

SELVSAGT

Funksjonshemmede mot diskriminering
NUMMER 6 // 2013



FREDDY OLDEN:
**Vil kjempe for
å få styre egen
assistanse**

TEMA: RETTEN TIL BPA SIDE 10

Barn på institusjon:
**USYNLIGE OG
RETTSLØSE**

Svensk øl-stunt:
**MED RETT TIL
Å DRIKKE**

«UTEN GRENSER»:
**BRA TV ELLER
FREAKSHOW?**

Pluss!
**ENDELIG EN
FN-KONVENSJON
FOR OSS
AKSJON
VERDEN
RUNDT**

Uloba vil ha det mest universelt utformede arbeidsmiljøet i Norge.



Foto: Finn Ståle Felberg

Vi er stolte over at de har valgt Bouvet som leverandør av digitale løsninger.

Universell utforming er ikke bare et sett av tekniske krav. Det handler om gi alle målgrupper en god og effektiv brukeropplevelse. Både med hensyn til lesbarhet, grafisk design, interaktivitet, navigasjon og utforming av innhold. På datamaskin og på mobile enheter. For en prat om digitale løsninger og universell utforming, kontakt Åsmund Mæhle, telefon 93 24 82 78.

bouvet

📍 Arendal, Bergen, Haugesund, Kristiansand, Oslo, Sandvika, Sandefjord, Skien, Stavanger, Trondheim.

www.bouvet.no
🐦 @bouvet

LEDER

Ann Kristin Krokan

Som store barn

Av Ann Kristin Krokan, leder for politikk og informasjon i Uloba

Hva definerer en voksen, selvstendig person med evne til å ta ansvar for seg selv? Ida Blom er pensjonert historiker og professor i kvinnehistorie ved Universitetet i Bergen. Over 80 år gammel er hun fortsatt en aktiv foredragsholder og synes det er flott at fokuset på kvinners stemmerett knyttes sammen med 200-årsjubileet for Grunnloven i 2014.

- Begge jubileene har med demokratisering å gjøre, sier Blom, og fortsetter: - Et sentralt element i kvinnekampen var retten til å bestemme over sin egen kropp.

Når Blom snakker om motstanden mot kvinners stemmerett, forklarer hun den med det rådende synet på kvinner for 100 år siden: - De ble sett på som store barn.

Dette er til å kjenne igjen. Å bli sett på som et «stort barn» betyr at du ikke tiltros evne til å ta vare på deg selv. Du trenger veiledning, støtte, kontroll og oppfølging.

Store barn er ikke voksne, og blir ikke møtt med de samme forventningene som voksne. Store barn har ikke de samme rettighetene som voksne, og heller ikke de samme pliktene. Store barn må lære å mestre voksentilværelsen gradvis og forsiktig, litt etter litt.

Dette er til å kjenne igjen. Når man har en funksjonsnedsettelse, blir man sett på og behandlet som et stort barn, uansett alder. Vi blir møtt med små forventninger, vi pålegges færre plikter enn andre, og vi mangler essensielle rettigheter.

At funksjonshemmede ikke blir sett på som voksne, er tydelig i en del kommuners reaksjoner på den rødgrønne regjeringens forslag til rettighetsfesting av BPA.

KS, kommunenes sentralforbund, sier i sitt høringsvar: «BPA (...) gjør kommunens oppfølging og kontroll med kvalitet vanskeligere og mer ressurskrevende. (...)»

«KS har også gitt råd i tilfeller der arbeidsleder av egen interesse vil opprettholde BPA mot helsefaglige vurderinger om at bruker er vesentlig bedre tjent med å ha stabile og rutinemessig tjenesteytelse enn den fleksibiliteten som ligger i BPA-ordningen.»

Lier kommune sier i sitt høringsvar:

«Vestregionen er bekymret for praktiseringen av ordningen, dersom brukere gis rett til BPA uten kommunens vurdering av om ordningen er egnet for ham eller henne.»

Det er et uttalt trekk ved barn, at de ikke vet sitt eget beste.

Er det årsaken til at kommunen vil ha innsyn og utøve tilsyn og kontroll i våre liv?

Er det årsaken til at kommunen mener de må vurdere den faglige forsvarligheten i funksjonshemmedes assistanse?

Er det årsaken til at KS og Lier kommune mener at de vet bedre enn personen med assistansebehovet, hva som er best for vedkommende?

Tror ikke KS at vi ville si fra, om assistansen vår ikke fungerer i samsvar med behovene våre? Tror KS at fordi vi har noen funksjonsnedsettelse, så må vi behandles som - store barn?

Dette har med demokratisering å gjøre, slik Ida Blom beskriver kvinnehistorien. La oss ikke vente 100 år med å ta vår rett til selvbestemmelse og full kontroll over våre kropp og våre egne liv!

Tror KS at fordi vi har noen funksjonsnedsettelse, så må vi behandles som - store barn?



Illustrasjon Morten Mørland

05 **Aktuelt:** Nyheter og kulturstoff fra inn- og utland

10 **Tema:** Forslaget til rettighetsfesting av BPA har store feil og mangler.

32 **Fotoreportasje:** Funksjonshemmede verden over slåss for like rettigheter.

38 **Portrett:** Bente Skansgård regnes som BPA-ens «mor» i Norge.

42 **Aksjon:** I Göteborg tar funksjonshemmede utradisjonelle metoder i bruk.

60 **Institusjon:** Barn i Norge tas fra familien mot eget og foreldrenes ønske.

Pluss! KVELENDE VELVILJE **S. 28** DISKUSJON: REALITY-TV UNDER LUPEN **S. 46** UNG AKTIVIST: MØT ESTISKE MARI SIILSALU **S. 50**

ARKITEKTUR: NORGES MEST UNIVERSELT UTFORMEDE BYGG **S. 52** RETTIGHETER: NORGE RATIFISERER CRPD **S. 54**



Funksjonshemmede dansere fremfører den klassiske indiske dansen Baratanatyam.

SELVSAGT

Utgiver: Uloba SA
Postboks 2474 Strømsø,
3003 Drammen



Ansvarlig redaktør: Hans Hjellemo
Redaktør: Helge Olav Haneseth
Ramstad, hra@uloba.no

**Annonser/abonnement/
bestilling av blader:**
Tlf/tekstmelding: 99 12 59 59,
www.magasinet-selvsagt.no

Design og produksjon:
REDINK / www.redink.no
Redaktør: Ingunn Solli
Art Director: Christen Pedersen
Prosjektleder: Jeanette Galtung Døsvig

Trykk: Kroonpress
Foto: Hans Fredrik Asbjørnsen, Finn Ståle Felberg, Scanpix, Thinkstock
Forside: Hans Fredrik Asbjørnsen

43 Om lag 43 prosent av alle funksjonshemmede i alderen 15-66 år er i jobb.

324 000 324 000 funksjonshemmede står utenfor arbeidslivet. 86 000 av dem ønsker seg jobb.

2900 Om lag 2900 personer i Norge har i dag Borgerstyrt personlig assistanse.

17 Ifølge en ny SSB-rapport har 17 prosent av funksjonshemmede blitt utsatt for diskriminering. Tilsvarende andel for hele befolkningen er 7 prosent.



Thea Margrethe Kristoffersen

«Jeg er en aktiv jente som liker å være i skogen og ute i frisk luft. Ellers går jeg på skole, på svømming og synger i kor. Jeg går nok flere skritt enn deg, løper ikke like fort som deg, rekker ikke opp til absolutt alt, men har blitt en mester i å klatre og strekke meg. Jeg klarer nemlig alt jeg vil, viljen vinner alltid over det som kan være litt tøft. Og motet mitt er mye større enn kroppen min. Så jeg vokser mye for hver dag som går.»

Fotograf: Trine Hisdal

HELT VANLIGE LIV

Sunnaas sykehus trengte noe å henge på veggene - og fikk en fotoutstilling om helt vanlige funksjonshemmede.



«**Helt A4**» er tittelen på utstillingen som ble vist i flere norske byer i oktober. Utstillingen består av bilder av funksjonshemmede hjemme, på jobb, i ulike aktiviteter. De går tur, kjører bil, dusjer - ingenting spesielt. Vanlige gjøremål i et A4-liv.

- Fotografene fikk i oppgave å formidle budskapet «Se hva jeg gjør, ikke hva jeg er». Utover det fikk de full frihet, sier informasjonssjef Nina Olkvam på Sunnaas sykehus.

Det var en tidligere pasient på Sunnaas som fikk ideen til en fotoserie som dette, men da var tanken å gi funksjonshemmede på Sunnaas noe å se på til inspirasjon.

- Deretter utvidet vi ideen til å markere åpningen av Rehabiliteringsuka med disse bildene, forklarer Nina Olkvam.

Slik er bildene til Knut Bry, Pål Laukli med flere blitt vist i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø i høst.

Bjørn Espen Fagerheim

«Folk flest bruker hodet til å tenke, snakke, lytte, se. Jeg tenker at hodet kan brukes til mer enn det. Jeg bruker hodet til å kjøre bil, bruker hodet når jeg kjører bil. Det gjelder å kjøre sin bil med stil. Bilen gir meg stor personlig frihet. Jeg bruker denne friheten til å skaffe meg utdanning. Utdanning som gjør at jeg kan være med og skape et bedre samfunn for mennesker med store funksjonsnedsettelse. For tiden studerer jeg informasjonsteknologi. Målet er mastergrad i universell utforming av IT.»

Fotograf: Knut Bry

VISSTE DU AT:

80 prosent av verdens funksjonshemmede bor i fattige land?



Det er fordi det er en nær sammenheng mellom nedsatt funksjonsevne og fattigdom.

➡ **Fattigdom** fører til funksjonsnedsettelse. Over halvparten av alle funksjonsnedsettelse i verden skyldes skader og sykdommer som kunne vært unngått hvis alle hadde hatt et tilstrekkelig helsetilbud. Feilernær, malaria og enkle barnesykdommer som meslinger fører for eksempel til blindhet hvis det ikke behandles.

➡ **Funksjonsnedsettelse** fører til fattigdom. Mangel på utdanning og arbeid gjør det vanskelig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å jobbe seg ut av fattigdom. Funksjonshemmede er ofte de fattigste blant fattige.

90 prosent av funksjonshemmede barn i fattige land går ikke på skole.



Kilder: ILO, WHO, Atlas-alliansen

03 3. desember markeres FN-dagen, den internasjonale dagen for funksjonshemmede.

132 132 land har ratifisert FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. 38 land vurderer å følge etter.

15 Nærmere femten prosent av verdens befolkning har en form for funksjonsnedsettelse. Dette gjør funksjonshemmede til verdens klart største minoritet, ifølge FN.

82 82 prosent av funksjonshemmede lever under fattigdomsgrensen.



Teater:
STYRTET
ENGEL

Regissør Kjersti Horn har laget teater av Per Olov Enquists kritikerroste roman. Hva vil det si å være menneske - og hva er kjærlighet? Hvor går normalitetens yttergrenser? Karakterene i forestillingen er «fysisk deformerte, syke eller moralsk forvrengte». Utenforskapet, den avviken-de kroppen og den selvutslettende redselen for ikke å være verdig en annens kjærlighet, er gjennomgående temaer. Stykket vises på Nationaltheatrets hovedscene frem til 19. desember.

«... en voldsom teateropplevelse som er like vakker og modig som den er energisk omfavnende.»
Mode Steinkjer, Dagsavisen

«... en forestilling som vil sette spor, både i publikums sinn og i teatrets historie.»
Liv Riiiser, Vårt Land

Utilgjengelige t-baner

«I bystyret snakker vi så varmt om tilgjengelighet og universelt utformede tilbud. Allikevel ser vi at den virkelighet mange møter i denne byen er stengsler og begrenset mulighet til å komme seg fram,» skriver SV-politiker Ivar Johansen i bloggen sin. Han sikter spesielt til Oslos t-baner, der selv ikke stasjonene som ble ombygget i år, tilfredsstiller kravene til universell utforming. Ivar Johansen minner om at en universelt utformet reisekjede vil bety at flere kan klare seg uten bruk av TT.

Mer «på tross av-TV»

«Grenseløs kjærlighet» er ifølge Dagbladet en blanding av «Ingen grenser» og «Jakten på kjærligheten». Målet for de funksjonshemmede deltakerne er ikke en fjelltopp, men å finne kjærligheten. Leder i Norsk Handikapforbund, Arne Lein, tror dette kan bli spennende fjernsyn såfremt produsent Mastiff ikke lager sosialporno-grafi. TV-2 sender den norske versjonen av «The Undateables» i 2014.

«Normal nok?»

I realityserien «Norsk nok?» bodde fire etniske nordmenn og fire innvandrere sammen i fire dager. Målet var at deltakerne skulle ble bedre kjent med personer fra andre kulturer. Er dere klar for en ny utfordring, NRK? Svært mange i Norge aner ikke hva det innebærer å være funksjonshemmet. I en ny serie, «Normal nok?», kan dere vise hindringer, avdekke fordommer og presentere løsninger.

Funksjonshemmede i FN

I september ble tidenes første «høynivå-møte» om funksjonshemmede holdt i FN. Et høynivåmøte innebærer at statsledere møtes for å diskutere et viktig tema, og viser at en sak er høyt på den internasjonale agendaen. Sluttdokumentet som ble forhandlet frem i FN, oppfordrer sterkt til å legge forholdene bedre til rette for funksjonshemmede i utviklingsland. Der gis også praktiske råd til hvordan skape et likeverdig samfunn for alle.



Selv ikke helt nye t-banestasjoner er universelt utformet.



I realityserien «Norsk nok» ble innvandrere og etniske nordmenn bedre kjent.

98 98 prosent av funksjonshemmede i fattige land har ikke tilgang til rehabiliteringstjenester.



Tvinges til å flytte

Først ble hun fratatt sin BPA og fikk tradisjonelle hjemmetjenester i stedet. Nå må Ann Katrin Sand flytte fra Åna-Sira, hvor hun alltid har bodd, for ikke å miste hjemmetjenestene også. Dalane Tidende skrev i oktober om omleggingene i Sokndal kommunes omsorgstjenester, som innebar en forutsetning om at Ann Katrin Sand bosetter seg i et område der tjenestene kan leveres. Hun har også fått tilbud om omsorgsbolig. Omsorgssjef Gaute Frøyland vil ikke kommentere enkeltsaken, men lover å gi hjemmetjenester i alle deler av kommunen.

Mangler assistentrom - får ikke BPA

Tor-Inge Nordnes i Stavern oppfyller kommunens kriterier for å få Børgerstyrt personlig assistanse, BPA, med unntak av et krav om assistentrom. Dermed må kona assistere ham, ifølge Østlands-Posten. Avisen skriver at kommunen stiller krav om eget kontor for assistentene «med muligheter til å trakte kaffe, koke te og bruke PC, i tillegg til eget toalett». Ingen lover eller forskrifter stiller krav om assistentrom. Tor-Inge Nordnes sitter i elektrisk rullestol, bruker respirator og trenger assistanse hele døgnet. For å få til dette assisteres han av kona 79 timer i uka.

HVEM SKAL STYRE DITT LIV?

Etter årelang kamp ser det endelig ut til at vi kan få rettighetsfestet Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) i Norge. Problemet er at den rødgrønne regjeringens forslag til rettighetsfesting fjerner tjenesten fra ideen om frihet og samfunnsdeltakelse.



TILBUDET VI LETT KAN AVSLÅ

Ideen bak Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) er glemt i forslaget til rettighetsfesting, mener daglig leder **Vibeke Marøy Melstrøm** i Uloba. Hun viser oss minusene ved den forrige regjeringens forslag.

Tekst Helge Olav Haneseth Ramstad **Foto** Nina Djørff/ Finn Ståle Felberg

Hvorfor sier Uloba nei når politikerne endelig har foreslått rettighetsfesting av BPA?

- Fordi forslaget til rettighetsfesting av BPA bare delvis lar oss bestemme hvem som skal assistere oss og når, mens vi ikke nødvendigvis får bestemme hva vi skal få assistanse til og hvor, svarer daglig leder Vibeke Marøy Melstrøm.

Hun snakker om rettighetsforslaget som helse- og omsorgsdepartementet, under Jonas Gahr Støres ledelse, la frem i mars.

Definisjon, fragmentering og samfunnsdeltakelse. - En rettighetsfesting av BPA må bygge på en felles forståelse for hva BPA er, sier Vibeke Marøy Melstrøm, som savner en definisjon i rettighetsforslaget.

- BPA må legge grunnlaget for forutsigbarhet, fleksibilitet og frihet.

Hun viser til at Norsk Standard for brukerstyrt personlig assistanse, NS 8435, beskriver BPA som et virkemiddel for samfunnsdeltakelse og sosialt liv, og som en ordning der brukerstyringen er sentral. Standarden er ikke nevnt i høringsnotatet.

