

«Dette passer ikke for sånne som deg»

Fortellinger om fritid, forskjellsbehandling og funksjonsnedsettelse

Redd Barna

«Dette passer ikke for sånne som deg»

– Fortellinger om fritid, forskjellsbehandling og funksjonsnedsettelse

Utgitt av Redd Barna 2024 med støtte fra Stiftelsen Dam

Redaktør: Simen Bondevik

Grafisk design: Afarin Alsharif

Trykk: Merkur Grafisk AS

Forsidefoto: Tonje Lilleås

Illustrasjonsfoto: Martin Rustad Johansen & Eivind Lie Nitter / Redd Barna

Denne boka finner du også i en universelt utformet digital versjon på Redd Barnas nettsider: reddbarna.no/funksjonsnedsettelser

STØTTET AV STIFTELSEN DAM

Redd Barna

Redaktøren har ordet

Simen Bondevik



Jeg hadde flaks. Da jeg gikk på Tårnåsen barneskole, var fotball den dominerende fritidsaktiviteten. Nesten alle guttene på trinnet begynte tidlig på samme fotballag. Kolbotn Superlag bestemte vi oss for at laget vårt skulle hete. Og det var virkelig et superlag på flere måter. Ikke fordi vi var de beste til å spille fotball. Den første kampen vi spilte, tapte vi 13–0. Og det ble mange tap de neste årene. Likevel var jeg verdens lykkeligste unge hver gang vi trente eller spilte en ny fotballkamp. Fordi jeg ble inkludert, jeg ble sett, det ble stilt forventninger til meg, og jeg ble behandlet likt med alle de andre på fotballaget.

Jeg hadde flaks fordi jeg hadde en trener som så meg, pushet meg og inkluderte meg, selv om jeg var litt mer klumsete, løp litt saktere og ble fortere sliten enn alle andre på laget. Han hadde mange gode grunner til å sette meg på benken, men jeg fikk alltid like mye spilletid som de andre, og jeg var aktivt med på laget sammen med klassekameratene mine.

Jeg hadde en god barndom, var likeverdig med klassekameratene mine og fikk venner for livet. Da jeg giftet meg i fjor sommer, var Kristian, bestevennen min fra fotballaget, toastmaster. Vennskap som knyttes på fritidsaktiviteter, kan vare hele livet.

Jeg hadde flaks. Hadde jeg bodd i en annen kommune, hatt en annen trener og et annet lag, er sannsynligheten stor for at jeg aldri ville fått muligheten til å være med. Forskjellene mellom tilbudet til og tilretteleggingen for barn med nedsatt funksjonsevne er store fra kommune til kommune.

Som redaktør for denne boken har jeg blitt kjent med flere historier om hvordan barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelser lever livene sine, og hvordan kommuner gir muligheter og setter begrensninger for deres liv. Som dere vil se, handler utfordringene om alt fra kommunens organisering,



Simen gifter seg i 2023. Til venstre står barndomsvenn og toastmaster Kristian. Foto: Ine Moen.

økonomi, tekniske løsninger, tilgjengelighet og ansattes kompetanse. Det handler om systemene vi har bygget opp, som ikke gir alle like muligheter. Dette handler om barns rett til lek og fritid. Enhver rett i barnekonvensjonen gjelder alle barn. Når man blir diskriminert og utestengt fra fritidsarenaen, får det alvorlige konsekvenser for resten av livet.

Jeg håper denne boken vil være en øyeåpner for deg som leser. Uansett om du er ansatt i kommunen, er politiker eller noe helt annet. Mitt ønske er at det ikke lenger skal handle om flaks og uflaks. Men at alle barn skal få kjenne på mestring og fellesskap og kan knytte langvarige vennskap fordi de inkluderes på superlag over hele landet. Likestilling har aldri vært gratis. Men merverdien det gir når alle barn, uansett funksjonsnedsettelse, får like muligheter til å delta på fritidsaktiviteter, er så utrolig mye større enn det vi kan måle i kroner og øre.

Simen Bondevik (f. 2000) er politiker og samfunnsdebattant. Til daglig jobber han som politisk rådgiver for Partiet Sentrums bystyregruppe i Oslo. Han er også vararepresentant i Oslo bystyre og har tidligere ledet Unge Sentrum. Han har lenge engasjert seg for funksjonshemmedes likestilling, og har selv nedsatt funksjonsevne.





Simen superkeeper 7 år i aksjon. Foto: privat.

Fortellinger om fritid, forskjellsbehandling og funksjonsnedsettelse

Sara 12 år vil begynne på dans med de andre jentene i klassen. Men den ansatte i kommunen mener at sykurs er bedre for «sånne som henne». «Dette passer ikke for sånne som deg» får Sara høre når dansing er det hun har aller mest lyst til å drive med på fritiden.

Barn med funksjonsnedsettelser deltar i mindre grad enn sine jevnaldrende på fotballtreninga, på fritidsklubben eller på korpstreff. De blir ikke invitert på strandturen eller å henge i kjellerstua. De er i større grad utestengt fra denne viktige tiden der barn møtes, prøver ut talenter, utvikler sosiale bånd og opplever mestring og glede. Barn med funksjonsnedsettelser forteller at de skammer seg, at de føler seg i veien og at de ikke passer inn. De føler at det er noe galt med dem og at de har skyld i eget utenforskap.

Denne boka bygger på en spørreundersøkelse gjennomført av Ipsos: *Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter*. I undersøkelsen har man spurt ansatte i norske kommuner om hvordan kommunene er organisert, om ansatte i kommunen har kunnskap og kompetanse, om fritidsaktiviteter er tilrettelagt og om barn og unge medvirker inn i beslutninger som angår dem. Redaktør Simen Bondevik har samlet inn bidrag som handler om tematikken og satt det sammen til et mangfold av tekster som gir et bilde av livene til barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelser i norske kommuner.

Redd Barna er bekymret for at postnummeret avgjør fritiden og livet til barn og deres familier, og at det er store forskjeller fra kommune til kommune når det gjelder å legge til rette for en meningsfylt fritid for barn med funksjonsnedsettelser. Foreldre forteller historier om en evig kamp med kommunen for at barna deres skal kunne få assistent eller gå på nærskolen. Vi har møtt familier som sier de må flytte fordi de ikke blir forstått og lyttet til, og familier som ikke kan flytte fordi de endelig har fått en saksbehandler som ser familiens behov. Dette er alvorlig, og vi kan ikke være bekjent av at et postnummer bestemmer om barn får innfridd rettighetene sine eller ikke.

Fortellingene i denne boka er ment som et bidrag inn i arbeidet med å øke kunnskap, bryte ned fordommer og få slutt på forskjellsbehandling av barn og unge med funksjonsnedsettelser. Vi håper den når ut i hver krik og krok av landet, og at alle barn og ungdommer som drømmer om å danse får gjøre nettopp det - fordi dette passer for alle.

God lesning!
Hilsen Redd Barna



Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter er en spørreundersøkelse om hvordan norske kommuner innfrir retten til lek og fritid gjennom organisering, kompetanse og praksis knyttet til inkludering i fritidsaktiviteter for barn med funksjonsnedsettelser.

Undersøkelsen ble gjennomført av Ipsos i 2022 på oppdrag for Redd Barna og Norges Handikapforbund. 133 kommuner svarte på undersøkelsen. Dette utgjør en svarprosent på 37 % av alle kommuner i Norge.

Undersøkelsen kan lastes ned på reddbarna.no/funksjonsnedsettelser



Illustrasjonsfoto

Innhold

Simen Bondevik – ***Redaktøren har ordet*** **3**

Redd Barna – ***Fritid, forskjellsbehandling og funksjonsnedsettelse*** **6**

Bjørn Hatterud – ***Harrytur til inkludering*** **10**

Hannah Lunden – ***Jeg kan lage et liv som jeg vil ha det*** **20**

Vibeke Marøy Melstrøm – ***Timer til å overleve eller leve?*** **25**

Maja Haugen Gjelle – ***Majas historie*** **28**

Morten Marius Skau – ***«Du må gi noe i retur»*** **34**

Marianne Knudsen – ***Likestilling skal være regelen, ikke unntaket*** **36**

Helle Cecilie Palmer – ***Tenk så lett det er å glemme at alle barn vil leke*** **40**

Hilde Trætteberg Serkland – ***Fritid*** **52**

Anders Midtsundstad – ***Barn må få velge selv hva de vil drive med*** **62**

Ida Hauge Dignes – ***Behov for et paradigmeskifte*** **68**

Ine Vedeld – ***Brøyte vei for kunnskap*** **74**

Trond Johan Stavås – ***Tilrettehvaforno?!*** **78**

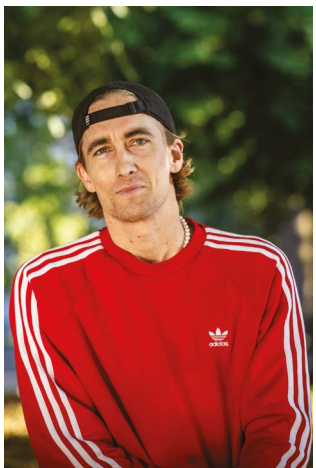
Thomas Tvedt – ***En uke i blindsonen*** **82**

Sumeet Singh Patpatia – ***Det er kult å være annerledes*** **88**



10
Bjørn Hatterud
Harrytur til inkludering

34
Morten Marius Skau
«Du må gi noe i retur»





40

Helle Cecilie Palmer

Tenk så lett det er å glemme at alle barn vil leke



88

Sumeet Singh Patpatia

Det er kult å være annerledes



68

Ida Hauge Dignes

Behov for et paradigmeskifte

Ingrid Thunem – ***Vinnerloddet*** **92**

Hilde Østby – ***De usynlige barna*** **100**

Hanne Johnsrud Fjellheim – ***En barrierefri fritid for alle*** **113**

Silje Solvang – ***Kjære alle sammen!*** **114**

Ayse Koca – ***Fritidstilbud for ALLE barn – helst i går!*** **116**

Atif Ilyas – ***Digital universell utforming – en forutsetning for inkludering og mangfold*** **120**

Thale Skybak – ***Norges forpliktelser til å ivareta rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne*** **130**

Råd for personer med funksjonsnedsettelse **136**

Ane Aamodt – ***Vi må alle gjøre en innsats*** **138**

Dette mener Redd Barna at kommuner må gjøre **139**

Referanseliste **142**

Harrytur til inkludering

Bjørn Hatterud

Bjørn Hatterud (f. 1977) kommer fra bygda Veldre i Ringsaker kommune. Han er kulturskribent, kunstkritiker, kurator, musiker og sitter i Kulturrådet. Han har tidligere gitt ut bøkene Mot normalt (2018) og Mjøsa rundt med mor (2020). I Mjøsa rundt med mor skildrer Hatterud livet som homofil og funksjonshemma med bakgrunn i arbeiderklassen på bygda. Boken vant mange hjerter og fikk Kritikerprisen. Hatterud har også mottatt Fritt Ords Pris.

Mer enn to tredeler av norske kommuner organiserer ansvaret for barn med nedsatt funksjonsevne under helse. Det hele bygger på en misforståelse. Vi med funksjonsnedsettelser kan selvsagt ha helseproblemer, men vår funksjonsvariasjon er ikke i seg selv sykdom eller et helseproblem. De gangene våre kropper eller kognitive evner funker annerledes enn gjennomsnittet, er heller ikke det i seg selv et problem. Problemene oppstår når våre kropper skal inn i systemer og kulturer tilpasset normalitet. Vi lar oss ikke alltid tilpasse.

Det er ikke våre funksjonsvariasjoner som holder oss utenfor de fysiske rommene der ting skjer. Hvis vi holdes utenfor, er det fordi rommet ikke er tilpasset oss. Når rommet ikke passer, enten det er fordi rommet har trapp, mangler teleslynge, har feil belysning, snublefeller, dårlig akustikk eller mangler funksjonelle møbler, så er det rommets feil. Det er ikke vår kropp det er noe feil med, det er rommet.

Tilsvarende gjelder kommunale ordninger. Når unger med funksjonsvariasjon faller utenom et rom, et tilbud eller en ordning, er det fordi rom, tilbud eller ordninger er laget på feil måte. De er laget for å ekskludere, de er tilpasset en snever normalitet. Det er i slike tilfeller at barn med funksjonsvariasjoner blir redusert til helseproblemer.

Foto: Agnete Brun



Det er ikke bare inkludering som er viljestyrt, det kreves vilje for å ekskludere også. Når kommuner sier at barn med funksjonsvariasjon er ansvarsområdet til helse, er dette en villet handling fra kommunene. Det man gjør, er å peke på at barn med annerledes kropper, sansing og kognitiv funksjon kan ha helseproblemer, og at de derfor må behandles på annet vis enn andre barn. På denne måten skaffer kommunen seg en unnskyldning for å ekskludere.

Med åpne øyne kan da kommunen se at barn lukkes ute fra rom og tilbud, mens man løfter fram barnets funksjonsvariasjon som begrunnelse. Og dette skjer på tross av at kommunen selv velger å lage ordninger som holder barn utenfor.

Særnorsk greie

Norge har av FN blitt kritisert for menneskerettighetsbrudd mot funksjonsnedsatte, særlig er det ett trekk FN gjerne har pekt på i norske offentlige tjenester. I Norge har man en tendens til å se på oss funksjonsvarierte som klienter, mennesker man kan styre i paternalismens navn. Ordninger og tilbud ment for å gi oss grunnleggende menneskerettigheter puttes derfor gjerne i etater som angår helse, der man kan bruke våre kroppslige eller kognitive avvik som begrunnelse for maktutøvelse.

Resultatet av en slik holdning er at mange av oss blir overstyrt og fratatt valg, vi blir behandlet som objekter for pleie, ikke som frie individer, ei heller som likeverdige medlemmer av flokken. Den annerledes kroppen, sansingen eller den annerledes kognitive funksjonen.

Skal vi tro FN, er det altså snakk om en slags særnorsk greie, en tenkemåte som danner strukturer og administrative kulturer. Man ser annerledes kropper som en legitim eksklusjonsårsak for samfunnsdeltakelse. Vi er rett og slett ikke gode på å inkludere annerledes folk. Dette gjelder ikke bare i offentlige tjenester, drøyt hundre tusen personer er ufrivillig uføretrygdede i Norge. Like mange folk som det bor i Drammen, holdes ute av arbeidslivet mot sin vilje. Jobbsøkere i rullestol sliter med å bli innkalt til intervju, og folk med funksjonsvariasjon i styrerom er knapt eksisterende.

Men faktisk er dette bare konsekvenser av en generell ukultur i Norge. Hvor ille ting er her, så jeg først i sommer, da jeg beveget meg til et sted der mye er annerledes og bedre. I sommer har jeg vært på tre ferieturer i Sverige!

Swedens hage

Når jeg i det følgende priser Sverige, er det ikke sikkert at alt er like bra overalt. Jeg skriver heller ikke kritisk om alle problemene i landets politiske system, med deres innstramminger i trygdeordninger og landets økte problem med sosialt utenforskap. Når jeg skriver om erfaringene i Sverige, er det for å påpeke kulturelle forskjeller som jeg tror sier noe om

norsk tenkemåte rundt annerledeshet. Jeg vil også vise at diskriminering og det å holde folk utenfor er ytterst frivillig og unødvendig.

La oss begynne med den første reisa. Min kjære Peder og jeg hadde på hver vår kant vært både i Tyrkia, Spania og en lengre tur sammen i England før sommeren slo til. Euroen var kjempehøy, Europa stod i skogbranner, og turister segnet om på gatene, så vi ville holde oss i nord. Da ble det Sverige, nok en gang. Vi besøkte Dalarna, kjøpte dalahester på dalahestfabrikken, knekkebrød hos Leksand, og vi besøkte lokale museer. Mye av tida bodde vi en by der det var så dødt at det mest flamboyante i byen var lyskryssenes skifte mellom rødt og grønt om kveldene.

> *Det er vanskelig å forklare, men som skeiv kan man av og til føle på ensomhet, som særlig merkes når rommene man er i, gir tilbakemelding på at man skiller seg ut.*

Som et par bestående av to menn er vi kanskje litt over snittet opptatt av andre skeive. Det er vanskelig å forklare, men som skeiv kan man av og til føle på ensomhet, som særlig merkes når rommene man er i, gir tilbakemelding på at man skiller seg ut. Når folk ser en ekstra gang på deg, eller behandler deg litt annerledes.

I Dalarna bodde vi et sted der byens lyd primært var knirk fra pensjonisters dårlig smurte rullatorer. Men selv her gikk kvinner eller menn hånd i hånd. Den populære ansatte bak disken på den lokale kafeen, en tradisjonell familieeid en med over hundre års sammenhengende drift, hadde en tilnærmet perfekt ikke-binær stil. Jeg aner ikke vedkommendes biologiske kjønn, og det var det heller ingen som brød seg om. Pensjonistene shoppet småkaker, og alle koste seg.

Da vi besøkte et lokalt og lite jernbanemuseum, var vi der tilfeldigvis samtidig med ei eldre transdame i liten sommerkjole. Sammen gikk vi tre museet rundt, mens jeg haltet og hun nerdet i vei om jernbanehistorie. Til slutt tjuvlånte vi tre hver vår dresin og syklet av gårde langs nedgrodde jernbaneskinner. Ingen leet et øyelokk over homoparet og transdama.

Verdifull vomfyll

Peder drikker stort sett ikke alkohol. Han liker ikke smaken eller rusen, jeg liker begge deler – godt. I Norge kan hans avhold by på kleine situasjoner, ofte har restauranter bare brus eller en generisk og kjedelig alkoholfri øl på menyen. Er vi på bar, finnes det knapt nok et godt glass å få kjøpt uten alkohol på menyen. Peder må ydmykt og unnskyldende spørre om det kan lages en mocktail, altså en cocktail uten alkohol, eller om de har noe annet alkoholfritt som smaker godt. Oftest blir svaret hoderysting, han blir møtt med et blikk som om han er pervertert, eller med motvillige sukk, som om han har bedt dem om en svært vanskelig tjeneste.

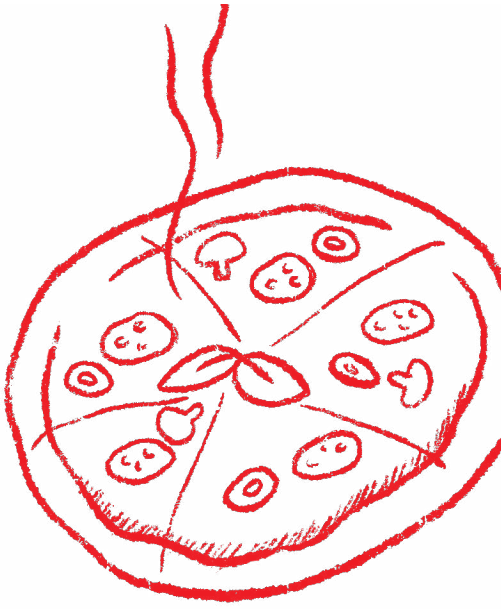
I Sverige har selv de minste restaurantene alkoholfrie tilbud, plassert sammen med de andre på menyen. Alkoholfritt øl, med det andre ølet, mocktails med cocktails, du skjønner tegninga. Man slipper å føle seg annerledes, bare fordi man står over alkohol.

Jeg for min del unngår laktose, da jeg blir oppblåst, forstoppet og illeluktende om jeg får melkesukker i meg. I Norge er jeg heldig om jeg finner en dessert jeg kan spise, eller en is på butikken. I Sverige var det alltid gode tilbud for meg også, de fleste bensinstasjoner hadde to eller tre typer småis jeg kunne spise. Selv på et loppemarked og et militærflymuseum spiste jeg is.

Det nevnte flymuseet besøkte jeg forresten sammen med broren min, som jeg reiste Sverige-tur nummer to med. Sammen tilbrakte vi noen koselige dager i Göteborg. Ettersom han er bilmekaniker og godt over snittet interessert i alt av kjøretøy, rakk vi både Saab-museet, Volvo-museet, militærflymuseet og en gokartbane.

Broren min har cøliaki, og han spiser sjelden eller aldri mat som pizza eller bakverk på kafeer. Det finnes knapt nok glutenfrie alternativer som smaker godt i Norge, pizzeriaer har som regel bunner som likner sponplater, masseprodusert og hentet ferdig fra fryseren. I Sverige fikk han nybakte bunner overalt. Pizzaen hans var helt lik min, samme størrelse, samme ferskhet, og den kostet det samme.

I Norge er bakverk uten gluten stort sett et nisjeprodukt på kafeer, og han er blitt vant til å be ydmykt om unnskyldning når han spør om de har glutenfrie alternativ. Slik blir det når holdningen han blir møtt med, er at hans annerledeshet er til bryderi. På kafeen i en småby på vestkysten i Sverige ble hans ydmykhet møtt med undring, for selvsagt hadde de nybakte rundstykker til rekesmørbrødet, han måtte bare bestemme seg for om han ville ha fint eller grovt.



Røslige rom

Å måtte spørre om lov for å være annerledes gjør noe med en. Å oppleve at en er til bryderi, fordi man trenger små justeringer, er slitsomt. Å bli sett på med et rart blikk fordi man ber om noe man trenger, som er utenfor normen, er ydmykende. Peder, broren min og jeg slapp unna ubehag mye disse dagene. Men det var først på den tredje turen, den med mora mi, at det virkelig gikk opp for meg hvor langt Sverige er kommet i å åpne opp rom for mangfold. Karlstad i Värmland overrasket oss i positiv retning!

Mor bruker rullator eller krykker når hun går. Hun beveger seg ikke lett og er avhengig av høye stoler for å kunne reise seg, sliter i møte med trapper og trenger dører som er lette å åpne. Hun er kort sagt som mange mennesker som er over sytti som har kroniske sykdommer.

I Norge er det helt vanlig at hun og jeg må snu i døra på kafeer, restauranter eller butikker. Overalt er det trapper, det er lave og ubrukelige



møbler, eller dører er vanskelige å manøvrere. Å møte på slikt gjentatte ganger er vondt. Når man møter avvisning i døra til rommet, tilbudet eller ordningen, blir man ydmyket.

I Sverige derimot opplevde vi at elektriske døråpnere, med tydelig markert trykkeknapp, var normen på butikker og serveringssteder. Det var ramper overalt, selv på uteserveringer og butikker der de hadde kun ett trinn opp til døra. Dører ble åpnet, stoler trukket ut for oss, og vi ble gitt plasser i restaurantene der vi lett kom til, og der mor kunne parkere rullatoren eller krykkene.

Overalt var det høye toaletter med armlener, selv på de minste kafeene og de mest usentrale restaurantene. Dagligvarebutikker hadde handlevogner for rullestoler, sentralt plassert på utsida, hotellet vi bodde på, hadde høye og gode møbler. Som turister kunne vi gli sømløst inn, med våre ustødige bein.

Da Peder og jeg besøkte jernbanemuseet, var de stolte av dresinen for rullestolbrukere, et tilbud som ble omtalt som en selvfølge. På gokartsenteret var det rullestolheis opp til kafeen i andre etasje, og de hadde gokart med håndgass og håndbrems. Saab-museet var bygget trinnløst, det samme var Volvo-museet, med en diskré rullestolheis i et hjørne der etasjeskillene ble for store. Selv militærflymuseet var terskelfritt.

Normale turister

Det vi opplevde i Sverige, var kort fortalt å bli inkludert som alle andre mennesker, uten at vi følte oss aktivt inkludert. Vi opplevde ikke at noen pekte på at vi var annerledes, i utgangspunktet. Vi kunne være et synlig homofilt par, uten at det ble lagt merke til, for overalt var det andre skeive. Aldri ble vi møtt med at vi var annerledes.

Peder, som ikke drikker alkohol, kunne slippe å be om unnskyldning for å kjøpe alkoholfri drikke i en bar. Broren min, som ikke spiser gluten, kunne kjøpe en pizza eller et rekesmørbrød uten at det ble styr av det. Jeg kunne spise is overalt, uten at min laktosefrie is ble sett på som noe sært. Peder kunne kjøpe drikke i bar. Broren min bakverk i bakeri. Jeg selv kunne spise en is hvor som helst hvor is selges. Vi var helt normale kunder.

På samme måten kunne mora mi farte rundt på egen hånd uten å møte en trapp, en dør eller et interiør som ekskluderte henne. Det samme gjelder meg, jeg går heller ikke spesielt lett. Men overalt var rommene vi møtte, formet slik at vi skulle kunne gå friksjonsfritt inn. Vi spiste der vi ville, shoppet der vi ville, og ferierte på vanlig vis.

Vi la igjen våre penger med glede, og vi opplevde aldri å bli redusert til diagnoser, avvik eller til å be om unnskyldning for at vi er som vi er. Man kan faktisk se og møte annerledes kropper som man ser eller møter andre kropper. Man kan tenke at alle skal kunne nyte et godt måltid, ta inn en museumsopplevelse eller oppleve moro.

Nyttig lærdom

Hva kan så norske kommuner lære av dette når de skal lage rom, tilbud og ordninger for barn? Det de skal lære seg, er følgende: Alt som har med barns tilbud å gjøre, enten det er skolegang, fritidstilbud eller annet, skal organiseres på en sånn måte at alle barn inkluderes overalt, alltid.

Mangler kommunen spesialpedagogisk kompetanse, må den skaffe seg denne. Mangler den arkitekter eller teknikere som kan bygge de gode rommene, må den videreutdanne dem de har. Mangler gode assistenter som kan sikre at alle kan være med på det de vil, så må slike ansettes. For alle barn er barn, uavhengig av om de har kropper eller kognitiv funksjon som passer normen eller ikke. Derfor skal ikke barn med funksjonsnedsettelser grupperes på annet vis enn andre barn.

Kort fortalt er det en tenkemåte vi ser her, man velger å se på barn med annerledes kropper som så annerledes at de ikke lenger automatisk i nkluderes i fellesskapet av andre barn. Når man kategoriserer barn som helseproblemer, med vekt på problem, er dette på tross av at problemene gjerne oppstår når barnet møter rom, tilbud og ordninger som ikke er tilpasset.

Vi med annerledes kropper, sansing eller kognitive evner lar oss ikke lett tilpasse. Men det er ikke nødvendigvis et problem i seg selv. Mange av problemene som oppstår, er rundt oss, de er menneskeskapte, og slike kan heldigvis fjernes igjen gjennom at man tenker litt annerledes.

> *“Vi la igjen våre penger med glede, og vi opplevde aldri å bli redusert til diagnoser, avvik eller til å be om unnskyldning for at vi er som vi er.*


MUSEUM
BILJETT

IPSOS: Organisering i kommunene

7 av 10

kommuner har organisert (deler av) ansvaret for barn med nedsatt funksjonsevne under *helse* i kommunene. I tillegg er det 4 av 10 kommuner som har organisert ansvaret under *oppvekst*, mens 1 av 4 svarer at det ligger under *skole*.

Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)



Maleri: Danielle Emilie Olsen. Danielle er 30 år og fra Bergen. Utdannet innen interiør og kunst, og er daglig leder for galleri KulturX i Bergen. Arbeider hovedsakelig med maleri på lerret og skulptur. Skaper kunst ut fra egen erfaring med helsevesenet etter problematikk som følge av operasjon som gjorde meg avhengig av rullestol og helsevesen, og ut fra familiehistorie. Jobber for økt kunnskap og like rettigheter for alle gjennom kunsten og i forskjellige verv.



Jeg kan lage et liv som jeg vil ha det

Hannah Lunden

Det er sjelden jeg vil dra diskrimineringskortet, men det som skjer her i kommunen, vil jeg tørre å påstå er diskriminering.

Jeg brakk nakken da jeg var 14 år gammel. Da ble livet mitt snudd opp ned og hverdagen totalt forandret. Jeg fikk et stort assistansebehov over natten. Jeg har gått igjennom utallige søknadsprosesser med kommunen om brukerstyrt personlig assistanse (BPA) de siste ni årene. Den dag i dag har jeg enda ikke nok BPA-timer til å slippe å leve på et regnestykke.

