Institutt, Universitetet i Oslo
- Arbeidsdirektør Yngvar Åsholt
Aetat arbeidsdirektoratet, Oslo
- Forsker Liv Øvstedal
Veg og Samferdsel, NTNU/SINTEF,
Trondheim
- Rådmann Margrethe Hagerupsen
Lenvik kommune, Finnsnes
- Brukerrepresentant Helene Holand
SAFO, Oslo
- Jurist/SRFF medlem Rune Stureson
RTV Oslo/ SRFF Oslo
- Administrasjonsleder Elisabet Gustad
NOVA, Oslo

2.2 Styrets arbeid

Styret har hatt seks møter i løpet av 2005, hvor et møte ble kombinert med studiebesøk til Stockholm og Helsingfors. Styret har behandlet 49 saker. Saker som er blitt behandlet av styret kan kategoriseres i følgende rekkefølge ut i fra hvor ofte de er blitt behandlet: etablering av senteret og styrets arbeidsform, satsningsområder og mulige samarbeidsprosjekter, økonomi og virksomhetsplan for 2005 og 2006, rekruttering av direktør og av øvrige medarbeidere ved senteret, nettsted, Dokumentasjonssenterets administrative tilhørighet og øvrige saker

3 Etableringen av Dokumentasjonssenteret

3.1 Anbudsrunde

Det ble utlyst en anbudsrunde i juni 2004 om lokaliseringen av Dokumentasjonssenteret. I kravspesifikasjonen stod det bl.a. at ”Dokumentasjonssenteret skal organiseres som et selvstendig forvaltningsorgan under Sosialdepartementet”. Videre stod det ”Dokumentasjonssenteret skal etableres som en selvstendig enhet med daglig leder og eget styre, og med tilknytning til et relevant forsknings- og utredningsmiljø.” Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) i Oslo ble valgt som den forskningsinstitusjonen der Dokumentasjonssenteret skulle være lokalisert.

3.1.1 Samarbeidsavtale med NOVA

En samarbeidsavtale ble inngått mellom Sosial- og helsedirektoratet v/ Levekårsavdelingen og NOVA i september 2004. Avtalen regulerer innkjøp av administrative og faglige tjenester, samt støttefunksjoner i forbindelse med etablering og drift av Dokumentasjonssenteret. Avtalens varighet er fire år. Avtalen beskriver hva som inngår av tjenester i leien per kontor per år, og hva slags og til hvilken pris andre administrative og faglige tjenester kan kjøpes.

3.2 Brønnøysundregistrene

I løpet av høsten 2005 er Dokumentasjonssenteret blitt registrert i Brønnøysundregistrene med et eget organisasjonsnummer.

3.3 Økonomiske formalia

Det er etablert avrop på rammeavtale mellom Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne og DnBNor vedrørende statens konsernkonto. I tillegg er det i Norges Bank etablert en kontokobling mellom arbeidskonti og oppgjørskonti for senteret. Det er etablert kontakt med SSØ¹ Kristiansand vedrørende kontoplan. Oversendelse av tildelingsbrev og økonomiske midler er delegert SHdir v/ Levekårsavdelingen i 2005. Midlene ble overført 11.11.2005.

Imidlertid måtte Dokumentasjonssenterets budsjett og regnskap i 2005 håndteres som et eksternt prosjekt på NOVA, da senteret ikke kan ha eget driftskapital/egen bankkonto grunnet føring på kapittel og post i Statsbudsjettet². Pengene som ble overført fra Sosial- og helsedirektoratet kunne ikke remitteres i 2005. NOVA v/administrasjonsavdelingen har håndtert denne saken for Dokumentasjonssenteret overfor SSØ, SHdir og ASD.

¹ Senter for statlig økonomistyring

² Eventuelt eget kapittel i statsbudsjettet vil sannsynligvis ikke bli opprettet før i statsbudsjettet for 2007.

3.4 Internettilkobling

Det er inngått en kontrakt om internettilkobling med UNINETT.

3.5 Innredning og møblering av kontorer

Dokumentasjonssenteret har fått kontor plass i første etasje i NOVA. Senteret disponerer et kontor, et stort landskap med 6 arbeidsplasser, et semikontor for kortere opphold og et møterom. Alt av møbler og elektronisk utstyr er nytt.³ Det er installert trappeheis fra 1. etasje til 2. etasje i NOVA.

