



Friends

International Support Group

Med stolen som fiende



Hvis du ikke kan sitte oppreist i flysetet, nektes du å fly. Har du sitteproblemer er du i stor grad utestengt fra transport, arbeidslivet og andre sosiale arenaer i samfunnet. Tar du med deg en ryggvennlig stol i kirken, på restaurant eller kino, risikerer du å bli bortvist.

Slik er det å være sittehemmet i et sittesamfunn.

Med stolen som fiende

Mange får vondt i ryggen av å sitte

En presentasjon om sittehemning av organisasjonen:



Friends

International Support Group

Friends International Support Group er en norskregistrert interesseorganisasjon for mennesker med kroniske smerter. Organisasjonen driver likemannsarbeid gjennom et forum på nettet, og kalles derfor også "Forum for kroniske smerter". Forumet har 2.000 medlemmer og mange lider av sittehemning pga kroniske smerter. Beregninger viser at minst 44.000 personer lider av betydelige sitteproblemer på landsbasis.

Innholdsfortegnelse:

1. Informasjon om sittehemning	3
2. Hva er sittehemning?	3
3. Omfanget av sittehemning.....	4
4. Sosial isolasjon.....	5
5. Tilrettelegging for sittehemmede.....	5
6. Arbeidsliv og læresteder for sittehemmede	6
7. Hva sier de som har sitteproblemer?	6
8. Loven om diskriminering- og tilgjengelighet er et verktøy	8
9. Informasjon om Friends International Support Group.....	8

1. Informasjon om sittehemning

Friends Internasjonal Support Group (FISG), har siden 2005 arbeidet med å spre kunnskap og informasjon om sittehemning. Vi har bl.a. brukt våre egne nettsider, sosiale medier, likemannshjelp på forum og webfilm. Informasjon er et viktig virkemiddel for å styrke bevisstheten og kunnskapen om sittehemmedes forhold og samfunnets vilje til å redusere dem.

Dette er vårt informasjonsskriv om redusert evne til å sitte - sittehemning. Spesielt i forbindelse med kravet til universell utforming og loven om diskriminering- og tilgjengelighet. Vi ønsker gjennom økt kunnskap og tilrettelegging, å kunne forebygge langvarige plager, redusere sykefravær, forebygge isolasjon, hindre utestenging av sittehemmede fra arbeidslivet og andre arenaer i samfunnet.

Som et ledd i vår informasjonskampanje om sittehemning, publiserte vi i 2012 en webfilm om sittehemning. Seks mediestudenter hjalp oss å fortelle om sittehemning i en kort video til bruk på nettet og reklamefrie dager på TV2.

I en video på 30 sekunder rettes fokuset først mot vårt sittesamfunn. Dernest pekes det på hvordan man i noen tilfeller kan innrette seg svært enkelt. På slutten av filmen fortelles det at man kan finne mer informasjon om sittehemning på våre nettsider. Nettsidene informerer om likemannshjelpen på forumet.

Studentene arbeidet med filmen på fritiden uten godtgjørelse. Dette er deres bilder, deres musikk og deres stemme. Se videoen nederst på websiden vår om sittehemning, eller på Youtube. Filmen og vår intensjon om å informere om sittehemning, kvalifiserte for å bli vist på reklamefrie dager på TV2 i påsken 2013.

<http://friends.mosken.com/sittehemning-2/>

2. Hva er sittehemning?

De fleste er ukjent med at sitteproblemer har den offentlige betegnelsen sittehemning. Hemningen kalles også nedsatt, eller redusert sitteevne, eller rett og slett sitteproblemer. Dette er den vanligste funksjonsnedsettelsen ved ryggglidelser og kroniske smerter i sete, nakke og rygg.

Årsaken til sittehemning kan være smerter ved bekkenløsning under eller etter svangerskap, ryggoperasjon, rygg- og nakkesmerter grunnet sykdom, slitasje eller skade. Sittehemning kommer i mange grader og av ulike årsaker. Sitteproblemer kan være midlertidig eller kronisk.

Sittehemmede er ikke nødvendigvis bevegelseshemmet, snarere tvert imot. Noen sittehemmede kan gå lange avstander, men likevel ha problemer med å sitte over lang tid. De som er betydelig rammet kan være avhengig av liggetralle. Denne er vanligvis bygget som en rullestol med benk i stedet for sete.

Begrepet sittehemning ble første gang nevnt i et offentlig dokument i lovforarbeidene til diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, jfr. [Ot.prp.nr.44 \(2007-2008\)](#) punkt 9.4.8.2. Disse forarbeidene er en viktig rettskilde ved fortolkning av loven.

