

Vi har også en stemme

Linn Løvlie Slette, spesialrådgiver i Stiftelsen SOR,
linn@stiftelsensor.no

Grete Vandvik, spesialrådgiver i Redd Barna,
grete.vandvik@reddbarna.no

I denne artikkelen kan du lese mer om bakgrunnen og formålet med prosjektet **Vi har også en stemme**. Du vil også kunne lese om prinsipper for medvirkning, om prosjektorganiseringen, og om hvilke utfordringer vi har møtt på. Deretter skriver vi noe om hvordan vi har jobbet rent metodisk. Avslutningsvis finner du noen nasjonale og lokale anbefalinger vi mener det er verdt å jobbe videre med på feltet, slik at barn og unge med utviklingshemming i større grad blir hørt i saker som angår dem og deres liv. Denne artikkelen vil ikke inneholde direkte funn fra prosjektet. De finner du litt lenger bak i dette tidsskriftet.

Politikerne må høre vår stemme!

Sagt av en deltaker under
rettighetsverksted vinteren 2023

Samarbeidsprosjektet *Vi har også en stemme* har lagt til rette for at barn og unge med utviklingshemming får ytre seg i saker som angår dem. Det har vært svært givende og lystbetont. Samtidig har det vært tankevekkende. Det har vært givende fordi ungdommene har så mye på hjertet, og det har vært tankevekkende fordi det de sier sjelden blir tatt på alvor. Dette er også noe vi kjenner igjen fra tilsvarende prosjekt.

I 2017 hadde Redd Barna et rettighetsverksted for barn med utviklingshemming, i samarbeid med Norsk Forbund for



Grete Vandvik og Linn Løvlie Slette.
Foto: Nordnes Verksteder

Utviklingshemmede Noe av det disse barna savnet mest, var å bli lyttet til og tatt på alvor i forhold til hvordan de hadde det inni seg. De savnet også å få hjelp til å følge opp egne drømmer og mål i livet (Gitlesen & Vandvik, 2017). To år senere (i 2019) arrangerte Stiftelsen SOR og Bufdir, på oppdrag fra Kulturdepartementet, et rettighetsseminar for voksne med utviklingshemming. Her uttrykte en av deltakerne at «Vi må bli hørt og sett. Det handler om respekt». Det er også fra dette sitatet at overskriften til den nye Stortingsmeldingen om utviklingshemmedes menneskerettigheter er hentet (Meld. St. 8, (2022–2023)). Og det er nettopp dette det handler om: Å bli hørt i saker som har betydning for livskvaliteten til hver enkelt ungdom. Å bli sett på som et menneske med ressurser og forutsetninger for mestring og vekst, og å få muligheten til å påvirke og medvirke i eget liv.

Bakgrunn og formål

I ulike rapporter og utredninger påpekes det tydelig at barns rettigheter er mangelfullt ivaretatt i utforming av tjenester, og at det er lite fokus på rettighetene ute i tjenestene (NOU 2016:17). Som det presiseres helt innledningsvis i dette temanummeret vet vi at barn og unge med funksjonsnedsettelse sjelden får påvirke i møte med de som tar beslutninger som påvirker livene deres, og at de ansatte ofte ikke har kompetanse til å kunne involvere barnet i utformingen av tilbudet (Bossy & Hervie, 2021).

Hovedmålet med prosjektet er derfor å øke barn og unge med utviklingshemming

FNs barnekomité's 9 prinsipper om god og meningsfull medvirkning fra barn og unge:

1. At ungdommene skal være godt informert om hva de er med på og hvorfor, og at vi skal være åpne og ærlige, blant annet om muligheter og begrensninger
2. At ungdommenes deltakelse skal være frivillig og basert på motivasjon
3. At ungdommene skal møte respekt og anerkjennelse for den de er, erfaringene og meningene deres, og det livet de lever
4. At tema og tilnærming skal oppleves relevant for ungdommene
5. At alt vi gjør sammen med ungdommene skal være tilpasset dem og på deres premisser
6. At alle ungdommene skal føle seg inkludert og ha de samme mulighetene til å delta og gjøre sin stemme gjeldende
7. At vi skal sørge for god opplæring av alle involverte, inkludert ungdommene selv
8. At ungdommene som medvirker skal være og føle seg trygge, og få oppfylt sin rett til personvern
9. At vi skal være etterrettelige overfor ungdommene og ta dem og deres bidrag på alvor. Ungdommene skal kunne påvirke oppfølgingen etter at prosjektet er avsluttet, de skal få være med og evaluere prosjektet, og de skal få tilbakemeldinger om hvordan resultatene av prosjektet blir brukt og hva de bidrar til.