3.6 Garasje plass

Dokumentasjonssenteret leier en garasje plass i Munthesgate 31.

3.7 Rekruttering

Under første halvåret i 2005 arbeidet styret med rekruttering av direktør. Det var 21 søkere til stillingen. Styret etablerte en arbeidsgruppe som foretok intervjuene av de kandidatene som ble plukket ut. Personen som ble innstilt som nr 1 til stillingen takket ja til tilbudet. Direktøren ble ansatt 1. april, med tiltredelse 1. august.

En av direktørens første oppgaver var å rekruttere medarbeidere. Rekrutteringsfirmaet Mercuri Urval ble kontaktet for å bistå direktøren i utvelgesprosessen. Stillingsannonsen var på trykk første gang 11. august. Det kom i alt 134 søknader. Mercuri Urvals representant og direktøren gjennomgikk alle søknader og plukket ut 28 personer til førstegangsintervju. Kriteriene for utvelgelse var høyere utdanning fra høyskole eller universitet, i kombinasjon med solid erfaring fra feltet nedsatt funksjonsevne, i tillegg til tidligere erfaring med utredning og dokumentasjon. 15 personer gikk videre til trinn 2, som var en test- og potensialvurdering utført av Mercuri Urvals representant. Mercuri Urval leverte et forslag på fire personer, alle med god kompetanse og erfaring med datainnsamling, utredning og dokumentasjon. Alle fire ble ansatt av styret. En begynte på timebasis i 2005, og de øvrige begynner på nyåret 2006.

4. Faglige satsningsområder

Dokumentasjonssenteret har i oppstarten valgt å prioritere noen samarbeidsprosjekter. Nedenfor følger en kort presentasjon av de områder som er blitt prioritert høsten 2005.

³ Utgifter til etablering dekkes av midler NOVA fikk utbetalt fra Sosial- og helsedirektoratet desember 2004.

4.1 Funksjonshemming og funksjonshemmende barrierer – en gjennomgang av aktuell statistikk

Allerede våren 2005 ba styret forsker Lars Grue (NOVA) om å påta seg et oppdrag for senteret, med følgende bestilling:

- Fremskaffe, systematisere og vurdere offentlig statistikk (NOS) med relevans for Dokumentasjonssenterets arbeidsområde.
- Gi innspill vedrørende egnete verktøy for en regelmessig dokumentasjon av utviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne innenfor ulike sektorområder.

Rapporten ble overlevert ved årsskiftet 2005/06, og består av tre deler. Første del tar opp spørsmålet om ulik forståelse av begrepet funksjonshemming, annen del gir en oversikt over statistikk som kan anvendes i Dokumentasjonssenterets arbeid og i tredje del skisseres noen mulige satsningsområder for Dokumentasjonssenterets virksomhet.

Rapporten sier at det i dag finnes lite samlet statistisk kunnskap om funksjonshemming og funksjonshemmende barrierer, og at det finnes få, om noen, steder der kunnskapen er lett tilgjengelig.

4.2 "Funksjonshemmende barrierer fem år etter Manneråk"

"Funksjonshemmende barrierer fem år etter Manneråk" er et samarbeidsprosjekt mellom Dokumentasjonssenteret og Levekårsavdelingen i SHdir. Prosjektet startet i august 2005.

Manneråkutvalget la 2001 frem sin utredning *Fra bruker til borger* NOU 2001:22. Den gir en beskrivelse av de strukturelle og institusjonelle rammene mennesker med funksjonsnedsettelse møtte på områder som er viktige for deltakelse og likestilling. Med utgangspunkt i det gapet mellom mål og virkelighet som beskrives i utredningen fra 2001, vil "Funksjonshemmende barrierer fem år etter Manneråk" gi en oppdatert beskrivelse av funksjonshemmende barrierer og situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse på åtte områder.

De åtte områdene prosjektet tar for seg er: Økonomiske levekår, Tilgjengelighet til byggverk, uteområder, produkter og informasjon, Transport, Informasjons- og kommunikasjonsteknologi, Bolig, Opplæring og utdanning, Arbeid, og Kultur- og fritidstilbud. Dokumentasjonssenteret har ansvar for å følge opp fire av disse delprosjektene: Bolig, Arbeid, Opplæring og utdanning og Kultur- og fritidstilbud.