Sittehemmede kan deles inn i to grupper:

Den ene gruppen kan i enkeltsituasjoner utsette ryggen for nokså sterke smerteprovokasjoner, for eksempel ved å sitte eller stå lenger enn vanlig, uten at dette forverrer den generelle smertetilstanden utover en dag eller to.

Den andre gruppen vil etter en tilsvarende smerteprovokasjon risikere å sette i gang en tiltagende smertespiral som kan gi langvarig økt smerte. Det kan handle om en forverret smertetilstand over uker og måneder med tilsvarende økt invalidiseringsgrad, dvs. nokså dramatiske konsekvenser. En mulig forklaring av årsaksmekanismene til dette fenomenet, blir i faglitteratur beskrevet som sentral sensitivering i sentralnervesystemet.

3. Omfanget av sittehemning

Muskel- og skjelettlidelser er den største årsak til langtidssykmelding og uføretrygd i NAV sine statistikker. Herav utgjør rygg- og nakkelidelser den største komponenten. I tillegg får stadig flere norske gravide diagnosen bekkenløsning. Sittehemning er en vanlig funksjonsnedsettelse både ved rygg, nakke og bekkenproblemer. Det er derfor ikke vanskelig å forstå at sittehemning er et økende problem i vårt samfunn.

Det foreligger pr. i dag, dessverre ikke eksakte tall på antall personer med sittehemning. Søknader om finansiering av nærmere kartlegging av sittehemning er dessverre konsekvent avslått. Et meget forsiktig anslag viser likevel at minst 44. 000 personer til enhver tid lider av sittehemning.^{1 2 3}

I 2001 spurte Rikstrygdeverket, mennesker som hadde vært sykmeldt i minst seks uker, om evnen til å sitte på en kjøkkenstol. Svarene viste at 7 % hadde i løpet av den siste uken hatt store vansker eller ikke hadde kunnet sitte i det hele tatt. I år 2002 var 300.000 personer sykmeldte minst 6 uker. Dersom tallene er representative, kan man derfor regne med at 21.000 sykmeldte hadde betydelige sitteproblemer i 2002.

Det må kunne antas at alvorlige sitteproblemer er minst like vanlig blant personer under rehabilitering, attføring, med uførepensjon og blant sykemeldte. I desember 2002 var omtrent 350.000 personer på rehabiliterings- eller attføringspenger og uførepensjon. Med estimatet på 7 % med mye vansker, kan man derfor regne med at ytterligere 23.000 personer fra disse gruppene hadde sitteproblemer.

Dette gir til sammen et estimat på 44. 000 personer som til enhver tid har sittehemning i kortere eller lengre perioder. Da er sittehemning blant alderspensjonister, korttidssykemeldte og friske ikke medregnet.

¹ Foredrag på Sittesymposiet 2004 av Henrik Sinding-Larsen, tidligere styreleder i Ryggforeningen i Norge og Søren Brage, overlege i Rikstrygdeverket.

² Artikkel av Henrik Sinding-Larsen i Ryggstøtten 2004 nr. 2.

³ Artikkel av 24.01.2008 på Nasjonalt Dokumentasjonssenter av cand.jur. Mosken Bergh.

Dersom vi i stedet ser på tall for hele den voksne befolkningen, både friske og syke, blir tallene mye høyere. Undersøkelsen "Grenseløs Rygg" fra 2001 kartla omfanget av ryggproblemer i den voksne befolkningen i to fylker i hhv. Norge og Sverige. Så mange som 60 % av den voksne befolkningen i Østfold hadde eller hadde hatt ryggplager. Av disse unngikk 35 % å sitte lenge. I Sverige var andelene enda høyere. Dersom tallene fra Østfold kan overføres til hele Norge var det i 2001 over 727. 000 mennesker i Norge som hadde eller hadde hatt problemer med å sitte lenge. Tallet på 44. 000 sittehemmede må derfor kunne sies å være et meget forsiktig estimat.

4. Sosial isolasjon

Sittehemmede opplever det vanskelig å ligge eller stå der andre sitter. Å ligge på offentlige steder er nærmest tabubelagt og omtales sjeldent. Dette fører til isolasjon og høyt sykefravær. Sittehemmede blir dermed en usynlig gruppe og de som er hardest rammet blir hindret i aktiv deltakelse i samfunnslivet. Sittehemmede er en isolerte gruppe, men vårt likemannsforum på nett gir mulighet for deltagelse i organisert virksomhet.

