

Livserfaringene: funn fra prosjektet

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

Ungdommene som har deltatt på de ulike rettighetsverkstedene vi har arrangert har uendelig mange ting på hjertet. De drømmer om å få seg en jobb. De ønsker å få elske den de vil. De mener Norge må gjøre mer for å hjelpe ungdommene i Ukraina. Og de forteller om mobbing. Felles for ungdommene er at de sjelden blir hørt når de ytrer seg, og de blir sjelden spurt om ting som er viktig for dem. I denne artikkelen kan du lese om noen av de viktigste funnene fra prosjektet. Sitatene som brukes her, og i tidsskriftet for øvrig, er anonymisert og navnene er fiktive. Sitatene er hentet direkte ut fra rettighetsplakatene eller det transkriberte datamaterialet vi redegjorde for innledningsvis i dette temanummeret.



Vi har også
en stemme

Å ikke bli tatt på alvor

Arrangør: *I går sa du at det er viktig at vi har noe som heter...*

Mats: *Ytringsfrihet.*

Arrangør: *Men du blir ikke hørt for det?*

Mats: *Nei.*

Flere av ungdommene vi har møtt i prosjektet forteller om at de ikke blir tatt på alvor. Slik de opplever dette, arter det seg på ulike måter, alt fra at andre gjør ting for dem som de egentlig kan klare selv, og at de ikke får brukt evnene sine, til at de blir holdt utenfor eller behandlet urettferdig, eller at voksne ikke følger opp når de sier ifra om ting eller spør om hjelp. En deltaker fortalte oss at hun gjentatte ganger varslet en lærer om mobbingen hun opplevde på skolen, men at den voksne ikke gjorde noe.

Kathrine: *Ja, jeg ble mobbet. Og hver gang jeg sa det til en voksen, så sa de alltid: «Ja, ok.» Og jeg stod bare der og bare sånn: «Hæ? Er det alt?».*

Joachim: *Ja, jeg tror at hvis ingen voksne hører og du ikke får den hjelpen du trenger, så ville jeg kanskje også gitt opp etter hvert, når du spør om hjelp og ikke får det.*

Opplevelsen av å ikke bli tatt på alvor er noe vi også kjenner igjen fra andre prosjekter og forskning (Kittelsaa, 2014; Gitlesen & Vandvik, 2017; Tøssebro, 2019; Slette & Westergård, 2020; Westergård, 2021). Og det kan være flere grunner

til at utviklingshemmede ikke føler, og faktisk ikke blir, tatt på alvor. En grunn kan være den konstante barnliggjøringen som mange med nedsatt kognitiv fungering til stadighet opplever. Samtidig er de, som Sundet (1997) påpeker, forhåndsdefinerte mennesker. Personer med kognitiv funksjonsnedsettelse blir med andre ord kategorisert og diskriminert fordi de blir tillagt egenskaper på bakgrunn av samfunnets oppfatninger og holdninger av hvem de er som mennesker (Slette & Finden, 2023, s. 32).

Mobbing

Harald: *Jeg ble mobbet på barneskolen, og har vanskelig for å snakke med folk. Men ingenting er umulig, men for noen tar ting litt lengre tid.*

Kine: *Man får kommentarer når man sitter i rullestol*

Sara: *Jeg har fått stygge kommentarer på TikTok: «Hvis jeg hadde fått ryggmargbrokk hadde jeg drept meg».*

Fra forskning vet vi med sikkerhet at mobbing i stor grad gir psykiske vansker hos personer med utviklingshemming, og at de generelt er mer sårbare for psykososiale belastninger sammenlignet med befolkningen for øvrig (Hove, Assmus & Hovik, 2016). De fleste som har vært med i vårt medvirkningsprosjekt forteller om mobbing, eller utestenging og baksnakking. De forteller også at de opplever at voksne rundt dem sjelden gjør noe, eller nok, for å stoppe krenkelsene.



Ahmed: *På barne- og ungdomsskolen følte jeg meg utrygg på grunn av mange år med mobbing. De voksne varslet at det skulle ta slutt, men det bare fortsatte. I starten var jeg redd for å si ifra fordi jeg trodde at mobbingen kom til å bli verre.*

Emma: *Lærerne må ta tak i det som skjer.*

Og hvis det er slik at om man ikke vet at man har rett til å si i fra, eller omgivelsene ikke legger til rette for at en skal tørre å si ifra – har man da reell mulighet til å bestemme og ha innflytelse på eget liv? (Witsøe & Kittelsaa, 2019). Heldigvis forteller noen ungdommer oss at de har lært seg noen mestrings- eller hjelpestrategier for å ivareta seg selv. Slike mestringsstrategier vet vi kan ha stor betydning for om negative livshendelser gir psykiske plager eller ikke (Hove, Assmus & Hovik, 2016).