Jeg har et større behov for assistanse enn timene jeg har fått tildelt, som vil si at jeg må planlegge nøye hva jeg drikker før jeg skal legge meg og assistenten min må reise hjem. Hvis jeg må tisse på natten, må jeg spørre venner og familie. Kommunen argumenterer i mine avslag at jeg bare kan bruke bleie. At jeg som voksen dame skal dra på meg bleie på natten fordi de skal spare penger. Hvor uverdig er ikke det? Jeg må forsvare mitt behov fordi jeg må ha assistanse for å gå på do. Burde det ikke være slik i dag at når jeg legger frem behovet mitt, blottlegger og utleverer meg selv, så får jeg den hjelpen jeg trenger?

Jeg tror mange kan relatere til ordet regnestykke, men veldig få må ha det i bakhodet hver dag. Hvis jeg vil ta meg en tur på fest, må jeg huske på å sette opp færre timer med assistanse en uke senere for ikke å få et overforbruk. Jeg får på en måte aldri fri fra det å være funksjonshemmet, og det er helt greit, men da må systemene vi forholder oss til daglig, fungere optimalt. Og det gjør de dessverre ikke.

Systemene i kommunen fungerer dårlig med hensyn til saksbehandling og muligheten for skjønn. Samtidig er det utrolig viktig for meg å skryte

Foto: privat

av hvor bra BPA fungerer for meg når assistentene faktisk er på jobb og mulighetene det gir meg i hverdagen.

Jeg kan bestemme akkurat hvem som skal komme inn i mitt hjem og være min assistent. Jeg kan bestemme hva assistentene skal hjelpe meg med, og ikke minst når jeg vil ha hjelp. Med hjemmesykepleie får man ingen av disse mulighetene. Da får jeg ikke bestemme hverken hvem eller når. Til en viss grad hva, men de har sjelden tid til mere enn nødvendig.

Jeg kan utfylle mine roller her i livet med BPA. Jeg får være tante til mine herlige tantebarn som jeg er så utrolig glad i. Jeg kan hente i barnehagen på sykkel, og vi kan sykle sammen hjem. Jeg kan kjøre til fotballtrening og heie som alle andre på tribunen. Jeg kan ta tantebarna med på filmkveld og slenge meg på sofaen med dem. Og ikke minst bare komme på besøk og være tante Hannah.

Jeg kan være venninne på lik linje med andre. Jeg kan invitere jentene på vinkveld for å skravle. Vi kan være der for hverandre på lik linje fordi jeg har assistanse. Mine venner og min familie skal ikke være mine armer og ben, de skal være venner og familie.

Jeg kan ha trening som hobby og holde kroppen min i form, for det er like viktig for meg som for deg. Jeg kan ha med meg assistenter på reise hvor som helst i verden, noe som gir meg mye. Jeg kan ha en superfin hverdag med alle de fine menneskene jeg har rundt meg, nettopp fordi jeg har assistanse. Jeg kan stå i jobb, fordi hverdagen rundt fungerer så bra. Hadde jeg ikke hatt assistanse, hadde jeg heller ikke hatt mulighet til å jobbe. Jeg kan engasjere meg i likestillingskampen og gi av meg selv og stå opp for alle andre som faen ikke får noe hjelp i det hele tatt. Og ingen, absolutt ingen, vil ha mer hjelp enn de trenger.

I rettssaken min i 2020 brukte motstandsadvokaten argumentasjon på at jeg kunne få hjelp av mine tantebarn når vi var sammen. De som skal ha en trygg og god tante, skal de nå liksom hjelpe? Da blir ikke tid med tante noe de ser frem til lenger. Og det er absolutt ikke noe jeg vil, heller! Jeg vil være tante på lik linje med andre.

Muligheten som BPA gir meg til å være meg, er kanskje usynlig for alle rundt. Men jeg får gjort så utrolig mye gøy, spennende og kult! Jeg kan lage mitt liv som jeg vil ha det, og akkurat sånn skal det være! Ikke bare for meg, men for absolutt alle.

Så jeg håper alle der ute som kjemper kampen om BPA, husker på: Dere er ikke alene. Det er sinnssykt tøft å stå i, men jeg håper og tror at vi sammen kan få til et bra system til slutt!

19-åring i rullestol saksøker staten: – Jeg vil ha frihet som andre på min alder

Hannah Lunden (19) er lam, og mener hun ikke får den hjelpen hun har krav på. Denne uken går hun til sak mot staten.



KJEMPER I RETTEN: Hannah Lunden (19) fra Gjerstad er lam og sitter i rullestol. Hun trenger hjelp til det aller meste i hverdagen.
FOTO: LEIF DALEN / NRK



Elisabeth Sandve
Journalist



Leif Dalen
Journalist

Publisert 3. feb. 2020 kl. 09:36
Oppdatert 3. feb. 2020 kl. 11:37

Artikkelen er flere år gammel.

Faksimile: nrk.no[1]

Hannah Lunden (f.2000) kommer fra Gjerstad, en liten bygd i Agder. Jobber som relasjonskonsulent i Prima assistanse. Hun har vært med i TV2 serien Søsken og dokumentaren Brutte lenker. I 2020 saksøkte hun staten fordi kommunen ikke vil innfri antall BPA-timer som hun trenger. Elsker å engasjere seg i likestillingskampen og ikke minst være en stemme for dem som ikke orker å skrike høyt!



Foto: Tonje Lilleås. Tonje er fotograf og rullestolbrukar. I bileta sine fokuserer ho på stader der menneske møter naturen, seg sjølv og kvarandre. Tonje har bidrege til fleire fotobøker og utsmykkingsprosjekt.

IPSOS: Assistanse til fritidsaktiviteter

2 av 3

kommuner tilbyr BPA eller støttekontakt i et visst antall timer.

36 %

av kommunene som tilbyr brukerstyrt personlig assistanse (BPA) eller støttekontakt mener at tilbudet innfrir barns rett til å delta på fritidsaktiviteter i stor eller svært stor grad.

Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)

Timer til å overleve eller leve?

Vibeke Marøy Melstrøm



Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) gjør det mulig for funksjonshemmede selv å kunne styre og ta ansvar i sitt eget liv, og til å være aktiv i samfunnet. For eksempel gjennom politisk engasjement, deltagelse i kulturliv eller deltagelse i fritidsaktiviteter. Du velger selv hvilke assistenter du vil rekruttere til din BPA-ordning, og de blir enkelt sagt «dine armer, bein og sanser», som bistår med praktiske oppgaver. BPA-ordningen skal følge deg som person, ikke hjemmet ditt slik som kommunale, tradisjonelle tjenester gjør. Funksjonshemmede er personer med de samme rettighetene og pliktene i samfunnet som andre. Den tradisjonelle måten å forstå funksjonshemming på er å tenke at dette handler om helse og funksjonsnedsettelser. Vi ser BPA-ordningen som et virkemiddel for å skape muligheter og mangfold. I dag er funksjonshemmede Norges største minoritet, og utfordringene ligger i holdningene og de samfunnsskapte barrierene.

Må få nok BPA-timer

Det kan ikke være slik at postnummeret ditt avgjør om du får tilstrekkelig med BPA og likeverdig mulighet for å delta i samfunnet. Det er skremmende store forskjeller fra kommune til kommune og bydel til bydel. I noen kommuner får folk innvilget tilstrekkelige timer med BPA, mens andre steder får man knapt BPA-timer til å dekke primærbehov. Flere kommuner gir dessuten automatisk avslag når barn søker om BPA. Jeg har også hørt flere historier om barn og voksne som har mistet all assistanse når familien har flyttet til en ny kommune.

Vi ser at kompetansen kommunene har til å sette BPA-ordningen inn i et rettighets- og menneskerettighetsperspektiv, er tilnærmet ikke-eksisterende flere steder. Folk ser dette i sammenheng med at funksjonshemmede trenger pleie og omsorg i mye større grad enn andre – at helsefagprofesjoner må ha et ekstra ansvar. Denne tenkningen får store konsekvenser for den enkelte. Da tenker man timer til å overleve, i stedet for timer til å leve.

Betydningen for barna

Jeg tenker at noe av det aller mest alvorlige for barn og unge er hvis man utelukkende vokser opp med en identitet som *bruker* i stedet for *borger*. Prosessen med frarivelse og selvstendiggjøring fra foreldrene er utrolig viktig. Hvis du ikke får muligheten til å frigjøre deg fra foreldrene; den naturlige prosessen med å ta litt ansvar – rydde på rommet, gå i butikken – det er noe med det å gjøre disse tingene som barn og unge gjør. Hvis du har med deg assistanse, så kan du gjøre dette i oppveksten. Å kunne flytte hjemmefra og lære seg å bli voksen. Når funksjonshemmede barn fratas denne muligheten, slik som det er i dag, har vi et gigantisk samfunnsproblem.

Vibeke Marøy Melstrøm er generalsekretær i Uloba – Independent Living Norge SA. Uloba er en politisk medlemsorganisasjon som jobber for funksjonshemmedes likestilling, og er Norges største tilrettelegger av BPA. Uloba er en organisasjon av, med og for funksjonshemmede.



> ***“For vår datter nå er det jo det å få assistanse til å kunne delta uten at vi foreldre henger på henne hele tiden, at vi som andre foreldre kan stå på sidelinjen å vinke.***
>
> – Forelder til barn med funksjonsnedsettelse



Illustrasjonsfoto



Majas historie

Maja Haugen Gjelle

Det jeg skal fortelle nå, skjedde for flere år siden. Jeg var nesten 13 år og levde et lykkelig liv, der venner, skole og idrett var det viktigste. Vi bodde på et relativt lite sted der vi likte å tenke at alle kjente alle. Familien min besto av meg, min storebror, mamma og pappa. I tillegg bodde mine besteforeldre og onkel i samme by.

Mamma jobbet som psykolog med barn og unge, pappa var altmuligmann, min bror gikk siste året på ungdomsskolen, og jeg gikk siste året på barneskolen. Vi levde egentlig et helt vanlig lykkelig liv. Kanskje ikke helt vanlig, men for meg var det helt vanlig.

Andre syntes nok at vi var uvanlige – fordi mamma bruker rullestol og hadde assistenter. Ja – jeg mener faktisk *hadde* assistenter. Og dette er faktisk hele denne historiens kjerne.

Min mamma jobbet som nevnt som psykolog, hun jobbet med barn og unge og var flink i jobben sin. Hun klarte alt det samme som de andre psykologene klarte. I tillegg var hun mamma til både meg og min bror, og deltok på masse aktiviteter sammen med oss. Og derfor – mente kommunen at hun ikke hadde behov for assistenter.

Plutselig en dag tok de fra henne alle assistenttimene.

Sannheten er at mamma til og med trenger hjelp til å stå opp, til å spise mat og til å kle på seg.

Da kommunen tok fra mamma assistenttimene, måtte pappa slutte i sin jobb. Han måtte være mammas gratis assistent. Bestemor og bestefar

Foto: Privat.



I New York med mamma og Lars, min bror. Foto: Privat.

– ja, hele familien – måtte trø til for at mamma skulle komme seg ut av senga om morgenen og klare å dra på jobb.

Til og med jeg og min storebror måtte hjelpe mamma med masse forskjellige oppgaver. Vi hjalp henne med å handle, med å rydde på kjøkkenet og henge opp klær.

Det var skikkelig rart å se bestemor og bestefar være assistentene til mamma, de skulle jo bare være foreldrene hennes. Både jeg og min bror så at både mamma og pappa var slitne og rare i denne perioden. Man kunne se på fjeset deres at det så ut som de hadde hatt en stor krangel uten at de kranglet.

Mamma ble veldig annerledes. Vanligvis hadde hun masse artige påfunn, og vi dro ofte i fjæra, hadde søndagsfrokost, inviterte til middagsfest, og vi gjorde mange andre artige ting sammen. I denne perioden gjorde vi ingenting.

Plutselig en dag sa mamma og pappa at vi måtte ha familieråd. De så skikkelig rare ut i fjeset, og både jeg og min bror trodde at de skulle fortelle at de skulle skilles.

De fortalte at vi måtte flytte! Flytte fra byen vi var så glad i. Flytte fra vennene mine og idretten min. Fra bestemor og bestefar. Fra det fine huset! Trampolinen! Rommet mitt!! Flytte fra alt som betydde noe for meg! Jeg husker godt hvor sint jeg var, hvor urettferdig jeg syntes livet var. Hvor lei meg jeg var. På skolen satt jeg og gråt hele dagen. Jeg fortalte lærerne mine hva som hadde skjedd, og de var enige med meg i at dette var skikkelig urettferdig.

Jeg er fortsatt veldig sint på de i kommunen. De tvang oss til å flytte! Mamma kunne jo ikke leve uten assistenter. Hun så hvor sliten pappa var, hun så hvor slitne alle var, fordi de måtte hjelpe henne med alt. Mamma trengte assistentene sine – og fordi kommunen hadde bestemt at hun ikke skulle få assistanse, måtte vi flytte.

Jeg kjenner at jeg fortsatt blir skikkelig sint og lei meg når jeg tenker på det. I tiden etter at vi hadde flyttet, savnet jeg veldig familien min, vennene mine, rommet mitt, skolen og alt det morsomme jeg gjorde sammen med vennene mine. Livet var kjipt og urettferdig!

Nå som jeg er voksen, vil jeg gi et råd til alle som jobber i kommunen, og til saksbehandlere: Vær bevisst på at de du skal fatte vedtak til, også kan ha familie. Og det du vedtar, påvirker også barna i stor grad.

Denne livsstore endringen skulle jeg gjerne vært foruten!

Maja Haugen Gjelle, 24 år og bor i Oslo med familien, to små og vakre hunder, og en undulat som kan snakke. Jeg er daglig leder på en nabolagspub og jeg har akkurat tatt skipperlappen. Jeg liker å være aktiv og trener regelmessig. Forresten; visste dere at jeg har kongepokal i bordtennis? Den vant jeg da jeg var 17 år gammel.



Foto: Privat.


TASTAD
Live performance
Time:
4:00 pm
Price:
$ 70.00
Address:
Studio Shodwe
123 Anywhere St, Any city
Gate
01
Row
01
Seat
WC
UKEPLAN
MANDAG
Ergo 12
Fysio 13
TIRSDAG
Hjelpemiddelsent
ståstol. (Mellom
Mor jobber
ONSDAG
Tur med barn
Usikker på
Oskar til
TORSDAG
Fysio 10
Utpøving 11
Telefonoppfølging
FREDAG
Mamma og
Bestemor
Husk å
LØRDAG
Rullestolbasket
Oskar
ingen
stillatelse for forflytningshemmede
Postboks 1234, 4567 LILLEVIK
nav
110324
HJELPEMIDLER - MELDING OM VEDTAK
Teknisk drift og utbygging, parkering, med hjemmel i FOR 2016-
nens delegeringsreglement punkt 2.7.13.
forflytningshemmede gir, i samband med transport av den
gang til å parkere motorvogn i hele landet slik:
servert for forflytningshemmede angitt ved offentlig
nal parkeringsplass uten at det betales avgift.
skiltet tidsbegrensning fra 30 minutter og oppover
unntak av skiltet tidsbegrensning på særskilt
de og
ring er innført.

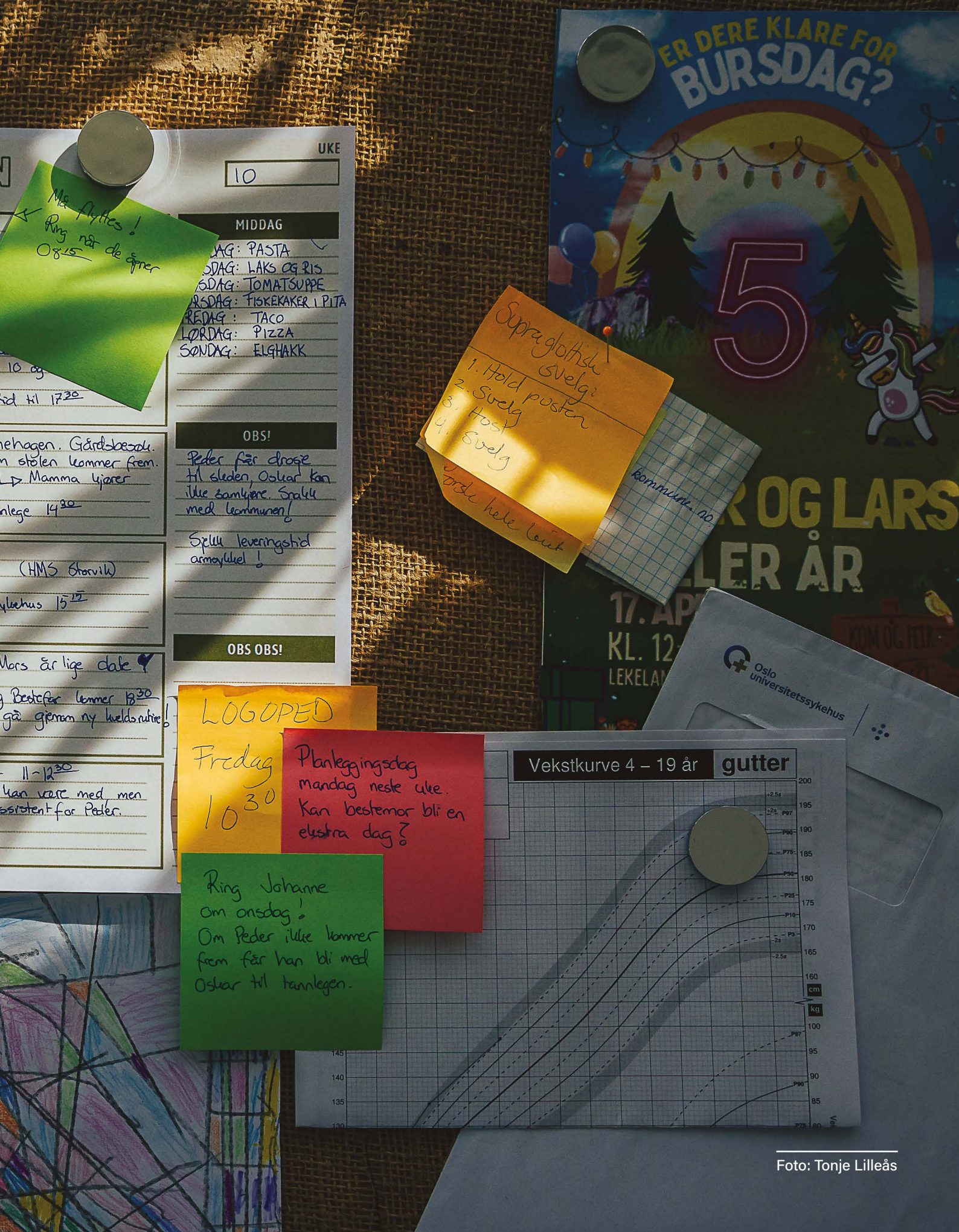
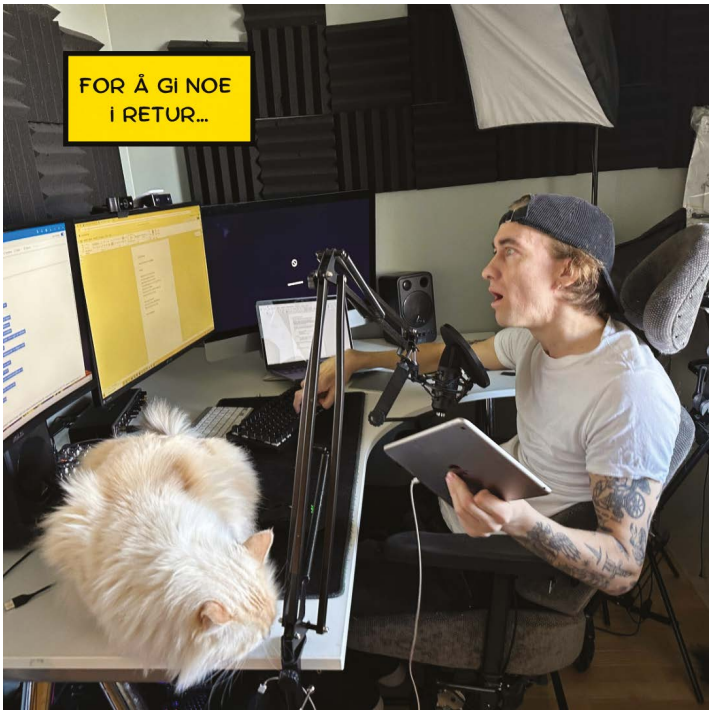


Foto: Tonje Lilleås

«Du må gi noe i retur»













Morten Marius Skau, 34 år, flink til å rulle, tulle og knulle (Neida, det bare rimte)! Jobber med markedsføring i Mio BPA og driver på fritiden Tiktok-, Instagram- og Snapchatkontoene «Mort1rulle». Har gjennom sine SoMe-kanaler vunnet Skamløsprisen 2023 og Vixen Awards for årets forbilde i 2022! Mener selv han er Norges lammeste influencer, og er ellers glad i kattene sine Lasse og Epsilon <3



Likestilling skal være regelen, ikke unntaket

Marianne Knudsen

Om jeg kunne ha tatt en liten prat med meg, Marianne, åtte år – hun som tar rommet med sine skarpe kommentarer, krøllehode og rullator. Den alle synes er kul – lilla og full av klistermerker. Da ville jeg ha sagt:

Hei!

Du har så mye å gi denne verden, skjønner du det? Jeg vet det ikke alltid føles sånn. Når du egentlig er helt rå til å danse, men isteden må du mate ender med læreren.

En del av deg blir sint og trist, en stein brer seg som en klump i magen din uten at du egentlig helt forstår hvorfor. Hvorfor er ingen andre sinte? Har jeg ikke lov til å være sint? De andre danser, men de er ikke slik som meg? Da er det vel greit? Har jeg egentlig noen gang sett funksjonshemmede danse?

Marianne, åtte år

Du har så mye å gi denne verden, men dessverre må du jobbe enda hardere for å vise det. Klasseturen får du ikke være med på, fordi bussen som kan ta rullestol, koster for mye penger. I gymmen regner du matte, mens de andre spiller basketball. Skoleball – du som er så innmari forelsket i Martin. Du har vært og kjøpt den fineste kjolen sammen med mamma – men du kunne bare få et glimt av bakhodet hans fra der du satt ved siden av lærerne på grunn av sikkerhetstiltak.

Jeg vil fortelle deg at du fortjener så mye bedre. Du har sluttet å være sint. Det er vel ingen som liker noen som er sinte. Du svelger den klumpen i magen så ofte at du ikke merker at den er der lenger. Det

Foto: Privat.

har blitt så normalt at du og alle rundt deg ikke tenker på det lenger. Ikke ser det. Segregering har blitt så vanlig at vi unnskylder det med hvor tungvint det er, hvor mye tid det tar, hva det koster.

Dette er ikke en appell der jeg vil at dere skal synes synd på den yngre versjonen av meg. Det er en appell om hvor farlig utenforskap er. Det er en appell som sier noe om hvor mye sintere vi alle burde være. Det er en appell om hva som skjer om vi lar skylappene våre være på.

Hva tror dere skjer med barn som slutter å leke, slutter å delta, slutter å være sammen med de andre barna?

De blir redde.

Redde for å prate.

Redde for å feile.

Redde for å være.

Redde for å ta plass.

Hvordan våger dere å gjøre dem redde bare fordi dere er det?

Når en nekter barn å delta på helt vanlige og dagligdagse aktiviteter, forteller vi dem at de burde være annerledes, at de er feil. Ved at de andre barna ser hva de voksne gjør, så forteller vi dem akkurat det samme.

Dette fortsetter vi med å gjøre på daglig basis. Hvorfor er det slik? Tilbake i historien kan vi også i andre likestillingskamper se slike mønster. Det var langt ifra alle kvinner som la fra seg vaskekosten og tenkte de kunne begynne å jobbe. Det var langt ifra alle svarte som gjorde som Rosa Parks og satte seg på plassene for de hvite på bussen. Normene i tiden vi lever i blir så normale for oss, at vi internaliserer dem i hverdagen vår. For de aller fleste kvinner på den tida så var tanken på å være i arbeid kanskje helt rar å tenke på. Kanskje var det det siste de ville fordi de ikke hadde vokst opp med en forventning om noe annet. Det samme gjelder eksemplet med Rosa Parks som satte seg på de hvites plass på bussen. Kanskje for de aller fleste var det en helt fjern tanke å se for seg selv gjøre noe sånt eller si ifra at det er feil eller urettferdig. Da kan det være vanskelig å se at noen av valgene våre bidrar til utenforskap og segregering. Vi blir passive «Det har jo alltid vært slik». Når noe blir internalisert og normalisert hos oss, blir det så normalt at vi ikke lenger tenker at det er viktig eller nødvendig å gjøre noe med det. Samtidig ser vi ikke på det vi gjør som det det faktisk ofte er, alvorlige rettighetsbrudd.

Marianne er ikke åtte år lenger, hun er ikke redd for å hige etter et ønske om å endre verden. Hun vet at verden ikke egentlig har råd til utenforskap og segregering.

60 % av funksjonshemmede fullfører ikke videregående skole. Over 100 000 står utenfor arbeidslivet. Samfunnet taper flere titalls milliarder på det. Kvinners inntog i arbeidslivet har gitt oss like mye økonomiske midler som hele oljevirksomheten, men barnehageplasser kostet, gjorde de ikke? Det var veldig tungvint å skulle skaffe kvinnene egne garderober på arbeidsplassene. Var det ikke slik? Likestilling har aldri vært gratis, men den er alltid verdt det. Fordi det betyr at vi satser på folk. Det er derfor det er så viktig.

Utenforskap begynner tidlig, og det har innvirkninger. La oss la alle barn få muligheten til å delta, ta plass og utvikle seg selv. Å ikke gi barn adgang på grunn av hvilken kropp de har – er det samme som å gi noen følelsen av å være mindre enn et menneske. Den følelsen unner jeg ingen barn å ha. En kan ikke bygge et godt samfunn på utenforskap. La oss endre historien.



Foto: Privat.

Marianne Knudsen (f. 1999) kommer fra Trondheim. Hun er en forkjemper for at funksjonshemmede skal få rettighetene sine innfridd og de samme mulighetene som ikke-funksjonshemmede. Hun har blitt nominert til Jenteprisen og Årets trønder, deltatt i Ytringsfrihetskommisjonen og blitt tildelt Rachel Grepps likestillingspris. Hun har også utviklet den banebrytende podkasten Hemma sammen med Ida Dignes. Denne fikk de Skamløsprisen og Stolthetsprisen for. De siste årene har hun vært leder i Norges Handikapforbund Ungdom og jobber nå i Mio BPA.



Illustrasjon: Marie Iversen Bjørn. Marie er student og funkis med interesse for illustrasjon, foto og verden. Studerer Internasjonale studier, og er menneskerettighetsaktivist. Har i flere år jobbet med funksjonshemmedes rettigheter.

Tenk så lett det er å glemme at alle barn vil leke

Helle Cecilie Palmer

Helle Cecilie Palmer (f. 1981) er journalist og kommentator i Agenda Magasin. Palmer har vært nestleder i organisasjonen Løvemammaene, og er en aktiv samfunnsdebattant innen helse- og velferdspolitikk. Hun har skrevet boken Alle ting vil aldri bli som før. En løvemammas historie om sitt liv som mor til et barn med store funksjonsnedsettelser. Boka handler om hvordan det er å kjempe for barna sine – og hvordan velferdsstaten ofte kommer til kort.

Aurora og Aurora

Aurora er datteren min. Hun er åtte år og går i tredje klasse. Hun har mørkeblondt hår og lysegrønne øyne, er midterst i søskenflokken på tre, er både storesøster og lillesøster.

Aurora er god i engelsk, men liker matte aller best, kunne jeg ha skrevet. Jeg kunne ha fortsatt med at yndlingshobbyen hennes er å irritere både storesøster og lillebror, at hun går på fotballtrening to ganger i uka og lærer piano på kulturskolen. Men det kan jeg ikke skrive, for dette er bare en fantasi, en hypotetisk utgave av Aurora. En forestilling jeg danner meg av henne når jeg skal tenke på den Aurora *egentlig* skulle ha vært.

