

# samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 3 – 2016

**nfu**



«God dag mann økseskaft»  
Boligprosjekt skrinlagt i Rakkestad  
Utviklingen i Hedmark-sakene  
Diskriminering av BPA-brukere  
NFUs største lokallag

s. 8  
s. 10  
s. 12  
s. 14  
s. 24

## Fra generalsekretæren

### Om rettshjelpsarbeidet og NFUs landsmøte

Vi skrev i forrige nummer av SFA om vårt rettshjelpsarbeid. Det skulle være hevet over enhver tvil at vårt rettshjelpsarbeid er nyttig. Men – det hjelper ikke å ha rett når man ikke får rett.

Vi etterlyste i forrige nummer noen advokater der ute som kunne tenke seg å bistå, dog frivillig og såkalt «pro bono». Vi har ikke fått noen henvendelser. Jeg minner derfor om denne oppfordringen.

NFU skal avholde sitt 19de landsmøte fra fredag 23. september til søndag 25. september 2016. Til sammen vil 107 utsendinger i NFU delta, i tillegg til gjester, observatører og ansatte i NFU.

Landsmøteutsendingene er nå valgt og landsmøtesaker er under ferdigstilling. Mot slutten av juni vil utsendingene motta landsmøteinncallingen og sakspapirer.

Av saker som skal behandles utover rapporteringer fra landsmøteperioden som har vært, er blant annet nytt arbeidsprogram for neste landsmøteperiode – der veien videre stokes opp. Så er det selvfølgelig valg som alltid

er en spennende post på programmet. Valgkomiteen leverte sin innstilling til landsmøtet 13. juni.

Vi legger ut fortløpende informasjon om landsmøtet på vår hjemmeside [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)

Men før det braker løs, skal vi avvikle sommerferie og lade opp batteriene. Jeg ønsker alle våre medlemmer og andre som leser SFA en riktig god sommer.

NFUs administrasjon holder, tradisjonen tro, stengt i juli måned.



Vibeke Seim-Haugen  
Generalsekretær

### Uklare regler rammer fosterbarn

For to år siden sa et ektepar på Vestlandet ja til oppdraget fra det kommunale barnevernet om å ta seg av en liten gutt med sammensatte funksjonsnedsettelse. Nå må huset deres tilrettelegges bedre for gutten som vokser til. Fosterforeldrene får imidlertid ikke den hjelpen de trenger for å kunne gjøre det.

«Det er uklare retningslinjer om hvem som skal betale for utbyggingen. Alternativet hans er jo barnebolig, en institusjon. Det vil bety at han mister det familielivet han har hos oss, sier toåringens fostermor, Anna Borghild Ljostveit Reiersen, til NRK.

Gutten er både omfattet av barnevernslov og helselov, og fosterforeldrene finner ikke klare svar på hva som kan gjøres for familier i samme situasjon. Barnevernet i kommunen som har plassert gutten, har det overordna ansvaret for barnet. Der har konstituert leder følgende svar på problemstillingen: «Det finnes per i dag ikke et tydelig regelverk som sier at kommunen som har plassert barnet, skal betale for

utbygging. Vi leter etter løsninger, og denne saken er ikke ferdigbehandlet.

#### Ingen oversikt

Jens Petter Gitlesen mener det er for mange instanser som har med disse sakene å gjøre.

I Barne- ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir) er oppfatningen at regelverket er tydelig. Her blir det på generelt grunnlag opplyst at kommunene som barnet er plassert fra og flyttet til, må bli enige om en løsning, men at det uansett er barnets beste som være i fokus for den løsningen kommunene kommer fram til.

NFU mener derimot at dagens ordning svekker rettssikkerheten til fosterbarn, og ber politikerne finne bedre løsninger. «Det virker som om denne gruppen er glemt, og at dagens system ikke er gjennomtenkt. Jeg er sikker på at det ikke er noen politikere som vil forsvare dagens situasjon, sier forbundsleder Jens Petter Gitlesen.

### Ledig plass på sommerleiren

Like før SFA gikk i trykken var det kommet noen avbestillinger til NFUs ferie- og organisasjonsleir på Hove utenfor Arendal i dagene 23. – 30. juli. Dermed er det fortsatt mulig å bli med på «årets store begivenhet» – for å sitere flere som kommer tilbake år etter år.

Deltakerne må være medlemmer av NFU. De som ikke er det, kan betale kontingent samtidig med påmelding. Interesserte kan ta kontakt med Ann-Elisabeth Grønhaug i NFUs sekretariat for påmelding og nærmere informasjon om oppholdet. Hun har telefon 22 39 60 69 og e-post: [ann-elisabeth@nfunorge.org](mailto:ann-elisabeth@nfunorge.org)

### Brukerråd i Nordre Aker

Under den åpne timen på et møte i Helse- og sosialkomiteen i bydel Nordre Aker i Oslo nylig møtte tre foreldre med voksne familiemedlemmer med utviklingshemning. De fortalte om sine erfaringer med ulike varianter av systemsvikt i to av bydelens omsorgsboliger.

Komitéleder Grete Larsen (Ap) la ikke skjul på at flere politikere hadde mottatt bekymringsmeldinger fra pårørende. Møtet endte kort fortalt med et enstemmig vedtak i komiteen om å opprette et brukerråd for innbyggere med utviklingshemning i samlokaliserte boliger.

Det betyr at brukerne og deres pårørende endelig skal bli hørt.



## samfunn for alle

Medlemsblad for Norsk Forbund  
for Utviklingshemmede

Fem utgivelser pr år.  
Årsabonnement: 400 kroner  
ISSN: 0803-5105

Ansvarlig redaktør:  
Jens Petter Gitlesen  
jpg@nfunorge.org

Journalist:  
Bitten Munthe-Kaas  
sfa@nfunorge.org  
Telefon: 928 36 809

Tilrettelegger lettlest stoff:  
Kari Bue  
kari@nfunorge.org

Adresse:  
Samfunn for Alle, NFU  
Postboks 8954 Youngstorget  
0028 Oslo

Sentralbord: 22 39 60 50  
Telefaks: 22 39 60 60  
E-post: post@nfunorge.org  
www.nfunorge.org  
www.facebook.com/NFU Norge

Annonseakvisør: Salgs Forum AS  
Tlf: 51 31 57 00/91 59 05 78  
E-post: post@salgs-forum.no  
Internett: www.salgs-forum.no

Forsidebilde: Katta og styret i NFU Ålesund,  
Sula og Giske lokallag.  
(Foto: Bitten Munthe-Kaas)

Layout: Tina Jerstad, www.molte.no  
Trykk: Gunnarshaug trykkeri

Utgivelse 4 – 2016  
Kommer uke: 40

Frist for saker er: 31. august  
Annonsefrist er: 2. september



- 8** Stortingsrepresentant Kirsti Bergstø vil be om nasjonalt tilsyn av videregående opplæring for elever med utviklingshemning og behov for spesialundervisning.
- 10** NFU-protest mot bygging av en ny omsorgsbolig i Rakkestad førte til at prosjektet ble skrinlagt.
- 12** Vi følger utviklingen i de fire etter hvert meget omtalte Hedmark-sakene.
- 14** Nye retningslinjer for BPA-brukere i vestregionen virker diskriminerende.
- 21** Det skal forskes på personer med utviklingshemning og samisk bakgrunn.
- 22** Les om «I det lange løp» – en viktig rapport om den gjenstridige løsrivelsesprosessen av medarbeidere ved Modum bad som ble lansert nylig.
- 28** Abloom filmfestival arrangerte piknik på Hovedøya nylig.
- 29** Ungdommene fikk kjørt seg skikkelig på dansetrening under landskonferansen nylig.
- 32** Fjoråret ble et meget aktivt år for deltakerne i kor- og dansegruppen Korpus i Gjøvik – blant annet i kjølvannet av gruppens mange vennsapsprosjekter i stadig flere land.
- 48** Empo TV vant Gullruten for beste sportssending for sin dekning av Special Olympics for NRK.

Leder s. 4 NFU-internasjonalt s. 31 SAFO s. 35 NFU-butikken s. 42





# Vær på vakt(!)

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) ble en individuell rettighet i 2014. Blekket hadde knapt tørket i den nye § 2-1d i pasient- og brukerrettighetsloven, da kommunene begynte å late som at BPA var noe helt annet enn BPA skulle være. Mange kommuner la i stedet først og fremst vekt på hva BPA ikke skulle være.

Det ble innførte rapporteringsregimer hinsides enhver fornuft. Assistentene skulle ikke kunne passere kommunegrensene. I utlysningen om tjenestekonsesjon for Oslo, kunne en nylig lese at ordningen ikke gjaldt personer som bor i bofellesskap eller personer som har vedtak om bruk av tvang og makt. Heldigvis fikk byråd Inga Marte Thorkildsen stoppet den prosessen.

Skal en forstå rettstilstanden, bør en være sosiolog eller statsviter. Skal en endre lovverket, bør en være aksjonist. Den som vil beholde en rettstilstand, må først og fremst være på vakt. Selv om lovens bokstaver ikke endres, så er forståelsen av lovparagrafene under kontinuerlig forandring, spesielt på våre felt hvor få har innsikt, forvaltningen er mektig og motkreftene er få.

Vi fikk retten til BPA for å sikre den enkeltes rett til et aktivt og meningsfullt liv. Mange kommuner argumenterte iherdig mot rettighetsfestingen. Skulle det likevel bli en rettighetsfesting, hevdet kommunene at den rettigheten ikke måtte gjelde for personer som bodde i bofellesskap. BPA gjør det nemlig mulig å få individuelle tjenester. Ordningen med bofellesskap er lønnsomme for kommunen dersom en i tilstrekkelig grad makter å gi kollektive tjenester.

Retten til BPA ble langt klarere og langt mer omfattende enn vi hadde våget å håpe på. Det er ingen nyhet at også kommunene vil forsøke å gjøre tiltak så rimelige som mulig. Noe vi erfarte rimelig kjapt etter rettighetsfestingen.

Men vi har opplevd lignende før. Retten til et aktivt og meningsfullt liv ble egentlig innført med sosialtjenesteloven i 1991. I praksis ble nok denne lovfestede visjonen forlatt allerede mot slutten av 1990-tallet, hvis den i det hele tatt noen gang ble innført i kommunal praksis.

Når vi får et nytt lovverk, så medfører lovverket restriksjoner og kostnader. De som påføres restriksjonene og kostnadene, vil forsøke å gjøre både restriksjonene og kostnadene minst mulig. Det er grunnen til at kommunene nå forsøker å gjøre BPA til noe annet enn det BPA skulle være. Det var grunnen til at omsorgstjenestene ble til noe annet enn det Regjeringen innførte i 1991.

Sverige har et mer spesifikt lovverk knyttet til mennesker med utviklingshemning. Der sender kommunene saksbehandlerne på kurs hvor de lærer å omgå lovverket. På våre felt er det spesielt enkelt å uthule lovverket. Da protestene mot Oslos utlysning av tjenestekonsesjon for BPA nådde Inga Marte Thorkildsen, så var hun ikke klar over utlysningen. Få politikere er kjent med utfordringene til mennesker med utviklingshemning.

De fleste sakene blir avgjort lenge før de når kommunens politiske ledelse. I Oslo kommune fattes årlig titusenvis av beslutninger. Kommunestyret er involvert i under 200 av dem. Det er store kapasitetsbegrensninger i antallet saker som kommunestyret kan behandle. Kommer en sak med relevans for mennesker med utviklingshemning opp på politisk dagsorden, så vet heller ikke politikerne hva de skal gjøre. De kjenner ikke feltet.

Demokratiet passer best for folk flest. Politikken overfor mennesker med utviklingshemning er oftest uten demokratisk kontroll. Slik er systemet, og vi har ingen bedre styringsformer enn demokratiet.

NFU sin skjebne er at vi hele tiden må være på vakt mot uthuling av rettigheter og politiske føringer. Dette gjelder på individnivå og på samtlige forvaltningsnivå. Det gjelder BPA, men også VTA, skole og alle andre forvaltningsområder.

Jobben er formidabel, men vi kan lykkes selv om motstanderen er overmakt. Vi må velge våre slag og vi må alliere oss med andre. Uloba, Jag, Unge funksjonshemmede og Norges Handikapforbund (NHF) jobbet sammen om å forhindre uthulingen av BPA-ordningen i Oslo. Slik ble det også langt enklere for NFU å bidra i kampen.

Lignende forhold hadde vi i forbindelse med forslagene til overføring av oppgaver til kommunene. NHF har stor kompetanse og protesterte kraftig mot forslaget om å overføre ansvaret for hjelpemidler fra NAV til kommunene. Dette førte til at NFU kunne konsentrere seg om de områdene hvor det ikke var andre organisasjoner som tok opp kampen, som kommunalisering av VTA og kommunalisering av habiliteringstjenesten.

Paraplyorganisasjonen SAFO består av Norges Handikapforbund, Foreningen Norges døvblinde og NFU. SAFO er en god arena for samordning og synergi.

JENS PETTER GITLESEN  
FORBUNDSLEDER



Jens Petter Gitlesen

# Quality Care AS

*opplevelse av mestring gjennom aktivitet for alle*

CE

Alle HASE  
sykler er  
CE-merket



Topp poengsummer på  
tester for funksjonalitet,  
tilpasningsmuligheter  
og kvalitet i Europa.

***Våre sykler kan møte dine individuelle behov på en  
veldig god måte. Uansett hvilke begrensninger du  
opplever, kan vi tilpasse sykkelen til deg.  
Det er kun fantasien som setter grenser!***

Quality Care AS - [www.quality-care.no](http://www.quality-care.no) - 970 970 71 - vegamot 18, 7048 Trondheim



## Er det rart at de blir mobbet?

**- Er det så rart at elever med nedsatt funksjonsevne er mer utsatt for mobbing enn andre, når vi vet at stadig flere blir plassert utenfor fellesskapet fra første dag på skolen?**

AV: KRISTINE VIERLI

Det er juridisk rådgiver i NFU og medlem av Statpeds brukerråd, Kristine Vierli, som reiser dette spørsmålet i en kommentar i Statped Magasinet nr. 1-16.

Bakgrunnen for kommentaren er at Kunnskapsdepartementet i april kom med en rekke tiltak mot mobbing i skolen i tråd med Djupedal-utvalgets anbefalinger.

- Det er vel og bra, selv om det er påtakelig at tiltakene tilsynelatende kun er ment for den såkalte normaleleven, fortsetter Vierli. Hvem denne eleven er, er hun derimot ikke sikker på.

- Et av tiltakene er aktivitetsplikt som pålegger skolene å handle raskt og effektivt når de oppdager mobbing. Vel og bra det også, selv om det fortsatt er uklart når denne plikten skal inntre. Jeg tror det er nødvendig å se dette i sammenheng med målet om en inkluderende skole.

### Å bli tatt på alvor

Det hender jeg møter folk som er imot inkludering. De sier det aldri så direkte. Det er mer snakk om at det er så vanskelig å inkludere den og den eleven. De passer liksom ikke inn i fellesskapet.

Spørsmålet mitt er hvorfor de tenker at det ikke går. Svaret handler stort sett om det samme: Det er så tungt for eleven som er annerledes å gå rundt og kjenne på annerledesheten hele tiden. Det er en interessant tanke, for forskning viser det motsatte: Barn med nedsatt funksjonsevne ser ikke på seg selv som annerledes. Det som er vanskelig, er hele tiden å kjenne på følelsen av at alle andre synes man er annerledes.

Forestill deg at du våkner opp i morgen, og alle rundt deg behandler deg som en outsider. Og kanskje til og med mener at du ikke vet ditt eget beste. Hadde du følt deg inkludert? Verdsatt? Akseptert? Jeg vil anta at svaret er nei.

Spørsmålet blir da: Hadde du våget å si



Kristine Vierli. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

ifra om at du ble mobbet, og hadde du forventet å bli tatt på alvor dersom du sa ifra? Og så til det spørsmålet altfor få tar tak i: Er det så rart at elever med nedsatt funksjonsevne er mer utsatt for mobbing enn andre, når vi vet at stadig flere blir plassert utenfor fellesskapet fra dag én på skolen?

### «Ikke vondt ment»

Ingen liker tanken på at deres barn er en mobber – eller mobbeoffer for den saks skyld. Det er noe av det som gjør mobbeproblematikken så krevende å få hull på.

For å gjøre noe med mobbing må vi innse at det er et problem. Dette gjelder også for lærere. Overraskende mange lærere kaller mobbing for erting. «Barn er jo barn!»

Sakene vi får inn til NFU, viser at elevene sjelden blir tatt på alvor. Det er gjerne med unnskyldningen: «Det er jo ikke så rart at andre reagerer på at de er annerledes, det er ikke vondt ment».

### Når skal vi gripe inn?

Jeg er ganske sikker på at alle lærere kommer med et kollektivt sukk når jeg sier dette, men jeg gjør det likevel: Du må gripe inn med en gang du ser tegn til dårlig oppførsel og mistriksel blant elevene. Jeg mener ikke at all dårlig oppførsel skal betegnes som mobbing, men at all dårlig oppførsel mot andre elever har potensial til å bli mobbing. Derfor er det viktig å ta tak i dette, og da må vi begynne med å lage et inkluderende skolemiljø.

Dette kan ikke skolen klare alene, og det er derfor viktig at det hentes inn kompetanse fra fagmiljøer som kan noe om dette, særlig PP-tjenesten og Statped. PP-tjenesten må bli flinkere til å oppfylle mandatet sitt om systemrettet arbeid. Samtidig må Statped få plass og tillit til å komme inn med sin spisskompetanse, når det er behov for den.

## Rettigheter

Elever i videregående skole har samme rett til tilrettelegging på skolen som elever i grunnskolen.

I det følgende gir vi en kort oversikt over noen rettigheter som er spesielle for elever i videregående skole. Temaet er utdypet i en artikkel på [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org).

De som har rett spesialundervisning, har også rett til et fjerde og femte skoleår, dersom vedkommende trenger det for å nå opplæringsmålene sine. Når det søkes om utvidet tid i videregående skole, skal det i en sakkyndig uttalelse fra PPT gå fram hvorvidt elevens utbytte av det i henhold til den individuelle opplæringsplanen – og ikke i forhold til de ordinære opplæringsmålene.