Kim: *Man må si positive ting til seg selv, da kan man føle seg bedre.*

Trude: *Man kan ringe alarmtelefonen om vold skjer hjemme. Viktig å ringe noen.*

Trine: *Hvis du ikke tør, så må du trene på det hjemme. Jeg tør ikke å snakke om følelsene mine på skolen alltid, for jeg tør ikke si noe feil.*

Noen ungdommer plasserer også mobbingen utenfor seg selv:

Jon: *De som baksnakker har det utrygt.*

Ali: *Om noen mobber deg, er det ikke du som er problemet, men den som mobber.*

Skolen – en viktig arena for læring, vennskap og medvirkning

Idil: *Vi trenger flere lærere i klasserommet for å lære. Da hadde det også blitt mindre mobbing.*

Karianne: *Vi får ikke vite hva elevrådet gjør og jobber med.*

Roger: *Jeg synes det er vanskelig å be om hjelp. Det er viktig at lærerne spør om vi trenger hjelp.*

Vegard: *På min gamle skole var nesten ingenting tilrettelagt: ingen heis eller rampe. Skolen jeg går på nå er bra tilrettelagt, men folk tar heisen når de ikke trenger det – særlig lærerne.*

Skolen har vært viktig for alle ungdommene som har deltatt på våre rettighetsverksted, både som en arena for læring, for vennskap, og for medvirkning. Opplæringstilbudene til personer med utviklingshemming har likevel vært, og er til stadighet, gjenstand for mye kritikk. Av forskning vet vi at innholdet i og organiseringen av skole- og opplæringstilbudene ofte er påvirket av svake forventninger til elever med utviklingshemming sine læringsmuligheter (Sandvin, 2016; Wendelborg, Kittelsaa & Wik, 2017). I en rapport fra Redd Barna¹ sier ungdommer med ulike funksjonshindringer dette: «Dårlige erfaringer fra skolehverdagen påvirker oss, det påvirker

1) Du kan heller gå tur med mattelæreren (2023).



selvtilliten, selvfølelsen og interessen for å begynne med fritidsaktiviteter sammen med andre. Det skjer fordi vi gang på gang har møtt fordommer og lave forventninger, blitt tatt ut av timen og fellesskapet, eller pushet for hardt fordi de voksne ikke forstår grensene våre. Men det trenger ikke være sånn. Og det har ikke alltid vært sånn. For vi har også møtt lærere som har gjort en kjempeinnsats, sett oss, hørt på oss og gjort de tilpasninger som trengs for at vi kan være med. Vi har hatt lærere som har sørget for at vi har vært en del av fellesskapet og kjent at her hører vi til. Vi har hatt lærere som har spurt hva vi trenger, som har sett hva som bor i oss. Vi har hatt lærere som vi har kunnet snakke med, og om vi har kunnet gå til hvis det er noe (s. 7)». Likevel påpeker Barneombudet (2017) at elever som har vedtak på spesialundervisning i liten grad får delta i beslutninger som gjelder eleven selv – og at elevene ikke blir hørt og sett i saker om deres skolehverdag. Manglende medvirkning kan redusere både utbytte og trivsel i skolen. Og når kunnskapen om den enkeltes ønsker, behov og forutsetninger for medvirkning er mangelfull, fører det også til mangelfull tilrettelegging (Witsøe & Kittelsaa, 2019, s. 77).

Flere av ungdommene som medvirket i *Vi har også en stemme*, var opptatt av at lærerne må høre mer på dem og legge bedre til rette slik at de kan lære på måter de trives med og oppleve mestring og trivsel i skolehverdagen.

Julie: *Alle kan lære med tilrettelegging. Da blir skolen bedre for alle.*

Håkon: *Det er viktig med respektfulle*

*lærere. Det er en grunn til at vi går i tilrette-
lagt klasse: der er det lærere som forstår».*
Ungdommene var også opptatt av skolen som en arena for vennskap og at det er viktig at alle får være en del av fellesskapet.

Jenny: *Viktig at det er et bra miljø på skolen, med respekt for hverandre. Man må ta vare på hverandre, og ikke utestenge.*

Morten: *Venner er bra med å gå på skole: Vi støtter og hjelper hverandre*

Positive fremtidsutsikter?

