

Oda: De fleste som driver med politikk eller engasjerer seg i ulike politiske saker har helt sikkert hørt at det er viktig med representasjon av folk med ulike bakgrunn og livserfaring. Dette er en grunnleggende demokratisk verdi. Men likevel speiler jo ikke politikken de av oss med funksjonsnedsettelse eller kroniske sykdommer i dag. Hvorfor er det sånn? Hvilke konsekvenser får det egentlig? Trengs det mer enn en rampe når vi snakker om tilrettelegging? Og hva kan du eller din organisasjon gjøre?

[jingle]

Oda: Jeg heter Oda Oftung og bruker pronomen hun og henne, og jeg er rådgiver i Unge Funksjonshemmede. I dag så har jeg med meg nestleder i HøyreFunk, Henriette Nielsen, hun er nylig blitt nominert fra sitt parti, og stiller til valg for Høyre i Oslo. Gratulerer og velkommen.

Henriette: Tusen takk.

Oda: Henriette, kan ikke du fortelle litt om din vei inn i politikken?

Henriette: Jeg startet med å være politisk engasjert når jeg var rundt 15, 16, og da startet jeg i typiske organisasjoner for funksjonshemmede og kronisk syke. Så jeg startet i Norsk cøliakiforenings ungdom når jeg var en 14, 15, 16 år. Og så har jeg da videre jobbet interessepolitisk. Og på et tidspunkt, så var jeg leder av Norges Handikapforbunds Ungdom, og det var da jeg innså det at jeg kan også være engasjert i politikken gjennom partipolitikk. Og da gjorde jeg et valg om at når jeg var ferdig med å være leder av NHFU, så begynte jeg da å engasjere meg i Høyre. Og grunnen til at jeg valgte å vente til etter at jeg var ferdig med å være leder i NHFU, er jo det at når du jobber interessepolitisk, så skal du være ... i alle fall så godt som mulig, ikke engasjert i noe partipolitikk. For du skal være politisk uavhengig. Men når jeg da var ferdig med interessepolitikken på den måten, og har et såpass høyt lederverv, så valgte jeg gå over i vanlig politikk.

Oda: I den podkasten her, så skal vi jo snakke om barrierene som mange funkiser, det vil si personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom møter på, og hvordan man bokstavelig talt da kan få plass, da, i organisasjoner og i politikken. Hvordan var det for deg å gå over i ordinær politikk fra interessepolitikken?

Henriette: Det å gå over i partipolitikken, var jo på mange måter et litt sånn sjokk. Fordi at jeg møtte jo da noen nye barrierer som jeg ikke hadde opplevd tidligere. Jeg måtte plutselig begynne å tenke på: «Er det lokalet jeg skal inn i universelt utformet? Kommer jeg inn med rullestolen min? Har de tenkt på at jeg kanskje må ha med meg en assistent på de møtene jeg skal på?» Tidspunktene på møtene var ikke ideelle alltid, de var ofte tidlige møter eller sene møter, når kanskje det ikke passet helt for min del, ut ifra mitt funksjonsnivå. Det var sakspapirer som kommer ut sent, kanskje bare dagen før møtene, mye papirer å lese igjennom. Og ofte i utilgjengelige formater som ikke jeg kunne bruke, blant annet, opplesingsfunksjonen på Mac for eksempel.

Så det er det også noen utfordringer knyttet til transport. Lokalene ligger kanskje ikke nær knutepunkter, så det krever mer for meg å komme rundt. Og de dekker kanskje ikke heller tilrettelagt transport, for eksempel, da, dekke en taxiregning eller sånne ting. Og det var igjen det der med å ha med seg assistent, ledsager, da, sånn: «Hvorfor skal du ha med deg en ekstra assistent? Hvem skal betale for den? Hvorfor må du ha den personen med deg?», og så videre.

Oda: Fordi, du snakker jo nå kanskje om BPA, altså det som består for borgerstyrt personlig assistent eller assistanse, som er et likestillingsverktøy for de av oss som har ulike assistanse- eller hjelpebehov. Og det er jo en ordning som forvaltes av kommunene våre. Og da ut ifra også deres økonomi, og også kunnskapsgrunnlag, [ler] kan man si, og forståelsesrammer.