Hvert område har en prosjektleder og en referansegruppe. Referansegruppen er sammensatt av representanter for funksjonshemmedes interesseorganisasjoner og fagpersoner fra myndighetsorgan, forskningsmiljø og/eller kompetansesentra. Det enkelte delprosjekt skal utarbeide en oppdatert situasjonsbeskrivelse av funksjonshemmende barrierer og situasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse innenfor sitt område. Delprosjektene skal også beskrive eller foreslå metoder for hvordan man kan dokumentere status og følge utviklingen på det aktuelle området. Rapportene fra de åtte delprosjektene skal foreligge til 15. mai 2006.

Medlemmene av Manneråkutvalget fra 2001 er bedt om å delta i prosjektets avslutningsfase, hvilket alle har sagt seg villige til.⁴ Det ”reoppnevnte” Manneråkutvalget vil få seg forelagt delprosjektenes utredninger, og skal gi en totalvurdering av funksjonshemmende barrierer i 2006 sammenlignet med 2001 med utgangspunkt i resultatene fra delprosjektene. Resultatet offentliggjøres 29. juni 2006, på dagen fem år etter presentasjonen av NOU 2001:22. Resultatet vil også bli presentert på NFF 2. nasjonale forskningskonferanse i regi av NNDR⁵ i Trondheim 31. oktober.

4.3 Analyse av levekårsdata i perioden 2001 – 2005/06 med fokus på personer med nedsatt funksjonsevne

Prosjektet er en analyse av eksisterende levekårsdata innsamlet av Statistisk Sentralbyrå i perioden 2001 – 2005, med fokus på ulike samfunnsforhold for personer med nedsatt funksjonsevne. Prosjektet utføres av forsker Sten Erik Clausen (NOVA). Lavekårsdataene er friggitt av SSB, og er tilgjengelige gjennom å søke hos NSD⁶.

Oppdraget innebærer også å gjennomføre en analyse av arbeidsmiljødata som skal samles inn av SSB i 2006, (ut fra de regler som gjelder om frigivelse av data). Analysen skal konsentrere seg om situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.

Analysen av data fra perioden 2001 – 2005/06 skal bl.a. utgjøre et bakteppe for den store levekårsundersøkelsen, som beskrives i pkt 4.4. Analysen danner også grunnlaget for fremtidig dokumentasjon av situasjonen i Norge for personer med nedsatt funksjonsevne.

Resultatene vil foreligge første kvartal 2007.

4.4 Funksjonshemmedes levekår i Norge

NTNU Samfunnsforskning as, NOVA, SSB og Dokumentasjonssenteret har i løpet av høsten 2005 arbeidet frem en projektskisse for en større undersøkelse av funksjonshemmedes levekår i Norge. Undersøkelsen bygger på antagelsen at de tradisjonelle levekårsundersøkelsene ikke i tilstrekkelig grad fanger opp forholdene som riktig beskriver levekårene til personer med nedsatt funksjonsevne. I tillegg domineres spørsmålsformuleringene av en medisinsk forståelse av funksjonshemming, og inkluderer ikke en sosial forståelse av funksjonshemmende barrierer i samfunnet.

Deltakerne er også enige om behovet for å utvikle en metode for å kunne følge levekårsutviklingen til personer med nedsatt funksjonsevne over tid.

Lavekårsundersøkelsen vil foregå i følgende faser i perioden 2005 – 2008:

- (1) 2005: Utarbeide en samarbeidsavtale, handlingsplan og budsjett
- (2) 2006: Utarbeide screenings spørsmål for utvelgelse av et panel..

⁴ Unntatt Sigurd Mannråk, som døde 5. april 2003

⁵ NFF, Norsk nettverk for forskning om funksjonshemming, er den nasjonale delen av NNDR, Nordic Network on Disability Research

⁶ Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

- (3) 2006: Utvikle metode med utgangspunkt i en sosial definisjon/forståelse av begrepet funksjonshemming
- (4) 2007: Gjennomføre en undersøkelse av levekår til personer med nedsatt funksjonsevne
- (5) 2007: Analysere data fra levekårsundersøkelsen
- (6) 2007/8: Publisering

Ledelsen av prosjektet legges til NTNU ved professor Jan Tøssebro. Det skal opprettes en styringsgruppe med økonomisk og faglig ansvar for hele prosessen, bestående av personer fra NOVA, SSB og Dokumentasjonssenteret.