Maren: *Drømmer om å ha en trygg jobb, for eksempel i en matbutikk.*

Shinwar: *Det er viktig å kunne gjøre noe man liker – å få en drømmejobb.*

Torje: *Jeg må begynne å tenke på om jeg vil bo alene eller sammen med venner.*

Ida: *Håper å finne meg en kjæreste, så vi kan finne oss en leilighet sammen.*

Truls: *Jeg skal på folkehøgskole etter sommeren. Det blir gøy.*

Tjenestene og tilbudene til utviklingshemmede har endret seg i positiv retning de siste årene. Løsningene etter ansvarsreformen har i stor grad vært standardisert ut fra en antakelse om hva personene kan oppnå, og hvem de er. Fordi vi i større grad har begynt å se på hva som bor i hvert enkelt menneske, med dets iboende evner, verdier og ressurser – og ikke hva som bor i én homogen gruppe, har vi også fått større spredning i ulike tilbud og tjenester.

Og det er kanskje derfor våre ungdommer, til forskjell fra noe forskning på voksne med utviklingshemming (Tøssebro, 2019), nettopp snakker om fremtiden og om drømmene sine. Tøssebro (2019) hevder at voksne med utviklingshemming ikke alltid vet hvilke drømmer de har, fordi de ikke kjenner rettighetene sine. Dette er i seg selv et viktig argument for å fokusere på rettighetsopplæring overfor barn, unge og voksne i all overskuelig fremtid.

Ungdommene som deltok på *Vi har også en stemme*, hadde mange ulike drømmer for fremtiden. Disse handlet om alt fra å bestige fjell og vinne i OL, til å få en jobb man trives med og få eie sin egen bolig. Flere av drømmene ungdommene har delt med oss er illustrert på ulike sider i dette tidsskriftet. Og når du leser de ulike drømmene, håper jeg du tenker at de hverken er spesielt spesielle eller særskilte. Det er drømmer hvilken som helst ungdom i Norge kan ha. Heldigvis finnes det aktører som faktisk gjør drømmer om til virkelighet. For eksempel er det etablert et høgskoletilbud til voksne med utviklingshemming ved VID vitenskapelige høgskole. HELT MED er en annen aktør som sørger for at utviklingshemmede får jobb i det ordinære arbeidslivet basert på arbeidstakerens ønsker, drømmer og forutsetninger. TV BRA, som du kan lese mer om avslutningsvis i dette temanummeret, bidrar til at utviklingshemmede selv faktisk blir hørt i saker som er viktig for dem. Slike aktører er med på å endre hvilken forståelse, og hvilket syn vi har på personer med utviklingshemming, autismespekterforstyrrelse eller andre funksjonshindringer, og bidrar til at vi får en bredere og mer

helhetlig forståelse av de av oss med redusert kognitiv fungering. For det er kanskje slik som Sandvin (2016) påpeker, at hindringene for utviklingshemmedes muligheter og deltakelse, har vært plassert i våre egne hoder (s. 112). Det finnes fortsatt flere store hindringer, eller barrierer, knyttet til å leve med utviklingshemming, og spesielt gjelder det knyttet til å bo. Noen av ungdommene i prosjektet formidler disse hindringene på denne måten:

Haakon: *Man kan kun velge én aktivitet i bofellesskap.*

Miriam: *Ikke alle som har rett til assistent får det.*

Ragnhild: *Om man bor i bofellesskap får man sjelden BPA. Da må man følge rytmen til de som jobber i bofellesskapet.*

Og det er nok dessverre noe i dette. For bofellesskap er den vanligste boformen for personer med utviklingshemming (Kittelsaa, 2019), men beboere som selv er i stand til å delta i beslutningsprosesser omkring sitt tjenestetilbud, opplever daglig at små og store beslutninger tas over hodet på dem. Når selvbestemmelsen systematisk settes til side, slutter man til slutt å forvente noe annet (Berg, 2019, s. 242). Tusenkronersspørsmålet blir dermed: hvordan kan man innovere boligfeltet til det beste for de som skal bo, de som eventuelt skal yte tjenester og de som ellers er berørt, eller mener noe om dette feltet?