- Høringsnotatet beskriver heller ikke BPA utenfor hjemmet og på reise. Når timer til støttekontakt skal holdes utenfor innslagspunktet for BPA-retten, får vi ingen rett til å benytte BPA utenfor hjemmet. Når deler av assistansebehovet kan defineres av kommunen som helsehjelp, og dermed ikke kan utføres av assistentene, vil også dette begrense mulighetene for samfunnsdeltakelse og reising, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

- Å fragmentere assistansen slik fører også til at vi må forholde oss til mange forskjellige personer i vårt eget hjem: hjemmesykepleiere, støttekontakter og så videre. Nettopp

dette problemet er det meningen at vi skal unngå ved hjelp av BPA.

En rettighet for de få. Høringsforslaget legger opp til at assistansebehovet i forbindelse med fritidsaktiviteter skal dekkes av støttekontakter. Dermed er verken dette behovet eller assistanse til såkalte helsetjenester regnet med i vurderingen av hvor mange assistansetimer hver enkelt trenger.

- Dette gjør at færre får BPA-rettigheten, siden høringsutkastet foreslår at bare de med et assistansebehov over 25-32 timer i uka, skal få rettigheten. Mer enn halvparten av oss som har BPA i dag, har mindre enn 22 timer i uka, sier Ulobas daglige leder.

Ikke for liten, ikke for stor. - Hvilke andre begrensninger foreslo den forrige regjeringen?

- De foreslo aldersbegrensninger. Funksjonshemmede over 67 år skulle »

“ BPA må legge grunnlaget for forutsigbarhet, fleksibilitet og frihet.

Vibeke Marøy Melstrøm



Ulobas
kamp for
retten til
BPA

1991

Uloba blir stiftet. Vi introduserer BPA i Norge.

1992

Inger Jorun Christensen er første Uloba-medlem som blir arbeidsleder med BPA i Norge.

1997

Vi har møter med storting og regjering om å lovteste BPA.

1998

Uloba og samarbeidspartnere demonstrerer for lovfesting foran Stortinget.

2000

Endring av Lov om sosiale tjenester. Norske kommuner må tilby BPA.

“BPA er beskrevet som en helse- og omsorgstjeneste, ikke som et likestillingsverktøy. Forslaget burde være utformet av et annet departement.

Vibeke Marøy Melstrøm



» ikke få rett til BPA, og BPA skulle ikke brukes til avlastning for familier med funksjonshemmede barn. Alternativet for funksjonshemmede barn er å bli tatt bort fra familien og flytte på institusjon i foreldrenes avlastningsperioder. Hvis barna kan få BPA, får de delta fullt ut i familielivet. – Og for eldre funksjonshemmede sier det seg selv at det blir vanskelig å opprettholde et aktivt og sosialt liv hvis Borgerstyrt personlig assistanse skal erstattes med tradisjonelle hjemmetjenester, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

Fare for forskjellsbehandling. I høringsnotatet heter det: «Departementet vurderer det slik at det er kommunen som er nærmest brukeren og dermed er best skikket for å vurdere den enkeltes behov for bistand». Uloba-lederen påpeker at forslaget ikke gir noen analyse eller tydelig begrunnelse, når de anbefaler at BPA fortsatt skal være et kommunalt ansvar. Når forslaget samtidig legger opp til stor grad av kommunalt selvstyre, er faren stor for at vi fremdeles blir utsatt for forskjellsbehandling ut fra hvor vi bor. – Er dette rett og slett et dårlig forslag fra Stoltenberg-regjeringen? – Ja, det er et dårlig forslag med helt feil utgangspunkt. BPA er beskrevet som en helse- og omsorgstjeneste, ikke som et likestillingsverktøy. Forslaget burde være utformet av et annet departement. Og i beregningen av hva BPA koster har man ikke trukket fra de grunnleggende tjenestene som vi har krav på uansett.

RETTIGHETSFESTING AV BPA

- Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) er et verktøy for funksjonshemmede hvor den enkelte selv leder sine assistenter.
- Det unike med BPA er at ordningen ble formet og utviklet av funksjonshemmede selv, på bakgrunn av et ønske om frihet og uavhengighet.
- De som har BPA, har det istedenfor eller i tillegg til tradisjonelle hjemmetjenester.
- BPA er noe som alle kommuner er forpliktet til å tilby. Men personer med et assistansebehov har i dag ingen individuell rett til å få denne tjenesten. Dermed kan muligheten din til å få BPA variere ut fra hvilken kommune du bor i.
- En foreslått endring i pasient- og brukerrettighetsloven vil gjøre BPA til en individuell rettighet, men med begrensninger som fjerner tjenesten fra ideen om frihet og samfunnsdeltakelse.

Vil du lese mer?

Gå inn på www.uloba.no og søk på «rettighetsfesting»

VAGT BPA-LØFTE FRA HØYRE OG FRP

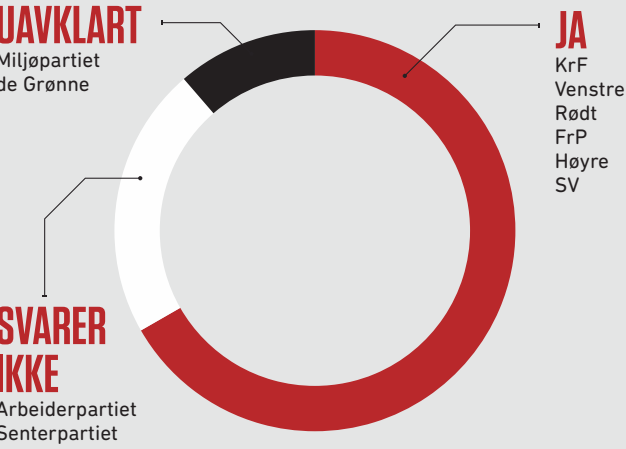
Den nye regjeringen er tydelig på at den vil følge opp stortingsvedtaket og rettighetsfeste BPA. Det er positivt for oss funksjonshemmede, men vi håper at en rask prosess nå ikke vil ødelegge for en god løsning.

Tekst Egil G. Skogseth

De blåblås visjon er et samfunn hvor alle kan delta. Men regjeringsplattformen konkretiserer ikke hvordan personlig assistanse skal sikre funksjonshemmede deltakelse. 3000 funksjonshemmede i Norge får i dag assistanse slik at de kan utdanne seg, arbeide og delta i fritidsaktiviteter. I likhet med alle de andre partiene på Stortinget går den nye regjeringen inn for å rettighetsfeste ordningen som blir kalt både borgerstyrt og brukerstyrt personlig assistanse. Men i regjeringsplattformen står det ikke om ordningen skal være lik, bedre eller dårligere enn den er i dag. – Vi har kjempet for retten til Borgerstyrt personlig assistanse i over 20 år. Funksjonshemmede må få vite hva den nye regjeringen mener innholdet i

BPA-ordningen skal være, sier daglig leder i Uloba, Vibeke Marøy Melstrøm. Hun påpeker at rettighetsfesting kan innebære innskrenking av ordningen: – I vår foreslo helseminister Jonas Gahr Støre at under halvparten av de 3000 personene som i dag har BPA skal få rett til assistanse. I tillegg mente de rødgrønne at vi ikke skulle få bestemme når og hvor vi skal få assistanse, slik vi får i dag. I valgkampen lovt både Høyre og Frp en bedre BPA-ordning enn Støre foreslo. Uloba forventer at lovnadene blir gjort om til praktisk politikk når rettighetsfestingen skal bli behandlet i Stortinget. Også Venstre og Kristelig Folkeparti, som regjeringen har en samarbeidsavtale med, støtter en BPA-rettighet som er mer i tråd med ideen om BPA, enn forslaget fra Støre.

DETTE MENER PARTIENE:



Uloba har stilt alle partiene på Stortinget spørsmålet «Skal funksjonshemmede med BPA få rett til å selv bestemme hvem man vil assisteres av, hva man vil assisteres til, når man trenger assistanse og hvor assistansen skal utføres?»

Dette er intensjonen med BPA

- BPA skal bidra til full likestilling og deltakelse i samfunnet.
- BPA skal sikre grunnleggende (menneske)rettigheter.
- BPA skal sikre selvbestemmelse og kontroll over eget liv og egen hverdag.
- BPA skal sikre at den enkelte får dekket behovet for assistanse til vanlige gjøremål som er nødvendige for å leve og bo selvstendig.
- BPA skal sikre opprettelse / opprettholdelse av sosiale roller, relasjoner og samfunnsdeltakelse, herunder studier og arbeidsliv, ut fra den enkeltes egne forutsetninger og ønsker, og med hensyn til alder / livsfase og livssituasjon
- BPA skal være et verktøy for funksjonshemmede som vil og kan ta fullt ansvar og styring over sitt eget liv gjennom å administrere sin egen assistanse – eventuelt ved hjelp av en fungerende arbeidsleder.



Utfordringen til Solberg-regjeringen

- Hvis ordningen med BPA skal opprettholdes som det fantastiske verktøyet for likestilling og deltakelse som det er når det fungerer etter hensikten, må ordningen bygge på noen forutsetninger:
- De forskjellige modellene for arbeidsgiverrollen må sidestilles.
 - Personen med assistansebehov må selv velge modell og aktør.
 - Det fastsettes en timepris som er lik over hele landet.
 - Det fastsettes nasjonale retningslinjer for BPA og/eller
 - Alle aktører pålegges å basere sin BPA på Norsk Standard.

Møt fire som vil slåss for å beholde sin BPA. Bla om!

2005

2005 Vi overbeviser Bondevik II-regjeringen om å foreslå å gjøre BPA til en rettighet.

2005

2005 Funksjonshemmede som ikke kan være arbeidsleder selv kan få BPA.

2007

2007 Vi overbeviser Stoltenberg II-regjeringen om å foreslå å gjøre BPA til en rettighet.

2011

2011 Stortinget ber Stoltenberg II-regjeringen sikre rett til BPA for «brukere med stort behov» innenfor gjeldende økonomiske rammer.

2013

2013 Stoltenberg II-regjeringen foreslår at under halvparten av dem som har ordningen i dag skal få rett til BPA.

2013

2013 I valgkampen lover partiene at flere personer skal bli omfattet av rettighetsfestingen.

2014

2014 Stortinget skal behandle det tredje forslaget om rettighetsfesting

“De lovte meg at jeg og andre i samme situasjon skal få bestemme over eget liv!

Freddy Olsen

ASSISTANSEN MÅ VÆRE PERSONLIG

NAVN: FREDDY OLDEN
ALDER: 44
BOSTEDSKOMMUNE: TRONDHEIM
ANTALL ÅR MED BPA: 2

- Jeg trenger ikke å be om assistanse til å justere stillingen på brillene eller termostaten hjemme. Assistentene kjenner mine behov og gjør slike ting på eget initiativ, sier Freddy Olden.

Den 43 år gamle trønderen er bekymret for hvordan livet hans vil bli om Stortinget skulle innskrenke BPA-ordningen slik at han får få eller ingen BPA-timer. Å gå over til tradisjonelle hjemmetjenester, mener han ville forringet livskvaliteten.

- Da ville jeg fått besøk fra mange forskjellige hjemmesykepleiere i løpet av uka, og det ville skapt utrygghet både for meg og min datter Vilde på ni.

Olden vil snart ha så redusert muskelfunksjon at han vil trenge respirator for å puste. Han er glad Trondheim kommune har akseptert at assistentene skal få opplæringen de trenger til å kunne følge med på respiratoren. Han synes det er betryggende å vite at han vil kunne kommunisere nonverbalt med den som sitter ved sengen. Hvis Stortinget vedtar at slik assistanse faller utenfor retten til BPA, vil Freddy Olden kjempe.

- Da drar jeg til Oslo igjen og snakker med dem som sitter i regjering. De lovte meg at jeg og andre i samme situasjon skal få bestemme over eget liv!

Tekst Egil G. Skogseth og Ingvild Hancke Øgstad.
Foto Hand Fredrik Asbjørnsen

UNGDOMSTIDEN UTENFOR INSTITUSJON

NAVN: BJØRG VESTERGAARD
ALDER: 16
BOSTEDSKOMMUNE: STAVANGER
ANTALL ÅR MED BPA: 4

- Jeg ser at de små stundene som Bjørg har sammen med søsteren sin her på kjøkkenet gjør henne lykkelig. Det er viktig at hun ikke blir gjemt bort på en institusjon.

Inger Kristin L. Vestergaard har måttet kjempe for at hennes datter Bjørg skal kunne bo hjemme på Madla i Stavanger. Kommunens oppfatning har nemlig vært at Bjørg Vestergaards fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse tilsier at barnebolig er beste løsning. Takket være mor Ingers innsats aksepterte kommunen at avlastingen skulle være assistanse der datteren trenger den. De siste fire årene har dedikerte personlige assistenter blant annet tatt 16-åringen med på reiser som har gitt henne store opplevelser. Inger Kristin L. Vestergaard mener det varierte livet datteren har fått takket være assistentene, har gjort at hun er enda mer i kontakt med omverdenen.

- Innsatsen assistentene og jeg har lagt ned har gitt Bjørg et så godt liv som hun kan ha, sier Inger Kristin L. Vestergaard.

Tidligere i år gjorde imidlertid Stavanger kommune det klart at Bjørg Vestergaard ikke kan få assistanse til å dra på reiser utenfor nærmiljøet. Våren 2013 foreslo også den rødgrønne regjeringen at avlastingsvedtak, som Vestergaard har, ikke skal være nok til å få rett til BPA. Hvis Stortinget sier seg enig i dette, vil Bjørg Vestergaards assistanseordning være avhengig av god vilje i Stavanger kommune. Da er fremtiden uvisst.

“Jeg ser at de små stundene som Bjørg har sammen med søsteren sin her på kjøkkenet gjør henne lykkelig.

Inger Kristin L. Vestgaard, mor

“ Ved en del tilfeller måtte jeg da vente til 2-3 på natten før de kom for å assistere meg til sengs.

Leif Sylling

SENIORSVIKET

NAV: LEIF SYLLING

ALDER: 69

BOSTEDSKOMMUNE: LIER

ANTALL ÅR MED BPA: 21

– **Det er helt** bak mål å avskrive et liv ved fylte 67 år. Hvis jeg hadde måttet gå tilbake til vanlige hjemmetjenester, ville det ha ødelagt livskvaliteten min helt og holdent.

Leif Sylling rister på hodet av den rødgrønne regjeringens forslag om å ekskludere eldre funksjonshemmede fra retten til BPA. 69 år gamle Sylling vet hva han snakker om. Han har over 20 års erfaring med hvordan hjemmesykepleien i Lier kommune fungerer.

– Jeg hadde ingen styring på når de kom. Som kommunestyrerepresentant måtte jeg ofte delta på møter på kvelden. Ved en del tilfeller måtte jeg da vente til 2-3 på natten før de kom for å assistere meg til sengs.

Helse- og sosialsjefen innså at situasjonen var uholdbar. Løsningen kom Sylling med selv. Som en av Ulobas grunnleggere var han med på å utvikle BPA, og i 1992 ble han en av de første i Norge som fikk ordningen.

– Siden den gang har jeg kunnet jobbe, dra i operaen og delta på sammenkomster med guttegjengene fra skolen. Forrige uke var jeg i bryllup. Alt dette blir det vanskelig å få til uten BPA.

Nå er Leif Sylling redd for at han igjen vil miste kontrollen over eget liv. Men hvis Stortinget ikke gir eldre funksjonshemmede rett til BPA, er veteranen klar til å ta tak i sentrale politikere.



BOR I FEIL KOMMUNE

NAV: TONJE JOLØKKEN MELVÆR

ALDER: 30 ÅR

BOSTEDSKOMMUNE: RINGSAKER

ANTALL ÅR MED BPA: 5

– **Min kamp handler** om å få beholde min BPA-ordning slik den var, med full styring over mitt eget liv. Nå har kommunen overtatt som arbeidsgiver for assistentene mine, og jeg ser hvordan de vil ta mer og mer kontroll over livet mitt, sier en bekymret Tonje Joløkken Melvær. Småbarnsmoren fra Ringsaker ser seg nødt til å flytte til en annen kommune om ikke BPA-avtalen kommunen tilbyr henne blir endret. Hun mener kommunen vil detaljstyre livet hennes og at mye ansvar og makt vil bli fratatt henne.

– Kontroll, kontroll, kontroll. Jeg er en oppegående borger som kan ta mine egne valg, sier en oppgitt og engasjert Joløkken. Hun har sterke meninger om rettighetsfestingen og har lagt press på politikere både lokalt og nasjonalt, noe som har ført til 40 presseoppslag i år. I valgkampen fikk hun besøk av statsministeren, som hun nå har skrevet et personlig brev til. – Rettighetsfestingen må inkludere fritt valg av tjenesteleverandør og det må legges sterkt press på kommunene om ikke tjenesten gjøres statlig. Og så må selvfølgelig alle BPA-tilbydere følge norsk standard. Det er veldig viktig for livet mitt at jeg kan velge. – Uloba passer jo heller ikke for alle, men det er midt i blinken for meg! Jeg vil bare ta vare på familien min og leve normalt, sier hun.



