



2

CP-konferanse med russisk vri

Årets CP-konferanse ble noe utom det vanlige. Ikke bare ble den arrangert i Kirkenes, vi hadde også besøk fra den andre siden av grensen. Der er virkeligheten for personer med CP en ganske annen enn den norske.

TEKST: SILJE HERBRO LANDSVERK

FOTO: SILJE L. KVAMMEN

Det var et spent følge som kom inn dørene på Thon Hotell Kirkenes torsdag 21. april. For mange av gjestene fra Murmansk og Kola-regionen var dette deres første møte med Norge, og de hadde store forventninger til dagene i Kirkenes.

I fjor reiste en gruppe fra CP-foreningen på besøk til Murmansk i Russland. Gjennom Barentssekretariatet har kontakten blitt opprettholdt, og denne gangen var det russernes tur til å gjeste Norge.

Første dag av konferansen var i hovedsak viet erfaringsutveksling mellom de russiske og de norske

deltakerne. Etter at leder i sentralstyret, Nina Neby Hansen, hadde ønsket de rundt 100 deltakerne hjertelig velkommen, tok Fred Gjørn Einvik over scenen og holdt et innlegg om hvordan det er å være pappa til fire år gamle Teo som har CP. Fred Gjørn fortalte om oppfølgingen som Teo og familien har fått fra en rekke offentlige instanser og hvordan de prøver å tilrettelegge for å gjøre hverdagen enklest mulig.

I motsetning til de fleste russiske barn med CP går Teo i en helt vanlig barnehage, og deltakerne fra

1 POSITIV: Knut Nygaard og Mikhail Vlasov koste seg på omvisning på Kirkenes skole.

2 FRA RUSSLAND: Konsentrerte russiske deltakere.



1



2



3



4



5

Russland var begeistret over alle tilretteleggingene som var utført for å gjøre dette mulig.

Spesialskoler er normalen

Mens en rekke representanter fra ulike fagmiljøer i Nord-Norge redegjorde for hvordan de følger opp personer med CP i Norge, fortalte deltakere fra ulike institusjoner og organisasjoner i Russland om hvordan de jobber der.

Særlig tydelig er forskjellene mellom landene når det gjelder oppfølgingen av barn. Mens det normale i Norge er at barn med CP går på ordinær skole, skjer det bare unntaksvis i Russland. I stedet sendes mange russiske barn med funksjonsnedsettelse på spesialskoler.

Et eksempel er Skole nummer 27 i Murmansk, hvor Vera Lisisjkina er

rektor. Under CP-konferansen redegjorde hun for skolens tilbud som blant annet består av et eget helse- og fysioterapiteam samt en rekke flotte aktivitetstilbud for elevene.

På spørsmål fra CP-bladet om det er slik at det kun er de mest privilegerte barna som får tilbud om denne skolen, svarte Lisisjkina avkrefte.

– Alle som ønsker det, kan benytte seg av tilbudet, men det er dessverre slik at mange foreldre fremdeles velger å undervise barna hjemme. Dette synes vi er veldig synd og vi driver derfor oppsøkende virksomhet for å rekruttere flere elever, fortalte hun.

I motsetning til mange av spesialskolene i Russland, er ikke Skole nummer 27 en internatskole. Her kjøres elevene frem og tilbake til

hjemmene i egen buss hver eneste dag. Rektor Lisisjkina påpekte at de legger stor vekt på at barna ikke skal isoleres fra funksjonsfriske barn.

– Skolen vår ligger på et område med flere ordinære skoler, og vi forsøker å arrangere aktiviteter sammen med dem så ofte vi kan. I tillegg samarbeider vi med idrettsforeninger og kulturinstitusjoner. Målet vårt er at barna skal få både faglig undervisning og sosial trening, fortalte hun.

Dårlig tilrettelegging

I henhold til russisk lov har russiske barn med funksjonsnedsettelse rett til å gå på ordinær skole, og tallet på barn som gjør det, har steget med 15 prosent det siste tre årene. Lisisjkina kunne imidlertid fortelle at dårlig tilrettelagte skolebygninger

fører til at mange barn i praksis mister denne muligheten.

– Det finnes for eksempel en rekke skoler hvor det er det umulig å komme frem med rullestol. Da kan ikke barna fungere i en skolehverdag, sa hun.

Ifølge en rapport utarbeidet av Human Rights Watch, har mange barn med funksjonsnedsettelse i Russland dårlige muligheter til å få en kvalitetsmessig god utdanning. Rapporten peker på at det i tillegg til dårlig tilrettelagte skolebygg, også er problemer med at enkelte skoleledere er negativt innstilt til å ta imot elever med funksjonsnedsettelse.

Det var noe ganske annet som møtte de russiske deltakerne da de fikk omvisning på Kirkenes barne-, ungdoms- og kulturskole. Skolen, som utgjør de største grunnskolene

i Finnmark, ble åpnet i 2011 og er universelt utformet i henhold til norsk lov.

