

AKTIV UNG

Konferanse-
magasin

“Utstyrt for
fremtiden?”

Drammen
2016

A photograph of three people smiling in front of a large, reflective spherical sculpture. The man on the left is wearing a dark jacket and a bow tie. The woman in the center is wearing glasses and a black turtleneck. The man on the right is wearing a grey hoodie. The background shows a building with 'UNION SCENE' written on it and a body of water.

Barn og unge med funksjonsnedsettelse skal ha de samme muligheter som andre til å leve aktive og selvstendige liv. Konferansen i Drammen tok for seg hvordan det kan løses i praksis. Per Fugelli (bak t.v.), Geir Arne Hageland og Tove Linnea Brandvik var noen av de inspirerende foredragsholderne.

INNHold

04

EN NASJONAL PLAN

Leder Dag Ofstad i Nasjonal kompetan-
setjeneste for barn og unge med
funksjonsnedsettelse hører på radio.

08

FASTE VERDIER

Filosof Henrik Syse er opptatt av de
aller viktigste verdiene, og peker ut fire
grunnleggende elementer.

13

BARNETS EGEN MOTIVASJON

Ved Kysthospitalet i Stavern leter de
etter barnets egen motivasjon for
opptrening etter store, kirurgiske
inngrep.

16

VIL DYRKE MULIGHETENE

Mesteparten av funksjonshemmingen
sitter mellom ørene, proklamerer Geir
Arne Hageland.

19

VIKTIG LÆRING UTEFOR SKOLEN

Dag Ofstad har forsket på læring, og
mener at det trengs en helt ny forståelse
av den livsviktige læringen.

22

BREMS VEKTØKNINGEN

Overvekt er et økende problem blant
norske ungdommer, og i større grad
blant dem med funksjonsnedsettelse.

05

LAVERE TERSKEL TIL JOBB

Arbeids- og sosialminister Anniken
Hauglie mener flere arbeidsrettede
tiltak bør foregå i det ordinære
arbeidslivet.

10

DET SKAL VÆRE ET LIV

Tove Linnea Brandvik er opptatt av at
borgerstyrt personlig assistent frigjør og
likestiller.

14

DIREKTE KONTAKT NYTTER

Innvandrerfamilier er underrepresen-
tert på Beitostølen Helse- og sports-
senter. Direkte kontakt ga bedre rekruttering.

17

ROBUST AV FYSISK AKTIVITET

Psykolog Anne-Mette Bredahl sier erfar-
inger fra fysisk aktivitet gjør folk mer ro-
buste og i stand til å takle utfordringer.

20

VIKTIGE AKTIVITETSHJELPEMIDLER

Doktorgradsstipendiat Svein Bergem
slår et slag for optimale aktivitets-
hjelpemidler.

23

INGEN SELVFØLGE Å FÅ VELGE SELV

Det er langt igjen før utviklingshem-
mede i Norge opplever det som lett å
velge sine egne kultur- eller fritidsaktivi-
teter.

06

GODT NOK

Professor Per Fugelli tar til orde for at
godt nok er godt nok.

12

DELTA 2022

Delta 2022 er et stort FoU-prosjekt
som skal fremme aktivitet og deltakelse
for barn og unge med funksjonsnedset-
telser.

15

TILFELDIG OG SVAK KUNNSKAP

Nordlandsforskning med nedslående
kartlegging av kunnskap knyttet til til-
passet fysisk aktivitet som virkemiddel.

18

KUNNSKAP OG KJENNSKAP

Førsteamanuensis Jorunn H. Midtsund-
stad mener kunnskap og kjennskap må
jobbe på lag for barnehagebarn med
funksjonsnedsettelse.

21

BEVÆGELSESEKSPERIMENTARIET

Anne Meret Kissow forteller om et
spennende eksperiment i relasjonene
mellom bruker og brukerstyrt, personlig
assistent.

24

TOTAL RESSURSFOKUS

Publikum som er forberedt på å synes
synd på de traumatiserte barna i
Fargespill, får seg en overraskelse.

INNHold

26

TENKER STORT MED ARCTIVITY

Planen er at Arctivity skal vokse seg stor
og bli sommerens vakreste eventyr ved
Valnesfjord Helse- og sports-
senter.

28

SPRIK I HVERDAGEN

Inga Bostad jobber til daglig med men-
neskerettigheter, og opplever et sprik
mellom hverdag og vedtatte rettigheter
når det kommer til funksjonshemmede.

30

TANKEKRAFT

Motivator Marco Elsafadi mener vi må
trene hjernen vår i "fredstid", så den blir
bedre rustet til å takle motgang.

31

APP FOR TILGJENGELIGHET

Moveasy er en app som skal gjøre det
lettere å nyte livet uavhengig av funk-
sjonsnedsettelse.





Leder for kompetansetjenesten Dag Ofstad (t.h.) sammen med to av konferansens øvrige profiler, direktør Astrid Nyquist ved Beitostølen Helse- og sportsenter og professor Per Fugelli.

Kjørende hjem fra jobb, nedover dalen fra Valnesfjord Helse- og sportsenter i retning Bodø, lyttet jeg på radio:

- De siste årene har det pågått et stort arbeid på tvers av instanser, som har inkludert departementer, direktorater, fylkesmenn, fylkeskommuner, storkommuner og organisasjoner innenfor arbeids og næringsliv. En rekke viktige utredninger er gjort – og sendt ut på høring. Mange ulike faginstanser og fagmiljø har vært involvert i dette arbeidet, og resultatet, som vi nå er så stolt av, er samlet i denne planen, sa stemmen.

En drøm smøg seg inn i meg mens jeg lyttet til det offensive budskapet. I min fantasiverden var det Solveig Hornes stemme jeg lyttet til. Jeg drømte meg aldeles bort - dagens barne- og likestillingsminister leverte fra Stortingets talerstol følgende budskap:

“Kjære alle sammen. Arbeidet med å styrke tilbudet til barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse i Norge, er i sannhet et felt der utfordringene står i kø. Når regjeringen i dag presenterer sin 10-års plan for utviklingen av funksjonshemmede-feltet, kan vi med trygghet si at vi har nådd en milepæl. Denne planen legger opp til en optimal tilrettelegging for at barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse skal få muligheter til å finne interessebaserte aktiviteter, utvikle sine egne potensialer gjennom aktivitet og deltakelse og gjennom det kunne begynne med å realisere sine drømmer som medskapende og samhandlende medborgere i det norske samfunn,” sa stemmen. Tydeligvis bare inne i mitt hode.

For med ett ble jeg rykket tilbake til virkeligheten. Til den egentlige radiostemmen - som jeg nå gjenkjente som samferd-

selsminister Kjetil Solvik Olsen, som fortsatte å snakke med stolthet om denne Planen.

- De 10 neste årene kommer til å bli krevende. Planen skal ikke bare legges fram, den skal gjennomføres også. Slik regjeringen har gjort med de to foregående NTP-ene. I den planen som legges fram i dag, som er den tredje i rekken av nasjonale transportplaner, øker vi rammen med 150 milliarder kroner. Det er en økning på 50 prosent.”

NTP? Nasjonal Transportplan? Drømmebobla brast.

“Det betyr at vi de neste 10 årene skal bruke 508 milliarder statlige kroner på samferdse! Over en halv billion kroner! Det tilsvarer 100 Opera-bygg! Denne store summen skal ikke bli noen sovepute. Like viktig som økte bevilgninger er det å få mest mulig veg og bane igjen for pengene.”

Veg og bane! Operabygg! Teknokratiske byggverk.

Det var ikke barne- og likestillingsministeren som snakket. Det handlet ikke om “menneskelige byggverk” som trenger assistanse fordi de har problemer med å bli inkludert, realisere seg selv gjennom deltakelse, forventningsopplevelser og aktivitetsutøvelse. Som i hverdagen trenger å få normalisert sine liv. Som trenger rammebetingelser som gjør at de kan komme seg rundt og som ikke minst ønsker bli sett og vurdert som viktige personer. Ikke som et problem, men som ressurs.

Tenk om vi hadde en nasjonal plan for funksjonshemmede barn, unge og unge voksne på terskelen til det selvstendige, frie liv.

Nasjonalt transportplan – det er lett det.

Dag Ofstad



Konferansen “Utstyrt for fremtiden?” gikk av stabelen i Drammen 4. og 5. februar 2016. Artiklene er basert på konferansens foredrag.

Utgiver: Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse / Aktiv Ung - www.aktivung.no

Tekst og foto og illustrasjoner: Hanne Løkås Veigård og Erik Veigård, Videofabrikken - www.videofabrikken.no

Layout: Videofabrikken
Trykk: Skipnes Kommunikasjon - www.skipnes.no

LAVERE TERSKELE TIL JOBB

- FLERE ARBEIDSRETTEDE TILTAK BØR FOREGÅ I ORDINÆRT ARBEIDSLIV, MENER ARBEIDS- OG SOSIALMINISTER ANNIKEN HAUGLIE. VARIG LØNNSTILSKUDD OG ET NYTT INKLUDERINGS- TILSKUDD SKAL FÅ FLERE UNGE MED FUNKSJONSNEDESETTELSE I ARBEID.

Arbeidsministeren tror unge med funksjonsnedsettelse vil møte hardere konkurranse i tider med stigende arbeidsledighet, økt arbeidsinnvandring og jobber som både automatiseres og forsvinner.

Avventer evaluering

- Samtidig har teknologisk utvikling gitt nye hjelpemidler. Med gode hjelpemidler kan mange med funksjonsnedsettelse ha minst like god produktivitet som alle andre, sier hun. Et regjeringoppnevnt ekspertutvalg gjennomgår nå hjelpemiddelpolitikken. Utvalgets innstilling ventes ved kommende årsskifte, 2016/17.

Å fullføre videregående skole er viktig for jobbmulighetene. - Vi samarbeider med Kunnskapsdepartementet for å redusere frafallet. Vi gjør blant annet forsøk med NAV-veiledere i skolen. De kan bistå hvis det er problemer med bolig, økonomi og hjemmeforhold. Forsøket skal nå evalueres, sier Hauglie.

Økt konkurranse

Overgangen fra skole til arbeid er en kritisk fase for mange. For unge med nedsatt funksjonsevne kan det være ekstra vanskelig.

- Flere særordninger for unge med funksjonsnedsettelse er styrket den senere tid. I tillegg til særordningene kommer tiltak i den ordinære arbeidsmarkedspolitikken; disse er gjerne enklere å forholde seg til for både bruker, arbeidsgiver og NAV, sier Hauglie.



- Arbeidsgiverne må få hjelp når de trenger det, og ansettelse av personer med nedsatt arbeidsevne må kunne gjennomføres uten for mye plunder og heft, sier arbeids- og sosialminister Anniken Hauglie.

- Mye er prøvd for å få flere unge med funksjonsnedsettelse ut i arbeid. Vi har ikke oppnådd de resultatene vi ønsker. Regjeringen vil senke terskelen inn i det ordinære arbeidslivet, fremme ordinært arbeidsliv som tiltaksarena samt gjøre tiltakene bedre og enklere å forholde seg til. Flere av tiltakene bør gjennomføres i samarbeid med ordinært arbeidsliv, gjerne ute på ordinære arbeidsplasser. Vi vil ha flere leverandører av tiltak, og tror konkurranse vil gi bedre tilbud, sier hun.

Varig lønnstilskudd

- Uten arbeidsgiverne med på laget får vi ikke dette til. Mange synes det virker risikabelt å ansette noen med funksjonsnedsettelse. Arbeidsgiverne må få hjelp når de trenger det, og ansettelsene må kunne gjennomføres uten for mye plunder og heft. Vi vil dekke mer av lønns- og tilretteleggingskostnadene for arbeidsgivere når de satser på arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne. Vi innfører nytt, varig lønnstilskudd og et nytt inkluderingsstilskudd, sier ministeren.

- En ny og bedre tilretteleggingsavtale har trådt i kraft fra 2016. Målgruppen er personer under 30 år med nedsatt arbeidsevne. Vi tror avtalen vil motivere arbeidsgivere og styrke målgrup- pens mulighet til å komme i jobb, sier hun.