TALLENES TALE

Et av de vanligste argumentene mot rettighetsfesting av BPA, er at det er dyrt. Men tall og analyser viser at BPA koster mindre enn tradisjonelle hjemmetjenester, er mer effektivt og dessuten gir økt samfunnsdeltakelse og livskvalitet.

MÅLGRUPPEN
FOR BPA I NORGE
ER CA. 8-9000
PERSONER.

LØNNSOMT

En time BPA koster 60% mindre enn tradisjonelle hjemmetjenester. Personlige assistenter koster mindre fordi de er ufaglærte.

I tillegg sparer kommunene penger på at man administrerer ordningen selv.

Andelen som bor i egen bolig er steget fra 60% før BPA til 80% med BPA.

60% 80%

Nesten 40% har fått en bedre bosituasjon etter BPA.

40%

For hver person med BPA, tjener samfunnet 300.000 på at du eller din familie kan være mer yrkesaktive.

KR 300.000

EFFEKTIVT

Legger ikke beslag på helsefaglig personell.



Dessuten: tjenestemottakerne med BPA er mye mer fornøyde og får gjort mye mer, siden siden assistentene er opplært av mottaker og kjenner vedkommende godt.



Ingen tid forsvinner i transport. Alle BPA-timer er effektiv arbeidstid.



Personer med BPA er også svært motivert til å bruke assistansen effektivt, fordi de vet at det gir økt frihet. Spare en gulvvask her og et kinobesøk der = ferie til sommeren med assistent.



SAMFUNNS-
NYTTIG

Hvis mottakeren mister BPA ville:

Sosialt samvær bli redusert med 35%

Yrkesaktivitet og utdanning bli redusert med 70%

Aktiviteter knyttet til foreldrerollen redusert med 60%

Diverse ærender som forblir ugjort 30%

Fritidsaktiviteter blir redusert med 35%

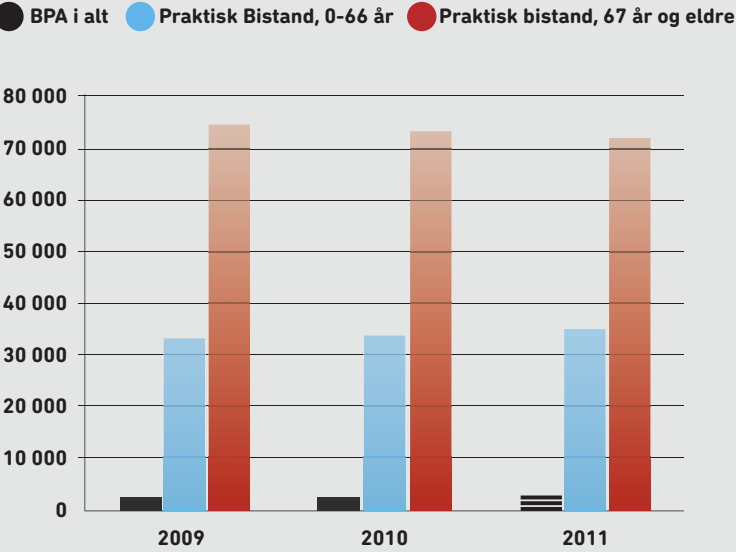
Politisk eller organisasjonsarbeid blir redusert med 40%

SÅ MANGE HAR BPA I NORGE

ÅR	ANTALL	0-66 ÅR	67 ÅR OG OVER
2005	1833	1706	127
2006	2045	1886	159
2007	2023	1886	137
2008	2280	2111	169
2009	2535	2340	195
2010	2670	2439	231
2011	2904	2634	270

MOTTAKERE AV PRAKTISK BISTAND ETTER ALDER, OG ALLE MOTTAKERE AV BPA, 2009-2011.

Kilde: SSB



ULOBAS BPA-ORDNING

Uloba er en ideell organisasjon etablert som et samvirke. Illustrasjonen viser Ulobas kostnadseffektivitet.

85

85 % av kostnaden går til lønn og fellesutgifter for assistenter (lønn, forsikringer, feriepenger, arbeidsgiveravgift, pensjon, sykepenger osv).

5

5 % går til arbeidsgivers driftsutgifter - annonsering, telefon, kontorutgifter, betaling for assistent på reiser osv.

10

10 % - ULOBAs administrasjon.

Kilder: ECON-rapporten «Borger-/brukerstyrt personlig assistanse i et samfunnsøkonomisk perspektiv», høringsnotatet «Endringer i pasient- og brukerrettighetsloven», STIL og Stockholms universitet

FLAKS KAN BLI AVGJØRENDE

Bostedsadressen din kan få enda større betydning dersom dagens forslag til rettighetsfesting BPA går gjennom. Har du for eksempel assistansebehov og bor i Lier, bør du kanskje snarest vurdere å flytte til Bergen.

Tekst Egil G. Storseth **Foto** Hans Fredrik Asbjørnsen

LIER KOMMUNE:

MOT RETTIGHETSFESTING

Rådmann Hans-Petter Christensen frykter mange funksjonshemmede vil oppleve en nedtur hvis Stortinget overfører makt over BPA-ordningen fra kommune til stat og individ.



Hvilke utfordringer opplever dere når dere saksbehandler søknader om BPA?

- Det er utfordrende å utmåle omfanget av en BPA-ordning slik at brukeren får det livet en er ment å ha. Det er en subjektiv betinget sak. Kommunen og brukeren vil derfor svært ofte ha forskjellig oppfatning. Jeg har registrert at vi har mange klager på vedtak om timeantall til fylkesmannen, og at fylkesmannen i svært mange tilfeller overprøver oss. Vi innretter oss etter dette.

Når en funksjonshemmet med assistansebehov går fra tradisjonelle hjemmetjenester til BPA, er intensjonen at det skal skje en maktoverføring fra kommune til individ. Innebærer BPA i din kommune at arbeidslederen kan styre assistentene ut fra sitt personlige behov for livsutfoldelse og samfunnsdeltakelse?
- Aksepten for at bruker selv skal kunne styre har modnet over årene.

Så i dag er det neppe prinsipielt problematisk. Men det gir oss noen utfordringer, fordi vi står ansvarlig for at de offentlige midlene blir brukt slik intensjonen er. Samtidig er det slik at når man skal styre sitt eget liv, skal ikke andre ha krav på å få vite hva du gjør til enhver tid og hvor mye ressurser du bruker. Denne balansegangen er kjempevanskelig.

Hvordan vil du karakterisere den forrige regjeringens forslag om å rettighetsfeste BPA?

- Rettighetsfesting er kanskje ikke den beste måten å gå fram på. Jeg mener vi lokalt er i stand til å tilpasse tjenester og gi de beste tjenestene. Skal vedtakene bli fattet på et sentralt kontor i Oslo, går man inn i en standardiseringstilnærming som vanligvis ikke tjener brukerne, innbyggerne våre. Jeg tar til etterretning at det er bred politisk tilslutning til rettighetsfesting på Stortinget. Skal kommunene gi fra seg kontroll over ordningen,

bør det være under forutsetning av at Stortinget har avklart de faktiske kostnadene ved rettighetsfesting. Ellers kan dette bli en luftspeiling hvor mange har forhåpninger og mange vil oppleve en nedtur.

Om Stortinget skulle vedta den forrige regjeringens forslag om kun å gi noen av dem som har ordningen i dag rett til BPA: Hvordan ser du for deg at din kommune vil behandle søknader om å få fornyet vedtaket fra dem som i dag har BPA, men som faller utenfor rettighetsbestemmelsen?

- Der vi har BPA-ordninger i dag, så er det ikke sånn at vi avviker ordningen over natten. Men det er en diskusjon som de folkevalgte hos oss måtte ta hvis det skulle bli en realitet. Vi får i dag av og til spørsmål fra politikerne «er dette pålagt eller er det ikke pålagt?» «Er dette pålagt gjennom lov eller forskrift, så må vi yte det», sier de. «Er det frivillige tjenester så får vi la være å gjøre det».

“ Rettighetsfesting er kanskje ikke den beste måten å gå fram på. Jeg mener vi lokalt er i stand til å tilpasse tjenester og gi de beste tjenestene.

Hans Petter Christensen, rådmann i Lier kommune

BERGEN KOMMUNE:

FOR RETTIGHETSFESTING

Byråd Hilde Onarheim mener den blåblå regjeringen må sikre at flere funksjonshemmede med assistansebehov får rett til BPA enn det de rødgrønne har foreslått.



Hvilke utfordringer opplever dere når dere saksbehandler søknader om BPA?

- Byrådet ønsker at det skal bli lettere å få BPA i Bergen. Funksjonshemmede skal ikke måtte kjempe en voldsom kamp for å få assistanse. Jeg kjenner kun til én bruker som har blitt fratatt ordningen, og det var fordi vedkommende ikke håndterte rollen som arbeidsleder.

Når en funksjonshemmet med assistansebehov går fra tradisjonelle hjemmetjenester til BPA, er intensjonen at det skal skje en maktoverføring fra kommune til individ. Innebærer BPA i din kommune at arbeidslederen kan styre assistentene ut fra sitt personlige behov for livsutfoldelse og samfunnsdeltakelse?

- Det er viktig å kunne være sjef i eget liv. Ved å bli arbeidsledere får funksjonshemmede større frihet og mer makt til å styre egne liv. Man blir ikke lenger styrt av klokken til hjemmehjelpere eller andre. BPA gjør at man kan planlegge livet sitt.

Hvordan vil du karakterisere den forrige regjeringens forslag om å

rettighetsfeste BPA?

- Vi ønsker en rettighetsfesting velkommen. Den forrige regjeringen skal ha honnør at de endelig fremmet forslaget. Men de legger listen for å få BPA høyere enn det vi ønsker. Høringsforslaget ekskluderer og diskriminerer de eldre. Vi ønsker at Stortinget vurderer om også funksjonshemmede barn og alle som har behov for 20 timer assistanse per uke eller mer skal få rett til BPA.

Om Stortinget skulle vedta den forrige regjeringens forslag om kun å gi noen av dem som har ordningen i dag rett til BPA: Hvordan ser du for deg at din kommune vil behandle søknader om å få fornyet vedtaket fra dem som i dag har BPA, men som faller utenfor rettighetsbestemmelsen?

- Bergen kommune vil nok ikke frata noen BPA som har ordningen i dag, hvis behovet fortsatt er like stort. Søknader må vurderes i hvert enkelt tilfelle, og kommunens økonomi vil selvsagt også legges til grunn. Men generelt mener vi at BPA både kan være kostnadseffektivt og den beste løsningen for brukeren.

“ Man blir ikke lenger styrt av klokken til hjemmehjelpere eller andre. BPA gjør at man kan planlegge livet sitt.

Hilde Onarheim, byråd Bergen kommune

Vi gir funksjonshemmede mulighet til å ta styring over eget liv

Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) er et frigjøringsverktøy for funksjonshemmede med et assistansebehov. Ordningen gjør det mulig for oss å delta i samfunnet på lik linje med alle andre; studere eller ha en jobb, ha et politisk verv, hente ungene i barnehagen eller kjøre dem på fotballtrening, gjøre innkjøp, lage mat og ta vår del av husarbeidet, delta på dugnaden i borettslaget, gå på byen med gode venner – kort sagt å gjøre det alle andre gjør.

Ulobas BPA er utviklet av funksjonshemmede for funksjonshemmede, og er vår egen måte å organisere praktisk assistanse i hverdagen på. Tanken bak er at det er du som best kjenner dine behov og din hverdag, og dermed også er den som er best egnet til å avgjøre hvordan assistansen bør utføres. Du leder assistentene dine og bestemmer selv hvem du vil ha som assistenter, hvilke kvalifikasjoner disse skal ha, hvilke arbeidsoppgaver de skal utføre og hvor, hvordan og til hvilke tider assistansen skal utføres.

Den assistansen du ønsker

Hovedoppgaven vår er å legge til rette for at du skal få den assistansen du ønsker. Dette gjør vi ved å gi deg det verktøyet og den kunnskapen du trenger for å lede din egen assistanse. Som ny arbeidsleder gjennomgår du et arbeidslederkurs som gir deg full oversikt over jobben du påtar deg som arbeidsleder for en eller flere assistenter. Her får du et innblikk i de lovene og reglene som gjelder, opplæring i bruk av de ledelsesverktøy vi tilbyr, råd og tips om assistentrekruttering, personalhåndtering og mye mer.

Du leder, vi tilrettelegger

Vi har det formelle arbeidsgiveransvaret for assistentene dine – de er

ansatt i og lønnes av Uloba – men det er du som rekrutterer og leder dem. Se på oss som din egen personlige administrasjonsavdeling; vi tar oss av rutinearbeidet, økonomi, kontrakter og formalia, slik at du kan konsentrere deg om det som er viktig, det som betyr noe; livet ditt.

Størst og eldst på BPA i Norge

Uloba er landets største og eldste erfarings- og kunnskapsbank på BPA. Det var vi som innførte BPA i Norge, vi har videreutviklet den, og vi er sentrale i kampen for å få rettighetsfestet BPA på individuelt nivå, uavhengig av kommunetilhørighet.

Uloba er organisert som et samvirke – det vil si at det ikke sitter noen eiere og tar ut utbytte av driften, og at vi eies av de samme menneskene som vi er til for; har du assistansen din gjennom Uloba eier du samtidig en del av bedriften. Et eventuelt økonomisk overskudd pløyes tilbake i driften og bidrar blant annet til å sikre solidarisk drift – dvs. at vi kan tilby de samme tjenestene og betaler assistentene samme grunnlønn i alle BPA-ordninger, uavhengig av timetall og hvor i landet du bor.

Av funksjonshemmede, for funksjonshemmede

Ulobas BPA er utviklet av funksjonshemmede, for funksjonshemmede. Alle rådgiverne våre er selv arbeidsledere i sine egne BPA-ordninger, og Uloba både eies og drives av funksjonshemmede. Rundt regnet en tredjedel av de som har BPA i Norge i dag, har ordningen sin i Uloba. Ingen i Norge har mer erfaring, og ingen i Norge kan mer om BPA enn oss.

Mer informasjon får du på www.uloba.no eller ved å ringe 32 20 59 10.



Tekst Hans Hjellemo,
Senior kommunikasjonsrådgiver, Uloba
Illustrasjon Siri Dokken

Sykt blid

Jeg er sykt blid, og jeg har det svart på hvitt. Det er avgjort en fordel for meg som funksjonshemmet.

Har De noen sykdommer? Spørsmålet lyste mot meg fra et gult skjema en mørk høstdag i Oslo sentrum hos bedriftshelsetjenesten. Premisset for å svare ja, ble lagt akkurat ved ankomst: - Jeg er søster Alfhild, hvordan har vi det i dag? En blidspent sykepleier tok imot, og jeg stusset jo over hennes bruk av dette kongelige vi. Men jeg skjønnte jo raskt hva det var. Sykepleieren var engstelig for at jeg ikke forstod hva hun sa. Jeg har nemlig skjeve ben, cerebral parese. Da antok hun jo selvsagt at hun måtte forvise seg litt ekstra om at jeg faktisk oppfattet hva hun sa. Hun forklarte at jeg skulle fylle ut et gult skjema som nærmest løp foran meg inn til legen. Legen var siste stoppested etter at blodprøver, hjerte, urin og alt det andre var sjekket. Nå lurte jeg litt på hva jeg skulle svare på dette spørsmålet om sykdom. Vel har jeg hatt cerebral parese hele livet, men jeg følte meg faktisk ikke særlig syk der jeg satt. Men skitt au, jeg får vel svare det da, tenkte jeg, og skrev som svar på spørsmålet at jeg hadde cerebral parese. 20 minutter senere banket jeg på døren til legen. Han lente seg over pulten med hodet på skakke, engstelig for hvem eller hva som kom inn døren. Mannen var tydelig nervøs, og fiklet med hendene sine da jeg satte meg ned foran ham. - Ja, sa han litt nølende. Denne cerebral paresen vet De kanskje nok om selv?

“
Vel har jeg hatt CP hele livet, men jeg følte meg faktisk ikke særlig syk der jeg satt.”