De store samfunnsutfordringene

Johan: *De som kommer til Norge på grunn av krig bør inkluderes og lære hvordan vi har det i Norge.*

Helene: *Ungdommene i Ukraina har det ikke trygt og godt. De kan komme til Bodø for å få mat og klær.*

Vilde: *Mange barn i Ukraina får ikke hjelp. Send leger, politi og godteri til Ukraina.*

På de forrige sidene har vi presentert noen hovedfunn fra prosjektet. Men ungdommene er også opptatt av andre samfunnsutfordringer som fortoner seg i vår tid. Under de fire rettighetsverkstedene vi har holdt, har konflikten i Ukraina vært et viktig tema. Ungdommene vi har møtt syns ikke Norge gjør nok for å hjelpe ungdommene som bor i det krigsherjede landet, og de har klare oppfordringer til Russlands president (som vi ikke har valgt å sitere her). De løfter også opp andre samfunnsproblemer som vi vet har store implikasjoner på livsutfoldelse og livskvalitet:

Karina: *Det er mange barn som lever med vold i hjemmet. De må få hjelp.*

Omar: *Barn som lever i fattigdom har ikke alltid foreldre som kan ta vare på dem.*

Anders: *Det er mange barn som har foreldre med alkoholproblemer.*

Helt avslutningsvis har vi lyst til å nevne at ungdommene vi har møtt, på lik linje med andre ungdommer, er opptatt av å få

elske den de vil. For i det store og det hele handler pride om helt grunnleggende menneskerettigheter. Det samme gjør *Vi har også en stemme*.

Morten: *Man har rett til å like den man vil; uansett hvem som sier at du ikke har lov til det, så har du lov!*

Audun: *Pride ble ikke markert i 2022 på grunn av skyting. Man må få elske den man vil!*


Lars: *Pride er kjærlighet.*

Og slik vi skal kjempe for at folk skal få elske den de vil, skal vi også kjempe for at unge med utviklingshemming skal bli hørt og sett i samfunnet. I dag. I morgen. Og helt inn i evigheten.

Litteratur

- Barneombudet. (2017). «Uten mål og mening?»: *Elever med spesialundervisning i grunnskolen*. Barneombudets fagrapport 2017. Hentet fra: www.barneombudet.no/vart-arbeid/publikasjoner/uten-mal-og-mening-om-spesialundervisning-i-norsk-skole
- Berg, B. (2019). Når mitt hjem er din arbeidsplass. I Tøssebro, J. (Red.). (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (s. 238–257). Universitetsforlaget.
- 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-ogsA%C2%A5-en-stemme1.pdf>

- Hove, O. Assmus, J. & Havik, O. (2016). *Type and intensity of negative life events are associated with depression in adults with intellectual disabilities*. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, Vol 121 (5) pp. 419–431, 461,463. Doi: 10.1111/jir.12386
- Kittelsaa, A. (2019). Boligen – hjem og arbeidsplass. I Tøssebro, J. (Red.). (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (s. 95–118). Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. (2014). Identitet og selvforståelse i møte med hjelpere. I K.E. Ellingsen (Red.), *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn* (s. 47–64). Universitetsforlaget
- Sandvin, T. J. (2016). Utviklingshemmet av hvem? I Ellingsen, K. E. (2016). *Utviklingshemming og deltakelse* (2. utg., s. 91–118) Universitetsforlaget.
- Slette, L. L. & Finden, E. (2023). *Mellom stolene. Om kognitiv funksjonsnedsettelse, sosialisering og eksklusjon fra læringsfellesskapet*. I Dahl, N. C. (2023). *Skyldig? Funksjonshemmedes møte med strafferettspleien*. (s. 27–47). Universitetsforlaget.
- Sundet, M. (1997). *Jeg vet jeg er annerledes – men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemming*. Uppsala universitet, Kulturanthropologiska Institutionen
- Tøssebro, J. (Red.). (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget
- Wendelborg, C., Kittelsaa, A. & Wik, S. E. (2017). *Overgang skole arbeidsliv for elever med utviklingshemming*. Rapport 2017. NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra: <https://samforsk.no/uploads/files/Overgang-skole-arbeidsliv-WEB.pdf>
- Westergård, B-E. (2021). *Livsfortellinger. Å fortelle fra eget liv med hjelp fra en samtalevenn*. Universitetsforlaget
- Witsø, A. E. & Kittelsaa, A. (2019). Aktivt voksenliv? *Beboeres perspektiver*. I Tøssebro, J. (Red.). (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. (s. 62–77). Universitetsforlaget.



JEG HAR RETT
TIL Å BLI
BEHANDLET MED
RESPEKT