4.5 Ung i Oslo

I tradisjonelle levekårsundersøkelser faller ofte enkelte grupper utenfor, for eksempel barn og ungdom. Under ledelse av forsker Elisabeth Backe-Hansen er det ved NOVA startet et prosjekt *Ung i Oslo* for Barne- og likestillingsdepartementet (BLD). Prosjektet har fokus på ”hvordan det er å være ung i Oslo”. Målgruppen er alle elever i ungdomsskolen og første året på videregående skole. Elevene i 8. klasse er tenkt å skulle følges med årlige spørreskjemaer t.o.m. første året på videregående skole.

Noen ungdommer med funksjonsnedsettelse makter ikke på egen hånd å fylle ut et slikt spørreskjema. Ut fra denne kjensgjerningen ble det besluttet at Dokumentasjonssenteret skulle gå inn som en samarbeidspartner, med fokus på ungdommer som trenger hjelp for å fylle ut et spørreskjema, eller som trenger en person som gjør det for dem.

Målet for den delen av prosjektet som Dokumentasjonssenteret deltar i, er å kartlegge unge funksjonshemmedes sosiale hverdag. Hvordan fungerer deres hverdag i forhold til fritid, deltagelse i aktiviteter med jevnaldrende, sosial tilhørighet, trivsel og selvbilde? Resultatene fra delstudien vil kunne sammenlignes med hovedundersøkelsen, Dette vil gi viktig kunnskap som vil bedre den generelle innsikten i situasjonen til unge personer med ulike funksjonsnedsettelse.

I løpet av høsten 2005 er utarbeidelse av det store spørreskjemaet gjennomført og utarbeidelsen av spørreskjemaet til elever med funksjonsnedsettelse, som Dokumentasjonssenteret samarbeider om, påbegynt.

De første resultatene vil foreligge mot slutten av 2006. I løpet av de tre påfølgende år vil det foreligge resultater fra det årskullet som følges over fire år.

4.6 Lvekår for voksne og eldre med utviklingshemming

Dokumentasjonssenteret har i løpet av høsten 2005 inngått samarbeid om to ulike prosjekter som tar for seg voksne med utviklingshemming.

Det første prosjektet er kalt *Lvekår, livssituasjon og livskvalitet for voksne utviklingshemmede og deres eldre foreldre – den doble aldringen*. Mennesker med utviklingshemming blir nå gamle. De får et livsløp, en aldring og en alderdom. Deres livsløp har hatt andre livsoverganger, kontaktforhold, mestringsutfordringer og livsvilkår enn mange andres i samfunnet. Dette har betydning for deres livssituasjon og levekår som voksne og

eldre. Mange har foreldrene som sine nærmeste "livsledsagere" og omsorgspersoner. Prosjektet retter fokus mot den doble aldring, nemlig det at både det voksne barnet med utviklingshemming og den aldrende forelderen begge trenger mer omsorg og tilrettelegging. Hvordan møter kommunene dette doble hjelpebehovet? Hva er planlagt for personen med utviklingshemming i forhold til bolig, arbeid, fritid osv? Hva slags tilbud finnes i dag? Er det opprettet individuell plan for vedkommende? Hva med hjelpeverge, finnes det? Prosjektet er et samarbeid mellom Funksjonshemming og aldring (FoA)/Ullevål universitetssykehus, Høyskolen i Bergen og Dokumentasjonssenteret.

Det andre prosjektet er et samarbeid med NIBR. Prosjektet er en spørreskjemaundersøkelse om *Bolig- og tjenestetilbud for utviklingshemmede i kommunene*. Målgruppen er unge voksne/voksne personer med utviklingshemming i alderen 20 – 66 år, i et større antall kommuner. Hensikten er å få en mer systematisk kunnskap om bolig- og tjenestesituasjonen for personer med utviklingshemming etter ansvarsreformen (HVPU-reformen) i 1991. Undersøkelsen gjelder ikke de som bor hjemme hos foreldre eller på institusjon. I undersøkelsen finnes også et større avsnitt som tar opp sosial kontakt og fritidsaktiviteter.

5. Nettsted

Høsten 2005 engasjerte Dokumentasjonssenteret firmaet Frifugl Design AS for å utvikle et midlertidig nettsted (nettstedet var operativt januar 2006). Samtidig som det midlertidige nettstedet ble utviklet, ble en kravspesifikasjon til et permanent nettsted med høye krav til tilgjengelighet (WAI standarder) utarbeidet. Til hjelp i dette arbeidet ble firmaet Aletheia AS engasjert. Kravspesifikasjonen forelå ved årsskiftet 2005/2006.