Tonefallet i stemmen hans gikk oppover i et lyst spørrende leie. - Ta det med ro, svarte jeg. Slapp helt av. Du trenger ikke å bekymre deg for min cerebral parese. Legen ble så lettet at han nesten brast i gråt, for allmennleger vet i alle fall ingenting om cerebral parese. - Dette gikk jo riktig bra, sa han. - Du får en legeattest om noen dager. Det fikk jeg. Der står det at jeg har godt humør og god allmenntilstand. Det kommer godt med å være blid. Særlig i mediene. Ellers vil ikke mediene ha noe med oss å gjøre, med mindre vi som funksjonshemmede snakker om sex og alkohol. Da kommer vi ikke bare i avisen, men på VGTV. Helt siden påske har Uloba jobbet for å få rettighetsforslaget til Borgerstyrt personlig assistanse på dagsorden, blant annet i mediene. Vi har foret toneangivende politiske redaktører i Aftenposten, VG, Dagbladet og Dagsavisen med informasjon om saken og de mange uhyrlighetene i den avgåtte regjeringens forslag, som i praksis vil innebære en ren husarrest for funksjonshemmede. Men nei. Funksjonshemmede selger ikke aviser, uansett hvor diskriminert vi enn blir. Vi fikk ett svar - fra VG - og det var at det stod så mange triste reportasjer på vent i VG Helg at de rett og slett ikke orket nok en trist historie om funksjonshemmedes grimme skjebne. Da hjelper det å være blid, både i offentligheten og i mediene. Hvis vi ikke er blide, er alt bare trist for mediene. Og hvis vi ikke er blide i of-

fentligheten, er vi utakknemlige. Følgende lille historie illustrerer det: Det er en varm forsommerdag i juni i Oslo sentrum. Jeg kommer hastende fra jobb oppover Stortingsgaten. Det er fredag, det er helg, og jeg skal ta en pils med broren min. Da står hun der og sperrer veien for meg. Den gamle, velmenende damen. På denne tiden gikk tikrone-seddelen over til å bli en tikrone-mynt. Overgangen fra seddel til mynt gjorde alt mye enklere for mange. Pengene satt bokstavelig talt løsere. - Her har du ti kroner til is, sa damen. - Is? Sa jeg. - Ja, du vil da vel virkelig ha en is? Jeg var allerede for sent ute til avtalen min, og svarte høflig at jeg da virkelig ikke trengte hennes penger til å kjøpe is. - Ja, men vil du virkelig ikke ha en is? Det er en kiosk rett der nede i Vika-terrassen. Klokken tikket av gårde, og jeg måtte bli kvitt henne. Enden på visen ble at jeg takket ja til tikronen. Damen la ansiktet i kledelig triste folder. - Ja, det er så mange triste skjebner i verden ..., konstaterte hun. - Ja, det er det, konstaterte jeg tilbake. Det hun ikke forstod, var at mens hun tenkte på mine ben, tenkte jeg på hennes intellekt. Tikronen subsidierte min første fredagspils, og jeg var like blid, den uhyrlige velmenende hverdagsdiskrimineringen til tross. Så gratulerer med FN-dagen for oss 3. desember. Vær blid!



Av Arnt Holte, president i Verdens Blindeunion
illustrasjon Siri Dokken

Kasteløs i Norge

Jeg ser diskrimineringens ansikt daglig, og jeg merker den på kroppen. Problemet er at den kan være vanskelig å påvise.

«Det er typisk norsk å være god» - er vel det sitatet Gro huskes best for fra sine nyttårstaler. Dette vakte enorm begeistring. Hvis hun heller hadde sagt: «Det er typisk norsk å diskriminere», ville hun kanskje ha sjokkert, men redusert diskrimineringen av funksjonshemmede i Norge. Jeg er president i Verdens Blindeunion, og har sett diskrimineringens ulike uttrykk. Ut fra mine erfaringer kan jeg ikke si at vi er bedre enn andre. Tvert imot virker diskrimineringen av funksjonshemmede i Norge enda mer uforståelig fordi vi er opptatt av like menneskerettigheter, og fordi vi er et rikt land. Jeg ser diskrimineringens ansikt daglig, og jeg merker den på kroppen. Her forleden, da jeg gikk gjennom en sikkerhetskontroll, måtte jeg ta av meg skoene. Da jeg skulle ta dem på, ble det satt fram en stol så jeg kunne sitte, samt at vekten nærmest gikk ned på kne og ga meg en og en sko. Hva ville en bedriftsleder som gikk forbi tro om min arbeidskapasitet? Mange vil si at dette var vel ment, men inntrykket som etterlates, er at jeg trenger hjelp til alt. Det velmenende blir diskrimineringens cover. Det blir vanskelig å få tak på det uten at en virker utakknemlig. En annen side som gjør det nesten umulig å bekjempe diskrimineringen, er at det meste skjer uten at du kan påvise det. Det er lett å ta tak i episoden der du blir nektet adgang

til restauranten fordi du har førerhund, men når du blir utestengt fordi noen velger deg bort på grunn av funksjonshemningen, er det umulig å ta tak i det. For en tid tilbake ble jeg spurt om å steppe inn som meddommer i en alvorlig sak. Da det ble konstatert at jeg var blind, hadde en ”ordnet det”. Hvilke valg og beslutninger som var gjort, vet jeg ikke. Det kan godt hende at alt var korrekt, men det kan også hende at jeg

«Dersom du diskriminerer på grunn av kjønn eller etnisitet, vil det få langt alvorligere konsekvenser enn om en diskriminerer på grunn av funksjonsnedsettelse.

ble valgt bort på grunn av min blindhet. Når jeg kort tid etter mottar et brev der det står at min rolle som meddommer skal vurderes, blir mistanken min styrket. Systematisk diskriminering er som en underliggende tone. Du får ikke helt tak i den, men du vet at den er der. Det er også en rangering av diskrimineringsgrunnlagene. Dette knytter seg til konsekvensene av å

diskriminere. Dersom du diskriminerer på grunn av kjønn eller etnisitet, vil det få langt alvorligere konsekvenser enn om en diskriminerer på grunn av funksjonsnedsettelse. Diskriminering av funksjonshemmede er bare viktig på konferanser, men i virkeligheten kan en bare fortsette fordi det ikke har noen konsekvenser. Dette bringer meg tilbake til overskriften: Kasteløs i Norge. De kaste-løse betyr «de undertrykte». Identiteten som kasteløs i det indiske samfunnet og kampen for verdighet og grunnleggende rettigheter, er formet av kasteløses tusenårige historie med ydmykelser, undertrykkelse og eksklusjon. Kasteløse har ikke samme tilgang til utdanning og helsetjenester, de diskrimineres i sosiale sammenhenger, og ekskluderes fra store deler av arbeidslivet. Er det ikke nettopp dette som kjennetegner funksjonshemmedes situasjon i Norge i dag? Den daglige diskrimineringen fører til at vi blir usynlige, urørlige, ulykkelige. Personlig kjenner jeg på dette. Noen ganger gråter jeg når jeg er alene, men aldri offentlig. For gråt vil ikke bringe oss videre. Vi må bli sittende på setet foran i bussen; nekte å gå bakerst, slik som fantastiske Rosa Parks gjorde da kampen for afroamerikanernes borgerrettigheter ble satt på dagsorden i USA. Hun ble straffet, men vant en viktig seier. Til lykke med 3. desember; gratulerer med dagen!

“Systematisk diskriminering er som en underliggende tone. Du får ikke helt tak i den, men du vet at den er der.”



STERKE STEMMER

Finanskrisen og medfølgende kutt i offentlige budsjetter går ut over funksjonshemmede over hele Europa. Også andre steder i verden er funksjonshemmede blant dem som rammes hardest av fordommer og generell offentlig armod.

Men protestene uteblir ikke.

Tekst Ingunn Solli Foto Scanpix

HELLAS

Harde kutt i pensjon og støtten til medisinsk behandling har rammet mange grekere hardt, ikke minst funksjonshemmede. I oktober forlangte funksjonshemmede adgang til arbeidsdepartementet og et møte med de ansvarlige myndighetene.

SKOTTLAND

Hundrevis av mennesker marsjerte mot den såkalte «soveromsskatten» i Glasgow i mars. Tilsvarende marsjer ble avholdt andre steder i Storbritannia. «Skatten» innebærer trekk i bostøtten dersom man har «for stor plass» hjemme. Mer enn halvparten av dem som rammes, har en funksjonsnedsettelse. Skatten ble innført i april.



AFGHANISTAN

Funksjonshemmede og deres støttespillere roper slagord mot militante grupper som angrep et Røde Kors-kontor i Jalalabad i Afghanistan 2. juni.



INDIA

Indiske synshemmede krever at myndighetene reserverer en prosent av alle arbeidsplassene i privat og offentlig sektor for blinde og synshemmede. Bildet er fra et offentlig møte i New Dehli i oktober.



INDIA

Funksjonshemmede tok til gatene i rasende protest etter at det ble avdekket seksuelle overgrep mot fem utviklingshemmede jenter i en institusjon. Her er det døve studenter som roper ut sin protest.



TYSKLAND

Under mottoet «Jeg er avgjørende» demonstrerer funksjonshemmedes organisasjoner foran forbundskanslerens kontor i Berlin i mai. Demonstrasjonen var en del av den europeiske protestdagen viet funksjonshemmedes likestillingskamp. Demonstrantene forlangte at FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i langt større grad må gjelde på alle samfunnsområder.



TYSKLAND

Døve tilskuere applauderer en tale til forsvar for tegnspråk og hørselshemmedes rettigheter. Om lag 2000 personer deltok i demonstrasjonen i Berlin.



ENGLAND

Funksjonshemmede blokkerer inngangen til BBC. Aktivistene protesterte mot den britiske statskanalens dekning av regjeringens kutt i statlige overføringer. Demonstrantene beskylder BBC for å underrapportere og skjule fakta om konsekvensene av disse kuttene – spesielt konsekvensene for funksjonshemmede.

LEDESTJERNEN

Hun regnes som den Borgerstyrte assistansens «mor» i Norge, og var en av grunnleggerne av Uloba. **Bente Skansgård (62)** viet store deler av livet til kampen for funksjonshemmedes rettigheter. Men først måtte hun selv se lyset. »

Tekst Kåre Hunstad Foto Finn Ståle Felberg

Bente Skansgård traff Adolf Ratzka i 1981 og lærte om Independent Living-bevegelsen.

Møtet med Adolf Ratzka var utrolig viktig. Han har siden vært min store ledestjerne.

Bente Skansgård

Bente Skansgårds historie handler blant annet om en assistent som feiga ut, en annen assistent som hun falt for, og ledestjernen Adolf Ratzka. Livet hennes har vært en evig kamp - hun fikk slåss for sin egen tilværelse, utdanning og den lange veien frem til BPA- ordningen.

Samtidig har tilfeldigheter ofte vært det som har gitt livet hennes ny retning. Det var for eksempel en guds lykke at hun møtte danske Bjørn på en folkehøgskole i Danmark, at hun traff Adolf Ratzka i Göteborg og at assistenten hun skulle ha med til USA feiga ut, som Bente sier det. Mer om det senere.

Fire år i senga. Men først - det er ikke mange fra Elverum som snakker så pent om hjemstedet. Hun snakker om den majestetiske elgen og om den årlige nordiske jakt- og fiskemessen i Elverum. Vi møter henne hjemme i Norderhovgata midt på tjukkeste Kampen i Oslo. Det var for øvrig en ren tilfeldighet at hun og foreldrene havnet der også.

- Vi bodde i en liten leilighet i Gro Ruddalen. Det fungerte, men det var bare ett soverom. En dag så faren

min en annonse om en bygård på Kampen, hvor det var havgløtt. Pap-pa hadde så lyst til å se sjøen, men påstanden om at det var havgløtt var løgn. Men vi likte bygården, og her har vi bodd siden, forteller Bente Skansgård.

Nesten 13 år gammel var hun da hun brakk nakken i en stupeulykke hjemme i Elverum.

- Ungdommen min var ganske sur. Jeg ble liggende i senga i fire år. Ten-årene mine var ikke hyggelige; jeg var mye ensom og hadde bare gamle mennesker rundt meg, syntes jeg.

Etter fire år i senga måtte noe skje. - Jeg følte at andre på min alder kunne mer enn meg. Jeg følte jeg hadde vært sløv, sier Bente Skansgård. Dermed satte hun i gang.

Skansgård fullførte gymnaset og tok forberedende på Friundervisnin-gen sammen med gutta i militæret på Elverum. I Oslo ble det grunnfag i statsvitenskap på Blindern. Siden ble det mellomfag i organisasjons-teori. Hun studerte sosiologi og var ferdig utdannet cand. sociol.

- Jeg var ferdig med studiene i 1981. Tilfeldigvis var dette også FNs inter-nasjonale år for funksjonshemmede, og jeg fikk plutselig mange tilbud. Jeg endte opp ved Norges byggforsk-ningsinstitutt, hvor jeg var i ti år. »

PORTRETT

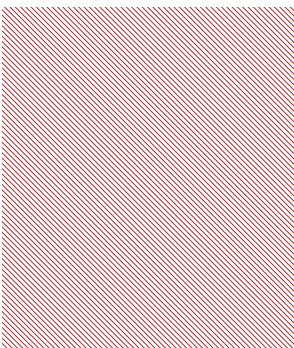
Bente Skansgård (1951-2013)



Bente Skansgård traff mannen sin, Bjørn Hecter, på en folkehøyskole i Danmark. Her er de begge på Freedom Drive i Strasbourg.

«Det var et voldsomt styr - det var jo ingen som sendte biler til USA, og toll-erne lurte fælt.

Bente Skansgård



» **Ledestjernen Ratzka.** Bente Skansgård arbeidet mye med tjenester, og tanken var å få de kommunale tjenestene til å fungere på døgnbasis. Dette ville være et alternativ til sykehjem, men det fantes ingen assistanse til å komme ut av hjemmet. Dermed var dette bare et system for overlevelse.

- Jeg innså at tjenester på døgnbasis ikke var løsningen. Det trengtes en tjenesteorganisering der den det gjelder styrer ordningen. Ingen kan jo styre mitt liv bedre enn jeg kan selv.

- *Når kom du første gang på sporet av Independent Living?*

- Jeg deltok på en internasjonal boligkonferanse i Göteborg i 1981. Her møtte jeg for første gang Adolf Ratzka og den amerikanske arkitekten Guy Jones.

For den uinnvidde: Tyskfødte Adolf Ratzka fikk øynene opp for BPA-ordningen da han flyttet til USA som 22-åring. I 1973 flyttet han til Sverige og oppdaget et stivbent system der den det gjaldt hadde liten innflytelse på assistansen som ble gitt. I 1984 grunnla han STIL, den svenske grenen av American Independent Living-bevegelsen.

- Møtet med Adolf var utrolig viktig. Han har siden vært min store ledestjerne, sier Skansgård.

Folkevognbuss til USA. Men det var arkitekten Guy Jones som gjorde henne oppmerksom på Fulbright-stipendet, som ga muligheten til å studere i USA.

- I dag kan ikke forstå hvordan jeg klarte dette, jeg var gjennom språktest, medisinsk test med mye mer ved den amerikanske ambassade. Og jeg fikk stipendet. I 1985 hadde jeg alt klart for å reise til USA, men assistenten min trakk seg fra den strabasiøse reisen. Det skal vi kanskje være glad for i dag, ellers kanskje studieturen

«Det trengtes en tjenesteorganisering der den det gjelder styrer ordningen. Ingen kan jo styre mitt liv bedre enn jeg kan selv.

Bente Skansgård

hadde gått skeis, sier Skansgård. Dermed ble farens hennes med som assistent. De sendte folkevognbussen med båt til Florida, og tok selv fly «over dammen».

- Det var et voldsomt styr - det var jo ingen som sendte biler til USA, og tollerne lurte fælt. Men vi trengte bussen; vi hadde med oss mye utstyr, jeg lå på en madrass bak i bilen, og planen var også at vi skulle sove der. Etter hvert fant vi ut at det var mye enklere å sove på hotell. Vi var borte i tre måneder, kjørte fra østkysten til vestkysten og nordover til San Francisco og så Route 66. I alt besøkte vi 25 stater. Etter tre måneder i USA hadde jeg «sett lyset». Det var de funksjonshemmede selv som måtte endre politikken rundt seg.

Starten på Uloba. Vel hjemme igjen søkte Skansgård departementet om midler til å undersøke BPA-ordningene i Skandinavia. Hun mente det kunne åpne for muligheter.

- Jeg var mest i Sverige og Danmark og så hvordan de organiserte BPA. Danskene stilte harde krav til funksjonshemmede. Hvis du bare satt hjemme og var passiv, ble du fratatt ordningen og kastet på institusjon.

Rapporten fra Bente Skansgårds undersøkelser i de nordiske landene viste positive erfaringer og ble godt mottatt i departementet.

Vi satte i gang et forprosjekt, og her var Vibeke med, sier Skansgård, og sikter til Vibeke Marøy Melstrøm, en av medgründerne av Uloba, sammen med Skansgård, Leif Sylling, Tone Norli og Knut Flaalum.