GODT NOK GIR LIKEVEKT

- IKKE SLØS BORT LIVET PÅ Å LENGTE ETTER ET GLANSBILDE DU IKKE KAN OPPNÅ. BALANSE, HARMONI, LIKEVEKT, EKVILIBRIUM, DETTE GÅR IGJEN I ALLE KLOKE SKRIFTER. "GODT NOK" ER LIKEVEKT. LA LIVET BLI GODT NOK. DET ER GODT NOK, SIER PER FUGELLI.

På scenen bak Per Fugelli står staffeliet med helseligningen, $h=k \cdot a \cdot f^2$

Mer enn kropp

- Alle vet vi inni oss, fra eget liv, at helsens ligning stemmer. Helse (og sykdom) er et produkt av kropp ganger ånd ganger flokk i annen. Ja visst, helse og sykdom henger sammen med det som skjer i cellene våre. Men mennesket er mer enn kropp. Vi kan kalle det ånd eller sjel - eller kanskje psyke, hvis vi vil være litt kjedelige. Kroppen er en container. Hvordan vi har det i ånden bestemmer livskvaliteten like mye som det som foregår i cellene. Stolthet eller skam, trygghet eller frykt, mot eller avmakt. Og når jeg sier "flokk i annen" er det for å understreke at det nytter ikke å ten-

ke helse med mennesket i et isolat. Livet, helsen og mennesket er fellesskapt, sier han.

- Du sang så naturlig

I en digresjon (fordi det står på huskelappen at han må passe på at publikum ikke kjeder seg), påstår Per Fugelli at han har «amusia totalis». - Amusi er faktisk et begrep. Det vi på dagligspråket omtaler som tonedøvheter. Jeg har svært få hjerneceller der rytmen, dansen og musikken bor. For noen år siden var jeg på Værøy. Jeg ankom øya en fredag, og på fredager har Radio Værøy sin populære radiobingo, samt en gjest i studio. Denne fredagen var det jeg som var gjest. Jeg ble forelagt Værøysangen, og fikk beskjed: "Søng!" For åpen mikrofon. Joda, jeg

sang. Det høstes ut som en syk skarv, men jeg gjennomførte. Dagen etter traff jeg en kar på butikken: "Jeg hørte deg på radioen i går, og du sang så naturlig." Er ikke det snilt? Er det ikke slik vi bør behandle hverandre? spør Fugelli.

Et godt liv

Han har vært åpen om egen helse og sykdom. Han har hatt kreft i sju år, har gjennomgått fem operasjoner og cellegiftregimer. Sykdommen startet i tykkarmen, men har spredt seg til lungene. - Jeg skulle gjerne vært denne sykdommen foruten. Men når det nå først skjer, så gir det noen plusser i regnskapet også, sier han. Den australske sykepleieren Bronnie Ware ga ut boken "The top five regrets of the dying". Den handler om hva døende mennesker er opptatt av. - En slags siste selvangivelse. Folk angrer særlig på at de ikke har hatt mer mot til å være seg selv. Boken inspirerte meg, men på den måten at jeg begynte å lete etter de lyse sidene. Ikke for å leke "være-glad-leken", men fordi livet for oss alle sammen er et blandet regnskap. Mine "big five", som har gitt meg et godt liv, er verdighet, selvstendighetsmot, tilhørighet, mening og likevekt, sier han.

Vi er fellesskapt

Han inviterer publikum med i et tankeeksperiment: - Du kommer alene til planeten Tellus. Her er ingen planter, dyr eller mennesker. Hvem ble du da? Ikke den som sitter her. Kanskje en amø-

be eller en annen underlig skapning, undrer han, og fortsetter. - Vi blir fellesskapt. I familieflokken, barnehageflokken, skoleflokken, arbeidsflokken, samfunnsflokken, frivilligflokken. Han beveger seg fra begrepet "flokk i annen" til "politikk i annen". - Det enkelte mennesket skal gjøre sitt beste, men mennesket må ikke være alene om dette arbeidet. Politikk handler om hvordan vi fordeler helse- og livsbetingelser.

Parallele verdier

Fugelli har identifisert parallelle politiske verdier til hver av de fem personlige verdiene som har gitt ham et godt liv: Likeverd, frihet, samhold, mangfold og "godt nok"-samfunnet. - Likeverd er kanskje helsekilde nummer én, i stedet for det vi har en tendens til: Å sortere hverandre, kommenterer han. Selvstendighetsmotets politiske tvilling er frihet. - For å ha det brukbart kan vi ikke være i bur. Ett av helsens grunnstoffer er muligheten til å bevege deg mot dine mål. Være høvedsmann i eget liv, sier han.

Diegos beskyttelsesstein

Tilhørighetens politiske tvilling er samholdet. - Marcel Proust omskrev Hamlets "to be or not to be" til "to belong or not to belong". Vi trenger noen å være nær og bry oss om. Vi skal bry oss om hverandre. Vi skal skape og dele. Alle har faser i livet hvor vi er avhengig av andres godvilje, sier han, og forteller om barnebarnet Diego, som har en rød, slipt, veldig fin beskyttelsesstein. - Han drømte en skummel drøm om ulver. Etter det kom han til meg med steinen, for at jeg skulle få låne den til min neste operasjon, som var to uker unna. Sånt gjør man når man tilhører den samme flokken, sier han.

Sjelen din. Akkurat din.

Den politiske tvillingen til mening er mangfold. - Ingen kan skrive det ut på resept. Enkeltmennesket er alene i jakten på mening. Vi trenger et raust, mangfoldig samfunn, sånn at den enkelte kan finne mening. "Å leva det er å elska - det beste di sjel fekk nå." Legg merke til: Di sjel. Ikke bestefars, ikke lærerens eller Kristin Clemets eller hvem som helst andres. Likevektens politiske tvilling er "godt nok"-samfunnet. - Vi har en tidsånd som ikke tillater feil og flekker. Vi skal være vinnere og enere. Et glansbilde. Men mennesket ønsker å være seg selv, med sine styrker og svakheter. Respekt fra andre smitter og bidrar til selvspekt, sier han.

Det kom brått på

- Å være alvorlig syk er også en sprekkdannelse i egoet, legger han til, men beveger seg bort fra alvoret rundt egen sykdom med en historie fra en kontroll på kreftsentret. - Jeg trakk kølapp. Nummer 52. Da det ble min tur, henvendte jeg meg i luka. "Nei, du er ikke her," svarte damen, etter å ha gransket listene sine. - Hm, måtte jeg svare. Jeg vet at mine dager er talte, men dette kom brått på.



Ta vare på flokken din, er et av Per Fugellis viktigste budskap

VERDIER SOM STÅR FAST MENS VERDEN ENDRER SEG

- **KOMMUNIKASJON, FORSTÅELSE OG ANERKJENNELSE. DET ER VERDIER SOM BARE BLIR VIKTIGERE JO FORTERE VERDEN RUNDT OSS FORANDRER SEG. HVERT ENESTE MENNESKE ER ET MÅL I SEG SELV. DET SIER FORSKER OG FILOSOF HENRIK SYSE.**

Han starter med å sitere sin far, Jan P. Syse, mens han går seg varm på scenen:

- Nå skal jeg tale, og dere skal lytte. Jeg håper dere ikke blir ferdige før meg.

Hva kommer nå?

Og med det er stemningen satt. Den som trodde at det å lytte til en filosof skulle være uhandgripelig abstrakt og muligens litt kjedelig, får tenke om igjen med Henrik Syse på podiet.

Han var invitert til konferansen "Utstyrt for fremtiden?" for å gi et filosofisk blikk på hvilke krav som kan stilles til samfunnets evne til å tilrettelegge hverdagen for barn og unge med funksjonsnedsettelse, i en tid der endringer skjer fort.

- Vi er i grunnen alle funksjonshemmede. Ta meg, for eksempel. Jeg har da aldri full arbeidsevne. Alle mennesker trenger å bli tatt hensyn til, slår han fast.

- Samfunnet endres raskt, legger han til.

- Det er ikke lett å forutse hva de neste ti årene vil kreve. Vi vet rett og slett ikke hva vi skal forberede oss på. Livet er litt som et

finsk fareskilt - vi skjønner at vi må passe oss, men for hva? humrer han.

Det aller viktigste

- Ting kommer uten at vi forbereder oss på det, sier han, og ramser opp alt det som er skjedd på de siste 20 årene, og som nå preger samfunnet fullstendig: e-post, internett, facebook.

- Men noe vil alltid være grunnleggende. Kommunikasjon, forståelse og anerkjennelse. Det er verdier som bare blir viktigere jo forttere verden rundt oss forandrer seg, mener han.

Henrik Syse peker på fire grunnleggende elementer:

Respekt. Ordet skriver seg fra det latinske "re spectare" - se en gang til. Et menneske kan ikke oppsummeres med ett blikk eller en diagnose. Se hverandre én gang til, og gi uttrykk for det.

Opplevelse av god tid. Her ligger ansvaret hos den profesjonelle parten: Gi den andre følelsen av at du har god tid. Det betyr ikke nødvendigvis det samme som mye tid. Noe av det viktigste er å ønske mennesker skikkelig velkommen, og gjøre den tilsynelatende prosaiske stunden til et godt øyeblikk.

Feire triumfene. Positiv forsterkning er veldig viktig. Det vi får ros for, får vi lyst til å gjøre mer av. Løft fram det som er bra. Glem aldri de foresatte. En del foreldre sliter mye, og da er det så fint hvis det kommer en hyggelig melding om dagens triumf.

Tilstedeværelse i nederlagene. Alle opplever nederlag. Stå sammen!

-Uansett hvor komplekse programmer vi jobber med, så gjelder disse fire punktene, understreker Syse.

Ord og/eller handling?

Han synes det er skummelt med alle de fine ordene som får oss til å tro at alt er som det skal være.

- Det er viktig med idealer, visjoner og retning. Og ikke ett stygt ord om talene som blir holdt på nasjonaldagen eller i konfirmasjonen. Men klarer vi å få ordene til å henge sammen med handlingene? Hva betyr 17. mai-talen den 18. mai? Like viktig som de fine ordene er et blikk for det nære, konkrete og hverdagslige, sier han.

Henrik Syse legger vekt på språk.

- Vi kan ende opp med et språk vi ikke helt forstår, og da kan vi komme i skade for å bejuble noe vi ikke helt tar innover oss, sier han, og oppfordrer:

- Snakk direkte og forståelig! Det er en fare for at vi får et eget



Henrik Syse

språk og en egen måte å være på når vi holder 17. mai-tale. Eller når vi er på konferanse. Det er ikke nok å snakke om etikk og verdier. Idealene skal praktiseres, understreker han.

Trange tider, men...

- Hvilke krav må man kunne stille til de som jobber med barn og unge med funksjonsnedsettelse, også i trangere tider? spør han retorisk, og gir seg umiddelbart til å svare.

- Vi må kunne kreve kompetanse; at de som jobber med denne gruppen er så flinke som mulig.
- Vi må kunne kreve godt utstyr og at man sammen finner de beste praktiske løsningene.
- Vi må kunne kreve tid. Vi lever i et kvantitativt politisk system, men for å sitere Einstein: "Ikke alt som teller, kan telles". Mennesker er ikke tiltak, mennesker trenger tid.
- Vi må kunne kreve justeringer underveis; at man lytter og

erkjenner når noe ikke fungerer.

- Vi må kunne kreve god dialog, og den går begge veier.
- Vi må kunne kreve institusjonell hukommelse - at vi lærer av det som har skjedd, og at systemet tar vare på kunnskapen om brukeren. Man skal slippe å fortelle det samme igjen og igjen.
- Vi må kunne kreve interesse. Tenk for et privilegium å få gjøre en forskjell i noens liv!
- Vi må kunne kreve entusiasme. Hvert eneste menneske er som et spennende univers.

- Filosofen Immanuel Kant sa at hvert eneste menneske er et mål i seg selv - en flott formulering. De som jobber med mennesker skal møte hvert eneste menneske som et mål i seg selv. Det har vi lov til å kreve, avslutter Syse.



God dialog, er et av Henrik Syses krav til dem som jobber med barn og unge med funksjonsnedsettelse

DET SKAL VÆRE ET LIV

- DET ER IKKE NOK Å LEVE. DET SKAL VÆRE ET LIV. DET SIER TOVE LINNEA BRANDVIK, SOM TAKKET VÆRE BORGERSTYRT PERSONLIG ASSISTENT (BPA) LEVER LIVET SITT AKKURAT SLIK HUN ØNSKER.