For Aurora har ikke matte på skolen. Hun spiller ikke fotball og piano på fritida. Da Aurora var bare fem måneder gammel, ble hun alvorlig syk med hjernehinnebetennelse. Den store hjerneskaden sykdommen påførte henne, har innvirkning på absolutt alle områder i livet hennes.

Når jeg skal fortelle om Aurora, kan jeg gjøre det på to måter: Jeg kan skrive om alt hun kan, eller alt hun ikke kan. Jeg vil så gjerne gjøre det første, for det er det som best beskriver *hvem* mennesket – barnet –

Foto: Siw Pessar



Aurora er. Men oftest gjør jeg det siste. Det er denne *problembeskrivelsen* som kreves når jeg skal argumentere for at Aurora trenger assistanse, pleie, omsorg, hjelpemidler og tilrettelegging. Men det er også selve diagnosene hennes som gir andre et (mer eller mindre presist) bilde av *hvordan* Aurora er.

Det Aurora ikke kan, er å løpe, klatre, gå, stå eller sitte på egenhånd. Hun bruker ikke synet, kan ikke selv putte mat eller drikke i munnen, og det meste av det hun trenger av væske og næring, får hun gjennom en «knapp» på magen. Hun kan ikke snakke med ord, tegnspråk eller øyestyrt datamaskin. Hun kan ikke kle på seg eller bruke toalett. Det er vanskelig å si hvor mye Aurora får med seg av det som skjer rundt henne, eller hvor mye hun forstår.

Alt dette legger store begrensninger for Auroras liv og muligheter til livsutfoldelse.

Det Aurora trenger, er kontinuerlig tilsyn, pleie og omsorg. Hun trenger kjente folk rundt seg som hun er trygg på, og som ser hvilke behov hun har til enhver tid. Hun trenger mange forskjellige hjelpemidler – rullestoler, vogner, ståstativ, ortoser, posisjoneringsutstyr – små og store innretninger som krydrer alle rom i huset.

Det er – dessverre – lett å glemme at Aurora først og fremst er et barn.



Fritid til hva?

Barn som Aurora – med store fysiske og kognitive *funksjonsvariasjoner*[1], eller *multifunksjonshemminger*[2] – blir ofte usynlige på to måter: På den ene siden blir altså selve barnet borte i alle diagnosene, tiltakene og hjelpemidlene. De blir gjerne først og fremst behandlet som sine funksjonsnedsettelser og medisinske behov. På den andre siden blir de ofte også glemt eller utestengt fra arenaer der andre barn oppholder seg.

IPSOS-undersøkelsen viser at de fleste kommunene (7 av 10) organiserer ansvaret for barn med funksjonsvariasjoner under feltet «helse». Ansvaret kan ligge hos flere fagfelt, og 4 av 10 oppgir «oppvekst» og 1 av 4 oppgir «skole» som (med)ansvarlig for disse barna. I bare 14 prosent av kommunene er fagfeltet «fritid» ansvarlig for barn med funksjonsvariasjoner. Det bekrefter inntrykket av at barn med funksjonsvariasjoner først og fremst blir fulgt opp på helsefeltet, og stemmer godt overens med at vi i Norge har et helseperspektiv på funksjonsvariasjoner, mens likestilling og likeverd gjerne kommer i andre rekke.

I Redd Barnas rapport *Fritid for alle – uten fordommer*[3] forteller barn og unge med funksjonsvariasjoner om hvordan de opplever hindringer og holdninger som går ut over deres rett til fritidsaktiviteter. Det viser at vi har et godt stykke igjen før vi kan kalle oss et samfunn hvor alle er inkludert.



Men … Ja, for meg er det et «men» her. For selv om disse undersøkelsene er svært god dokumentasjon på diskriminering av barn og unge, er det en annen tanke som også dukker opp hos meg: «Hva med Aurora?» Aurora er ikke intervjuet i disse undersøkelsene, og den typen fritidsaktivitet som passer for Aurora, dukker så vidt opp i liten skrift. For Aurora blir retten til fritid nemlig ikke oppfylt gjennom organiserte aktiviteter eller «åpne møteplasser for barn og unge, som for eksempel fritidsklubber etc.»

Jeg har all verdens forståelse for at det er vanskelig å lage et organisert fritidstilbud til barn som har så store funksjonsvariasjoner som det Aurora har. For å være ærlig er det lite sannsynlig at vi hadde benyttet oss av tilbudet, hadde det eksistert et. For Auroras dagsform er så varierende at det å forplikte henne til å møte opp et sted til et fast tidspunkt hver uke er vanskelig å se for seg. Der andre barn og unge med funksjonsvariasjoner opplever manglende fritidstilbud, havner Aurora egentlig helt utenfor muligheten for organiserte aktiviteter.

Aurora har masse fritid. Spørsmålet er bare hvordan den best kan fylles på en meningsfull måte.

Universell utforming uten inkludering

Jeg ser for meg et sted. Et sted hvor Aurora kan få være først og fremst barn, sammen med andre barn. Et sted der alle barn møtes, på tvers av alder, etnisitet, kjønn og sosial klasse. Hvor diagnoser og funksjonsnedsettelser kommer i andre rekke, men hvor selve det som gjør barn til barn, er i sentrum.

> *Jeg ser for meg et sted. Et sted hvor Aurora kan få være først og fremst barn, sammen med andre barn.*

Dette stedet kalles lekeplass.

Dette stedet er Auroras fritidsaktivitet.

Lekeplasser finnes jo. Det må være tusenvis, kanskje titusenvis, av lekeplasser i Norge, små og store. Dessverre er de så altfor ofte, i likhet med de fleste andre arenaer i samfunnet, ikke laget for Aurora og barn som ligner på henne.[4]

Den ene fritidsaktiviteten som favner *alle* barn, evner ikke å inkludere Aurora. Mange av dem er nok universelt utformet, så godt det lar seg gjøre, men få har lekeapparater som inviterer barn med funksjonsvariasjoner til deltakelse.

Takket være regler om universell utforming kommer barna inn på lekeplassen. Sånn at de kan sitte og se på de andre barna som leker. Alltid på utsiden, alltid utenfor.

Det finnes unntak, jeg vet det. Jeg kan ikke tenke meg noe annet enn at noen har greid å bygge en lekeplass med lekeapparater for absolutt

alle. Jeg har bare ikke sett en selv, og jeg tror de tilhører unntakene. Det er en ganske trist tanke. For vi burde hatt mange av dem.

I både Oslo og Bergen har vi nylig sett eksempler som viser hvor fraværende tanken om lekende «funkis-barn» er. I Oslo har en renovert lekeplass på Tøyen inngangsparti av brostein, som gjør det vanskelig nok for rullende barn å komme inn. I Bergen åpnet nylig byens største lekeplass. Den viste seg å være en skuffelse for barn med funksjonsvariasjoner.[5] Selv om den har et tilgjengelig underlag, finnes det knapt lekeapparater for rullestolbrukere.

> ***Hva skal man gjøre på en lekeplass der man ikke kan leke? Det er et tankekors at kommuner er med på å gjøre barn funksjonshemmede.***

Universelt utformet, men like fullt utilgjengelig.
Hva skal man gjøre på en lekeplass der man ikke kan leke? Det er et tankekors at kommuner er med på å gjøre barn funksjonshemmede.

Huska som forsvant

I byen der vi bor, fikk vi for noen år siden en kjempefin lekeplass i sentrum. Den er stor og åpen og lett å komme til. Den åpnet rett før ettårsdagen til Aurora, og har blitt et populært samlingssted for byens småbarnsfamilier. Den har klatrestativ og sklie, husker, karuseller og figurer til å klatre og balansere på. Når Aurora er der, kan hun ligge på redehuska, eller vi kan kjøre rullestolen på en karusell. Ellers er det ikke så mye for henne der. Vi kan kjøre rullestolen hennes rundt lekeapparatene som de andre barna leker på. Jeg har blitt fortalt at kommunen vurderte å sette opp en rullestolhuske, men valgte den bort fordi barna i rullestol kunne kjøre rundt og rundt på karusellen heller enn å huske.

Fem år etter at lekeplassen ble åpnet, donerte en privat stiftelse en rullestolhuske til kommunen. Huska ble montert på den populære lekeplassen. Dette var om høsten, og huska fikk stå gjennom vinteren. I februar var den borte. Kommunen valgte å fjerne den fordi det var umulig å opprettholde nødvendig sikkerhet rundt huska, fikk vi vite. Så skjedde to ting, som nærmest ble beskrevet som gladsaker i lokalavisa: Rullestolhuska ble erstattet av en babyhuske, for det hadde foreldrene i byen *virkelig* savnet (som om det ikke skulle være mulig å få til begge deler). Og rullestolhuska ble gitt til en avlastningsinstitusjon, der «den kommer til nytte for målgruppen på en best mulig og trygg måte».[6] «Målgruppa» kunne altså få leke når de var på avlastning, men ikke sammen med søsken og venner på den lekeplassen der alle byens barn samles.

Halvannet år senere finnes det fortsatt ingen flere inkluderende lekeapparater på lekeplassen. Og så vidt meg bekjent har rullestolhuska fortsatt ikke funnet veien til avlastningsinstitusjonen. Så var det kanskje ikke så farlig likevel, med den målgruppa?



Rullestolhuska. Foto: Privat.

Alle barna leker

IPSOS-undersøkelsen viser at færre enn 1 av 5 kommuner har oversikt over antall barn med funksjonsvariasjoner som driver med organiserte fritidsaktiviteter eller bruker åpne møteplasser.

Derfor burde jeg kanskje oftere fortelle om hva Aurora *kan*, i stedet for alt hun ikke kan. Fortelle *hvem* hun er, ikke bare hvilke diagnoser hun har. Og de som bestemmer i kommunene, bør huske å spørre, for det er tross alt ikke mitt ansvar å minne kommunene på hvem innbyggerne deres er.

Aurora liker å huske. Hun elsker vind i håret, og hun ler når vi løfter henne opp og snurrer rundt eller hopper opp og ned. Hun liker morsomme lyder, og hun liker å stryke hånden sin over ulike overflater.

Alt dette kunne hun ha fått oppleve på en lekeplass. Det eneste som trengs, er noen som husker på at barn er barn, selv om de har aldri så store funksjonsvariasjoner.

Lekeapparatene eksisterer jo, jeg finner så mye fint på internett at jeg nesten får tårer i øynene. Etter et par minutter på Pinterest har jeg la-

gret 40 bilder av inkluderende lekeapparater: mange forskjellige husker, sklier, zipline, trampoliner, lekestativ med ramper, musikkinstrumenter og andre sansestimulerende innretninger, vannbord og sandkasser i sittehøyde, i tillegg til symboltavler for barn som bruker alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), tegnspråk eller punktskrift.

Jeg ser ekstra lenge på et bilde av et lokomotiv med ratt. I stedet for gulv og et trinn opp, slik som de fleste lekeplasskjøretøy har, har lokomotivet veggene montert rett på bakken. Slik at et barn i rullestol kan trille stolen inn og snurre på rattet. For barn i rullestol drømmer også om å kjøre tog, slik som andre barn gjør.

Jeg begynner å grine (ja, faktisk!) når jeg kommer til et bilde av en dumpehuske. For selvfølgelig finnes det dumpehusker for rullestol-barn! Jeg har bare aldri sett en før. Selvfølgelig har jeg ikke det. Hver eneste dumpehuske jeg har sett i hele mitt liv, er laget for barn som kan sitte selv, uten støtte, og som kan bruke beina til å sparke ifra med. Men den huska jeg ser bilde av og lagrer i Pinterest-albumet



Etter at huska ble fjernet. Foto: Privat.

«inkluderende lekeplass», har en plattform på hver side. I midten er det to håndtak som man bruker for å få huska til å gå opp og ned. Og det beste – som forresten er likt for mange av de inkluderende lekeapparatene: De er ikke *kun* laget for rullestolbrukere eller barn med andre funksjonsvariasjoner. Her kan barn leke *sammen*, uavhengig av funksjonsevne. Dette må jo være utgangspunktet for alle lekeplasser.

Livsviktig lek

Lek er viktig for barn. Lek har en egenverdi i seg selv, men lek er også barns måte å lære på. Det burde egentlig være åpenbart at lek er like viktig for barn med store kognitive og fysiske funksjonsvariasjoner som for alle andre barn.

Likevel er det mye som vitner om at det ikke er åpenbart i det hele tatt. Det er to grunner til at multifunksjonshemmede barns lekenhet ofte blir oversett: For det første er vi som nevnt så opptatt av helseaspektet at alt annet kommer i andre rekke. For det andre har vi en tendens til å undervurdere mennesker som har begrensede muligheter for kommunikasjon. Dermed mister vi helheten i disse menneskene av syne.[7]

Ved å se på barn som Aurora som hele mennesker, som barn som både leker og er lekne, kan vi skifte fokus fra alt som «feiler» dem, til å legge merke til deres unike personlige egenskaper. Leken er altså ikke bare viktig for barna selv, men for å bygge en bedre forståelse hos dem som tilbringer tid sammen med dem. Og den forståelsen må gå hele veien opp til dem som har ansvar for disse barna i kommunene.

Som nevnt blir barn med funksjonsvariasjoner ofte usynlige. Selv de som påkaller andres usjenerte blikk med all sin annerledeshet, er i bunn og grunn usynlige for storsamfunnet. Da blir selv det stedet som kunne ha vært en møteplass for alle barn, et sted hvor disse barna havner på utsiden. Det kan til en viss grad handle om begrensende diagnoser. Men minst like mye handler det om holdninger som bunner i begrenset kunnskap og kjennskap til disse barna. Sannsynligvis handler det også om økonomi.

En dansk undersøkelse viste at både lekeplasser og lekeapparater er så utilgjengelige at barn med funksjonsvariasjoner ikke oppsøker dem.[8] Når du sjelden ser barn i rullestol på en lekeplass, er det ikke fordi de ikke finnes, eller fordi de ikke har lyst til å leke. Det er fordi lekeplassen, i likhet med samfunnet ellers, ikke er laget for dem. Ennå.

Kronikk | Byutvikling

Det kallast «Oslos lykkelegaste kvadratmeter». Men ikkje alle er velkomen.

Magnhild Sørbotten
Leder for Handikapforbundet i Oslo og Oslo-spaltist



Nyrenoverte Kirsebærlunden leikeplass på Tøyen har inngangsparti av brustein. Det er eit av dei minst rullevennlege underlaga som finst, skriver Magnhild Sørbotten. *Foto: Stein Bjørge*

Ei gruppe barn blir fysisk stengt ute frå Oslos leikeplasser.

Faksimile: Aftenposten[9]

Lekeplassen ble en stor skuffelse



Lekeplassen på Tollbodallmenningen viste seg å bli en skuffelse for Elizabeth Vatle Helgesen Chigwida og sønnen Marley (10). Foto: Anders Kjølen

Faksimile: Bergensavisen[5]

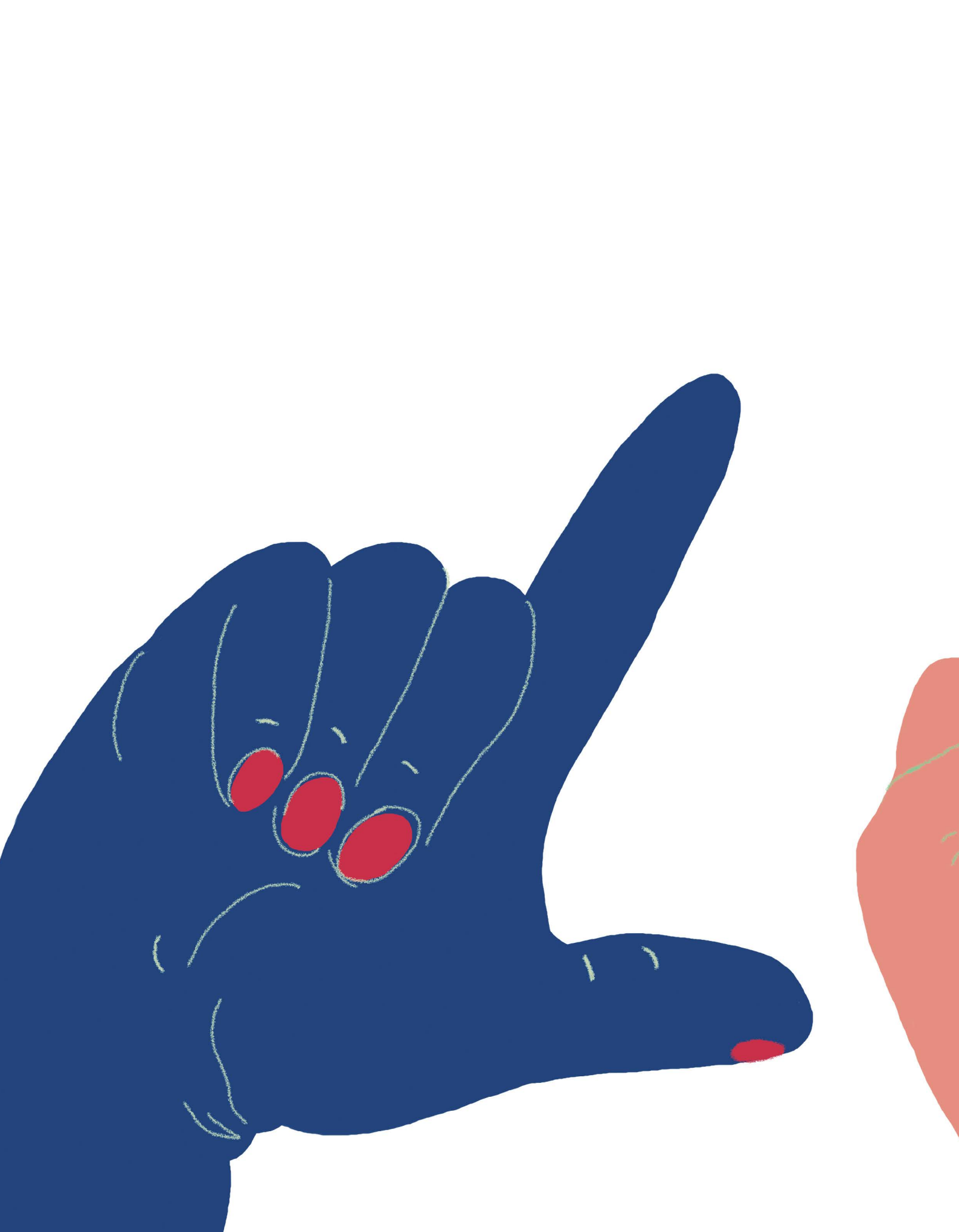
Lekeplassene våre er ikke for alle barn

Det er en hel verden av lekeutstyr som er tilpasset alle. Vi må bare tenke på det.



«Det finnes mange lekeapparater som er egnet til både helt friske og funksjonshemmede», skriver Øistein Lie. Bildet viser treningsparken og lekeplassen i Smertulia på Kråkerøy. (Foto: Tomm Pentz Pedersen)

Faksimile: Dagsavisen[10]





«LEK»

Illustrasjon: Pia Evensen. Pia er illustratør, kunstner og har en søster med nedsatt funksjonsevne. Hun har blant annet jobbet med kunst som tar for seg hvem byen er tilgjengelig og utilgjengelig for. «LEK» er en illustrasjon av ordet «lek» på tegnspråk.



Fritid

Hilde Trætteberg Serkland

Fri. Tid.
Tid hvor du står fri til å gjøre det du vil
som du liker
som du øver på
som du blir bedre på
som du velger selv
helt fritt
det er ditt liv
din tid
din fritid

«Turen er for alle!
Men, du sitter jo i rullestol og vi skal brenne bål i skogen der borte og der er det bare sti,
helt ulendt terreng
og vårt basseng
har ikke rampe
dessverre
men vi jobber med det
for alle skal med!»

Ball.
Sparke ball.
Kaste ball.

Foto: Cecilie Hatløy

Gripe ball.
Fotball, håndball, basketball, pingpong,
en egen sjargong.
Det er 09-ere
de er videre
til sluttspillet
alt han ville
var å være med
men det går jo ikke det
for han kan jo ikke se så godt
så han må se
på
sånn må det gå
må det jo bli.
En fritid
med ball i
er for de
andre.
Han satt på sidelinjen
og visste at skillelinjen
går ved bein som ikke løper like fort
føtter som ikke skyter like hardt
hoder som ikke tenker like raskt
øyne som ikke ser like godt
stemmer som ikke snakker like høyt
kropper som er annerledes
«Husk, alle skal med!
Nevnte jeg det?»

En scene.
Å stå der oppe alene
med mikrofonen
å synge tonen
å si ordene

sammen med de andre barna i korene
i korpset
i teatergruppen
være med i dansetruppen

«En piruett?
Det blir nok ikke så lett.
Vi kan ikke ta ansvar for en sånn epilepsi.
Og det finnes dessverre ikke noe tilbud til barn som de.»

Og hun må være hjemme.
Og hun er ti.
Og å danse gjør henne så lykkelig.

«Men alle skal med!
CRPD?»

Fri -
ikke bundet
fordi

Speiderlederen så,
stanset opp, spurte:
«Hva trenger du nå
for at dette skal gå
likevel?»
Og svaret
kan være
at det ikke er svære
ting
Når de ser seg sammen omkring
så blir bålet like bra her

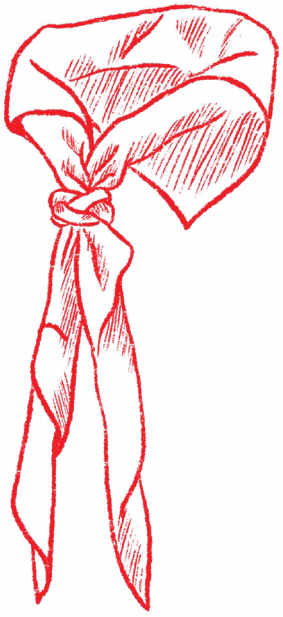


som der
En liten sving
og så er jeg med som den jeg er

Fri -
ikke bundet
fordi

Fotballtreneren sa
«Ja,
klart vi skal ha
et stjernelag.
Ja,
treningen er fem til sju hver onsdag.
Ja,
du kan starte allerede i dag.
Og nei,
mamma og pappa trenger ikke følge deg.»

Fri -
ikke bundet
fordi



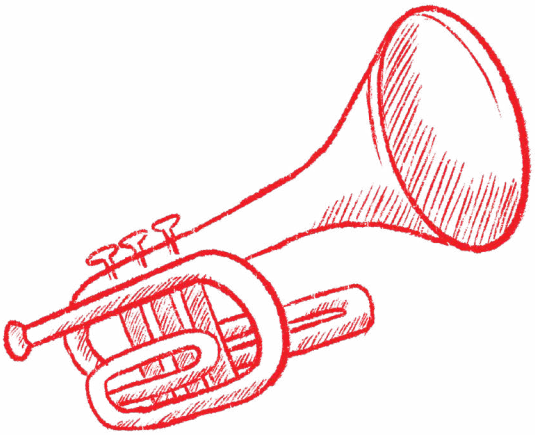
Danselæreren
hentet inn en lærer til
sånn at den kroppen som blir fortere trett
fikk bli gjennomsvett
fordi du ville
og klarte
og mestret
en piruett
Er det ikke en menneskerett
å få øve og øve og så klare
å få erfare

fra hodet og ut i hver tå:
SE PÅ MEG NÅ!

Fri -
ikke bundet
fordi

Kommunen
valgte å prioritere at du hadde med en assistent som er dine hender/føtter/øyne/ører/stemme
sånn at du ikke trenger å sitte hjemme
sånn at du kan få henge
på ungdomsklubben i så mange timer du vil
fordi det er *det* du vil
fordi det er din tid
din kropp
din assistent
og du er ung og verden ligger for dine føtter
selv om de føttene ikke kan gå
fordi Kommunen lyttet til ditt forslag å gjøre det på

Fri -
ikke bundet
fordi



Politikerne så,
stanset opp, spurte:
«Hva trenger dere nå?»

og vi svarte:
«Vi trenger
at dere øremerker penger.

Penger
til universal utforming

til individuell tilpasning
til systematisk opplæring

Og vi trenger
at dere strekker dere lenger
og bestemmer
(fordi dere er våre valgte stemmer)
og hvis dere sier at alle skal med
så betyr det
CRPD»

Fri -
ikke bundet
fordi

de
er en del av
vi

fordi
hver kropp og hvert liv har samme verdi

fordi
hver kropp og hvert liv er forskjellig

fordi
hver kropp og hvert liv trenger fritid

fordi
den piruetten
betyr alt når du er tretten



Foto: Andreas Gjøsæther Jensen

Hilde fremfører diktet «Fritid» i en video som du kan se på Redd Barnas YouTube-kanal. Scan QR-koden for å komme til videoen:

Hilde Trætteberg Serkland (f.1982) er skuespiller, tekstforfatter, sanger og jobber som frilans utøver i Bergen. Hun har gitt ut to soloalbum, og skrevet manus til teaterforestillinger. Hilde er spesielt opptatt av funksjonshemmedes plass, posisjon og framstilling i samfunnet og kunsten. Hun har blant annet skrevet sangen «Danse» som omhandler det å ha et barn med en kognitiv funksjonsnedsettelse, og flere av tekstene hennes er trykket iblant annet Bergens Tidende og ulike tidsskrift.





> ***Vi heier jo på alle andre barn, på at de skal bli fotballproff, selv om vi vet sjansen er minimal for å bli det, hvorfor kan vi ikke heie frem barn med funksjonsnedsettelser på samme måte?***
>
> – Forelder til barn med funksjonsnedsettelse



Foto: Tone Kråkenes / Redd Barna

Barn må få velge selv hva de vil drive med

Anders Midtsundstad



Foto: Privat.

Den største feilen Kommune-Norge gjør, er å ikke innlede det hele med å spørre barn og ungdom «Hva kan vi gjøre for deg?». Når man ikke kartlegger den enkeltes ønsker, behov, blir det helt galt. Når en mor eller far kommer med sitt barn til støttekontakttjenesten eller fritidsavdelingen i kommunen, erfarer noen at den ansatte sier «Gøy at du kommer» og deler ut en brosjyre med segregerte spesialtilpassede aktiviteter. Hele delen med å høre hva barnet ønsker seg, blir dessverre ofte tatt litt for lett på. Ansatte i kommunene får ikke tid til å bli kjent med barna, finne talentene og oppfatte utfordringene..

Opplegget bør være tredelt: 1) inkludering i lag og organisasjoner, 2) aktivitetsgrupper, og 3) individuelle støttekontakter. Flertallet av norske kommuner tilbyr i dag først og fremst det sistnevnte, individuelle støttekontakter. Og stort sett er det utelukkende segregerte tilbud. Jeg hører ingen barn med funksjonsnedsettelse som selv ønsker å fastholde en slik organisering, det er det kun kommunene som gjør, fordi de ikke prioriterer tid, penger eller ressurser til noe annet.

Tid, ressurser og kunnskap

Kommunene prioriterer ikke dette feltet. De få som jobber med lovpålagte tjenester, har ikke tilstrekkelig med tid og ressurser til å følge opp. Når man i en kommune har kun én ansatt som skal følge opp hundre vedtak om støttekontakt, klarer en selvsagt ikke å kartlegge og å høre hva barnet *faktisk* ønsker å drive med.

Å lese funnene i IPSOS-rapporten om at 2 av 3 norske kommuner ikke har fått kompetansehevende tiltak på dette feltet, er ganske utrolig. For tjue år siden var det mer forståelig at norske kommuner holdt på slik, fordi da eksisterte det ikke metoder eller verktøy for dette. I dag har vi kompetansen og kunnskapen, men det er fortsatt mange norske kommuner som ikke følger Helsedirektoratets anbefaling innenfor tjenesten støttekontakt.

Barns fritid er viktig!

Viktigst av alt er nok ansatte til å følge opp barn og unge som har bistandsbehov, inn i selvvalgte fritidsaktiviteter. Barn må få velge selv hva de vil drive med. Barn og unge må ikke nødvendigvis bli best på noe, men bør oppleve mestring på en arena.

Ansatte i kommunene må få kompetanse og kunne utvikle tjenestene sine gjennom nettverk hvor de deler erfaringer med og får kunnskap fra andre som arbeider innenfor fagfeltet.