- I min rapport hadde jeg presentert tre modeller som jeg mente vi kunne bruke: andelslag, kommunen som arbeidsgiver eller det å være arbeidsgiver selv. Kort tid før rapporten ble levert, hadde jeg sammen med Handikapforbundet søkt om midler til å

teste ut de tre modellene i tre år. Vi hadde et ønske om at folk skulle melde seg selv til prøveprosjektet. 30-40 funksjonshemmede deltok. Disse menneskene var lykkelige, de var så fornøyd med ordningen som ga dem muligheten til å leve selvstendig, sier Bente Skansgård.

- *Etter prøveperioden - hvordan kom dere i gang?*

- Da var vi jo i gang med Uloba. Vi kopierte de svenske vedtektene, vi laget utkast til kontrakter, og her skal Knut og Leif ha en stor takk for sin kreativitet. Den første kontrakten inngikk vi med Romsås bydel i Oslo i 1993.

- *Hvem var det som kom på å kalle ordningen for BPA?*

- Det var nok meg.

Den store kjærligheten. Da Bente Skansgård reiste rundt i Norden for å finne ut hvordan BPA fungerte, oppsøkte hun en folkehøgskole i Danmark. Der traff hun for første gang sin livsledsager. De har nå vært gift i 27 år.

- Bjørn hadde bodd i USA mens han studerte, og der hadde han vært personlig assistent. Da jeg traff ham, var han assistent for en venn av meg med en skade lik den jeg har. Det tok ikke lang tid før han var min assistent, sier Bente og smiler.

- Det gikk fort, kan du tro. Vi ble kjent i slutten av juli, i september flyttet han til Norge, og i desember giftet vi oss.

- *Var det kjærlighet ved første blick?*

- Jaaa, det var kanskje det, selv om vi er veldig forskjellige. Bjørn drev med alternativ behandling, men det blir du jo ikke rik av. Det pussige den gangen var at her i Norge fantes det en ordning hvor funksjonshemmede kunne benytte familien som assistanse. Bjørn fikk full lønn som hjemme-hjelp, og det fungerte bra. I prinsippet hadde jeg jo assistanse døgnet rundt.

- *Nå skal BPA rettighetsfestes.*

Hva tror du blir utfallet?

Bente blir stille. Så hvisker hun at hun er skremt og er litt redd for hvordan dette kan ende.

- Jeg er kjemperedd nå. BPA er ikke akseptert i Norge, litt fordi systemet ikke har funnet på BPA sjøl. Det lovforslaget som ligger på bordet, er en helt bevisst handling fra byråkratene. Jeg liker det ikke. Det er så trist.

- *Hvordan er det å oppleve at politikerne har satt en prislapp på deg, at du representerer en kostnad?*

- Det har alltid vært en stor bekymring, jeg hater at jeg koster mer enn andre folk. Det er mange som føler skam fordi de koster samfunnet.

Sist sommer mottok Bente Skansgård Stolthetsprisen. Prisen deles hvert år ut til en person eller gruppe som har markert seg i innsatsen for funksjonshemmedes likestilling. Uloba deler ut prisen sammen med Norges Handikapforbund og Norges Forbund for Utviklingshemmede.

- *Du hadde ansvaret for å kjøpe inn gaven, en gave du selv mottok. Klarte de å lure deg?*

- Jeg begynte å få en mistanke da ingen på forhånd kunne fortelle meg hvem som skulle motta prisen. Og jeg hadde kjøpt inn et sinnssykt stort bilde og håpet for all del at det ikke ble meg. Men tusen takk.

- *Bente, du har vært med på å skape en ordning som har gjort livet lettere å leve for mange tusen mennesker. Du har skapt en arbeidsplass som sysselsetter 6000 assistenter. Tenker du noen gang på det?*

- Jo, jeg gjør det.

- *Er du stolt?*

- Ja, sier Bente. Og blir stille.

Magasinet Selvsagt gjorde dette intervjuet i september.

Bente Skansgård døde 14. november etter lang tids sykdom.



MED RETT TIL Å DRIKKE

**- CP-öl?!?! Skojar du? CP-öl, sa du?
Guttene ler sjokkert og hysterisk.**

Tekst Ingvild Hancke Øgstad **Foto** Elin Rise

De to unge guttene stirrer vantro på meg og ser ut som de tviler på sine egne ører, eller muligens norsk-kunnskaper, når jeg forteller hvorfor vi er på en av verdens største ølmesser i Stockholm. Nemlig for å lage en sak om det ny-lanserte CP-ølet.

- Vet du hva CP betyr på svensk? Han her kaller vi jo for «CP-Fredrik» fordi han alltid gjør så mye dumt!

Gir fingeren. CP-ølet er det foreløpig siste stuntet i GILs utradisjonelle kamp for å rette søkelys på diskriminering av funksjonshemmede. GIL står for Göteborgskoopertivet for Independent Living.

- Vi har fått mange forskjellige tilbakemeldinger, men stort sett er alle positive. Vi hadde nesten håpet at folk skulle bli litt forbannet, men den reaksjonen har uteblitt, sier Anders Westgerd, daglig leder GIL.

Ifølge ham hadde de egentlig håpet å gi en «velfortjent langfinger» til alle som diskriminerer funksjonshemmede på byen og snakker til dem som om de var «dumme i hodet».

- Dette handler om tilgjengelighet og om at vi er fullt ut kapable til å ta våre egne valg. Ofte får man lange blikk eller det blir stilt spørsmål ved at man overhodet drikker alkohol. Vi vil understreke at vi ikke behøver å bli tatt hånd om - det gjelder hele livet, men det blir ekstra tydelig når vi pirker i tabuet «funksjonshemmet + alkohol», sier han. »



“Det er på høy tid at funksjonshemmede tar mer plass på byen og i samfunnet.

Anders Westgerd, GIL

» **Godt øl til folket.** CP-ølet har blitt både godt og populært.

- Vi har måttet produsere mye mer enn vi hadde planlagt. Ved oppstart hadde vi 220 liter, men snart måtte vi brygge 1600 liter til - og det ble utsolgt på et par uker, forteller Erik Londré mens han taper øl og forklarer konseptet til fremmøtte. Londré er fra reklamebyrået «Hey, it's Enrico Palazzo» som samarbeider med GIL om kampanjen.

Ølet lages som seg hør og bør i Belgia, og er en hybrid mellom American Pale Ale og India Pale Ale, brygget på de klassiske C-humlesortene. Og på ølmessen i Stocholm faller det i smak - også politisk. Folk er interesserte, spørrende og ikke minst positive ved GILs ølhjørne. En av dem er Seb Anderson.

- Det er en briljant idé. Spørsmålet er bare om man ville skjønt konseptet når man er på bar, her står de jo og forklarer. Men det er en veldig lur metode for å sette fokus på tilgjengelighet. Her i Stockholm føler jeg at det ikke er så verst. Man møter mange i rullestol på bar, men det kan jo være litt vanskeligere på klubber og steder hvor det er mye folk, tror han.

Leve og fungere. Det hele startet med at GILs medlemmer ville sette fokus på nettopp det å leve - ikke bare fungere. Da kom de opp med ideen om å brygge sitt eget øl, med lansering på «leve og fungere-messen» i Göteborg tidligere i år.

- For medlemmene våre var det også viktig å ta tilbake ordet «CP», som i mange år har vært brukt som skjellsord i Sverige. I tillegg har jo mange av medlemmene våre CP, og de er vel den gruppen som blir mest diskriminert på byen, sier Patrick Walmark, GILs utsendte og fungerende bartender.

Coolt kvalitetsstempel. CP-ølet serveres naturligvis bare på barer som er tilgjengelige, og nå håper GIL at



God stemming på ølmessen, der Patrick Walmark fra GIL (t. v.) og Erik Londré, fra reklamebyrået Hey it's Enrico Palazzo serverte interesserte gjester.



Det er bare tilgjengelige barer som får servere CP-ølet. Dermed er det blitt en slags drikkbart tilgjengelighetssertifisering.

det i fremtiden kan fungere som et kvalitetsstempel for tilgjengelige barer over hele Sverige.

- CP-ølet har blitt en slags drikkbart tilgjengelighetssertifisering. «Det er hur coolt som hälst», mener Westgerd.

Han er overbevist om at problemet med utestenging er større enn utilgjengelige dører, trapper og for små toaletter.

- Det blir fremdeles satt spørsmålstegn ved funksjonshemmede ute i samfunnet, ikke minst på barer og restauranter. Vi vil også sende fyllesms klokken fem om morgenen - det er på høy tid at funksjonshemmede tar mer plass på byen og i samfunnet, sier han.

I Stockholm er stemningen god inne i de store øllhallene. Det smakes og smattes og diskuteres blant fagfolk og menigmann.

- Jeg synes det er veldig bra at de lanserer et slikt øl, og det hadde vært fint om det hadde blitt et kvalitetsstempel på at «her er alle velkomne - vi serverer CP-øl», sier Malin Martinsson, som driver eget utested.

- Det er nok mange som ikke tenker på om stedet deres er utilgjengelig, og ofte er det bare små endringer som skal til. Men de må jo bli gjort oppmerksom på det, understreker hun.

På plass i skjermen. GIL har de siste årene fått betydelig oppmerksomhet i media gjennom sine utradisjonelle metoder. CP-ølet er det seneste stuntet i en pågående kampanje mot «fordomsfull snillhet, velmenende særbehandling og ubetenksom idiotforklaring»

- Funksjonshemmede er generelt sett veldig marginalisert i Sveriges media og får sjelden utdype. Gjennom våre banebrytende kampanjer har vi fått enorm spredning i media og mulighet til å løfte opp problematikken slik at flere vet om den og kan agere for våre rettigheter, avslutter Anders Westgerd.



Anders Westgerd

FAKTA

Göteborgs-koooperativet for Independent Living (GIL):

Samvirke som ble startet i

1989

Ideell interesseorganisasjon som tilbyr Borgerstyrt personlig assistanse (BPA)

GILs BPA er i hovedsak lik Uløbas BPA

200

GIL har ca. 200 medlemmer og 1400 personlige assistenter

Les mer på gil.se

PR-STUNT SOM BLIR HUSKET

I flere år har GIL jobbet med PR-stunt for å få mulighet til å komme til orde i den offentlige debatten. Noen av stuntene er svært utradisjonelle, og har fått stor oppmerksomhet. Dette er to av dem:



Independence Day

«We will not vanish without a fight»

I fjor ble 30 utdaterte kjøleskap i løpet av natten plassert ut foran teateret i sentrum av Göteborg. På hvert kjøleskap var det skrevet et budskap med et sitat fra filmen Independence Day. Stuntet skulle sette fokus på synet på funksjonshemmede som fremmede «aliens».

- Hvem har vel ikke kjent seg som et gammelt kjøleskap? Vi blir ofte behandlet som om vi er oppbrukt,

uønsket og til og med miljøfarlige. Noe som burde gjemmes unna. Derfor arbeider vi i GIL hele tiden med å nye måter å skape debatt rundt særbehandling av mennesker med ulike typer funksjonsnedsettelse, sier Westgerd.

GIL har også jevnlig kampanjer for bedre tilgjengelighet på barer, restauranter, butikker, i offentlige bygg og i kollektivtrafikken.

CP-dukken

«Dukken for deg som har behov for å dulle med funksjonshemmede»

CP-dukken sørget i 2012 for massiv medieoppmerksomhet, både i Sverige og internasjonalt. Tanken bak var å sette fokus på det GIL kaller «den fordomsfulle snillheten». Dette er en helt spesiell form for nedlatenhet som sjelden eller aldri blir oppdaget, nemlig det at folk vanligvis snakker til funksjonshemmede som om de var små barn eller trege i toppen.

- Jeg er rett og slett drittlei av å få høre hvor flink jeg er hvis jeg går i butikken for å kjøpe et brød. Vi er mennesker som alle andre, behandle oss som det, oppfordrer Anders Westgerd, daglig leder i GIL.

I likhet med CP-ølet ble også dette stuntet til i samarbeid med reklamebyrået «Hey it's Enrico Palazzo».



CP-dukken ble både slaktet og hyllet - og målet om offentlig debatt ble definitivt nådd, GIL var i alle kanaler.

- Vi funksjonshemmede har veldig vanskelig for å få taletid i media, og dukken hjalp oss med å få i gang en debatt om hvordan vi behandler våre medmennesker, sier Westgerd.

GRENSELØS VILJESTYRKE?

Er TV-programmet **«Ingen grenser»** genial TV eller gjentar det bare en klisjé om funksjonshemmede som utviser ekstrem viljestyrke?

Tekst Egil G. Skogseth Foto Finn Ståle Felberg

Programmet «Ingen grenser» synliggjør og alminneliggjør funksjonshemmede. Vi gjør deltakerne til ekstraordinære mennesker. Når du ikke har noen funksjonsnedsettelse selv, sitter du igjen med en litt flau smak i munnen fordi de presterer på et så høyt nivå, sier produsent Trygve Rønningen i Mastiff TV.

I en samtale med forsker Jan Grue reflekterer han over hvordan TV-serien «Ingen grenser» fremstiller funksjonshemmede.

- Ekspedisjonsdeltakerne blir tildelt en helterolle som på mange måter er positiv og fin. Samtidig er det nødvendig å nyansere framstillingen fordi alle ikke har kapasitet til å være helter. Jeg tror «Ingen grenser» er et ekko av en del tidligere fortellinger hvor funksjonshemmede er i hovedrollen. I disse fortellingene står alminneliggjøring, som du snakker om, veldig sentralt. Og det skjer gjerne gjennom rehabilitering, en utøvelse av viljestyrke, for å bli reintegrert i samfunnet, sier Jan Grue.

I helsevesenet blir rehabilitering brukt om arbeidet for at pasienter med sykdommer eller funksjonsnedsettelse skal mestre å delta i samfunnet. UiO-forskeren trekker fram

historien om Franklin D. Roosevelt som et godt eksempel på utøvelse av viljestyrke. I sin ungdom ble han slått ut av polio eller en lignende sykdom, men takket være sin enorme viljestyrke blir han president i USA.

- Funksjonshemmede som tross alt mestrer noe fysisk imponerende, er altså en ganske sikker oppskrift på å nå fram i media, konkluderer Grue.

Rehabilitering i det fri. Mastiff-sjefen mener det er enklere enn som så.

- I bunn og grunn handler «Ingen grenser» om en gruppe som man skal klare å bringe fra A til B, der Lars Monsen, og nå Odd-Bjørn Hjelmeset, er guide. Mens gruppen selv må finne fram og også fysisk hjelpe hverandre, sier Rønningen.

I sin forskning har Jan Grue kommet til at rollen Monsen og Hjelmeset har i «Ingen grenser» ligner på veilederrollen ansatte på rehabiliteringsinstitusjoner går inn i når de behandler funksjonshemmede. Trygve Rønningen avviser denne medisinske tilnærmingen til turlederens rolle.

- Odd-Bjørn Hjelmeset er valgt fordi han er en fin og grepa kar som kan lede folk på tur, og fordi han driver med motivasjonsarbeid. Og det trenger du for å få en gruppe fra A til B. »



Funksjonshemmede som likevel mestrer noe fysisk imponerende er altså en ganske sikker oppskrift på å nå fram i media.



Jan Grue (t. v.) forsker på mediefremstillinger av funksjonshemmede, Trygve Rønningen er daglig leder i selskapet som har produsert programmet «Ingen grenser».

» **Stigmatiseringsfaren.** – Jeg synes det var interessant det du sa om at en del seere uten funksjonsnedsettelse skal sitte igjen med en litt flau smak i munnen. Da kan man jo stille spørsmålet hva skjer med de seerne som har funksjonsnedsettelse, spør Grue.

– Det vil være ulike reaksjoner. Noen kan sitte hjemme og oppleve at «oj, nå viser de fram at noen med en eller annen funksjonsnedsettelse klarer noe som jeg aldri kommer til å klare. Altså er jeg blitt en dobbelt taper». Det kan utmerket godt være en sideeffekt. Kanskje det er kontroversielt. Kanskje noen føler seg utenfor. Kanskje noen føler seg stigmatisert. Men ønsker vi en debatt om funksjonshemmede i samfunnet, må vi kanskje sende slike TV-programmer, sier Trygve Rønningen.

Ifølge Grue bidrar også «Ingen grenser» til å redusere skillet mellom funksjonshemmede og resten av befolkningen. Det mener han skjer når seerne får innblikk i deltakernes hverdagsliv.

Etter ekspedisjonen. – Vi får se funksjonshemmede med familier, jobb og hverdagslige problemer. Dette får ikke så forferdelig mye oppmerksomhet i mange andre sammenhen-

ger. Det jeg kunne ønske meg er «Ingen grenser – ett år etterpå». Hvor er deltakerne nå i hverdagslivene sine?

– Det er på blokken, parerer Rønningen.