sin mulighet til å bli hørt i sitt eget liv, i nærmiljøet og i samfunnet forøvrig. Dette krever kunnskap hos de unge selv, men ikke minst krever det arenaer som gir mulighet for å bli hørt. I tillegg krever det bevisste voksne som er oppmerksom på unge med utviklingshemming sin egen stemme. Med prosjektet har vi ønsket å rette fokus mot hvordan barn og unge med utviklingshemming kan bli hørt i saker som angår dem. Eksempelvis kan dette gjelde for kommuner som ønsker å legge til rette for at alle barn og unge skal få mulighet til å fremme sin egen stemme. Når unge med utviklingshemming får være med å påvirke og ta eierskap i beslutninger som påvirker livet deres, blir beslutningene bedre og tjenestene som retter seg mot dem blir mer treffsikre.

Brukermedvirkning og samvalg er uttalte verdier i offentlig forvaltning. Ved å utvikle mulighetene barn og unge med utviklingshemming har til å påvirke beslutninger som angår dem, vil dette bidra til å bedre levekår og livskvalitet til de aktuelle personene, men også til andre med utviklingshemming. Å løfte fram stemmene til barn og unge, og styrke deres rett til å bli hørt, er også viktig for økt inkludering på ulike arenaer i samfunnet som er viktige for dem; som skole og fritidsaktiviteter.

Et annet uttalt mål har vært å samle inn erfaringer og tanker fra ungdommene selv, som belyser hvordan rettighetene i barnekonvensjonen og funksjonsevnekonvensjonen blir oppfylt i praksis. Alle disse erfaringene kan du lese i artikkelen som heter «Livserfaringene: Funn fra prosjektet».

Prinsipper for medvirkning

FNs komité for barnets rettigheter, som overvåker statenes oppfølging av barnekonvensjonen, har utarbeidet ni prinsipper for oppfyllelse av barns rett til medvirkning. Prinsippene er noe vi hele tiden skal strekke oss etter, og de er viktige for at alle barn og unge skal oppleve at medvirkningen er meningsfull, at de føler seg trygge og ivaretatt, og at de faktisk blir tatt på alvor. Vi har oversatt og bearbeidet prinsippene for vårt prosjekt.

Prosjektorganisering

Vi har også en stemme har vært et samarbeidsprosjekt mellom Stiftelsen SOR og Redd Barna, der SOR er prosjekteier og -leder. Begge organisasjonene har vært ansvarlig for planlegging, gjennomføring og formidling av resultater. Prosjektet er finansiert av Bufdir, gjennom midler fra programmet «Tilskudd til tiltak for å bedre levekårene og livskvaliteten for personer med funksjonsnedsettelse». Tidlig i prosessen oppnevnte vi en referansegruppe som skulle gi innspill underveis i prosjektet. Referansegruppen har møttes tre ganger, og har bestått av Aud Elisabeth Witsøe (*Daglig leder ved nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)*), Annette Jensen (*Leder i Handikappede Barns foreldreforening (HBF)*), og Helje Beil (*Juridisk rådgiver i Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU)*).

Personvern

Ett av formålene med prosjektet har vært å samle inn ungdommenes meninger og tanker om oppfyllelsen av sine menneskerettigheter. For å få til dette

på en etterrettelig måte, søkte vi Norsk senter for forskningsdata (NSD) om godkjenning til å bruke båndopptaker (som ikke har vært koblet til internett) under samlingene, slik at verdifull informasjon ikke skulle gå tapt. Vi har derfor hentet inn skriftlig samtykke fra alle ungdommer og deres foreldre/foresatte, men dette samtykke har ikke vært en forutsetning for å delta på verkstedet.