Det er altså ikke skolens vurdering av elevens behov som alene avgjør dette. Vurderingen av om eleven vil få utbytte av utvidet tid må ta utgangspunkt i den enkeltes IOP. Skolen kan dermed ikke bare ta utgangspunkt i elevens fremgang i enkelte fag. Det er ikke krav om at eleven må oppnå full kompetanse for å ha rett til utvidet tid – men den enkelte må kunne sies å ha «utbytte av det». Utdanningsdirektoratet har skrevet mer om dette på [www.udir.no](http://www.udir.no)

### Avslag

Vi har erfaring i NFU for at det kan lønne seg å klage på avslag om utvidet tid i videregående. Listen for å få innvilget utvidet tid skal være lav, og det skal derfor mye til før fylkeskommunen kan avslå en slik søknad. Det er Fylkesmannen som behandler klager på avslag om utvidet tid. Følgende er blant annet slått fast i forarbeidene til opplæringsloven:

"Elevens behov for mer tid i videregående opplæring skal vurderes i forhold til de opplæringsmålene som er fastsatt for den enkelte, blant annet i den individuelle opplæringsplanen etter § 5-5. Kravet er at eleven må ha utbytte av mer videregående opplæring. Den sakkyndige vurderingen må derfor vurdere og ta stilling til om eleven vil ha utbytte av utvidet tid for å nå opplæringsmålet. Opplæringsmålet trenger ikke være full kompetanse. Retten gjelder heltidsopplæring i inntil to år ekstra."

# FANTASTISKE Solgården i Spania Sommerferie 2016

*trygghet, trivsel og glede*

## En annerledes og morsom ferie!

Solgården er et tradisjonsrikt feriested på Costa Blanca, mellom Alicante og Benidorm.  
Deilige dager med sol, bad og mye moro. Møt nye venner i flotte omgivelser!  
Opplev Solgården du også!

### Dette er inkludert i reisen til Solgården:

- Trygg og tilrettelagt ferieopplevelse med eget fly og helsepersonell som reiseledere
- Unik bagasjeservice. Direkte fra avreiseflyplass til ditt rom
- Helpensjon. Delikate buffeter til alle måltider
- 24 timers vakt med norsk helsepersonell
- Flotte tilbud om aktiviteter og utflukter

Enklere ferie kan du ikke få!



**SOLGÅRDEN**

*trygghet, trivsel og glede*

For mer informasjon og bestilling: [www.solgården.no](http://www.solgården.no)

Tlf 24 14 66 60 (man - fre kl. 08.30 - 21.00)

Følg oss på



RGF  
REISEGARANTIFONDEN  
-rgf.no-

## «God dag, mann økseskaft»

**«God dag, mann økseskaft» var min umiddelbare reaksjon da jeg leste svaret jeg fikk fra kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen på mitt skriftlige spørsmål om hva han gjør for at også elever med utviklingshemning og behov for tilrettelegging skal få en likeverdig opplæring,**

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Stortingsrepresentant Kirsti Bergstø (SV) er provosert. Hun mener svaret fra statsråden ikke er et svar – men i hovedsak kun en beskrivelse av eksisterende lovfestede opplæringstilbud som i årevis har vist seg å ikke fungere i praksis for denne elevgruppen.

– Kunnskapsministeren kommenterer for eksempel ikke med et ord det faktum at Rogaland fylkeskommune i april i år fikk refs av Diskriminerings- og likestillingsombudet for å ha brutt opplæringsloven, diskriminerings- og tilgjengelighetsloven og FN-konvensjonen om

tere skoledag enn på de andre. – Det ble nylig dokumentert at fylkeskommunen dermed sparte flere titalls millioner kroner de siste 10 årene i stedet for å bruke de ekstra kronene det ville ha kostet å tilby den enkelte yrkesopplæring.

Jeg mener med dette dermed ikke å henge ut Rogaland fylkeskommune spesielt. – Her ble denne ulovlige praksisen rettet opp fra og med inneværende skoleår etter tilsyn fra Fylkesmannen. Det er all grunn til å tro at det samme har skjedd og fortsatt skjer andre steder.

**«Jeg tror praksisen har vært den samme i alle landets fylkeskommuner. Så har praksisen blitt endret i fylkeskommune etter fylkeskommune ettersom de har hatt tilsyn».**  
(Rogalands opplæringsdirektør, Joar Loland, til Stavanger Aftenblad.)

rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonshemning frem til skoleåret 2015/2016. – Det skjedde ved at elevene med utviklingshemning ikke fikk bruke sin rett til å velge et av de tolv utdanningsprogrammene i videregående skole. I stedet for skreddersydde opplæringsløp med tanke på arbeidslivet senere, ble de samlet i grupper på den studieforberedende allmennfaglinjen. Der måtte de gå – til tross for at det ikke var noen av dem som kom til å fortsette hverken med høyskole- eller universitetsutdanning.

Bergstø mener at denne spesielle inn-taksprosedyren handlet om at elevene på sistnevnte utdanningsløp har en time kor-

### Gruppetenkning

*– Hvorfor er du så opptatt av elever med utviklingshemning og andre som trenger tilrettelagt opplæring?*

– Det er ingen annen elevgruppe som i så stor grad er omfattet av gruppetenkning. Deres skoleløp er i svært liten grad rettet mot at den enkelte skal kunne klare seg selv og fungerer nærmest som et sammenhengende løp inn i omsorgen. Hvis det ikke skjer noe med skolegangen, endrer det seg heller ikke i den andre enden.

Det er grunn til å minne Isaksen om at ansvarsreformen og hele inkluderingstankgangen legger opp til at hver elev har rett til et utdanningstilbud som er tilpas-

### Bergstø-spørsmålet og svaret fra statsråden

Spørsmålet som stortingsrepresentant Kirsti Bergstø stilte kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen og statsrådens svar er lagt ut i sin helhet på [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)



*Stortingsrepresentant Kirsti Bergstø (SV) vil be om et nasjonalt tilsyn av tilbudet innen videregående opplæring for elever med utviklingshemning og behov for spesialundervisning.*

set den enkelte. I planleggingen og gjennomføringen av andre elevers skoleløp tas det utgangspunkt i den enkeltes interesser og ressurser. Jeg forventer derfor at norsk skole i praksis en gang for alle viser oss at det samme prinsippet gjelder for elever med utviklingshemning og sammensatte lærevansker, presiserer Kirsti Bergstø.

### Mange muligheter

Hun er opptatt av at alle elever skal ha noe igjen for mange års skolegang og opparbeidet kompetanse innen et fagområde. – For elever med utviklingshemning finnes det mange muligheter i arbeidslivet



## Fortsatt ubesvart

-Svaret fra kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen til stortingsrepresentant Kirsti Bergstø sier først og fremst at vi har et lovverk på feltet og at skoleeier må være sitt ansvar bevisst. Tilsynet med Rogaland fylkeskommune viser at lovverket ikke følges og at skoleeier ikke er sitt ansvar bevisst. Bergstø spurte kunnskapsministeren om hva han ville

gjøre med situasjonen. Det spørsmålet er fortsatt ubesvart.

NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen minner i en kommentar overfor SFA om at tilsynet med videregående skole i Rogaland skjedde i 2014. -Det ble gitt syv pålegg. Fylkeskommunen har ennå ikke maktet å oppfylle påleggene. Det er liten

grunn til å tro at forholdene er så mye bedre andre steder i landet. Når skoleeier ikke maktet å drive en skole i samsvar med lovverket, så må kunnskapsministeren gjøre skoleeierne i stand til det. Det ansvaret synes kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen dessverre ikke å ta, mener NFUs forbundsleder.

både innen hotell og restaurant, pleie- og omsorg, butikk- og service for å nevne bare noen. Det å ikke ta den enkeltes potensial på alvor, skjære alle elever med utviklingshemning over en kam og la dem ta skoleløpet med færrest fremtidsutsikter er diskriminerende – slik Likestillingsombudet klart har påpekt. Nå må rådgivningstjenesten i stedet bidra til at også de får tilrettelagt et opplæringstilbud som er i samsvar med deres interesser, ressurser og ønsker.

### «Vi sprenger grenser»

Bergstø stiller seg i tillegg kritisk til kunnskapsministerens henvisning i sitt svar til henne om programmet «Vi sprenger grenser». - Det ble etablert i kjølvannet av Stortingsmelding 18 «Læring og fellesskap (2011-2012)» og skulle bidra til at elever med lærevansker og utviklingshemninger skulle oppleve større grad av inkludering og få et bedre læringsutbytte.

Isaksen hevder i sitt svar at Statped for tiden videreutvikler dette programmet i de ulike regionene slik at det skjer en spredning av de ulike pilotprosjektene som ble gjennomført og som viste seg å ha effekt. Han påpeker samtidig at disse skal tas inn i støttesystemets tjenester. Forskerne fra NTNU som evaluerte dette prosjektet i juni 2015, påpekte imidlertid i sin rapport at det vil bli en utfordring å få overført tilføringen av kompetansen fra de få pilotprosjektene som ble gjennomført til skolehverdagen. De konkluderte også med at det er lite sannsynlig at innsats i denne sammenheng fra Statped alene er tilstrekkelig. Forskerne mente at det må politiske signaler og kanskje klare mål som skoleeiere og skoleledelse kan styre etter for at undervisningen av elever med utviklingshemning og sammensatte



Statsråd Torbjørn Røe Isaksen.  
(Foto: Marte Garmann)

vansker kan bli en mer sentral oppgave for barnehage og skoler.

Det Isaksen heller ikke sier noe om i svaret sitt er at videregående opplæring av en eller annen grunn falt ut av «Vi sprenger grenser»-programmet på et tidlig tidspunkt, påpeker Kirsti Bergstø.

### Tilsyn

-På hvilken måte mener du denne saken best kan følges opp?

-Jeg mener at det må gjennomføres et nasjonalt tilsyn av tilbudet innen videregående opplæring for elever med utviklingshemning og andre som trenger spesialundervisning. Her må statsråden vise at han tar oppsiktsvekkende rettighetsbrudd på alvor. Han må være tydelig på at han vil sørge for at det skjer en reell endring ved landets skoler slik at elever med utviklingshemning får et likeverdig opplæringstilbud. Det er kunnskapsministerens ansvar, presiserer Kirsti Bergstø.

## Fra virkeligheten

En elev med fysisk funksjonsnedsettelse og utviklingshemning søkte inntak på musikklinjen. Han fikk tilbud om et skoleløp på studieretningen helse- og sosial. Begrunnelse: Der var det tilgang på handikaptalett.

## Siste!

Like før SFA gikk i teknisk produksjon kom meldingen på Stavanger Aftenblads nettside [www.aften.no](http://www.aften.no) om at kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen vil finne ut om flere fylkeskommuner bryter loven og diskriminerer elever med utviklingshemning og andre med behov for spesialundervisning.

Det skjedde etter at avisen omtalte Rogaland fylkeskommunes mangeårige diskriminering av hjelpetrengende elever på videregående skole i flere artikler. En hardt presset kunnskapsminister vil nå be Utdanningsdirektoratet innhente informasjon fra de øvrige fylkesmennene.

SFA kommer tilbake til denne saken i neste nummer.

## NFU-protest mot boligprosjekt i Rakkestad

- NFU Østfold regionlag vil sterkt beklage at Rakkestad kommune har planer om å bygge åtte institusjonspregede boliger til innbyggere med utviklingshemning på en tomt der det allerede ligger omsorgsboliger for samme målgruppe. På bakgrunn av tidligere orientering, tilsendte planer og egen befaring på området, vil vi anbefale at prosjektet ikke gjennomføres.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Det skriver lederen av regionlaget, Jørn Nilsen, i et brev til kommunalsjef Jon Ådalen i Rakkestad kommune.

NFU mener for det første at de planlagte leilighetene på 47 m<sup>2</sup> ikke er verdige boliger uten et fullverdig kjøkken. - De er dessuten tiltenkt mennesker med store behov for bistand, hvilket også tilsier behov for større boareal.

Styret i regionlaget tar også avstand fra vektleggingen på fellesskapsløsninger med felles bespisning osv. - Dette tilsier lite vekt på individuelle behov og retten til et selvstendig liv – uavhengig av funksjonsnedsettelse. Det planlagte boligkomplekset anser vi ikke tjener som permanent bolig for noen. De kan heller brukes til kortvarige «opphold». Antallet boenheter overstiger dessuten både statlige føringer, forskningsrapporter og antallet NFU anbefaler som brukerorganisasjon.

### 20-23 boenheter på stedet

Det strider dessuten mot alle intensjoner om et inkluderende samfunn for mennesker med utviklingshemning at leilighetene er planlagt bygd på en tomt der det allerede ligger to omsorgsboliger for



Leder av NFU Østfold regionlag, Jørn Nilsen.

mennesker med samme funksjonsnedsettelse. På bakgrunn av den muntlige redegjørelsen vi fikk på møtet med kommunen nylig, har vi beregnet at det betyr at det vil bli 20-22 boenheter for samme målgruppe på samme område. Vi er med andre ord uenige i beskrivelsen av prosjektet der det heter at «prosjektet med sin plassering og utforming kan bli et fint tilskudd til kommunens stedlige omsorgsleiligheter».

Det er i tillegg lagt opp til at det skal bygges to lydisolerte leiligheter i den nye omsorgsboligen. Som trolig innebærer at disse skal øremerkes mennesker som erfaringsmessig vil profitere atskillig mer på et tilbud med mindre enheter og et uteområde uten en slik fortetning.

### Bolig som «folk flest»

Regionlaget avslutter brevet med ros til kommunen som ønsker å tilrettelegge for at flere innbyggere med utviklingshemning skal få et eget bosted. -Vi håper derfor at dette prosjektet blir skrinlagt og at kommunen i stedet vil arbeide for utvikling av boliger «for folk flest». Det vil være i tråd med intensjonen i blant annet ansvarsreformen om et likeverdig tilbud for alle». Som ikke vil si i form av institusjonsbebyggelse og samlokalisering av mange mennesker på samme sted. Vi bidrar gjerne i en prosess, vel og merke fra start, for andre boligprosjekter i Rakkestad, heter det i brevet fra NFU Østfold regionlag.

## Prosjektet er skrinlagt

- De pårørende har lenge sett fram til at de nye, planlagte omsorgsboligene skulle stå ferdig. Etter at NFU Østfold regionlag kom med sin uttalelse, ble prosjektet skrinlagt. Det er synd. Vi har lagt ned mye arbeid og ressurser i dette arbeidet.

NFU Østfold regionlag skrev sine kritiske merknader til prosjektet i brev til Rakkestad kommune 20. april d.å., men fikk ikke svar. - Det er ikke vanlig å svare på slike uttalelser, sier kommunalsjef Jon Ådalen da SFA tok kontakt 6. juni. Da kunne han opplyse at Husbank-en først hadde gitt grønt lys for å utvikle dette prosjektet. - Vi fikk imidlertid beskjed om at det måtte innhentes en uttalelse fra NFU til før det kunne endelig godkjennes.

Ådalen stiller seg kritisk til at meningen-ene til et regionlag i NFU skal kunne bli utslagsgivende og velte et prosjekt som har vært etterlyst så lenge fra de som trenger et nytt tilbud. - Kommunens plan var å rive et hus på samme område som ikke lenger egner seg til bruk for denne målgruppen. Vi i Rakkestad er uenige i NFUs kritikk mot å ha tre gruppeboliger på samme boligområde. Flere av de som var tiltenkt leilighet i denne nye omsorgsboligen, bor på området i dag – og ønsker fortsatt å bo der. Boligene de nå bor i, må rives på grunn av dårlig teknisk standard. Ettersom vi ikke får bygget ny på denne tomten, blir de tvunget til å flytte. Mennesker med utviklingshemning har ikke spesielt lett for å få venner, og ønsker derfor å bli boende i et trygt og godt miljø. Nå må vi finne en ny tomt og starte helt på nytt. Dette vil erfaringsmessig både koste mye penger og ta lang tid. Jeg overdriver ikke når jeg sier at det er meget oppgitt stemning



Stedet der den planlagte omsorgsboligen skulle stått er markert med et kryss. Der ligger det allerede andre omsorgsboliger og kommunale utleieboliger.

blant pårørende og brukere over at dette prosjektet likevel ikke blir en realitet. Det vil ta tid før vi finner en ny tomt og planlagt nytt prosjekt, presiserer Jon Ådalen

### Gledelig

-Min reaksjon er glede over at NFUs argumenter fikk gjennomslag, sa lederen av NFU Østfold regionlag, Jørn Nilsen, i en umiddelbar kommentar da SFA tok kontakt for å fortelle ham nyheten om at det likevel ikke blir noe av de planlagte

omsorgsboligene i Rakkestad.

Han mener samtidig det er trist at de som sårt trenger en bolig, blir stilt i en situasjon der de blir et «gissel» for dårlige og mindreverdige botilbud. - Uavhengig av funksjonsnedsettelse har de krav på en fullverdig bolig. Det er derfor respektfullt at prosjektet blir skrinlagt. Husbankens finansierungsordninger tilsier også at det er gunstig å bygge fullverdige boliger. Håpet er derfor at Rakkestad kommune viser vilje til å prioritere planleggingen av gode alternativer, presiserer Jørn Nilsen.

## Rullende komponenter

I beskrivelsen av de planlagte leilighetene i Rakkestad vises det blant annet til at den planlagte kjøkkenkroken i de ca. 47 m<sup>2</sup> store leilighetene er tilpasset rullestolbrukere. Vi leser videre: «Her er kjøkkeninnredningen tenkt fleksibel med «kun noen grunnkomponenter permanent montert. Øvrige komponenter tenkes å være rullende for mest mulig fleksibel bruk for alle brukerne»

På spørsmål fra SFA om hva rullende komponenter som kan brukes for maksimal fleksibilitet i tilknytning til en kjøkkenkrok er, svarer kommunalsjef Jon Ådalen:

-Det stilles ikke krav til fullverdige kjøkken i omsorgsboliger. Tilbakemeldinger fra ansatte i omsorgsboliger der personer med sterk grad av utviklingshemning har fått det, viser at de i stor grad blir stående tomme. Disse beboerne vil gjerne være sammen med sine – som også betyr at de trives med å spise sammen. Med «rullende komponenter» var tanken derfor at det for eksempel kunne lages kjøkkenskap med innebygd ovn eller andre funksjoner som kunne trilles og dermed brukes av alle når beboerne fikk besøk og det skulle lages mat i leilighetene. Denne tanken fikk vi også full støtte for i samtalene med Husbanken, svarer Jon Ådalen.