– Det er fint. For selv om du skal ha mye viljestyrke for å komme deg opp på fjellet, så er det ikke nødvendigvis den samme viljestyrken som får deg i jobb. For funksjonshemmede er det å få utdanning og arbeid som er de største utfordringene, poengterer samfunnsforskeren.

Trygve Rønningen nikker bifalende. Han tror det i første rekke er debatten og medieoppslagene mellom programmene som setter slike problemstillinger på dagsorden.

– I forrige sesong ringte for eksempel Hamar Arbeiderblad til deltakeren Kari. I intervjuet fikk hun fortelle om hvordan oppveksten hennes egentlig var. Om mobbing på skolen, og at de trodde hun var full. Om at hun har vært alene på hybelen sin helt til programmet begynte. Nå får hun besøk, og nå kan hun være en del av samfunnet.

– Hvis «Ingen grenser» bidrar til noe så er det en måte å kunne snakke om funksjonsnedsettelse. Det er innmari viktig å ha et språk for det, og å kunne møte funksjonshemmede, avslutter Jan Grue.

FAKTA

«Ingen grenser» er den norske versjonen av britiske «Beyond boundaries». Lars Monsen var programleder i første og andre sesong som gikk på NRK i 2010 og 2012. Tredje sesong ble sendt på TV2 høsten 2013, denne gang med Odd-Bjørn Hjelmeset som programleder. I hver sesong har en gruppe personer, som alle har fysiske funksjonsnedsettelse, gjennomført en ekspedisjon i norsk natur.

Nettmotstand for TV-kritikere

Det går en grense for hvor mye man kan legge seg ut med tv-programmet «Ingen grenser».

Tekst Helge Olav Haneseth Ramstad

Dosent Trond Blindheim kalte programmet et freakshow på nettstedet NA24 og fikk støtte fra Ulobas politiske leder Ann Kristin Krokan. Dermed talte de internett-folkerøsten midt imot.

«E skikkeli imponert av folkene i #ingengrenser ♥ Har selv handikap og hadde aldri klart d de klarer! Både ler og griner om en annen ♥ Fantastisk ♥».

Elisabeth A., @Liizzybeth, på Twitter

«Hvis TV 2 ønsker å bidra med opplysning her, burde de konsentrert seg om de samfunnsforholdene funksjonshemmede lever under».

Ann Kristin Krokan i NA24

«Dette er sirkus og tivoli. De kan like gjerne kjøre en person i rullestol utenfor timeteren i Frognerbadet».

Trond Blindheim i NA24

«Alltid noen som skal klage på noe ... Jeg syntes det er flott å se personer med funksjonshemninger klare seg så godt som disse folkene på dette programmet gjør».

Jo Atle Wehus i kommentarfeltet, NA2

«Hvorfor tar ikke programlederen i 71 grader nord til tårene når deltakerne sliter seg over diverse fjelltopper? Deltakerne av programmet er selvsagt fornøyd. Alle individer har behov for selvrealisering. Ingen kritiserer dem for å stille opp. Det er konseptet som det er noe galt med!» Øyvind Hansen i kommentarfeltet på NA24



Frihet til å reise på egne vilkår
Norges mest tilgjengelige busselskap!



Freedom Express as
PB 2474 Strømsø
3003 Drammen

post@freedomexpress.no
Tel: +47 906 66 500
Fax: +47 32 20 59 19

Freedom Express tilbyr reiser og busstransport med unike fleksible løsninger basert på våre kunders behov og ønsker. Vi kan tilrettelegge for alle typer oppdrag med våre 3 busser. Korte og lange turer, i inn og utland.

La oss hjelpe Dere med planlegging av hele reisen, hotellbestillinger, ulike severdigheter, sightseeing eller bespisning.

Ta kontakt for en hyggelig reiseprat i dag!

Velkommen ombord!

For bestilling og mer informasjon, se vår nettside www.freedomexpress.no



facebook.com/freedombuss

ESTLAND:

Ut av tvangsekteskapet

– I de estiske kommunene som faktisk prioriterer personlig assistanse, føler funksjonshemmede at de nærmest er gift med saksbehandleren.

Tekst Egil G. Skogseth **Foto** Per Peter Cederling

Mari Siilsalu legger ikke fingrene mellom når hun beskriver avmakten mange av hennes «heldige» landsmenn med assistansebehov opplever daglig. Selv måtte den unge esteren kjempe for sin selvstendighet i en kommune som ikke prioriterte personlig assistanse.

– For noen år siden mistet jeg kontrollen over alle musklene under nakken. Da innså jeg at independent living er å kunne komme seg ut av sengen og av gårde på skolen hver morgen. Sosialarbeideren min mente at jeg var gal fordi jeg ville forlate leiligheten selv om jeg hadde muskelspasmer. En dag var utferdstrangen så sterk at jeg følte meg klar for å gjøre hva som helst for å få sosialarbeiderne til å forstå at jeg ville leve, ikke bare overleve. Slik ble jeg aktivist, skriver hun på nettsiden til European Network on Independent Living (ENIL).

Opplysningskvinnen. Siilsalus første seier var at sosialarbeiderne endret oppfatning. Full av glød fortsatte hun å opplyse om hvordan

funksjonshemmede kan bli likestilt i estiske NGO Händikäpp. I dag er 21-åringen praktikant i ENIL. Takket være økt dopaminproduksjon i hjernen har Mari Siilsalu blitt fotgjenger igjen. Men engasjementet for funksjonshemmedes rettigheter har ikke blitt mindre av den grunn. Snarere tvert imot.

– Alle funksjonshemmede med assistansebehov må få dette dekket i sitt lokalsamfunn. Universell utforming er også viktig. I Tartu kommune, som jeg kjenner godt, har busser og bygninger blitt mer tilgjengelig. Men for to år siden valgte det private selskapet som fikk anbudet om å administrere assistanse, å etablere seg i et utilgjengelig lokale.

Brobyggeren. Fra den svenske østersjøbyen Härnösand koordinerer Siilsalu ENILs arbeid i Estland. Via nettet og på samlinger som Freedom Drive i Strasbourg bygger hun bro mellom estiske og andre europeiske aktivistmiljøer. I tillegg jobber hun med å få på plass en fast praktikantordning i det alleuropeiske nettverket. En slik ordning, hvor assistanse og bolig kan inngå, vil gi muligheter til flere unge

funksjonshemmede aktivister.

Utfordreren. Mari Siilsalu mener det er avgjørende at flere unge funksjonshemmede engasjerer seg, om bevegelsen skal få politikere til å endre diskriminerende lovverk. Hver og en må kommunisere sine meninger, behov og ideer, gjerne på en ukonvensjonell måte.

– I Estland var jeg med på å organisere «Utfordre dine sanser». Delta-kerne fikk kjøre rullestol i hinderløype og åpne flasker med boksehanske på. Ideen var å spre kunnskap om hvordan revmatikere og andre funksjonshemmede har det.

Døråpneren. I ENIL har Mari Siilsalu fått frihet til å utforme sin egen stillingsbeskrivelse. I likhet med tidligere praktikanter har hun tatt utgangspunkt i egne erfaringer og kunnskap. Siilsalu er svært fornøyd med å kunne bruke tiden sin til å påvirke estiske europaparlamentarikere og etablere nettverk av independent living-aktivister.

– ENIL er som en nøkkel. Det er opp til deg hvilke dører du åpner med den, avslutter Mari Siilsalu.

FAKTA

Navn: Mari Siilsalu

Alder: 21

Hjemsted: Bor i Härnösand i Midt-Sverige. Oppvokst i Estland.

Utdannelse: Videregående skole

Jobb: Praktikant («intern») i European Network on Independent Living (ENIL).

ENIL jobber for at funksjonshemmede i Europa skal ha de samme mulighetene til å delta i samfunnet som resten av befolkningen.

“ Alle funksjonshemmede med assistansebehov må få dette dekket i sitt lokalsamfunn.

Mari Siilsalu



Arkitektur for alle

Lurer du på hvordan du bygger en arbeidsplass for alle? Følg med på Ulobas byggeplaner.

Tekst Helge Olav Haneseth Ramstad
Illustrasjoner Line Solgaard arkitekter

Et tre etasjer høyt, nesten kvadratisk bygg er delt av med en lysgård. Bygget er omgitt av overbygde gangveier. De dekker hele tomta, som har plass til flere bygninger.

Slik ser vinnerutkastet til Ulobas nybygg ut på skissestadiet, utarbeidet av Line Solgaard Arkitekter.

Arbeidsplass for funksjonshemmede. Uloba kåret utkastet til vinner av arkitektkonkurransen for deres planlagte nybygg i november. Den norske Independent Living-organisasjonen holder på å vokse ut av lokalene hvor den nå holder til, og planlegger å bygge nytt på Gulsco-gen i Drammen. Og når Uloba dessuten har som prinsipp at minst 50 prosent av de administrativt ansatte skal være funksjonshemmede, sier det seg selv at et nytt kontorbygg må være universelt utformet.

Fem arkitektkontor deltok i konkurransen. Vinnerbidraget heter «Stier». Juryen skriver blant annet: «Forslaget er blant de beste av de fem innleverte utkastene på universell utforming, blant annet ved å vise at man kan bygge et trappefritt kontorbygg i tre etasjer med en kreativ bruk av heiser og ramper.»

På tegningene ser vi en monumental rampe som går over alle tre etasjene.

- En slik rampe sender et tydelig signal til dem som besøker bygget



Bygningen øverst til høyre Ulobas planlagte nybygg, slik Line Solgaard arkitekter AS har tegnet det. Bygningene i forkant er et eksempel på hvordan tomte kan videreutvikles.



En monumental rampe blir et symbol på den universelle utformingen av Uloba-bygget.



Alle skal kunne bevege seg ute mellom byggene hele året.

“Utfordringen har vært å gjøre det mulig å bevege seg ute mellom byggene også i vinterhalvåret, uten å bruke energi på varme i bakken.

Line Solgaard, arkitekt



Arkitekt Line Solgaard

om at vi tar universell utforming på alvor, sier juryleder og Uloba-gründer Knut Flaaum.

- I mange bygg er praktfulle trapper det første man ser. I dette bygget vil vi gi et annet inntrykk.

Amerikansk forbilde. En slik signalrampe finnes i Ed Roberts Campus, som er Independent Living-bevegelsens senter i Berkeley i USA. Flere organisasjoner for funksjonshemmede har sitt kontor der, og bygget er blitt kjent for sine universelt utformede løsninger.

- Ed Roberts Campus er ett av våre to referansebygg, både for arkitektene i den innledende fasen av konkurransen og for vår vurdering i juryen. Det er to grunner til det. For det første fordi bygget på to etasjer er bundet sammen av en rampe. For det andre fordi det er plassert ved et kollektivknutepunkt. Også Ulobas nye bygg skal ligge i umiddelbar nærhet til en jernbanestasjon, forklarer Knut Flaaum.

Det trappefrie bygget gir ifølge Knut Flaaum en sikkerhetsmessig god løsning.

- Bygget har også muligheter for en rominndeling som gir god fremkommelighet og muligheter for lett å orientere seg i bygget.

Likhet for alle. - Hovedideen vår er at alt areal ute og inne, og alle terrasser, skal være tilgjengelige for alle hele året, forteller arkitekt Line Solgaard selv.

Hun har ledet et tverrfaglig team i konkurransen og forteller om et personlig engasjement for å skape god kvalitet for alle som bruker arkitekturen. Hun er opptatt av likhet for alle.

- Utfordringen har vært å gjøre det mulig å bevege seg ute mellom byggene også i vinterhalvåret, uten å bruke energi på varme i bakken, sier hun. - Hovedinngangen er vendt mot knutepunktet for buss, tog og bil. Når man kommer inn i bygget, skal det være oversiktlig, og man skal lett forstå hvor man skal.

Etter mønster fra Handicaporganisationernes Hus, inviterte Uloba arkitekter til workshop i forbindelse med arkitektkonkurransen, for å gjøre dem kjent med Uloba og med universell utforming. Utfordringen med å orientere seg i et bygg var noe av det arkitektene fikk reflektere over i workshopen.

- Vi tok dem også med på befaring på tomte. De ble kjørt i en av de universelt utformede bussene til vårt datterselskap Freedom Express. Det tror jeg ga mange en aha-opplevelse av hva Uloba mener med universell utforming, forteller Knut Flaaum.

Utkastet som vant arkitektkonkurransen viser ikke i detalj hvilke løsninger som skal brukes på alle utfordringene knyttet til et universelt utformet bygg. Juryen presiserer også at dette ikke er et ferdig prosjekt, og skisserer ulike muligheter for videreutvikling.



Handicaporganisationernes Hus sto ferdig i 2012 og er lett å orientere seg i.

SLIK GJORDE DANSKENE DET

- Lær av oss, og legg til ti prosent. Standarden for universell utforming kan alltid økes, sier leder Stig Langvad i Danske Handicaporganisationer.

For ett år siden flyttet Danske Handicaporganisationer inn i Handicaporganisationernes Hus utenfor København.

Stig Langvad beskriver en god arbeidsplass for funksjonshemmede, med god akustikk, godt lys og gode arbeidsforhold.

Når han ber Uloba legge ti prosent til den standarden og de kravene som de danske utbyggerne satte, er det fordi de har gjort nyttige erfaringer etter at de tok bygget i bruk.

- For eksempel er ikke servantene på toalettene like ideelle på alle nivåer eller til både håndvask og å fylle en drikkeflaske. Og solavskjermingen fungerer ikke i sterk vind. Vi har måttet montere innendørspersienner, og det er dyrere å tilpasse slike løsninger i etterkant, forklarer Stig Langvad.

Nettopp det å definere behovene godt fremfor å følge vedtatte standarder, var noe utbyggerne la stor vekt på.

- Når hørselshemmede har krevd gulvtepper, har rullestolbrukere og allergikere sagt nei. Men etter litt diskusjon finner vi ut at det ikke er gulvtepper, men god akustikk, hørselshemmede vil ha, sa Jesper Bøesen for ett år siden.

Det danske signalbygget innen universell arkitektur har fellesfunksjonene på grunnplanet, kontorfløyer ut fra et atrium og korridorer lagt slik at man kan se tvers gjennom bygget. Hensynet til ansatte og gjester med forskjellig funksjonsevne preger både belysning, interiør og tekniske løsninger - så langt det var mulig å forutse før alle tok huset i bruk.

- Vi har fått det vi bestilte, men jeg er ikke sikker på om bestillingen var riktig, sier Stig Langvad.

MENNESKE- RETTIGHETER PÅ ORDENTLIG

FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) gir oss ingen nye rettigheter. Så hvorfor har vi bruk for den da? »

Tekst Berit Vegheim **Foto** Scanpix

Fakta

I 2006 vedtok FNs Generalforsamling en konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter: Convention on protection and promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities, heretter forkortet CRPD. Først 3. juni i år ratifiserte Norge konvensjonen.

“Det hjelper lite å ha rett til frihet, selvstendighet og privatliv, hvis du er plassert på institusjon eller i bofellesskap og kommunens budsjetter og turnuser bestemmer over livet ditt.

Etter andre verdenskrig lagde verdenssamfunnet tre menneskerettskonvensjoner som skulle ivareta rettighetene til alle mennesker; Den europeiske menneskerettskonvensjonen (EMK) samt konvensjonen om sivile og politiske rettigheter (SP) og konvensjonen om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter (ØSK). Alle de tre konvensjonene nevner spesielt diskrimineringsgrunnlag eller kjennetegn som gjør folk særlig utsatt for menneskerettsbrudd: rase, hudfarge, kjønn, språk, politisk eller annen oppfatning, nasjonal og sosial opprinnelse, fødsel og annen status. Funksjonsevne er ikke nevnt.

Ble først avfeid. Først i 1994 erkjente FN at utelatelsen skyldtes manglende bevissthet om at funksjonshemmede ble diskriminert. Funksjonsnedsettelse ble sett på som et medisinsk og sosialpolitisk anliggende.

Funksjonshemmedes krav om egen konvensjon på 1980-tallet, ble i mange år avfeid med at kategorien «annen status» sikret alle like rettigheter. Men hvis konvensjonene ga like sterkt vern til alle, hvorfor var det da behov for å liste opp ti-elleve kjennetegn spesielt? Og hvorfor var det behov for å lage egne konvensjoner om kvinners og barns rettigheter og om rasediskriminering?

CRPD gir oss klare svar på disse spørsmålene.