Brandvik er politisk rådgiver i Uloba og styreleder i Beitostølen Helsesportsenter. Hun har tidligere vært ordfører i Lindås kommune.

- Det er ikke alltid nok med universell utforming. Det er ikke alltid nok med en rullestol. Det å ha personlig assistanse åpner muligheten for å leve livet akkurat slik jeg ønsker å leve det. Alle er forskjellige. Det er et grunnleggende trekk ved det å være menneske. Å ha et liv vil for meg være noe helt annet enn hva andre tenker at det burde være, sier hun.

Vi er folk!

Brandvik ukependler mellom rådgiverjobben i Drammen og hjemmet i Lindås utenfor Bergen. Uloba er en *Independent Living*-organisasjon. Uloba eies av de funksjonshemmede selv, og er tuftet på likemannsperspektiv.

- Vi er mennesker, ikke brukere. Vi er folk! Det er mitt liv, mitt ansvar, min makt. Heldigvis hadde noen i min kommune hørt om BPA, og ga meg tidlig muligheten til å benytte ordningen. Jeg fikk muligheten til å være aktiv i lokalsamfunnet og komme tilbake i arbeid. Uten BPA hadde jeg aldri vært i den posisjonen jeg er nå. Med kun hjemmehjelp ville jeg aldri kunnet bli ordfører, stortingsrepresentant eller politisk rådgiver, sier hun.



Tove Linnea Brandvik

BPA gir likestilling

Fra 1. januar 2015 ble BPA en individuell rettighet i Norge. Brandvik er opptatt av BPA som verktøy for likestilling.

- Å være sjef i eget liv er avgjørende om en skal sikre likestilling. Det unike med BPA er at assistansen er knyttet til personen, ikke adressen. Det er jeg som ansetter noen som passer for meg, til de tider av døgnet da jeg har behov for hjelp. Jeg foretar selv valg og prioriteringer, har lederansvar og utformer assistansen slik at den passer til det livet jeg akter å leve, sier hun.

Hemningsløs fritid

Personer med funksjonsnedsettelse faller oftere utenfor i sosiale settinger enn andre.

- Fritid er viktig, men vi har kanskje en for snever oppfatning av hva verdifull fritid innebærer. Jeg tenker tilbake på min egen ungdomstid og vet at jeg hadde masse meningsløs, hemnings-

løs fritid - som betydde mye for meg. Vi så dårlige filmer, leste MAD, sminket oss og flirte. Du kan kalle det å drøse eller henge med venner, men i ungdomsårene er det viktig. Da er det trist at muligheten begrenses av noe så banalt som at du ikke kommer deg inn i huset til kompisene dine. Bare én av ti boliger er mulig å komme inn i med rullestol. De som synes det er for dyrt å kreve at alle boliger tilrettelegges for funksjonshemmede skal vite at det også har sin pris for samfunnet at slike sperrer opprettholdes, sier hun.

Kost - nytte

Brandvik peker også på at 500.000 funksjonshemmede stenges ute fra kollektivtransport.

- 90.000 funksjonshemmede har TT som eneste transporttilbud. Jaha. Hvor langt rekker det? Du kan ta én og en halv tur til butikken - i måneden! Og så undres vi på hvorfor funksjonshemmede ikke er mer sosiale? kommenterer hun, og legger til:

- Igjen: Det koster å gjøre det som skal til slik at kollektivtransport blir en menneskerett, men samfunnet får mye igjen for det. Jeg er en fullverdig samfunnsborger så lenge hindringene elimineres, understreker hun.

Kan fort gå godt

Selv bruker hun sin personlige assistent til alt som betyr noe for henne: Handle årets første jordbær på torget, stikke på kafé med en kompis, gå på slottsball...

- Jeg gidder ikke å forholde meg til det smale sporet som andre definerer for meg. Jeg lyttet ikke til de som sa jeg ikke kunne jobbe, ikke kunne være senterleder, ikke være politiker, ikke være ukependler, ikke kunne reise. Med BPA får jeg finne ut av dette selv, som det individet jeg er. Det handler om livsfilosofi. Der andre sier "det kan fort gå galt" velger jeg heller å tenke at "det kan fort gå godt!", sier Tove Linnea Brandvik.

FORSKNING FOR ØKT DELTAKELSE



Reidun Jahnsen (tv.) og Astrid Nyquist, henholdsvis forskningsleder og direktør ved Beitostølen Helseportsenter

- VI ØNSKER Å GJØRE ET NASJONALT LØFT FOR Å FREMME AKTIVITET OG DELTAKELSE FOR BARN OG UNGE MED FUNKSJONSNEDETTET. SLIK BESKRIVER DIREKTØR ASTRID NYQUIST VED BEITOSTØLEN HELSESPORTSENTER DET STORSTILTE FoU-PROSJEKTET "DELTA 2022".

I prosjektet samarbeider Beitostølen med Valnesfjord Helseportsenter, Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter og Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Forsker med, ikke på

- Nå blir det forskning, utvikling og innovasjon på bred front over seks år for å fremme økt aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Brukerne og praksisfeltet blir sentrale aktører i forskningen. Vi skal ikke forske på, men sammen med dem, sier Nyquist.

Prosjektet omfatter delprosjekter knyttet til forskning, e-helse og teknologi, aktivitetshjelpemidler og konsept- og tilbudsutvikling.

- Vi ønsker å gjøre et nasjonalt løft og se hva vi kan bidra med for å hindre utenforskap, og for å fremme økt aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse, sier hun.

Er det verdt det?

Det er flere utfordringer i habiliteringsforskningen.

- Barn utvikler seg uansett. Hvordan kan vi dokumentere at vår innsats hadde betydning? Vi gjør ulike ting hele tiden; hvordan identifisere "den aktive ingrediensen"? Vi bruker barnas tid - var det verdt det? I Delta 2022 utvikler vi et evalueringsinstru-

ment for å ivareta brukernes medvirkning, der barna for eksempel blir spurt hva de har lyst til å gjøre og hva de faktisk gjør. Endres hverdagen etter et opphold på en habiliteringsinstitusjon? Og hva med de barna vi ikke når? spør forskningsleder ved BHSS, Reidun Jahnsen.

Erkjennelser

Delta 2022 bygger på flere erkjennelser knyttet til målgruppen:

- Det er stort behov for å undersøke mer. Vi vet lite om hvordan det går med barna over lengre tid.
- Det trengs skreddersøm. Brukere er forskjellige. Det holder ikke å sy én pakke og håpe at den treffer noen.
- Det er behov for å dele og videreutvikle tverrfaglig kompetanse, og for å samarbeide mer med lokalsamfunnene der livene leves.
- Bransjen vår er tradisjonelt ikke spesielt fremoverlent når det gjelder ny teknologi; vi må lære mer om medvirkning og samhandling med ny teknologi som plattform.
- Det er behov for å utvikle beste praksis gjennom det bærende prinsippet "FoU tur/retur": spørsmålene oppstår i praksis, og resultatene skal tilbake til praksis.

EGNE MÅL GIR MOTIVASJON



Idrettspedagog Per Enok Baksjøberget

DET ER HARDT ARBEID Å TRENE SEG OPP ETTER STØRRE KIRURGISKE INNGREP. PÅ KYSTHOSPITALET I STAVERN LETER DE ETTER BARNETS EGEN MOTIVASJON, FOR Å GI MENING TIL TRENINGEN.

Kysthospitalet i Stavern følger opp barn som har hatt store kirurgiske inngrep. Kysthospitalet ble bygd i 1893, opprinnelig for behandling av tuberkulose, senere polio, og er i dag rehabiliteringsinstitusjon. Fem av de 48 plassene er øremerket for barn og unge. Barna og ungdommene er stort sett inne til opphold som varer i to til fire uker.

Hva trives du med?

Fysioterapeut Katrine Kværne og idrettspedagog Per Enok Baksjøberget legger stor vekt på å arbeide ut fra barnets egne mål. - En tverrfaglig rehabiliteringsplan definerer delmål og mål for oppholdet. Dette skal være barnets mål. I innkomstsamtalen prøver vi å bli kjent med barna og finne ut hva som er viktig for den enkelte. Ofte må man bruke tid på dette, og det er et tilbakevendende problem at foreldrene svarer for barna, sier de. - "Hva er det overordnede målet for rehabiliteringen?" Om du stiller et slikt spørsmål til et barn, får du kanskje ikke noe svar i det hele tatt. Vi bruker mye tid på å veilede, for å komme til kjernen: Hva er det du trives med? Hva skal endret funksjon brukes til? Det gir mening til treningen, sier de.

Alle er ulike

- Etter et kirurgisk inngrep er det gjerne et veldig detaljfokus på hva som er gjort i inngrepet. Vår oppgave blir å utvide trakta. Vi ønsker å endre fokus til å handle mer om aktivitet og deltakelse, sier de. Deres viktigste ledetråd i arbeidet er: Ta utgangspunkt i barnet. Alle er ulike! - Spesifikk trening er hardt arbeid. Det er flere økter hver dag, og ungene blir slitne. Men treningen kan også gjøres gøy! Vi til-

rettelegger treningen slik at alle opplever mestring og mening. Da er det avgjørende å tilpasse treningen til det stadiet barnet befinner seg på akkurat nå. Alle trenger noe å strekke seg etter, men må også få oppleve at de får til mer og mer. Vi setter konkrete mål, som barnet når. Og som en av de unge pasientene kommenterte: "Dere blir så veldig glade når vi får til noe nytt!". Og det blir vi, sier de.

Bevegelseslab

Kysthospitalet har eget bevegelseslaboratorium, der det er mulig å utføre enkle videoopptak, databasert ganganalyse eller måling av energiforbruk ved gange. - Disse analysene er gull verdt når en ung pasient blir motløs fordi han eller hun etterlyser effekt av treningen. Da tar vi en ny, tilsvarende test ved neste innleggelse, og sammenligner med forrige måling. "Ser du: Du går fortere nå, og bruker mindre energi." Eller de selv ser markant forskjell på videoopptakene. Det hjelper på motivasjonen! forteller de.

Barn skal få være barn

Hver sommer samler Kysthospitalet barn og unge som har gjennomgått spesifikk opptrening hos dem det siste året. - I aktivitetssuka får barna utforske nye aktiviteter, utfordre seg selv, sprengte noen grenser, føle mestring og ha masse gøy. De fleste ungene får behandling individuelt hos oss. Det betyr mye for barna å være sammen denne uka. Det er viktig at barn får lov til å være barn på sine egne premisser. Spesielt er dette viktig etter en langvarig opptreningssperiode, avslutter Kværne og Baksjøberget.

DIREKTEKONTAKT GA REKRUTTERING

INNVANDRERFAMILIER ER UNDERREPRESENTERT BLANT BRUKERNE PÅ BEITOSTØLEN HELSESPORTSSENTER. MÅLBESTEMT REKRUTTERING HAR GITT RESULTATER. - DE ØNSKET SOMMERAKTIVITETER PÅ SITT FØRSTE OPPHOLD, OG HADDE STOR GLEDE AV DET. NESTE GANG BLIR DET VINTEROPPHOLD, SIER SHAHRZAD ARFA.

Arfa er fysioterapeut i bydel Grünerløkka, Oslo kommune. Hun har ledet prosjektet "Aktive sammen - mulig for oss?"

Underrepresentert

Foreldre er gjennomgående svært fornøyde med intensive habiliteringsopphold, og fremhever spesielt at de blir trygge på egen kompetanse. De ser utvikling hos barnet, og det er av stor betydning å treffe andre foreldre og barn i samme situasjon.

Innvandrerfamilier utgjorde mindre enn ti prosent av deltakerne på familieopphold hos BHSS i 2012. Andelen innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre utgjorde i 2015 15,6 prosent av befolkningen.

- BHSS, som en del av spesialisthelsetjenesten, har ansvar for å tilrettelegge og innrette sine tilbud slik at tjenestene blir likeverdige for alle. De innledet dermed samarbeid med Bydel Grünerløkka i Oslo om prosjektet "Aktive sammen", med finansiering fra Stiftelsen Sophies Minde, sier Arfa.