## Husbanken sa nei til boligprosjektet

-Vi sa nei til omsorgsboligprosjektet i Rakkestad, fordi vi så at det ville ha blitt et institusjonsliknende område. Det lå mange leiligheter for mennesker med utviklingshemning der fra før i tillegg til noen kommunale utleieboliger.

Fagdirektør Roar Sand i Husbanken region øst legger ikke skjul på at tilbakemeldingen fra NFU var en viktig faktor som førte til at de nye omsorgsboligene i Rakkestad ikke kunne anbefales. - Vi har etablert en egen gruppe hos oss som behandler disse sakene spesielt. Kommunen fikk beskjed om at Husbanken ikke kom til å fatte endelig avgjørelse i saken før NFU hadde uttalt seg. Da den kom,

ble kommunen informert om at Husbanken ikke kunne anbefale prosjektet.

### Rullende komponenter

På spørsmål om hvordan Husbanken stiller seg til rullende komponenter som en del av en kjøkkenløsning, svarer Sand at man der tar forbehold overfor slike komponenter hvis de ikke fungerer hensiktsmessig. - Det vil for eksempel si hvis de på noen måte utgjør en fare for brukerne. Slike trille-løsninger er ellers mer vanlig i de danske såkalte «pleieboligene».

I en fellesskapsbolig som var tenkt oppført i Rakkestad for personer med

utviklingshemning kan Husbanken akseptere en slik løsning, da kommunen ville etablere en egen fullverdig kjøkkenløsningen i fellesområdet. Hadde dette vært selvstendige omsorgsboliger, ville det vært stilt krav til et fullverdig kjøkken i hver boenhet. Det medfører riktighet at Husbanken og Rakkestad kommune hadde en diskusjon angående mobile kjøkkenløsninger. I fellesskapsboliger hvor den enkelte har et stort pleiebehov kan det være hensiktsmessig at det etableres slike kjøkkenløsninger, svarer Roald Sand.



# Utviklingen i Hedmark-sakene

Utviklingen fortsetter i de såkalte Hedmark-sakene som fikk bred omtale spesielt i SFA5/15 og deretter ble fulgt opp i nummer 1 og 2/16. De handler om hverdagen til fire personer med utviklingshemning i Stange, Grue, Elverum og Kongsvinger som er sterkt påvirket av vedtak fattet av sine respektive hjemkommuner og Fylkesmannen. Nedfor er en kort oppsummering om hva som har skjedd siden forrige utgave av medlemsbladet.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

## Vergespørsmålet

Alle de fire personene med utviklingshemning er fratatt samtykkekompetansen og tvinges fortsatt til å forholde seg til en verge de ikke ønsker – som er oppnevnt av vergemålsavdelingen hos Fylkesmannen. De er dermed fratatt råderetten over eget liv.

Blant dem er en Sten Holmsen i Grue som i årevis forgieves har bedt om å få slippe å ha sin nåværende verge. Han vil i stedet ha en god venn av sin nærmeste, nå avdøde familie – en mann han både kjenner godt og er svært glad i.

I SFA 5/15 skrev vi om foreldrene til «Karl» fra Kongsvinger som er blitt fratatt rollen som sønnens nærmeste pårørende, og har gått til rettssak for å få endret oppnevnelsen av «Karls» nåværende verge som ble oppnevnt i 2014. Fortsatt venter de på at Oslo Tingrett og Nedre Romerike tingrett på Lillestrøm skal bli ferdige med å diskutere seg i mellom hvem av dem som skal behandle saken.

Men det er ikke bare de ansvarlige i de to rettsinstansene som bruker lang tid. Like før denne utgaven av SFA gikk i trykken skrev Sivilombudsmannen brev til Statens sivilrettsforvaltning og påpekte SRF's sene saksbehandling i «Karl»-saken.



Leder av NFU Stange lokallag, Magnar Sjøenden, overleverte nylig i underkant av 700 underskrifter til fylkesmann Sigbjørn Johnsen mot vedtakene om bruk av makt og tvang overfor både «Else» og andre personer med utviklingshemning i Hedmark. (Foto: Lars Kristian Seierstad, Stangeavisa)

Bakgrunnen for Sivilombudsmannens initiativ, er at vergemålsavdelingen hos Fylkesmannen i Hedmark fikk klage over valg av verge for «Karl» i november 2014. Der ble den ble liggende ubesvart i fem måneder. Først i slutten av mars 2015 ble klagen oversendt til Statens sivilrettsforvaltning (SRF). 20. april 2015 kom «foreløpig svar» fra SRF om at saksbehandling der ville ta seks måneder.

17. februar i år sendte NFU brev til SRF og etterlyste svar på klagen. Denne henvendelsen har NFU ikke mottatt noe svar på. Juridisk rådgiver i NFU, Hedvig Ekberg, mistet tålmodigheten. 11. mai i år sendte hun en klage på SRF's lange saksbehandlingstid til Sivilombudsmannen. I brev av 18. mai til SRF opplyser Sivilombudsmannen at det vil bli satt i gang undersøkelser. Sivilombudsmannen ga

SRF svarfrist til 10. juni med å begrunne den lange saksbehandlingstiden.

## SFA på nett

Interesserte som vil sette seg inn i Hedmark-sakene og ikke har papirutgaven av SFA kan lese NFUs medlemsblad på [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org) – der de legges ut i sin helhet. Så å si hele 5/15 var viet dette temaet – som siden er blitt fulgt opp i nummer 1 og 2/16. Medlemsbladet ligger under linken «Hva vi gjør» på ovennevnte nettadresse. Gå deretter inn på Medlemsblad.

**Pårørende-rollen**

Fylkesmannen i Hedmark og en bistandsadvokat har siden begjært de to vedtakene omgjort for henholdsvis «Elin» i Stange og «Anne» i Elverum. Fylkesmannen i Hedmark har også fratatt foreldrene til kvinnene med utviklingshemning i henholdsvis Stange og Elverum rollen som sine familiemedlemmers nærmeste pårørende. Begge foreldrene klaget vedtaket inn for Fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker for Oppland og Hedmark. I vedtak i nemnda nylig fikk foreldrene tilbake denne rollen.

Fylkesmannen i Hedmark har siden begjært de to vedtakene omgjort. I to mer eller mindre likelydende begrunnelser blir det blant meget annet hevdet at lederen av utvalget var forutinntatt og inhabil. Det fikk daglig leder i fylkesnemnda til å be Fylkesmannen dokumentere sine påstander med frist 10. juni.

Utvalgslederen selv, Marie Nyhus, vil overfor SFA – forståelig nok – ikke kommentere Fylkesmannens påstander med henvisning til taushetsplikten.

Advokat Elisabeth Viken som representerer foreldrene til kvinnen i Stange har på bakgrunn av vedtaket i nemnda bedt Fylkesmannen om å utlevere alle sakens dokumenter til foreldrene. Fylkesmannen har svart nei – og viser til at deres begjæring om at vedtaket må omgjøres, må avklares først.

Et endelig vedtak om at foreldrene til kvinnene i Stange og Elverum får tilbake rollen som nærmeste pårørende, vil bety at de får tilgang på alle saksdokumenter. Dermed vil de både få vite bakgrunnen for vedtaket om bruk av makt og tvang overfor døtrene og hvorfor de selv er blitt nektet å ha kontakt med dem uten at ansette skal være til stede.

**Elverum kommune brøt loven**

**Elverum kommune brøt loven da tvangsvedtaket overfor «Anne» ble gjennomført samtidig med at det var klaget inn for fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker for Oppland og Hedmark.**

Loven sier at et vedtak som er påklaget ikke kan iverksettes før fylkesnemnda for barnevern og sosiale saker har behandlet saken. Dette har også helse- og omsorgsminister Bent Høie bekreftet i sitt svar på et skriftlig spørsmål om denne praksisen fra stortingsrepresentant Freddy de Ruiter (Ap).

**Politianmeldt av NFU**

Statsrådets svar fikk NFU til å politianmelde Elverum kommune for uhjemlet bruk av tvang og makt. Innlandet politidistrikt henla imidlertid sa-

ken fordi «det ikke er rimelig grunn til å undersøke om det foreligger straffbare forhold». NFU ba deretter statsadvokaten i Hedmark og Oppland om å omgjøre henleggelsesvedtaket, men hadde i skrivende stund ikke fått svar på denne henvendelsen da SFA gikk i trykken.

**Godkjente lovbrudd**

NFU har i tillegg sendt brev til Fylkesmannen i Hedmark og gitt uttrykk for at praksisen i Stange og Elverum må endres slik at iverksettelsen av vedtak blir i råd med det loven bestemmer. – Som tilsynsorgan ber vi Fylkesmannen om å foreta tilsyn med Elverum, Stange og Kongsvinger kommuner.

Forbundet viser i det samme brevet også til at Fylkesmannen i Hedmark ifølge medieomtale har uttalt at kommunenes praksis med å iverksette påklagede vedtak før de er godkjent av nemnda, ikke er et problem. – Fylkesmannen i Hedmark har dermed gitt en godkjenning av at loven brytes. NFU mener derfor at Fylkesmannen i Hedmark må vurdere sin habilitet og be annet fylkesmannsembete om å foreta tilsynet heter det i brevet fra NFU som er sendt med kopi til Statens Helsetilsyn.

**Høie vil ha tvangsbruken under kontroll**

Helse- og omsorgsminister Bent Høie vil ha tvangsbruken under kontroll. Han har varslet at Regjeringen vil sette ned et utvalg som skal gjennomgå tvangsbestemmelsene i helselovgivningen. Se side 17.

**Dato fastsatt for ekteparets rettssak**

16. og 17. august skal klagesaken som lederen av NFU Hedmark fylkeslag, Torill Vagstad, og hennes mann, Olav Brunstad har reist mot påtalemyndigheten i Elverum opp for Sør-Østerdal tingrett.

Ekteparet vil ha opphevet påtaleunntattelsen de ble ilagt for å ha «krenket freden» til «Anne» i Elverum med utviklingshemning som, de lot bo hos seg i åtte uker sommeren for snart et år siden. Saken skulle vært oppe 29. februar og 1. mars, men ble først utsatt på grunn av sykdom hos påtalemyndigheten. Siden måtte ekteparets advokat, Jostein Løken, purre diverse ganger før tidspunktet for rettssaken ble endelig stadfestet.



*Torill Vagstad og Olav Brunstad på forsiden av SFAS/15. Så å si hele denne utgaven var viet de fire Hedmark-sakene.*

## Diskriminering av BPA-brukere i vestregionen

- Brukere av Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) i Kongsberg skal varsle hjemkommunen om de skal oppholde seg utenfor Norges grenser ut over ett døgn.
- Kommunen skal varsles om opphold utenfor egen bostedskommune som har varighet ut over sju døgn.
- Brukerne må i tillegg få tillatelse fra sin hjemkommune om de skal oppholde seg utenfor Norge mer enn 14 dager i løpet av et kalenderår.
- Opphold ut over to uker utenlands kan tillates etter nærmere avtale med gjeldende kommune.

Leder av Foreningen JAG, Tor Arne Høidal i Kongsberg, er en av flere personer med funksjonsnedsettelse som rammes av de nye retningslinjene som Vestregionen har beskrevet i et brev til leverandørene av BPA. Retningslinjene omfatter alle brukere – uansett funksjonsnedsettelse og uten hensyn til den enkeltes behov.

Tor Arne trenger selv 60 timer praktisk hjelp pr. uke. I et intervju med Laagendalsposten går det fram at dette for eksempel betyr at 30-åringen ikke kan reise på påskeferie på hytta i nabokommunen uten å varsle hjemkommunen.

- Vi skal rapportere til Kongsberg kommune, men har ikke hørt noe fra den kanten. Hvor disse søknadene skal sendes og hvor lang tid saksbehandlingen vil ta, er det heller ingen som vet, sier Tor Arnes verge og far, Roar Høidal, til Laagendalsposten. Han viser til at innstramningen nylig ble kjent på et informasjonsmøte hos Uloba i Drammen – en av leverandø-

rene av BPA-ordningen.

Roar Høidal sammenligner retningslinjene med meldeplikt til kommunen.

- Det er det vel bare straffedømte som har, men nå er det også mennesker med funksjonsnedsettelse, sier han til avisen.

### Diskriminert

Tidligere stortingsrepresentant, ordfører, nå rådgiver i Uloba og selv rullestolbruker, Tove Linnea Brandvik, trenger også praktisk hjelp noen timer pr. uke. Hun føler seg ifølge Laagendalsposten både diskriminert og overvåket av regimet med meldeplikt til kommunen om hvor man drar og hvor lenge man blir borte. - Jeg burde heller vært forpliktet til å dokumentere at assistentene mine har tarifflønn, er forsikret som de skal og at arbeidsmiljøloven følges – ikke bare at jeg skal på tur, mener hun.

I en mail til lokalavisen gir rådmann Wenche Grindrud i Kongsberg kommune uttrykk for at hun ikke oppfatter retningslinjene som en innskrenking av brukernes rettigheter, men mer som en «presisering av leverandørenes plikt til å rapportere til kommunen som er oppdragsgivere».



Leder av Foreningen JAG, Tor Arne Høidal i Kongsberg. (Foto: Jenny Ulstein, Laagendalsposten)

### Vestregionen

Vestregionen består av 15 kommuner som har satt ordningen Brukerstyrt personlig assistent (BPA) ut til private leverandører. Kongsberg er med i det såkalte BPA-samarbeidet.

## Ingen skam å snu!

- Du kan ikke reise på påskeferie hvis hytta di ikke ligger i hjemkommunen din uten å melde fra. Du kan heller ikke ta et helgecruise til Kiel eller København uten å melde fra til kommunen. Dette er åpenbart urimelig.

I et leserinnlegg til alle lokalavisene i Vestregionen minner verge og far, Roar Høidal, på vegne av Tor Arne Høidal,

blant annet om reglene i pasient- og brukerrettighetslovens § 3.1 om at det skal legges stor vekt på hva den enkelte mener, er totalt neglisjert. - Toppen av maktarroganse er det likevel at informasjonen ikke en gang formidles til personene det gjelder, men til tjenesteleverandørene.

«Meld fra hvor du går» er en utmerket fjellvettregel, men blir direkte diskri-

minerende hvis den brukes til å regulere hverdagen til lovlige mennesker i dette landet. Det er å håpe at Vestregionens kommuner tar til vettet og følger en annen fjellvettregel: «Det er ingen skam å snu!» heter det blant annet i leserinnlegget til alle Vestregionen-avisene.



## Basert på føringer fra politikere sentralt

**- Punktene i retningslinjene er basert på de føringene som er lagt av politikerne sentralt.**

Det sier daglig leder i Vestregionen, Nina Solberg. Ifølge Laagendalsposten viser hun til to spørsmål om BPA som ble stilt av representanter fra SV i Stortinget i 2015. I sine svar skrev helse- og omsorgsminister Bent Høie (H) at en konsekvens av oppholdsprinsippet er at en bruker ikke uten videre kan ta med seg innvilgede tjenester til en annen kommune og la denne yte og finansiere tjenestene. Han påpekte samtidig at en kommune i utgangspunktet heller ikke er forpliktet til å yte helse- og omsorgstjenester til brukere som oppholder seg i en annen kommune. - En kommune er heller ikke forpliktet til å yte helse- og omsorgstjenester til personer som oppholder seg utenfor landets grenser, sa statsråden.

Nina Solberg påpeker at det som står i brevet til BPA-leverandørene om retningslinjene er presiseringer gjort administrativt i Vestregionen, fordi det har vært behov for det. - Når man tar med seg tjenester ut av kommunen eller landet, så har kommunen fortsatt ansvaret. Dette handler om at man ønsker å bli orientert. - Om at mennesker med funksjonsnedsettelse kun kan oppholde seg inntil 14 dager i utlandet med følge av assistent, er det er mulig at man kan diskutere antallet uker. Bakgrunnen for denne henvendelsen til leverandørene er en ryddighet omkring arbeidsmiljøloven, turnuser og økonomi.

Solberg ønsker ikke å uttale seg om hvorvidt disse reglene kan oppfattes som «meldeplikt». - Det må du diskutere med de som har vedtatt reglene, sier hun til avisen, og henviser samtidig til den politiske spørreunden i Stortinget.

### Taushet

Laagendalsposten tok Solberg på ordet og kontaktet Helsedirektoratet for å få kommentert retningslinjene. Her fikk avisen opplyst at direktoratet «ikke har noe med utformingen av reglene å gjøre». Helse- og omsorgsdepartementet vil ifølge rådgiver i kommunikasjonsavdelingen, Per Aubrey Bugge Tenden, heller ikke uttale seg om kommunale skriv.

## Raser mot innstramningene

Leder i Stortingets helse- og omsorgskomite Kari Kjønås Kjos (Frp), reagerer på varslingsordningen for innbyggere med funksjonsnedsettelse, som blant annet Kongsberg kommune forholder seg til.

I et intervju med Laagendalsposten minner hun om at det i rundskrivet om BPA som ble sendt ut i desember 2015 ikke står noe om at man må varsle at man skal reise. Hun reagerer derfor på punktene som er formulert av Vestregionen som gjelder nettopp dette. - Jeg kan ikke fatte og begripe hvorfor kommunene skal varsles om hvor man er. Man ansetter jo en egen assistent for å kunne være selvstendig. Så lenge man holder seg innenfor Arbeidsmiljøloven og timeantallet man er tildelt, forstår jeg ikke kommunens behov for dette varslingssystemet, sier hun.