Å tilrettelegge fritidsaktiviteter må få samme anerkjennelse som skole, barnehage, barnevern, psykisk helse og lignende har i dag. Det er like viktig. 80 % av barns tid brukes nettopp på fritidsarenaen. Vellykket inkludering i fritidsaktiviteter fører til at man får bedre forutsetninger for å lykkes i skolen, som igjen bidrar til at man lykkes i arbeidslivet. Å gå på fritidsaktivitet sammen med de andre barna i klassen din, i stedet for å delta på segregerte aktiviteter, er helt avgjørende. Når man segregeres på én arena, får man færre muligheter til å delta likeverdig på de andre arenaene også.

Anders Midtsundstad er leder ved Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for barn og unge med funksjonsnedsettelser. Siden 2007 har han fulgt opp Fritid for alle, et nasjonalt knutepunkt som ble etablert av Helsedirektoratet for å styrke og videreutvikle feltet støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse. Midtsundstad har utviklet metoden Fritid med Bistand (FmB), som synliggjør hvordan en systematisk kan arbeide for å bistå enkeltmennesker i deres inkluderingsprosess på kultur- og fritidsarenaen, blant annet hvordan man systematisk kan inkludere barn med nedsatt funksjonsevne inn i selvvalgte fritidsaktiviteter.


227
4215



Foto: Tonje Lilleås

IPSOS: Kompetanse og kunnskap i kommuner

65 %

har ikke fått kurs eller kompetanseheving knyttet til inkludering av barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

16 %

føler de i liten eller svært liten grad har tilstrekkelig kunnskap om rettighetene til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)





> ***Jeg mener at alle som skal jobbe med barn og unge, enten de er unge eller gamle, må få opplæring i at alle må inkluderes. De må finne løsninger for at alle barn kan være med på ting de ønsker og har lyst til.***
>
> – Forelder til barn med funksjonsnedsettelse

Illustrasjonsfoto



Behov for et paradigmeskifte

Ida Hauge Dignes

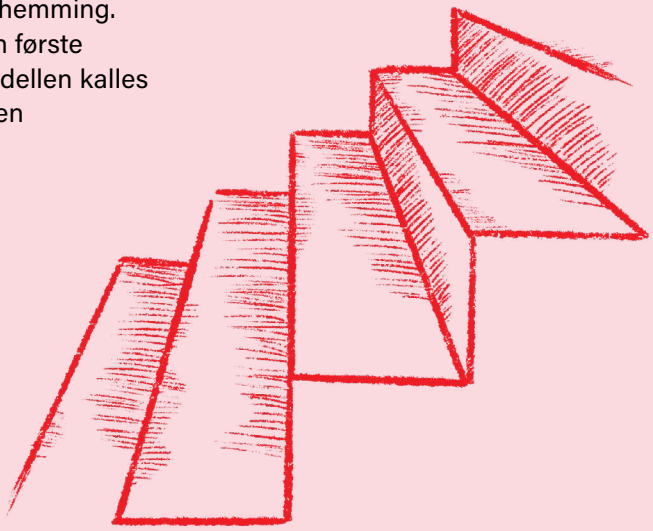
Ida Hauge Dignes (f.1996) er skedsmokorsing, statsviter og jobber til daglig som leder for kommunikasjon og politikk i Medvind Assistanse. Hun har hatt en rekke verv i Norges Handikapforbund og Norges Handikapforbunds Ungdom. Sammen med Marianne Knudsen er hun vert for podkasten *Hemma*, som mottok Skamløsprisen i 2021 og Ulobas stolthetspris i 2022. Samme år mottok hun prisen for Næringslivets mangfoldsstemme. Dignes brenner spesielt for BPA og funksjonshemmedes rett til utdanning og karriere.

7 av 10 kommuner har organisert ansvaret for barn med nedsatt funksjonsevne under helse i kommunen. Hvilke konsekvenser har dette for inkluderingen av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter?

Ifølge barnekonvensjonen artikkel 31 har alle barn rett til fritid, lek og fritidsaktiviteter. Dette er en rettighet som gjelder like mye for funksjonshemmede barn som for andre barn. Dette kommer også til uttrykk i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). I artikkel 7 i CRPD står det at funksjonshemmede barn også skal nyte av menneskerettighetene «og grunnleggende friheter (...) på lik linje med andre barn». Funksjonshemmede barn har de samme behovene for lek og fritid som alle andre på deres alder. Da må også tilgangen til fritidsaktiviteter gjelde uavhengig av funksjonsevne.

Det er ikke uvanlig at vårt syn på minoriteter former beslutninger vi tar. Norske myndigheter ble i 2019 kritisert av FNs CRPD-komité for å betrakte funksjonshemmede «som pasienter» og for å bevege «seg for sakte i retning av å se funksjonshemming som et spørsmål om menneskerettigheter».[1] Det er dermed tydelig at norske myndigheters beslutninger formes av det medisinske synet på funksjonshemmede. Det gjelder både på kommunalt og statlig nivå.

Foto: Ine Moen



Vanligvis opererer vi med tre ulike modeller for funksjonshemming. Disse fordrer ulike forståelser av funksjonshemmede. Den første modellen kalles den medisinske modellen. Den andre modellen kalles den sosiale modellen. Mens den tredje modellen kalles den menneskerettslige modellen.[2] FNs CRPD-komité kritiserte også norske myndigheter for et manglende paradigmeskifte. Paradigmeskiftet er overgangen fra den medisinske til den menneskerettslige modellen. Paradigmeskiftet innebærer at alle avgjørelser som angår funksjonshemmede skal bli avgjort med funksjonshemmede og ikke for funksjonshemmede.[3] Med en gang norske myndigheter realiserer den menneskerettslige modellen, anerkjennes paradigmeskiftet.

For å gi økt forståelse av konsekvensene av plasseringen av barn med nedsatt funksjonsevne under helse i de fleste norske kommuner vil jeg aller først gjøre rede for de ulike modellene. Det finnes varianter av de ulike modellene, eksempelvis er den relasjonelle modellen en utgave av den sosiale modellen.[4] Norske myndigheter benytter seg primært av den relasjonelle modellen for å forstå funksjonshemmede. Derfor er det også denne varianten av modellen som blir forklart.

Innenfor den medisinske modellen er ikke funksjonshemmede enkeltindivider, men heller «pasienter som er fanget av sin biologi, og som dermed handler ut fra sine diagnoser».[5] Når funksjonshemmede utelukkende defineres ut ifra diagnostiske karakteristika, er det naturlig at løsningene på funksjonshemmedes utfordringer blir medisinske reparasjoner.

Et illustrerende eksempel på den medisinske modellen er trappen og personen i rullestol. Med den medisinske forståelsen lagt til grunn er løsningen å kurere personen i rullestol, slik at personen evner å forsere trappen.[6] Med dette som eneste løsning kan en risikere leger som ønsker å gjennomføre kirurgiske inngrep som ikke nødvendigvis fører til økt livskvalitet.[7] En kirurgisk operasjon i forsøk på å kurere en lam person kan i verste fall føre til mer smerter og komplikasjoner.

Den relasjonelle modellen definerer funksjonshemming ut ifra flere faktorer – både ytre faktorer som samfunnsskapte barrierer og indre faktorer som individers diagnostiske forutsetninger. Denne modellen er med andre ord en kombinasjon av samfunnsmessige og medisinske tilnærminger.[8] Innenfor denne modellen er det ikke utelukkende individets diagnostiske forutsetninger som forklarer funksjonshemmingen, men kombinasjonen mellom forutsetningene og de ytre fysiske barrierene.

Den menneskerettslige modellen for funksjonshemming mener funksjonshemming utelukkende oppstår av utilgjengelighet. Ifølge denne modellen er det aldri individets diagnostiske forutsetninger som gjør personer funksjonshemmet, det er heller samfunnsskapte barrierer

som trapper som forhindrer personer med funksjonsnedsettelser fra deltakelse i samfunnet. Den menneskerettslige modellen er tydelig når det gjelder å forene funksjonshemming og menneskerettigheter.

Det faktum at hele 7 av 10 kommuner velger å organisere ansvaret for barn og unge med nedsatt funksjonsevne under helse, røper noe av Kommune-Norges tankegang og forståelse av funksjonshemmede. Plasseringen av ansvaret påvirker trolig hvordan kommunene og saksbehandlere forstår og utfører oppgaver rettet mot unge funksjonshemmede. Når barn med nedsatt funksjonsevne i all hovedsak blir sett gjennom medisinske briller, kan dette føre til at hovedfokuset blir på behandling og rehabilitering, framfor inkludering og deltakelse. I tillegg kan dette føre til et større fokus på barnas medisinske behov, framfor barnas behov for en meningsfull hverdag og fritid sammen med andre jevnaldrende.

Istedenfor å tilrettelegge for alle og skape barrierefrie og meningsfulle aktiviteter som fungerer for alle, vil den medisinske forståelsen ha en annen tilnærming til å oppnå funksjonshemmedes deltakelse. Målet med den medisinske modellen vil i større grad legge vekt på rehabilitering til normfunksjon fremfor å tilrettelegge en aktivitet. Med andre ord er det viktigere at aktiviteten, for eksempel fotball, blir utført som normalt framfor å gjøre justeringer som gjør at man kan delta med en funksjons-nedsettelse. Det er allerede en vanlig tendens at funksjonshemmede blir tatt ut av den ordinære kroppsøvingen. Det er heller ikke uvanlig at funksjonshemmede blir tilbudt fysioterapi med egen fysioterapeut, mens de andre barna deltar i den ordinære kroppsøvingstimen.

Men det er gjennom kroppsøvingen og fritidsaktiviteter at mange barn lærer om sosial interaksjon. Når enkelte barn som skiller seg ut fra normen rives vekk fra fellesskapet, fratas disse barna sosial interaksjon med sine jevnaldrende venner og klassekamerater. De normfungerende elevene får heller ikke muligheten til å se mangfold og inkluderende gym i praksis. Alle barn uavhengig av funksjonsevne opplever segregering når barn splittes fra hverandre grunnet diagnostiske forutsetninger. Barna uten funksjonsnedsettelser mister muligheten til å bli eksponert for annerledeshet, mens barna med funksjonsnedsettelser opplever sosial isolasjon som igjen påvirker selvfølelsen og den psykiske helsen.

> *Når barn med funksjonsnedsettelser ikke blir inkludert i fritidsaktiviteter, mister barna muligheten til å bygge relasjoner, føle seg som en del av et større fellesskap og utvikle ferdigheter.*

Når barn med funksjonsnedsettelser ikke blir inkludert i fritidsaktiviteter, mister barna muligheten til å bygge relasjoner, føle seg som en del av et større fellesskap og utvikle ferdigheter. Alle mennesker uavhengig av funksjonsevne har interesser, evner og potensial. Når funksjonshemmede først og fremst blir sett på som funksjonshemmede, frarøves de muligheten til å bygge selvfølelse og utvikle andre interesser og egenskaper.

HELSE

> *Ved at ansvaret for barn med nedsatt funksjonsevne organiseres under helse, formes barnas selvoppfatning tidlig. Barn med funksjonsnedsettelser kan oppfatte seg selv som «syke» eller «avvikende», snarere enn at de ser seg selv som en verdifull del av et mangfoldig fellesskap.*

Ved at ansvaret for barn med nedsatt funksjonsevne organiseres under helse, formes barnas selvoppfatning tidlig. Barn med funksjonsnedsettelser kan oppfatte seg selv som «syke» eller «avvikende», snarere enn at de ser seg selv som en verdifull del av et mangfoldig fellesskap.

I et livsløpsperspektiv kan den tidlige marginaliseringen og utenforskapet få varige konsekvenser for barnas fremtidige livsvalg og karriere. Funksjonshemmede barn kan oppfatte seg selv som mindreverdige eller mindre kompetente enn deres jevnaldrende uten funksjonsnedsettelser. Dette kan igjen påvirke deres ambisjoner og forventninger til seg selv når det kommer til høyere utdanning og deltakelse i arbeidslivet.

Dette kan kalles en selvoppfyllende profeti; hvis samfunnet forventer mindre av barn med funksjonsnedsettelser, kan de selv begynne å forvente mindre av seg selv. Dette kan igjen føre til lavere utdanningsnivå, færre karrieremuligheter og økt risiko for arbeidsledighet og økonomisk avhengighet i voksen alder.

Utenforskapet kan også ha konsekvenser for normfungerende barn. Når de sjelden eller aldri møter funksjonshemmede barn i sin hverdag, utvikler de også fordommer og stereotypier. Dette kan resultere i at når de vokser opp, kan de ha en tendens til å overse kvalifiserte funksjonshemmede kandidater i rekrutteringsprosesser, eller generelt ha lavere forventninger til funksjonshemmedes bidrag i arbeidslivet og samfunnet generelt.

Det er derfor av største viktighet at norske myndigheter, på både statlig og kommunalt nivå, innser behovet for et paradigmeskifte. Ved å tilnærme seg funksjonshemming fra et menneskerettslig perspektiv, og ved å fokusere på inkludering og mangfold, kan vi arbeide mot et samfunn hvor alle individer, uavhengig av deres fysiske eller mentale forutsetninger, føler seg verdsatt og inkludert.



Brøyte vei for kunnskap

Ine Vedeld

Husker du din første klassetur? Kanskje minnes du klamt regntøy, sitteunderlag og grillpølser i ryggsekken? Vinteren 2003 skulle jeg også på klassetur. Målet for reisen var en turisthytte. Det skulle vise seg å bli en uforglemmelig opplevelse. For meg var det uforglemmelig, fordi behovene mine ble glemt.

«Det vil koste for mye av klassekassa å brøyte vei til hytta.» Jeg husker øyeblikket da mine foreldre måtte formidle setningen til meg. Ordene stammet fra et skolemøte hvor velutdanna mennesker diskuterte prisen av min deltakelse på skoleturen. På det tidspunktet var jeg 13 år og hadde nettopp fått min første rullestol. Foreldrene mine var «løveforeldre» som brølte høyt om verdien av normalisering og inkludering. Derfor ble veien til hytta omsider brøytet. Men det føltes ikke hyggelig å skulle grille pølser i lys av situasjonen. Jeg dro aldri på klasseturen.

Allerede som 8-åring fikk jeg kjenne på møtevirksomheten i det kommunale helse- og omsorgsapparatet. Tidlig lærte jeg hva byrå-krati innebar, selv om mine pårørende skånet meg fra mye. Likevel opplevdes det som at jeg var fanget i en karusell. Etter 25 år spinner karusellen ennå. Mitt livsvarige hjelpebehov blir stadig revurdert i det kommunale hjelpeapparatet. Kommune-Norges dyktige fagpersoner vet hva livsvarig sykdom innebærer, men de sier også at økonomien må strammes inn. Innsparinger som rammer funksjonshemmede barn, er verken etisk riktig, helsefremmende eller økonomisk lønnsomt etter mitt syn. Den eneste karusellen et funksjonsnedsatt barn bør utsettes for, er på tivoli.

Gjennom oppveksten har jeg observert mamma og pappa jobbe hardt for å sikre rettighetene mine. Pårørende i Norge må ofte påta seg mange roller. Det kan omhandle problemstillinger innen skole, ergoterapi, juss,

Foto: Morten Rakke



Skjermbilde: @myheelsonwheels på Instagram og TikTok

fysioterapi, psykologi og sykepleie. Rollene fører ofte til at pårørende må fratre sine opprinnelige jobber. Foresatte til funksjonsnedsatte barn kan ha godt betalte jobber og være viktige brikker i samfunnet. Men pårørende mister kanskje muligheten til normal deltakelse i arbeidslivet på grunn av et mangelfullt kommunalt hjelpeapparat. Mange norske kommuner tilbyr «pårørendestøtte» – et tiltak som er ressurskrevende. En familie med et funksjonsnedsatt barn har i hovedsak behov for at ressursene tildeles barnet direkte. Foreldre skal kunne tre ut av de mange belastende rollene, og tre inn i rollene som vanlige foreldre og forsørgere.

Hva ligger egentlig i ordet «vanlig»? Definisjonen kan variere basert på kommunal tilhørighet. Kanskje er det vanlig for Kari å være en del av det lokale idrettslaget, fordi hun bor i Sør-Norge og får bistand fra en personlig assistent. Ola i Nord-Norge anser ikke det som vanlig, fordi han har fått innvilget avlastningshjem fremfor personlig assistanse. Konsekvensen av de store kommunale forskjellene er sosiale forskjeller. Ikke minst kommuneflyktninger. Trygge hjem må flyttes til kommuner hvor hjelpetilbudet er tilstrekkelig. Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne velge bosted selv, på lik linje med funksjonsfriske. Retten til frihet og selvbestemmelse er forankret i menneskerettighetene og i norsk politikk.

Når høytidene står for døren, viser også de sosiale forskjellene seg. Mange familier med funksjonsnedsatte barn går inn i ferier med utilstrekkelige hjelpetilbud og belastningene av pågående kommunale klagesaker. Pårørende lever med enorme påkjenninger som barn både kan observere og føle. Det er etter mitt syn verken etisk eller medisinsk forsvarlig. Jeg har selv følt på belastningene knyttet til et mangelfullt hjelpetilbud. I april 2023 var jeg innlagt på sykehus i tre uker. Min påskefrokost ble konsumert gjennom et rør i magesekken. Smertene var ikke bare forårsaket av en nylig etablert gastrostomi, men også av at jeg nettopp hadde fått avslag på søknad om BPA (brukerstyrt personlig assistanse). På sykehuset tilkalte jeg ikke legen for å bli friskere. Jeg måtte bruke legens dyrebare tid for å oppdrive en attest for å få utsatt den kommunale klagefristen. Når jeg klarte å sitte oppreist, brukte jeg tiden til å innlede en klagesak. Da jeg ble skrevet ut av sykehuset, hadde jeg vunnet kampen mot kroppen min. Men hjemme ventet kampen om å få et tilstrekkelig hjelpetilbud. Kampene funksjonshemmede barn og voksne befinner seg i, kan være så omfattende at årstidene skifter og helsa svikter i takt med håpet om å få hjelp. Normaliteten frafaller, og institusjonaliseringen stepper inn. Et menneske skal ikke måtte bli sykere på grunn av svikt i kommunal sektor.

Kommune-Norge må se mennesket som en helhet. Å skape et verdig liv ligger ikke utelukkende i et adekvat helse- og omsorgstilbud. Verdighet dreier seg også om å bli akseptert og inkludert i samfunnsstrukturen. Kommunene kan bidra til positive og varige endringer ved å sikre kunnskap hos befolkningen. Lokal kompetanseutvikling av barn og voksne er en verdifull investering som fører til innsikt og holdningsendringer. Bevissthet kan være veien til et samfunn hvor både Kari og Ola mottar et tilstrekkelig hjelpetilbud, kan bruke hovedinngangen i idrettshallen med rullestol og har foreldre som er i jobb.

Jeg har blitt 33 år. Jeg opplever fortsatt at det er for dyrt å brøyte vei for meg. Konsekvensene av manglende kunnskap, diskriminering og nedprioritering kan bli svært kostbare. Derfor burde Kommune-Norge brøyte vei for funksjonshemmede.

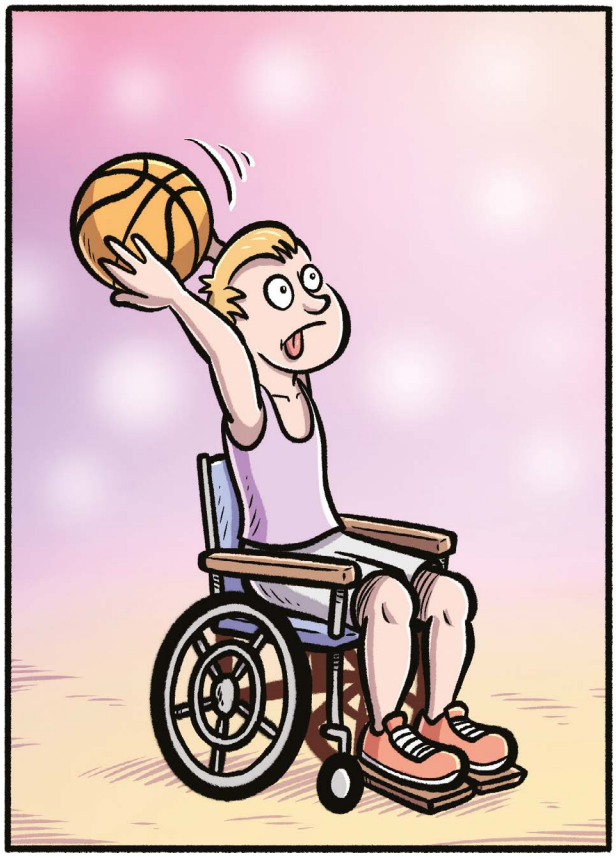


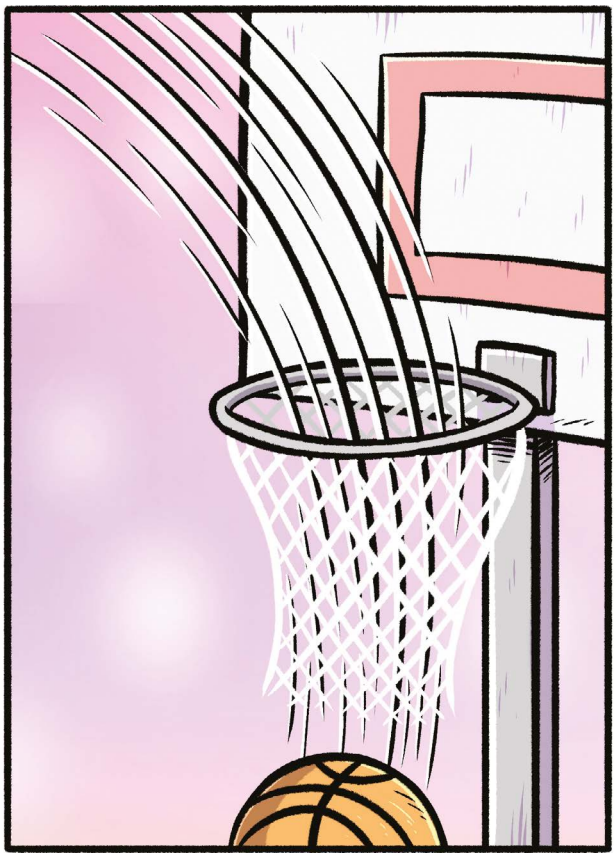
Skjermbilde: @myheelsonwheels på Instagram og TikTok

Ine Vedeld. 33 år fra Larvik. Skribent, folkevalgt politiker og digital skaper – når helsen tillater det. Rammet av sjelden nevromuskulær sykdom og er rullestolbruker på deltid. Driver Instagram- og TikTok-konto under navnet @myheelsonwheels



Foto: Morten Rakke







Trond Johan Stavås (f. 1993) kommer fra Heim i Trøndelag og jobber som tegneserieskaper. Stavås lager stripeserien «Gutta på Gølvet», som er fast serie i Pondus-bladet, og har tidligere vært på trykk i VG og de store regionavisene. Stavås lager også den satiriske tegneserien «Illustrert Kommentarfelt», som går fast i LUNCH-bladet. Ga ut tegneserieromanen «Blasfemi» i 2021. I 2023 ble «Illustrert Kommentarfelt» gitt ut i bokformat, og omtalt av NRK som «en av årets beste tegneserier».

Foto: Michael Schult Ulriksen




JEG TRODDE KOMMUNEN HADDE TILRETTELAGT ALT?!
"TILRETTE-HVAFORNO"?!
TRONDJ. STAVÅS

IPSOS: Universell utforming

4 av 10

kommuner jobber aktivt med å fremme universell utforming av fritidsarenaer til barn og unge i svært eller stor grad.

Det samme antallet gjør dette i noen grad, mens det er 8 % som gjør dette i liten eller svært liten grad.

41 %

av kommunene svarer at mangel på universell utforming, og at tilbudene ikke er tilpasset alle, er en vesentlig årsak til at barn med funksjonsnedsettelser ikke inkluderes i ordinære fritidstilbud.

Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)



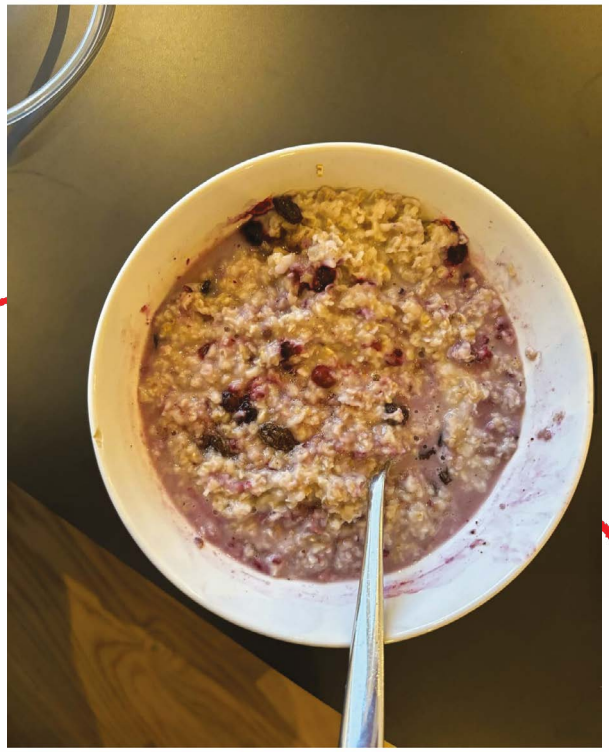
Illustrasjonsfoto



> ***Det er de småkampene man må kjempe hver dag som gjør at man blir sliten. Hvis alt hadde vært universelt utformet, kunne man vært spontan og gjort det man vil uten å tenke så mye. Jeg blir provosert over at det er sånn.***
>
> – Ung voksen med funksjonsnedsettelse

En uke i Blindsonen

Thomas Tvedt



blindsone Endelig helg, endelig taco! Personlig foretrekker jeg lefser heller enn tacoskjell, men whatever floats your boat 🤷‍♂️😂🌮🌯
#influenserfredag #taco
Første bestillingsinnlegg til @reddbarna



blindsone Tenk at mange mennesker ikke tror at vi blinde klarer selv de enkleste oppgaver, som å vaske hjemme! Her har jeg akkurat festet en våt klut til moppen, og er klar for aksjon! 🪣💪🏽👊🏽😁🙌🏽
Andre bestillingsinnlegg til @reddbarna



blindsone Før jeg var med på The Voice var jeg en ukjent person i mengden, og tok som regel kollektivtransport til spillejobber 🚌🚋🚇🚎🤧 Etter at jeg ble rikskjendis og fulltidsinfluenser har jeg blitt utrolig spesiell, unik og uvanlig, og tar nå limousin til alle spillejobber, sånn som i dag 🎶😂👊🙌🏻
En tilleggssgode jeg har når jeg tar denne limousinen er at jeg ofte blir tatt i armen av fremmede mennesker, og dratt inn gjennom døra i det jeg er på vei til å gå ombord selv – ingen sier det høyt, men det må vel være fordi jeg har vært på tv at jeg får denne VIP-behandlingen ❤️❤️
Tredje bestillingsinnlegg til @reddbarna



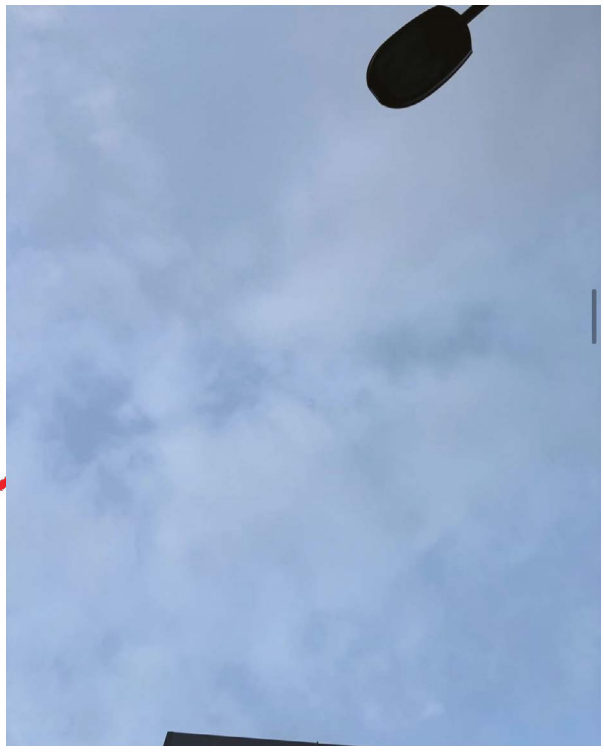
blindsone Gode fasiliteter på dagens backstage 🥰🥰🫶🎂 Dere kan jo gjette hvor jeg er basert på detaljene i bildet 😃 Og før noen rekker å spørre; nei, selv om det ser ut som om bildet er tatt av en profesjonell fotograf, så er det jeg selv som er mannen bak komposisjon og lyssetting 👊🏻💪🏻
Fjerde bestillingsinnlegg til @reddbarna

Regjeringens Representasjonsbolig



blindsone Alle forstod vel av mitt forrige innlegg at dagens spillejobb var i regjeringens representasjonsanlegg med statsråd og det hele 🤩🤩 Da jeg ankom ble jeg fortalt at Leif Ove Ansnes hadde spilt på flygelet, så jeg ble litt nervøs for å hoppe etter virkola ... Men så kom jeg på at Leif Ove ikke synger mens han spiller, så da må vel konklusjonen bli at vi er på omtrent samme nivå? 😂🎶
Femte bestillingsinnlegg til @reddbarna

Thomas Tvedt (f.1992) er artist og sanger, musikkpedagog og musikkterapeut utdannet ved Norges Musikkhøyskole. Han ble kjent for det norske folk gjennom The Voice på TV2 og kom til slutt på 2.plass i finalen. Thomas er født blind, og både gjennom foredrag og Instagramkontoen @blindsone forteller han med humor om hvordan det egentlig er å bo i en verden som er laget av, og for mennesker som kan se med øynene.



blindsone Det hjertet er fylt av, også videre:
«Mamma, hva gjør han med den stokken?»
«Hvorfor går han med den pinnen?»
Jeg har hørt foreldre og voksenpersoner svare alt mulig rart, over hele spekteret, når barn får øye på meg som bruker hvit mobilitetsstokk i offentligheten. Og en del svarer barna sine noe sånt som: «Han er blind, og bruker den staven til å se med.» God allmennopplysning der altså. Overraskende mange voksne sier: «Shhhhhh» ...
Eller svarer barna sine ordløst, i hvert fall inntil jeg er ute av hørevidden.
Og fremdeles sitter politikere og lurer på hvorfor den såkalte inkluderingen av mennesker med en minoritetsbakgrunn ikke fungerer helt strålende! Inkludering av mennesker med en annen kulturell bakgrunn, såkalte funksjonsnedsettelser, en annen hudfarge, andre sanser og verktøy enn øyne.
Jeg tar barns spontante, sunne nysgjerrighet når som helst, heller enn politisk korrekte voksne som skjuler sin egen usikkerhet, angst og frykt bak høflighet.
Ha en fantastisk dag! Og husk at sannheten sjeldent er bombastisk ❤️
Sjette bestillingsinnlegg for @reddbarna 🥰

Skjermbilder: @blindsone på Instagram

“

Åpenhet rundt funksjonsnedsettelser er viktig, og folk må være villig til å lytte. Mediene må vise alle typer folk. Det er viktig å se mangfoldet vi har.