Henriette: Ja, det er jo veldig ulikt hva du får assistanse til. Og det er jo den ordningen jeg snakker om, borgerstyrt personlig assistanse, BPA-ordningen, og det er jo store utfordringer knyttet til å få nok timer ... fordi man ofte får dekket de grunnleggende basisbehovene, du får hjelp til å stå opp, spise, dusje og de tingene der. Men med det samme du skal på utsiden av huset, så gir de begrenset timer. Og du blir jo likebehandlet med andre som mottar helse- og omsorgstjenester, ikke personer på din egen alder. Så jeg blir da likebehandlet med Olga på 90, jeg blir ikke likebehandlet med vennene mine som er et par og tretti. Og det skaper jo store utfordringer, fordi at Olga på 90 er kanskje ikke like opptatt av politikk, eller kanskje vært politisk, men ikke lengre. Men så er det en helt annen livsfase.

[jingle]

Oda: Du er jo en person som bruker rullestol, hvordan er det du navigerer de ulike politiske rommene som du er i?

Henriette: Det varierer jo veldig, ofte krever det mye mer energi for meg å navigere de rommene, rett og slett fordi jeg på forhånd må planlegge. Jeg må ofte ta en telefon for å sjekke: «Er det her rommet tilgjengelig for meg? Hvilke utfordringer er det? Et det toalett jeg kan bruke? Er det trapper inn?» Og for min del så er det jo i alle fall en fordel at jeg kan gå noe. Men det varierer jo veldig ut ifra dagsformen min. Så noen dager kan et lokale fungere, andre ganger ikke. Og et eksempel på det, er jo blant annet Høyres hus i Kristiansand, for jeg er opprinnelig fra Kristiansand, men bor nå i Oslo, det ligger i andre etasje. Må opp først en ti, tolv trappetrinn, og så må jeg opp en gammel sånn vindeltrapp etterpå. Og det var ganske utilgjengelig for meg når jeg var styremedlem i Høyres Studenter Agder. Så det er jo ofte at vi måtte flytte møter eller jeg ikke kunne delta. Så det var flere ganger de måtte streame møtene for at jeg skulle kunne delta på lik linje med andre. Og det er jo kanskje ikke riktig å si: «På lik linje», heller. For det at det blir jo ikke en likeverdig opplevelse, og i alle fall ikke likestilt.

Oda: Har du noen gang opplevd barrierer ved det å være en gående person som bruker rullestol?

Henriette: Ja, det er jo ofte en utfordring at folk ikke skjønner at dagsformen min kan variere. Så de blir litt sjokkert når de kanskje treffer første gang, og så kommer jeg i rullestol. Og så gangen etterpå kommer jeg gående med krykker eller stokk, og gangen etter der igjen rullestol. Og så blir det sånn: «Ja, men bruker ikke du egentlig rullestol?», og så får du masse spørsmål. Det er jo ofte det at du ønsker jo ikke å utlevere de personlige opplysningene om deg selv, du ønsker å være der for å delta i politikken, ikke svare på alle mulige spørsmål fra medlemmene i den organisasjonen du vil være aktiv i, eller det partiet du vil delta på.

Oda: Hvordan er det du svarer?

Henriette: Jeg svar veldig ofte at: «Tusen takk for at du spør, men det er noe jeg velger å ikke diskutere offentlig eller opplyse om offentlig.» Og folk blir jo da litt sånn: «Hæ? Ja, men jeg spør jo bare for å være hyggelig.» Og så

må jeg prøve å forklare at: «Ja, men du spør ikke noen om: ‘Hva er galt med deg? Hva er din diagnose?’» For det er personlig informasjon, og personsensitiv informasjon som ikke hele verden trenger å vite, da. At det er en dialog mellom meg og helsepersonell, ikke resten av verden.

Oda: På hvilken måte er det du har opplevd praksiser som har vært inkluderende, og har vært gode, som har funket for deg?

Henriette: Det er jo det, når de er åpne for tilbakemeldinger og stiller åpne spørsmål. Ikke sånn: «Hva er feil med deg?», men mer sånn: «Hva trenger du for å kunne delta her?» Kanskje det er det å flytte et møte til et annet lokale som er mer tilgjengelig for meg, det kan handle om å sende ut papirene til et styremøte tidlig nok, eller i et format som er brukbart for meg. Det kan også handle om noe så enkelt som pauser, at det er nok pauser i løpet av et møte til at jeg kan gå ut og strekke litt på bena eller gå på toalettet, eller ta noe å drikke og bare puste litt. For det er jo vanlig at du kan ha et møte som varer tre, fire timer uten pause. Og så må du bare snike deg ut når du har behov for det. Men det å komme deg ut når du har en funksjonsnedsettelse, er jo ikke alltid like lett. Fordi du må navigere ut, du må kanskje gå over noen ben, eller trille rundt noen, og det krever litt mer, da. Kanskje må du slåss med en tung dør i tillegg, så det kan bli litt mer styr for min del, enn for normfungerende.