– Her har vi elever som har både fysiske og psykiske funksjonsnedsettelse. Bygningen er nesten fri for dørterskler, og vi har to heiser. I tillegg er uteområdet opparbeidet, slik at det skal være lett for alle å bevege seg rundt, fortalte rektor Tove Korsnes, da hun viste de russiske gjestene rundt.

Russerne var imponert over de flotte skolebygningene, men flere uttrykte at de syntes de norske barna hadde bemerkelsesverdige korte skoledager og at de hadde inntrykk av at det var mye mer lek i den norske skolen enn i den russiske.

Mot alle odds

En av dem som har fått føle de negative sidene med det russiske

1 INTERESSANT: Rundt 100 personer deltok på CP-konferansen.

2 FORSKER: Hilde Tinderholt Myrhaug presenterte resultater fra sin forskning.

3 REKTOR: Vera Lisisjkina fra Skole nummer 27 i Murmansk orienterte om hvordan de jobber for å gi elevene både faglig og sosial kunnskap.

4 GRUNNLEGGJER: Oksana Kosjevitsj har grunnlagt organisasjonen Deti-Angely.

5 DISKUSJONER: De russiske deltakerne hadde mye å diskutere i pausene.



systemet på kroppen, er Mikhail Vlasov fra Kola-regionen.

Vlasov var i skolealder lenge før 2012, da barn med funksjonsnedsettelse fikk lovfestet rett til å gå på ordinær skole. Under CP-konferansen holdt han et innlegg, der han fortalte om sin kamp for skikkelig utdanning og om en mor som nektet å gi opp.

– Det viktigste for oss da jeg vokste opp, var at vi ikke ble isolert fra omverdenen. Det var ikke lett, men da folk lærte meg å kjenne, skjønte de etter hvert at jeg ikke var så annerledes som de kanskje hadde trodd, fortalte Vlasov.

Med de fleste odds imot seg, kjempet han seg inn i ordinær skole og senere til høyere utdanning. Etter å ha slitt lenge med å få seg jobb, er han nå i full sving som yrkesaktiv.

– Det er vanskelig å beskrive det russiske systemet. Du må ha bodd i Russland lenge for å skjønne noe av hvordan det er, sa Vlasov fra scenen.

For dessverre er Vlasov, ifølge rapporten fra Human Rights Watch, i selskap med få i samme situasjon. Svært få universiteter og høyskoler er tilrettelagt for personer med nedsatt funksjonsevne, og de er helt avhengige av personlige ordninger og godvilje fra enkeltmennesker for å kunne gjennomføre et studieløp.

Spesialskolene som tilbys for unge voksne har ofte lite akademisk innhold og mislykkes som regel med

å gjøre studentene rustet for arbeidslivet. Resultatet er at personer med funksjonsnedsettelse har begrensede muligheter til å skaffe seg jobb.

Positive endringer

Heldigvis finnes det mange eksempler på at ting går i riktig retning. Flere av konferansedeltakerne trakk frem Paralympics i Sotsji i 2014 som et vendepunkt. Da ble det bygget en rekke topp moderne og universelt utformede anlegg og bygninger.

Lederen for den russiske organisasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse (VOI) i Murmansk, Larisa Riabysjeva, fortalte at de bruker disse erfaringene når de nå arbeider med å gjøre samfunnet mer tilgjengelig for alle.

– Dere har kommet mye lengre i Norge enn det vi har i Russland. Til og med her på hotellet er alt tilrettelagt med ramper og andre løsninger for funksjonshemmede. Det tar tid, men det skjer mye positivt hos oss også. Nå ser du mange personer i rullestol på gaten i Russland. Det gjorde du ikke for noen år siden, rett og slett fordi de ikke kom seg frem, sa hun.

Mange ønsker å hjelpe

– Det er ikke lenge siden det «ikke fantes» personer med funksjonsnedsettelse i Russland. Men etter at vi ratifiserte FN-konvensjonen om

MINGLING: I pausene benyttet folk anledningen til å utforske hjelpemiddelutstillingene og selvsagt – mingle.

rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, har det skjedd store endringer, fortalte Oksana Kosjevitsj fra den frivillige organisasjonen Deti-Angely i Murmansk.

Kosjevitsj er mor til en sønn med CP og er grunnleggeren av organisasjonen som jobber med alt fra informasjonsarbeid til fritidstilbud rettet mot familier som har barn med CP. På Deti-Angely benytter de blant annet dyr i terapi, noe som fremkalte misunnelige sukk fra nordmennene i konferansesalen i Kirkenes.

– Minst like viktig som å fjerne fysiske hindre, er det å endre samfunnets holdninger til menn esker med funksjonsnedsettelse. Vi ser at det er mange som ønsker å hjelpe, men de må også få muligheten. En samarbeidsorganisasjon i Moskva har blant annet startet et prosjekt der de samarbeider med skoleklasser for å spre informasjon. De jobber mye praktisk, blant annet ved å la funksjonsfriske barn få sitte i rullestol eller få bind for øynene, slik at de skal få en følelse av hvordan det er å være fysisk begrenset. Jeg tror det er viktig med slike prosjekter for å spre kunnskap, fortalte Deti Angely-lederen.