– Ung voksen med funksjonsnedsettelse



Ingelin Mari Åmo, 26 jagák Finnsnesas. Ingelin la julevsábme guhti l dárojduhtedum, ja la familljatjadnasibme Ájluoktaj. Sån la Ph.D. stipendiáhtta systiemalasj hábbmimin, duodjár ja sáme aktivissta. Sujna l bisse tjuolleskihpudahka Morbus Cronh ja stomijja. Instagram: @aamodesign (Åmo Design).

Ingelin Mari Åmo, 26 år fra Finnsnes. Fornorsket lulesame med familietilknytning til Drag. Ph.D. stipendiat inne systemisk design, duodjár og samisk aktivist. Lever med kronisk tarmsykdom Morbus Cronh og stomi. Instagramkonto @aamodesign (Åmo Design).



Det er kult å være annerledes

Sumeet Singh Patpatia

Mange sikher har turban på hodet, vi er både veldig synlige, og vi er usynlige. Når du ser oss, ser du turbanen og skjegget. Vi er også usynlige, få vet hvem vi er, selv om sikhismen er verdens femte største religion i antall mennesker. Derfor startet vi Turbandagen. Den sprang ut av fordommer og en polarisert samfunnsdebatt. Jeg møtte unge sikher som fjernet turbanen og klippet håret fordi de syntes det var vanskelig å være annerledes. Derfor måtte vi gjøre noe. Vi kunne ikke bli sittende i tempelet vårt, Gurdwaraen, på Alnabru og vente på at Norge kom og skulle være nysgjerrige på oss. Vi måtte ut i gatene og vise fram vår identitet, som er turbanen vår, og vi måtte møte folk. Så det var det vi gjorde. Vi tok med turbanene til Oslos gater og opplevde at folk omfavnet oss. Første året tok vi med hundre turbaner, så ble det 300 og 500, og køene og engasjementet økte. Og nå kommer det 20 000–30 000 som står i lange køer. I pøsregn står folk i kø. Når ellers får du sjansen til å henge i noen timer med en sikh? Når henger en onkel over hodet på deg fordi han skal knytte en turban? Det er dette som er magien.

Og vi har gått fra at turban var hata, for den var faktisk hata. Det første drapet etter 9/11 i USA var på en sikh som var på vei til jobb. Han ble drept fordi han hadde turban og skjegg.

Fra å være hata sier vi nå at vi er elsket. Se bare på integreringsbarometeret til IMDi, der de kartlegger holdninger til religiøse symboler. Det er to symboler vi i Norge sier ja til, og det er korset og turbanen. Det må jo være et resultat av ti år med turbandagen.

Mangfold er jo ikke en visjon eller en drøm eller en ambisjon. Det er en realitet. Jeg opplever at Norge omfavner mangfold. At vi vil ha et samfunn med mangfold. For å bli gode på å forstå og bli trygge på mangfold rundt

Foto: Emma Olsson / Schibsted

oss må vi ta noen omveier. Selv om jeg ikke drikker, kan jeg ta en omvei og drikke Farris på lønningspilsen fordi jeg vet at da blir jeg kjent med noen som er annerledes enn meg. På samme måte kan andre ta en omvei til turbandagen og stå i kø i fire timer for å omfavne den kulturen. Dette er en investering vi må gjøre for et mangfoldig samfunn.

Alle har vi fordommer, enten det er bevisst eller ubevisst. Når jeg kommer inn i et rom, kan sikkert noen assosiere meg med negative overskrifter om andre med turban og skjegg, siden jeg har turban og skjegg. Hjernen forenkler, og det er ikke noe galt med det. Det som er galt, er å ikke stoppe opp og være bevisst på disse fordommene.

Jeg anbefaler alle å være nysgjerrige og ikke ha så sterk berørings-angst. Snakker du med folk som representerer de typiske mangfolds-dimensjonene, sier de gjerne: «Bare spør meg.» Nysgjerrighet er noe du investerer i over tid. Å møte noen med et annerledes navn, si: Jeg vil ikke uttale navnet ditt feil, kunne du hjulpet meg å si det riktig. Så lite skal til. Det er mye gull å hente hvis du henter fram nysgjerrigheten din.

Drømmen min er ikke at alle skal gå med turban i Norge, men at alle unge som ønsker å bære turban, har det rommet til å kunne gjøre det. Min drøm er at Norge skal være verdens beste land å være annerledes i. Uansett annerledeshet.



Foto: Håkon Grønn Paulsen

Sumeet Singh er leder for mangfold, inkludering og tilhørighet i Schibsted. Han er den første som innehar denne stillingen i konsernet. Sumeet er utdannet siviløkonom fra Handelshøyskolen BI. Han har bred erfaring fra multinasjonale selskaper, hvor han har jobbet med innovasjon og transformasjon. I tillegg har han lang erfaring med å bygge mangfold i samfunnet. Sumeet etablerte og ledet organisasjonen Unge Sikher og det populære årlige arrangementet Den norske turbandagen. Han sitter i styret for HR Norge, IN/LAB og Oslo Nye Teater, og er utnevnt av Oslo bystyre som medlem av Rådet for flerkulturelle minoriteter i Oslo.



Turbandagen. Foto: Simeon Bacolod / Aldrin Angulo

Foto: Michael Ray VC Angeles

Foto: Michael Ray VC Angeles



Vinner-loddet

Ingrid Thunem

Jeg har trukket vinnerloddet. Ikke fordi jeg har kjøpt lodd på basaren til håndballklubben eller satset på å skrive navnet mitt i loddboken. Jeg har vunnet likestillingslotteriet. Da jeg flyttet til Tromsø for å ta et årsstudium i matematikk, visste jeg ikke at det valget skulle lønne seg. Jeg var ung og uerfaren. Vokst opp med troen på velferdsstaten tenkte jeg alltid at om du trenger hjelp, så vil du få denne uansett hvor du bor, eller hvem du er. Assistansebehovet mitt viste seg å gjøre det vanskelig å bo selvstendig og delta på universitetet. Jeg satt mye inne alene og brukte alle kreftene jeg hadde på å vaske klær. Da jeg gikk til legen for å snakke om dette, hadde jeg aldri hørt om BPA (brukerstyrt personlig assistent), men jeg hadde hørt om støttekontakt og hjemmehjelp, så det var det jeg spurte om. Legen min derimot hadde andre planer – «Du er ung og har et aktivt liv, klart du skal ha BPA». Han kontaktet kommunen, som også forstod at verktøyet BPA ville gi meg et liv. I ventetiden hadde jeg hjemmetjenester for å holde meg flytende, og på en uke telte jeg 36 ulike personer som var innom huset mitt. Jeg måtte sitte og vente på at hjemmetjenesten kom, og jeg kom for seint til de fleste forelesningene fordi det var så hektisk på morgenen.

Da jeg endelig fikk BPA etter tre måneder, fikk jeg livet i gave. Jeg fortsatte på studiene, jeg kunne bo alene, trene, shoppe og være sosial med venner. Uten at jeg visste det da, hadde jeg trukket vinnerloddet i menneskerettighetslotteriet. Der satt jeg som 20-åring i Tromsø og fikk mine menneskerettigheter innfridd. Mitt liv var like fritt som om jeg ikke hadde hatt et assistansebehov. Slik har det også fortsatt å være. Fordi jeg fikk BPA, har jeg reist verden rundt, deltatt i politiske debatter og hatt muligheten til å danse i gatene under Pride. Jeg har kysset kjæresten på en bro i Amsterdam, og jeg har deltatt på det europeiske dansegulvet i Brussel.

Foto: Privat.

På andre siden av landet sitter noen av de som ikke har vunnet. Jeg har blitt kjent med unge mennesker som er i samme situasjon som meg, men som isteden har fått tilbud om sykehjemsplass. De har sluttet på studiene og lever tett på døden. De får sjelden eller aldri dra ut fra sykehjemmet. De eier ikke livet sitt og er helt avhengige av kommunens godvilje for å leve, ikke bare eksistere. Andre får innvilget hjemmetjenester, men ikke BPA. De kommer seg ikke ut når de skal, og må slutte i studier eller jobb. I brev fra saksbehandleren får de beskjed om at de heller kan være inne, at snømåking ikke er en nødvendig hverdagsaktivitet, at de kan være sosiale på internett, at Fjordland er et godt alternativ til middag, eller at de skal være heldige som får hjelp hver fjortende dag til å vaske gulvet. Livet til den enkelte stopper opp, mange faller utenfor. Når dette omtales i mediene, omtaler en det gjerne som enkeltmenneskets tragiske skjebne. Det er synd at Lina ikke kan være sosial med venner, men det er på grunn av den alvorlige diagnosen. Mens sannheten er at det er ikke diagnoser og normbrytende kropper som diskriminerer og forskjellsbehandler. Det er de systematiske bruddene på menneskerettigheter som skjer hver eneste dag i mange av landets kommuner, som er problemet.

Min kropp er den samme uansett hva slags postnummer jeg har. Men likevel vil mitt liv, mine muligheter, min likestilling og min samfunnsdeltagelse skille seg stort ut ifra hvor jeg bor i Norge. Mine rettigheter er de samme, men kommunens selvstyre overkjører menneskerettighetene. Hadde jeg flyttet et annet sted etter videregående, er det ikke sikkert jeg hadde kunnet skrive denne teksten og leve det livet jeg gjør i dag. Min stemme kan heves fordi mine menneskerettigheter er blitt anerkjent. Jeg har fått assistansen jeg har behov for, og som gjør at jeg i dag jobber 100 % og er en aktiv samfunnsdebattant. Jeg vet at jeg utgjør en forskjell, men hvor mange sterke stemmer har vi druknet ved å ikke innfri menneskerettighetene til den enkelte?

Ofte når jeg deltar i debatter om rettigheter, velger jeg å trekke frem verdenskrisene vi står overfor. For tenk om vi går glipp av forskeren som kan løse klimakrisen eller antibiotikaresistens fordi hen har tapt i likestillingslotteriet. Funksjonshemmede utgjør ca. 17 % av befolkningen, og ved å systematisk diskriminere funksjonshemmede går vi glipp av mange kloke hoder. Ved at kommunalt selvstyre får overkjøre menneskerettigheter. Vi hadde ikke godtatt det om mange av landets kommuner fattet vedtak som diskriminerte kvinner. Så hvorfor er det så lett å godta dette når vi snakker om funksjonshemmede? Mye handler om argumentene vi tillater oss å bruke, og ordbruken vår. Vi snakker om spesielle behov og annerledes kropper. Mens sannheten er at min kropp er lik din kropp, den bare trenger en litt annen tilrettelegging enn deg for å kunne delta på like vilkår. Mine behov eller andre funksjonshemmedes behov er heller ikke spesielle. Vi har de samme behovene for anerkjennelse og muligheter.

Så la oss skrote lotteriet. La oss krever anerkjennelse av funksjonshemmedes rettigheter i hele landet, uansett hvor du bor. Ingenting om oss uten oss. Politikerne må lytte til våre stemmer og anerkjenne vår kompetanse. For vi er en del av fremtiden.



Foto: Privat.

Ingrid Thunem er en ikke-binær samfunnsdebattant og menneskerettighetsaktivist som gjennom et bredt engasjement arbeider for at alle skal kunne leve gode liv og være den de er. Thunem er funksjonshemmet og bruker rullestol, pustehjelpemiddel og har intravenøs ernæring. Gjennom sitt engasjement som styreleder i Unge funksjonshemmede jobber de for at alle barn, unge og unge voksne med funksjonshemming skal kunne leve frie og likestilte liv. Ingrid bor i Tromsø i kollektiv med 3 andre og en nydelig hund.



Illustrasjon: Marie Iversen Bjørn



Maleri: Danielle Emilie Olsen

“

«Vi har gjennom tid bygget opp en relasjon med vår kommune som er basert på gjensidig respekt. Det har ført til at kommunen ikke behandler oss eller vårt barn som en sak, men som et barn.

De ser barnet vårt ut ifra hvem hen er, og hvilket behov hen har. Vi føler derfor ikke at vi må forsvare eller rettferdiggjøre de valgene vi gjør for at hen skal få leve livet slik vi mener er best.»

– Forelder til barn med funksjonsnedsettelse

IPSOS: Fritidstilbud

Nær 8 av 10

kommuner svarer at barn med funksjonsnedsettelser har mulighet til å velge mellom ulike fritidsaktiviteter, og majoriteten av disse blir inkludert i ordinære tilbud. 31 % av kommunene svarer at de har opprettet egne tilbud.

Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)



Illustrasjonsfoto



> ***Man kommer langt med fine folk som ER inkluderende og en kommune som ser verdien i å tilrettelegge for ALLE innbyggerne sine.***
>
> – Forelder til barn med funksjonsnedsettelse

De usynlige barna

Hilde Østby

Hilde Østby (f. 1975) er utdannet idéhistoriker. Hun har jobbet som journalist, forlagsredaktør og kritiker, nå forfatter. Hun har skrevet flere kritikerroste bøker: én roman og fem sakprosabøker. Leksikon om lengsel (2013) ble kåret til en av årets beste romaner av VG og Dagbladet. Sakprosaboka Kart over ensomheten ble utgitt høsten 2022, og lanseres i hele den engelskspråklige verden høsten 2024.

Du har helt sikkert lest den før: fortellingen Det usynlige barnet av Tove Jansson. Det er en historie om et barn som kommer hjem til Mummi-familien i det koselige huset deres i Mummidalen, og her flytter Ninni, som hun heter, inn for en periode. De andre i huset kan ikke se henne, men de kan høre henne, for Mummimamma, som er særlig omsorgsfull overfor det usynlige barnet, fester en bjelle på den lille jenta. Hun gjør det hun kan for å inkludere, slik at den usynlige skal bli synlig. Mummimamma åpner armene for å ta imot den hjemløse jenta, selv om hun ikke vet helt hvem det er som flytter inn i huset hennes.

Det finnes mange måter å usynliggjøre barn på. Den enkleste er ganske enkelt ikke å se. Når vi ikke ser hverandre, ser forbi hverandre, eller møter hverandre på aggressive, mistenksomme, latterliggjørende, ekskluderende og usynliggjørende måter, da skjer det noe alvorlig: Vi ensommer hverandre. Ja, du leste riktig: Å støte ut og gjøre mennesker usynlige er å gjøre dem ensomme.

Så hva er ensomhet, i sitt vesen?

Mennesket er et flokkdyr

Ensomhet er direkte knyttet til vår natur som flokkdyr, og har opprinnelig hatt en funksjon. Følelsen er sterkt knyttet til vår menneskelighet, og er

Foto: NRK



egentlig en helt logisk følelse. Som alt vi mennesker er utstyrt med av følelser og behov, har også en vond følelse som ensomhet et evolusjonært opphav: Å føle ensomhet har gitt oss bedre muligheter til å overleve, den gangen vi bodde i en vill og brutal natur og menneskehjernen ble slik den fortsatt er, den dag i dag. Ensomhet er driften som oppstår i deg idet du blir redd for å miste fellesskapet ditt, den er knyttet til frykten for utstøtelse fra en flokk. Når kroppen vår utskiller store mengder stresshormoner idet vi føler ensomhet, er det for at vi umiddelbart skal søke oss tilbake til fellesskapet, på alle mulige måter, fysisk som mentalt. Den gangen i den brutale naturen var nemlig det å bli forlatt av flokken ensbetydende med døden. Vi klarte oss ikke alene.

«Fysisk smerte beskytter mennesker fra fysisk fare. Sosial smerte, også kjent som ensomhet, utviklet seg av samme grunn: fordi den beskyttet individet fra faren ved å forbli isolert», skriver John T. Cacioppo. Han forsket på ensomhet ved University of Chicago i 23 år og skapte fagfeltet sosial nevrovitenskap, som viser hvordan vi er helt avhengige av hverandre, hvordan kroppen og hjernen vår er helt fininnstilt på fellesskap, og alltid redd for utstøtelsen. Vi kan egentlig ikke snakke om menneskehjernen isolert, mener Cacioppo, den virker best når vi er sammen med andre. Mer enn noe annet er hjernen et sosialt organ, viser forskningen hans.



Cacioppo har gjennom sin omfattende og banebrytende forskning dokumentert hva langvarig ensomhet gjør med oss. Ensomhet over kort tid fungerer som en påminnelse på at vi skal søke oss tilbake til fellesskapet. Slik sult får deg til å spise – uten sultfølelsen ville du dø – skal kortvarig ensomhet minne deg på at du trenger mennesker.

Kroppen påvirkes av psyken

Men det er mer ved ensomhet enn redsel og skam. Forskningen på ensomhet har også bidratt til å utfordre de nærmest vanntette skottene som er satt opp mellom kropp og sjel i et moderne helsevesen. Kronisk ensomhet får nemlig helt fysiske utslag for oss: Psykologiprofessor Julianne Holt-Lunstad ved Young Brigham University presenterte i 2010 et oppsiktsvekkende funn. Oppdagelsen hennes skulle skape overskrifter over hele verden, og forskningsartikkelen hennes er sitert over 5000 ganger av andre forskere: Det hun egentlig var ute etter, var å finne ut hva som forårsaker tidlig død. I jakten på hvilke miljøfaktorer som er helseskadelige for oss, og hva som gir god helse, gikk hun gjennom 148 studier på til sammen over 300 000 informanter, for å se etter markører som kunne være avgjørende for god helse. Det var en enorm metastudie, det vil si at hun sammenførte allerede eksisterende studier for å se etter større trekk. Og dem fant hun. Den overraskende fellesnevneren for alle med god helse – når alle andre faktorer var tatt med i betraktning – var sterke sosiale bånd.

«Å være knyttet til andre mennesker betraktes av det store flertallet som et helt fundamentalt menneskelig behov – avgjørende for både



velvære og overlevelse. Ekstreme eksempler er småbarn som mangler menneskelig kontakt og omsorg, og som ikke utvikler seg ordentlig og ofte dør. Legg merke til at sosial isolasjon og enecelle alltid har blitt brukt som straff. Likevel opplever en økende del av den amerikanske befolkningen ensomhet regelmessig», påpeker hun.

Holt-Lunstad fant ut at ensomhet økte faren for tidlig død med 26 prosent; og forskerteamet kunne regne ut at det var verre for helsa å være kronisk ensom enn å røyke 15 sigaretter om dagen!

Ensomheten som skader kroppen

Grunnen er at ensomheten setter i gang akutte stressreaksjoner i kroppen, et resultat av frykten for utstøtelse og død som John Cacioppo har beskrevet så tydelig. Stress er egentlig noe vi mennesker bare kan håndtere i små mengder, for det sliter ned kroppen: Det skal sørge for å få oss ut av livsfarlige situasjoner i løpet av kort tid, så vi kan gå tilbake til å være ikke-stressa. Immunforsvaret og fordøyelsen blir midlertidig satt på vent, vi tenker kortsiktig og ikke kreativt når vi opplever ekstremt stress, for vi skal bare komme oss i sikkerhet så fort vi kan. Men om stresset blir kronisk, vil det forårsake søvnproblemer og skape lavintensive betennelser som gir autoimmune sykdommer, diabetes, hjerte- og karlidelser, og til og med øker det risikoen for kreft. Selv bare det å ha ambivalente relasjoner til andre mennesker fremprovoserer høyt blodtrykk og angst, viser forskningen til Julianne Holt-Lunstad, sammenlignet med folk med trygge og gode relasjoner.

Derfor er konsekvensene av kronisk ensomhet og stresset det medfører, så skadelig for oss: Vedvarende ensomhet fører til overspising, dårlig søvn, depresjon, rusproblemer og alkoholmisbruk, tilknytningsvansker, stress, autoimmune sykdommer og dårlig konsentrasjonsevne. Alle våre folkesykdommer er knyttet til konsekvensene av kronisk ensomhet. Fra 2009 har «giftig stress» vært en del av den medisinske terminologien og forskningen, og stadig dokumenteres mer av hva det å føle seg utstøtt og uelsket gjør med kroppen. Og jo tidligere utstøtelsene, avvisningene og volden starter, desto mer brytes kroppen ned av det giftige stresset som gnager innvendig på kroppen, som klusser med immunforsvaret og fordøyelsen vår. Forskningen på ensomhet avslører på denne måten at følelsene våre og den fysiske helsa henger nøye sammen. Det sitter ikke «bare i hodet», det forandrer virkelig kroppen å være ensom.

Vi vil være normale

Det å være oppmerksom på sosiale tegn og forsøke å oppføre seg «som de andre» er en ren overlevelsesstrategi, siden utstøtelse har vært direkte livsfarlig, ja, du kunne ende som løvemat om flokken din ikke ville ha med deg å gjøre. Å bli akseptert som normal har vært helt avgjørende for vår overlevelse. Allerede fra vi er fem–seks år gamle, begynner vi å internalisere reglene og de kulturelle kodene vi oppfatter fra verden rundt oss – hva som er vanlig og ikke. Selv den tilsynelatende selvstendige datteren min

på åtte år har begynt å se på hva «alle de andre» gjør: Da hun rett før jul kom hjem fra skolen med en ønskeliste stilet til julenissen i sekken, sto det bare én ting på den: «Jei vil bli helt vaneli.» Så vondt som det gjør å se den lappen, fordi jeg verdsetter alt det rare ved barnet mitt, alle de merkelige innfallene og personlighetstrekkene hennes, vet jeg at dette ønsket om å bli «vaneli» også er uttrykk for en livskraftig overlevelsesevne. Vi vil bli vanlige for de menneskene vi regner som flokken vår; arbeidsplassen, skolen, studiestedet, familien vår. Vi vil være normale, forstått, ønsket, elsket og sett, i hvert fall der det betyr noe.

Vi mennesker er overfølsomme for utstøtelse, mye mer enn for det motsatte. Vi bør jo være mer oppmerksomme på avvisning enn på inkludering: Det er nemlig tryggere å merke seg hvert minste tegn til utstøtelse sånn at man kan justere seg og havne innenfor fellesskapet igjen, heller enn å være for tillitsfull og uforvarende oppleve å bli kastet ut av flokken. Frykten for utstøtelse er en sterk drivkraft i oss, som gjør at vi justerer oss tilbake i fellesskapet og «normaliteten».

> *Det at vi usynliggjør hele grupper i samfunnet, gjør at samfunnet går i oppløsning innenfra, og det gjør at enkeltmennesker spises opp innenfra; og aller verst er disse erfaringene for barn.*

Utstøtelser er verre for barn

Utstøtelsene skjer både individuelt og på gruppenivå. Det at vi usynliggjør hele grupper i samfunnet, gjør at samfunnet går i oppløsning innenfra, og det gjør at enkeltmennesker spises opp innenfra; og aller verst er disse erfaringene for barn. Det høres veldig dramatisk ut når jeg skriver det sånn, men det er forsket på akkurat dette.

I slutten av 1970-årene oppdaget Princeton-student Arline Geronimus noe rart: Hun observerte hvordan afroamerikanske ungdommer ble mye sykere enn de hvite. De led av en rekke sykdommer; det var autoimmune sykdommer, diabetes og søvnproblemer. De melaninrike ungdommene ble gradvis mer fysisk nedslitt enn sine hvite venner, selv om de kom fra samme type bakgrunn. Arline Geronimus ble senere professor ved University of Michigan Population Studies Centre og jobbet videre med å finne ut av mysteriet. Etter hvert som hun samlet data, var det tydelig at det hun hadde sett, ikke kunne være tilfeldig. Det var direkte forbundet med rasisme. Jo mer rasisme folk ble utsatt for, jo mer opplevde de smerter, sykdommer og psykisk uhelse.

Geronimus kalte fenomenet «weathering»; på norsk kan vi kalle det forvitring: Det henviser til hvordan stein gjennom flere år gradvis blir nedslitt. Enda folk var skeptiske til forvitringsteorien hennes da hun først lanserte den, har forskningen på kronisk stress og hva det gjør med kroppen, vist at hun hadde rett. Kronisk stress, utløst av rasisme, bryter virkelig ned kroppen. Det starter lavintensive betennelser som igjen gir hjerte- og karlidelser, diabetes, revmatisme, autoimmune sykdommer,

kreft, overvekt og en rekke andre symptomer som vi kjenner igjen fra ensomhetsforskningen.

«De fysiske og psykiske belastningene som påvirker de fargede, er kroniske, og de fortsetter å stresse dem gjennom hele livsløpet», mener professor Arline Geronimus i dag, etter å ha bygget opp et solid forskningsmiljø rundt seg.

Utstøtelsene og usynliggjøring som følge av strukturell rasisme har store konsekvenser for dem som utsettes for dem – de ensommes. I Norge blir melaninrike gutter allerede fra barnehagen av oppfattet som mer aggressive og uregjerlige enn sine lyshudede venner, uavhengig av oppførsel. Melaninrike i Norge blir oftere stoppet av politiet, og blir lettere arrestert og dømt. Det er betraktelig mindre sjanse for å bli kalt inn til jobbintervju om du har et utenlandskklingende navn, gitt de samme kvalifikasjonene. 37 prosent av norske ungdommer forteller at de har opplevd rasisme, basert på hudfarge eller religiøs tilknytning, melder UNICEF.