Vår erfaring viser at personer med sitteproblemer sjelden kaller seg sittehemmet. De fleste som er rammet tror faktisk at de er alene om problemet.

Diverse offentlige utredninger om bl.a. universell utforming, viser at det hersker en generell kunnskapsmangel om sittehemning i offentlige etater og i samfunnet for øvrig. Dette er svært uheldig når universell utforming skal praktiseres. Hvis barrierene for sittehemmede noen gang skal nedbygges, må begrepene nevnes og kunnskapen om denne funksjonshemningen bedres.

5. Tilrettelegging for sittehemmede

Sittehemmede har behov for å avlaste ryggen. De trenger ryggvennlige stoler, stoler med nedfellbar rygg eller muligheten for å legge seg ned. Avlastning av ryggen gjør en ikke frisk, men det reduserer smertene slik at aktivitetsnivået kan opprettholdes. Dette er viktig for å hindre at problemene akselerer og blir kroniske. Enkle tiltak kan gi store utslag i forhold til å holde mennesker i arbeid og hindre isolasjon. Dette kan øke gruppens mobilitet og deltakelse i arbeidslivet og samfunnslivet generelt.

Statens nettsted om universell utforming publiserte i 2008 en artikkel om sittehemning, forfattet av Mosken Bergh. Artikkelen tittel er: "Sittehemmede "glemt" når universell utforming utbygges og praktiseres?" Nettstedet uttaler «Det hersker en generell kunnskapsmangel om sittehemning i offentlige etater og i samfunnet for øvrig. Dette er svært uheldig når universell utforming skal utbygges og

praktiseres, sier cand. jur. Mosken Bergh. Hun leder en internasjonal selvhjelpsgruppe for mennesker med kronisk smerte.»⁴

I mange tilfeller er lokaler, (slik som kinoer, teatre, restauranter, kirker og auditorier), også utformet slik at det er vanskelig å medbringe egne liggestoler, uten å komme i konflikt med sikkerhetsbestemmelser for rømningsveier ved brann.

Manglende kjennskap til sittehemning har medført at de nye anti-diskrimineringsreglene i EU og Norge ikke gir sittehemmede rett til å reise. Kollektive transportmidler som buss, tog, skip og TT-tjenesten er sjelden eller aldri tilrettelagt. Det er ikke mulig å reise med fly uten å sitte oppreist i flysetet.⁵

6. Arbeidsliv og læresteder for sittehemmede

Et gjennomgående problem for våre medlemmer er at de må slutte å arbeide pga. sitteproblemer. Dersom NAV og fastleger skal kunne hindre at sittehemmede faller ut av arbeidslivet og få folk tilbake til arbeid, må de ha kunnskap om sittehemning og hjelpemidler for denne typen funksjonsnedsettelse. Det har de ikke i dag.

Vi mener det er realistisk å tro at et stort antall sittehemmede vil kunne redusere sykefravær, beholde eller komme tilbake i arbeid ved mer informasjon og individuell tilrettelegging. Både arbeidsgivere og læresteder kan ofte oppnå mye ved enkle tiltak.

Enkelte med sitteproblemer kan i perioder være hjulpet av stoler med nedfellbar rygg eller en kombinasjon av sitte/stå stol. Ved mindre grad av sittehemning kan tilgang til et hvilerom være tilstrekkelig. Personer med betydelige sittevansker kan få spesielt tilrettelagt PC i stativ som kan brukes i liggestilling. Det er hjemmel i folketrygdloven til å få slike hjelpemidler på lik linje med andre hjelpemidler for funksjonshemmede. Mange lokale avdelinger i NAV, kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter som skal hjelpe en bruker å finne adekvat hjelpemiddel, kjenner likevel ikke til disse hjelpemidlene. Det er derfor tilfeldig hvem som får tilbud om tilrettelegging.

7. Hva sier de som har sitteproblemer?

En uttalelse som går igjen er...:

“Å ligge i det offentlige rom, har vært vanskelig for meg. Slik at i perioder har jeg heller oppholdt meg hjemme.”

En sittehemmet sier videre:

⁴ <http://www.universell-utforming.miljo.no/tema/generelt/153-sittehemmede-qglemmq-nar-universell-utforming-utbygges-og-praktiseres>

⁵ Jf. Luftfartstilsynets utredning og brev av 9.12.2008.