Videre samarbeid

Som alltid på CP-konferanse var forskere invitert for å presentere sine prosjekter. Seniorforsker og leder av CPOP, Reidun Birgitta Jahnsen, orienterte om oppfølgingsprogrammet for CP og resultatene derfra. Forskning gjort gjennom CPOP har vist at man kan forhindre en rekke komplikasjoner ved riktig trening. Nevropsykolog Gro Løhaugen redegjorde for sin studie av arbeidsminnetrening for barn og viste til god effekt ved systematisk trening, men påpekte at den største utfordringen ligger i å kunne overføre ferdighetene til andre områder enn akkurat det man trener på.

Avdelingsoverlege Jasmina Tajsic fra Universitetssykehuset i Nord-Norge fortalte om et nytt forskningsprosjekt som skal undersøke effekten av botox-behandling for gangfunksjonen hos barn, og Hilde Tinderholt Myrhaug fra Folkehelseinstituttet presenterte resultater fra sin doktorgradsavhandling om effekten av intensiv trening hos førskolebarn.

Deltakerne fra Russland var særlig interessert i å lære effektive treningsmetoder og uttrykte et sterkt ønske om å fortsette samarbeidet med CP-foreningen.

– Vi har noe å lære av hverandre og derfor har vi allerede diskutert hvordan vi kan utvikle samarbeidet, sa Oksana Kosjevitsj, da konferansen var avsluttet.

At russerne behandler sine venner godt, fikk vi bevis for i form av et gavedryss vi sjelden har sett maken til. Alle som hadde bidratt på konferansen, reiste hjem med opptil flere russiske suvenirer i bagasjen som et tegn på takknemlighet.

– Dette har vært to dager med mye ny og nyttig informasjon. Vi har fått masse inspirasjon, og nå må vi dra hjem for å finne ut hvordan vi skal overføre dette til den russiske virkeligheten, sa Kosjevitsj. ■

Takk til Barentssekretariatet for hjelp til finansiering og tilrettelegging av konferansen.

En fungerende CP-familie

Det er mye å tenke på når man har CP, har nær relasjon til noen med CP og kanskje spesielt for oss foreldre. Hver enkelt person og familie med CP har forskjellige ting å tenke på og å tilrettelegge. Det er i det hele tatt mange hensyn som skal tas for at en familie skal fungere «normalt». Men hva med de som er søsken til barn med CP? Kanskje er det flere enn meg som konstant går rundt med en dårlig samvittighet overfor barnet uten funksjonsnedsettelse. Får det barnet nok oppmerksomhet? Føler det seg oversett? Får den funksjonsfriske for mye ansvar? Hjemme hos meg går det med mye tid til å tilrettelegge aktiviteter og skole for den eldste med CP. Jeg prøver å finne like mye tid til den andre, men det er neimen ikke lett når døgnet kun har 24 timer. Fordelingen av tid blir skjev. Derfor er jeg så glad for at vi setter søkelyset nettopp på søsken under neste storsamling i CP-foreningen! Jeg håper at mange har meldt seg på kursene som arrangeres både for søsken og foreldre til søsken med CP. Her får søsknene en sjelden mulighet til å være hovedpersonen, og foreldre kan lære hvordan vi skal få til dette, også på hjemmebane.

Tidligere i vår hadde jeg gleden av å være med på CP-konferansen vi holdt i Kirkenes. Det er utrolig spennende og givende å møte folk fra andre land og se hvordan de arbeider med de samme problemstillingene som oss. Våre naboer i øst hadde foredrag om det å ta utdanning og om å komme seg ut i arbeidslivet. Dette er et tema som for min familie kommer stadig nærmere, og jeg kjenner en gryende bekymring for hvordan min datters utdanningsforløp vil gå. Og vil hun få seg en jobb etter endt utdannelse? I denne utgaven av bladet kan du lese mer om konferansen, men også CPUs tanker om arbeidspraksiserfaring og jobbsøkningsprosessen. Å kunne ta del i våre unge medlemmers erfaringer rundt disse temaene, er viktig. Det er de som kommer etter oss og som skal ta over skuta på sikt. Vi må ta oss tid til å lytte og ta til oss den erfaringen og de meningene de har om egen situasjon. Det er de som «har skoen på» og kjenner hvor trykket er! For meg er det viktig å høre disse stemmene, også som forelder til min datter. Jo mer kunnskap jeg har, jo mer kan jeg som mor veilede, gå i dialog og bistå med tilrettelegging for henne når hun skal ta sin utdanning.

Det lakker og lir mot sommer, og jeg gleder meg til å tilbringe tid sammen med min sammensatte, fine familie. I år har jeg satt av tid for bare meg og den yngste. Vi skal ut i skogen og gå tur, dele tanker og telte sammen et par dager. Vi to alene. Det dekker ikke all den tiden hun ikke får, men det er ett skritt på veien til å være til stede, også for henne. Og når yngstemann sier at hun ikke tenker over at folk har en funksjonsnedsettelse, ikke ser rullestolen, men mennesket, ja, da må jeg jo ha gjort noe riktig allerede!

God sommer,
Nina Neby Hansen