Personlig kontakt

Hovedstrategien for å rekruttere var personlig kontakt og direkte introduksjon overfor innvandrerfamilier.

- Vi laget en enkel brosjyre med mange bilder, samt en kort informasjonsfilm uten tale. BHSS sin egen velkomst-brosjyre ble



Shahrzad Arfa

oversatt til engelsk, somalisk, urdu, arabisk og polsk, forteller prosjektlederen.

Det ble arrangert to interne kurs på BHSS om kultursensitivitet i møte med innvandrerfamilier. Erfaringer og refleksjoner før, under og etter oppholdet ble loggført.

Liten kjennskap

22 barn med innvandrerbakgrunn ble rekruttert - en stor økning, og helt i tråd med prosjektets hovedmål.

- Bare én av de rekrutterte hadde hørt om BHSS fra før. Det var en mor som hadde fått informasjon via barnets kontaktlærer. Dette stusser jeg på, med tanke på at de får jevn oppfølging både fra primær- og spesialisthelsetjenesten. Enten har informasjonen ikke blitt gitt, eller så har den ikke nådd fram, sier Arfa.

Etter at de ble motivert for å søke opphold, var det en prosess i seg selv å komme seg til Beitostølen.

- Nesten alle de rekrutterte som hadde kontaktet fastlegen for å søke opphold, kontaktet meg med beskjed om at legen ønsket å snakke med meg. Legene hadde liten kjennskap til tilbudet på BHSS og prosedyrene for å søke opphold, så jeg brukte en del tid på det, sier hun.

Glede og vennskap

Flere av familiene var lite fysisk aktive fra før, og hadde lite aktivitetserfaring.

- På Beitostølen fikk de prøve mye forskjellig. De opplevde gleden ved å være aktive, og fikk innsikt i hvilken betydning fysisk aktivitet og deltakelse har for barna. I tillegg er familiene blitt godt kjent med hverandre og ønsker å holde kontakten.

Tilbake i lokalmiljøet viser det seg at motivasjonen forsvinner etter hvert hvis det ikke finnes tilsvarende aktiviteter og tilrettelagte tilbud å være med på. Men flere av deltakerne er veldig fornøyde med oppholdet, og vil gjerne dele sine erfaringer med andre familier i samme situasjon, sier Arfa.



Trond Bliksvær

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og -spredning innenfor sitt fagområde. De bestemte seg for å kartlegge hvilken kompetanse og hvilke tilbud som finnes, i både kommuner og spesialisthelsetjeneste. Nordlandsforskning gjennomførte arbeidet i 2014.

Svakere enn ventet

- Formålet med studien har vært å kartlegge kompetanse og tilbud i habiliteringsarbeidet rundt barn og unge. Vi har ønsket å holde spesielt fokus på hvordan man ivaretar den helhetlige tenkingen når man utformer habiliteringstilbud og -prosess, sier forskningsleder Trond Bliksvær.

Forskerne har også sett særskilt på hvordan det legges til rette for at barn og unge med funksjonsnedsettelse kan være i fysisk aktivitet.

- Studien bekrefter en del av det vi vet fra før, men det er mindre kompetanse og kunnskap enn vi trodde. Kunnskapen er lav, tilfeldig og personavhengig, sier Bliksvær.

Det står dårlig til

En rekke strategier, meldinger og kunnskapsoppsummeringer beskriver habilitering og rehabilitering som et kunnskapssvakt område. Ikke minst gjelder det tilpasset fysisk aktivitet og deltakelse. Kartleggingen bekrefter denne beskrivelsen. Forskerne brukte koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i helseforetakene og på kommunalt nivå som informanter.

- Kommunenes koordinerende enhet har en tilnærming til habiliteringsbegrepet som i stor grad sammenfaller med forskriften, men opplever ikke at praksisfeltet følger opp. Spesialisthelsetjenesten mener kommunene trenger mer kunnskap om habiliteringsfeltet, sier Bliksvær.

Vanskelig å måle

- Mange kompetansetjenester innen spesialisthelsetjenesten skal øke kunnskap og kompetanse om en bestemt diagnose. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse tar utgangspunkt i funksjon og viktige livsområder. Tjenesten skal også gi kunnskap om hva som gir økt deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse, og styrke kompe-

TILFELDIG OG SVAK KUNNSKAP

SVAK, TILFELDIG OG TIL DELS PERSONAVHENGIG. SLIK BESKRIVES KUNNSKAPEN OM TILPASSET FYSISK AKTIVITET SOM VIRKEMIDDEL FOR ØKT DELTAKELSE FOR BARN OG UNGE MED FUNKSJONSNEDETTelser. ETABLERING AV KOORDINERENDE ENHET I KOMMUNENE HAR IKKE FØRT TIL NEVNERDIG FORBEDRING.

tansen i å sette dette ut i livet.

Deltakelse er et sammensatt fenomen, ikke minst når vi snakker om barn og unge. De er aktive på mange arenaer, som de også skifter raskt mellom. Deltakelse lar seg ikke måle på samme måte som man tradisjonelt måler i spesialisthelsetjenesten, sier han.

Kompetanseheving

Kompetanseheving er en sentral del av kompetansetjenestens oppdrag. Kartleggingen skal danne grunnlag for tjenestens arbeid med å utvikle en kompetansehevingsstrategi på feltet.

- Nå går de fire store (Beitostølen Helsesportsenter, Hauglandssenteret, Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse og Valnesfjord Helsesportssenter) sammen i et felles utviklingsarbeid, Delta 2022. Det er et langsiktig arbeid, og det trengs, sier Bliksvær.



Fornøyde deltakere på klatrekurs under Arctivity ved Valnesfjord Helsesportssenter sommeren 2015.

Foto: Frida Bringslimark

DYRKER MULIGHETENE

- MESTEPARTEN AV FUNKSJONSHEMMINGEN SITTE MELLOM ØRENE. DET MENER GEIR ARNE HAGELAND, SOM OPPFORDRER ALLE TIL Å SE MULIGHETENE I DET DE HAR, I STEDET FOR Å FOKUSERE PÅ BEGRENSENINGENE.

Geir Arne Hageland pleier å spøke med at han er Norges mest fleksible mann - fordi han selv kan bestemme høyden, med og uten proteser. En medfødt skade (en form for dysmeli) førte til at han som femåring måtte amputere begge beina ved knærne. Han trengte også en rekke inngrep i hendene, ettersom han var født med sammenvokste fingre.

Prøv igjen!

- I oppveksten på Dovre var jeg bestandig sammen med de andre ungene på ordinære vilkår. Jeg hadde god støtte fra familien, skolen og idrettsmiljøet. Selv i gym deltok jeg i det vanlige opplegget, med tanken at "jeg får prøve og se hvor langt jeg kommer". Når du utstråler at du har lyst til å være med, tror jeg det er enklere for nærmiljøet å inkludere. Å få utfordre seg sammen med andre ble også viktig for mine egne holdninger: Det nytter ikke å gi seg på første forsøk. Når noe ikke lykkes, er det bare å prøve på nytt, på en annen måte, sier han.

Trigget av utfordring

Hageland var med i første runde av NRK-serien "Ingen grenser", der Nordkalotten skulle krysses.

- Jeg har alltid vært et konkurransemenneske. Da jeg hørte formuleringen "500 kilometer på 30 dager" visste jeg at dette var en perfekt utfordring for meg. Jeg likte tanken på å nå et stort mål sammen med en gjeng.

Denne opplevelsen ble retningsgivende for meg. Jeg fant ut at jeg ville arbeide mer med turer, og jeg var med på å lage filmen "I viljens landskap", forteller han.

Stuttbeint

Før "Ingen grenser" hadde Geir Arne Hageland etablert selskapet Funkibator, hvor målet er å få flere med funksjonsnedsettelse til å starte egen bedrift. Han er en etterspurt foredragsholder, og arrangerer også turer for personer med funksjonsnedsettelser.

- Et opplegg som "Ingen grenser" er en ganske ekstrem ekspedisjon, og vanlige turbeskrivelser passer best for de raske. Jeg har funnet opp begrepet "stuttbeinturer". Selv er jeg jo stuttbeint fordi jeg bruker proteser, men begrepet stuttbeinturer handler om turer i passe tempo, der det er god tid til å nyte og oppleve underveis. Turen skal ikke være for lang; dette er



Geir Arne Hageland

turglede for alle. Med hashtaggen #stuttbeinturer håper jeg mange vil dele sine tips og opplevelser, sier han.

Bryte grenser

Begrepet funksjonshemming ser han ikke så mye nytte i, i hvert fall ikke som en bås å putte folk i.

- For meg handler funksjonshemming mer om hva du gjør enn hvem du er. Selv om jeg ikke har bein, betyr ikke det at jeg ikke kan sette meg like høye mål som andre, sier han, og legger til:

- Mestring er ikke at man for enhver pris skal gå til den høyeste fjelltoppen. Det handler om å bryte noen av sine egne grenser. Det kan være alt fra å komme seg ut i naturen for å tenne et bål, til å klatre til topps i klatrevæggen. Min erfaring er at de aller fleste kan takle mye mer enn det de utsetter seg for. Og absolutt alle har noen kvaliteter som kan brukes. Det gjelder å finne fram til dem, sier Hageland.

MER ROBUST AV FYSISK AKTIVITET

- PERSONER MED FUNKSJONSNEDESETTELSE HAR DE SAMME UTFORDRINGER SOM ALLE ANDRE - PLUSS NOEN TIL. DA KOMMER PÅGANGSMOT, OPPFINNSOMHET OG UTHOLDENHET EKSTRA GODT MED. ERFARINGER FRA FYSISK AKTIVITET KAN GJØRE MENNESKER MER ROBUSTE, SIER PSYKOLOG ANNE-METTE BREDHAHL.

Anne-Mette Bredahl er psykologspesialist på TRS kompetansesenter Sunnaas og postdoktor på Norges Idrettshøgskole.

Truckførerkurs, kanskje?

Bredahl er synshemmet; hun skimter lys og mørke, men er i praksis blind. Hun forteller om egne erfaringer da hun skulle tilbake til arbeidslivet etter doktorgraden.

- Jeg har hatt vedtak om lese- og sekretærhjelp fra 1997. Den kan benyttes til arbeid og utdanning. Da jeg var ferdig med min doktorgrad, ville jeg tilbake i jobb, og trengte hjelp til å skrive jobbsøknader. Jeg benyttet naturligvis den lese- og sekretærhjelpen jeg hadde, og ble mildt sagt overrasket da jeg fikk beskjed om at dette falt utenfor ordningen og ikke kunne innvilges. Årsak: Jobbsøking er verken utdanning eller arbeid. Jeg kunne heller ikke benytte transporttjenesten til å komme meg på jobbintervju. Derimot fikk jeg tilbud om truckførerkurs... Dette er bare et par eksempler på hvordan den som ikke er helt A4 kan havne i de utroligste situasjoner. Det er mange flotte ord, men regelverket passer ikke alltid til virkeligheten. Møtet med systemet tar mye energi, konstaterer hun.

Overførbart

Erfaringer fra fysisk aktivitet kan gjøre den enkelte tøffere i møtet med motgang.

- Med funksjonsnedsettelse står man rett og slett ikke først i køen - i studier, når vi skal søke jobb, når vi ønsker oss en partner. Ekstra utfordringer dukker opp på mange livsområder. Men tar vi ikke sjansen på å mislykkes, går vi også glipp av sjansen til å lykkes. Pågangsmot kommer godt med, sier hun, og fortsetter:

- Målet er at systemet skal fungere best mulig for flest mulig. Men det å være funksjonshemmet er å ikke passe inn i systemet. Da er det viktig at individet er best mulig rustet for å takle sine særlige utfordringer. Å være i brukbar fysisk form gir mer krefter, både fysisk og psykisk, enten man har en funksjonsnedsettelse eller ei, sier hun.

Å utfordre seg selv i fysisk aktivitet gir også noen erfaringer som kan overføres til resten av livet.

- Man får trening i å takle motbakker, i direkte og overført betydning. Det er hard jobbing, noen skuffelser, man må prøve igjen, kanskje bruke oppfinnsomheten til å finne andre måter å gjøre det på. Fysisk aktivitet handler ikke bare om å vinne medaljer, men om å gjøre seg mer robust, sier hun.



