

# Med rett til å habiliteres

## Om å bli sett, hørt, respektert og habiliteret

**Reidar Hjermann, Barneombud**

**Tekst:**

**Sølvi Linde**

**Foto:**

**Mikkel Hegna**

**Eknes**

Barneombudet forteller om Silje, en ungdom med Cerebral parese, som skrev brev med overskriften «Integrert til ensomhet». Hennes fortelling handlet mest om at hun var integrert i en normalskole. Men for henne var det viktigere å være normal på en spesialskole, enn spesiell på en normalskole. Hun opplever fremdeles at hennes minoritetsproblematikk, som det jo er, består. Hun opplevde å gå på en skole som ikke var tilrettelagt, møtte mennesker som stadig ble skiftet ut, og måtte lære opp nye assistenter. Dette lyder nok velkjent for flere av dere.



Silje skriver at hun tror hun er som jenter flest. Men at: «Den største forskjellen er at jeg *hører* hva andre jenter på min alder driver med, mens de faktisk *driver* med det. Kroppen er ikke særlig samarbeidsvillig men hodet fungerer som det skal. Jeg trenger mye hjelp i hverdagen, men jeg tenker og føler helt av meg selv». Silje er rullestolbruker og kommuniserer ved hjelp av rolltalk og en bryter i nakken. Det er mange ting hun ønsker seg og drømmer om å ta del i og hun ville helst hatt mulighet til å være som andre med kjærester og byturer og alt som hører med. Hun skriver:

«Jeg må lære å leve med at ting er som de er og prøver å fokusere på det positive i livet. Helt siden barnehagen har jeg vært integrert, det betyr at jeg stort sett har hatt funksjonsfriske barn og unge å identifisere meg med, men er det meningen at jeg skal leve som en pensjonist allerede som 20-åring?»

Barneombudet sier «Jeg traff henne på onsdag, i Stokke, hun har gått på skole til hun var 19 år. Men det er ingenting å veksle hennes skolegang inn i. Hun lever hjemme hos moren sin som gjør en fantastisk jobb. Silje skriver at hun er

redd for den dagen mamma ikke er der mer.»

Barneombudet skal ta barneperspektivet i alle saker som har med barn å gjøre. Det betyr å stå opp for dem og tale for dem på en så modig måte som mulig. Veldig ofte handler dette om å trække voksne på tærne, foreldre, ansatte i kommunene, politikere eller andre. Barneombudet er oppnevnt av kongen i statsråd og har kontor med 16 ansatte. Han sier at en av de mest påfallende tingene er at barn med funksjonsnedsettelse sjelden tar kontakt selv og få tar kontakt på vegne av dem. Der er noen få krigere der ute som gjør en kjempejobb, også ved å drive lobbyvirksomhet for denne gruppen. Men Hjermand har lurt på hvorfor barn med funksjonsnedsettelser og deres pårørende glimrer med sitt fravær i klagebunkene deres. Og han tror, etter å ha truffet foreldrene og de som arbeider med og for mennesker med funksjonsnedsettelser, at det dreier seg om at de har mer enn nok med det de holder på med, det er ikke mer å gi. De må bruke kreftene der det er nødvendig å bruke kreftene. Barnekonvensjonen er vårt verktøy eller ledestjerne sier Barneombudet. Konvensjonen er ratifisert av alle land bortsett fra Somalia og USA. Somalia har jo ingen ordentlig fungerende regjering, og noen vil vel påstå at det har heller ikke USA. Hjermand er tydelig på at det er en skam at ikke USA klarer det, i og med at de er premissleverandører for mye av det som skjer rundt i verden.

Barnekonvensjonens artikkel 23 er spesielt viet barn med funksjonsnedsettelser. Men de andre artiklene som gjelder funksjonsfriske barn gjelder også

for dem. Konvensjonen har tre grunnpilarer; beskyttelse mot vold og overgrep, tilgang til tjenester som er relevant og rett til deltagelse og innflytelse. Barneombudet hevder at det nok er denne siste som sviktes mest. Barna blir ikke sett som individer med egne meninger.