På spørsmål fra avisen om ikke disse retningslinjene er basert på rundskrivet som departementet har utarbeidet, svarer Kjos at det ikke virker som Vestregionen har lest rundskrivet.

Kjos oppfordrer innbyggerne i kommuner der disse retningslinjene gjelder, til å melde fra til kommunen hver gang de skal ut på reise og søke kommunen om tillatelse til utenlandsturer. - Hun tror det vil synliggjøre hvor krenkende denne varslingsplikten faktisk er, og hvor mye unødig byråkrati det vil skape.



Kari Kjønås Kjos (Frp)  
(Foto: Stortinget)

## Sverige

«Stopp smygavviklingen av personlig assistanse» er tittelen på en artikkel som nylig ble publisert i den svenske storavisen Dagens Nyheter. Her går det fram at regjeringen i vårt naboland vil stramme inn på BPA-tilbudet. Begrunnelsen er at det forekommer fusk.

- Fusket må selvsagt stoppes, men det får ikke føre til at en viktig sosialpolitisk reform og en vel fungerende assistanseordning «slås sønder», skriver tidligere sosialminister Bengt Westberg i en både vel begrunnet og informativ artikkel i avisen Dagens Nyheter. Den er lagt ut i sin helhet på [www.uloba.no](http://www.uloba.no)

## Saken til Stortinget

Storingsrepresentant Freddy de Ruiter (AP) har skrevet følgende skriftlige spørsmål til helse- og omsorgsminister Bent Høie om retningslinjene i Vestregionen:

«I Laagendalsposten 26. mai står en bruker med BPA-ordning fram og forteller om at vedkommende har fått skriftlig beskjed om at brukere av BPA har meldeplikt og må varsle om opphold utenfor egen kommune utover 7 døgn, mer enn 1 døgn utenfor Norges grenser, samt få tillatelse fra egen kommune ved utenlandsopphold i mer enn 14 dager i løpet av ett kalenderår. På hvilken måte vil statsråden sikre disse brukerne tjenester som preges av likeverd og hvordan sikre at de møtes med den samme respekt som alle andre?»

## Ulovlige begrensninger i BPA-ordningen

**BPA-ordningen er under press. Mange kommuner opererer med begrensninger av forskjellig slag. I media omtales reaksjoner på meldeplikt ved reise utenfor kommunen, men det er kanskje vel så viktig å holde fokus på begrensninger knyttet til hvor en bor eller hva slags hjelp en trenger. Slike begrensninger kan være ulovlige.**

AV ADVOKAT PETTER KRAMÅS  
ADVOKATFIRMAET HESTENES OG DRAMER  
PETTER.KRAMAAS@HESTENESDRAMER.NO  
WWW.HESTENESDRAMER.NO

Oslo kommune har i mai i år trukket tilbake et tidligere utsendt grunnlag for tjenestekonsesjoner for BPA. Bakgrunnen for dette var omfattende protester fra brukerorganisasjoner og andre. Byråd Inga Marte Thorkildsen opplyser at det i stedet blir en høringsrunde for å sikre brukermidvirkning i prosessen videre.

Det er vel og bra. Men det endrer ikke det faktum at kommunen aktivt la opp til begrensninger som nok ganske åpenbart var i direkte strid med rettigheter brukerne er gitt – blant annet i pasient- og brukerrettighetsloven.

Det er ikke bare Oslo kommune som innfører, eller forsøker å innføre, begrensninger i BPA-brukernes rettigheter. Det er derfor all grunn til å være på vakt og følge kommunal praksis på dette området nøye også i tiden fremover.

### **Ikke BPA i samlokaliserte boliger?**

I det opprinnelige konsesjonsgrunnlaget fra Oslo kommune var det gjort ut-

trykkelig unntak for personer som bor i "samlokaliserte boliger".

Hvorfor har denne begrensningen kommet med? Noen har jo sittet og tenkt og funnet på dette. Det er nærliggende å anta at dette har noe med forfatterens (administrasjonens) tanker og oppfatninger om forholdet mellom bolig og tjenester å gjøre.

Mange kommuner utviser betydelig iver i etablering av store enheter med mange boliger på samme sted for personer med behov for bistand. Det snakkes begeistret om økonomiske innsparinger og stordriftsfordeler og ivaretagelse av faglige miljøer. Dette til tross for forskning som viser at det ikke gir seg slike fordeler ved etablering av stadig større enheter.

Likhetene med ren institusjonsdrift er så mange at det ofte ikke er noe igjen av Ansvarsreformens og lovgivningens sentrale tanker om et skille mellom bolig og tjenester, med fokus på individuelle tjenester til den enkelte.

Hverdagen preges for mange av omfattende fellesløsninger – snublen- de nær eldre tiders tilstander - oppsummert i det spissformulerte svar på spørsmålet om hvor alle er: «Boligen er på tur.»

Alle har individuelle vedtak, men legger du sammen vedtakenes innhold og sammenholder summen med bemanning på stedet, ser du raskt at regnestykket ikke går opp. Det er ofte ikke tjenesteytere nok tilstede til å kunne dekke opp summen av individuelle vedtak. Heri ligger ofte også det kommunen tenker på som den store besparelsen og stordriftsfordelen – som oppstår fordi kommunen regelrett snyter brukerne for tjenester som er innvilget i vedtak. Det er ikke alltid slik, men altfor ofte.

I et slikt system er de individuelle hensyn allerede på vei ut den felles inngangsdøren, og noe så individuelt som BPA er det da i alle fall ikke plass til. Det vil jo virke direkte forstyrrende på stordriften. At loven gir beboerne i dette omsorgskomplekset rett til å velge BPA, kommer da fort i annen rekke.

Loven settes til side.

Retten til å velge BPA for dem som har behov for faglig kvalifisert bistand, og eventuelt også et vedtak om makt og tvang, er omtalt i artikler i de to foregående utgavene av Samfunn for Alle.

Det er all grunn til å slutte seg til byråd Inga Marte Thorkildsens uttalelse om at her må det politisk styring til – for å få dette riktig. At politikerne i første omgang ikke fikk med seg hva administrasjonen forsøkte seg på, får så være. Når de nå vil engasjere seg, gå en ny runde og ivareta brukermidvirkning, er det å håpe at nytt konsesjonsgrunnlag forholder seg til lovbestemte rettigheter for brukerne.



Advokat Petter Kramås

# Høie vil ha tvangsbruken under kontroll

**Helse- og omsorgsminister Bent Høie har varslet at Regjeringen vil nedsette et utvalg som skal gjennomgå bestemmelsene om bruk av makt og tvang i helselov-givningen.**

**V**i har i dag fire forskjellige slike regelverk som omfatter personer med demens, psykiatriske diagnoser, rusproblemer og utviklingshemning. Foruten å foreta en gjennomgang av feltet med sikte på å minimalisere behovet for tvangsbruk, vil utvalget også bli bedt om å foreslå en felles lovgivning uavhengig av diagnoser og funksjonsnivå.

Forbundsleder Jens Petter Gitlesen skriver i en kommentar på NFUs nettside at helse- og omsorgsminister Bent Høie har vist at han forstår vår sak og vår situasjon. Blir fortsettelsen like god som starten, er det mye som tyder på at mennesker med utviklingshemning går bedre tider i møte!



*Helse- og omsorgsminister Bent Høie har vist at han forstår vår sak og vår situasjon, mener NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen. (Foto: regjeringen.no)*



*Osmund Kaldheim (Foto: SFA)*

## Mens vi venter på Rettighets-utvalget

Det såkalte Rettighets-utvalget, som så dagens lys 3. oktober 2014 og ledes av nåværende rådmann i Drammen, Osmund Kaldheim, skal levere en NOU med analyse og vurderinger av hvilke endringer som må til for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter for mennesker med utviklingshemning. Oppdraget går blant annet ut på å vurdere om dagens styringssystemer i forvaltningen og kontrollen med dem er god nok.

Innstillingen skulle vært ferdig og overlevert barne-, likestillings- og inkluderingsminister Solveig Horne innen 1. juni i år. Tiden ble imidlertid for knapp og fristen er derfor utsatt til 30. september.

## Gode bøker for og om personer med utviklingshemming

Sjekk ut våre tolv populære lettlestbøkene for unge og voksne. De handler om å mestre hverdagen, flytte hjemmefra, få seg kjæreste, bestemme selv og mye mer. Vi har også bøker om å prate med små barn om vanskelige tanker og følelser. Om overgang fra barnehage til skole. Om inkludering. Om hva unge med utviklingshemming er opptatt av og hvordan vi kan få til gode samtaler. En stor arbeidsbok for ungdom og voksne om valg, identitet, følelser. Bøker om fysisk og psykisk helse. Og om å få et spesielt barn.

Du kan lese mer på vår **hjemmeside** (skaugeforlag.no) eller følge oss på **Facebook**. Ønsker du smaksprøver legger vi jevnlig ut utdrag fra bøker og artikler av fagpersoner i vår **blogg** (skaugeforlag.wordpress.com). Bøkene kan kjøpes i **nettbutikk** (skaugeforlag.tictail.com) eller ved faktura. Og ta gjerne kontakt med oss på e-post **post@skaugeforlag.no** eller på **41 10 57 23**.

**SKAUGE  
FORLAG**





# Greit med særbehandling?

AV: SNORRE NESS, LEDER AV NFU  
NORD-TRØNDELAG FYLKESLAG

For noen uker siden så jeg et oppslag på NRK MidtNytt om en gruppe mennesker fra et dagsenter i Trondheim som fikk besøke et tivoli i Trondheim utenfor kunngjort åpningstid.

Mange syns kanskje dette er greit, men er det greit når mennesker med utviklingshemning må «særbehandles» for å kunne delta i aktiviteter? Det er vel ikke den type snillisme og sortering vi ønsker for å utvikle et inkluderende samfunn.

Begrepet parallellsamfunn har dukka opp i forbindelse med asyl- og flyktningpolitikk i Europa og delvis i Norge. Innholdet synes å være at det oppstår «samfunn» i etablerte samfunn som opptrer ved siden av eller parallelt med de nasjonale flerkulturelle samfunn hvor innbyggere lever i etablerte fellesskap med hverandre.

Andre begreper som nyttes er ghettoer og mosaikksamfunn som også synes å være samfunn ved siden av de gode etablerte flerkulturelle samfunn.

Som nevnt benyttes disse begrepene som en utfordring i forhold til våre nye landsmenn og kvinner som søker eller har fått opphold i Norge. For min del går det tanker og refleksjoner i forhold til det som skjer og har skjedd for innbyggere som har bodd i landet til alle tider, men hvor nasjonen med viten og vilje har akseptert og aksepterer å være organisert inn i parallele «opplegg» eller parallele livsløp.

I årtier har vi hatt institusjoner hvor personer har blitt plassert og innlagt både mot egen og familiers vilje. Dette gjaldt både mennesker med utviklingshemning og personer med psykiske lidelser. Både før og etter andre verdenskrig praktiserte Norge en «velferdspolitik» som innebar at mennesker ble innlagt i institusjon og plassert slik at de ikke skulle være samfunnet til byrde. Disse institusjonene var ofte plassert utenfor allfarveg, langt fra folk flest slik at «utenforheten» kunne dyrkes til fulle.

På slutten av forrige århundre skjedde det en avinstitusjonalisering, ansvarsreformen ble gjennomført tidlig på 1990-tallet. (Parallell-) samfunnene for mennesker med utviklingshemning ble avviklet og mennesker med utviklings-

hemning skulle kunne leve og bo i sine lokalsamfunn som andre innbyggere. Ordet integrering ble benyttet overfor nye landsmenn og kvinner, men også overfor innbyggere som kom tilbake til sine lokalsamfunn.

På 1980- og 1990-tallet var det lett å få oppmerksomhet omkring rettigheter og likestilling for mennesker med utviklingshemning. NFUs slagord – Et samfunn for alle – ble lett tatt til brystet i alle politiske leire, og ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemning ble et naturlig resultat av en samfunnsutvikling de aller fleste ønsket.

De tidligere HVPU-institusjonene og HVPU (helsevernet for psykisk utviklingshemmede) ble avviklet og kommunene tok ansvar for å utvikle tjenester for alle mennesker med utviklingshemning som skulle være tilpasset den enkeltes behov

Tanken bak ansvarsreformen var blant annet å gjøre omsorgen kvalitativt bedre, mer husholdsaktig og mindre institusjonspreget. 1990-tallet var et godt tiår for dem som kjempet for rettigheter og likestilling for en gruppe mennesker som i mange tiår hadde levd på skyggesiden (i utenforheten) i vårt velferdssamfunn. Det ble i utgangspunktet lagt til rette for et inkluderende samfunn som også skulle gjelde for mennesker med utviklingshemning.

Men hva skjer? Jo – visjoner om integrering, inkludering og likestilling erstattes av revisjon av positive tanker og tilbakefall til gruppetenkning, segregering i fellesskap og stigmatisering.

Dette ser vi gjennom oppblomstring av store bofellesskap, samling av botilbud i nærhet til sykehjem og tilbud for mennesker som er gamle og syke, basetenkning og segregering i videregående skoler og «utdanning» til fellesløsninger i dagsentre. Å gjennomgå en utdanning med sikte på skolere seg til det ordinære arbeidsliv synes å være unntak og ikke hovedregel.

Dette er ikke opplegg til inkludering og likeverdig deltakelse i lokalsamfunn. Inkluderingen av mennesker med utviklingshemning er i ferd med å bli glemt på alle politikkområder.

Enkelte kommuner har til og med opprettet egen særomsorg – slik HVPU var – gjennom å organisere egne tjenester for mennesker med utviklingshemning under forkortelsen TPU (tjeneste psykisk utviklingshemmede).

Til og med begrepet er gammelt. Nå snakker vi ikke om psykisk utviklingshemmede. Vi snakker om mennesker som subjekt, ikke objekt – mennesker eller personer med utviklingshemning.

I utkast til Sosialpolitisk plan for Midtre Namdal samkommune er mennesker med utviklingshemning i hovedsak glemt. Velferdspolitik – eller sosialpolitikk – som det tidligere ble kalt – skal også omhandle mennesker med utviklingshemning. Jeg tror ikke ordtaket «ingen nevnt – ingen glemt» gjelder her.

Hvorfor bruker jeg begrepet parallellsamfunn, kanskje burde jeg heller kalt det klasseskille?

Min vurdering er at det som er i ferd med å skje er et tilbakefall til gamle løsninger hvor grupper av mennesker på nytt sorteres i løsninger som ikke er inkluderende, ei heller fellesskapsløsninger. Det synes som om grupper av mennesker plasseres bak «glassvegger» hvor de presenteres samfunn som menes å være spesialisert for innbyggere med krevende diagnoser.

I neste runde blir det vel slik at glassveggene sotes slik at det blir innsyn – bare fra den ene siden. Grunnlaget for parallellsamfunn skapes i Norge – ikke bare for våre nye landsmenn, men også for landsmenn med diagnose.

Kanskje det ville være nyttigere å fokusere på hva slags mangfold vi ønsker fellesskapet trenger for å dele felles mål og verdier, felles prosedyrer for hva som er «fair» behandling samt nødvendige prosesser og møteplasser der ideer kan deles og kulturer utveksles? Jeg deltar på noen arenaer hvor det «kjempes» om rett behandling til rett tid. Av og til undres jeg over om det bygges et samfunn med tilbud, tjenester og samfunnsstøtte mest for dem som trenger det minst.

# Tilsvar sak om dødsfall i bofellesskap

AV: ELIN KARIN FOSSE, LEVEKÅRSJEF I STAVANGER KOMMUNE

Det er alltid leit når en av våre brukere dør, og det er alvorlig når det oppstår usikkerhet rundt hendelsesforløpet.

Dødsfallet til Liv Malin undersøkes nå av fylkesmannen som har åpnet tilsyn i saken. Det er etter vår vurdering sterkt beklagelig at det i NFUs medlemsblad fremsettes påstander om tjenesteforsømmelse før fylkesmannen har avsluttet sin undersøkelse. Stavanger kommune har foreløpig ingen holdepunkter for å si at Liv Malin døde som følge av manglende oppfølging i boligen. Vi avventer imidlertid fylkesmannens konklusjon i saken.

Fremstillingen i NFUs medlemsblad med så sterke beskyldninger og med kobling til en helt annen sak vitner etter vår vurdering om manglende redaksjonell styring. Å fremsette påstander uten saklig belegg kan påføre involverte parter unødvendig store belastninger. Vi vil også peke på viktigheten av å følge prinsippene i pressens Vær Varsom-plakat. I henhold til Vær Varsom-plakaten pkt. 4.14 skal de som utsettes for sterke beskyldninger ha adgang til samtidig imøtegåelse. NFU tok på tross av dette ikke på noe tidspunkt kontakt med oss for en kommentar før NFUs artikkel ble satt på trykk.

Før endelig konklusjon fra fylkesmannen foreligger forventer vi at NFU behandler denne saken på en etisk korrekt måte. Vi forventer også at NFU retter opp påstander som i ettertid kan vise seg å være feilaktige.



Oppslaget om Liv Malin Eide stod i SFA2/16.

## Forbundslederen svarer

Min omtale av Liv Malin og hennes tragiske dødsfall i forrige nummer av Samfunn for alle (2/16), var en svært skånsom omtale. Vi skrev at mye tydet på tjenesteforsømmelse. Opplysningene som begrunner mistanken ligger i sakspapirer som Stavanger kommune også har. Om det var tjenesteforsømmelse eller ikke, er noe som forhåpentligvis vil bli avklart i forbindelse med tilsynet eller den etterfølgende prosessen.

Jeg har forståelse for at Stavanger kommune reagerer på koblingen til andre tragiske dødsfall. Vår erfaring er at systemene ofte svikter i alvorlige saker. Systemsvikt gir dårlig grunnlag for tillit og gjør det vanskelig å lære av erfaring.

Stavanger kommune skal selvsagt få uttale seg om saken, men innlegget i forrige nummer var ingen saksgjennomgang. Når det er fremkommet mer informasjon om saken, slik at det kan trekkes sikrere konklusjoner, vil vi presentere saken. Da vil også kommunen få fremmet sitt syn.