Stress og aldring

De siste årene har forskningen på betennelser skutt fart, og det har blitt produsert merkunnskap om epigenetikk: Resultatene av langvarig, lavintensivt stress avsetter seg veldig tydelig i menneskekroppen, helt ned på telomernivå: Telomerene sitter ytterst på genomet – sekvensene av DNA som ligger inne i alle cellene våre – og har med aldring og livslengde å gjøre. Telomerer er biomarkører for biologisk aldring, og jo kortere de er, jo nærmere er man døden. Arline Geronimus har dokumentert at den afroamerikanske befolkningen i USA opplever rasisme så systematisk at det til og med ga dem kortere telomerer, og dermed kortere livsløp.

En stor studie som ble publisert i 2020, undersøkte Geronimus' hypotese enda grundigere enn det som var blitt gjort tidligere: Forskere fra University of Georgia fulgte 400 afrikansk-amerikanere over 20 år fra de var barn, til de ble voksne, for å se hvordan diskrimineringen slo ut for dem i forhøyede stressnivåer og lavintensive betennelser. De la inn sju målepunkter i løpet av denne 20-årsperioden. Det som ble klart for dem, var at den mest skadelige diskrimineringen skjer i barndommen.

«Det å utsettes for rasisme tidlig i livet skaper en langvarig effekt og høyere risiko for forhøyede betennelsesverdier», skriver forskergruppen.

«Våre funn viser at forvitringen starter tidlig i livet og fortsetter å være skadelig for helsa inn i voksenlivet», fastslår de.

Rasisme og diskriminering er å ensommes

Så hva er egentlig rasisme? Hva betyr det å bli fortalt gjennom blikk og latter, kroppsspråk og ord, vitser og fortellinger, gjennom usynliggjøring, ydmykelser og vold, gjennom manglende beskyttelse fra politiet og dårligere behandling i helsevesenet, at du ikke hører til, gang etter gang,



Foto: Tonje Lilleås

år etter år? Hvis ensomhet er *frykten for utstøtelse fra flokken, med en mulig døden-konsekvens* – vil ikke det å utsettes for rasisme sette i gang en sterk ensomhetsrespons? Man blir jo fortalt at man ikke hører til en flokk, ene og alene fordi man har en bestemt hudfarge! Hva er rasisme annet enn mange små og store trusler om utstøtelse, og hva er det å oppleve rasisme annet enn pur ensomhet?

Det er mulig at ensomhet ikke er et mystisk fenomen som plutselig oppstår, men en helt logisk respons på en rekke små og store utstøtelser som følger et bestemt mønster. Det gjelder alle barn som bærer på annerledeshet; hvert eneste barn som ikke klarer å bli akseptert som «normal».

Har man først opplevd mye diskriminering som barn, blir man lettere vár for det, det former mer av den man er. Hos barn er hjernen svært plastisk, det er i oppveksten vi lærer strategier for hvordan vi skal forholde oss til andre mennesker. Vi er ekstra følsomme for om man hører til eller ikke, for flokken er enda mer avgjørende når man er sårbar og svak og helt i sine omgivelsers vold. Et barn kommer nakent inn i verden og vet ingen ting, og ganske snart, i løpet av noen få år, er det noen barn som vet at de er mindre verdt enn andre, en mindre naturlig del av flokken enn andre. Og det forandrer dem, det forandrer kroppen deres og forventningene deres til verden. Diskriminering og rasisme former et barn på et helt grunnleggende nivå. De blir usynlige.

Den usynlige mannen-lekene

Et blikk eller et ikke-blikk kan romme direkte avvisning, *ostrakisme*. Ostrakisme har vært gjenstand for en del forskning de siste tiårene, og denne forskningen viser at det er en sammenheng mellom sosial utestenging og hvor varme og nære forhold man får i livet, hva man får tilgang til av kunnskap og materielle verdier. Mennesker som opplever vedvarende utestenging, har større risiko for å forsøke å ta livet sitt, for depresjon, og for å utøve vold.

Ett eneste blikk har denne makten. Forskere laget i 2014 et merkelig eksperiment som de kalte «den usynlige mannen»-lekene. Deltakerne skulle utveksle blikk, som om de sendte en ball mellom seg. Etter hvert ville én av deltakerne oppleve å ekskluderes. Mens de andre, som del av et avtalt spill, fortsatte å sende øyekast seg imellom, ble den ekskluderte stående igjen uten å få så mye som et blikk i sin retning. Det viste seg at det var veldig ubehagelig for den eskluderte, stressnivåene økte i kroppen hens – enda dette bare var et eksperiment og involverte helt ukjente mennesker. Den utestengte ble stressa og redd, og fikk dårligere kognitive evner, fordi hen brukte konsentrasjonen sin på å bli akseptert av de andre deltakerne.

Det er ikke rart at vi skjuler oss og skammer oss over alt som kan føre til avvisning, hvis vi prøver så hardt vi kan å beskytte oss mot smerte! Og det å ikke bli sett, både i bokstavelig og overført forstand, utløser smerte.

Stirringens makt

Alle som lever med kropper som ikke defineres som «normalkropper», vil risikere å bli et objekt for stirring. Det rammer alle som skiller seg ut, alle som synes på feil måte, de som er tjukke, har en funksjonshemming, eller synes for andre med hudsykdommer eller har ekstra mye hår på kroppen, alle de «monstrøse», «freaks-ene». Det gjelder de barna som er redde og introverte, de fattige barna, barna som bærer på mørke hemmeligheter om hva som skjer innenfor hjemmets fire vegger – de barrna som opplever vold og omsorgssvikt og overgrep og fyll, og som ikke våger å be om hjelp. De som er sosialt klønete og redde, som tilhører en annen folkegruppe, eller bare har en annen stil. Alle gode grunner til å stirre var tidligere en økonomisk mulighet, ja, i vår del av verden betalte folk gladelig penger for å stirre på de annerledes kroppene på freak shows og lurvete sirkustomter: Til og med det samiske urfolket ble stilt ut. Men det er antagelig ikke noe bedre nå, det er bare flyttet over på skjermene våre. Fra vår egen stue kan vi stirre fritt på dem vi oppfatter som annerledes.

«Fra fotografiets fødsel i 1839 ble mye av den direkte stirringen på de avskyelig annerledes kroppene til 'freaks'-ene i et offentlig rom flyttet til det viktorianske fotoalbumet og etermediene», skriver professor Rosemarie Garland-Thomson ved Emory University, som jobber med «disability studies» og feminisme.

Den uvanlige kroppen stirres på fordi den ikke glir inn i mengden eller passer inn i flokken, og vi har et behov for å kategorisere den, plassere den. Den uvanlige kroppen er kanskje også «den svake kroppen», den tilhører mennesker som kan trenge ekstra beskyttelse og omsorg, og derfor er de som har disse uvanlige kroppene, enda mer sårbare for utstøtelsen og fremmedgjøringen som følger med stirringen.

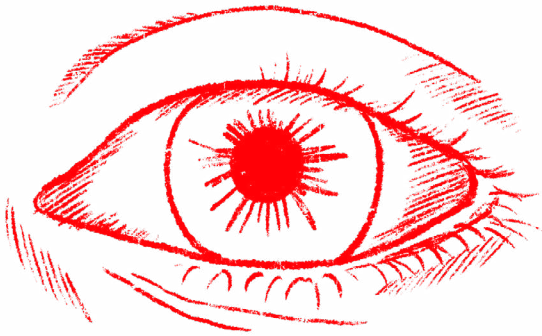
«Mens stirring er knyttet til forsøket på å forstå det uventede, og å gjøre det kaotiske om til en forståelig fortelling, er målet for stirringen ofte det som virker ukjent og fremmed», skriver Garland-Thomson.

Stirringen er ikke der fordi vi ønsker å hjelpe eller inkludere. Stirring skaper avstand mellom mennesker.

Kunsten å ta blikket

Professor og forfatter Jan Grue er en del av Norges største minoritet: dem som lever med funksjonsnedsettelser. Og han vet mye om hvordan det utstøtende blikket føles. Jan Grue har skrevet to bøker om hvordan det oppleves å sitte i rullestol. Den ene, *Jeg lever et liv som ligner deres*, ble til og med nominert til Nordisk råds litteraturpris og vant Kritikerprisen i 2018. I bøkene sine beskriver han

> *Den uvanlige kroppen stirres på fordi den ikke glir inn i mengden eller passer inn i flokken, og vi har et behov for å kategorisere den, plassere den.*



hvordan mennesker kan finne på å ikke se på ham, ikke snakke til ham eller bare anta at han ikke er voksen og tilregnelig. De ser på og snakker med kona hans i stedet for med ham. For eksempel er blikket avgjørende når han er på en flyplass og blir trillet ut av syne i en av flyplassens enkle rullestoler, mens hans egne, svært avanserte elektriske Permobil blir fraktet om bord på flyet.

«Det er viktig, i disse situasjonene, å ta ordet tidlig. Å fange blikk, å snakke høyt og klart. Å vise at du er tilregnelig, det vil si, motbevise antagelsen om at du ikke er det», skriver han i *Hvis jeg faller*.

«Som hver eneste person med en funksjonsnedsettelse vet veldig godt, er det å håndtere og avverge og motsette seg eller avvise denne stirringen en del av det daglige arbeidet», skriver professor Rosemarie Garland-Thomson. Hun mener at et blikk, stirringen, kan medføre forskjellige former for utstøtelse, og dermed også ensomhet.

Og når man måler ensomhet, ligger virkelig folk med funksjonsnedsettelser høyere på statistikken enn majoritetsbefolkningen. De diskrimineres i arbeidslivet, de blir isolert. Folk med funksjonsnedsettelser opplever sosial utstøtelse både privat og på jobb. De blir beglodd. Og de blir mer utsatt for vold og voldtekt enn normalbefolkningen. De aller ensomste i befolkningen er antagelig mennesker med synshemming. I en undersøkelse fra 2018 sier halvparten av denne gruppen at de opplever ensomhet.

Vold er ensomhet

Volden, ja. Vold er ensomhet: De 240 000 barna som ifølge NKVTS lever med vold, neglekt, overgrep og omsorgssvikt i Norge i dag, de opplever å bære på mørke hemmeligheter, og hemmeligheter og skam er forbundet med stor ensomhet. Å oppleve at din aller viktigste flokk ikke klarer å passe på deg – familien vår er den aller viktigste flokken vår i de første leveårene våre – vil være en ekstremt ensom erfaring. Å vite at du ikke er elsket og ønsket nok til å beskyttes og tas vare på, det er ren ensomhet.

De barna som opplever dette hjemme, går ofte ut i verden og beskytter lojalt foreldrene sine, de som har utøvd volden og omsorgssvikten; de forteller ikke om hva som skjer med dem hjemme, til noen. Disse barna

er også, viser forskningen, oftere ofre for mobbing enn sine trygge klassekamerater. Og mobbingen alene, viser forskning fra NKVTS, er minst like traumatiserende som vold og overgrep hjemme, og preger et menneske resten av livet. Det gjør det vanskeligere å stole på andre og knytte seg til andre mennesker i det som blir gode og nære relasjoner.

Så hvordan er det å være et barn med funksjonsnedsettelser, med en annen hudfarge, kjønnsidentitet eller seksuell identitet, med voldserfaringer, som har opplevd mobbing og latterliggjøring? Det er de usynlige barna. Det er de barna vi må gjøre synlige igjen. Det er de barna som må få en bjelle på så vi ser dem og gir dem en ekstra varm klem og en trygg seng.

Den støyende leken

Det usynlige barnet i Tove Janssons fortelling ble usynlig av en helt bestemt grunn: Hun bodde hos en tante som «var ironisk fra morgen til kveld, og til slutt begynte ungen å blekne i konturene og bli usynlig». Latterliggjøring er det som kaster Ninni inn i usynligheten og ensomheten, hun blir ikke forstått, og får ikke trygghet til fri lek. Men mummitrollene klarer virkelig å gjøre Ninni synlig igjen. Det kan virke så tilsynelatende enkelt, men er så vanskelig – vi som samfunn klarer det jo slett ikke!

Mummiene lar Ninni ganske enkelt bo i en vanlig, kaotisk og kjærlig familie som renser sopp sammen på høstkveldene. De syr en kjole til henne og lærer henne spill, for Nini har aldri lekt før: Opprinnelig er hun altfor høflig og ordentlig og stille av seg.

På slutten av historien må Ninni forsvare Mummimamma fra å bli dyttet ned fra bryggekanten og ut i havet. Plutselig mobiliserer den lille jenta alle krefter for å forsvare en hun elsker – og blir synlig.

Idet hun redder Mummimamma og blir synlig igjen, begynner Ninni å le – en ekte, spontan latter. Ninni er blitt rampete og leken og levende. For første gang er hun blitt en fullverdig del av et fellesskap:

«Å! skrek Ninni. Å så gøy! Nei så vidundelig! Og hun lo så hele bryggen ristet.»

Målet må være at alle de usynlige barna ler en sånn latter – en som får hele samfunnet til å riste.

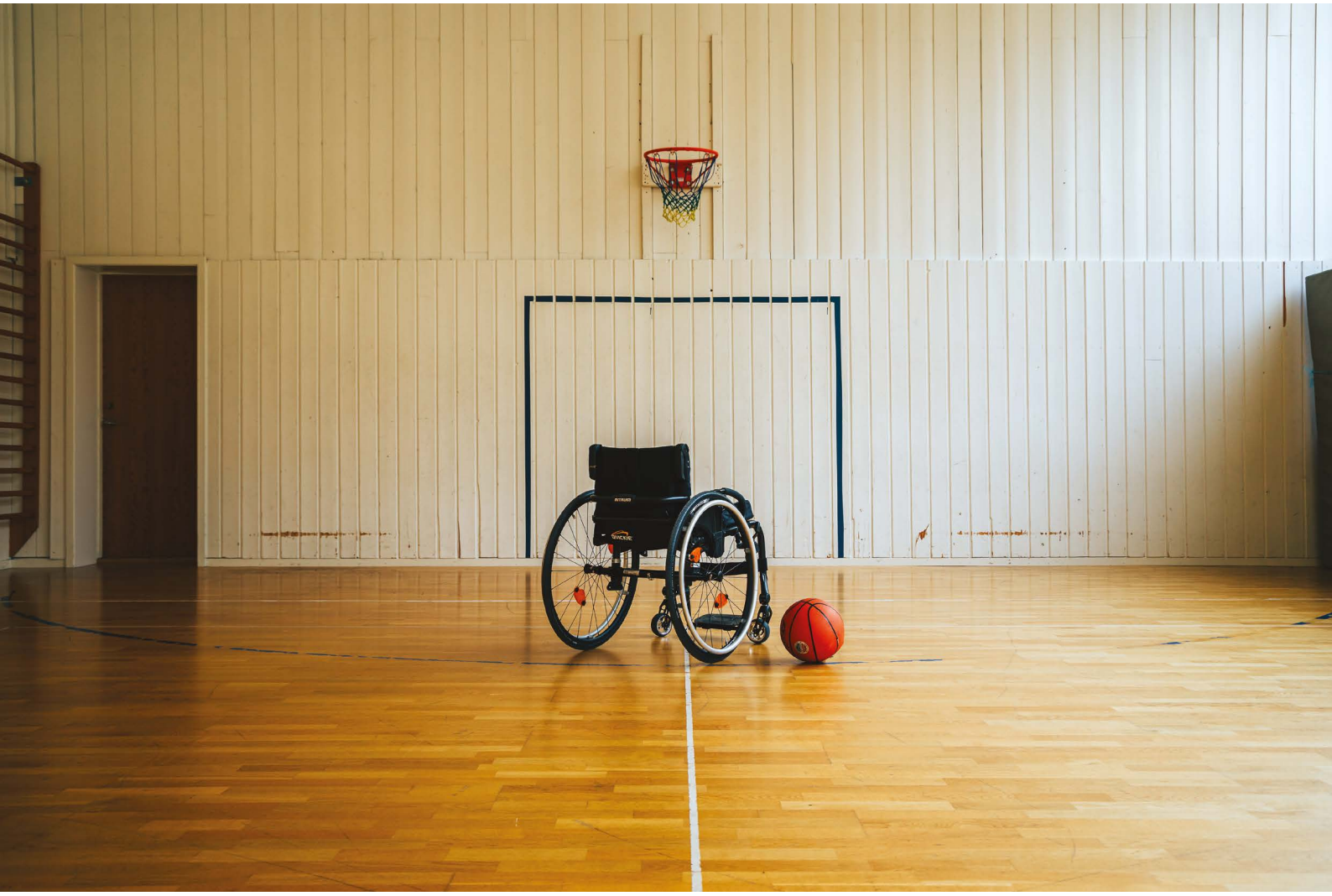


Foto: Tonje Lilleås

IPSOS: Deltagelse

15 %

av kommunene har oversikt over hvor mange barn med nedsatt funksjonsevne som driver med organiserte fritidsaktiviteter.

36%

av kommunene har oversikt over hvor mange barn med nedsatt funksjonsevne som bruker åpne møteplasser for barn og unge, som for eksempel fritidsklubber.

Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)

En barrierefri fritid for alle

Hanne Johnsrud Fjellheim, prosjektleder for Barrierefri fritid i Unge funksjonshemmede.



Foto: Unge funksjonshemmede

Mia (14) måtte i perioder være på sykehus, og hun fikk ikke deltatt på håndballtreninger eller - kamper. For at Mia skulle være en del av laget, ble Mia med på FaceTime slik at hun fikk se hva resten av laget gjorde, og hva de lærte. Dette gjorde at hun kjente på både mestring og glede, og det ble lettere å komme tilbake etter sykehusopp-holdet. De andre på laget opplevde filmingen som en viktig oppgave som samlet laget.

Denne historien er et eksempel på at det ikke alltid er så mye som skal til. Men den viser også at inkludering gjerne er avhengig av enkeltpersoner som strekker seg litt lenger. De kommunene som har ansatt en person, for eksempel en fritidskoordinator, som skal være et bindeledd mellom kommune og fritid, er ofte gode på inkludering. Denne personen må ha kunnskap om barrierer som barn og unge kan møte, og den må jobbe aktivt for å bryte disse.

Vi må øke kunnskap og kompetanse

Rundt 20 % av befolkningen har en synlig eller usynlig funksjons-nedsettelse, og dette må ansatte i norske kommuner ha kunnskap om. Når inkludering gjøres på en god måte, vil den komme alle innbyggerne til gode. Vi har eksempler på at barn ikke får vært med på trening fordi det er lagt snø eller grus foran inngangen til flerbrukshallen. Det hjelper ikke at hallen er universelt utformet og tilgjengelig, hvis det er brøytekanter på utsiden.

En av barrierene for deltakelse er manglende informasjon. Mange som skal være med på aktiviteter, lurer for eksempel på om det er tilgjengelig der aktiviteten skal være? Om det er tilgjengelig parkering eller toaletter i bygget? Det hjelper ikke å henge opp lapper med aktiviteter i regi av kommunen på en oppslagstavle i andre etasje hvis det ikke er mulig å komme seg dit om du sitter i rullestol.

Uansett om du er ansatt i plan- og bygningsetaten, i oppvekstetaten eller om du arbeider med samferdsel, så bør du ha kunnskap om barns rettigheter og om inkludering. Hvis alle i kommunen hadde kunnskap og var seg bevisst ansvaret de har for barn og unge som vokser opp i kommunen, ville det gjenspeilet seg i avgjørelser tatt i kommunen.

Barrierefri fritid

Barrierefri fritid er en sertifiseringsordning av Unge funksjonshemmede, der alle som tilbyr fritidsaktiviteter for barn og unge, kan være med. I Barrierefri fritid får man kompetanseheving og hjelp til å sikre at fritidsaktiviteter foregår på en inkluderende og tilrettelagt måte. Barrierefri fritid kan også tilby kurs, workshop, foredrag e.l. for alle som er interessert i å bli litt bedre til å tilrettelegge. barrierefrifritid.com



Kjære alle sammen!

Silje Solvang

Det er ingen tvil om at vår kommune har mye å være stolt av når det gjelder tilrettelegging for idrett og fysisk aktivitet for barn og unge. Vi har flotte idrettsanlegg, engasjerte foreldre som stiller opp som trenere og frivillige, gode transportmuligheter som lar oss komme oss rundt, og lånemuligheter for nødvendig utstyr.

Mitt navn er Silje, født og oppvokst i en idrettsglad familie her i kommunen med søsken som har vært aktive på både fotball- og håndballag i nærområdet. Da jeg ble født, skjønte familien og legene tidlig at det var noe annerledes med meg. De fant tidlig ut at jeg har en synsnedsettelse som gjør at jeg går under kategorien blind.

Dessverre skjønte jeg tidlig at den drømmen ikke ville bli til virkelighet.

Dessverre gjaldt ikke alle lovordene fra kommunen om en godt tilrettelagt idrettskultur meg.

For kommunen hadde mange idrettsanlegg, bare ikke noen som var universelt utformet og tilgjengelige for meg å komme inn til. Det var mange foreldre som stilte opp som trenere, bare ikke noen som kunne ha ansvar for en med «spesielle behov». Det var gode bussforbindelser, bare uten auditivt innvendig og utvendig opprop slik at jeg kunne finne dem. Det var utstyr jeg kunne låne, men det jeg trengte, var en assistent som kunne bistå meg under treningene. Det hadde ikke kommunen mulighet til å gi økonomisk bidrag til.

Disse faktorene var avgjørende for at jeg måtte droppe drømmen om å bli en like flink fotballspiller som storebror, og for at jeg ikke fikk lekt og lært sammen med vennene mine.

Foto: Privat.

Men dere, vi må tenke fremover. Dette var min historie for ti år siden, men dette er også realiteten for mange barn og unge som vokser opp i kommunen i dag. Hver dag blir idrettsdrømmen til mennesker med nedsatt funksjonsevne knust på bakgrunn av manglende universell utforming og manglende individuell tilrettelegging og besparelser i kommuneøkonomien.

Så dere, la oss sammen skape en kommune som lar alle, uansett funksjonsevne, få muligheten til å oppfylle sine drømmer og mål her i livet. La oss gi alle barn og unge muligheten til å delta og blomstre gjennom idretten. Dette er ikke bare riktig, men det er nødvendig for å bygge et samfunn hvor det er plass til alle.



Foto: Privat.

Silje Solvang (f. 2000) kommer fra Vestfossen, et lite tettsted i Øvre Eiker kommune. Hun er leder for Norges Blindeforbunds Ungdom, og brenner for universell utforming og inkludering av barn og unge med nedsatt funksjonsevne på fritidsarenaer. Hun har selv albinisme, og har et spesielt engasjement for at blinde og svaksynte skal kunne leve det livet de selv ønsker.



Fritidstilbud til ALLE barn – helst i går!

Ayse Koca

Alle barn har rett til lek og fritid – også barn med funksjonsnedsettelser. Så opplagt, og ikke minst en forpliktende visjon. Men når det fortsatt ikke er samsvar mellom visjon og praksis ute i Kommune-Norge, er det grunn til bekymring.

En bekymring og sorg over stadig å bli utestengt fra lek og fritid kan ikke lenger bæres alene av barn med funksjonsnedsettelser, heller ikke av oss som er foreldre til disse barna. Den bekymringen bør aller først ligge i kommunene vi bor i.

Retten til lek og fritid innebærer tilbud om organiserte aktiviteter, der barnas ønsker, behov og medvirkning står sentralt, sammen med god tilrettelegging.

IPSOS-spørreundersøkelsen, *Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter*, tyder på at det fortsatt er tilfeldigheter som råder OM et barn med nedsatt funksjonsevne får (eller ikke får!) et fullverdig fritidstilbud.

Undersøkelsen er gjort på oppdrag fra Redd Barna og Norges Handikapforbund. Den er rettet mot norske kommuner og deres organisering og kunnskap blant ansatte for å innfri barnas rett til lek og fritid.

Undersøkelsen burde bli obligatorisk lektyre i kommunene, spesielt i kommuner som har valgt å ikke delta i denne undersøkelsen. For det er nemlig slik at det kun er 37 % av kommunene i Norge som har tatt seg bryet med å svare. Hvordan vil dere at vi tolker dette som noe annet enn at **retten til lek og fritid også for barn og unge med funksjonsnedsettelse fortsatt er et ikke-tema?**

Foto: Niklas Ross Lello

Funnene fra kommuner som har svart, er heller ikke særlig oppløftende. 5 av 10 kommuner mener manglende kunnskap blant ledere og trenere om inkludering hindrer barn med nedsatt funksjonsevne i å bli inkludert i ordinære fritidstilbud. 85 % har ikke oversikt over hvor mange barn med funksjonsnedsettelser som driver med organiserte fritidsaktiviteter, og kun 34 % av kommunene kan vise til at de sørger for dialog med barna og foreldrene i å medvirke i deltakelse i fritidsaktiviteter.

Er vi overrasket? Nei. Er vår uro forsterket? Absolutt!
Og vi er ikke lenger bare bekymret, men også mektig lei.

Vi er lei av at uvitenhet fortsatt blir brukt som unnskyldning!
Når uvitenhet ikke omgjøres til dialog, kompetanseheving og systembygging, er vi dømt til mer synsing, tilfeldige avgjørelser og økte fordommer. Funksjonsnedsettelser er ikke et nytt fenomen. Det har til alle tider vært mennesker som har trengt tilrettelegging for å fungere og ha et fullverdig liv. Hvis og når det mangler kompetanse, må vi sammen jobbe for å skaffe oss den. Så enkelt er det, i dagens samfunn.

Vi er lei av at våre barns annerledeshet brukes mot dem!
Det hjelper lite når vi blir møtt med at *vi* av alle «burde vel forstå» hvor krevende det kan være å tilrettelegge. Tro meg, vi foreldre vet. Vi tilrettelegger *hele* tiden, men kan ikke gjøre dette alene. Vi vet at tilrettelegging koster samfunnet penger, dere bør vite hvor mye utenforskap koster barna våre, og oss foreldre som må være vitne til dette. Det er på tide at vi ser dette i sammenheng med hvilke holdninger vi er i ferd med å opprettholde eller skape.

Vi er lei av at våre barn frarøves opplevelser!
Det er helt absurd at organiserte fritidsaktiviteter ikke blir sett på som en absolutt nødvendighet i våre barns liv. Det er ingen hemmelighet at barn og unge med funksjonsnedsettelser allerede har nok av utfordringer de står i, som begrenser hverdagen deres. Skal de da i tillegg også utestenges fra lysglimt, gleder og positive opplevelser som lek og fritid gir, på grunn av den de er? Det er heller ikke slik at begrensningene alltid ligger hos barna. Hvor mange fritidsarenaer er universelt tilrettelagt i din kommune, slik at ALLE, også våre barn, kan delta? Erfaringsmessig er det svært få, om noen. Vi kan ha en slik oversikt fra kommunene til gode. Men vi kan ikke lenger sitte og se på at våre barn fratas muligheter som for majoriteten er helt opplagt.

Vi kan gå lei av å vente for lenge. Derimot er det en ting vi ikke går lei: **Å være stemmen til barna våre**.

Det er vi vant til. Selv når vi går tomme for ord i andre sammenhenger, vil vi aldri slutte å tale deres sak. Men la oss slippe å ta denne kampen alene.

Det er på høy tid at Kommune-Norge bretter opp ermene, oppdaterer seg på sine forpliktelser og setter disse ut i praksis. Med dette

oppfordrer jeg også ALLE foreldre og kommuneansatte til å etterspørre fritidstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelser i sine respektive kommuner. Hva finnes i din kommune, og hvordan tilrettelegges medvirkning for et fullverdig fritidstilbud? Kanskje er du og ditt barn så heldige å bo i en kommune som tar dette på alvor. Men gjør det likevel, spør!

Spør du en gang for mye, vil kanskje *din* stemme nettopp være den stemmen til et barn, en ungdom og/eller en forelder som kanskje ikke har mulighet til å tale sin sak her og nå.