Lydfilene fra båndopptakerne har vi sendt til transkripsjon, og det er viktig å påpeke at ungdommene er anonymisert i det transkriberte materialet. På grunn av personvern hensyn har vi unngått å bruke båndopptaker under to av fire samlinger.

Bildene av ungdommene som har deltatt på de ulike rettighetsverkstedene, er tatt og brukt med samtykke fra ungdommene selv og deres foresatte.

Andre viktige vurderinger

Vi har tydeliggjort for alle ungdommene i prosjektet at de selv velger hva de ønsker å dele med oss. Vi har opplyst om at de også kan velge å være stille. All deltakelse har vært frivillig, og deltakerne har når som helst hatt muligheten til å trekke seg fra verkstedene. Vi har også kommunisert at det er viktig for oss at ungdommene skal føle seg trygge sammen med oss. Som et trygghetsskapende tiltak har alle som har jobbet i prosjektet fremlagt en begrenset politiattest (barneomsorgsattest) jf. politi-registerloven §39. Dette har vi gjort for å vise at man ikke har begått lovbrudd som gjør at man er uegnet for å samarbeide med barn og unge.

Verdien av sosiale møteplasser

Vi sitter igjen med mange gode erfaringer etter de fire rettighetsverkstedene vi har arrangert. Og det er spesielt én erfaring vi har lyst til å trekke frem. Flere av ungdommene som har blitt invitert inn i de ulike verkstedene har aldri møtt hverandre før. Verkstedene har likevel blitt et arnested for utvikling av nye vennskap. Noen har for eksempel besøkt hverandre i etterkant, og andre holder kontakten gjennom sosiale medier. Dette er en stor verdi i seg selv, da nettverkene til disse ungdommene ofte er mindre enn hos ungdommer flest.

Prosjektmedarbeidere gjennom HELT MED

I deler av prosjektet har vi hatt med prosjektmedarbeidere ansatt gjennom arbeidsinkluderingsordningen HELT MED. De ulike prosjektmedarbeiderne har hatt lokal forankring i de ulike byene vi har besøkt. De har bistått med praktiske gjøremål under verkstedene, og har vært en viktig ressurs for ungdommene som har deltatt, og for arrangørene.

Utfordringer

Vi har møtt på flere utfordringer underveis i prosjektperioden. Den største utfordringen vi har møtt på handler om rekruttering av ungdommer. Det kan være flere årsaker til at dette har vært en utfordring, men vår generelle erfaring er at dette er ungdommer som av nærpersoner blir nedvurdert i hva de kan oppnå, og hva de har å komme med. En annen utfordring har vært at det er lite forskning på feltet, som vi har kunnet støtte oss på. Det har også bydd på noen ekstra

problemer at ulike lokaler vi har oppholdt oss i ikke har vært universelt utformet.

Nedvurdering

I rekrutteringsprosessen har vi møtt mange flotte, engasjerte og interesserte foreldre, foresatte og skoleansatte. Men vi har også møtt flere voksenpersoner som tydelig har sådd tvil om hva ungdommene vi forsøkte å rekruttere kan oppnå. Flere har stilt spørsmål ved hva ungdommene har å komme med i en slik setting, og noen voksenpersoner har også vært redde for hva ungdommene kan fortelle. Vi vet at de kulturelle og institusjonelle oppfatningene som blir formidlet gjennom foreldrene, skole, hjelpeapparat, lokalsamfunn og gjennom folk flest, i betydelig grad vil være med på å forme den enkeltes selvutvikling og selvoppfatning. Oppfatningene og forventningene fra samfunnet vil påvirke personens utvikling (Sandvin, 2016, s. 110). En deltaker fortalte oss blant annet dette:

Deltaker: Fordi jeg er funksjonshemmet føler jeg meg ikke like mye verdt

De andre funnene kan du lese om i artikkelen som heter «*Livserfaringer – funn fra prosjektet*». Vi har likevel lyst til å påpeke at ildsjelene – altså de som ser muligheter, utviklingspotensial og drømmer – har vært helt avgjørende i rekrutterings- og gjennomføringsprosessen.