Jens Petter Gitlesen

## ASVL-møte om arbeid og utviklingshemning



Lederen av stortingets helse- og sosialkomite, Arve Kambe, fikk en oppdatering om arbeid og utviklingshemning. (Foto: Stortinget)

**Arbeidsgiverforeningen for vekst- og attføringsbedrifter (ASVL) inviterte nylig folkevalgte til frokostmøte om arbeid og utviklingshemning, der lederen for arbeids- og sosialkomiteen, Arve Kambe, og representanter fra flere partier var til stede.**

På møtet fikk deltakerne en orientering om funnene som faglig rådgiver, Stian Reinertsen, i NAPHA (Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid) har kommet fram til i sin doktorgrad innen arbeidsmarkedstiltak, dagtilbud, helse og livskvalitet blant personer med utviklingshemning.

På [www.asvl.no](http://www.asvl.no) sakser vi følgende om noen av funnene: Personer med utviklingshemning i arbeid har høyere livskvalitet enn de som har et kommunalt dagsentertilbud. En forsvinnende liten del av tilbudet i kommunale dagsentre handler om arbeid. Livskvaliteten er

ikke dårligere blant personer med utviklingshemning som jobber i vekstbedrifter enn blant de som arbeider i ordinære bedrifter. Denne konklusjonen er stikk i strid med mye internasjonal forskning på området. Arbeidstilbudet i vekstbedriftene fungerer, fordi det er mest mulig likt arbeidsplasser i ordinært arbeidsliv. Dette er spesielt for Norge.

Reinertsen konkluderte med at funnene er et argument for at flere personer med utviklingshemning må få et tilbud gjennom den statlige arbeidsmarkedspolitikken.

# Nordisk forskning på samer med funksjonsnedsettelse

**I forbindelse med Barne-, ungdoms- og familiedirektoratets arbeid med levekårsrapporten «Slik har jeg det i dag - Om mennesker med utviklingshemning» ble det avdekket store kunnskapshull om innbyggere med samme funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn.**

TEKST: BITTEN MUNTHE-KAAS

Dette ble også påpekt både i St.meld. St.45 (2012- 2013) «Frihet og likeverd» og nevnt i tildelingsbrevet som et av kunnskapshullene Bufdir burde følge opp. Dette ble starten på det norske prosjektet

«Mennesker med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn» i 2014.

Det resulterte i rapporten «Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse» som er basert på til sammen 31 intervjuer med barn, ungdom, voksne og eldre med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn og/eller med deres pårørende eller verge. Deltakerne er primært bosatt i de nordsamiske, lulesamiske og sørsamiske områdene.

## Nordisk prosjekt

Samtidig er det avdekket at det finnes lite eller ingen kunnskap generelt om funksjonsnedsettelse blant mennesker med samisk bakgrunn i hele den samiske befolkningen i Norden.

Det førte i sin tur til at Nordisk Velferdssenter i 2014 fikk i oppdrag av Bufdir å sette i gang det toårige nordiske forskningsprosjektet «Mennesker med funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn» der Norge, Sverige, Finland og Russland er med. Hensikten er å kartlegge levekårene for samme målgruppe på områdene arbeid, utdanning, boforhold og helse både



i hvert land og for gruppen som helhet.

Dette prosjektet pågår fram til årsskiftet 2016/2017.

Den ovennevnte norske delrapporten «Situasjoner til samer med funksjonsnedsettelse» er både en sluttrapport om det norske forskningsprosjektet og den første innen rammen av det nordiske samarbeidet. Den ble nylig presentert på et seminar i regi av Campus Harstads avdeling for vernepleie som er en del av UiT Norges arktiske universitet.

## Mye som hindrer likeverdig tjenesteyting

**Den norske rapporten «Samer med funksjonsnedsettelse» viser at mange sider ved det norske hjelpeapparatet kan være til hinder for at mennesker med samisk bakgrunn og funksjonsnedsettelse får likeverdige tjenester.**

Årsakene er flere – som for eksempel at hjelpeapparatet tilbyr standardiserte tjenester tilpasset majoritetssamfunnets behov.

Dette innebærer blant annet at fokus på diagnose og funksjonsnedsettelse toner ned det kulturspesifikke i samisk tenkemåte, verdier, historie og hverdagsliv. En konsekvens er at personer med samisk bakgrunn kan møte kulturelle og språklige barrierer i kontakt med hjelpeapparatet. Begrenset eller manglende kunnskap fra norske tjenesteytere om samers indirekte kommunikasjonsformer knyttet til sykdom og helse, gjør i tillegg at møtet med norsk helsevesen kan oppleves som vanskelig. Manglende mulighet til å benytte eget språk skaper dessuten redusert tilgang til nødvendig informasjon. Dette fordi samer (som bruker samisk i hver-

dagslivet) helst ikke vil bruke tolk. De vil heller kunne snakke om sykdom, helse og funksjonsnedsettelse på eget morsmål.

Også innen skole, arbeidslivet og i demokratiske prosesser viser rapporten at situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse varierer. Det gjelder både i forhold til oppvekstvilkår, tilknytning til egen samisk bakgrunn, kjønn, type funksjonsnedsettelse, alder og bosted – for å nevne noe. Innen det norske velferdsapparatet er det fremdeles et stort behov for større kunnskap om samisk kultur, språk og identitet.

- Målet må være at de profesjonelle velferdsarbeiderne møter utfordringene med et kyndig blikk for det kulturspesifikke i den samiske kulturen, heter det i rapporten. Som er lagt ut i sin helhet på [www.naku.no/kunnskapsbanken/samer-med-funksjonsnedsettelse](http://www.naku.no/kunnskapsbanken/samer-med-funksjonsnedsettelse)



## «Ringer i vannet» for nytt norsk prosjekt

- Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet er i ferd med å få på plass finansieringen av en toårig norsk levekårundersøkelse som kun skal rette søkelyset på personer med utviklingshemning og samisk bakgrunn.

Når undersøkelsen er avsluttet her, skal tilsvarende prosjekter gjennomføres i Sverige og Finland. Til og med Western Sydney University i Australia har meldt sin interesse for å få gjennomføre den samme type kartlegging blant aboriginere med utviklingshemning.

Førsteamanuensis Line Melbøe ved avdeling for vernepleie ved Campus Harstad, UiT Norges arktiske universitet, sier i en kommentar til SFA at kunnskapen fra dette prosjektet vil gjøre det mulig å sammenlikne levekårene til samer med utviklingshemning med det vi allerede vet om levekårene til mennesker med andre funksjonsnedsettelse og samisk bakgrunn generelt. Hun tror også at undersøkelsen vil kunne bekrefte om de førstnevnte livssituasjon på enkelte områder er annerledes.

- Allerede i forbindelse med den generelle nordiske levekårundersøkelsen fant vi at levekårene for innbyggerne med utviklingshemning skilte seg ut. De hadde for eksempel mindre grad av selvbestemmelse og mulighet for å kunne påvirke



Førsteamanuensis Line Melbøe  
(Foto: Kjetil Nilsen)

egen hverdag og livssituasjon.

I dette prosjektet kom det også fram at flere av deltakerne med utviklingshemning tidligere hadde hatt tilknytning til ordinært arbeidsliv, mens de i dag derimot deltar i segregerte sysselsettings- og akti-

vitetstilbud. De fant ikke samme tendens til segregerte tiltak i forhold til deltakerne med andre typer funksjonsnedsettelse. De mer spesifikke kunnskapene vi får gjennom denne studien om deres livssituasjon kan danne grunnlaget for etablering av tiltak og tjenester som de i dag ikke får, men som prosjektet vil dokumentere at de har behov for.

- Hva skjer når dette pionerprosjektet er gjennomført?

- Vi skal avgi rapport høsten 2018. Deretter starter Sverige og Finland sine prosjekter med samme problemstillinger – parallelt med at australske forskere går i gang med sin kartlegging av levekårene blant aboriginere med utviklingshemning. Resultatet vil for det første gjøre oss i stand til både å kunne sammenlikne levekårene for mennesker med utviklingshemning og samisk bakgrunn i andre skandinaviske land.

Vi får samtidig kunnskap om hvordan de har det i forhold til mennesker med utviklingshemning i en urbefolkning så langt unna, svarer Line Melbøe.

## Lettere i Nigeria enn i Norge?

Utlendingsnemnda har gitt endelig avslag på opphold til en familie med et barn med utviklingshemning. I begrunnelsen vises det til at det er lettere å ha utviklingshemning enn her.

«Toleransen for annerledeshet» er generelt langt høyere i Nigeria enn i

Norge og kan tilsi at barnet vil kunne ha et bedre sosialt liv i hjemlandet – på tross av en slik diagnose» skriver nemnda i avslaget. Nemnda innrømmer samtidig at barnet neppe vil få noen behandling eller spesialoppfølging i Nigeria.

Norsk organisasjon for asylsøkere reagerer skarpt på utsendelsesvedtaket, og etterspør hvilket faglig grunnlag det er bygget på. (Kilde: Handikapnytt)

# Den gjenstridige løsrivelsesprosessen

**- Den gjensidige løsrivelsesprosessen mellom ungdom med utviklingshemning og deres foreldre fungerer ikke så beint fram som man ellers kan lese om i bøkene.**

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS



*Prosjektleder Berger J. Hareide og familieterapeut Kjersti Tytingvåg Rogne på Litteraturhuset i Oslo nylig.*

Det sa familieterapeut Kjersti Tytingvåg Rogne i det tankevekkende foredraget «Å gi slipp» på Litteraturhuset i Oslo nylig. Anledningen var Modum Bads konferanse «Lang tids omsorg for utviklingshemmede barn – Hva skjer med hverdagsliv og samliv?» der forskningsrapporten «I det lange løp» ble presentert (se egen faktaboks).

Rogne viste innledningsvis til at foreldrene i de 11 familiene som deltok hadde vært innstilt på å gi slipp på sine barn med utviklingshemning når tiden var moden. - Forsinkelser i denne prosessen førte til stor ekstra slitasje. De måtte i tillegg forholde seg til at både avlastning og flere andre tiltak og tjenester falt bort etter at ungdommen fylte 18 år.

Noen av disse ungdommene var i tillegg pleietrengende. Selv for foreldre er det noe annet å stille et lite barn enn en voksen kropp – og for noen ble det en stor påkjenning. Utenforstående måtte ta over – med belastningene og slitasjen det innebar å ha titalls assistenter inn og ut av eget hjem, som i tillegg kunne være tungt

møblert med tekniske hjelpemidler.

Andre ungdommer i oppfølgingsundersøkelsen hadde derimot langt mindre behov for bistand – og ønsket selv å flytte hjemmefra. Foreldrene opplevde også dette helt forskjellig. De fleste mobiliserte likevel mye for å tilrettelegge prosessen best mulig.

## Lang prosess

Kjersti Tytingvåg Rogne påpekte samtidig at det i intervjuene kommer fram at mange foreldre var fornøyd med selve boligen. - Noen besøkte ungdommene en gang i uken, andre stakk oftere innom. Atter andre trengte en pustepause etter en hverdag over titalls år med omsorg, organisering og ansvar. De var blitt eldre selv og hadde behov for å etablere sin egen tilværelse. Flere holdt seg i tillegg litt på avstand i startfasen for at ungdommen skulle falle til ro på et nytt sted. De færreste hadde imidlertid et klart opplegg for hvordan samværet skulle fungere.

Men for noen var det annerledes. De klarte ikke å holde seg unna, men var inn-

om daglig for å sjekke at ungdommen fikk tilstrekkelig tilsyn. Flere var tidvis uenig i de ansattes fagideologi. Det tok derimot ikke lang tid før de fleste ungdommene opplevde det nye botilbudet som «hjemme». Selv om foreldrene visste at det var slik det skulle være, kjente enkelte samtidig på en mix av følelser når de unge voksne i liten grad ba om å få komme hjem, snakket lite om savn og pratet mest med ansatte når pårørende var på besøk.

Undersøkelsen viste i tillegg at det å gi slipp, tanker om fremtiden og bekymringen for hvordan det da skal gå når de selv ikke er her lenger, hadde fått flere foreldre til å bidra til at ungdommene med utviklingshemning kunne kjøpe leilighetene sine. Begrunnelsen handlet ofte om at det å eie sin bolig er med på å skape trygghet for at de ikke blir et offer for kommunens tilfeldige spill.

- Det er greit nok å kjøpe et hus. Atskillig vanskeligere er det å organisere relasjoner. Foreldre sliter med spørsmål som kretser rundt hvorvidt det vil være noen der som vil være glad i og elske sønnen

## «I det lange løp»

Samlivssenteret ved Modum Bad gjennomførte i perioden 1997 til 2002 intervjuer med foreldrene i 17 familier med barn med utviklingshemning. Det resulterte blant annet i boka «Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn» (2004) av familieterapeut Kjersti Tytingvåg Rogne og prosjektleder Berger J. Hareide.

I en oppfølgingsundersøkelse 15 år senere har Rogne og Hareide intervjuet foreldrene i 11 av disse familiene. I rapporten «I det lange løp» beskriver de inngående hvordan lang tids omsorg hadde påvirket disse familienes mangfoldige tilværelse.

Rapporten ble presentert på Litteraturhuset i Oslo nylig, og er finansiert av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Den kan kjøpes ved henvendelse til Modum Bads nettbutikk: [www.kildehuset.no](http://www.kildehuset.no). Interesserte kan også få informasjon på telefon 32 74 94 00. Den koster 180 kroner (pluss porto).

eller datteren deres når de selv faller fra, sa Kjersti Tytingvåg Rogne. Som ellers viste til at andre pårørende har kjøpt landsted for å sikre at de unge har et sted å dra med sin(e) tjenesteyter(e) i ferier.

### Etisk dilemma

Rogne har selv undervist vordende vernepleiere i noen år. - Jeg hører av og til kolleger som klager over klamrende, overbeskyttende foreldres innspill som tolkes som utidig innblanding i interne rutiner og til og med som trussel mot faglighet og definisjonsmakt. Denne formen for kritikk provoserer meg. Vi har i denne rapporten derfor lagt stor vekt på å formidle et nyansert syn på forholdet mellom ansatte og foreldre. De førstnevnte må ha forståelse for hvor vanskelig det er å være pårørende som må gi slipp på et barn som vil være barn om 20 år og ikke kan stå opp for sitt eget liv.

Dette handler med andre ord hverken om klamring eller overbeskyttelse, men om foreldre som befinner seg i et vanskelig etisk dilemma, fortsatte Kjersti Tytingvåg Rogne. Som understreket betydningen av å få nettopp dem til å føle seg trygge på at de som skal ta imot sønnen eller datteren deres er gode nok. - Beskyldningen om «overbeskyttelse» myntet på ansvarlige mennesker med høy etisk standard og et ønske om at ungdommene deres skal ha det godt, er uakseptabelt. Dette er problemstillinger som vernepleiere i langt større grad må diskutere.

Foreldrene i vårt prosjekt gjorde ellers en stor innsats for å tilrettelegge fritidsaktiviteter og bidra til at den enkelte fikk et godt sosialt nettverk – for å kompensere at de har problemer med å skaffe seg egne venner. - Når de unge flytter hjemmefra, føler de fleste likevel at de må fortsette dette engasjementet – til tross for at det fra da av er blitt det offentliges ansvar. Det har ennå ikke slått igjennom i norsk omsorgsfilosofi at livet består av mye mer enn tak over hodet og få ivarettatt basalbehov som mat, søvn og nok å drikke, påpekte Kjersti Tytingvåg Rogne.

### Stjeler livsmot

Hun kom deretter inn på foreldres problemer med å stole på at de mange ufaglærte tjenesteyterne i de kommunale omsorgsboligene kan ta godt nok vare på den enkeltes egenart – som er avgjørende for at vedkommende skal få et godt liv. - De er avhengige av å ha personer rundt seg som viser vilje til å forstå deres situasjon og «språk». Hvis ansatte gjør det, vil de til

gjengjeld erfare hvilken fantastisk mulighet jobben deres gir – i den forstand at de kan være med på å gjøre en forskjell!

Noe av det vanskeligste og mest sårende foreldre kan oppleve når de skal gi slipp, er derfor at de som skal overta ansvaret, ikke verdsetter deres erfaringer, forståelse og kunnskaper om ungdommenes personlighet og behov. Det stjeler livsmot å møte fagpersoner som mener at det er de som vet og at foreldre ikke gjør det. Dilemmaet de sistnevnte da kan komme opp i, er enten å skulle ha fokus på å bli likt eller gi avkall på det ved å ta opp kampen og bli sett på som brysom og vanskelig i stedet. Andre bruker all tid på å lete etter det beste alternativet. Disse foreldrene har etikk i ryggmargen, føler sterkt ansvar og gir seg ikke før de finner en løsning de mener er god nok.

### Fortsatt usikkerhet

Eksempler i vårt materiale viser imidlertid at foreldre flest etter hvert legger disse problemene bak seg. De fokuserer i stedet på at tilbudet ungdommen deres får, er godt nok. Foreldrenes usikkerhet om hvorvidt de skal være fornøyde eller fortsette å følge opp, sitter likevel i. Dette ofte store spennet år etter år mellom hvordan foreldrene mener tilbudet skal være, hvordan det faktisk blir når andre overtar og hvordan det blir oppfattet når de selv vil gjøre en innsats for at det skal bli best mulig, preger mange av dem, sa Kjersti Tytingvåg Rogne.

Hun var samtidig opptatt av at det å få og leve en hverdag med barn med funksjonsnedsettelse og etter hvert gi slipp på dem, kan føre til økt bevissthet for noen foreldre. - I likhet med andre undersøkelser viser også denne at det ikke automatisk får negative konsekvenser for samlivet foreldre i mellom. Det krever imidlertid at de får nødvendig støtte i denne prosessen og dermed næring til forholdet sitt, for å slippe å slite unødvendig seg i mellom.