Anne-Mette Bredahl

Oppturer og nederlag

I doktorgradsprosjektet "Handikap, eksistens og fysisk aktivitet" intervjuet Bredahl 20 voksne om hvilken betydning det hadde for dem i delta i fysisk aktivitet.

- Her kom det fram at erfaringene med fysisk aktivitet var både positive og negative. Kroppsøving på skolen, hvor man alltid ble valgt sist eller ikke fikk være med på laget, hadde gitt opplevelser av å mislykkes og ikke høre til. Aktiviteter der funksjonsnedsettelsen kom i bakgrunnen var derimot svært positive. Det ga opplevelser av frihet og av å mestre, sier hun.

- Jeg tror vi skal snakke mindre om helseeffekten ved fysisk aktivitet, og heller legge vekt på fysisk aktivitet som kilde til mestring og å finne sin plass. Kan vi hjelpe barn og unge med funksjonsnedsettelse til å finne arenaer der de "får til", er det med på å bygge selvtillit og gjøre dem mer robuste. Det trengs! sier Bredahl.



Jorunn H. Midtsundstad mener pedagogiske og helsefaglige ressurser kan samarbeide bedre om barnehagebarn med nedsatt funksjons- evne.

KUNNSKAP OG KJENNSKAP

BETRAKTES BARNET SOM PASIENT ELLER BARNEHAGEBARN? DET KAN FÅ STOR BETYDNING FOR BARNETS MULIGHET TIL Å UTVIKLE SEG. - BÅDE KUNNSKAP OG KJENNSKAP MÅ SETTES I SPILL - SAMTIDIG, SIER JORUNN H. MIDTSUNDSTAD.

Midtsundstad er seniorforsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse, og førsteamanuensis i pedagogikk ved Universitetet i Agder. Forskningsprosjektet "Samarbeid til barnets helhetlige utbytte. Barnehagebarn med nedsatt funksjonsevne" ble avsluttet i 2010. Prosjektet har gitt innspill til veilederne "Barn og unge med habiliteringsbehov – Samarbeid mellom helse- og omsorgssektoren og utdanningssektoren om barn og unge som trenger samordnet bistand" og "Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator".

Lite samarbeid

Prosjektet var en casestudie av seks barn med nedsatt funksjonsevne som hadde fått innvilget individuell plan (IP). Alle barna gikk i barnehage.

- Barna med funksjonsnedsettelse er både pasienter og barnehagebarn. Det fungerer som regel bra både i barnehagen og innen helsevesenet. Men det skorter på samarbeid mellom det pedagogiske domenet og det helsefaglige domenet. Samarbeid kan ha stor betydning for barnets mulighet for full deltakelse, sier Jorunn H. Midtsundstad.

"Pedagogisk domene" omfatter barnehagepersonale, spesialpedagog og PPT. "Helsefaglig domene" omfatter fysioterapeut, fastlege og spesialister. En koordinator - ofte helsesøster - er sentral i samarbeidet.

- Helsesøster har lite kontakt med barnet, og mangler dermed kjennskap til barnet. Koordinatorrollen er også noe som pålegges helsesøster uten at det tilføres ekstra ressurser. Ofte blir helsesøster en slags sekretær, sier Midtsundstad.

Hvem får begrensning?

Hun beskriver IP som "et sovende dokument".

- IP brukes i liten grad i samarbeidet. Det er synd. Her ligger det mye informasjon. Planen skal følge barnet, fungere som en døråpner og gir muligheter til å planlegge langt framover. Når ansatte bytter jobb, kan IP sikre kontinuitet. Systematisk bruk av IP letter også på foreldrenes følelse av at de er nødt til å være eksperter og ha oversikten, sier hun.

De ansatte i barnehagen jobber tett med barnet, ser barnet over lang tid og i samspill med andre barn. Barnehageansattes beskrivelse av barna minner om måten foreldrene omtaler barna på.

- Hvem blir barnet sammenlignet med? Resten av barnegruppa? Andre barn med samme funksjonsnedsettelse? Ved å bli sammenlignet med resten av barnegruppa, gis barnet noe å strekke seg etter. Hvis man sammenligner med andre barn i samme pasientgruppe, vil det begrense forventningene og dermed også mulighetene. Hvem har i så fall rett til å begrense forventningene? Dette er det viktig å reflektere over, sier hun.

Må forske mer

Hun mener man heller bør kompensere med ekstra hjelp eller tilpasset utstyr, enn å begrense forventninger og dermed også muligheter.

- Foreldre får ofte "skylden" for å lære barna hjelpeløshet. Det er minst like farlig om det offentlige begynner å unnskylde eller legge forventninger så lavt at barnet ikke får utviklet hele sitt potensial. Fagpersoner med kjennskap til barnet og kunnskap om funksjonsnedsettelsen må samarbeide. Det er behov for mer forskning på dette, med barnets utbytte som fokus. De to nye veilederne er en god start, men de to domene framstår fortsatt veldig adskilt, sier Jorunn H. Midtsundstad.

BARNA SLIPPER FOR LITE TIL

- UT FRA MITT PERSPEKTIV TRENGER VI EN HELT NY FORSTÅELSE AV LÆRING. OFTE SKJER DEN VIKTIGSTE LÆRINGEN PÅ ANDRE ARENAER ENN I SKOLEN. DET SIER DAG OFSTAD, LEDER FOR NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BARN OG UNGE MED FUNKSJONSNEDESETTELSE.

Ofstad er i ferd med å avslutte doktorgradsprosjektet "Entreprenøriell dannelse, et nytt perspektiv på læringsprosesser". Han har dybdeintervjuet 16 personer som har skapt karriere basert på talenter de i stor grad har utviklet på fritiden. Informantene lever av ulike former for kunst, kultur/idrett og opplevelsesnæring.

Aristoteles

Ofstad har valgt å gå tilbake til Aristoteles, som bruker de tre kunnskapsbegrepene episteme, techne og fronesis - grovt forklart som henholdsvis teoretisk fundamentert kunnskap, ervervet kunnskap om arbeidsmetoden (learning by doing) og praktisk klokskap.

- Først når disse tre virker sammen får man en sterk dynamikk i læring og personlig utvikling. En dynamikk som styrker evnen til å finne gode svar, og muliggjør gode valg, sier Dag Ofstad.

Intravenøst

Han opplever at barn i liten grad får være aktivt med og skape sine egne forutsetninger for læring.

- Det er en mangel ved læringssystemet: Vi lar ikke barna slippe til. Vi forsøker hele tiden å tilføre dem kunnskap når det passer inn i læreplanen, ikke når barna er klare for det. Som elever skal de i dagens skole i alt for stor grad ta i mot teoretisk kunnskap, som et slags intravenøst middel. Barn trenger en livsverden der opplevelses- og erfaringsbasert kunnskap integreres i personen og forankres i kroppen, sier Ofstad.

- Å få leve ut kunnskapen, øve seg, utforske, oppdage og finne svar på nye ting blir ikke tilstrekkelig stimulert. Alt er fundert på at teori skal komme først. I min verden er det innlysende at det bør være omvendt. De erfaringene mennesket gjør i praksis, burde være utgangspunkt for videre læring, sier han.

Hva liker du?

- Hvordan skal man få det til i et klasserom med 25 elever og én voksen?

- En start kan jo være at læreren tar i bruk omgivelsene som læringsmiljø og læringsarena, og bruker klasserommet som møteplass. En annen tilnærming kan være at læreren og eleven sammen lager en strategisk utviklingsplan for eleven, basert på elevens ulike interessefelt, personlige talent og læringsmessige styrker. Denne planen evalueres og tilpasses én til to ganger i året gjennom samtaler mellom elev, lærer og eventuelt foreldre. Sammen kan de se på hvor langt eleven kom og hva som hemmet og fremmet forløpet. Det fins nokså klare vitenskapelige belegg for at denne framgangsmåten gir god læringseffekt. Ikke all læring kan skje på denne måten, men skolen må legge mye mer til rette også for denne formen for kunnskapsutvikling, sier han.



Dag Ofstad

Nødvendig dreining

I begrepet "entreprenøriell dannelse" legger Ofstad at interessedrevet, selvskapende og egenverdiskapende ferdigheter og egenskaper gis rammebetingelser til å utvikles.

- Mine informanter har hatt omgivelser som oppmuntret og ga rom for kreativitet og innovasjon. Alle mennesker har etter min vurdering et entreprenørielt talent. Den største suksessfaktoren for fremtidens samfunn er å gi barn rammebetingelser for å utvikle dette talentet, sier han.

Frem til i dag har man betraktet skolen som den primære læringsarena.

- Jeg mener tvert om. Jeg betrakter skolen som en sekundær læringsarena - nest etter barnets hverdagsarena. Hverdagen er fylt med læringsopplevelser hvor familie, venner og nærmiljøaktører er sammen om ulike aktiviteter på fritiden. Skolen er konsentrert om å formidle andres erfaringer, og lar ikke elevene gjøre sine egne. Teori er viktig, men da som et supplement til praktisk læring. Jeg er stygt redd for at skolen må gjenoppstå med en helt ny struktur for å få dette til. Vi må være forberedt på at det kan ta flere generasjoner å endre skolen så drastisk, sier han.

VIKTIGE AKTIVITETSHJELPEMIDLER

DOKTORGRADSTIPENDIAT SVEIN BERGEM SIER OPTIMALE AKTIVITETSHJELPEMIDLER KAN FÅ BARN OG UNGE MED FUNKSJONS-
NEDSETTELSE MER AKTIVE OG SOSIALE PÅ FRITIDEN. DET TRENGS OGSÅ ØKT KUNNSKAP OM HJELPEMIDLENE.



Svein Bergem

I sitt pågående doktorgradsarbeid fokuserer Svein Bergem på hvordan kunnskap om aktivitetshjelpemidler kan gjøres til et verktøy for en mer aktiv fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Han vil også kartlegge kunnskapsnivået om slike hjelpemidler hos ulike aktører.

Deltakelse er viktig

Det finnes god dokumentasjon på at personer med funksjonsnedsettelse har lavere deltakelse enn andre på ulike arenaer, ikke minst på fritidsarenaen. Bevegelseshemmet ungdom har det klart laveste aktivitetsnivået på fritiden blant sine jevnaldrende.

- Forskning viser at det lett blir stillesittende og ensomme aktiviteter som data og tv. Når vi vet hvor viktig deltakelse på sosiale arenaer er for utvikling og inkludering, skjønner vi at vi har en utfordring, sier Svein Bergem.

Bare 40 prosent av 14-16-åringene med fysisk funksjonsnedsettelse føler de har samme mulighet til å delta i fritidsaktiviteter som andre ungdommer. Undersøkelser viser at aksept og tilhørighet i et fellesskap har mye å si for livskvalitet og helse.

Aktivitetshjelpemidler gir muligheter

Aktivitetshjelpemidler skal gi mulighet til utfoldelse, utvikling og bedring av funksjonsevnen. De skal bidra til å opprettholde eller bedre motorisk og kognitiv funksjon gjennom trening og stimulering. Det finnes en rekke slike hjelpemidler, for eksempel tandemsykkel, tohjuls sykkel med hjelpemotor, sittende

piggkjelke osv. I sitt arbeid ser Bergem på godkjente aktivitetshjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen.

- Fra erfaring vet vi at aktivitetshjelpemidler har en positiv virkning på sosial deltakelse. De kan ha avgjørende betydning for deltakelse i barnehage, skole, arbeid og fritid. Gjennom å få de mest optimale aktivitetshjelpemidlene kan brukerne kompensere og oppveie for en del av utfordringene funksjonsnedsettelsen gir, sier Bergem.

Kunnskap er nøkkelen

Når sammenhengen mellom aktivitetshjelpemidler og deltakelse er kjent, og underforbruket dokumentert, er Svein Bergems problemstilling å se på hvilken betydning kunnskap kan ha for å bedre situasjonen.

- Aktivitetshjelpemidler krever kompetanse og erfaring. Det gjelder utviklere, produsenter, brukere, familier, veiledere, alle som har med feltet å gjøre. Det må legges større vekt på teoretisk og praktisk innføring i aktivitetshjelpemidler i aktuelle utdanninger, og på praktisk opplæring av brukerne og folkene rundt dem, sier Bergem

Doktorgradsarbeidet til Svein Bergem er tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Aktiv Ung) og Profesjonshøgskolen ved Nord universitet. Det er finansiert av Stiftelsen Sofies Minde.