Lite forskning på feltet

En annen utfordring er at det finnes lite tilgjengelig nasjonal og internasjonal forskning på medvirkningsmetoder og -modeller som retter seg mot barn og unge med utviklingshemming. Det har medført at vi i stor grad har støttet oss på erfaringer

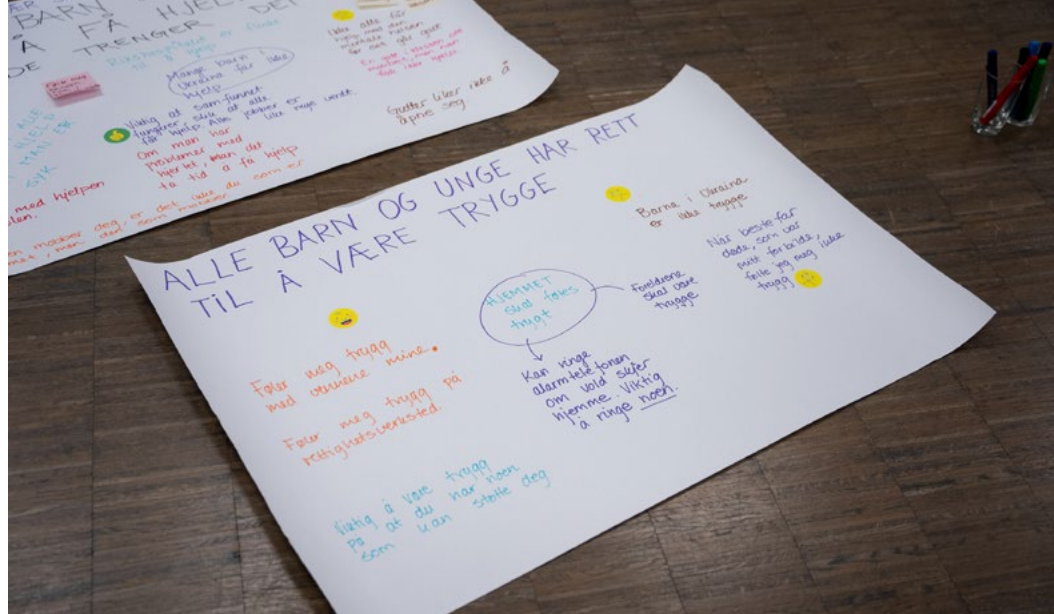


Foto: Nordnes Verksteder

og kunnskap vi har fra tilsvarende prosjekt i egen regi, samt til de tipsene vi har fått fra medlemmene i referansegruppen. Det er også derfor vi, helt avslutningsvis i denne artikkelen, anbefaler at det utvikles gode og forskningsbaserte medvirkningsmetoder og -modeller for at stemmene til unge med utviklingshemming i enda større grad skal bli hørt i saker som angår dem (jf. barnekonvensjonen artikkel 12).

Mangelfull universell utforming

På noen av lokasjonene vi har holdt rettighetsverksted har det vært mangelfull universell utforming. For eksempel hadde vi ikke tilgang til teleslynge eller mikrofon med høyttaler i én av byene, noe som bød på utfordringer for en deltaker som var døv på det ene øret. Samtidig har vi besøkt offentlige bygg som ikke tillater forflytning mellom rom på en smidig måte. Vår klare anbefaling til andre som skal arrangere tilsvarende verksteder, er å dobbeltsjekke at lokalene som skal benyttes er universelt

utformet, og at det finnes utstyr som gjør det enklere for folk å delta. Mikrofon og høyttaler, teleslynge, god grunnbelysning, tydelig skilting og ledelinjer er eksempler på dette.

Gjennomføring

I rettighetsverkstedene har vi vært opptatt av å ha en tydelig tematisk ramme og en forutsigbar struktur, men samtidig en åpen tilnærming som gjør det mulig for ungdommene å fylle innholdet basert på egne prioriteringer og saker de selv er opptatt av.