### Gull verdt

Ovennevnte er bare et knippe av de mange viktige problemstillingene som reises i denne rapporten. Og Kjersti Tytingvåg Rogne var innom flere. Stikkord er for eksempel: I hvilken grad kom foreldrenes samliv inn på et sidespor i en hverdag som krevde sitt? Hvilke konsekvenser fikk det å få et barn med utviklingshemning for familie og nettverk? Foreldrenes forhold til og kommunikasjon (eller mangelen på kommunikasjon) om disse forholdene med søsken uten funksjonsnedsettelse.



- Det stjeler livsmot å møte fagpersoner som mener at det er de som vet og at foreldre ikke gjør det, sa Kjersti Tytingvåg Rogne.

Hvilke råd vil de gi andre foreldre som har fått et barn med funksjonsnedsettelse?

Vi har også et godt råd til de som vil vite mer om det som står i denne publikasjonen. Les den! Rapporten er gull verdt for alle som på en eller annen måte skal ha med familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse å gjøre. Den kan samtidig lære oss alle mye om hva som kan være viktig for å få til gode liv.

## Status 15 år etter

Status 15 år etter viser ifølge rapporten «I det lange løp» at familiene i undersøkelsen fremstod som ganske vanlige. Sivilstatus var uendret for de fleste. Foreldrene var stort sett i jobb. Noen hadde tatt videreutdanning. Alle ungdommene hadde flyttet hjemmefra – bortsett fra en som var i ferd med å gjøre det. Bortimot halvparten hadde kjøpt egen bolig både fordi det var lønnsomt og fordi det kommunale botilbudet fremstod som et mindre stabilt og gunstig tilbud. De fleste hadde takket ja til kommunale tjenester, mens noen valgte BPA i kjølvannet av en dårlig organisert turnusordning i kommunal regi. Det var stor variasjon i arbeids- og fritidstilbud. Ingen hadde tilbud om voksenopplæring.



# Fantastisk aktivitetstilbud i NFUs største lokallag

**Velferdsaktivitetstilbudet til medlemmene i NFU Ålesund, Sula og Giske lokallag fanger alle aldersgrupper. Jungeltrommene går – og stadig flere melder seg inn i forbundets desidert største lokallag som i skrivende stund har 258 betalende medlemmer.**

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Også andre lokallag som satser på et variert aktivitetstilbud kan vise til samme utvikling. Men det som er spesielt i forbundets største, er fokuset på og oppfølgingen av foreldre til yngre barn med utviklingshemning. De strømmer til NFU når de får høre om tilbudene i Barneaktivitetsgruppa som ble startet for hele 16 år siden.

I tillegg til å være gode sosiale arenaer for medlemmene danner aktivitetene her viktige nettverk for søsken og foreldre. Bare i regi av denne gruppa arrangeres det mellom 20 og 30 sammenkomster hvert år – med alt fra teaterforestillinger og lekeland til juletrehogst og helgeturer på programmet. For å nevne bare noen.

## «Happy feet»

Men det er ikke bare foreldre og barn som får glede av medlemskontingenten. Siste skudd på aktivitetsstammen er det populære lavterskeltilbudet «Happy feet» for 10-20-åringer med spesielle behov. De møtes en gang i uken – og gir deres pårørende et lite pusterom i en travel hverdag. «Happy feet» var et aktivitetsbasert avlastningstilbud gjennom kommunen som ble nedlagt i kjølvannet av innsparingsvedtak i 2014. Nå er det til gjengjeld i gang igjen i samarbeid mellom lokallaget, Frivillighetssentralen og Ålesund kommune. Her arrangeres det utflukter, dans og bevegelse både ute og innendørs.

Spalteplassen tillater ikke å komme nærmere inn på de mange andre tilbudene medlemmene kan velge mellom. Men stikkordsmessig kan vi nevne høst-

fest med flere hundre deltakere, sansehus, bowling, musikklek i Ålesund kulturskole, og jevnlig «sammenkomster» i badebasseng. Og alle avsluttes med et felles måltid og sosialt samvær.

## Unge og voksne

Etter å ha fått tilbakemeldinger over tid om at det ble satset for lite på ungdommene og de voksne medlemmene med utviklingshemning, utvidet styret de allerede faste badedagene med tiltaket «Sans og samling» – månedlige trimturer som har begynt å få bra oppmøte.

Ungdom og voksne med utviklingshemning får også tilbud om å være med i Giske-gruppa der alle som vil kan delta. Her møtes de hver første fredag i måneden for å se film, spille, konkurrere, danse, og nyte et godt måltid sammen. Deltakerne får tilbud om både trenings- og stavganggruppe. I sistnevnte går medlemmene først tur sammen før de deretter kommer gående i samlet tropp til klubbmøtet. Dette tilbudet fungerer som et bindeledd mellom forskjellige bofellesskap og andre botilbud i kommunen og har etter hvert fått sine faste tradisjoner – med årlig nissefest og hageselskap.

Medlemmene får informasjon om aktivitetene i god tid i forkant via e-post i tillegg til at alt blir lagt ut på lokallagets facebook- og nettside. De får også en påminnelse på tekstmelding. Samme informasjon sendes til kommunene med oppfordring om at den videresendes derfra til personer som det kan tenkes vil være interessert i å delta.

I likhet med andre lokallag og fylkeslag arbeider de tillitsvalgte i Ålesund, Sula og Giske lokallag for best mulig tiltak og tjenester til sine medlemmer med utviklingshemning. Styret tok for eksempel kontakt med advokat i 2014 da det kom forslag til vedtak om kutt i Ålesund kommunes tilbud om avlastning, avvikling av en klatregruppe og andre tiltak. Enden på visa ble blant annet at tidligere og ovennevnte «Happy Feet»-gruppa ble startet opp på nytt tidligere i år.

## Kontaktmøtene

Styret i lokallaget legger dessuten stor

vekt på de månedlige kontaktmøtene med Ålesund kommune. SFAs utendte fikk nylig være flue på veggen ved et av dem. Disse møtene er åpenbart blitt et viktig felles forum der gjensidig tillit, behovet for samarbeid og å jobbe på tvers kom tydelig fram.

I kontaktutvalget deltar representanter for rådmannen, bo- og miljøtjenesten, hjemmetjenestene, arbeid og aktiviseringstilbudet, fagkoordinator med ansvar for blant annet et forskningsprosjekt om velferdsteknologi (se mer om det nedenfor, red.anm.), barnehage, skole og kultursektoren. Fagfolk utenfra trekkes inn ved behov. NFU er representert ved lokallagets nåværende leder Janne Muri og styremedlemmene Anne Grethe Valentin Nilsen og Rita Thoresen.

På disse møtene informerer partene hverandre om aktuelle saker som har med behovene til innbyggere med utviklingshemning å gjøre. NFU har her en direkte kanal til virksomhetsledere i kommunen og kan ta opp saker som berører medlemmene i lokallagene. Her diskuteres alt fra kultur- og fritidsaktiviteter, avlastnings-, bo- og arbeidstilbud i tillegg til endringer i ESTO – Etterskoletidsordningen.

Sistnevnte er et forbedret tilbud som Ålesund kommune får på plass fra høsten for pluss minus 10 elever i ungdoms- og videregående skole som trenger tilsyn og omsorg når foreldrene er på jobb. Lokallaget måtte jobbe lenge og mye for å få gjennomslag for denne ordningen. Som på samme måte som for kommunens vanlige SFO-tilbud til yngre elever skal holdes åpent i juli og i ferier for øvrig.

Flere av de tilstedeværende på kontaktmøtet fra kommunen ga overfor SFA uttrykk for at det er blitt lettere både å spille inn hvordan de tenker og hva de driver med. Ved uenighet tidligere gikk de to partene lett i skyttergravene, og lokallaget måtte ved flere anledninger be om bistand fra advokat. Fortsatt kan det koke når det oppstår uenighet. Det er likevel enighet om at høy temperatur er bedre enn atmosfæren som oppstår når det ikke kommuniseres.

Temaene som stod på dagsorden på møtet da SFA var til stede var blant annet konsekvenser av dårlig vikartjeneste for



Fra taco-aften i Fredags-klubben. (Foto: Kjersti Blindheim)



Katta og styret i NFUs største lokallag: Fra venstre kasserer Kjersti Lia-våg Blindheim, styremedlem Anne Grethe Valentin Nilsen, styremedlem Knut Myklebust, hans sønn Mathias og lokallagsleder Janne Muri.



Rådgiver i rådmannens stab, Harald Endresen, leder de faste møtene mellom kommunen og NFU Ålesund, Sula og Giske lokallag. (Foto: SFA)

barnehagebarn i forbindelse med spesialpedagogenes fravær. Dagens hovedtema denne gangen var imidlertid kvaliteten på opplæringen og hva slags kompetanse den videregående skolen utdanner elevene med utviklingshemning til. Her kom det fram flere sider ved dagens tilbud som fører til manglende inkludering. NFU intensiverer nå arbeidet med å få et større fokus på dette arbeidet i tiden fremover.

### Forskning

I tillegg til ovennevnte er lokallaget representert i styringsgruppa for «Jeg kan!» - et velferdsteknologiprojekt i Ålesund som retter seg mot mennesker med utviklingshemning. Prosjektet er tidligere behørig beskrevet i SFA 4/2015 og gir deltakere en ny og langt mer selvstendig hverdag både hjemme og ute ved hjelp av teknologi som er tilpasset den enkelte. Flere forskningsmiljøer og kommuner har fattet interesse for dette arbeidet.



Petter Blindheim holder stø kurs med unger i barneaktivitetsgruppa på tilhengeren. (Foto: Idar Blindheim)



Fra kontaktmøtet mellom lokallaget og Ålesund kommune. Lederen av lokallaget, Janne Muri, alltid like engasjert. (Foto: SFA)



Opplæring i krabbetak. (Foto: Øyvind Schrøder)



To soltilbedere i Barneaktivitetsgruppa. (Foto: Øyvind Schrøder)



Nye fylkesledere

Ane Børrud er ny fylkesleder i Oslo. Fylkeslagets e-postadresse er som før: oslofylkeslag@nfunorge.org  
Telemark fylkeslag har også fått ny leder. Øyvind Jensen har e-postadresse: bjorgjensen02@gmail.com  
Kai Esten Dale har overtatt som fylkesleder etter Geir Tore Søreide. Førstnevnte har e-postadresse kai.esten.dale@knett.no  
Buskerud fylkeslag har også fått ny leder: Lena Lybæk. Kontaktopplysningene ellers på de fire ovennevnte fylkeslagene finner du på side 46.

Boliggruppe Løren

Vi er en gruppe foreldre som forsøker å starte en boliggruppe for våre voksne familiemedlemmer med utviklingshemning som ønsker seg egen leilighet. Vi er i kontakt med en entreprenør som skal bygge på Løren, antatt ferdig i løpet av 2020. Nå ønsker vi å komme i kontakt med andre foreldre/pårørende som kan tenke seg å være med i denne gruppen så snart som mulig. Aldersgruppe 25+.  
Interesserte kan ta kontakt med May Dahlberg. Hun har telefon 926 19 461.

Håndball

Håndball-tilbud starter opp i Utleirahallen i Trondheim for barn og unge med utviklingshemning i alderen 8 til 18 år. Interesserte kan ta kontakt med marie.bendiksen.lind@gmail.com Hun har telefon 970 68694.

Familiefiskedag

NFU Austevoll lokallag i Hordaland gjentok nylig suksessen fra i fjor med familiefiskedag. Der fikk deltakerne demonstrasjon av fluefisking, binding av fluer, kasting av sluk osv. De som ikke hadde fiskestang selv fikk låne. Deltakerne kunne i tillegg glede seg over god mat i form av blant annet grillete pølser og selvfanger fisk.  
En ide – også for andre lokallag?

Minneord

**Kåre Kråkeland** var med og stiftet Vennesla lokallag av NFU i 1978 og var formann i de fleste år. Han var en ildsjel i vår forening her i Vennesla og var ivrig og engasjert i alle saker. Han var med i kommunale råd og utvalg som f.eks. Rådet for funksjonshemmede. Han satt også i fylkestyret for NFU i flere perioder. For Kåre var arbeidet for funksjonshemmede en hjertesak. Han deltok med liv og lyst på utflukter, leirer og forskjellige typer tilstelninger som lokallaget arrangerte.  
Hans smil og gode humør var et viktig kontaktledd mellom alle parter som deltok på forskjellige typer sammenkomster.  
Han blir dypt savnet av alle.  
Leder av NFU Vennesla lokallag, Klaus Lia



Kulturleir

NFU Akershus fylkeslag arrangerer sin tradisjonsrike kulturleir i Trysil i dagene fra mandag 18. juli til 23. juli. Tove Britt Henriksen kan gi mer informasjon på tove.henriksen@tusker.no

Medlemstall

NFU fikk 240 netto innmeldinger per 31. mai i år. I fjor var tallet 157. I hovedsak kommer forbedringen som følge av det større antallet innmeldte i januar, et resultat av at vi kuttet ordningen med halv pris og gratis medlemskap mot slutten av fjoråret. Medlemsutviklingen er bra, men den var bedre i fjor, hvis vi ser bort i fra januar. Det har hittil vært flest innmeldinger i Hordaland med 54. Deretter følger Oppland med 27. Nordland og Akershus har begge 26 nyinnmeldinger hittil i år.

Friluftsliv

NFU Stord/Fitjar lokallag arrangerte nylig «Friluftsliv for alle» i samarbeid med Friluftsrådet Vest etter inspirasjon fra liknende arrangementer i Bømlo og Haugeund. Deltakerne kunne vera med på ulike aktivitetar før det var avslutning rundt bålpanna med kaffi og noko godt å bita i. Målet til arrangøren er å ha to til tre samlingar kvart halvår. Også andre lag og organisasjonar på Stord vil verta invitert til å delta med aktivitetar. Planen er at samlingane skal arrangerast på ulike stader kvar gong.



## Oslo

Statens Helsetilsyn fastslår i skarpe ordlag i den meget omtalte Dagblad-saken om Villa Eik i Oslo, at bydel Bjerke har rapportert usant om forholdene til Lars og Jonas. De to mennene med autisme har fått uforsvarlig omsorg uten at bydelen har ryddet opp. Dette har ifølge Helsetilsynet skjedd til tross for at bydelen over lengre tid har fått anledning til å «bringe den uforsvarlige virksomheten til opphør». Det står mer om saken på [http://www.dagbladet.no/2016/04/27/nyheter/innenriks/omsorg/bydel\\_bjerke/43870101/](http://www.dagbladet.no/2016/04/27/nyheter/innenriks/omsorg/bydel_bjerke/43870101/)

## Sør-Varanger

Sør-Varanger kommune i Finnmark har ikke et system som sikrer faglig forsvarlighet i helse- og omsorgstjenester for mennesker med utviklingshemning. Det fører til uakseptabel stor risiko for svikt i utøvelsen av tjenestene.

Det kommer fram i en rapport fra Fylkesmannen i Finnmark der det ble gitt ett avvik – som til gjengjeld var meget omfattende og viste til en rekke forhold som er i strid med lovverket. Det står en oversikt over alle på NFUs nettside [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)

## Saltdal

Fylkesmannen i Nordland har hatt tilsyn med om Saltdal kommune sikrer at mennesker over 18 år med utviklingshemning og bor i egen eid eller leid bolig, får forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Det resulterte i ett avvik – som går ut på at kommunen ikke har etablert et system som sikrer et forsvarlig individtilpasset tjenestetilbud til de som bor i Saltnes bomiljø og Hestekoens bomiljø.

Det kommer blant annet fram i tilsynsrapporten at det ikke er utarbeidet individuelle tiltaksplaner. Flere av beboerne har in-

dividuelle planer – som ikke er oppdatert på flere år. Det er heller ikke etablert hverken systematisk gjennomgang/evaluering av tjenestetilbudet.

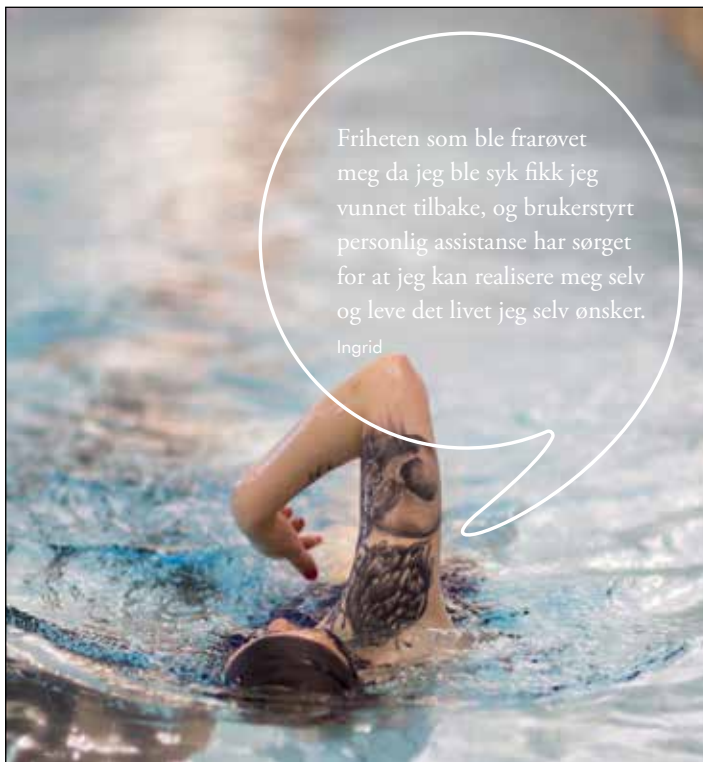
Tilsynsmyndigheten har i samme rapport også laget en oversikt over en rekke tiltak og tjenester som fungerer slik de skal på ulike livsområder for innbyggerne med utviklingshemning i Saltdal.

Hele tilsynsrapporten er lagt ut på [www.helsetilsynet.no/](http://www.helsetilsynet.no/) Nordland.

