

Inger Marii Tronvoll

Rettigheter for barn med funksjonshemming

Barn med funksjonshemming har fått sin egen artikkel i FNs konvensjon om barns rettigheter, artikkel 23. Her settes det høye mål:

1. Partene erkjenner at et barn som er psykisk eller fysisk funksjonshemmet, skal ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvtillit og letter barnets aktive deltakelse i samfunnet.
2. Partene erkjenner at barn med funksjonshemninger har rett til særskilt omsorg og skal, innenfor rammen av de tilgjengelige ressurser, oppmuntre og sikre det berettigede barn og de omsorgsansvarlige tilgang til de hjelpetiltak som det blir søkt om og som er hensiktsmessige på bakgrunn av barnets tilstand og foreldrenes eller andre omsorgspersoners forhold.
3. I anerkjennelse av de særskilte behov hos barn med funksjonshemninger, skal hjelp som ytes i samsvar med punkt 2 gis gratis når det er mulig, idet foreldres eller andre omsorgspersoners økonomi tas med i betraktning, og hjelpen skal innrettes slik at funksjonshemmede barn har effektiv tilgang til og mottar undervisning, opplæring, helsetjenester, rehabiliteringstjenester, forberedelse til arbeidslivet og rekreasjonsmuligheter på en måte som bidrar til at barnet oppnår den best mulige sosiale integrering og individuelle utvikling, også på det kulturelle og åndelige område.
4. I det internasjonale samarbeids ånd skal partene fremme utvekslingen av egnet informasjon om forebyggende helsearbeid og om medisinsk, psykologisk og fysikalsk behandling av funksjonshemmede barn, herunder utbredelse av og tilgang til undervisningsmetoder for rehabilitering og faglige tjenester, med sikte på å gjøre partene i stand til å forbedre sine muligheter og kunnskaper og å øke sine erfaringer på disse områder. Når det gjelder dette punkt, skal det tas spesielt hensyn til utviklingslandenes behov.

Vi i Norge, et av verdens rikeste land, vi har vel nådd langt når det gjelder å sikre funksjonshemmede barns rettigheter?

Her må svaret bli både ja og nei.

Sammenlignet med mange andre land er vi kommet et langt stykke på vei. Vi har *lovgivning* som sikrer rett til undervisning i samsvar med evner og anlegg, helsetjenester og stønader fra Rikstrygdeverket. Barn med funksjonshemming har fortrinnsrett til barnehageplass. Regjeringen utarbeider *handlingsplaner* for funksjonshemmede. Det har vært lagt vekt på likhet og like rettigheter i vårt samfunn, slik at alle i prinsippet skal ha samme muligheter til å få tjenester. I mange andre land er forskjellene mellom folk mye større, selv om vi også merker at kløften mellom dem som har og dem som ikke har, øker.

Hva som er vel så viktig: Funksjonshemmedes organisasjoner har fått med seg sentrale støttespillere og skapt bevissthet om rettigheter for mennesker med funksjonshemmede, som har bidratt til stor aksept for at *samfunnet må tilrettelegges* slik at de får muligheter til å delta. *Skammen* er redusert, og mennesker med funksjonshemming er *synlige* i samfunnet. De hører til i lokalsamfunnet, og skal ikke gjemmes bort på institusjoner. Den såkalte HVPU-reformen skapte blest om retten til å leve og bo i sitt vanlige miljø, og mye informasjon og kursing ble gjennomført i forhold til offentlig forvaltning på lokalt og regionalt nivå.

Ikke alt er såre vel. Det har vært en *kamp* å komme hit, og kampen er på langt nær slutt. Undersøkelser¹ blant familier med funksjonshemmede barn har stort sett det til felles at de viser hvordan foreldre står på for sine barn, og lever i en konstant kamp-beredskap. Det koster - og da tenker jeg ikke på penger, men på den belastningen det medfører: praktisk, psykisk og følelsesmessig.

En av utfordringene er at likhetsideologien er i endring. Det har blant annet å gjøre med desentralisering av ansvar og tjenester fra sentrale forvaltningsnivå til det kommunale: fra velferdsstat til velferdskommune.² Vi snakker nå om velferdskommune i stedet for velferdsstat. Et viktig element var overgang fra øre-

¹ Se Sætersdal, B. 1997. Integrering og mentalitetshistorie. Familieperspektiv på skiftende ideologier. I: Tøssebro, J. (red). *Den vanskelige integreringen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tronvoll, I.M. 1997. Hvordan opplever familier med funksjonshemmede barn samarbeidet med kommunale hjelpere? I: *Forskning om brukermedvirkning – kunnskapsstatus og handlingsmuligheter*. Konferanserapport fra Sosial- og helsedepartementet og Arbeidsforskningsinstituttet, Oslo.