6. Nettverksbygging og samarbeid

6.1 Nasjonalt nettverksbygging og samarbeid

I løpet av høsten 2005 er det blitt gitt informasjon om Dokumentasjonssenteret på NOVA, og i IT Funks Brukerforum, Utdanningsdirektoratet, Arbeids- og sosialdepartementet og på FFOs kongress 2005. Ved alle tilfeller ble det gitt verdifulle innspill vedrørende forventninger, forståelse av vedtekter og ideer til datainnsamling.

Dokumentasjonssenteret har i løpet av 2005 blitt omtalt i 7-8 tidsskrifter, som *Bris*, *Velferd* og på en rekke nettsteder, som feks *IT Funk/Norges forskningsråd*, *NOVA*, *Frambu senter for sjeldne diagnoser*.

6.2 Nordisk nettverksbygging og samarbeid

I forbindelse med styremøtet i juni 2005 foretok styret med vararepresentanter og den påtroppende direktøren en to dagers studietur til Stockholm og Helsinki. Styret besøkte Handikappombudsmannen i Stockholm, STAKES i Helsinki⁷ og representanter for Sosialdepartementet i begge landene. Styret la vekt på å besøke sentrale samarbeidsorganer og

⁷ STAKES kan sammenlignes med det norske Sosial- og helsedirektoratet

utviklingsentre som arbeider for å bedre forholdene for funksjonshemmede nasjonalt og på nordisk plan, og som er opptatt av å øke kunnskapsgrunnlaget om situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne. På møtet hos Handikappombudsmannen fikk styret også anledning til å møte direktøren fra Nordiska samarbetsorganet for Handikappfrågor (NSH), som informerte om ulike nordiske samarbeidsprosjekter. Det foreligger en rapport fra studieturen.

Dokumentasjonssenteret bidrog økonomisk til den nordiske konferansen Nordic Network on Disability Research, som ble arrangert på Holmenkollen Park Hotel i april 2005. Den nyansatte direktøren deltok på konferansen.

I månedsskiftet oktober/november 2005 ble det arrangert en nordisk konferanse på Island om arbeidet med barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier, der Dokumentasjonssenterets direktør deltok. Konferansen var et samarbeid mellom Sosialdepartementet i Island, Arbeids- og sosialdepartementet i Norge og Nordiska samarbetsorganet for handikappfrågor, NSH. Temaer som ble belyst var bl.a. organisering og koordinering av tjenester, kompetansebygging, tidlig intervensjon og habilitering, psykososial støtte til familiene, metoder for egenmestring, hjelpemidler, samt levekår og økonomi. Dokumentasjonssenteret ble presentert av Knut Christophersen for Velferdspolitisk avdeling i Arbeids- og sosialdepartementet. Det foreligger et referat fra konferansen utarbeidet av Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor.

6.3 Internasjonalt nettverksbygging og samarbeid

I samarbeid med den norske ambassaden i Washington DC arrangerte Statens råd for funksjonshemmede et studiebesøk til Washington D.C. i september 2005. Kommunal- og regionaldepartementet, Deltasenteret, Husbanken og Dokumentasjonssenteret var invitert til å delta på studiebesøket. Fra Dokumentasjonssenteret deltok styreleder og direktør. Hovedhensikten med studiebesøket var å sette seg nærmere inn i antidiskrimineringslovgivningen i USA, Americans with Disabilities Act fra 1990 (ADA), og hvordan universell utforming fungerer i forhold til ADA. ADA er delt i fem deler, og dekker områdene arbeidsliv, offentlige tjenester og transport, private tilbud og tjenester rettet mot allmennheten, telekommunikasjon, og bestemmelser om ADAs forhold til annen lovgivning.

Den norske gruppen fikk mange verdifulle og interessante orienteringer fra bl.a. Department of Justice, Equal Employment Opportunities Commission og National Council on Disability (som initierte ADA). Det foreligger et referat fra studiebesøket utarbeidet av Statens råd for funksjonshemmede.

7. Økonomi

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne hadde en bevilgning på kr 7 000 000,- i 2005. Kostnader til fysisk etablering av senteret gikk av midler NOVA fikk fra Sosial- og helsedirektoratet i 2004 og var ikke inkludert i bevilgningen for 2005.