## Nordreisa

Fylkesmannen i Troms gjennomførte nylig et tilsynsbesøk i Nordreisa kommune. Denne systemrevisjonen omfattet en undersøkelse av om Nordreisa kommune gjennom systematisk styring og ledelse sikrer at innbyggere over 18 år med utviklingshemning, og som bor i egen eid eller leid bolig, får forsvarlige helse- og omsorgstjenester. I løpet av tilsynet ble det avdekket 2 avvik/lovbrudd og gitt 2 merknader.

Det første avviket viser at kommunen ikke organiserer tjenestene til mennesker med utviklingshemning slik at det sikres at alle får forsvarlige tjenester i form av praktisk bistand og helse-tjenester. Kommunen innhenter ikke politiattest ved tilbud om ansettelse fra alle helsepersonell som skal jobbe med dem. I den første merknaden går det fram at kommunen har et forbedringspotensial i sitt samarbeid med fastleger og spesialisthelsetjenesten for å ivareta informasjonsflyt i forhold til helseoppfølging til mennesker med utviklingshemning. Den andre merknaden viser at kommunen har et forbedringspotensial i forhold til å fatte vedtak på helsetjenester i hjemmet til samme målgruppe. Hele rapporten er lagt ut på [www.helsetilsynet.no/troms](http://www.helsetilsynet.no/troms)



Friheten som ble frarøvet meg da jeg ble syk fikk jeg vunnet tilbake, og brukerstyrt personlig assistanse har sørget for at jeg kan realisere meg selv og leve det livet jeg selv ønsker.

Ingrid



# Human Care

Kontakt oss på telefon 950 43 000  
[www.human-care.no](http://www.human-care.no)



Piknik-deltakerne forevige på Hovedøya. (Foto: Abloom)

## Piknik på Hovedøya

«Det er så lenge til Abloom-festivalen i november, kan dere ikke finne en aktivitet der vi kan møtes og være sammen tidligere?»

Daglig leder i den prisbelønte filmfestivalen, Faridah Shakoore, fikk etter hvert så mange slike henvendelser at hun til slutt valgte å gjøre kort prosess: Hun gjorde noe med det. Og så begynte planleggingen av en gratis piknikdag på Hovedøya – en kort fergetur fra Rådhuskaia i Oslo for alle som ville være med. Deltakerne skulle selv kun ta med mat, drikke og godt humør, mens Abloom sørget for resten.

Og barn og foreldre møtte fram. De lekte og koste seg sammen til tross for et noe skiftende forsummervær. Det ble en tvers gjennom vellykket dag – som det er allerede er bestemt skal gjentas til neste år.

## Informasjonsfilm for minoritetsspråklige

**Minoritetsspråklige familier med barn med funksjonsnedsettelse mottar i mindre grad offentlige tjenester enn majoritetsbefolkningen.**

TEKST: BITTEN MUNTHE-KAAS

Det kom fram da Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) nylig arrangerte likestillingsfrokost. Der innledet professor Berit Berg fra NTNU og leder av Abloom filmfestival, Faridah Shakoore, om utfordringene disse familiene står overfor og hvordan hjelpeapparatet kan nå ut til dem med informasjon om rettigheter og tjenestetilbud.

For bedre å nå fram til minoritetsspråklige familier med funksjonshem-

mede barn har Dinamo på oppdrag for Bufdir og i samarbeid blant andre med Abloom filmfestival laget animasjonsfilmen «Alle barn har rett til en god oppvekst». Den handler om tjenestetilbudet og rettigheter og hvordan dette er organisert.

Vi følger en jente med synshemming og hennes familie gjennom hele filmen, men det er også andre barn med andre funksjonsnedsettelser som er med. Dette

er gjort for både å tydeliggjøre mangfoldet i målgruppa og at det er mange ulike behov.

Filmen er gratis og kan lastes opp fra [www.bufdir.no](http://www.bufdir.no). Det er i tillegg laget en informasjonsbrosjyre med samme tittel på norsk, engelsk, arabisk, somali og urdu som skal brukes sammen med filmen. Den kan lastes ned samme sted.

## Mini-Abloom

Mini Abloom-dag ble nylig arrangert for andre gang på Tøyen bibliotek i Oslo. Her var det underholdning, film, workshop for skoler og barnehager osv. Det står mer om arrangementet på facebook <https://www.facebook.com/events/498197267034404>

## Abloom filmfestival 2016

Den prisbelønte filmfestivalen Abloom arrangeres for femte gang i Oslo i dagene 21., 24., 25. og 26. november. Årets tema er «Venner: Noen å dele sorg og glede med!». Det legges ut fortløpende informasjon på festivalens nettside [www.abloom.no](http://www.abloom.no)

## Facebook

Likestillingsavdelingen i Bufdir har opprettet en side på Facebook, der det fortløpende legges ut nyheter og aktuelle saker. Adressen er <https://www.facebook.com/Bufdir-Likestilling-282813022058637/?fref=ts>

# Landskonferanse tilpasset for alle

**Landskonferansen til Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDS) i Bærum med Universitetet i Oslo som fagansvarlig, samlet nylig i underkant av 700 deltakere.**

Blant disse var noen tyvetalls ungdommer med utviklingshemning som nok en gang fikk møte nye og gamle venner fra hele landet.

Årets to temaer de to konferansedagene var «Jeg og verden. Om kommunikasjon og samspill med andre» og «Kropp og helse». De over 60 foredragsholderne var i aksjon både i plenum og på de tre parallellsesjonene. Her ble dagens tema ble belyst i forhold til barnas, skolebarnas og ungdommene/de voksnes behov. Og som om ikke det var nok deltok over 30 utstillere som viste fram siste nytt innen alt fra apper, lære- og hjelpemidler, bøker og mye annet.

Og mens de norske og utenlandske foredragsholderne orienterte om siste nytt innen sine respektive fagfelt, var ungdommene først på dansetrening. De deltok deretter på bedriftsbesøk, musikkworkshop med Dissimilis og skrivelek med forfatter og skrivepedagog Gro Dahle.



*Ungdommene fikk kjørt seg skikkelig på dansetreningen. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)*

Oversikt over presentasjonene av mange av foredragsholderne er lagt ut på nettsidene [www.nnds.no](http://www.nnds.no)



## Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) BPA i Aleris - frihet til å leve ditt liv!

Aleris har solid erfaring fra å skreddersy BPA-ordninger i nær dialog med kommunene og BPA-mottakerne. Vårt mål er å gi deg som er funksjonshemmet mulighet til et selvstendig liv.

Med Aleris som din BPA-leverandør, får du:

- Veiledningstelefon 365 dager i året, 24 timer i døgnet.
- Opplæring i å være arbeidsleder.
- Opplæringstilbud til assistentene dine.
- Tilbud om hjelp til å skaffe assistenter.
- Tilbud om bistand til intervju, ansettelse og til å lage turnusplan.
- Stillingsannonser.
- Arbeidsledermanual med rutiner og verktøy for en enklere BPA-drift.
- Assistentmanual til hjelp for assistenten.
- Nettbaserte verktøy for timelister og arbeidsplaner.
- Driftskonto/refusjonsordning til å dekke ekstrautgifter til BPA. (kinobilletter, telefonutgifter, kontorutstyr etc.)
- En arbeidsgiver til assistentene dine som har tariffavtale som sikrer gode arbeidsforhold.
- Rapport hver måned om timeforbruk.

**Velkommen til en BPA-samtale med oss i Aleris!**

[bpa@aleris.no](mailto:bpa@aleris.no) Tlf: 974 80 800  
[www.aleris.no/bpa](http://www.aleris.no/bpa)





## Stygg sak i bydel Bjerke

**Fostermor Gro Mikalsen i Bjerke Bydel i Oslo ble skilt fra sin fostersønn med Downs syndrom og autisme i februar i år etter en konflikt med barnevernet. Siden har hun fått besøke 15-åringen i barneboligen der han nå bor i tre timer hver onsdag. Besøkene skjer under tilsyn av en ansatt i barnevernet og to fra barneboligen.**

Dagbladet har fulgt denne saken tett og har blant annet omtalt bakgrunnen for den mangeårige konflikten mellom fostermoren og barnevernet i en reportasje 10. mars på [www.dagbladet.no](http://www.dagbladet.no)

Etter at gutten ble tvangsflyttet til barneboligen, har barneverntjenesten avslått alle fostermorens søknader om samvær med gutten utenfor boligen. Det Gro Mikalsen likevel synes er verst, er avslaget hun nylig fikk på årets sommerferietur som allerede ble bestilt i juni i fjor for å sikre seg plassen de har hatt på Solgården i Spania hvert år siden 2010.

### Taushetsplikten

Bydel Bjerke vil ikke svare på avisens spørsmål om nødvendigheten av at fostermorens besøk i barneboligen skal overvåkes. Bydelsdirektør Kari-Anne Mathisen viser i en e-post dessuten til at avslagene på samvær utenfor boligen dreier seg om taushetsbelagte opplysninger og at det samme også gjelder Spania-turen og hvilke eventuelle andre ferieplaner bydelen har for 15-åringen.

### Tilsynssak

Fylkesmannen i Oslo og Akershus har åpnet tilsynssak mot barneverntjenesten i Bydel Bjerke, og har i tillegg flere klager fra Gro Mikalsen til behandling. Nå venter fosterfamilien på svar. – Vi venter og venter – men saksbehandlingen tar lang tid. Alt vi ønsker er å få gutten hjem igjen og få være en normal familie igjen, sier hun til avisen.



## Mat og trivsel

Prosjektet «Mat og trivsel» er nå ferdig. Sluttproduktene er to kurs i kosthold og fysisk aktivitet. Informasjon om kursene ligger på SORs nettsider for e-læringskurs. Til grunn for anbefalinger om kosthold, ernæring og fysisk aktivitet ligger Helsedirektoratets anbefalinger fra 2014.

Begge kursene er rikt illustrert med bilder, tegninger og filmsnutter. I kurset for mennesker med utviklingshemning er det lettest tekst og mange interaktive oppgaver. Lenke til kurs for mennesker med utviklingshemning er: <http://dev.karde.no/> Lenke til kurs for deres tjenesteytere, foreldre, lærere m.m. er: <http://kurs.helsekompetanse.no/sor>.

Det anbefales at personer med utviklingshemning tar sitt kurs sammen med en helper for samtale og senere referanse til innholdet i kurset. Kurset for helpere kan godt tas selv om personer med utviklingshemning ikke gjennomfører noe kurs.

Kursene er testet ut på elever og ansatte ved Peder Morset folkehøgskole og deretter revidert. Alle testpersonene med utviklingshemning scorede bedre på kunnskap om kosthold og fysisk aktivitet etter kurset. For informasjon om prosjektet se: [www.karde.no/prosjekter/2009-2/mat-og-trivsel](http://www.karde.no/prosjekter/2009-2/mat-og-trivsel)

Prosjektet ble støttet av ExtraStiftelsen. NNDS (Norsk Nettverk for Down Syndrom) var prosjekteier. Karde har utviklet e-læringskursene. Det faglige innholdet er kvalitetssikret av ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm ved Frambu senter for sjeldne diagnoser.

## Mat og aktivitet i fokus på Vestvågøy

Innbyggere med utviklingshemning i Vestvågøy kommune i Lofoten skal få et bedre kosthold og en mer aktiv hverdag.

Arbeidet er nå i gang, etter at kommunen fikk 500 000 øremerkede kroner av Helsedirektoratet. Flere av deltakerne i prosjektet har utfordringer som følge av sykdom, overvekt og feilernæring.

Det vil underveis i prosjektperioden bli hentet inn ernæringsfysiolog for å skolere de ansatte. Mange av deltakerne bor hjemme. Pårørende skal derfor også inviteres med. Det er både nedsatt en prosjektgruppe og flere arbeidsgrupper, som sammen skal kurses og prøve ut tiltak, før de beste skal brukes som utgangspunkt i nye retningslinjer.



## Salu – en mor i Nepal

TEKST OG FOTO: HELENE T. STRØM-RASMUSSEN

«Namasté!». Salu kommer småløpende mot meg med sin 17 år gamle sønn i hånden, og hilser høflig. Jeg kom for en stund siden og har sittet på trappen utenfor huset deres og betraktet omgivelsene. Det er lave murhus med en åpen plass i midten. Skittent, støvete, veldig enkelt. Jeg presenterer meg, hun smiler forsiktig, tar meg med inn og begynner å fortelle.

- Rohit er ikke som de andre. Da han var to år og ikke kunne gå eller snakke, skjønte vi at noe var galt. At vi hadde gjort noe feil. Familiene våre ville ikke ha noe med oss å gjøre lenger. Og jeg var bare 16 år.

Rohit sitter ved siden av meg, men jeg får ikke blikk-kontakt. Han er mer opp-tatt av sine egne hender. Jeg spør om han har hatt det fint på dagsenteret i dag, men får ikke noe svar. Moren forteller at han kan bare si to ord; «do» og «mat».

Salu, mannen og Rohit flyttet fra

Kathmandu til Pokhara for å komme bort fra diskrimineringen og utestengelsen. For å starte på nytt. For å få jobb. For å få avlastning. For å bli respektert.

Livet har blitt bedre, men det er fortsatt en kamp og daglige utfordringer. Det er ikke alltid de har råd til den medisinen han skal ta, og hun unngår å ta med seg Rohit på markedet eller andre steder der det er mye folk. Blir han stressa, kan han bli aggressiv og uforutsigbar. Derfor holder de seg mest hjemme. Men det er bedre enn alle de rare blikkene.

Salu prøver å smile, men jeg forstår at livet er vanskelig. Hun sier at mannen er veldig flink med Rohit, men det kommer også frem at han ikke har noen jobb. De få rupiene hun tjener på vaskejobben er alt de har for øyeblikket.

Når jeg går sitter Rohit ute i den lave solen. Han ser på hendene sine. Og er alene.

### Dagsenteret i Pokhara

blir drevet av lokallaget til Parents' Federation of Persons with Intellectual Disabilities (PFPID) med støtte fra japanske privatpersoner. På dagsenteret er det barn og unge voksne med utviklingshemning, og de får undervisning i dagligdagse gjøremål, nepalsk, matematikk, håndarbeid, musikk, sang og dans.

Rohit har vist positiv utvikling etter at han begynte her. Han har færre utbrudd, er mer rolig, og har ifølge moren fått bedre hukommelse. Han har aldri gått på vanlig skole. Nå er han 17 år, kan ikke snakke, men klarer å gå selv. Ellers trenger han assistanse til det meste gjennom hverdagen i tillegg til trygge rammer for å begrense aggressive utbrudd.

Familien til Rohit slipper å betale «skolepenger» til dagsenteret fordi familien har så dårlig økonomi.

NFU støtter ikke driften av noen dagsentre i Nepal, men noen av lokallagene får midler til å arrangere aktiviteter på den årlige internasjonale dagen for funksjonshemmede 3. desember. Hovedfokusert til NFU er å støtte PFPID i å bli en sterkere og mer synlig menneskerettighetsorganisasjon på nasjonalt nivå.

## UNICEF fikk TV-aksjonen 2017

Neste års TV-aksjon går til UNICEF-aksjonen «Læring i krig». Pengene skal gi barn i krigs- og katastrofeområder en bedre framtid gjennom utdanning. UNICEF ønsker å bruke midlene fra TV-aksjonen i Syria, Sør-Sudan, Mali, Pakistan og Columbia.

Det var i alt 13 organisasjoner som søkte om å få TV-aksjonen denne gangen. Atlas-Alliansen var en av dem – i tillegg til for eksempel Redd Barna, Kreftforeningen, Landsforeningen for Hjerne- og lungesyke, Redningsselskapet, SOS Barnebyer og Kirkens bymisjon.



## Stolte av sine mange vennskapsprosjekter

**Pascal-festival, Madshus Skifestival, Stange-festival med besøk fra Tanzania og workshop med den spanske teatermannen, Paco Valls Garcia, kulturutveksling med Litauen, EU-prosjekt og filmpremiere.**

*Korpus fikk besøk fra Tanzania og deltok på en felles workshop med sine afrikanske gjester under Stange-festivalen i Hedmark i september 2015.  
(Foto: Kristin Lilleengen)*

Dette er bare noen stikkord for de mange be-  
givenhetene som medlemmene av kor- og  
dansegruppen Korpus i Gjøvik fikk med seg i fjor.

I nært samarbeid med Pascal Norge, Musikk-  
folkehøgskolen og Paco fra Spania opptredte  
medlemmene sammen med artister fra Den Do-  
minikanske republikk, Colombia, USA og Kenya  
med teaterforestillingen «Innafor & Uttafor» på  
en rekke andre scener og arenaer både innen- og  
utenlands.

Korpus-medlemmene fikk også se seg selv  
på Gjøvik kino i desember. I den spansk/  
norske dokumentarfilmen «Una Vez Más»  
– «En Gang Til» – kunne de følge prosen-  
sen de selv hadde vært med på fram mot Paco  
Valls Garcias internasjonale oppsetning «Prøy-  
sen i 120» – til ære for den norske dikteren og  
visesangeren.

I fjorårets årsmelding for Korpus leser vi ellers  
om hvor stolte deltakerne er av sine vennskaps-  
prosjekter med Den Dominikanske republikk,  
Haiti og Colombia. - Til tross for sine ytterst få  
ressurser satser våre samarbeidspartnere i disse  
landene for fullt på å utvikle arbeids- og fritids-  
tilbud. Gjennom utveksling av erfaringer, møter  
med nye venner der de bor og arbeider og ikke  
minst det gjensidige samarbeidet om utvikling av  
forestillinger gir oss alle minner for livet!

De andre tilrettelagte kunst- og kulturtilbu-  
dene i Gjøvik ble også i 2015 organisert under  
Gjøvik kunst- og kulturskole. - Dette samarbei-  
det skaper grobunn for stadig flere kulturelle ak-  
tiviteter som byens befolkning har glede av. I fjor  
satte gruppen opp et eget julespill på tunet ved  
Gjøvik gård og arrangerte en litauisk kulturaften,  
heter det blant annet i årsmeldingen til den aktive  
kor- og dansegruppen i Mjøs-byen.