² Se Sandvin, J.T. 1997. *Velferdsstatens vendepunkt; en analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten*. Bodø: Nordlandsforskning.

merkede statstilskudd til rammetilskudd, som skulle gi kommunene muligheter til å prioritere lokalt. Nylig var det stort oppslag i media om opprør blant kommuner fordi oppgavene staten påla dem var altfor store i forhold til deres økonomiske muligheter. Det er ikke stas å få lov til å prioritere hvilke lovpålagte tiltak man ikke skal oppfylle.

For hvem skal ivareta barn med funksjonshemming hvis kommunen ikke følger opp med de forutsatte tiltak til spesialundervisning, avlastning, støttekontakt etc.? De som vil føle seg ansvarlig uansett er familien. Men desentralisering av ansvar og tjenester var vel ikke tenkt å gå ned til et så lavt nivå – eller var det kanskje det? Er dette brukervedvirkningens sanne ansikt – å få ta ansvar for sitt barns liv når kommuneøkonomien legitimerer at kommunen fraskriver seg sitt?

Da kommer vi inn på et annet vesentlig punkt, nemlig solidaritet. Det må være samfunnets ansvar å legge til rette for en god oppvekst for barn med funksjonshemming, ikke bare et privat ansvar for familien. Og samfunnet, det er oss alle, allmennheten. Vi må være villige til å dele, vi må erkjenne at alle samfunnets grupper tilhører samfunnet, og vi må bidra der vi kan – naboer, fagfolk, forskere, politikere.

Hvorfor er det viktig å understreke dette? Jo, fordi integrering ikke først og fremst handler om egenskaper ved enkeltindivid som skal inkluderes i et fellesskap, men om kvaliteter ved fellesskapet³. Og hva særpreger utviklingen av samfunnet vårt i disse tider? Individuering og individualisering er nøkkelord⁴. Kort sagt betyr det at individet er i fokus, at rettigheter, plikter og ansvar er knyttet til individ i stedet for familie, hushold, slekt. Tradisjoner og roller som det tidligere var klare normer og forventninger knyttet til, viskes ut og det blir mer opp til den enkelte å velge hva de vil gjøre og hvordan de vil gjøre det, hva de skal bli og hvem de vil være. Hvordan virker dette inn på de fellesskap hvor barn med funksjonshemming skal ha sin plass? Det har vi så vidt begynt å forske på, så vi vet ennå svært lite om hvilke utfordringer det innebærer. Men idealet om at også funksjonshemmede skal leve selvstendige liv, få valgmuligheter og kunne realisere sine utviklingspotensiale, er klart.

Vi begynner å få erfaringer på at en selvstendig tilværelse hvor enhver har ansvar først og fremst for seg selv, innebærer risiko for ensomhet. Det gjelder særlig for de som ikke har tilgang til arenaer hvor en etablerer og vedlikeholder so-

³ Se Emanuelsson, I. 1995. Integrering og konsekvensar av integreringsideologien. I: Haug, P. red. *Spesialpedagogiske utfordringar*. Oslo: Universitetsforlaget.

⁴ Se Frønes, I. 1994. *De likeverdige; om sosialisering og de jevnaldrendes betydning*. Oslo: Universitetsforlaget.

Skaalvik, E.M. og Ø. Kvello, red. 1998. *Barn og miljø; om barns oppvekstvilkår i det senmoderne samfunnet*. Oslo: Tano Aschehoug.

siale kontakter, og for de som har funksjonsvansker som rammer nettopp evnen å kommunisere og omgås andre. Det er her solidariteten kommer inn. Vi må sørge for at alle barn får mulighet til å være en del av et fellesskap, og ikke begrense det ansvaret til foreldrene. Men vi må også være åpne for at barn må få anledning til å treffe likesinnede, mennesker de føler seg på bølgelengde med og kjenner seg igjen i⁵. Det må ikke være sånn at det bare er de " normale" , de ikke-funksjonshemmede det er akseptabelt å være sammen med. De nettverk funksjonshemmede og deres organisasjoner selv har skapt, er av stor betydning, også for å fortsette den nødvendige kampen for å opprettholde og styrke rettighetene til barn med funksjonshemming.

⁵ Se Tronvoll, I.M. 1998. Blant likeverdige? Skolen som arena for jevnaldersosialisering. *Spesialpedagogikk 1*.