«Ingen armer, ingen kake». CRPD avslører hvor lite reelle menneskerettighetene har vært for funksjonshemmede. Det hjelper lite å ha rett til frihet, selvstendighet og privatliv, hvis du er plassert på institusjon eller i bofellesskap og kommunens budsjetter og turnuser bestemmer over livet ditt. Det hjelper lite å ha rett til å delta i styre og stell av landet, dersom statens eneste forpliktelse er å ikke forby politisk deltakelse. Det er viktig å ha ytringsfrihet, men hva er den verdt, hvis du ikke vet hva folk diskuterer, fordi det ikke er teksting på TV, eller fordi du ikke får informasjon i Brailles eller via en tegnspråktolk? Uten rett til tilrettelegging av informasjon og kommunikasjon, blir de fleste menneskerettigheter illusoriske for mennesker med sanse- og nevrologiske funksjonsnedsettelse. Og hva betyr disse rettighetene om du bruker rullestol og stenges fysisk ute fra kollektivtransport og byggene hvor politikken vedtas og all annen samfunnsvirksomhet foregår?

Likestilling i praksis. Det er riktig at CRPD ikke gir nye rettigheter, i den forstand at CRPD pålegger statene å ta i bruk alle egnede virkemidler, inklusive lovgivning, for å sørge for at mennesker med alle typer funksjonsnedsettelse faktisk kan få virkeliggjort de samme rettighetene som alle andre har hatt i 40 år. For eksempel retten til privatliv og selv-

bestemmelse, utdanning, arbeid, kultur, helse og rehabilitering, valg og ytringsfrihet og frihet fra overgrep og vold. Men CRPD konkretiserer hva hver rettighet innebærer om den skal bli reell for alle. For eksempel slås det fast i artikkel 19 om retten til selvstendig liv, at den innebærer at enhver får velge hvor, med hvem og i hvilken boform man vil bo. Dette betyr at plassering i institusjon, som ikke har vært tolket som menneskerettsbrudd tidligere, er blitt det nå. Det samme gjelder segregering i skolen. CRPD pålegger statene å sørge for både individuell og generell tilrettelegging. Disse forpliktelsene går lengre enn Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, noe norske myndigheter hittil ikke har villet erkjenne. Faktisk er det slik at det å nekte noen rimelig tilrettelegging er diskriminering ifølge artikkel 2 og 5 i CRPD.

Noen er likere enn andre. CRPD avdekker at menneskerettigheter kan innskrenkes for noen.

Ifølge SPs artikkel 16 og 26 har alle rett til rettslig handleevne og likhet for loven. I artikkel 26 står det: «Alle er like for loven og har uten noen form for forskjellsbehandling rett til lik beskyttelse av loven. I dette øyemed skal lovgivningen forby enhver form for forskjellsbehandling og sikre alle likeverdig og effektiv beskyttelse mot forskjellsbehandling på noe slikt grunnlag som rase, hudfar-

Plassering i institusjon, som ikke har vært tolket som menneskerettsbrudd tidligere, er blitt det nå.

ge, kjønn, språk, religion, politisk eller annen oppfatning, nasjonal eller sosial opprinnelse, eiendom, fødsel eller stilling forøvrig.»

Funksjonsevne er ikke nevnt, og åpenbart ikke omfattet av vernet, siden det i alle land er lov å umyndiggjøre folk på grunnlag av både utviklingshemning og psykososiale funksjonsnedsettelse. Denne innskrenkningen er allment akseptert og ikke minst; den er legitimert i en egen FN-erklæring.

Ifølge artikkel 12 i CRPD er det ikke tillatt å umyndiggjøre noen. Statene skal i stedet for å ta fra folk retten til å bestemme i og over eget liv, tilby bistand til den som måtte trenge det for å ta egne beslutninger.

Videre forbyr artikkel 14 i CRPD frihetsberøvelse på grunnlag av funksjonsnedsettelse, og artikkel 25 om helse krever at behandling skal være frivillig. Dette er også nedfelt i FN-erklæringen, men begge artikler brytes daglig og systematisk, siden alle land har lovgivning som tillater tvangsinnleggelse og tvangsmedisinering av mennesker med psykososiale funksjonsnedsettelse. Mange land, deriblant Norge, har funnet det nødvendig å levere reservasjoner til artikkel 12 og 14 ved ratifiseringen, for å sikre seg retten til fortsatt å kunne innskrenke og frata borgere disse helt fundamentale menneskerettighetene. I Norge er både den psykisk helsevernloven som tillater tvang og vergemålsloven som fort-

satt tillater umyndiggjøring, i direkte motstrid til CRPD.

Fullverdige borgere. På samme måte som eksisterende konvensjoner slår fast at menneskerettighetene ikke skal fratas noen på grunnlag av kjønn, rase etc., slår CRPD fast at dette også gjelder på grunnlag av funksjonsnedsettelse. Plutselig blir det tydelig at utelatelsen av funksjonsevne i opplistingen av diskrimineringsgrunnlag, har muliggjort innskrenkning og fratakelse av grunnleggende rettigheter, uten at dette har blitt eller blir sett på som brudd på menneskerettighetene.

CRPD krever følgelig ikke bare aktive innsatser fra statene, men også et dramatisk skifte i tenkemåte, takket være at funksjonshemmede for første gang satt ved bordet da en menneskerettskonvensjon ble laget. Reservasjonene til artikkel 12 og 14 og lover som er i motstrid, viser at norske myndigheter ikke har forstått hva som kreves for å oppfylle CRPD. Det kan bli en brå oppvåkning når Norge skal avgi sin første rapport til CRPD-komiteen som overvåker konvensjonen, om to år. Da har også funksjonshemmede i Norge mulighet til å gi komiteen sine innspill.

Artikkelforfatteren leder Stopp Diskrimineringen. Hun har også vært medlem av Manneråkutvalget som utredet NOU 2001:22 Fra bruker til borger.

CRDP I ANDRE LAND

Flere land vi ikke nødvendigvis liker å sammenligne oss med, har ratifisert CRPD lenge før Norge. Det betyr likevel ikke at funksjonshemmede har fått like rettigheter i praksis.



MUSOLA CATHRINE KASEKETI

45 år fra Zambia. Menneskerettighetsforkjemper og uavhengig filmskaper

Hvorfor er 3. desember en viktig dag?

Dagen er viktig fordi den setter søkelys på vår sak. Jeg merker en økende bevissthet i aktiviteter og prosjekter jeg ser rundt om i verden – flere forsøker å inkludere alle aspekter i livet, og har fokus på verdighet, inkludering og likestilling av funksjonshemmede.

Det beste og verste med situasjonen i Zambia?

Det beste er at funksjonshemmede har blitt mye mer synlige i samfunnet de siste årene. Da jeg vokste opp på 80-tallet, var det veldig mye stigmatisering knyttet til å ha en funksjonsnedsettelse. Folk stirret på oss som vi var aliens. Det førte til at mange mistet selvtillit og ikke ville gå ut. Det verste er at funksjonshemmede kvinner og jenter i stor grad fremdeles er usynlige i samfunnet. De blir ikke effektivt inkludert i andre aktiviteter eller bistandsprosjekter knyttet til kvinnesaker, og de er fremdeles oppfattet som et objekt som resten av verden skal synes synd på.

Hva er dine håp og drømmer for fremtiden?

At alle funksjonshemmede blir verdsatt, respektert, inkludert og godkjent som partnere for utviklingsprosjekter. Jeg håper på et inkluderende og vennlig samfunn for alle mennesker og nasjoner.



EDWARD MUPOTAOLA, ZAMBIA

Far til funksjonshemmede Charles (16) Livingstone, Zambia
Studerer juss og jobber i Norges Handikapforbunds prosjekt i Zambia

Hvorfor er 3. desember en viktig dag?

- Dagen er viktig fordi den gir hele verden en felles plattform og viser hvor langt vi har kommet, og hvor langt vi har igjen. Jeg tror dagen hjelper til å øke forståelsen for funksjonshemmedes utfordringer og til å mobilisere støttespillere i rettighetskampen.

Det beste og verste med situasjonen i Zambia?

- De senere årene har det vært en markant bedring når det kommer til funksjonshemmedes rettigheter. Både i nasjonal lovgiving og ved at vi ratifiserte CRDP i 2010. I 2012 fikk vi en ny «Disability Act».

Men det er fremdeles veldig mye å ta tak i, først og fremst må lover og retningslinjer gjøres om til praksis på alle samfunnsnivåer. Så må vi jobbe mye mer mot stigma og diskriminering. Min sønn har for ek-

sempel blitt kalt «den gale gutten» og «den unormale gutten» gjennom hele oppveksten. I mange av våre stammespråk finnes det ikke moderne ord for diagnoser eller funksjonsnedsettelse, jeg tror det er noe av grunnen til at folk finner opp slike fæle navn.

Og så er det selvfølgelig en veldig stor jobb som gjenstår når det kommer til universell utforming. Nesten ingenting er tilrettelagt.

Hva er dine håp og drømmer for fremtiden?

- Det er at alle funksjonshemmede får et bedre liv. Jeg lengter etter å se et land der sosiale tjenester er tilgjengelige og like for alle. Og som alle fedre ønsker jeg selvfølgelig at min sønn kan vokse opp i et land der hans rettigheter er beskyttet - at han kan gå på skole, ta utdanning, få en jobb og gifte seg.

Fakta

Zambia

Innbyggere: 13,5 millioner

Zambia har hatt stabilt politisk styre siden frigjøringen i 1964 og flerpartistyre ble gjeninnført og demokratiske valg avholdt i 1991. Til tross for økonomisk vekst på 2000- tallet er Zambia et av verdens fattigste land. Mer enn 80 prosent av befolkningen lever under fattigdomsgrensen på 1,25 dollar dagen. Funksjonshemmede er blant de aller fattigste og både fysiske hindre og fordommer står i veien for likestilling. Zambia ratifiserte FNs konvensjon om rettigheter for personer med funksjonsnedsettelse i desember 2009.

Uganda

Innbyggere: 36 millioner (2012)

Har en av verdens mest progressive lover om funksjonshemmedes rettigheter. Disse blir i liten grad fulgt opp i praksis. Homoseksualitet er forbudt i Uganda. Uganda er rikt på naturressurser, men dårlige ledere og mange interne uroligheter har ført til at landet fortsatt sliter med fattigdom og svak økonomi. Til tross for at et flerpartisystem ble innført i 2005 domineres politikken av den tidligere diktatoren Yoweri Museveni og hans parti.

Lesotho

Innbyggere: 1,9 millioner

Lesotho er et konstitusjonelt og parlamentarisk demokrati. Sør-Afrika omslutter fjellandet Lesotho, som er økonomisk avhengig av nabolandet. Arbeidskraft er en av landets viktigste eksportartikler. Lesotho opphevet forbudet mot homofil praksis i 2012. For fem år siden ratifiserte landet FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter (CRPD). I tillegg forbyr grunnloven og straffeloven diskriminering av funksjonshemmede. Nær 2/3 av alle funksjonshemmede er avhengige av sin nærmeste familie, men hvis forholdene ble lagt til rette for det, kunne 60 prosent av dem forsørget seg selv. Anslagsvis 30 prosent av den voksne befolkningen lever med hiv eller aids, ifølge FN.



PASCALINA LETSAU (42), LESOTHO

Jobber i et prosjekt for Lesothos nasjonalforening for. Hun har også et lite foretak som selger sukkertøy og brukte klær, men det er ikke lett å få lån som eneforsørger og funksjonshemmet kvinne.

Hvorfor er 3. desember en viktig dag?

- Den internasjonale dagen for funksjonshemmede er veldig viktig for meg fordi folk over hele verden har fokus på de samme temaene denne dagen. Det er en god plattform for å få oppmerksomhet fra politikere, beslutningstakere og samfunnet som helhet, slik at alle kan høre våre historier og bli gjort oppmerksom på vår kamp. Det beste og verste med situasjonen i Lesotho?

- I Lesotho er det ikke mange funksjonshemmede barn som går på skole, særlig ikke jenter. I mange år har vi hørt «påvirkning, påvirkning, påvirkning» fra funksjonshemmedes organisasjoner, nå trenger vi at det skjer noe. Vi mangler både rettigheter og praktiske tiltak for å kunne delta i samfunnet på de fleste arenaer. Funksjonshemmede er blant de fattigste i Lesotho, og det er vanske-

lig for individer å komme ut av den onde sirkelen når samfunnet ikke legger ting til rette.

Hva er dine håp og drømmer for fremtiden?

- Jeg drømmer om et Lesotho som har en lovgivning for likestilling og diskriminering som sikrer funksjonshemmedes rettigheter. Min drøm er å se at funksjonshemmede, særlig jenter, får rett til skolegang og utdanning som alle andre. Jeg vil bli lykkelig når jeg kan se funksjonshemmede tjene sine egne penger, gjennom å starte et lite firma eller komme inn i arbeidsmarkedet, slik at vi kan bryte fattigdomssirkelen. Generelt sett burde funksjonshemmede i hele verden ikke finne seg i å bli diskriminert og stigmatisert av lokalsamfunn eller lovverk. Vi må jobbe hardt så verden kan høre våre bekymringer og vår stemme.

Min største drøm er at alle funksjonshemmede i Uganda og andre utviklingsland får mulighet til å fullføre sin skolegang og utdanning

BANYA OJOK (25), UGANDA

Administrerende direktør i en organisasjon som jobber for funksjonshemmede og utdanning.

Hvorfor er 3. desember en viktig dag?

- Dagen er viktig for å skape massiv oppmerksomhet om funksjonshemmede og vår situasjon over hele verden. Mange i fattige land vet lite eller ingenting om funksjonshemmede.

Det beste og verste med situasjonen i Uganda?

- Vi har en av verdens beste lovgivninger som sikrer funksjonshemmedes rettigheter. Vi er representert i politikken på alle nivåer, blant annet er fem medlemmer i parlamentet.

Det store spørsmålet i Uganda er dessverre implementering av disse lovene og gjennomføring av politikken. I tillegg er verken utdanningssystemet, helsevesenet, informasjon fra myndighetene eller offentlig bygg tilrettelagt.

Hva er dine håp og drømmer for fremtiden?

- Min største drøm er at alle funksjonshemmede i Uganda og andre utviklingsland får mulighet til å fullføre sin skolegang og utdanning - det er det sterkeste våpenet vi har mot marginalisering og diskriminering.

MARGRET NINSIIMA (24), UGANDA

Har praksis i Ugandas nasjonalforening for blinde, holder kurs i teknologi og data.

Det beste og verste med situasjonen i Uganda?

- Det verste i Uganda er at alle rettighetene og lovene er der, men implementering og gjennomføring er en stor utfordring. Jeg liker også dårlig at vi blir diskriminert i arbeidsmarkedet - folk gir oss ikke muligheter og jobber fordi vi fortjener det, men fordi de vil føle seg snille og tenker at de hjelper folk som ikke kan klare seg selv. Denne tankemåten gjennomsyrrer hele samfunnet vårt.

Hva er dine drømmer og håp for fremtiden?

- Det jeg ønsker meg for alle funksjonshemmede er å se dem lykkelige i livet; med en god utdanning, jobb, at de behersker moderne teknologi og har mulighet til å leve godt i sine familier.

DE RETTSLOSE BARNA

Mange funksjonshemmede barn blir plassert i institusjon mot sin egen og foreldrenes vilje. De er plassert der basert på et enkeltvedtak hos en kommunal saksbehandler. Ann Kristin Krokan og Helga Brun i Uloba kaller dem *de rettsløse barna*.

Tekst Hans Hjellemo **Foto** Thinkstock, Finn Ståle Felberg og Johnér



Disse ungene kan rett og slett sendes vekk fra sine familier på bakgrunn av en skjønnsmessig vurdering hos en hvilken som helst kommunal saksbehandler.

Ann Kristin Krokan i Uloba.

“Å ikke få delta i aktiviteter, som limer familien sammen, er et overgrep mot barnet det gjelder og resten av slekten.

Helga Brun

Normalt foreligger det en eller annen form for et legitimt tvangsvedtak når mennesker plasseres i en institusjon mot sin vilje. Det kan dreie seg om en dom i en rettssak som fører til fengselsstraff, eller et vedtak i en Fylkesnemd som kan innebære at et barn plasseres i en barnevernsinstitusjon. Funksjonshemmede barn, derimot, kan sendes på institusjon uten noe legitimt tvangsgrunnlag. Derfor kaller jeg dem de rettsløse barna. Disse ungene kan rett og slett sendes vekk fra sine familier på bakgrunn av en skjønnsmessig vurdering hos en kommunal saksbehandler. Det er rett og slett opprørende, sier politisk leder Ann Kristin Krokan i Uloba.