Første del av hvert rettighetsverksted har vært viet til å gi ungdommene en innføring i de rettighetene de har etter barnekonvensjonen og konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Dette har vært viktig for å gi ungdommene et felles grunnlag for det videre arbeidet i verkstedet. Videre har vi brukt ulike konkrete metoder for at ungdommene skulle få

utforske virkeligheten og dele erfaringer og meninger knyttet til oppfyllelse av rettigheter, oppleve egenverdi og betydning i prosessen, bygge samhold og fellesskap, og ha det gøy underveis!

Metodene vi har brukt er et middel og ikke et mål i seg selv. De gir ungdommene knagger å tenke ut ifra, uten å gi svar eller legge føringer eller ord i munnen på dem. De gir ulike ungdommer mulighet til å medvirke ut fra sine forutsetninger og på sine premisser. Metodene veksler mellom å la ungdommene jobbe individuelt, i grupper og i plenum. Vi har snakket, skrevet, tegnet, beveget på kroppen og forflyttet oss rundt. Nok tid og fleksibilitet har vært viktig. Vi har også vært opptatt av å legge til rette for at ungdommene selv skulle kunne påvirke gjennomføringen – det avgjørende er hva som fungerer best for dem!

Blant metodene vi har brukt, er en Jeg-stjerne, hvor ungdommene har fylt taggene i hver sin stjerne med noe de er gode på, noen som er viktig for dem, noe de liker å gjøre, noe som får dem til å le, og noe de drømmer om. De har laget snakkebobler med sitt aller viktigste budskap. De har tatt stilling til ulike påstander ved å flytte seg i rommet, og de har formulert felles brev til statsministeren. Hovedkomponenten i alle de fire rettighetsverkstedene, har vært gruppearbeid hvor ungdommene har fylt ulike rettighetsplakater med sine erfaringer, meninger og anbefalinger knyttet til rettighetene.

Til de ulike rettighetsplakatene har vi brukt følgende formuleringer:

Alle barn og unge har rett til å være trygge/ha det trygt og godt
Alle barn og unge har rett til å få hjelp når de trenger det
Alle barn og unge har rett til å gjøre gøyale ting/ha det gøy
Rett til å lære/lære ting som er viktig og spennende
Alle barn og unge er like mye verdt
Alle har rett til å få en jobb
Rett til å ha det bra hjemme
Rett til å gå på skole
Rett til å delta på fritidsaktiviteter

Vi har endret formuleringene underveis i prosjektet etter erfaringer fra de enkelte verkstedene og innspill fra ungdommer og voksne. Én utfordring har vært å utvikle formuleringer som er tydelige og konkrete nok, og som oppleves relevante for ungdommene selv og deres hverdag, uten å legge for sterke føringer. Dette ønsker vi å ha videre fokus på.

Veien videre

Det er flere mulige prosjekter i lys av *Vi har også en stemme*. Blant annet kommer vi til å se på muligheten for å skrive en medvirkningshåndbok, som samler våre og andres erfaringer på medvirkningsfeltet. I tillegg ser vi behov for at det bør utvikles gode spørsmålsformuleringer knyttet opp mot barn og unges opplevelse av virkeligheten i lys av ulike rettigheter, som verken legger ord i munnen på ungdommene, eller som blir for abstrakte.

Nasjonale og lokale anbefalinger

Senere i temanummeret kan du lese noen av ungdommens tanker, drømmer og

erfaringer knyttet til det å være ung med utviklingshemming i Norge i 2023. Basert på rådene fra ungdommene selv, og våre egne erfaringer fra prosjektet, har vi utviklet noen anbefalinger vi mener det er verdt å jobbe videre med. De finner du bakerst i dette kapitlet.

Anbefalte ressurser

Barneombudet har skrevet en egen medvirkningshåndbok. Den beskriver noen metoder for å involvere barn og unge i viktige saker. Du finner medvirkningshåndboka på Barneombudets nettsider: www.barneombudet.no.

I tillegg har Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) utviklet en egen veileder som handler om hvordan man kan involvere barn og unge i prosesser på systemnivå. Veilederen er tilgjengelig på Bufdirs hjemmesider under fanen veiledere, retningslinjer, faglige anbefalinger og rutiner.