I et forord skriver barneombudet at ingen kan fly i luften eller hoppe fra tre til tre som en ape og at i møtet med samfunnet kan alle bli funksjonshemmet på ulike måter. Derfor er det laget trapper og heiser så alle kommer seg fram på en høvelig måte, det er tilrettelegging for flertallet. Men når en ikke er mange nok får en ikke de rettigheter en har krav på. Hjermand kaller det som preger tilretteleggingen for barn med store funksjonsnedsettelser for «*flertallstyrani*». For eksempel da Rolltalken til Silje konket ut og det ikke står et apparat klar til å ordne opp slik at hun får raskt mulighet til å kommunisere igjen. Silje kan ikke snakke og er avhengig av rolltalken for å produsere tale. Når den går i stykker må hun gjerne vente i ukevis. Det er et enkelt verktøy. Hun burde hatt to, slik at dersom den ene ble ødelagt kunne hun fremdeles kommunisere med verden.. Det er ikke bra nok. Hovedårsaken er at de er få som trenger akkurat dette, ellers hadde det vært standardutstyr, nå blir det for dyrt. «I mitt hode», sier Hjermand; «burde det være billigere å gi noe til få en til mange. Det er klart at den håndfull med barn som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon burde få det, det er ikke slikt samfunnet burde spinke og spare på.

En tommelfingerregel er at 10 % av barna på verdensbasis, og i Norge har

behov for habilitering. Det er altså ikke så få, selv om det er lite snakk om dem.

### Rett til habilitering

Statens helsetilsyn kom i 2007 med en tilsynsrapport som konkluderte med at det ikke var likeverdig habiliteringstilbud på landsbasis og alt for dårlig koordinering mellom de ulike instansene som var inne i bildet. Det er svært problematisk når vi ser at barn over hele landet får høyst forskjellig tilbud. Kommunestrukturen i Norge bekymrer barneombudet og han mener det vil være en fordel for barn hvis kommunene kunne bli større, mer robuste og få en bedre økonomi slik at ikke forskjellene ble så himmelropende som de er. «Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse shopper kommuner i dag, de flytter dit barna deres får det beste tilbudet, slik skal det ikke være», sier han.

Alle barn har rett til beskyttelse, til å bli hørt og ha innflytelse, det er ikke slik at dersom en har en funksjonsnedsettelse så er man plutselig bare det, barna er så mye mer også. Norge rapporterer om barns status til FN organet som overvåker barnekonvensjonen, men her er det lite ydmykhet å spore og den består mye av hvilke handlingsplaner som finnes om ditt og datt. «De er for feige til å si noe om hvilke utfordringer barn med funksjonsnedsettelse har» sier Barneombudet. De sender derfor en skyggerapport, en supplerende rapport, hvor de beskriver hvilke utfordringen barn i Norge møter. Komiteen gav da også en generell kommentar, etter først å ha intervjuet Barneombudet, snakket med barn i Norge og eksaminert Knut Lysbakken, at det

ikke er selve funksjonsnedsettelsen som er den viktigste hindringen, men kombinasjonen av sosiale, kulturelle og fysiske hindringer barna støter på.

### Rett til respekt

«En må se på enkeltmennesket» sier Hjermand. Silje, som han tidligere hadde nevnt, ønsket å gå på en skole med spesielle muligheter til å ta vare på hennes store hjelpebehov. Hun synes det var mye bra på normalskolen og hun likte å være med vanlige ungdommer, men det ble slitsomt på en skole som var så dårlig tilpasset hennes evner og ønsker. Silje satte Barneombudet i kontakt med andre barn med CP, her var det noen som ønsket å gå på spesialskole, men også de som ønsket å gå på vanlig skole. «Barn er skrudd sammen på ulikt vis og i denne verden av barn med funksjonsnedsettelse finnes der en utrolig variasjon. En skal ha respekt for at de er enkeltindivider med egne ønsker, holdninger og behov. Og det er det vi må legge til rette for» påpeker Hjermand. Respekt handler om god opplæring av barn i skolen, og det innebærer mer enn å skru opp en rullestolrampe når en vet at en får et barn med funksjonsnedsettelse i august.

Han sier at også foreldrene har rett til å bli møtt på en måte som ivaretar deres selvaktelse, og forteller om en tankevekker han fikk på litteraturhuset for en tid tilbake. Der fikk han høre om «bestillerkontoret» for første gang. «Bestillerkontoret er et organ i mange kommuner og de ansatte der høres ut som en ganske gjenstridig forsamling. Og jeg må si at det var på grensen til det totalt absurde

noe av det disse foreldrene fortalte at de måtte gjennom for å få dekket helt elementære behov. Alt for mange må ut på alt for lange ørkenvandring før de ble møtt.» sier han. Foreldrenes interesse er egentlig ikke Barneombudets jobb, men her ser de at dersom foreldre blir bedre rustet får både barn og foreldre et bedre liv. Foreldre skiller seg sjeldnere og barn blir mindre utsatt for mishandling og omsorgssvikt dersom de får den hjelpen de trenger. «Mishandling eller omsorgssvikt kan i sin ytterste konsekvens oppstå som et resultat av at kommunen eller

systemet rundt ikke følger opp familien godt nok» hevder Barneombudet.