Fordommer, råskap og forakt. Krokan viser til forslaget fra den avgåtte regjeringen om å lovfeste retten til Borgerstyrt personlig assistanse (BPA). Våren 2013 sendte den avgåtte regjeringen et forslag til rettighetsfesting av Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) ut på høring. Forslaget inneholder mange begrensinger av ordningen, men én av disse har fått ufortjent liten oppmerksom-

het. Gjemt bort i en setning nederst på side 21 i forslaget til rettighetsfesting står det: «Departementet mener på denne bakgrunn at andre typer av helse- og omsorgstjenester som for eksempel helsetjenester i hjemmet og ulike typer av avlastningstiltak ikke bør omfattes av rettighetsbestemmelsen.» – Disse få ordene inneholder et hav av fordommer, råskap og forakt for de rettsløse barna – de usynlige, funksjonshemmede ungene, konstaterer Ann Kristin Krokan. – Det er disse barna denne setningen handler om. Barn som må tilbringe hele eller deler av barndommen borte fra familiene sine, fordi departementet og noen kommunale saksbehandlere mener at funksjonshemmede unger ikke har de samme behovene, og ikke skal ha de samme rettighetene som andre barn, til å vokse opp i hjemmet sitt, sier Krokan.

Hensynet til barna. Bakgrunnen er at den avgåtte regjeringen vektlegger avlastning for pårørende i sitt forslag til rettighetsfesting, mens Krokan mener at hensynet til barnet selv bør veie tyngst. Derfor legger hun ikke skjul på

sitt engasjement for de funksjonshemmede barna som sendes bort fra hjemmet sitt. Det gjør heller ikke Helga Brun, som er fagansvarlig for fungerende arbeidsledere i Uloba. Og ordningen med BPA styrt av en fungerende arbeidsleder, er alternativet til institusjon for de barna det gjelder. – Saksbehandlerne representerer ofte ulike fagprofesjoner som bruker skjønn, som regel etter å ha snakket med foreldre som er på sitt aller mest slitne, sier Helga Brun. – Saksbehandlerne får inntrykk av at foreldrene er for slitne til å klare å være fungerende arbeidsledere i en BPA-ordning. Derfor mener de at å sende barna på en institusjon vil gi den beste avlastningen for foreldrene. Men hvis barna må forlate familien og får mange nye mennesker å forholde seg til, føler foreldrene seg ikke trygge. Dermed kan ikke dette kalles avlastning, sier hun. – Saksbehandlerne klarer ikke forestille seg hvor mye lettere det er å ha BPA. Her er det stor mangel på kompetanse. – Men er BPA en bedre løsning for alle? – Nei, der foreldrene ikke klarer å være gode arbeidsledere, vil det bli gjennomtrekk av assistenter. Det er

“Barn blir sendt bort på avlastningstiltak, som i praksis kan bli et livslangt opphold på institusjon.

Ann Kristin Krokan

selvfølgelig heller ikke bra for barna. Men alt avhenger av hvor god opplæring i det å være arbeidsledere foreldrene får, sier Helga Brun.

Tvang er overgrep. Barna som er omtalt her i Selvsagt er reelle saker som er anonymisert av hensyn til både foreldrene og barnet. Det alle familiene har til felles er et funksjonshemmet barn som trenger mye assistanse. – I det øyeblikket foreldrene henvender seg til kommunen for å få hjelp, blir de dratt inn på en kamparena hvor slaget brått står om barnas rett til å være et fullverdig medlem av familien. Det er uverdig, sier Ann Kristin Krokan. – Barn som blir sendt bort på avlastningstiltak, som i praksis kan bli et livslangt opphold på institusjon, opplever seg selv som en byrde fordi de ikke får være med på selve livet i familien, supplerer Helga Brun. Hun går så langt som til å karakterisere saker hvor barn tvangssendes bort på institusjon som et overgrep. – Å ikke få delta i aktiviteter, som limer familien sammen, er et overgrep mot barnet det gjelder og resten av slekten. Er du ikke til stede, forvitrer relasjonene i familien, sier Brun.

BARN UTEN RETTIGHETER

Historiene som følger er reelle, men partene er anonymisert av hensyn til dem det gjelder.

«TONE»



Bor sammen med mor og far og en lillebror. Hun har moderat fysisk og psykisk funksjonsnedsettelse. Tone, som ikke

kan være alene, har fått innvilget 42 timer BPA per uke. Har fått avslag på søknad om 20 timer mer. Kommunen gir i stedet tilbud om avlastning i form av SFO. Klassevenninner har for lengst sluttet på SFO, men siden jenta har en funksjonsnedsettelse, får hun tilbud om SFO ut 7. klasse. Kommunen mener det er viktig at hun får leke med barn på samme intellektuelle nivå, men jenta kjeder seg, og sitter heller og leser om sin store lidenskap; hester. BPA hadde gitt henne muligheten til å være sammen med klassekamerater og dyrke hobbyen sin, og foreldrene kunne fortsatt vært i full jobb.

«TORSTEIN»



Bor sammen med mor, far og to søsken. Torstein har lett fysisk og alvorlig psykisk funksjonsnedsettelse som innebærer

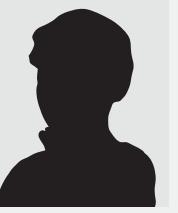
at man må bruke tvang og makt for å få gjennomført dagligdagse ting som tannpuss måltider og så videre. Foreldrene har søkt BPA for alle Torsteins våkne timer som han ikke tilbringer på skolen, men får isteden tilbud om barnebolig. Kommunen mener det er best for alle i familien om Torstein flytter hjemmefra. Dette begrunnes med hensynet til de andre barna i familien, samt at foreldrene har gitt uttrykk for at de er slitne. Dersom de ikke vil ta imot tilbudet om flytting, mener kommunen at Torstein i hvert fall kan være på avlastning annenhver uke. Foreldrene mener at behovet for tvang vil øke i slike fremmede situasjoner.

«HANS»



Bor sammen med foreldrene og en lillesøster. Hans har moderat fysisk funksjonsnedsettelse og alvorlig epilepsi. Det er usikkert om han også har en psykisk funksjonsnedsettelse. Hans trenger kontinuerlig overvåking dag og natt for å forebygge fall, og for å kunne gi krampestillende medisin. Foreldrene har søkt om BPA til å bruke primært om nettene, men har fått avslag. Kommunen mener han heller bør på avlastning, da de mener at foreldrene umulig kan få til å sove med assistenter – «fremmede folk» – i leiligheten, som «er trang nok fra før». Kommunen har vurdert at det må være best for hele familien at sønnen tilbringer annenhver uke i avlastningsboligen hvor det er fagutdannet personale som er vant til å håndtere vanskelig epilepsi.

«EIRIK»



Bor sammen med mor og storesøster. Eirik har en alvorlig fysisk funksjonsnedsettelse, og legene mener han ikke vil leve lenge. Mor har søkt BPA og fått avslag. Kommunen mener at mor heller må ta seg av Eiriks storesøster, som har en del problemer, enn å bruke ressurser på å være arbeidsleder for personlige assistenter. Derfor gir kommunen tilbud om barnebolig i stedet for BPA, og bruker som argument at mor må «satse» på det barnet som skal leve videre.

«JULIA»



Bor sammen med foreldre og en lillesøster. Hun har sterk fysisk og moderat psykisk funksjonsnedsettelse. Jenta har fått innvilget 70 timer BPA per uke. Julia kan ikke være alene. Hun har fått avslag på søknad om 30 timer mer per uke, og i stedet fått tilbud om opphold i avlastningsbolig annenhver helg. Foreldrene ønsker at Julia skal få være med resten av familien på hytta i helgene, men kommunen mener at avlastningsbolig er bedre. Dette begrunnes med at mor er sliten, og at hun derfor trenger avlastning fra barnet framfor flere BPA-timer å administrere.

Vaktbikkja vil vokte konvensjonen

Likestillings- og diskrimineringsombud **Sunniva Ørstavik** har store forventninger til FN-konvensjonen som skal sikre rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).

Tekst Hans Hjellemo **Foto** Jon-Are Berg-Jacobsen.

Den representerer en mulighet, og et stort og viktig veivalg. Vi snakker om en gedigen snuoperasjon i forhold til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Den slår fast grunnleggende rettigheter uavhengig av funksjonsevne, sier hun.

Selvsagt møter Sunniva Ørstavik på FN-dagen, en mild, solrik høstdag som bærer bud om løfter.

- Vi må tro at FN-konvensjonen ikke bare er noe fint, en festtale, men at konvensjonen innevarsler et paradigmeskifte og en mulighet som bringer funksjonshemmedes rettighetskamp ut av omsorgssvøpen, sier hun. Likestillingsombudet får ansvar for å sørge for at myndighetene tar forpliktelsen som ligger i FN-konvensjonen på alvor.

- I dag tar noen for gitt at en del rettigheter ikke gjelder for meg, at min funksjonsevne innebærer at noen rettigheter er mindre tilgjengelige for meg. Min jobb er å sørge for at myndighetene handler annerledes. Hvis funksjonshemmede ikke kjenner noen forskjell som følge av at Norge har ratifisert FN-konvensjonen, er den ikke verdt papiret den er skrevet på. Men jeg lover å gjøre mitt ytterste for at FN-konvensjonen skal gjøre en forskjell, sier Sunniva Ørstavik.

Nåtidens lobotomi-sak. Hun virker ganske trygg på at FN-konvensjonen får konsekvenser, at den vil bidra til et bedre, mer tilgjengelig samfunn for funksjonshemmede.

- Vi må rett og slett tro på det. Foretar vi en tidsreise femti år frem i tid, vil samfunnet se helt annerledes ut. For hver ny generasjon som kommer vil annerledeshet bli sett på som en fordel, ikke en ulempe. Derfor vil det fortone seg merkelig for fremtidige generasjoner at Kari og Per ikke kunne gå på skolen, fordi de ikke kom inn der med rullestol. »



“ For hver ny generasjon som kommer vil annerledeshet bli sett på som en fordel, ikke en ulempe.

Sunniva Ørstavik

“I stedet for å se på universell utforming som et særtiltak, må man se på det som å skape et samfunn for alle.

Sunniva Ørstavik

» Jeg utfordrer meg selv på å finne nåtidens lobotomi-sak, altså det vi gjør i dag som er så hårreisende at ingen vil forstå det om femti år. Da skal mine barnebarn kunne si «mor-mor, så rart at det ikke gikk an å bruke rullestol på skolen.»

For det er her Sunniva Ørstavik vil starte. Med skolen, med barns holdninger. Så jo, FN-konvensjonen vil utgjøre en forskjell.

Skjær i sjøen. Forskjellen til tross, Sunniva Ørstavik, legger ikke skjul på at det er skjær i sjøen.

- Det bekymrer når den avgåtte regjeringen sier at ratifisering av FN-konvensjonen ikke får noen økonomiske konsekvenser, for det gjør den jo i høyeste grad. For eksempel i forhold til universell utforming og tilgjengelighet. Det koster. Norge har et mål om et universelt utformet samfunn i 2025. Min jobb er å få Norge til å gire opp fra et tregt førstegir til et femtegir. Det fine med FN er at FN vokter statene etter sin evne til å oppfylle konvensjonen. Det betyr at rike Olje-Norge vektet tungt i forhold til sin evne til å oppfylle konvensjonen. Kommer Norge gjennom nåløyet til FN i forhold til et universelt utformet samfunn som står helt sentralt i forhold til grunnleggende menneskerettigheter? Du hører på tonefallet mitt at jeg tror det er tvilsomt. I dag ligger mye av ansvaret for tilgjengelighet hos den enkelte. Min jobb er å sørge for at samfunnet tar det ansvaret, at det blir et forsterkende ansvar for oss som samfunn fordi forutsetningen for å ha reell innflytelse må være lik for alle. Men dette er altså ett av områdene som bekymrer meg med hensyn til den FN-konvensjonen vi nå har forpliktet oss til. Et universelt utformet samfunn krever enorme investeringer. Derfor bekymrer den avgåtte regjeringens utsagn. Men selv om investeringene blir enorme, er det min påstand at det vil være en investering som lønner seg. Alle likestillingstiltak er lønnsomme.

Mot tvang. Sunniva Ørstavik snakker energisk, beslutsomt og med overbevisning. Samtidig vet hun at det ikke vil være noen søndagsskole å oppfylle intensjonene i FN-konvensjonen for funksjonshemmede.

- Ta for eksempel tilgjengeligheten til varer og tjenester. Her er jeg redd for at Norge har ventet altfor lenge. Håpet er at konvensjonen, CRPD, presser myndighetene i dette arbeidet. Det tredje området likestillings- og diskrimineringsom-



budet bekymrer seg for er tvangspraksisen i det psykiske helsevernet, og den utviklingshemmede utsettes for.

- Her har man rett og slett tatt friheten og handleevnen fra enkeltmennesker i det godes tjeneste, slår hun fast.

Sunniva Ørstavik mener at det å ta frihet fra folk med begrunnelse i en diagnose, er svært alvorlig. - Tiden for å vite best på vegne av andre, er forbi. Derfor vil jeg be Stortinget om å fjerne tolkningserklæringene som regjeringen har gitt i forbindelse med ratifiseringen. Det bør Stortinget gjøre senest innen to år.

Norge som verdensmester? Om to år skal Likestillings- og diskrimineringsombudet også avgi sin tilsynsrapport om hvordan det står til i det sivile samfunnet når det gjelder å oppfylle FN-konvensjonen. Det vil også være noe av det siste Sunniva Ørstavik gjør som likestillings- og diskrimineringsombud, før åremålet går ut i 2015.

- Som nasjon liker Norge å vise seg frem som verdensmester på en rekke områder. Verdensmester forventer jeg at vi vil være også på dette området. Jeg skal si fra hvis Norge ikke gjør jobben godt nok. Vår oppgave er å sørge for jevnlig nasjonal rapportering på områder hvor norsk rett og forvaltningspraksis ikke er god nok. Dette må skje i samarbeid med det sivile samfunnet. Vi skal være en pådriver, sier Ørstavik, og viser til at cirka halvparten av alle diskrimineringssaker som havner på hennes bord er saker som angår funksjonshemmede.

Utålmodig, sint og opprørt. Vaktbikkja innrømmer gjerne at hun er utålmodig, til tider også sinna og opprørt.

- Den dagen jeg ikke er det, bør noen kaste meg ut av dette kontoret. Jeg ønsker å se en bevegelse i riktig retning på alle områdene - fort! Derfor må vi også bruke mer penger på å skape et universelt samfunn. Tiden er overmoden for å gjøre denne investeringen i storsamfunnet, selv om motkreftene bruker mye energi på å hevde at det er altfor dyrt, sier Ørstavik, som likevel mener at stadig flere forstår hvorfor universell utforming er riktig og viktig.

- I stedet for å se på universell utforming som et særtiltak, må man se på det som å skape et samfunn for alle. Dette handler ikke om å bli sett på som annerledes, men retten til å være den jeg er. Rausheten for mangfoldet skal være stor, sier Sunniva Ørstavik.

KURSTILBUD FRA BORGERRETTSSTIFTELSEN STOPP DISKRIMINERINGEN

DISKRIMINERINGS- OG TILGJENGELIGHETSLOVEN, DTL.

For dem som har grunnleggende kunnskaper, kan vi tilby påbygning. FN konvensjonen CRPD, FN-konvensjonen som verner og fremmer funksjonshemmedes rettigheter.

FAKTA OM KURSENE

Våre kurs holdes av eksperter på feltet / passer for alle / egner seg som dagskurs, helgekurs og kveldskurs / skreddersys for oppdragsgiver / inkluderer skriftlig materiell

Vi stiller også opp til innledninger og foredrag. Oppdragsgiver er ansvarlig for arrangementet. Vi står for innholdet. Spesialpris for små organisasjoner. Kontakt oss for avtale om pris og opplegg.

Kontaktinformasjon:

Ring mobil: 90 19 63 25 eller send epost til post@stopdisk.no.

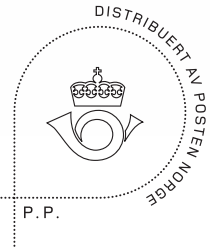
Besøk oss på www.stopdisk.no og på

www.facebook.com/stopdiskrimineringen



DISKRIMINERINGEN

B



NORGE

P.P.

HVORFOR FÅR DU DETTE BLADET?

Magasinet Selvsagt! sendes til en rekke politikere, beslutningstakere, biblioteker og andre offentlige instanser, samt media.

I tillegg har vi fått anledning til å sende denne utgaven av magasinet til medlemmer og/eller tillitsvalgte i følgende organisasjoner:

Uloba, Norges Handikapforbund, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon og flere av deres medlemsorganisasjoner, Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Ryggforeningen i Norge, og Norges Døveforbund. Magasinet Selvsagt har ikke tilgang til, eller innsyn i medlemslistene, og organisasjonene har kun gjort avtale om å distribuere denne utgaven av magasinet til sine medlemmer. Om du mottar to eller flere eksemplarer, er det fordi du står på flere av disse listene. I så fall er det fint om du deler med en venn!

VIL DU HA FREMTIDIGE UTGAVER AV MAGASINET SELVSAGT GRATIS TILSENDT?

Gå inn på www.magasinet-selvsagt.no

Her kan du også bestille flere eksemplarer av tidligere utgaver.