BEVÆGELSESEKSPERIMENTARIET:

EKSPERIMENT MED RELASJONER

EGMONT HØJSKOLEN HAR I HALVANNET ÅR EKSPERIMENTERT MED NYE TRENINGSFORMER OG RELASJONER MELLOM BRUKER OG PERSONLIG, BRUKERSTYRT ASSISTENT. DET KAN VÆRE MYE Å VINNE PÅ NYTENKING, VISER RESULTATENE.

Det er 200 elever ved denne folkehøgskolen i Danmark. Halvparten har funksjonsnedsettelse. Elevene med funksjonsnedsettelse ansetter elever fra den andre gruppen som personlige assistenter utenfor skoletid. I det halvannet år lange Bevegelsesekspérimentariet har rollene blitt betydelig endret. Funnene herfra kan få betydning for hvordan vi i fremtiden tenker om relasjonen bruker - assistent.

Brukerstyrt

- I den klassiske relasjonen er assistenten brukers "armer og ben". Det har vært viktig at brukeren bestemmer, tar initiativ, og at assistenten utfører. Det er gode grunner til det, men Bevegelsesekspérimentariet viser at det også kan være lurt med nytenking, sier Anne-Merete Kissow. Anne-Merete Kissow er forsker ved Aktiv Ung, ved Handicapidrettens Videntcenter i Tåstrup, og har vært forsker ved Bevegelsesekspérimentariet ved Egmont Højskolen i Danmark.

Trene sammen

I dag utfører brukeren vanligvis sin trening mens assistenten er nokså passivt til stede. Hvis assistenten selv trener, skjer det på andre arenaer, i egen fritid. I Bevegelsesekspérimentariet har man snudd på flisa. Forenklet sagt har man sett på hva som skjer hvis bruker og assistent finner ut av ting sammen, og trener i fellesskap, eller ved siden av hverandre. Eksperimentet har ført til fokus på felles opplevelse, i stedet for to individuelle opplevelser.

Tilpasning

I eksperimentet har folkehøgskolen gjort en rekke endringer i skoleløpet, blant annet ved at både bruker og assistent har valgt samme fag og fungert sammen også i skoletiden. Eksperimentet har også ført til ny tenking og ny praksis i relasjonen mellom de to menneskene.

Et hovedpoeng i Bevegelsesekspérimentariet har vært å se om fysisk aktivitet på denne måten blir en mer naturlig del av hverdagen, noe man gjør også på fritiden.



Anne-Merete Kissow

Erfaringer

- Vi har arbeidet etter en såkalt aksjonsforskningsmodell. Det betyr at vi som forskere både undersøker og påvirker. Vi setter ikke to strek under svaret og anser oss som ferdige, vi prøver å forbedre og forske videre, sier Anne-Merete Kissow.

Selv uten to strek under svaret har Bevegelsesekspérimentariet gitt noen erfaringer. Blant dem er:

- Lærere, brukere og assistenter melder om mer positiv innstilling til felles aktiviteter
- Brukere og assistenter blir mer aktive i hverdagen
- Assistenter blir overrasket over hva brukeren faktisk kan få til, og får høyere forventninger til ham/henne
- Både brukere og assistenter opplever frustrasjon hvis de har forskjellig mål og motivasjon
- Noen assistenter opplever at de er på jobb i sin egen skoletid, og at det går ut over undervisningen

OVERVEKT:

-BREMS ØKNINGEN, VEKTREDUKSJON ER VANSKELIGERE

FORSKER LENA KLASSON SIER OVERVEKT OG SYKELIG OVERVEKT ER ET ØKENDE PROBLEM BLANT NORSKE UNGDOMMER, OG I STØRRE GRAD BLANT UNGDOMMER MED FUNKSJONSNEDESETTELSE.

Norge har ikke sluppet unna den internasjonale fedmeepidemien. Allerede i 2003 viste Lena Klasson og andre forskere (European Youth Heart Study) at niåringer i Oslo gjennomsnittlig var blitt fire kilo tyngre på 25 år. Fra 1983 til 2010 økte norske rekrutteres gjennomsnittsvikt med seks kilo. Lena Klasson er forsker ved Norsk Idrettsmedisinsk institutt og seniorforsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Naturlige årsaker

- I all hovedsak er forklaringen enkel. Forholdet mellom energinntak og energiforbruk har endret seg. Vi spiser mer og beveger oss mindre, sier Lena Klasson.

Selv om nyere forskning har vist noen sammenhenger mellom genetik og overvekt, gjelder det en liten del av befolkningen, trolig bare omkring fem prosent.

- For de fleste overvektige handler det om energiregnskapet. Så lite som to prosent avvik i balansen mellom inn- og ut-postene kan føre til overvekt, sier Klasson.

En økning på ett glas brus daglig, eller 15 minutter mindre aktivitet per dag, kan gi en vektøkning på 50 kilo på ti år, om alle andre variabler er konstante. 90 prosent av vektøkningen blant voksne i USA er et resultat av en positiv energibalanse på mindre enn 100 kilokalorier per dag. Det tilsvarer en banan eller en kopp popcorn.

- Dette er egentlig gode nyheter, for det betyr at løsningene finnes. Vi må snu energiregnskapet, sier Klasson.

Endret levesett

Samtidig vet Lena Klasson, og tusenvis av overvektige, at det ikke er enkelt. Vi har havnet i et levesett som for store deler

av befolkningen er vesentlig annerledes enn for ti-tjue-tretti år siden. Arbeidet er mer stillesittende, fetende mat er rimeligere og lettere tilgjengelig enn før, og vi trenger ikke løfte rompa fra sofaen for å bli underholdt eller treffe venner. Det vi før måtte bevege oss for å oppnå, tilbys i dag fra store og små skjermer som er rundt oss hele tiden.

- Ingen tvil, vi har det behagelig, men det er risikabelt. Fedmeepidemien rammer fysisk, psykisk og sosialt. Belastningssykdommer, stigmatisering, redusert selvfølelse, spiseforstyrrelser og vansker med å delta er bare noen av ulempene, sier Klasson.

Samarbeid om forebygging

Som leder av avdelingen for behandling av sykelige overvektige ved Idrettens Helsesenter har Lena Klasson gode råd for behandling av overvekt:

- Forebygging er viktig, og lettere enn å redusere overvekten når den først har kommet
- Samarbeid er helt sentralt, mellom den det gjelder, omsorgspersoner, skole, helsesøster osv.
- Legg til rette for fysisk aktivitet
- Riktig kosthold, i forhold til kvalitet, mengde og måltidsrytme
- Arbeide med motivasjon for atferdsendring
- Erfaringer fra Valnesfjord Helsesportssenter viser at opphold for overvektige 7-12-åringer med foreldre til stede, ga bedre selvtillit, større bevissthet på kosthold og endrede holdninger til fysisk aktivitet. Utfordringen er å få endringene til å vare også etter oppholdet.



SELVVALGTE AKTIVITETER INGEN SELVFØLGE FOR UTVIKLINGSHEMMEDE

DET ER LANGT IGJEN FØR UTVIKLINGSHEMMEDE I NORGE OPPLEVER DET SOM LETT Å VELGE SINE EGNE KULTUR- ELLER FRITIDS AKTIVITETER, IFØLGE SENIORRÅDGIVER ANDERS MIDTSUNDSTAD VED NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR BARN OG UNGE MED FUNKSJONSNEDESETTELSE.

Mange steder har gode fritidstilbud til utviklingshemmede. Det gjelder særlig i de større byene, hvor aktivitetsgrupper for utviklingshemmede tilbyr fysisk utfoldelse, kulturdeltagelse eller friluftsliv. Det er vanskeligere for utviklingshemmede som vil delta i en vanlig fritidsaktivitet som er for alle. Terskelen kan av mange årsaker være svært høy. For utviklingshemmede som bor på mindre plasser er det enda vanskeligere. Der finnes kanskje ingen aktivitetsgrupper for utviklingshemmede, men noen gis mulighet i et vanlig lag eller forening.

Politiske føringer

- Siden 1981 har begrepet "full deltakelse og likestilling" signalisert hvordan myndighetene mener at offentlige tjenester skal tilrettelegges. En reform på 1990-tallet hadde som intensjon at kommunene skulle støtte utviklingshemmedes muligheter til å delta i kultur- og fritidsorganisasjoner i sitt nærmiljø, sier Anders Midtsundstad.

Han leder den nasjonale satsningen rundt feltet "støttekontakt, kultur- og fritidsdeltakelse" for alle som trenger støtte uavhengig av diagnose og alder. Den drives av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse, i nært samarbeid med Helse Nord og Helsedirektoratet. Han påpeker at intensjonen om full deltakelse for utviklingshemmede ikke er en realitet i dag, og at det er en lang veg å gå før de har reelle muligheter til å delta i selvvalgte aktiviteter som er åpne for alle. I den kommunale helse- og omsorgstjenesteloven er "et individuelt tilbud i samarbeid med frivillige organisasjoner" nevnt som en av tre måter kommunen kan organisere den lovpålagte støttekontakttjenesten på. En spørreundersøkelse i 2012 avslørte at av 63 kommuner som deltok i en nasjonal satsing for å styrke støttekontakttjenesten, hadde ingen av dem gjort noe slikt, altså gitt tilbud om støtte til deltakelse i vanlige fritidsorganisasjoner for personer med utviklingshemming.

Fritid med Bistand

- Av forståelige grunner er det endel barrierer å overstige for at en utviklingshemmet reelt skal få velge sin egen fritidsaktivitet. Manglende språk, liten erfaring og svakt selvbylde er noen av



Anders Midtsundstad

vanskene vi kan møte på, sier Anders Midtsundstad.

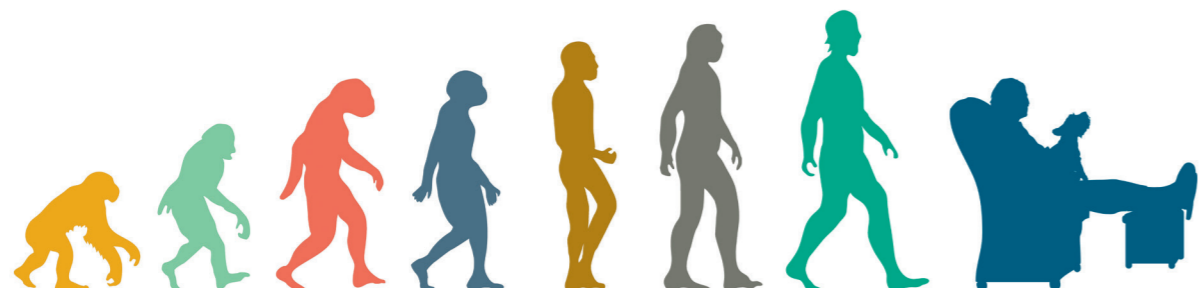
Han har utviklet metoden "Fritid med Bistand", en metode for å støtte sosial inkludering i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter. Den er bygget opp rundt seks hovedpunkter, hvor kartlegging av ønsker og drømmer står sentralt.

- Metoden er en systematisk tilnærming, fra et første informasjonsmøte, til kartlegging av ønsker og mål, kartlegging av aktiviteter, finne en tilrettelegger og utarbeide en plan for deltakelse, oppfølging og evaluering, sier Midtsundstad.

Gjennom forsknings- og utviklingsprosjektet "Aktive muligheter", som er initiert av Helsedirektoratet, har Bydel Gamle Oslo, Gjøvik, Drammen og Asker vært pilotkommuner. De har tatt utfordringen med å ta i bruk metoden overfor målgruppen i sine kommuner.

Det er oppmuntrende at en spørreundersøkelse sendt ut til 214 lag og foreninger i de aktuelle kommunene forteller om velvilje til å få utviklingshemmede medlemmer.

- Undersøkelsen hadde begrenset omfang og svarene må betraktes deretter, men gjennomgående er det en ganske åpen holdning til det å ta imot både utviklingshemmede og funksjonsnedsatte medlemmer. Undersøkelsen, som har blitt gjennomført av Nordlandsforskning, viser samtidig at mange er usikre på hva det vil bety for dem å ta i mot et nytt medlem som har en funksjonsnedsettelse. Her trenger vi et tettere samarbeid mellom kommuner og organisasjonene som tilbyr medlemskap, sier Midtsundstad.