> ***Vi er lei av at våre barns annerledeshet brukes mot dem! Det hjelper lite når vi blir møtt med at vi av alle «burde vel forstå» hvor krevende det kan være å tilrettelegge. Tro meg, vi foreldre vet. Vi tilrettelegger hele tiden, men kan ikke gjøre dette alene.***

Ayse Koca (f. 1975) er mor til en ungdom med autisme og andre funksjonsnedsettelser. Koca er barnebokforfatter og leder i Bærekraftsbiblioteket hos Norsk barnebokinstitutt. Hun har tidligere jobbet som journalist og vært mangeårig lærer og pedagogisk veileder for lærerstudenter.



Foto: Tonje Lilleås

Digital universell utforming – en forutsetning for inkludering og mangfold

Atif Ilyas

Den teknologiske utviklingen gjør oss stadig mer digitale. Alt fra det å lese aviser til å gjennomføre et studieløp kan gjøres digitalt i dag. Under koronapandemien ble de fleste arbeidsplasser tvunget til å ta i bruk flere digitale verktøy. Unge har alltid vært først ute med å få god kjennskap til ny teknologi og mulighetene den medfører. For enkelte grupper er dette mer utfordrende enn for andre, nemlig personer med nedsatt funksjonsevne, særlig for personer som benytter seg av ulike former for teknologi for skjermleser. Eksempler på slike utfordringer kan være at en bestemt applikasjon ikke fungerer med de tilretteleggingsverktøyene man benytter seg av, eller at enkelte deler fungerer mens andre deler ikke fungerer. Dette kan man særlig se i applikasjoner og nettsteder som benytter seg av en kalenderfunksjon, hvor man enkelte ganger må velge dato og klokkeslett for en bestemt handling. Dette er essensielle applikasjoner i dagens samfunn, og manglende universell utforming vil ekskludere en stor gruppe. Derfor er det viktig å fokusere på digital universell utforming, slik at det meste av innholdet kan bli tilgjengeliggjort også for personer med ulike former for nedsatt funksjonsevne.



Foto: Privat.

I denne teksten skal jeg belyse hva digital universell utforming er, samt hvilke konsekvenser manglende digital universell utforming kan ha. Her vil jeg fokusere mest på personer med synsutfordringer. Grunnen til det er at digital universell utforming påvirker personer med nedsatt eller manglende syn i større grad enn andre, da disse personene benytter seg av hjelpemidler som endrer mye av måten digitale verktøy som PC og smarttelefon benyttes på. Dette fører også til at manglende digital universell utforming får større konsekvenser for denne gruppen enn andre.

Videre vil jeg se på hvordan manglende digital universell utforming kan hindre barn og unge med nedsatt funksjonsevne i å delta på fritidsaktiviteter. Jeg vil vise til eksempler på hvorfor digital universell utforming er en forutsetning for at vi skal ha et samfunn som er tilgjengelig for alle, samt hvorfor det er viktig med god og oppdatert kunnskap om temaet.

Avklaring av viktige begreper

Før vi går nærmere inn på temaet, er det viktig å kjenne til en rekke begreper/hjelpemidler. Det er en forutsetning at man kjenner til disse begrepene/hjelpemidlene, slik at man forstår utfordringene som belyses i teksten, og å kunne forstå de løsningene som foreslås.

Tilrettelagt transport (TT)

Tilrettelagt transport (TT) er en ordning som kan benyttes av personer med nedsatt funksjonsevne eller sykdom som ikke har mulighet til å reise kollektivt.[1] Ordningen skal bidra til at brukergruppen har mulighet til å reise på fritiden til aktiviteter og liknende. Det betyr at ordningen ikke erstatter andre ordninger som for eksempel pasientreiser, men er ment til å kunne bidra til at brukeren av ordningen har mulighet til fritidsreiser.

For å søke om ordningen sender man et søknadsskjema til fylkeskommunen sammen med relevant dokumentasjon. Fylkeskommunen vil behandle søknaden, og ved innvilgelse vil brukeren få tilsendt et kort som brukes for å betale for turen. Hvor mye penger eller antall turer man får innvilget, avhenger av hvilken situasjon man er i, samt hvilken fylkeskommune man tilhører.

Skjermleser

En skjermleser er en programvare som lar personer med synstap eller synsreduksjon få opplest innhold på den fysiske skjermen. En stemme leser opp teksten på skjermen mens man navigerer. Ved bruk av en skjermleser vil også enkelte kommandoer fungere ulikt sammenliknet med enheter uten skjermleser. Hvordan man navigerer på enheten, vil også forandre seg noe. Dette fører til at enkelte knapper eller lenker vil være utfordrende å trykke på dersom nettsiden/appen ikke er universelt utformet. Dette gjelder særlig dersom knappen/lenken er et bilde. En skjermleser er ment å gi lik tilgang til mobiltelefon/smarttelefon for personer med synstap eller synsreduksjon på lik linje med alle andre.

Leselist

En leselist er en enhet som kobles til datamaskinen eller mobiltelefonen slik at personer med synstap kan lese teksten på punktskrift. Ikke alle med synstap benytter seg av leselist, men de fleste kjenner til dens eksistens.

Tekstforstørrelsesprogram

Et tekstforstørrelsesprogram vil kunne hjelpe personer med redusert syn til å forstørre teksten. Disse programmene kan ofte forstørre teksten på de fleste nettsider og i apper slik at tilgangen til alt innhold blir tilgjengelig også for personer med synsreduksjon.

Hva er digital universell utforming?

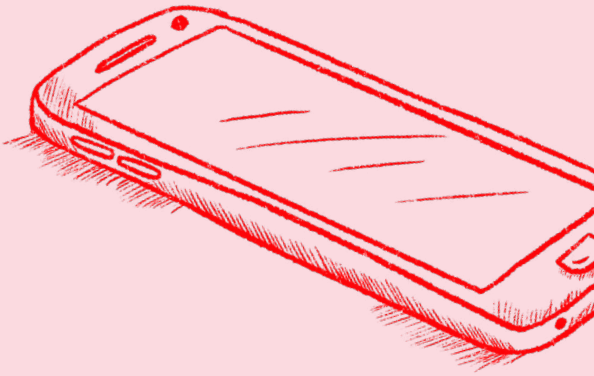
Digital universell utforming er at en nettside, en mobilapplikasjon eller en automat for selvbetjening er tilgjengelig for samtlige brukere, uavhengig av deres forutsetninger. Dette er regulert gjennom forskrift for universell utforming av IKT-løsninger.[2] Dette betyr at virksomheter er pålagt å legge til rette for at deres digitale systemer fungerer for alle, også for personer som benytter seg av skjermlesere, leselister og tekstforstørrelsesprogrammer. Dette gjelder i hovedsak samtlige virksomheter og de fleste IKT-løsninger, men det finnes likevel noen unntak. Multimedieinnhold er unntatt kravet om digital universell utforming. Hvilke utfordringer dette kan skape, kommer vi nærmere tilbake til senere i artikkelen.

Mangel på digital universell utforming isolerer barn og unge

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne har det samme behovet for et sosialt og aktivt liv som alle andre. Utfordringen her er at mange av aktivitetene som dagens barn og unge gjennomfører, er digitale. Ved manglende digital universell utforming vil barn og unge med nedsatt funksjonsevne havne utenfor.

Dette vil for eksempel gjelde ved digitale fritidsaktiviteter. De aller fleste barn og unge bruker mye tid på sosiale medier, online-spill, samt generell bruk av internett. Ved manglende digital universell utforming vil personer som har behov for tilrettelegging ved bruk av digitale tjenester, falle utenfor. Dette vil ikke bare resultere i at man har færre aktiviteter å drive med enn andre, men også i at man ikke har mulighet til å engasjere seg i samtaler og småprat om temaer som opptar dagens barn og unge. Dette vil medføre at man først og fremst har et mindre innholdsrikt liv enn andre på egen alder, og også at muligheten til å knytte vennskapsbånd med andre vil være vanskeligere.

Kunnskapsmangel – en av de største utfordringene



For å kunne inkludere barn og unge med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter er vi avhengige av å ha kunnskap om denne gruppen. Kunnskap om hvilke muligheter som finnes der ute, samt hvordan vi best mulig kan legge til rette for at også disse får et fritidstilbud. Dette er avgjørende for at denne gruppen blir inkludert.

I 2022 gjennomførte Ipsos en undersøkelse på vegne av Redd Barna og NHF, hvor norske kommuner blant annet ble spurt om hvor godt de kjenner til tiltak for å kunne inkludere barn og unge med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter, samt hvilke hindringer de mener er de største. Totalt svarte 133 kommuner på undersøkelsen. Dette utgjør 37 prosent av samtlige norske kommuner. I denne undersøkelsen kommer det frem at 33 prosent av kommunene som svarte, oppgir manglende kunnskap som et hinder for å innfri barn med nedsatt funksjonsevne sin rett til fritid. Videre opplyser 41 prosent av kommunene at økonomi er en vesentlig årsak til lite inkludering, og 39 prosent sier at dårlig intern kommunikasjon også er en årsak. Ellers kommer det frem at 65 prosent av kommunene ikke har fått kompetanseheving med hensyn til å kunne inkludere barn og unge med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter.

Selv om denne undersøkelsen ikke tar for seg samtlige norske kommuner, så gir den et godt innblikk i hvor lite kunnskap mange kommuner har om funksjonshemmede.

Økt kunnskap vil kunne gi økt besparelse

Dersom vi legger til grunn at kommunene får mer kunnskap om hvordan

barn og unge med funksjonsnedsettelser kan inkluderes i fritidsaktiviteter, vil man potensielt kunne spare penger på lengre sikt. Dette kan vi si på bakgrunn av at flere dermed ikke ville blitt isolert, noe som vil kunne gi bedre mental helse. Dårlig mental helse kan generelt føre til dårligere trivsel på skolen, noe som igjen medfører større kostnader med tanke på å sette inn ekstra tiltak på skolen.

Samtidig er det slik at mye i dag gjøres digitalt. Ved at barn og unge får tilgang til de samme digitale plattformene som alle andre på sin alder vil mulighetene til å knytte bånd til jevnaldrende øke. Da får man mulighet til å drive med det samme som andre barn som ikke har tilretteleggingsbehov. Om man legger til rette ved å universelt utforme digitale flater, vil barn og unge kunne føle seg mer selvstendige, noe som også vil gi en mestringsfølelse.

> *Om man legger til rette ved å universelt utforme digitale flater, vil barn og unge kunne føle seg mer selvstendige, noe som også vil gi en mestringsfølelse.*

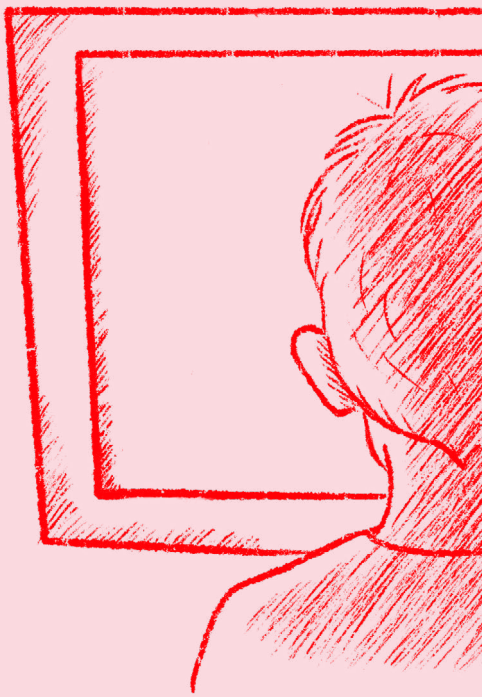
Videre vil digital universell utforming av tjenester, for eksempel applikasjoner for billettkjøp til kollektivtrafikken samt en mer tilgjengelig tjeneste for mobilitet, også føre til at flere får muligheten til å delta på fritidsaktiviteter. En mer tilgjengelig TT-ordning kan føre til at også barn og unge får muligheten til å reise på egen hånd, for eksempel for å besøke venner og familie. En forutsetning for at dette skal fungere optimalt, er at denne ordningen er nasjonal, og at hvor man bor, ikke avgjør hvor mye man har mulighet til å reise på egen hånd. Har man en nasjonal TT-ordning, vil antall turer eller disponibelt beløp for reise være likt for alle landets fylker og kommuner, som også vil gi personer med nedsatt funksjonsevne den samme friheten, uavhengig av hvor i landet de bor. Ellers vil ordningen være urettferdig for enkelte, og de som bor i et fylke med en dårligere TT-ordning vil ikke ha de samme mulighetene til å delta på fritidsaktiviteter som de som bor i et fylke med en mer robust TT-ordning. Det er viktig at søknadsskjemaene til slike ordninger er universelt utformet.

Det samme gjelder for mobilapplikasjoner brukt til å kjøpe billetter til kollektivtrafikken. De fleste slike applikasjoner er universelt utformet i dag, men det er viktig at tjenestetilbyderen fører tilsyn slik at man til enhver tid er sikker på at applikasjonene er universelt utformet. Ved at barn og unge har mulighet til å kjøpe slike billetter på egen hånd, vil det kunne gjøre transport mer tilgjengelig, og de vil kunne gis mulighet til å bli mer selvstendige når de skal besøke venner og familie eller reise til fritidsaktiviteter. Men for at dette skal være mulig, må både kommuner, fylkeskommuner og andre tilbydere av tjenester, både digitale og fysiske, kjenne til hvilke muligheter som finnes, samt hvordan man best mulig kan tilrettelegge for universell utforming av tjenestene.

Digital universell utforming vil beskytte barn og unges sensitive data

I tillegg til fritidsaktiviteter barn og unge deltar på fysisk, er de, som vi allerede har vært inne på, svært aktive på digitale plattformer. Dette har blitt en del av deres fritidsaktiviteter. Bruk av sosiale medier som Facebook, Instagram og TikTok er vanlig blant dagens unge. I tillegg dukker det stadig opp nye digitale plattformer som får fotfeste blant de unge.

På disse plattformene er det vanlig å dele mye personlig informasjon. Utfordringen her er at mye av informasjonen som deles, vil være offentlig. Det betyr at samtlige brukere som er på disse plattformene, har tilgang til informasjonen som er delt. Dette er standard innstillinger, og for å endre på dette må man gjøre endringer manuelt i innstillingene for personvern på plattformen. Her vil manglende digital universell utforming by på utfordringer. Som vi så innledningsvis, vil bruken av hjelpemidler som personer med synsutfordringer benytter seg av, føre til endringer i hvordan enheten fungerer. Ikke alle knapper eller lenker vil være tilgjengelige dersom nettsiden/applikasjonen ikke er universelt utformet. I dette tilfellet vil, dersom plattformen ikke er universelt utformet, muligheten for å endre på slike viktige innstillinger være utfordrende, i ytterste konsekvens ikke mulig. Dette kan potensielt føre til at personer med synsutfordringer kan være mer utsatt på nett enn andre, noe som kan medføre at fritiden for disse ikke er like trygg som for resten av befolkningen.



Digital universell utforming kan hjelpe barn og unge i vanskelige situasjoner

Hvis vi nå legger til grunn at det finnes gode fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, vil digital universell utforming av andre tjenester også kunne gi en annen positiv effekt. Ved å delta på ulike former for fritidsaktiviteter møter man ofte mange ulike personer, og dessverre kan noen ha dårlige hensikter. Det finnes mange former for hjelpetjenester for barn og unge, hvor det er mulig å chatte med hjelpeapparatet slik at man kan fortelle om sine utfordringer, og bli veiledet deretter.

Dersom disse tjenestene ikke er digitalt universelt utformet, vil man frata mange barn og unge en mulighet til å kunne søke hjelp fra ulike former for hjelpetjenester dersom de skulle ha behov for det. For barn og unge med synsutfordringer er dette enda viktigere. Dersom en nettside/applikasjon ikke fungerer med hjelpemidlene de benytter seg av, vil de ikke ha muligheten til å si fra, og veien til hjelp må derfor gå gjennom andre personer, for eksempel gjennom foreldre eller ansatte i skolen. Dermed kan terskelen for å be om hjelp være høyere hvis man må gjennom noen andre, særlig hvis det er saker som kan oppfattes som krevende å snakke om.



Digital universell utforming av skolen skaper inkludering

Vi har allerede sett på hvordan manglende digital universell utforming kan isolere barn og unge fra fritidsaktiviteter, samt hvorfor de blir ekskludert. Likevel er det viktig å se på den viktigste arenaen for barn og unge, nemlig skolen. I dag benytter skoler ulike former for læringsplattformer samt ulike typer programvare i læring. Slike programmer brukes ofte i grupper blant elever, og de har en læringsform hvor man blir testet for kunnskap. For personer som benytter seg av hjelpemidler for syn, kan dette være utfordrende, da en rekke programmer ikke er digitalt universelt utformet. Dette fører til at de ikke fungerer med deres hjelpemidler. Effekten av dette er at brukere av disse hjelpemidlene har to valg. Enten deltar de ikke, eller så må de få hjelp til å delta. Dersom de ikke deltar vil de naturlig nok falle utenfor den daglige småpraten som barn og unge har før, under og etter aktivitetene. Ved å ikke ha mulighet til å delta i småpraten vil man ha mindre å prate om, og man vil ikke kunne gli rett inn i en pågående samtale som alle andre.

En betydelig konsekvens er at deres medelever ikke får kunnskap om hvor godt personer med synsutfordringer eller andre funksjonsnedsettelser kan klare seg dersom de får den rette tilretteleggingen. Dette kan føre til at disse barna og ungdommene vokser opp og går glipp av viktig kunnskap om en svært stor minoritet, nemlig personer med nedsatt funksjonsevne. Dette vil føre til at når man som voksen møter en person med nedsatt funksjonsevne vil man ikke alltid klare å se muligheter, for man vil tenke tilbake på det barnet som ikke kunne bli med på sosiale aktiviteter eller liknende og måtte tas ut av klassen. Derimot, hvis barn i skolealder får kunnskap om inkludering og får se hva man kan få til med litt tilrettelegging slik at alle kan være med, vil man på sikt skape et mer inkluderende samfunn.

Digital universell utforming kan være komplisert for mange, særlig om man ikke har kjennskap til hva det er. Derfor er det viktig at utviklere av nettsider/applikasjoner blir gjort oppmerksomme på regelverk samt hvilken betydning de har for enkeltbrukere. På mange områder har vi sett at det fungerer optimalt, mens det i enkelte ledd er mangel på kunnskap. Økt kunnskap om temaet vil kunne føre til mer inkludering, samtidig som det vil kunne være kostnadsbesparende på lengre sikt.

I mange tilfeller har vi også løsningene på utfordringene som foreligger, men grunnet kunnskapsmangel er de vanskelig å implementere. Andre steder har vi ikke løsningen, og det vil der være nødvendig å tenke i andre baner. For om vi klarte å inkludere begge kjønn i arbeidslivet for noen tiår siden, bør vi også kunne klare å inkludere dagens barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Slik at de får muligheten til å delta i skolen og på fritidsaktiviteter som er de viktigste arenaene i mange barns liv.

> *Derimot, hvis barn i skolealder får kunnskap om inkludering og får se hva man kan få til med litt tilrettelegging slik at alle kan være med, vil man på sikt skape et mer inkluderende samfunn.*

Atif Ilyas (f.1995) har bachelorgrad i statsvitenskap og mastergrad i samfunn og helse med spesialisering innen forebyggende arbeid med barn og unge. Atif er selv synshemmet, og har opplevd hvordan dette påvirker en som barn, ungdom og ikke minst som voksen når man skal ut i arbeidslivet. Han brenner for et likestilt samfunn hvor det er like muligheter for alle, uavhengig av kjønn, funksjonsevne, etnisk bakgrunn eller seksuell orientering.



Illustrasjonsfoto

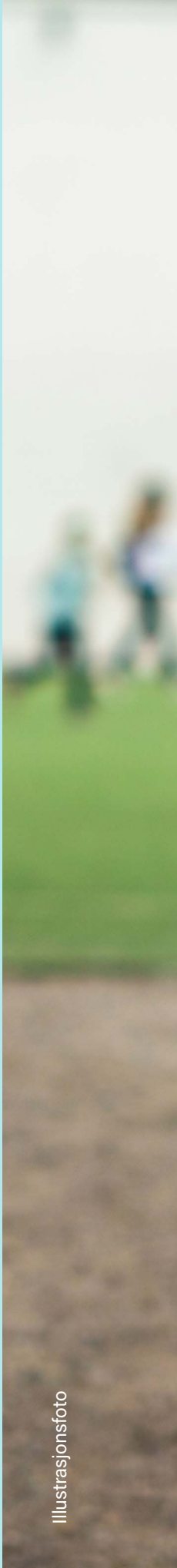
IPSOS: Medvirkning

Når det gjelder dialog med foresatte og barn om å medvirke i egen deltakelse i fritidsaktiviteter er det

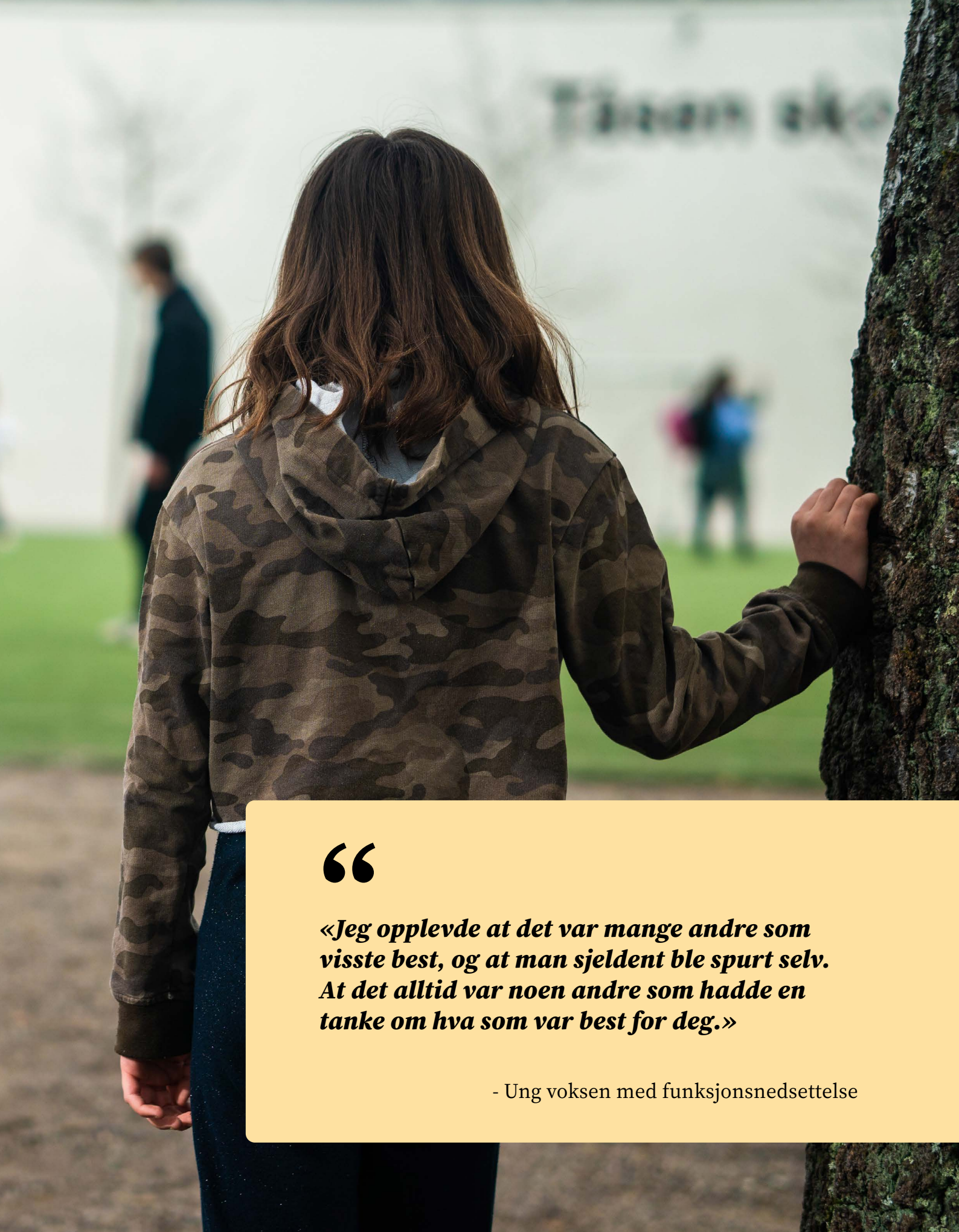
34 %

av kommunene som oppgir at de har dialog med både foresatte og barn. 26 % har dialog med kun foresatte, og 34 % av kommunene svarer «vet ikke» på dette spørsmålet.

Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)



Illustrasjonsfoto



> ***«Jeg opplevde at det var mange andre som visste best, og at man sjeldent ble spurt selv. At det alltid var noen andre som hadde en tanke om hva som var best for deg.»***
>
> - Ung voksen med funksjonsnedsettelse

Norges forpliktelser til å ivareta rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne

Thale Skybak, leder for seksjon for kunnskap og nasjonal politikk i Redd Barna, og leder for Forum og barnekonvensjonen.



Foto: Nora Lie / Redd Barna

For de fleste barn i Norge er Norge et godt sted å vokse opp. Det er generelt stor oppslutning i samfunnet og tverrpolitisk enighet om å prioritere barn og unges oppvekstvilkår. Norge gjør veldig mye bra for å virkeliggjøre barns rettigheter – blant annet ble FNs barnekonvensjon inkorporert som en del av menneskerettighetsloven i 2003. Det betyr at FNs barnekonvensjon gjelder som norsk lov, og at hvis det som står i andre norske lover er i strid med FNs barnekonvensjon, går bestemmelsene i konvensjonen foran norsk lov. Det betyr at barnekonvensjonen har fått en sterk stilling i norsk rett. I tillegg er barnets beste, som er et viktig bærende prinsipp i barnekonvensjonen, nedfelt i vår egen Grunnlov § 104.

I løpet av de om lag 30 årene som har gått siden Norge fikk de første merknadene og anbefalingene fra FNs barnekomité, har det skjedd mange positive endringer for ivaretakelse av barns rettigheter.

Likevel er det barn og unge i Norge som opplever brudd på sine rettigheter. Selv om strukturelle rammer, gjennom lover, forskrifter og retningslinjer, i stor grad er på plass, medfører ikke dette nødvendigvis at alle barn er sikret god og tilpasset utdanning, tilgang på lek og fritidsaktiviteter eller tilstrekkelige helsetjenester. Det er heller ingen garanti for at barn blir hørt når de har rett til det, eller at de får medbestemmelse i lokale eller nasjonale beslutningsorganer.

Redd Barna jobber for å sikre at alle barn skal få innfridd sine rettigheter, og vi er bekymret for at barn med funksjonsnedsettelser blir utsatt for systematisk diskriminering og ikke får oppfylt sine rettigheter. Barn og unge med funksjonsnedsettelser ekskluderes fra fritiden og aktiviteter på skolen. Fordommer, lave forventninger og manglende kunnskap fra voksne er de usynlige barrierene som stenger barn med funksjonsnedsettelser ute. I tillegg møter de på en rekke fysiske barrierer. Konsekvensen av dette er barn som opplever utenforskap, ensomhet og skam, og det bidrar til at barns rettigheter brytes.

FNs barnekomité har skrevet en generell kommentar nr. 9 (2006) om rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne. Her løfter barnekomiteen

viktigheten av å se helhetlig på alle barnekonvensjonens bestemmelser i arbeidet med å innfri barns rettigheter. Det er likevel særlig to artikler i FNs barnekonvensjon som spesifikt sier noe særskilt om rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne: Barnekonvensjonens artikkel 2 handler om retten til ikke-diskriminering og gir alle barn rett til å få oppfylt barnekonvensjonens rettigheter uten urimelig eller usaklig forskjellsbehandling. Det innebærer at norske myndigheter ikke skal diskriminere, samtidig som myndighetene har plikt til å aktivt gjennomføre tiltak som kan avhjelpe og forebygge diskriminering. Artikkel 23 skal sikre at barn med nedsatt funksjonsevne skal kunne leve et fullverdig og anstendig liv, som sikrer verdighet og selvstendighet, og at det legges til rette for aktiv deltakelse i samfunnet.

