



LØVEMAMMAENE

Innspill til handlingsplan for deltakelse i kultur-, idretts- og friluftaktiviteter

Hvem er vi

Løvemammaene er en diagnoseuavhengig organisasjon som jobber med å opplyse om og forbedre rettighetene til barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjon. Vi brenner for støtte, frihet og likestilling til hele familien. Vi har 7665 medlemmer per 20.12.23 og nye strømmere til hver dag.

Innledning

Løvemammaene takker for muligheten til å komme med innspill til handlingsplan for deltakelse i kultur-, idretts- og friluftaktiviteter. Vårt innspill baserer seg på våre erfaringer med og uten tilgang og tilrettelegging av kulturtilbud og organiserte fritidsaktiviteter for våre barn. Det vises også til vårt tidligere innspill til Rom for deltakelse - regjeringens kulturfrivillighetsstrategi (2023-2025). Vi har samlet våre innspill under de tre spørsmålene dere ønsker svar på.

1. Hva er det viktigste din organisasjon/institusjon kan gjøre for å inkludere enda flere barn og ungdom i kultur-, idrett- og/eller friluftslivsaktiviteter?

Løvemammaene som organisasjon kan gi innsikt og perspektiv om familier som har barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjoner. Vår viktigste oppgave er å jobbe med å opplyse og forbedre rettighetene til barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjon, også innen deltakelse i fritidstilbud. Det er viktig å understreke at det er mulig å være alvorlig syk og frisk nok til å delta i fritidstilbud. Vi mener at en meningsfull fritid handler om tilrettelegging for hvert enkelt barn. Under har vi valgt å dra frem tre perspektiver som vi mener er viktige å løfte frem.

Barn og unge med funksjonsvariasjoner og sykdom

Det er store forskjeller rundt om i landet på hvilke tilbud og hvilken tilrettelegging barn og unge med funksjonsvariasjoner eller sykdom møter. Manglende kunnskap om ulike sykdommer, tilstander og utstyr skaper usikkerhet og fordommer på hvorvidt et barn kan delta i aktiviteter og om man har mulighet til å tilrettelegge for barnet. Det kan også se ut til at de sykdommer og funksjonsvariasjoner som er utbredt er de som er mest tilrettelagt for. Dette er både for at de tilhører foreninger som er store og arrangerer mye selv, men også for at det er såpass mye allmennkunnskap i befolkningen at man forstår hvordan man kan tilrettelegge for barn og unge med disse hindringene. Løvemammaene mener det er viktig å få på plass godt samarbeid og tilrettelegging slik at alle barn og unge uavhengig av hvor sjelden tilstanden deres er, eller ikke er, skal kunne ha en meningsfull fritid.

Barn og unge som er på institusjon eller sykehus

Det er mulig å argumentere for at innleggelse på sykehus eller institusjon er å anse som en midlertidig situasjon. For noen barn og unge er det slik, for andre skjer store deler av livet her. Det er viktig å understreke at selv om man er på sykehus så er ikke en akutfase noe som er konstant. Løvemammaene mener det er viktig å sikre en meningsfull fritid også på sykehus og på institusjoner, uavhengig av om innleggelsen varer uker, måneder eller år av et barns liv. Store sykehus som OUS har flere kulturtilbud tilknyttet seg (musikkterapeuter, sykehusklovnene, avtaler med DKS, Deichman, PAX, m.m.), mindre sykehus har mindre tilbud. Likevel er det få, om i det heletatt, noen tilbud som går på fritid og gir møteplasser med jevnaldrende. Her mener Løvemammaene det ligger store muligheter i digitale plattformer og spillkultur, spesielt for barn og unge som i lengre perioder lever i isolasjon.