Oda: Mange lurere jo egentlig litt på sånn: «Hva er det som er greit å si?», og mange er redd for å si feil også. Og vi hører jo en del sånn: «Det er så mange nye ord», og man vet ikke helt hvor man skal starte, da. Hva tenker du her?

Henriette: Jeg tenker ... vi må jo være åpne når det kommer til språket, og være åpne for at folk lærer. Men så er det jo noen ord jeg helst vil at folk ikke skal bruke. Og det er litt eldre ord, som invalid, krøpling, handicapet. Fordi at de har så negativ betydning, da, eller konnotasjon. Men så er det jo noen som blander litt funksjonsnedsettelse, funksjonshemming, funksjonsvariasjon. Og jeg tenker, der må vi være litt mer åpne for at folk bruker de ordene de er komfortable med, og så får heller vi som har en funksjonsnedsettelse, da, korrigere der vi mener det er naturlig. Så er det jo også en utfordring at det finnes veldig mange modeller for å forstå funksjonshemming. Sånn som på jobb, der jeg jobber, i Uloba, så bruker vi den sosiale modellen primært. Og det er den også mange av organisasjonene bruker. Mens man i det offentlige bruker gap-modellen

eller den relasjonelle modellen i Norge. Så det er jo litt sånn ulikt språkbruk også, ut ifra hvilken modell man bruker, men det er de to som er dominerende i dag. Og så har du en menneskerettighetsmodell som er i tråd med CRPD, da.

Oda: Kan du kjapt fortelle hva den sosiale modellen er?

Henriette: Ja, den sosiale modellen sier jo at det er samfunnet som skaper funksjonshemming, eller samfunnet som diskriminerer de av oss som har en funksjonsnedsettelse. Og det vil jo si at det er ikke min skyld at jeg ikke kommer inn i et bygg, det er bygget eller de som har planlagt bygget og samfunnet som har skylden. Det kan være det at de har valgt en utilgjengelig løsning, som for eksempel en trapp, en for smal før, men det er aldri min skyld. Og så har du da den relasjonelle modellen, som er litt sånn: «Ja, det er samfunnet som har skapt en god del av barrierene, men allikevel, så er det du som individ som har noe av grunnen til at du får den barrieren. Så det vil si at kanskje er det du som må rehabiliteres, og at du må jobbe med noen ting, og så må samfunnet jobbe med andre ting.»

Oda: En ting er jo de begrepene som vi bruker, og hvilke ord som vi velger å bruke. Men en annen ting er jo også sånn, hvordan man snakker med og om funksiser, det kan jo være ganske avslørende. Har du noen tanker om ...

Henriette: Ja, jeg har jo en del opplevelser knyttet til det. Og noen av de som jeg husker best er jo der hvor jeg har kommet fra møter som jeg har følt har vært viktige for meg, hvor jeg har fått brukt min politiske stemme. Og så kommer du ut av det møterommet, og egentlig føler at: «Nå har jeg gjort en forskjell», og så blir du møtt på en helt annen måte på gaten, eller der det måtte være. En av gangene kom jeg hjem fra Genève, og hadde vært i FN der, og væ... det var i 2019, og Norge ble hørt i hvordan vi oppfølger menneskerettighetene, de ser på det. Og så kommer jeg på Oslo S, og så er det en gammel dame som kommer bort til meg, stryker meg på kinnet når jeg sitter i den elektriske rullestolen. Og der satt jeg i dressjakke, høye heler, var liksom på vei av flytoget, så stryker hun meg på kinnet, og bøyer seg ned og sier: «Kan jeg hjelpe deg med å finne sporet, vennen?» Og da har du vært og pratet med politikere og andre i FN, og så blir du møtt av det der. Så det er en veldig stor kontrast og det gjør jo noe med deg som person, og kan gå ut over selvtilliten din.

Oda: Det er jo type stress, eller minoritetsstress, man har med seg hele tiden, og man ikke kan være trygg på hvordan man blir møtt i ulike rom.