7.1 Budsjett og regnskap 2005

Inntekter	Budsjett		
Overføring fra Sosial- og helse- direktoratet 2005	6 375 368,00		
Gjenstående beløp av midler overført til NOVA til etablering av senteret i 2004	624 632,00		
Sum inntekter	7 000 000,00		
	Budsjett	Regnskap	Differanse
Utgifter			
Lønn personell og honorar styre	607 000,00	541 099,14	65 900,86
Leie lokaler og forbruk	195 600,00	190 399,25	5 200,75
Kjøp av tjenester	97 000,00	161 800,00	- 64 800,00
Reiser og diverse	345 600,00	232 613,91	112 986,09
FOU prosjekter	5 754 800,00	5 814 612,50	- 59 812,50
Sum total 2005	7 000 000,00	6 940 524,80	59 475,20
Mindreforbruk		59 475,20	
Sum total + mindreforbruk i 2005	7 000 000,00	7 000 000,00	0,00

7.1.1 Kommentarer til regnskapet

Posten Lønn personell og honorar styre har et mindreforbruk på kr 65 900,86. Dette skyldes at det var planlagt tidligere ansettelse av medarbeidere til senteret enn hva som ble mulig. Posten reiseutgifter har også et mindreforbruk på kr 112 986,09. Dette skyldes den samme grunnen som over, og at reiseutgifter i forbindelse med styrets arbeid var lavere enn antatt. Posten Kjøp av tjenester har et merforbruk på kr 64 800,00 grunnet kjøp av tjenester i forbindelse med rekruttering av ansatte. Posten FOU prosjekter har et merforbruk på kr 59 475,20 etter at det økonomiske bidraget på kr. 50 000,- til Nordic Network on Disability Research ble ført der. Mindreforbruket på kr 59 475,20 i 2005 overføres til 2006.

7.1.2 Oversikt over FOU prosjekter igangsatt i 2005

Prosjekter⁸	Beløp
Manneråk: Prosjektbevilgning delprosjekt Arbeid	250 000,00
Manneråk: Prosjektbevilgning delprosjekt Opplæring og utdanning	250 000,00

⁸ De ulike prosjektene står omtalt i kapittel 8.

Manneråk: Prosjektbevilgning delprosjekt Bolig	250 000,00
Manneråk: Prosjektbevilgning delprosjekt Kultur/fritid	250 000,00
Økonomisk bidrag til samarbeidsprosjekt Levekår	2 000 000,00
Innsamling grunnlagsinformasjon	354 800,00
Analyse av leveårsdata i perioden 2001 -2005/2006	609 812,50
Økonomisk bidrag til Nordic Network on Disability Research	50 000,00
Økonomisk bidrag til samarbeidsprosjekt Ung i Oslo	800 000,00
Økonomisk bidrag til samarbeidsprosjekt Utviklingshemmede og sosial aktivitet	300 000,00
Økonomisk bidrag til samarbeidsprosjekt Voksne med utviklingshemming - Levekår, Livskvalitet og den doble aldring	700 000,00
Sum total	5 814 612,50

Vedlegg I

VEDTEKTER FOR NASJONALT DOKUMENTASJONSSENTER FOR PERSONER MED NEDSATT FUNKSJONSEVNE

Fastsatt ved kgl. resolusjon av 10. desember 2004

1. Formål

Det nasjonale dokumentasjonssenteret har som formål å øke kunnskapsgrunnlaget om situasjonen og samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Dokumentasjonssenteret skal ha særlig fokus på innsamling av data som kan sikre bedre kunnskap om måloppnåelse og effekt av virkemidler som tas i bruk på dette området.

2. Oppgaver

Dokumentasjonssenteret skal:

- Etablere et samarbeid med sentrale institusjoner som samler inn kunnskap om forhold som har betydning for å kunne dokumentere situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Bidra til å forbedre den datainnsamling som skjer med offentlig støtte, foreslå og eventuelt igangsette innsamling av data på områder som er svakt dekket.
- Utvikle og ta i bruk verktøy for regelmessig å kunne dokumentere utviklingen i situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne innenfor de ulike sektorområder.
- Gi en vurdering av utviklingen i forhold til FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming.
- Gi en vurdering av utviklingen i forhold til land eller områder det er naturlig å sammenlikne seg med.
- Gjøre kunnskapen som samles inn lett tilgjengelig for offentlige instanser, beslutningstakere og andre som har behov og ønsker om informasjon.
- Utarbeide årlig en statusrapport om situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Yte rådgivning og veiledning i saker hvor det foreligger behov for kunnskap om situasjonen for personer med nedsatt funksjonsevne.