### **Rett til å bli hørt**

Det motsatte av å bli hørt er når en får tilbud om sjablongmessige tiltak. Ofte ser barneombudet at kommunen har et knippe tilbud, men få individuelle tiltak.

### **Rett til å bli sett**

«Jeg vil at dere skal stå opp for og kjempe for disse barna, de er så usynlige» sier Hjermand. Fagfeltet må vær oppmerksom på de omsorgsutfordringene som er her.





I de generelle kommentarene fra FNs barnekomite pekes det på alle barns risiko for å bli utsatt for vold og overgrep. Og en er nødt til å sette ord på det. Ofte utsettes barn for overgrep når omsorgspersonen deres møter veggen i en eller annen forstand. Men det er kortere vei til veggen når en er utslitt etter møte med et utilstrekkelig offentlig apparat. Samtidig har disse barna gjerne ikke samme evne til å kommunisere. Barn med funksjonsnedsettelse er mer utsatt enn andre barn. Også Barne- og likestillingsdepartementet er oppmerksom på at et godt habiliterings-tilbud kan være avgjørende for om foreldrene klarer å gi barnet god omsorg. Det er først når foreldre ikke makter å gi barn god omsorg at barnevernstjenesten skal komme på banen.

Habiliteringstiltak har i utgangspunktet ingenting med barnevernet å gjøre, men av og til kan det være vanskelig å trekke disse grensene, for eksempel dersom et barn med funksjonsnedsettelse bor i fosterhjem, da skal avgiverkommunen dekke det som har med barnevernet å gjøre, mens vertskommunen skal dekke helsetjenester, sosiale tjenester og andre hjelpetiltak. Hva er det ved dette barnets hjelpebehov som tilhører barnevernssaken

og hva er det som tilhører funksjonsnedsettelsen. Barneombudet ser alt for ofte krangling i det offentlig Norge på grunnlag av slike ting. Hos Barneombudet ønsker de at den ene kommunen står for alt, enten avgiverkommunen eller vertskommunen. De ønsker også at alarmtelefonen for barn som lever med omsorgssvikt skulle vært bedre kjent, nummeret er 116111, og er åpent hele døgnet, alltid.

Til slutt kommer Hjermand med en oppfordring til alle i salen; han sier: «I løpet av årene som barneombud har jeg truffet mange politikere. Det jeg hadde av politikerforakt er blitt helt borte. De menneskene som sitter rundt i kommunene ønsker å gjøre det beste for barn og unge rundt i landet. De leser tunge dokumenter for en slikk og ingenting. Problemet er at de ikke har nok informasjon. De vil ta imot dere, hver eneste minister, leder for utvalg, ordfører eller rådmann som bestemmer over og fordeler midler vil ta i mot dere. Jeg vil gjerne at dere «lobber» for disse barna for ikke alle kan ikke være sine egne lobbyister. Bruk Barnekonvensjonen, den er en del av norsk lov, slå i bordet med den, bruk den som rettskilde og krev flere ressurser». •••

<p><b>Ekornes Fetsund AS</b> Ekornesveien 11 1900 FETSUND Tlf. 63 88 33 00</p>	<p><b>BeslagTEKNIKK as</b> Kobbervikdalen 75 3036 DRAMMEN Tlf. 32 21 02 88</p>	<p> <b>Conrad Svendsen Senter</b> Solv. 117, 1170 OSLO Tlf. 23 16 75 00</p>
<p> <b>Finn Høgen AS</b> Arbeidsgata 11 3050 MJØNDALEN Tlf. 32 23 14 50</p>	<p><b>Gromstad Motor Stoa</b> Stovveien 39, 4858 Arandul Tlf. 87 40 10 50 Nørd-tlf: 00-16, buss: 00-19, land: 10-14</p>	<p><b>Finnmarkseiendommen</b> 9509 ALTA Tlf. 09 975</p>