På Redd Barna sine hjemmesider finner du en egen side om barns medvirkning, med beskrivelser av prinsipper og metoder som kan hjelpe deg å legge til rette for god og meningsfull medvirkning fra barn og unge. www.reddbarna.no

Litteratur

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2016). NOU 2016: 17. *På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter til personer med utviklingshemming*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bl/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Barnekonvensjonen. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Oslo: Barne- og familiedepartementet.

Bossy, D., & Hervie, V. M. (2021). *Mellom idealer og praksis: Ivaretagelse av rettigheter til barn med funksjonsnedsettelse*. Velferdsforskningsinstituttet NOVA – OsloMet. Hentet fra: <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/11250/2767443/NOVA-Rapport-6-2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Gitlesen, E. & Vandvik, G. (2017). *Vi har også en stemme*. Rapport fra en rettighetsworkshop hvor 13 barn og unge med utviklingshemming delte sine erfaringer, tanker og meninger. Hentet fra: <https://www.reddbarna.no/content/uploads/2021/01/Rapport-Vi-har-ogs%C2%A5-en-stemme1.pdf>

Meld. St. 8 (2022–2023). *Menneskerettar for personer med utviklingshemming – det handler om å bli hørt og sett*. Kultur- og likestillingsdepartementet. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-8-20222023/id2945431/>

Sandvin, T. J. (2016). Utviklingshemmet av hvem? I Ellingsen, K. E. (2016). *Utviklingshemming og deltakelse* (2. utg., s. 91–118). Universitetsforlaget.

Slette, L & Westergård, B-E (2020). *Vi må bli hørt og sett. Det handler om respekt!* Hentet fra: <https://bufdir.no/contentassets/94c3ad08d7e045a99fbff6e16aca76eb/skjermettsversjon-rapport-rettighetsseminar-2019.pdf>

Nasjonale anbefalinger	Lokale anbefalinger
<p>Vi anbefaler at det etableres et nasjonalt kompetansesenter for barn og unges medvirkning, som inkluderer kompetanse på medvirkning for barn og unge med utviklingshemming</p>	<p>Vi anbefaler at alle som møter barn og unge med utviklingshemming i sitt daglige virke får kunnskap om FNs barnekomités 9 prinsipper for medvirkning, og at de får kunnskap om, og kan anvende ulike medvirkningsmetoder, slik at personene det gjelder får komme til orde i saker som angår dem</p>
<p>Vi anbefaler at det utvikles gode og forskningsbaserte medvirkningsmetoder og -modeller for at stemmene til unge med utviklingshemming skal bli hørt i saker som angår dem (jf. barnekonvensjonen artikkel 12)</p>	<p>Vi anbefaler at bestemmelsene i barnekonvensjonen og CRPD konkretiseres i lokale (kommunale) planer, for å sikre at rettighetene i større grad blir forstått og oppfylt ute i tjenestene</p>
<p>Vi anbefaler at det frembringes mer kunnskap om hvordan retten til medvirkning for barn og unge med utviklingshemming kan styrkes både nasjonalt og lokalt</p>	<p>Vi anbefaler at det jobbes systematisk med å styrke retten til å bli hørt for unge med utviklingshemming gjennom kommunale og fylkeskommunale medvirkningsorgan, som ungdomsråd</p>
<p>Vi anbefaler at alle som jobber med unge med utviklingshemming spesielt, og andre funksjonsnedsettelse generelt, får en systematisk opplæring og veiledning i barnekonvensjonen og CRPD</p>	<p>Vi anbefaler at videregående skoler i større grad tilbyr rettighetsopplæring overfor elever med utviklingshemming, og at lærere spesielt og ledelsen generelt får kjennskap til ulike medvirkningsmetoder</p>
<p>Vi anbefaler at det utvikles en medvirkningshåndbok, slik at andre i større grad kan nyttiggjøre seg kunnskapen og erfaringene som finnes på dette feltet, nasjonalt og internasjonalt</p>	
<p>Vi anbefaler at TV BRA sikres rammevilkår for forutsigbar drift, slik at de kan opprette flere redaksjoner på tvers av landet</p>	