I tillegg tydeliggjør FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) også at barn med nedsatt funksjonsevne har særlige rettigheter. Norge har ratifisert konvensjonen, og nå har en ekspertgruppe anbefalt at Norge inkorporerer CRPD inn i menneskerettighetsloven.

Norge er med andre ord menneskerettslig forpliktet til å sikre at alle barn i Norge blir ivaretatt og får oppfylt sine rettigheter. Likevel vet vi at flere barn og unge med nedsatt funksjonsevne opplever utenforskap, ensomhet og manglende deltakelse på mange ulike arenaer som også går utover retten til å få uttrykke sine meninger og påvirke i saker som angår dem i egen kommune. Sara forteller om at hun vil begynne med dans, men den ansatte i kommunen mener at sykurs er bedre for «sånne som henne». Tobias forteller om klassekameratene som drar av gårde med bussen på skidag, mens han må være igjen med mattelæreren for å mate ender. Barn og unge forteller om møter med trenere, lærere, instruktører eller rådgivere i kommunen som undervurderer dem og tenker at de må ha et eget opplegg, istedenfor å få delta sammen med jevnaldrende. De får høre at det er egne opplegg for «sånne som deg». De forteller at de blir tatt ut av fellesskapet på skolen, noe som fører til mindre deltakelse og mindre inkludering på fritiden.

Ifølge FNs barnekonvensjon artikkel 31 har alle barn og unge rett til hvile, lek og fritid. Denne rettigheten tydeliggjøres gjennom CRPD – som eksplitt sier at det skal sikres at «barn med nedsatt funksjonsevne har samme mulighet til å delta i lek, fornøyelser, fritidsaktiviteter og idrettsaktiviteter, og de aktivitetene som finner sted på skolen».

Undersøkelsen Ipsos har gjennomført på vegne av Redd Barna og NHF, viser at det er en vei å gå for å sikre denne rettigheten når det gjelder kompetanseheving for ansatte og frivillige og gjøre politiske prioriteringer for inkludering av barn med funksjonsnedsettelser. Forskning viser at fagfolk og ansatte rundt omkring i kommunene ikke har god nok kunnskap om og forståelse for barns rettigheter, og at det er store kommunale forskjeller i tjenestetilbudet. Barn med funksjonsnedsettelser får sjelden påvirke direkte i møte med de som tar beslutninger som påvirker livene

deres, og de ansatte har ofte ikke kompetanse til å kunne involvere barna i utformingen av tilbudet.[1]

Til tross for at Norge har på plass politiske ambisjoner, dokumenter og løfter som skal sikre alle barn mulighet til å delta, vet vi at barn med nedsatt funksjonsevne er mindre sammen med jevnaldrende enn andre barn. Dette gjelder både i såkalt uorganisert fritid hjemme med venner og i organiserte aktiviteter.

Sist Norge fikk merknader og anbefalinger fra FNs barnekomité, var i 2018. Det var flere anbefalinger Norge fikk for å styrke ivaretakelsen av rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne. Blant annet å arbeide videre for å forebygge vold, misbruk og forsømmelser av barn med nedsatt funksjonsevne. I tillegg anbefalte barnekomiteen at det skal tilstrebes tilbud som ikke innebærer institusjonalisering. Det ble anbefalt å legge til rette for inkluderende spesialundervisning. Norge ble også nok en gang utfordret på de kommunale ulikhetene i tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Store kommunale forskjeller i tjenestene til barn med funksjonsnedsettelser fører til at mange barn ikke får den hjelpen de trenger. Forskjellene kan blant annet skyldes vanskelig tilgjengelig regelverk, mangel på kompetanse i forvaltningen, skjønnspregede vilkår og økonomiske prioriteringer. En rapport fra Riksrevisjonen[2] peker på at det er viktig å undersøke nærmere hvorfor det er så store forskjeller mellom kommunene, og bruke denne kunnskapen til å finne fram til tiltak som gir et mer likeverdig tjenestetilbud.

Norge er i gang med sin syvende rapportering til FNs barnekomité og skal sommeren 2024 utdype på hvilken måte Norge etterlever sine forpliktelser i tråd med FNs barnekonvensjon og sikrer ivaretakelsen av alle barns rettigheter i Norge. I den forbindelse har FNs barnekomité gjennom «List of issues» bedt Norge om å svare på flere utfordringer. De peker blant annet på at Norge bør gjøre noe med de kommunale forskjellene i tjenestetilbudet og tilgjengeligheten på tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, samt sikre at de får oppfylt sin rett til selvstendig og aktiv deltakelse i samfunnet, deriblant tilgang på fritidsaktiviteter. I tillegg ber de Norge redegjøre for hva som gjøres i arbeidet med ikke-diskriminering for denne gruppen barn, og styrke deres rett til å påvirke og bli hørt i saker som berører dem.

Vi er forpliktet til å ivareta alle barns rettigheter og ta tak i utfordringene som FNs barnekomité løfter. Dette er utfordringer og rettighetsbrudd som barn og unge kjenner på og lever med hver dag. Dette er en forpliktelse og et ansvar som norske myndigheter må ta tak i. Det krever politisk handling og ressurser og evne til å se hvert enkelt barns behov.

Mer info:

- FNs barnekonvensjon er en internasjonal avtale som gir barn og unge under 18 år et særskilt menneskerettighetsvern. Den gir barn de samme grunnleggende rettigheter, uansett hvem de er og hvor de bor.[3]
- FNs barnekomité er en komité bestående av flere eksperter på barns rettigheter, som overvåker at stater gjennomfører FNs barnekonvensjon som de skal. Hvert femte år gir komiteen ulike land tilbakemeldinger på deres oppfyllelse av FNs barnekonvensjon i deres land. Tilbakemeldingene gis i form av merknader og anbefalinger.[4]
- List of issuses er FN sin liste over temaer de vil at Norge skal forklare og rapportere på til FN om hva de gjør for å sikre at FNs barnekonvensjon etterleves i Norge.[5]
- CRPD står for "Convention on the Rights of Persons with Disabilities". Konvensjonen ble vedtatt av FNs generalforsamling i 2006 og trådde i kraft i 2008. Norge ratifiserte FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne i 2013, men den er ikke inkorporert i norsk lov.[6]

Forum for barnekonvensjonen er et nettverk av organisasjoner, institusjoner og enkeltpersoner som er opptatt av barns rettigheter i Norge og internasjonalt. Nettverket består av nærmere 50 organisasjoner. Forum for barnekonvensjonen har som målsetting å bidra til utveksling av informasjon og erfaringer om arbeid med barn, samt å være en kilde til inspirasjon for videre utvikling av forståelsen av barns rettigheter. Redd Barna er sekretariat for Forum for barnekonvensjonen. forumforbarnekonvensjonen.no

IPSOS: Politiske prioriteringer

3 av 4

kommuner er ikke kjent med om det finnes politiske prioriteringer eller strategier for å inkludere barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter.

Blant kommuner som svarer ja på spørsmålet om man kjenner til om det finnes politiske prioriteringer eller strategier i kommunen for å inkludere barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter, er det en høyere andel som har organisert ansvaret for barn med nedsatt funksjonsevne under fagfeltet fritid, kultur og skole.



Inkludering av barn med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter
Ipsos spørreundersøkelse med kommuner i Norge (2022)



Illustrasjonsfoto

Råd for personer med funksjonsnedsettelse

- med spørsmål til rådene fra Redd Barna

Hadsel kommune – Råd for personer med funksjonsnedsettelse

Hva må gjøres for å inkludere barn og unge med funksjonsnedsettelser? Prøve å ta bort de synlige og usynlige strukturelle barrierene som ligger i vårt samfunn. Prøve å gi et så godt grunnlag som mulig til å kunne delta aktivt i samfunnet.

Hvorfor trenger vi rådet for mennesker med funksjonsnedsettelser? Vi trenger et organ som kan fungere som et upartisk bindeledd mellom den utøvende politikken, brukerorganisasjonene og de menneskene som trenger noen til å rope høyt for seg.

Hva er deres oppfordring til norske kommuner? Styrke rådenes evne til å aktivt påvirke politiske beslutninger ved å bedre integrere dem inn i den aktive politikken og ha en enda bredere forståelse for at alle saker potensielt påvirker alle råd og utvalg.

Bodø kommune – Råd for personer med funksjonsnedsettelse

Hvilken sak er viktigst å jobbe med for dere i rådet fremover for at barn og unge i deres kommune skal ha det bra? Koordinering og samordning av tjenester til barn og unge. Undervisningstilbudet til barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Hva er deres oppfordring til norske kommuner? Alle bør utarbeide kommunal handlingsplan for CRPD.



Sogndal kommune – Råd for personar med funksjonsnedsetting

Kva må gjerast for å inkludera barn og unge med funksjonsnedsettingar? Sakshandsaming på alle nivå og i alle sektorar med bakgrunn i CRPD. Forankring i heile kommunen. Ofte misforstått at det som gjelder nedsett funskjonsevne er avdeling for helse- og omsorg sitt ansvar.

Kva er dykkar oppmodning til norske kommunar? Ta i bruk CRPD i alle sakshandsaming.

Vadsø kommune – Råd for personer med funksjonsnedsettelse

Hva må gjøres for å inkludere barn og unge med funksjonsnedsettelser? Fysisk tilgjengelig offentlig tilbud (UU), økonomisk støtte for de som trenger det, kompetanseheving av ansatte og foreldre som driver fritidsaktiviteter i CRPD og andre relevante temaer, og mye, mye mer. God kommuneøkonomi og sponsing er en fordel.

Hva er deres oppfordring til norske kommuner? Ha gode rekrutterings- og beholdningstiltak for å få de beste ansatte og heve deres kompetanse bl.a. innen CRPD.

Jevnaker kommune – Råd for personer med funksjonsnedsettelse

Hva brenner dere for i deres råd? Inkluderende skole, inkluderende møteplasser og aktiviteter. Være med å bygge opp mestringsfølelse for denne gruppen.

Hva må gjøres for å inkludere barn og unge med funksjonsnedsettelser? Tilrettelegge for at de kan være med. Sørge for at det er nok midler. Ufarliggjøre.

Råd for personer med funksjonsnedsettelse

Alle kommuner og fylkeskommuner skal etter kommuneloven ha et råd for mennesker med funksjonsnedsettelse. Rådet er et rådgivende medvirkningsorgan i kommunene og fylkene. Formålet med rådet er å bidra til å sikre en bred, åpen og tilgjengelig mevirkning i saker som gjelder personer med funksjonsnedsettelse.[1]

Vi må alle gjøre en innsats

Ane Aamodt, kampanjeleder i Redd Barna



Foto: Redd Barna

Denne boka forteller om hverdagen og virkeligheten til barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelser. Vi har hørt historier om å være annerledes. Og om å bli tålt eller ikke tålt, om å bli inkludert og ekskludert. I bunn og grunn handler det om flaks, om du har et postnummer i en kommune som har planer og strategier, og om de som bestemmer eller jobber der har vilje og kunnskap. Det handler om å ha møtt den voksne som strekker seg litt lenger, som brenner for inkludering og som ser alle.

Å lese om usynlige barn, ensomme barn og skamfulle barn og unge som kjenner seg som en byrde og som står på utsiden er dyster lesning. Det samme er fortellingene til foreldre som bruker tid og krefter på å mase på kommunen, vente på vedtak og klage på avslag. Barn og unge vil være sammen med vennene sine, de vil leke og le med andre barn, de vil gjøre ting på fritiden som er morsomme og krevende slik at de både mestrer og har det gøy. Folk vil bestemme over egne liv, når de skal danse og når de skal sove. Det er naturlig, hvem vil ikke bestemme over sitt eget liv?

Mange barn, ungdommer og familier lever livet på kommunens premisser. Deres fritid og frihet avhenger av planer, penger og prioriteringer, og av kunnskap og kompetanse. Lek og fritid er en rettighet, på samme måte som at det er en rettighet å ikke bli diskriminert og å bli hørt. Ansvaret for å innfri disse rettighetene ligger hos kommunen, og det skal ikke avhenge av flaks.

Hvis Norge skal være verdens beste land å være annerledes i, må vi alle gjøre en innsats. Inviter, ikke aksepter at ikke alle får være med, still opp, still spørsmål og still krav. Bruk nysgjerrigheten din på en klok måte; vi har et felles ansvar for det samfunnet barna våre vokser opp i. Likestilling kommer ikke av seg selv, og vi må lære oss å gjenkjenne diskriminering. Vi må ha mot til å si ifra når vi ser at barns rettigheter brytes, enten det er på skolen, på fritidsklubben eller i nabolaget. Les rådene Redd Barna har til norske kommuner, del dem med ansatte og folkevalgte og krev endring.

Det handler til syvende og sist om hva slags samfunn vi vil ha. Et samfunn som behandler barn med respekt, som innfrir rettighetene deres. Som sørger for en oppvekst i fellesskap og ikke i utenforskap.

Dette samfunnet må vi kjempe for - sammen!

Dette mener Redd Barna at kommuner må gjøre:

1. **Ikke diskriminer barn. Barnekonvensjonen artikkel 2 sier at ingen barn skal diskrimineres, uansett hvem de er, hvor de kommer fra, eller hvilken funksjonsevne de har.**
2. **Kommunen må forplikte seg til å jobbe med inkludering. Det må prioriteres både i kommunale planer og det må settes av ressurser.**
3. **Hele kommunen må være tilgjengelig for alle! Universell utforming av bygg og kollektivtransport må prioriteres. Alle må kunne reise med bussen, komme seg inn på skolen, på fritidsklubben og være med i gymsalen og idrettshallen.**
4. **Barn og unge med funksjonsnedsettelser må involveres. De må få muligheten til å uttrykke sin mening og påvirke i saker som angår dem.**
5. **Alle voksne som jobber med barn og ungdom må ha kunnskap om inkludering, barnekonvensjonen og CRPD.**
6. **Barn og unge som har behov for det, må få BPA til å delta i fritidsaktiviteter og ha en meningsfylt fritid!**



FRITIDSERKLÆRINGEN

Fritidserklæringen er et samarbeid mellom regjering, kommunene og frivilligheten, der de forplikter seg til å jobbe sammen for å innfri artikkel 31 i barnekonvensjonen. I Fritidserklæringen står det at alle barn, også barn med funksjonsnedsettelser, skal ha mulighet til å delta jevnlig i minst én organisert fritidsaktivitet sammen med andre.

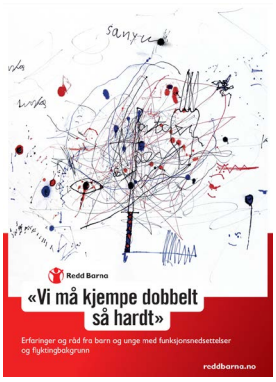
Erklæringen ble først signert i 2016, og ble signert igjen i 2022. I den oppdaterte erklæringen er det et tydeligere fokus på barns medvirkning, mangfold og at aktiviteter bør bli universelt utformet, slik at alle barn, unge og foresatte kan delta på fritidsarenaer på like vilkår.

Redd Barnas rapporter om barn og unge med funksjonsnedsettelser

På Redd Barnas nettsider kan du lese mer om hvordan vi arbeider for å forhindre diskriminering av barn og unge. Her kan du laste ned rapportene Redd Barna har gitt ut. Rapportene handler om inkludering i skole og fritidsaktiviteter, om retten til å bli hørt, og hvordan barn med fluktbakgrunn opplever å komme til Norge. Rapportene finner du på reddbarna.no/funksjonsnedsettelser









Undervisningsressurser om inkludering, funksjonsmangfold og ikke-diskriminering:

Redd Barna har flere ulike undervisningsressurser om inkludering og funksjonsmangfold, som kan brukes for å samtale om inkludering, utenforskap, diskriminering og fordommer. Ressursene består av undervisningsopplegg og filmer for 5. - 10. trinn, og et opplegg for diskusjon i personalet på skolen.

Det ene undervisningsopplegget hører til NRK Super-serien *Et hav av muligheter*. De andre ressursene er knyttet til Redd Barnas filmer *Skidagen* og *Dansetimen* om deltagelse på fritiden. Vi har også et digitalt undervisningsmateriell, *Det magiske klasserommet - ikke-diskriminering,* som viser hvordan diskriminering og likestilling tar form i verden, på skolen, på fritiden, på nett og i hjernen. Alt sammen finner du på reddbarna.no/skole





Alt undervisnings-materiell fra Redd Barna er gratis!

Redd Barna

ENGASJER DEG FOR EN BEDRE FREMTID FOR BARN

Støtt vårt arbeid - bli fastgiver eller gi en gave
Bruk din stemme - bli medlem i Redd Barna
Gi litt av din tid - bli frivillig

GÅ INN PÅ REDDBARNA.NO/BIDRA

ved å skanne denne QR-koden:

Referanseliste:

***Jeg kan lage et liv som jeg vil ha det* – Hannah Lunden**

1. Sandve, E. og Dalen, L. (2020, 3.februar) *19-åring i rullestol saksøker staten: - Jeg vil ha frihet som andre på min alder* NRK, Artikkel. https://www.nrk.no/sorlandet/19-aring-saksoker-staten_-_-jeg-vil-ha-frihet-som-andre-pa-min-alder-1.14885147

***Tenk så lett det er å glemme at alle barn vil leke* – Helle Cecilie Palmer**

1. Unge funksjonshemmede (u.å.) *Hva er en funksjonsnedsettelse?* https://ungefunksjonshemmede.no/ressurser/kurs/kronisk-inkludering/ung-og-funksjonshemmet/hva-er-en-funksjonsnedsettelse/
2. Statped (2022) *Multifunksjonshemming* https://www.statped.no/multifunksjonshemming/hva-multifunksjonshemming/hva-er/
3. Redd Barna (2021) *Fritid for alle – uten fordommer. Fortellinger om fritid fra barn og unge med funksjonsnedsettelser* https://www.reddbarna.no/content/uploads/2021/06/ReddBarna_fritid_for_alle_2021.pdf
4. *Lek på lekeplassen for barn med fysiske funksjonsnedsettelser.* (2021) [Bacheloroppgave] Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2783246/no.ntnu:inspera:82578383:84891984.pdf
5. Vatle Helgesen Chigwida, E. (2023, 12.juli) *Lekeplassen ble en stor skuffelse.* Bergensavisen, Leserbrev. https://www.ba.no/lekeplassen-ble-en-stor-skuffelse/o/5-8-2332424
6. Manbari, Z. (2022, 03.februar) *Starter arbeidet med å få på plass ny huske.* Moss Avis. https://www.moss-avis.no/starter-arbeidet-med-a-fa-pa-plass-ny-huske/s/5-67-1450696
7. Watson, D. (2020) *«Crossing the wobbly bridge. An inclusive approach to researching playfulness and children with profound and multiple learning difficulties»* i Nind, M. og Strnadová, I.: Belonging for people with profound intellectual and multiple disabilities. Pushing the boundaries of inclusion. Routledge
8. Fich Jespersen, J. & Magnussen, S. (n.d.) *Equality in play. Survey on playground use in children with disabilities* Kompan Play Institute https://publications.kompan.com/us/white-papers/play/white-paperequalityinplaysurveyonplaygrounduseinchildrenwithdisabilities/
9. Sørbotten, M (2022, 22.oktober) *Det kallast «Oslos lykkelegaste kvadratmeter». Men ikkje alle er velkomen.* Aftenposten. Kronikk. https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/VPP5kW/det-kallast-oslos-lykkelegaste-kvadratmeter-men-ikkje-alle-er-velkomen
10. Lie, Ø. (2023, 15.mars) *Lekeplassene våre er ikke for alle barn.* Dagsavisen. Debattinnlegg. https://www.dagsavisen.no/demokraten/debatt/2023/03/15/lekeplassene-vare-er-ikke-for-alle-barn/

***Behov for et paradigmeskifte* – Ida Hauge Dignes**

1. Handikapnytt (2019, 15.april) *FN: Funksjonshemmede i Norge har lavere status enn andre.* Handikapnytt https://www.handikapnytt.no/fn-funksjonshemmede-i-norge-har-lavere-status-enn-andre/
2. Skarstad, K. (2019) *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis* Oslo: Universitetsforlaget. s.48
3. Larsen, K. (2015) *Konsekvenser ved eventuell norsk tilslutning til den valgfrie protokollen om individuell klagerett til FN-konvensjonen om*

rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. S.30 https://www.regjeringen.no/contentassets/2812071467a3499d80ed5bbfb1d28580/150728-utredning-om-konsekvenser-ved-tilslutning-til-crpd-protokollen.pdf

4. Skarstad, K. (2019) *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis* Oslo: Universitetsforlaget. s.28
5. Skarstad, K. (2019) *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis* Oslo: Universitetsforlaget. s.26
6. NOU 2016:17 (2016) *På lik linje - Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming* S.30 https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf
7. Brisenden, S. (1986) *Independent Living and the Medical Model of Disability.* Disability, Handicap & Society, 1(2) s.176
8. Skarstad, K. (2019) *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis* Oslo: Universitetsforlaget. s.28

***Digital universell utforming – en forutsetning for inkludering og mangfold* – Atif Ilyas**

1. Helsenorge (2022) *TT-kort.* https://www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunene/tt-kort/
2. Digdir (u.å.) *Universell utforming av ikt.* https://www.digdir.no/standarder/universell-utforming-av-ikt/1499

***Norges forpliktelser til å ivareta rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne* - Thale Skybak**

1. Bossy, D. & Hervie, V.M. (2021) *Mellom idealer og praksis. Ivaretakelse av rettighetene til barn med funksjonsnedsettelser*. NOVA Rapport 6/21
2. Riksrevisjonen (2021) *Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelser. Dokument 3:15 (2020–2021)* https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelser.pdf
3. Regjeringen (u.å.) *Barnekonvensjonen* https://www.regjeringen.no/no/tema/familie-og-barn/innsiktsartikler/fns-barnekonvensjon/id2519764/
4. Barneombudet (u.å.) *Rapportering til FN* https://www.barneombudet.no/barns-rettigheter/rapportering-til-fn
5. FN (u.å.) *Reporting guidelines* https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/crc/reporting-guidelines
6. Regjeringen (u.å.) *FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD)* https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-mangfold/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rettar-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/

Råd for mennesker med funksjonsnedsettelser

1. Regjeringen (2020) *Råd for personer med nedsatt funksjonsevne* https://www.regjeringen.no/no/tema/kommuner-og-regioner/kommunestruktur/Verktoy/lokaldemokrativeilederen/kommunen-og-innbyggerne/rad-for-personer-med-nedsatt-funksjonsevne/id2425376/





Illustrasjonsfoto

BARNEKONVENSJONEN I KORTVERSJON

– omskrevet for barn av Redd Barna

Redd Barna

1 Barnealderen
FNs barnekonvensjon gjelder for alle barn under 18 år.

2 Ingen diskriminering
Ingen barn skal forskjellsbehandles på grunn av sin egen eller foreldrenes kultur, hudfarge, kjønn, språk, religion, bakgrunn, funksjonsnedsettelse eller mening.

3 Til barnets beste
Voksne skal gjøre det som er best for barna.

4 Statens ansvar
Staten har ansvar for at alle barn får rettighetene sine oppfylt.

5 Foreldreveiledning
Staten skal respektere foreldrenes eller andre nære personers rett og plikt til å gi barna de rådene som de mener er best for barnet

6 Liv og framtid
Alle barn har rett til å vokse opp, utvikle seg og ha en framtid.

7 Navn og nasjonalitet
Alle barn har rett til å ha et navn og å høre til et land. De har også rett til å kjenne til foreldrene sine og få omsorg fra dem, så langt det er mulig.

8 Identitet
Alle barn har rett til å ha sin egen identitet og få være den de er.

9 Bo med foreldrene
Alle barn har rett til å bo sammen med foreldrene sine, bortsett fra når dette ikke er bra for barna.

10 Gjenforening av familien
Alle barn som ikke bor i samme land som foreldrene sine, har rett til å ha kontakt med begge og til å søke om å få bo sammen.

11 Bortføring til utlandet
Ingen har lov til å ta barn ulovlig ut av landet sitt eller holde dem i utlandet ulovlig.

12 Å si sine meninger og bli hørt
Alle barn har rett til å si sine meninger og ha innflytelse i saker som angår dem.

13 Ytringsfrihet
Alle barn har rett til å finne, få og spre informasjon, så lenge det ikke bryter med andres rettigheter.

14 Tanke- og religionsfrihet
Alle barn har rett til å tro og tenke på det de selv ønsker, og bli respektert for det.

15 Organisasjonsfrihet
Alle barn har rett til å delta i organisasjoner og på samlinger.

16 Privatliv
Alle barn har rett til privatliv.

17 Informasjon og medier
Alle barn har rett til å få informasjon som er tilpasset barn, og de skal beskyttes mot skadelig innhold.

18 Foreldreansvaret
Alle barn har rett til å bli oppdratt av begge foreldrene sine, hvis det er mulig.

19 Beskyttelse
Ingen barn skal utsettes for fysisk eller psykisk skade eller misbruk.

20 Barn som ikke bor med familien
Alle barn som ikke bor med foreldrene sine, har rett til å få beskyttelse og hjelp.

21 Adopsjon
Adopsjon skal skje til barnets beste. Det betyr at den som blir adoptert, skal få det bedre ved å bli adoptert.

22 Flyktningbarn
Alle barn som er flyktninger, har rett til å få den hjelpen og beskyttelsen de trenger.

23 Barn med funksjonsnedsettelser
Alle barn med psykiske og fysiske funksjonsnedsettelser har rett til tilrettelegging, slik at de kan delta, utvikle seg og ha opplæring på lik linje med andre barn.

24 Helse
Alle barn har rett til et godt helsetilbud.

25 Barn i fosterhjem eller på institusjon
Alle barn som ikke bor med familien sin, har krav på at myndighetene følger dem opp og sikrer at de har det bra der de bor.

26 Økonomisk hjelp
Alle barn har rett til økonomisk hjelp hvis foreldrene deres ikke har nok penger til å gi dem en trygg og god oppvekst.

27 Levestandard
Alle barn har rett til å ha god nok levestandard, slik at de kan utvikle seg og ha en meningsfull hverdag.

28 Skole
Alle barn har rett til å gå på skole og ta utdanning.

29 God skole
Alle barn har rett til å gå på en god skole, der de får utvikle seg på ulike måter og får respekt for menneskerettighetene, natur og forskjellige kulturer.

30 Urfolk og minoriteter
Alle barn fra urfolk eller minoriteter har rett til sammen med andre i sin gruppe å snakke sitt eget språk, ha sin egen kultur og sin egen tro.

31 Lek og fritid
Alle barn har rett til lek, fritid og hvile, og til å delta i kunst- og kulturliv.

32 Arbeid
Alle barn har rett til at arbeid ikke skal gå utover skole og helse. Arbeid skal ikke være farlig eller skadelig.

33 Narkotika
Alle barn har rett til å bli beskyttet mot narkotika.

34 Seksuell utnyttelse
Alle barn skal beskyttes mot seksuell utnyttelse og misbruk.

35 Bortføring
Bortføring og salg av barn er ulovlig.

36 Beskyttelse mot utnyttelse
Alle barn skal beskyttes mot utnyttelse som kan være skadelig.

37 Fengsel, straff og tortur
Alle barn som har brutt loven, har rett til at straffen ikke skal være skadelig, og at fengsel brukes som siste utvei. Barn må aldri behandles på en umenneskelig eller nedverdigende måte.

38 Barn i krig og konflikt
Alle barn har rett til beskyttelse mot krig og konflikt. Barn skal aldri bli brukt som soldater.

39 Hjelp
Alle barn som har opplevd noe vanskelig eller skadelig, har rett til hjelp.

40 Lovbrudd
Alle barn som har brutt loven, har rett til å bli behandlet med respekt og rettferdighet.

41 Når andre lover er bedre
Hvis andre nasjonale eller internasjonale lover er bedre for barn, skal de følges i stedet for FNs barnekonvensjon.

42 Kunnskap
Alle barn har rett til å kjenne til FNs barnekonvensjon og rettighetene sine. Staten skal gjøre barns rettigheter kjent for alle barn og voksne.

Redd Barna understreker at denne kortversjonen er en svært forenklet versjon.