”Jeg synes det er vanskelig å ta plass i det offentlige rom, det er vanskelig å ligge der andre sitter. En føler at en får oppmerksomhet. En blir sårbar og utsatt. Jeg unnlater å være med på ting fordi jeg får veldig vondt av å sitte for lenge. Jeg kan ikke være i jobb. Jeg kan sjelden delta på foreldremøter osv. Vanskelig å gå på kino, når jeg unner meg det en eller to ganger i året må jeg ligge flere dager etterpå. Kan ikke reise på ferie hvor langt jeg måtte drømme om. Middagsselskaper kan fort bli et mareritt.”

En annen påpeker:

”Det er vanskelig for andre å forstå hvorfor en hele tiden trekker seg unna sosiale sammenhenger, og jeg har vært lite flink til å presentere mine sittehemninger for andre. Er redd for å oppfattes som sytete. Utfordringen er jo når en skal sosialisere seg på ukjente plasser, eks være med på julebord, der en blir sittende på harde rette stoler hele kvelden. Jeg presser meg til å være med på middagen i alle fall, men så mye mer greier jeg ikke. Men de andre er blitt vant til at jeg forsvinner etter maten.”

Kampen for å bli forstått som sittehemmet er vanskelig. Vi får ofte tilbakemeldinger som dette:

”Kan du ikke sitte, er du liksom ikke noe å ta vare på i arbeidslivet.”

”Men vi har jo et hode som fungerer....”

“Arbeidsgiver mente at jeg ikke hadde noe å gjøre på jobb om jeg måtte legge meg nedpå i løpet av dagen”

På Friends International Support Group sitt Forum på internett utveksler sittehemmede tips og erfaringer for å oppnå økt livskvalitet. Her er et knippe med tråder som alle kan lese, for å sette seg litt inn i praktiske og medmenneskelige utfordringer sittehemmede har og mange gode tips til løsninger.

Tråd for sitteproblemer - sittehemning - for deg med redusert sitteevne:

- <http://friends-forum.mosken.com/viewtopic.php?f=72&t=3105>

Utstyr for bruk av PC når du har sitteproblemer:

- <http://friends-forum.mosken.com/viewtopic.php?t=2882>
- <http://friends-forum.mosken.com/viewtopic.php?t=6182>

Ligge på kino:

- <http://friends-forum.mosken.com/viewtopic.php?f=72&t=2726>

Universell utforming:

- <http://friends-forum.mosken.com/viewtopic.php?f=72&t=14396>

Utfordringer når en skal ut å fly:

<http://friends.mosken.com/>

- <http://friends-forum.mosken.com/viewtopic.php?f=72&t=11977>
- <http://friends-forum.mosken.com/viewtopic.php?f=72&t=13660>

8. Loven om diskriminering- og tilgjengelighet er et verktøy

Mye diskriminering skyldes uvitenhet. Vi opplever at folk trenger og ønsker seg kunnskap. Det gir et godt utgangspunkt for endring, uttalte likestillingsombud Beate Gangås da loven ble vedtatt. Gjennom kontakt med kompetente fagmiljøer og ved å lytte til funksjonshemmedes erfaringer, kan vi bli gode pådrivere for å utvikle nye standarder, sa hun.

9. Informasjon om Friends International Support Group

Vi er en interesseorganisasjon for mennesker med kroniske smerter. Den ble registrert i Brønnøysund i 2008, og ble stiftet som nettbasert selvhjelpsgruppe 18. april 2001. Gruppen driver hovedsakelig likemannsarbeid gjennom et forum på nettet, og kalles derfor også "Forum for kroniske smerter". Gruppen har ca. 2.000 medlemmer og mange lider av sittehemning.

Forumet har hver måned besøk av rundt 18.000 mennesker som lever med kroniske smerter rundt i verden. Vi har ca 500 registrerte norske medlemmer. Friends International Support Group er en ideell organisasjon uten inntekter eller medlemskontingent. Vi er en seriøs og ryddig organisasjon, drevet av grunnlegger Mosken Bergh. Alle som er med, er selv smertepasienter. Vi er registrert i Brønnøysund-registeret.

Foreningens hovedsider finner du her: <http://mosken.com/kroniskesmerter.html>

Forumets norske sider:

<http://friends-forum.mosken.com/viewforum.php?f=72>

Omtale på Wikipedia:

http://no.wikipedia.org/wiki/Friends_international_support_group

Bærum 1. mai 2013, Mosken Bergh og Astrid T. Lunestad

Friends International Support Group

Gruvemyra 87, 1354 Bærums Verk

Telefon +47 67 56 14 14, e-post: mosken@mosken.com

Konto. nr: 1503.08.18269 Organisasjonsnummer: 992 598 271