Henriette: Ja, vi blir ofte møtt på ulike måter, og du sitter alltid med den der stressfølelsen, den lille klumpen i magen som sier: «Hvordan blir jeg møtt i dag?» Og så er det jo en tilleggsutfordring, eller tilleggsmoment med det her, da. For det at jeg er jo også skeiv, og er aktiv i skeive organisasjoner. Og du vet aldri når du blir møtt på en gitt måte, da. Så du kan ofte også ha minoritetsstress på flere identiteter samtidig.

[jingle]

Oda: En gjentakende problemstilling som vi ofte ser og hører om, er at personer som ønsker å delta i kultur og fritidsaktiviteter, og da ulike organisasjoner og politikk, ikke får nok BPA-timer til å delta på disse tingene. Men at de må da velge mellom hva de har behov for å få assistanse til og det å kunne delta i fritidsaktiviteter. Hva tenker du om dette?

Henriette: Det er jo en veldig velkjent problemstilling, det er jo alt for få som får BPA. Og når du først får BPA, så får du for få timer. Så du ender jo da opp med å prioritere mellom da kanskje å få i deg mat, og det å delta i samfunnet. Og en av utfordringene der, er jo det at det er veldig stor forskjell mellom kommunene, både på hva de innvilger timer til, hvordan de dekker utgiftene du har til BPA-ordningene. For eksempel da transport, kanskje må betale en hotellovernatting i forbindelse med et landsmøte. Det er ulikt der hva de dekker. Og det er også noen kommuner som har reisebegrensninger i BPA-ordningen, eller at ikke du får lov å bruke faktisk BPA-ordningen på utsiden av hjemmet.

Og så er det jo også en utfordring at veldig mange kommuner praktiserer det med fritidsaktiviteter og politiske verv, og sammenligner det med å være sosial, så de gir det som da tilsvarer det du ville fått til støttekontakt eller fritidskontakttimer. Og da er det veldig vanlig å få cirka tre timer i uken. FN-konvensjonen for funksjonshemmede, sier jo en god del ting når det kommer om både deltagelse og politikk, hva du skal få muligheten til. Og der sier de blant annet, artikkel 19, at du skal ha tilgang på praktisk bistand og assistanse. Du skal kunne bestemme hvem som skal yte assistansen, hva som skal gjøres, når og hvordan. Og i

tillegg til det så har du en artikkel om deltagelse i det politiske og offentlige liv, det er artikkel 29 i CRPD.

Oda: Hvorfor er det viktig at normfungerende engasjerer seg i dette her?

Henriette: Jeg tenker det er viktig at normfungerende engasjerer seg nå, fordi at det her handler om alle mennesker. Vi har alle et funksjonsnivå, og det kan endre seg gjennom livet. Mange av oss er født med en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, og flere av oss får en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom senere i livet. Og jeg tror ikke folk er klar over hvor mye den konvensjonen kan ha å si for livet deres framover, da. Og jeg tror også det er viktig å den inn i menneskerettsloven, rett og slett for det at der vil den gå foran norsk lovgivning. Så for eksempel, da, hvis det er en lov som ikke er i tråd med CRPD, så vil CRPD gå foran hvis det for eksempel, da, blir en rettsak eller må behandles juridisk.

[jingle]

Oda: Når man kommer et sted og de andre er på en måte fornøyd, eller sier at ... eller gir ros for at du har kommet. Så er jo på en måte ... da stiller du allerede i en slags annen posisjon, og man forstår veldig fort at du blir ikke sett på på lik måte, da.

Henriette: Det er jo en veldig vanlig problemstilling, både i politikken, organisasjonslivet og på skolen. Det er litt sånn ... du får en klapp på skulderen, klapp på hodet: «Flink du er som deltar.» Og ofte så henvender de seg kanskje også til assistenten din istedenfor deg. Og så forventer de at assistenten skal snakke på vegne av deg. Så det er jo fordeler og ulempe med å ha assistanse, men det gjør i alle fall at vi kan delta. Men det krever ofte litt diskusjon, eller ikke diskusjon, men dialog knyttet til: «Hva er en assistent?» og: «Hvordan skal en assistent oppføre seg?» Og du må prate med de andre som er aktive sammen med deg, da.

Oda: Mm. Og det er jo normfungerendes ansvar å egentlig sette seg inn i at man skal snakke til personen og ikke assistenten.

