

# Menneskerettigheter



**Inger Brokka De Ruiten** er mor til Elias, han har autisme og utviklingshemming. Hun er også varaordfører i Arendal kommune. Hun er uredd og har en sterk stemme i samfunnsdebatten om hvilke livsbetingelser mennesker med funksjonsnedsettelse og deres familier skal ha. Hun bruker sine personlige erfaringer og sitt politiske engasjement i kampen for å få FN-konvensjonen om rettigheten til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) inn i menneskerettsloven. Hun har generøst delt private familiebilder.

**Smak på det ordet. Jeg har gjort det mye de siste 15 årene. Likevel har det aldri helt truffet meg. Det har virket svulstig, uangripelig, som noe fjernt.**

**Men de siste årene har ordet fått en helt annen tyngde. Når jeg sier det, leser det eller hører det, skjer det noe i kroppen min. Hodet fylles av bilder: elever jeg har jobbet med, mennesker jeg har vokst opp med, folk jeg har møtt i vår felles kamp. Men mest av alt dukker Elias opp. Min Elias.**

Han lever hver dag på andres nåde. En gutt som nå er i ferd med å bli en mann. Jeg grudde meg lenge til denne tiden – at det lille gullet mitt skulle tre inn i puberteten. Nå står vi midt i den brytningen. Han er både min lille gutt som sover med sutt og går med bleie, og tenåringen som strever seg inn i voksenalivet. Elias er 15 år. Han har ikke verbalspråk, er hardt rammet av autisme, ADHD og alvorlig psykisk utviklingshemming.

Dette gjør at han mangler forståelse for fare. La meg illustrere: Elias er mammadalt. Gjensynsgleden kan være enorm – selv om jeg bare har vært på do. En gang stod jeg i bunnen av trappa, han i tredje etasje. Da han oppdaget meg, holdt han på å hoppe ned for å få en klem. Han forsto ikke hva avstanden innebar av fare. Vi rakk å avverge det, som vi også gjorde da han prøvde å ta ut pizzaen fra den glovarme ovnen med bare hendene, eller da han ville spise juletrekuler. Nå har vi sikkerhetssystemer, beredskapsplaner og myk juletrepynt – alt for trygghetens skyld. Slike hendelser setter seg i kroppen til en forelder. Og de utgjør bare en brøkdel av det vi bærer på.

Pårørendealliansen skriver:

«Pårørende utfører omsorgsarbeid tilsvarende over 100 000 årsverk, men møter manglende støtte og struktur i kommunene. De opplever høy belastning, ofte på bekostning av egen helse, mens kommunene forventer økt innsats».

De setter fingeren på en brutal realitet. Vi vet også at 75 % av norske kommuner står i store økonomiske vansker. Staten pålegger oppgaver, men gir ikke

tilstrekkelige midler. Resultatet er at verdens største minoritet – funksjonshemmede – blir blant de største taperne. Altfor ofte omtales de som en belastning på budsjettene. Noen går så langt som å si de velter budsjettene.

Men for meg er ikke «ressurskrevende brukere» et tall i et regneark. For meg har de navn. De er noens sønn, datter, søster, bror, mor eller far. De er også grunnen til at jeg betaler skatt. For at de skal kunne leve verdige og likestilte liv.

På skolen og i avlastningen må det alltid være to voksne sammen med Elias. Hjemme finnes ingen arbeidsmiljølov. Vi er prisgitt kommunale budsjetter og den kompetansen hjelperne våre har – eller ikke har. For ti år siden varslet jeg om en ukultur i kommunen, en ukultur jeg mente bunnet i lav kompetanse og menneskerettsbrudd. For meg handler kompetanse ikke bare om teori, men like mye om verdier og holdninger. De to kan ikke skilles.

Vi opplevde det mange pårørende kjenner til: mangel på informasjon, maktesløshet, og en ovenfra-og-nedholdning fra dem som skulle hjelpe. Det følte som en kamp, mens vi sto midt i et liv uten søvn, i konstant beredskap, med en voksende sorg over et liv som ikke ble som vi hadde trodd.

Men ting endret seg i min kommune. Takket være et tverrpolitisk bystyre som slo fast at CRPD skulle være styrende, pårørende- og brukerorganisasjoner som sto på, og ikke minst endringer i administrasjonen. Jeg husker ennå hvor uvirkelig det følte da en enhetsleder åpnet et foreldremøte med å snakke om CRPD.

Nå har vi en universelt utformet nettside, med en egen «Veiviser» for mennesker med funksjonsnedsettelse og deres pårørende. Her finner vi oversikt over tjenester, lenker til spesialisthelsetjenesten, NAV, kompetansemiljøer, kommunens lovpålagte råd – og til bruker- og pårørendeorganisasjoner.

Betyr det at alle har det bra? Nei.

Betyr det at alle får oppfylt sine grunnleggende menneskerettigheter? Nei.

Betyr det at alle møter kompetente fagfolk med riktige verdier og holdninger? Nei.

Men det viser at når vi vet bedre, kan vi gjøre bedre.

I 2018 skrev jeg dette til Elias.

Det gjelder fortsatt:

Hvem var jeg før deg?

Hvem var jeg før illusjoner ble brutt?

Hvem var jeg før jeg skjønnte at du trenger at jeg overlever deg?

Hvem var jeg før jeg visste at ikke alt går over?

Hvem var jeg før jeg erfarte at din livskvalitet avgjøres av budsjetter og andres velvilje?

Hvem var jeg før jeg forstod at kampene vi må ta, ikke bare stjeler tid, men legger seg som tunge murstein i kroppen?

Jeg ville ikke tilbake. For din kjærlighet gjør alt dette verdt det. Hver eneste dag.

Men kjærlighet og hengivenhet kan aldri være en hvilepute for dem som styrer. De må si – og vise i handling: «Bare du er deg, derfor er du verdifull».







Det som gir håp, er at vi aldri har vært nærmere et flertall for å ta CRPD inn i menneskerettsloven. Da vil konvensjonen ha forrang foran annen norsk lov. Det vil styrke funksjonshemmedes rettigheter og sikre at norsk lov må tolkes i tråd med CRPDs prinsipper om likestilling og diskrimineringsvern. Dette er vår tids største likestillingskamp. Vi kan ikke ha et A-lag og et B-lag i Norge. Etter valget i høst kan vi kanskje endelig bytte ut lua i hånd med loven i hånd. Det er likestilling. Det er likeverd. Og da er man

ikke prisgitt hvilken kommune man bor i eller hvem man møter på sin vei.

Jeg tror ikke på gullstandard. Det har jeg gitt opp. Men jeg tror på vilje, på forpliktelse til å gjøre sitt beste – og på åpenhet når man ikke får det til.

Jeg har sett hva målrettet arbeid kan utrette: dyktige ansatte, dedikerte pårørende, modige innbyggere som lever på nåde, og politikere som velger å lytte og lære. Vi er ikke i mål. Men jeg må ha tro. For alle Elias-er der ute.

**FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR  
BARN OG VOKSNE**



Nå med  
instruksjonsvideoer  
på nettsiden!

[www.bamseprodukter.no](http://www.bamseprodukter.no)



Vi leverer fysiske hjelpemidler for barn, ungdom og voksne til fysioterapeuter, klinikker, institusjoner og privatpersoner i hele landet.

### **Ballangen Sjøfarm AS**

Fornes-E6 92  
8540 BALLANGEN  
Tlf. 76 92 78 89

### **Knut Farestveit Rør og Sveis**

Modalen 1041  
5729 MODALEN  
Tlf. 56 59 97 07  
Mobil 901 82 524