Barn som pårørende

Når sykdom rammer noen i familien, rammer det også hele familien. Hele hverdagen blir annerledes, og man etablerer en ny normal. I den nye normalen er det noen ting og personer som må prioriteres, som igjen gjør at det blir mindre tid til andre. «Skyggebarn» er et ofte brukt begrep på barn som havner i skyggen av sitt syke familiemedlem. Hvor det i den nye normalen ikke er sikkert at det er tid eller rom til å prioritere fritidsaktiviteter og alt det innebærer. Løvemammaene mener at gjennom et godt og tilpasset system vil familier bruke mindre tid på koordinering og oppfølging av tjenester, tid som kan benyttes på hele familien.

2. Hva trenger din organisasjon/institusjon for å inkludere enda flere barn og ungdom i kultur-, idrett- og/eller friluftslivsaktiviteter?

Løvemammaene mener at det først og fremst handler om ulike barrierer i kommunene for å få til å inkludere enda flere barn og unge med sykdom og/eller funksjonsvariasjon i ulike fritidsaktiviteter. For å få ned barrierene trengs det både administrativ og politisk vilje i kommunene.

Dagens situasjon for familier med barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjon er slik at de aller fleste må kjempe for å få på plass rettigheter til barna sine. Kommunene har ikke noen sektorovergripende ressurser som kan bistå familiene å få på plass tilrettelegging og tiltak. Dette betyr også mange og lange prosesser for å sikre barnet sitt en god og sikker hverdag. For mange er det ikke kapasitet igjen til å ta en lignende kamp for å sikre en meningsfull fritid. Da er man avhengig av at det allerede eksisterer tilbud som fungerer i kommunen man er bosatt i. En nullpunkts undersøkelse utført av Helsedirektoratet blant foresatte til barn og unge med alvorlig sykdom og/eller funksjonsvariasjon¹ viser at de bruker opptil en 60 % stilling på å koordinere tjenester til barnet. Dermed kan mye gjøres på systemsiden, først og fremst i kommunene. Vi trenger proaktive kommuner som er rigget for å ta imot barn og unge med alvorlig sykdom og/eller funksjonsvariasjon. Løvemammaene mener at det ligger mange løsninger i en helhetlig og tidlig innsats inn mot familier i slike livssituasjoner.

¹ [Sluttrapport+StimuLab+2021+--+Livshendelsen+Alvorlig+sykt+barn.pdf \(squarespace.com\)](#)

Kunnskap

Vi opplever at det er behov for et kunnskapsløft både i kommunene og i organisasjoner som jobber med kultur, idrett og friluftsliv når det kommer til tilrettelegging og inkludering av barn og unge med sykdom og/eller funksjonsvariasjon. Det er naturlig å tenke at en slik oppgave bør ligge til kommunen slik at man har et felles sted for veiledning, opplæring og koordinering.

Universell utforming

Det er viktig at fritidsaktiviteter skjer i lokaler og på arenaer som er universelt utformet slik at alle kan delta uavhengig av funksjonsnivå. Dette er også et grunnleggende perspektiv som må tas med i planlegging av nye offentlige bygg. Det er mange aktører innen både kultur og frivillighet som har tatt til orde for å sikre bruk av skolene etter skoletid. Løvemammaene er enige i at dette er en viktig og trygg arena som barn og unge kjenner fra før, noe som kan være med å senke terskelen for de som ikke deltar. Dette forutsetter at man sikrer at skolene er universelt utformet og at de som ikke er det blir oppgradert. I dag er det kun 1/3 av norske skoler som er definert som universell utformet. Dette er en viktig del av å sikre skole og fritid for alle barn og unge.

Lavterskeltilbud og introduksjonsaktiviteter

For å kunne gi alle en vei inn i en aktiv fritid trenger man flere lavterskeltilbud og introduksjonsaktiviteter som er tilrettelagt for barn og unge. Det er viktig å sikre at slike tilbud tar utgangspunkt i barna, dermed bør kompetanse fra ulike instanser være tilgjengelig.