Henriette: Ja, og det er jo noe av det som er en utfordring. Og så er det også en utfordring som jeg ser, at når det ikke er tilstrekkelig universelt utformet, så ender du opp med kanskje å måtte bli løftet opp en trapp, og du blir da veldig avhengig av andre. Mens hvis jeg kan rulle rett inn eller rulle rett

opp på talerstolen, så vil jo ikke det bli lagt merke til i like stor grad. Og jeg har jo opplevd å delta på politiske møter hvor jeg ikke kom meg inn døren, eller hvor jeg ikke kom meg opp på talerstolen, og må prate fra golvet istedenfor oppe på talerstolen. For det de har glemt å bestille rampe eller heise, eller hvilken løsning det måtte være, da. Og det skaper en ubalanse i maktforholdet. Når du har da kanskje en politiker med lang erfaring som står og prater framme på talerstolen, og så må du sitte nede foran talerstolen, hvor du ikke er like synlig og folk ikke kan se deg, så gjør det noe med dynamikken, og det gjør noe med hvordan folk ser på deg, da.

Oda: Hva slags verdi er det det har for deg å være en politiker og være i debatten eller i det politiske rom?

Henriette: For meg har det veldig stor verdi. Jeg har jo alltid vært politisk engasjert og liker å debattere og diskutere politikk og hvilket samfunn vi skal ha. Så for meg har det jo vært veldig naturlig å være til stede i de rommene hvor avgjørelsene blir tatt, da. Men det er jo en utfordring knyttet til det også, at man snakker jo om politikk for hele samfunnet, men så glemmer man kanskje da mangfoldet. Man glemmer skeive, man glemmer funksjonshemmede, man glemmer kanskje kvinner med innvandrerbakgrunn, det er mange utfordringer, da, knyttet til politikken også. Og det er jo der vi trenger alle stemmene til stede i de politiske rommene for å påvirke. For hvis ikke du har funksjonshemmede i politikken, så vil du jo ikke heller få god politikk på funk-feltet, for eksempel.

Oda: Hva er det du synes er det viktigste å jobbe mot nå?

Henriette: Akkurat nå, så går det jo veldig mye i valgkamparbeid for min del. Jeg stiller jo til valg både til bystyret i Oslo, og så er jeg nominert til bydelsutvalget også. Jeg er nominert på andre plass fra nominasjonskomitéen i Stovner Høyre, og da krever det jo mye framover, både tid og krefter, med å stå på stand, påvirke hvordan valgprogrammene skal være, skoleringer, og så videre.

Oda: Overordnet politisk, hva er det som skal til for at flere skal kunne være med?



Henriette: Jeg tror det er en del som må til for at flere skal kunne være med. Og det jeg har lyst egentlig å fremheve først, er jo det å inkorporere CRPD i menneskerettsloven. Det vil ikke gi oss flere rettigheter, men det vil tydeliggjøre våre rettigheter, og det vil føre til forpliktelser. Og ser det jo også det å følge opp anbefalingene fra CRPD-komiteén, de som overser hvordan land oppfyller CRPD, og der står det blant annet noe om hva de ønsker at staten Norge skal jobbe med knyttet til det at funksjonshemmede skal delta i det politiske liv.

Og jeg tenker også det må følges opp, det med anbefalingene knyttet til BPA-ordningen. Fordi at, uten at Norge gjør tiltak, så vil ikke vi heller kunne delta på lik måte. Og vi må da ha et tilstrekkelig antall BPA-timer, sånn at vi kan leve og delta, ikke bare eksistere. Og så tror jeg også vi må sikre universell utforming og gode transportløsninger. Og så ønsker jeg jo faktisk også at vi må fortsette den trenden som var gjennom koronapandemien med å ha digitale møter, for det det vil gjøre det mer tilgjengelig for flere. Har du en dårlig dag, så kan du delta fra sofaen, du kan delta hjemme fra din egen stue. Og det krever mindre, du slipper å bruke kanskje en time reisevei, du slipper å måtte kle på deg, gå ut i kulden, og en del av de tingene der. Og det er jo gode løsninger nå med å kunne kjøre også hybridmøter, med å streame, eller plassere en ugle midt på bordet, sånn at man kan delta på lik linje. Så rett og slett gjøre det enklere for oss å delta. Og jeg tror vi må jobbe for et mer digitalt samfunn hvor løsningene er universelt utformet og tilgjengelig for alle sammen, at det blir brukt både i politikken og ellers.

[jingle]

Oda: Dette er en podkast laget av Unge funksjonshemmede med støtte fra Bufdir.

[jingle]