100 PROSENT RESSURSFOKUS

- BARNA I FARGESPILL STÅR IKKE PÅ SCENEN FORDI VI SKAL HJELPE DEM. DE STÅR PÅ SCENEN FORDI INGEN ANDRE KAN GJØRE DET DE GJØR. NÅR PUBLIKUM TROR DE SKAL SYNES SYND PÅ DE TRAUMATISERTE BARNA, ENDER DE OPP MED Å BEUNDRE DERES KUNSTNERISKE PRESTASJONER, SIER OLE HAMRE.

Han er kunstnerisk leder for Fargespill, et helårsprosjekt med utspring i Bergen, med nærmere 100 barn og unge på scenen. Barna kommer fra 35 land. Forestillingene bygger på musikk, sang og dans som de har med seg fra sine kulturer, smeltet sammen med norske musikktradisjoner og global ungdomskultur.

Fra personlig til universell

- Alle mennesker har en historie å fortelle. Gjennom kunstneriske uttrykk kan den personlige historien bli universell. Med utgangspunkt i norsk tradisjonell folkemusikk og folkedans, prøver vi å lokke frem barnas egne referanser fra hjemlandet, forteller Hamre.

Han forteller om Ali fra Irak, som hadde vært på flukt alene i tre år før han kom til Norge. Han hadde bodd på gaten, hadde store atferdsproblemer og var nesten analfabet.

- Ali var vårt største problem. Kona mi, Sissel Saue, er ekspert på norsk folkemusikk. Da hun presenterte folkemelodien "Ola, Ola - kua di er dau", skjedde det noe med Ali. Folkevisa inneholder et tonesprang som kalles forstørret kvart, noe som gir den et tydelig orientalsk preg. Møtet med "Ola, Ola" vekket Ali. Da han hørte dette intervallet fra sitt eget land, reiste han seg opp og sang arabisk kvarttonesang, sier Hamre.

Hva har du?

Alis sang var utrolig nok å høre på, i seg selv.

- Men at det var han, av alle, som stod der og sang - det var

helt uforståelig. Han gikk fra å være definert som vårt største problem til å bli vår største ressurs. Ali ble redefinert. Og han skiftet personlighet nærmest over natten, sier Hamre.

Med historien om Ali får han illustrert flere viktige poenger med Fargespill.

- Barn og unge som kommer til Norge som innvandrere eller flyktninger har mange utfordringer, og sårbarheten er stor. Men selv om mange av dem har mistet mye og er blitt frarøvet grunnleggende trygghet, så kommer de ikke tomhendte inn i Fargespill. Vi jobber 100 prosent ressursfokuset. Vi spør hva du har, ikke hva du mangler. Dette perspektivskiftet forløser krefter som har fylt konsertsaler over hele landet. Folk spiller seg i dine forventninger. Derfor er det så viktig å ha et bevisst forhold til hvilke forventninger og holdninger vi utstråler, sier han.

Ut av skallet

- Hvis du blir betraktet som et problem, blir du et problem. Hvis du blir betraktet som en ressurs, blir du en ressurs. Når man er vitne til denne effekten, får man tak i noe eksistensielt. Og denne opplevelsen av å være til stede når mennesker sprenger sine egne grenser, er en viktig del av Fargespills kunstneriske uttrykk. Særlig når de bryter ut av offerrollen, slik at man blir sittende og beundre dem man egentlig skulle synes synd på. Opplevelsen med Ali gjorde noe med hele Fargespill-ensemblet.

- De andre så hva som skjedde, og tenkte "kanskje jeg også har

Ole Hamre (tv.). Fargespillfoto: Helge Hansen

Krav, mestring, lettelse

Gjennom årene har profesjonaliteten i forestillingene, og ikke minst filosofien bak, blitt rendyrket.

- Vi har så lett for å klassifisere folk i sterke og svake grupper. Det er en ubevisst arroganse. "Vi har mye, de har lite". «"Vi skal gi og de skal få". Men det å ikke forvente noe, er å krenke et annet menneske. Ikke å tro at den andre har noe å gi er et av de største ranene. Egentlig er det utrolig enkelt: Folk blir til det omgivelsene forteller dem at de er, sier han.

- Krav, mestring og lettelse er en syklus som bygger oss som mennesker. Hver gang vi går gjennom denne syklusen, styrkes vi som mennesker. Og det er verd å merke seg at det første elementet i syklusen, og det som setter syklusen i gang, er kravet, eller forventningen: "Jeg vet at du har noe til meg!", sier Hamre.

Kilde til vekst

Han mener mye av suksessen ligger i motstand. Er det ikke vanskelig, blir det ikke bra.

- Møte mellom forskjeller er vanskelig og skaper friksjon, som igjen skaper energi. Denne energien kan, som all annen energi, både hjelpe oss og ødelegge for oss. At energien som skapes i møtet mellom forskjeller ødelegger for oss, hører vi om hver dag. Men Fargespill forteller den motsatte historien: At det beste som kan skje deg om du vil lære og utvikle deg, er at du treffer noen som ikke ligner på deg.

Men én ting kreves for å få ut det store potensialet som ligger i at vi er forskjellige: At vi ser etter det beste i hverandre. Og det vi ser etter, finner vi som regel. Det vi ikke ser etter, finner vi veldig sjelden. Men hva vi ser etter - det bestemmer vi helt selv, minner Ole Hamre om.



Foto: Paul S. Amundsen

noe som kan brukes". Ti tilfeldige ungdommer hadde så store kunstneriske skatter. Ressursfokus forløser fantastiske ting. Det handler om helt grunnleggende kommunikasjon, sier han.

TENKER STORT MED ARCTIVITY



ARCTIVITY ER EN NASJONAL CAMP FOR PERSONER MED FYSISKE FUNKSJONSNEDESETTELSE. PILOTEN I 2015 BLE STOR SUKSESS, OG PLANEN ER Å VOKSE. - CAMPEN BYR PÅ FRILUFTSLIV OG FRILUFTSRETTEDE IDRETTSAKTIVITETER, DER ALLE FÅR SPRENGE GRENSER PÅ EGNE PREMISSE, SIER PROSJEKTLEDER JONNY NORHEIM JAKOBSEN.



Jonny Norheim Jakobsen

Arctivity-piloten hadde 30 deltakere fordelt på sju aktiviteter. Oppfølgeren kommer 10. til 15. juli 2016. Campen er da forlenget med én dag, etter ønske fra pilotdeltakerne.

Vil ha mer

- Dette er deltakernes arrangement. De er arrangementets beste og viktigste ambassadører. Deres evaluering er viktig for videre utvikling. 2015-deltakerne ønsket seg lengre opphold og aktiviteter med flere særforbund, blant annet golf og fluefiske. De etterspør også luftsport, vannsport og enkelt friluftsliv. Til den ekstra dagen er nye særforbund og friluftsliv-organisasjoner rekruttert for å bli kjent med konseptet

og stille med aktivitet og informasjon. De forbundene og friluftslivorganisasjonene som bidrar gjennom hele uka er selvsagt også med på denne ekstra dagen, sier Jakobsen.

Landsdekkende

Arctivity er en nyskaping i friluftstilbudet til personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Det er et landsdekkende og årlig barmarkstilbud for personer over 16 år.

Basecamp er på Valnesfjord Helsesportssenter, ved inngangen til Sjunkehatten nasjonalpark. Det sosiale livet i basecamp er en viktig del av opplevelsen. Deltakerne velger om de vil sove inne eller ute i telt.

Deltakerne utfolder seg med spreke aktiviteter i spektakulær nordlandsnatur.

- Ungdom og unge voksne er de vanskeligste å nå. De ønsker noe annet enn det tradisjonelle og trauste. Vi mener Arctivity er et bra svar på dette. Vi legger vekt på friluftsliv og idrettsaktiviteter man kan holde på med hele livet. Å komme i gang med fysisk aktivitet, og opprettholde denne der man bor, er viktig for å påvirke egen helse, sier prosjektlederen.

Utfordrende og trygt

Arctivity samarbeider med særforbund i Norges Idrettsforbund, som stiller med instruktører med spisskompetanse på sine aktiviteter. VHSS stiller med fagpersoner som har bred erfaring med tilpasset fysisk aktivitet for funksjonshemmede. I tillegg bidrar et korps av frivillige som sørger for nødvendig assistanse.

- Overfor deltakerne er det viktigste kravet at de liker å ta nye utfordringer. Arctivity er en grensesprengende uke på mer enn én måte, men alt skjer selvsagt i et trygt og inkluderende aktivitetstilbud, sier Jakobsen.

Arrangøren arbeider med å bygge ut frivilligkorps, og ser også til andre rehabiliteringsinstitusjoner med tanke på å



rekruttere fagpersoner som kan ta ansvar for tilrettelegging og tilpasninger.

Tenker stort

- Målet er en årlig sommerbegivenhet som vokser seg stor. Vi sikter mot å bli et nasjonalt samlingssted hvor både nysgjerrige nybegynnere og erfarne utøvere treffes for å utvikle sine ferdigheter. Vi vil bygge et miljø for utfordrende sommeraktiviteter for funksjonshemmede, og med det også løfte fagmiljøet for tilpasset fysisk aktivitet. Konseptet er så bra at det har internasjonalt potensial, sier Jakobsen. Valnesfjord Helsesportssenter tok initiativ til Arctivity, og er prosjekteier. Campen arrangeres i samarbeid med Norges Idrettsforbund, Nordland fylkeskommune, Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse og en rekke frivillige.

Arctivitybilder: Frida Bringslimark



SPRIK MELLOM RETTIGHETER OG OPPLEVD HVERDAG

TIL DAGLIG JOBBER INGA BOSTAD MED MENNESKERETTIGHETER. SOM PÅRØRENDE MÅTTE HUN HA HJELP TIL Å FINNE UT HVORDAN HUN SKULLE BLI VERGE FOR SITT EGGET, MULTIFUNKSJONSHEMMEDE BARN. - MED ØKENDE RETTIGHETER FØLGER FLERE REGLER. DET ER OVERVELDENDE Å FORHOLDE SEG TIL, SIER HUN.

Inga Bostad er filosof, forsker og skribent, og direktør ved Norsk senter for menneskerettigheter.

- Spennet mellom hverdag og vedtatte menneskerettigheter opptar meg som forsker mer og mer, sier hun.

Litt flaut

I 2006 ble FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne vedtatt. Den gir universelle rettigheter for funksjonshemmede, i form av minimumsstandarder for menneskerettigheter. Funksjonshemmede over hele verden er særlig utsatt for brudd på menneskerettighetene.

- I Norge liker vi å tro at vi er så flinke, men jeg kjenner stadig på spriket mellom disse rettighetene og det jeg opplever i hverdagen. Norge bryter flere av artiklene hver eneste dag, og jeg synes også det er problematisk at Norge ikke har ratifisert tilleggsprotokollen til CRPD (Convention on the rights of persons with disabilities). Det er litt flaut. 77 andre land har ratifisert den, sier Bostad.

Tilleggsprotokollen handler om individuell klagerett. Denne vil gi funksjonshemmede rett til å klage på brudd på deres rettigheter til FNs komité for funksjonshemmedes rettigheter.

Fint på papiret

- Hvordan kan vi bli flinkere til å anerkjenne forskjellighet? Det handler om holdninger, verdier og kunnskap, og språket spiller en stor rolle. Vi har en veldig aksepterende retorikk. Ordene er fine på papiret. Men pass på. Vær varsom med å tro at vi er blitt så

inkluderende, advarer hun.

Det er ulike måter å forstå funksjonsnedsettelse på.

- Etter omsorgsmodellen er man prisgitt andres lyst og evne til å gi omsorg. Etter den medisinske modellen blir funksjonshemming noe statisk. Man skal reparere noe som ikke fungerer, slik at personen blir friskere eller "som alle andre". Det er nødvendig med medisinsk forståelse, men det er ikke tilstrekkelig, verken for samfunnet som helhet eller for den enkelte borger, å bli værende ved det som ikke fungerer. Den sosiale modellen handler om hvordan samfunnet er organisert, og at det er det som skaper funksjonsnedsettelsen. I menneskerettighetsmodellen har staten et ansvar for aktivt å sørge for at mennesker med funksjonsnedsettelser kan delta på linje med andre i skole, politikk, arbeid og fritid, sier hun.