Digitale løsninger

Det er et stort uutnyttet potensial i digitale løsninger, både når det kommer til informasjon om tilrettelagte fritidstilbud ut mot familiene og digitale fritidstilbud. Det må bli lettere å finne frem til relevant og oppdatert informasjon om tilrettelagte fritidsaktiviteter for barn og unge. I et digitalt samfunn er det viktig å se på mulighetene som ligger i digitale møtesteder for eksempel innen dataspill.

Ledsagerbevis

Det er viktig at ledsagerbevis blir en statlig rettighet for alle barn, uansett alder. En aldersgrense på ledsagerbevis er diskriminerende og holder barn utenfor en aktiv fritid. Ledsagerbevis utløser helt nødvendig tilrettelegging for barn med både synlige og usynlige funksjonshinder – som muliggjør deltagelse på mest mulig lik linje som funksjonsfriske barn. Slik det er i dag er det kommunene som bestemmer utforming og som sender ut ledsagerbevis. Mange kommuner har fastsatt en nedre aldersgrense. Kommuner som praktiserer aldersgrense for ledsagerbevis, skaper begrensninger for de minste barna med hjelpebehov. Løvemammaene har i 2023 gjort en stor jobb for å gjøre kommunene bevisste på konsekvensene av aldersgrense på ledsagerbevis. Heldigvis ser vi at flere og flere kommuner fjerner aldersgrense på ledsagerbevis, men vi er ikke i mål før alle kommuner gir alle barn og unge like muligheter.

Avlastning

Løvemammaene har alltid ment at det er familiene selv som skal velge hvordan de ønsker å løse hverdagen og behov for avlastning. Det er mange alternativer, som bl.a. BPA, bolig, støttekontakt, avlastning i hjemmet, avlastning hos bekjente/familie, kombinasjonsløsninger som f.eks. bolig og BPA eller lignende. Det er ikke én fasit som passer alle. Men ingen familier

skal tvinges til å velge en løsning de ikke vil ha, fordi kommunen nekter å tilby BPA eller annen avlastning. I noen kommuner trues foreldre med at de ikke får noen annen hjelp hvis de ikke velger bolig, mens i andre kommuner gir de konsekvent støttekontakt selv om foreldre har søkt om avlastning i bolig. Ingen av delene greit. Valgfrihet er essensielt her, i tillegg til kvalitet og forsvarlighet.

3. Hvem trenger dere å samarbeide med for å inkludere enda flere barn og ungdom innen kultur-, idrett- og eller friluftslivsaktiviteter? Og hva skal til for at dere finner sammen?

Kommunalt nivå

Det trengs gode og forankrede samarbeid mellom kommune og frivilligheten. Det er også viktig å sikre at terskelen for å jobbe med inkludering ikke blir for høy i frivillige organisasjoner. Dermed må det finnes ordninger som kompenserer for arbeidet og som sikrer stabile aktiviteter.

Foresatte må kunne forvente at barna sine er trygge og ivaretatt på fritidsaktiviteter, dette gjelder også de som er foresatte til barn med sykdom og/eller funksjonsvariasjon. Organisasjoner innen kultur, idrett og friluftsliv må også kunne forvente at det ikke er de som skal stå med ansvaret for kompetanse innen medisin, språk/ASK og hjelpemidler. Her må kommunene på banen på tilretteleggingsiden, og rollefordelingen mellom kommune og aktivitet må være tydelig. Dette må sikres gjennom et godt forankret samarbeid mellom alle relevante parter som skal bidra for at barn skal få den tilretteleggingen de trenger for å delta aktivt på fritidsaktiviteter. Dermed er god og forskjellig tilrettelegging for hvert enkelt barn helt nødvendig for å komme i mål.

Nasjonalt nivå

Det må også tas nasjonalt ansvar slik at barn som bor på institusjon/sykehus også får rettigheter som gir de en meningsfull fritid. Løvemammaene mener at dette må forankres i lovverk, og at departement må gå sammen om å sikre gode fritidstilbud der barn og unge er.

*Med vennlig hilsen,
Camilla Berg Rindahl, Løvemammaene*