3. Ledelse

Senteret ledes av et styre og en daglig leder.

Styret oppnevnes av Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Styret har ni medlemmer med personlige varamedlemmer. Ved sammensetning av styret skal det legges vekt på en balanse mellom representanter fra funksjonshemmedes organisasjoner, forvaltningen herunder kommunesektoren og forskningsmiljø. Ett medlem oppnevnes fra de ansatte og et medlem oppnevnes fra vertsskapsorganisasjonen for dokumentasjonssenteret.

Medlemmer og varamedlemmer oppnevnes for fire år med adgang til gjenoppnevning en gang. For havparten av styrets medlemmer vil oppnevningsperioden den første virketiden være 2 år for å sikre kontinuitet i styret.

Ved stemmelikhet har styrets leder dobbeltstemme. Styret oppnevner selv nestleder. De ansattes representant kan ikke oppnevnes som nestleder. Senterets daglige leder deltar uten stemmerett i styremøtene. For øvrig fastsetter styret selv sin forretningsorden.

Den daglige ledelsen av Dokumentasjonssenteret ivaretas av en daglig leder som er ansvarlig overfor styret og er styrets sekretær.

4. Styret

Styret har den overordnede faglige og administrative ledelse av senteret.

Styret har følgende hovedoppgaver:

- Trekke opp hovedlinjene for senterets virksomhet
- Fastsette senterets organisering
- Godkjenne senterets årsplaner
- Fremme budsjettforslag overfor Arbeids- og inkluderingsdepartementet
- Vedta budsjettdisponeringer innfor gitte budsjetttrammer
- Ha ansvar for resultatoppfølging og budsjettkontroll
- Avgi årlig rapport og regnskap for virksomheten.
- Styret skal ansette daglig leder. Tilsetting skjer på åremål for seks år, med adgang til fornyet tilsetting en gang.
- Styret skal uttale seg ved opprettelse av nye stillinger (stillingsinnhold) og omgjøring av eksisterende stillinger. Styrets leder kan, på vegne av styret, uttale seg om andre ansettelsessaker.

5. Daglig leder

Daglig leder har ansvar for at de vedtak som er truffet av styret og av overordnet myndighet settes i verk. Daglig leder er ansvarlig for at senteret drives i samsvar med vedtektene og gjeldende regler for statlig virksomhet. Daglig leder har avgjørelsesmyndighet i alle saker som ikke avgjøres av styret eller overordnet myndighet. Avgjørelsesmyndigheten kan delegeres tjenestemenn ved senteret etter retningslinjer gitt av styret. Nærmere instruks for daglig leder fastsettes av styret.

6. Status og fullmakter

Dokumentasjonssenteret er et statlig forvaltningsorgan administrative underlagt Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Senteret skal finansieres og organiseres slik at faglig uavhengighet og økonomisk/administrativ fleksibilitet oppnås. Senteret har følgende fullmakter:

Det oppretter selv de stillinger og tilsetter det personale som anses nødvendig for å løse de oppgaver det er pålagt, ut fra hensynet til at bemanning og organisasjon må tilpasses de gitte rammebetingelser. Tilsettingsforholdene reguleres av lov om statens tjenestemenn med forskrifter.

Budsjett og regnskap skal følge budsjettåret for statsregnskapet. Økonomiforvaltningen skal skje i henhold til statens økonomiregelverk og regnskapet skal revideres av Riksrevisjonen. Regnskap og årsmelding skal avgis til Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Prinsipielle spørsmål som måtte oppstå, og som er av en slik karakter at de krever politisk avklaring, skal styret legge fram for Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

7. Vedtekter

Endringer av vedtektene kan fastsettes av Arbeids- og inkluderingsdepartementet. Forslag til endringer skal legges fram for styret til uttalelse. Styret kan selv fremme forslag til endringer av vedtektene.

8. Ikrafttredelse

Vedtektene trer i kraft fra det tidspunkt som Arbeids- og inkluderingsdepartementet beslutter.