Ha rett - få rett

Det er i møtet med omgivelsene at funksjonsnedsettelsen blir et hinder.

- Hvis omgivelsene er tilrettelagt er det ikke så mange hindringer. Vi har økende rettigheter, men de synes å følges av økende byråkrati og flere regler. Det er også et spørsmål om ressurser. Det burde følge penger med rettighetene. Vi har rett. Men det er vanskeligere å få rett, sier hun.

Inga Bostad er selv mor til et multifunksjonshemmet barn, datteren Unn.

- Som pårørende til et barn med funksjonsnedsettelser er det mengder av skjemaer og legeattester. Det er komplekst og overveldende å forholde seg til. Selv klarte jeg faktisk ikke å finne ut hvordan jeg skulle bli verge for mitt eget



Inga Bostad

barn - enda jeg til daglig jobber med menneskerettigheter. Nettstedet vergemålsportalen.no er vanskelig å forholde seg til. Intensjonen er god, men jeg klarte ikke å finne svar på de enkleste ting.

Et annet eksempel: Å få en bil tilpasset funksjonsnedsettelser tar tid. Nærmere bestemt to og et halvt år, i vårt tilfelle. Slik skal det ikke være. Jeg ga bilen tilbake. Jeg har ikke tid eller råd til å beholde den. Det er en fallitterklæring for velferdsstaten, og noe jeg skal skrive en artikkel om en dag, sier hun engasjert.

På akkord

Datteren Unn har ikke talespråk.

- Jeg må skrive om henne for at hun skal få det hun trenger. Jeg framstiller henne mer passiv enn hun er, og går på akkord med meg selv når jeg skriver om henne på denne måten. Jeg får ikke vist fram hennes mot, hennes evne til å være glad, at hun aldri er kritisk. Det er et stort spenn mellom alt det jeg får og alt det det koster, sier Bostad.

Hun oppfordrer forsamlingen til å tenke over fyndordet integrering.

- Det er et veldig bra ideal, men noen grupper har også behov

for spesialisering. Klarer vi å oppnå en fleksibilitet mellom disse to? Vi bør passe oss for å ha et idealbilde av hvordan en funksjonshemmet er. Jeg synes jeg møter holdningen "bare du tar deg sammen så får du det til". Det er bra å forvente at alle har noe å bidra med, men... kommenterer hun.

Innlevelse

Individuell plan skal koordinere alle nødvendige tjenester og si noe om fremtiden.

- Her bør hjelperne tenke seg inn i den andres liv. Hvordan kan dette arte seg for den andre? sier hun.

Hun refererer til den bulgarsk-franske filosofen og psykologen Julia Kristeva, som beskriver menneskene som "kaleidoskopiske individer".

- Vi er alle veldig sammensatte. Verden er omskiftelig, og vi skifter med den. Samtidig er menneskene veldig sårbare og har en redsel for forskjellighet og annerledeshet. Vi har en utrolig evne til å omsette det ukjente til det samme som vi vet om fra før. Når du møter noe ukjent og annerledes, "oversetter" du det til det du alltid har tenkt. Vi setter folk i bås, sier Bostad.

TREN HJERNEN I FREDSTID



- I EN PRESSET SITUASJON BLIR VI MER AV DET VI PLEIER Å VÆRE. DERFOR BØR VI TRENE HJERNEN I FREDSTID. DE MEST BRUKTE TANKENE AUTOMATISERES. HVIS HJERNEN DIN ER VANT TIL Å VÆRE GLAD, VIL DET VÆRE DET DEN TYR TIL OM DU HAVNER I EN KREVENDE SITUASJON, SIER MOTIVATOR MARCO ELSAFADI.

Marco Elsafadi er palestinsk flyktning og kom som gutt til Norge sammen med familien i 1987. Da hadde de bodd noen år i Tyskland. De senere år har han blant annet jobbet mye med vanskeligstilt ungdom.

Ingen logisk match

For noen år siden ble Marco Elsafadi rammet av en alvorlig nervesykdom som lammet ham fra brystet og ned.
- Mens jeg var til opptrening begynte jeg min uhøytidelige "forskning" på hvorfor noen bevarer optimismen under store påkjenninger, mens andre fokuserer på det som ikke fungerer. Det er virkelig ingen logisk match mellom diagnose

og optimisme. Jeg møtte femten år gamle Ragnar, som var blitt operert for skjev ryggrad og hadde vært til opptrening i flere måneder. Han trente, var humoristisk og gjennomførte skolegangen sin for å holde tritt med klassekameratene sine. Han kunne jo like godt vært bitter for hva livet hadde bydd på. Jeg lærte mye av den gutten, sier Elsafadi.

En annen av hans medpasienter var av et helt annet slag.
- Han nærmet seg femti, hadde også gjennomgått en ryggoperasjon, og kom til å gå frisk ut av sykehuset. Han holdt konsekvent fokus på alt som var galt. Vi hørte daglig om hva han og hans advokat skulle saksøke sykehuset for. Hvorfor var han ikke gladere? Dette begynte å interessere meg: Når blir

man optimist? sier Elsafadi.

Ganske enkelt glad

- Optimist er et begrep vi bruker om en som tenker mer positivt enn andre. Det vi tenker, skaper synapser i hjernen. De mest brukte tankene automatiseres. Det handler om hva slags tankebaner du har etablert i hjernen over tid, sier han.

En annen av Marco Elsafadis medpasienter var en 37-åring som hadde brukket nakken i en stupeulykke i Brasil. Han merket at det var forventning i personalet til denne pasienten skulle komme tilbake. "Gled dere til han kommer - da blir det hyggelig på avdelingen!"

- Hans vesen var å være naturlig glad. Jeg spurte hvordan han klarte å være glad når noe så alvorlig hadde skjedd. "Jeg tror jeg alltid har vært sånn. Nå er jeg en gladgutt i rullestol," forklarte han enkelt, og la til "Hadde jeg vunnet i lotto i stedet for å knekke nakken, hadde jeg vært en glad gutt med mye penger".

I en presset situasjon blir vi mer av det vi pleier å være. Derfor bør vi trene hjernen i fredstid. De mest brukte tankene automatiseres. Hvis hjernen din er vant til å være glad, vil det være det den tyr til om du havner i en krevende situasjon, sier Elsafadi.

Fattig, jeg?

Marco Elsafadi er opptatt av selvsnakk.

- Det spiller en rolle hva jeg sier til meg selv om det jeg opplever. Den aller viktigste samtalen er den vi har med oss selv. Noen er eksperter på å hjelpe seg selv, andre er eksperter på det motsatte. All livskvalitet og glede i livet er bare en subjektiv opplevelse i oss selv. Vår opplevelse er vår verden, sier han, og bruker seg selv som eksempel:

- Jeg vokste opp i fattigdom i Berlin. Det visste jeg ikke før jeg var blitt voksen. Jeg har aldri følt at jeg har manglet noe, og aldri følt meg stigmatisert. Foreldrene mine har vært gode på å skape en sunn retorikk i mitt hode. Som far er jeg opptatt av å ruste barna mine til å bli sterke og i stand til å møte det som kommer. Alle får utfordringer, sier han.

Hvem er de andre?

Automatiserte tanker er ofte negative. Det illustrerer Marco Elsafadi ved å gi forsamlingen et par små øvelser med håndsopprekning. Han vil ha forsamlingens respons på hvordan selvtilliten er når de synger, alene i bilen eller i dusjen. Og deretter: Hvordan er selvtilliten hvis de ser for deg at de synger med publikum?

- Selvtilliten daler når dere ser for dere at noen hører på. Altså: Hadde det ikke vært for de andre, hadde du hatt høyere

selvtillit? Men, hvem er "de andre"? De er faktisk bare en mørk masse som du har konstruert i hodet ditt. Den lavere selvtilliten er ikke basert på hva de mener, men på hva du tror de mener. Hvor mange av de du kjenner tror du ønsker at du skal ha lavere selvtillit når du synger for dem? spør Elsafadi retorisk.
- Livskvaliteten begrenses av meninger vi tillegger andre. Vi bygger livet på hva vi tror de andre mener, sier han.

Optimisthatten

Han tar en ny selvtillitstest: "Hvordan er selvtilliten når du spiller basket? Og hva om jeg inviterte deg til å spille med meg, som har spilt basket på toppnivå?"

Det samme skjer igjen. Forsamlingen mister selvtillit når de ser for seg å spille med en proff.

- Sånn fungerer hjernen vår. Svaret kommer i løpet av et sekund. Men er du sikker på at det er rett svar? Ofte tar vi valgene før vi i det hele tatt har prøvd. Realistiske lag legger seg oppå den barnslige optimismen, oppå gleden, fantasien og kreativiteten. Hvis du tar den barnslige optimisthatten på, får du mer lyst til å prøve og mer tro på at det går bra, sier Elsafadi, og sender publikum hjem en hjemmelektse for de neste fire ukene:

- Ta deg selv i å gjøre noe du egentlig ikke har lyst til. Om du



Marco Elsafadi

gjennomfører én ubehagelighet i uka vil hjernen din etter hvert begynne å lete etter nye utfordringer. Vil du oppleve noe nytt, må du gjøre noe nytt!



MOVEASY - APP FOR TILGJENGELIGHET

UNDER KONFERANSEN «UTSTYRT FOR FREMTIDEN?» BLE TILGJENGELIGHETSAPPEN MOVEASY LANSERT. DEN SKAL GJØRE DET ENKLERE FOR PERSONER MED FUNKSJONSNEDESETTELSE Å DELTA PÅ LINJE MED ANDRE.

- Dette er en betaversjon. Utvikling og finpuss gjenstår, men vi håper folk tar den i bruk og gir tilbakemeldinger, sier Simon Flack, daglig leder i design- og utviklingselskapet Whitefox.

Praktisk for alle

Appen er blitt til i et partnerskap mellom Norges Handikapforbund, Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelser og Whitefox. Mesteparten av pengene kommer fra ExtraStiftelsen og kompetansetjenesten.

- Appen er praktisk for alle, men i særdeleshet utviklet for personer med en funksjonsnedsettelse, forteller Simon Flack.

Tur, restaurant, konsert

Prosjektet startet med en markedsundersøkelse, som bekreftet behovet.

- Mange har en litt vanskelig hverdag, og den informasjonen de trenger for å leve et normalt og enkelt liv er ikke til stede. Vi håper Moveasy kan fylle et hull.

Store grupper kan ha glede av informasjonen i appen. Kanskje kjører du barnevogn, kanskje har du en skade og går på krykker, eller kanskje har du en varig funksjonsnedsettelse som gjør at det er viktig å vite noe om tilgjengeligheten før du velger restaurant, turløype, konsertarena eller noe helt annet, sier Flack.

Etter markedsundersøkelsen tok utviklingsarbeidet til. I første omgang med penn og papir.

- Vi startet med "alt". Skulle vi fulgt opp alt ville vi endt opp med en app til ti millioner kroner. Etter et drøyt halvår hadde vi snevret inn prosjektet slik at det ble gjennomførbart, sier han.

Hvor bra er plassen?

Flack beskriver appens funksjon som "en mellomting mellom finn.no og hotels.com".

- Det er en søkemotor, som finn.no. Men vi har ikke forhåndsutfyllt den. Det skal brukerne gjøre, det vi kaller "crowd sourcing" - slik som hotels.com. Samtidig kan brukeren legge inn egen vurdering av tilbudene. Den viktigste vurderingen vil alltid være: Hvor bra er plassen? Deretter: Hvor god er tilgjengeligheten? Man er selvsagt like interessert i hvor bra plassen er som hvor tilgjengelig den er. Ingen ønsker å bli ledet til et spisested som er veldig tilgjengelig, men som har verdens verste mat, ikke sant? sier Flack.

- Nå er betaversjonen lansert. Vi har gjennomført det vi fikk penger til. Nå vil vi søke mer midler for å videreutvikle Moveasy. Versjon 2.0 er i utviklingsfasen. Det vi trenger nå er at flest mulig tar betaversjonen i bruk. Du finner den i App Store og Google Play.