# Casas Heddy

*Kjenn varmen*

Casas Heddy er åpent  
for alle. Vi ønsker  
velkommen til  
ny sesong i 2016 - 17.  
Oppstart 19. sep 2016.  
Utreise hver mandag  
3. okt. 16 - 17. apr. 17

[www.casasheddy.no](http://www.casasheddy.no)  
Tlf. 33 39 88 88

**CASAS HEDDY**  
Trening, velvære og opplevelser  
i trygge, sosiale omgivelser.  
Lanzarote, Kanariøyene



# Sviket mot kriminelle med utviklingshemning

NRK har nylig satt søkelyset på innsatte med utviklingshemning og deres spesielle utfordringer i kriminalomsorgen. Det er positivt at NRK setter fokus på saken, men all erfaring tilsier at saken i høyden vil komme til justisdepartementets skuffer. Snart vil saken være glemt.

Det skriver NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen. Han fastslår nok en gang at politiske festtaler om mennesker med utviklingshemning ikke følges opp av embetsverk og byråkrati. - Skal forholdene for kriminelle med utviklingshemning bli en rettstat verdig, krever det først og fremst en kraftig økning av kompetansen i hele kjeden. Det vil si fra kriminalitet anmeldes til å sikre soningsforhold eller andre måter å skjerme samfunnet på. Problemet er at en god implementering krever både kompetanse, tid, personell, oppfølging og penger, forhold som synes å være en mangelvare. Hele artikkelen er lagt ut på [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)



## Forskningsprosjekt

Ved Arktisk universitet i Harstad pågår det et forskningsprosjekt i startfasen om personer med utviklingshemning som motsetter seg helsehjelp.

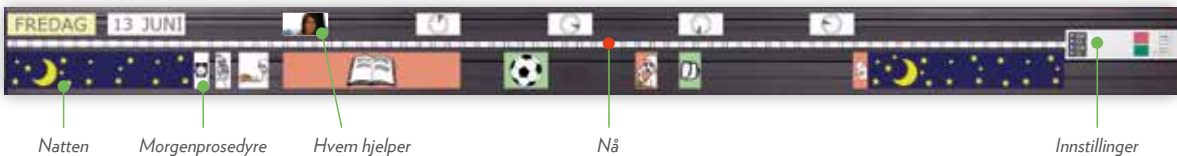
På fakultetets nettside leser vi at formålet med studiet er å undersøke hvordan problematikk vedrørende personer med utviklingshemning som motsetter seg helsehjelp, møtes i omsorgstjenesten. Forskningen søker å bidra til mer tilrettelagte helsetjenester for pasienter med utviklingshemning og til kunnskap om brukermedvirkning, tillitskapende tiltak og alternativer til tvang spesifikt når personer med utviklingshemning motsetter seg helsehjelp.

Prosjektet er i en oppstartfase. Det er planlagt 6-10 forskningsintervjuer med personer med lettere utviklingshemning, pårørende, omsorgsytere og behandlingsansvarlige. Ansvarlig: Doktorgradstipendiat og vernepleier Linn Ebeltoft Sparby. Det står mer om prosjektet på [uit.no/prosjekter](http://uit.no/prosjekter)

# OVERSIKT I HVERDAGEN

COGNITA KLOKKA gjør det lettere å forstå tid, og gir brukeren konkrete bilder på abstrakte tidsbegrep. Den er svært enkel å tilrettelegge, og gir bedre oversikt og kontroll over hverdagen. Kan søkes som personlig hjelpemiddel gjennom NAV.

COGNITA KLOKKA monteres på veggen og er 140 cm bred.



Cognita utvikler og selger tidsriktige produkter som gir kognitiv støtte i hverdagen.

Tlf: 22 12 14 50  
[cognita.no](http://cognita.no)

## FO-lederen om arbeid

-Tiltak for å bedre mulighetene for arbeid og arbeidsrettet aktivitet for utviklingshemmede har ikke fått plass i revidert statsbudsjett. Regjeringen har stort fokus på arbeid og tiltak for å få flere i arbeid, men disse tiltakene omfatter ikke personer med utviklingshemning. Dette er dessverre ikke uventet.

Det sier forbundsleder Mimmi Kvisvik i en uttalelse på [www.fo.no](http://www.fo.no)

Hun mener det er en klar tendens til at grupper av befolkningen som trenger ekstra tilrettelegging og oppfølging for å komme i jobb og beholde den, ikke blir prioritert. - En bevilgning tilsvarende skatteletten ville vært et skritt i riktig retning, for å bedre muligheten til å komme i arbeid og aktivitet for mennesker med utviklingshemning.

Kvisvik minner samtidig om det ifølge formålsparagrafen i lov om sosiale tjenester er et formål å fremme overgang til arbeid, sosial inkludering og aktiv deltakelse i samfunnet. - Loven skal også bidra til likeverd og likestilling. - Dette formålet gjelder alle, også personer med utviklingshemning.

FO-lederen mener tiden er overmoden for tiltak som retter seg særskilt mot personer med utviklingshemning. - Vi har derfor store forventninger til Rettighetsutvalgets utredning og deres forslag om tiltak for å sikre dem retten til deltakelse i arbeidslivet.

Rettighetsutvalgets utredning er varslet 30. september 2016. Se mer om det på side 17.



*Tiden er overmoden for tiltak som retter seg særskilt mot personer med utviklingshemning, mener FO-leder Mimmi Kvisvik. (Foto: Samfunn for alle)*



*Guttene bakerst på bildet er alle fra A-laget til FK Grenland, som spiller i 4.divisjon. Det var stort for både dem og spillerne i FK Grenland Diamonds å ha besøk av Louie Prociopi (i midten foran). (Foto: Marianne Lande Hallingskog)*

## Skipping i Porsgrunn

**I Porsgrunn har amerikaneren Louie Prociopi skapt en skippe- eller hinke-bevegelse som er i ferd med å ta helt av.**

Nå har han også vært på treningsbesøk hos fotballspillere med utviklingshemning i klubben FK Grenland Diamonds.

- Det første spillerne spurte om da treningen var ferdig, var om Louie kunne komme tilbake på neste trening, så dette var virkelig en suksess. Det tilfører treningen vår noe nytt. Louie ønsker å spre glede kombinert med fysisk aktivitet som passer veldig godt til våre grunnverdier, sier treneren Marianne

Lande Hallingskog i en kommentar til SFA. Hun viser til at FKG Diamonds er det ene av kun to fotballag for spillere med utviklingshemning i Telemark, og er en del av klubben FK Grenland (Folkets klubb Grenland).

Like før SFA gikk i trykken viste NRK en video om Prociopi som allerede da hadde vært sett over 15000 ganger!

- bmk

### LETTLEST

Har du hørt om skipping?

Det dreier seg rett og slett om å hinkel!

Amerikaneren Louie Prociopi står bak hinke-bevegelsen.

Han har vært på treningsbesøk hos fotballspillere med utviklingshemning i klubben FK

Grenland Diamonds.

Louie ønsker å spre glede sammen med fysisk aktivitet.

Spillerne likte hinke-treningen hans og ville ha mer.

- Det passer godt til grunnverdiene våre, sier treneren Marianne Lande Hallingskog.



## Lett å lese; lett å forstå

**Vi må lære å inkludere. Det kommer ikke av seg selv og betyr blant annet at informasjonen vi gir skal være forståelig og tydelig for alle.**

VIGDIS ENDAL  
DAGLIG LEDER I SAFO

Nå har vi fått et godt hjelpemiddel som kan bidra til at vi klarer å være inkluderende, også når vi skal informere. I den europeiske standarden «Informasjon for alle» gis det helt konkrete råd om hvordan vi kan gjøre dette.

Standarden er utviklet for å gjøre informasjon lett å forstå for mennesker med utviklingshemning. Og når vi gjør informasjon enkel å forstå, er det en hjelp for alle.

NFU tok initiativ til å oversette standarden, og det er NFU-medlem Gro Marit Rødevand som har gjort den jobben.

Det første temaet som tas opp i standarden, handler om at vi må ta stilling til hvem vi lager informasjonen for, og hvilke behov målgruppene våre har. Lyd er best for noen, tekst er best for andre. Når vi lager informasjon for mennesker med utviklingshemning, skal de involveres i den informasjonen som lages.

Reglene videre er klare og gode, som for eksempel: Vi skal bruke ord som er lette å forstå, og forklare hvis vi må bruke vanskelige ord. Vi skal forklare forkortelsene vi bruker, eller skrive ordene helt ut.

Setningene skal være korte, og ha et aktivt språk: Det er bedre å skrive «jeg ringer deg», enn «vi ringes». Språket skal likevel ikke være barnslig, når vi skriver for voksne.



Gro Marit Rødevand. (Foto: Pia Ribsskog)

Standarden viser også hvordan vi kan benytte design som ikke gjør teksten utydelig, og hvilke bokstavtyper som anbefales. Den lærer oss både om tydelig sideoppsett og bruk av bilder, og hva vi må tenke på når vi lager nettsider. Standarden har også gode tips når vi lager video og lydinformasjon.

Selv om reglene er klare og tydelige, er de vanskeligere å praktisere. SAFO inviterte nylig hovedkontorene til kurs for å bli kjent med standarden, for å lære reglene og å øve. Etter kurset, anbefaler jeg standarden til alle der ute som skriver og lager ulike typer informasjon.

Standarden er i lettlest, og demonstrerer det den handler om. Det aller meste er gode råd som kan brukes uansett hvem du skriver for. Den er lagt ut på NFUs hjemmeside [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org) under «informasjon».

### Om brosjyren

Ansvarlig for oversettelse av brosjyren til norsk og justering til norske forhold: NFU. Ansvarlig for oversettelsen av den engelske versjonen av brosjyren om europeiske standarder er publisert av Inclusion Europe med støtte fra Europa-kommisjonen. Oversettelsen er støttet av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Brosjyrens nummer er ISBN 978-82-991332-9-6.



Vigdis Endal.



# Fokus på miljøterapeutisk kompetanse i skolen

- Det tverrfaglige samarbeidet i skolen er for dårlig. Skolen har for lite fokus på brukerperspektivet og satser for lite på samarbeidet med foreldrene til elevene vi representerer. Det finnes riktignok hederlige unntak – men vi må få fram problemene som eksisterer enkelte steder.



Liv Aamnes (Foto: Alf Erlend Vaskinn)

## Hvem er de?

Enkelte skoler har ansatt miljøterapeuter eller miljøarbeidere. Der jobber de med elever som har nedsatt funksjonsevne, og som trenger hjelp og veiledning i skolehverdagen. Det finnes ingen egen utdanning for miljøterapeuter, men miljøterapeuten er som regel offentlig godkjent vernepleier, sosionom, ergoterapeut, sykepleier, barnevernspedagog, førskolelærer eller spesialpedagog.

« Alle elever har rett til klassetilhørighet. Klassetilhørighet er nødvendig for at skolen skal være et inkluderende fellesskap. Elever med utviklingshemning skal ta del i det sosiale, faglige og kulturelle fellesskapet på en likeverdig måte. Løsninger med segregerte grupper skaper ikke tilhørighet i et skolefellesskap. (Fra Stortingsmelding 45 (2012-2013) Frihet og Likeverd – Om mennesker med utviklingshemning.

**A**vdelingen for vernepleie ved Norges Arktiske universitet i Harstad arrangerte nylig konferansen «Miljøterapeutisk kompetanse i skolen – arbeidsoppgaver og utfordringer» i samarbeid med Fagorganisasjonen (FO) – der sekretær i NFU Harstad lokallag, Liv Aamnes, var en av innlederne. Hun etterlyste pedagogenes verdsetting av miljøterapeutenes kompetanse. - De har etter NFUs syn mye å tilføre skolen. Mange av dem har unik kompetanse. Det gjelder ikke bare i forhold til elever med særskilte behov for tilrettelegging. Mange har i tillegg idealisme, kreativitet, egnethet og evne til tverrfaglig samarbeid som kreves hvis skolen skal lykkes med integrering av elever med utviklingshemning.

### Segregerte tilbud.

Aamnes var dessuten opptatt av elever med spesielle behov i Harstad som er plassert i segregerte tilbud. - Selv om de tilhører en klasse – slik loven krever – får de ikke oppleve samhörigheten og fellesskapet med jevnaldrende der ettersom all undervisningen de får i sin skolehverdag

er segregert. Vi har i tillegg eksempler på foreldre til elever i ungdomsskolen som aldri er blitt invitert til foreldremøter og dermed har gått glipp av fellesskapet med andre pårørende. Og vi kjenner til elever med utviklingshemning som føler seg ensomme på skolen. De har ikke en gang sin egen pult og blir heller ikke alltid invitert på klassens juleavslutning eller andre tilstelninger sammen med de andre elevene.

### Sårbarhet i segregerte tilbud

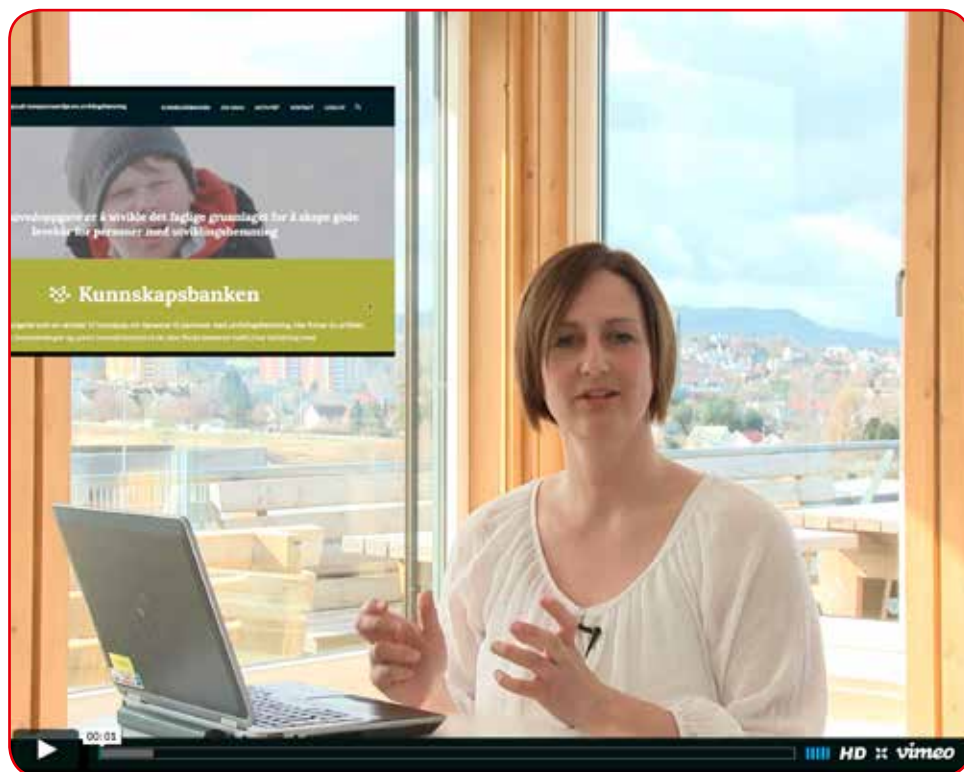
- Skolen må nå bevege seg et skritt videre for å inkludere elever med funksjonsnedsettelse. - Myter må avlives, fordommer bekjempes og pedagogene i normalklassen må lære seg tverrfaglig samarbeid – som det for øvrig er rektors spesielle ansvar å tilrettelegge for. Med dagens segregerte tilbud får ikke disse pedagogene erfaring med barn med utviklingshemning. Slik blir de avhengige av det segregerte tilbudet.

Aamnes minnet samtidig om at de andre elevene heller ikke får nytte av kompetansen som er der, ettersom den er trukket ut av fellesskapet. - Det oppstår

samtidig en sårbarhet i segregerte tilbud hvis miljøterapeuten blir syk eller slutter og de vanlige pedagogene hverken har erfaring med eller kjenner til opplegget der. Hvem skal da overta? Spørsmålet er i tillegg hvorvidt elever med utviklingshemning får den pedagogiske kompetansen de har krav på. NFU er i tillegg opptatt av at søkelyset i denne sammenheng også må rettes mot normdanning – som i tillegg til holdninger og kultur er viktige sider ved et klassemiljø. Elever som holdes utenfor denne arenaen går dermed også glipp av det, påpekte Liv Aamnes.

## Konferansereferatet

Campus Harstad – Avdeling for vernepleie ved Norges arktiske universitet har gitt ut referat fra konferansen om «Miljøterapeutisk kompetanse i skolen – arbeidsoppgaver og utfordringer». Interesserte kan ta kontakt med universitetslektor Marit Rustad. Hun har telefon 46 82 98 63 og e-post: [marit.rustad@uit.no](mailto:marit.rustad@uit.no)



*Fra illustrasjonsfilmen: Rådgiver Lis Cathrin Stavrum forklarer hvordan de nye funksjonene i NAKUs kunnskapsbank kan brukes.*

## Flere funksjoner i NAKUs kunnskapsbank

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) har siden 2006 arbeidet med en elektronisk kunnskapsbank som er lagt ut på [www.naku.no](http://www.naku.no). Den inneholder i dag over 900 artikler om tjenester til personer med utviklingshemning.

AV: KIM BERGE

Artiklene er inndelt i 7 ulike hovedområder med tilhørende underkategorier. Her er det enkelt å finne fram til hovedartikler, aktuelle lovverk og statlige føringer, forskning, eksempler osv.

Rådgiver i NAKU, Lis Cathrin Stavrum, understreker at arbeidet med å bygge opp kunnskapsbanken skal skje kontinuerlig. - For å kunne bli definert som en kunnskapsbank må oppbyggingen skje samtidig i nært samarbeid med andre fagmiljøer som har tilsvarende oppgaver eller er viktige bidragsytere til innholdet i banken. Like viktig som å sikre at kunnskapsbanken gir en fullstendig og dekkende oversikt innenfor det området som kompetansemiljøet er satt til å dekke, blir det viktig å avgrense innholdet mot områder som klart ligger utenfor kompetansemiljøets ansvar.

### Bokmerker

Dagens versjon av kunnskapsbanken er nettopp blitt republisert med nytt design og oppbygging. Stavrum viser til at brukerne blant annet vil kunne lagre bokmerker på sine favorittartikler og samle disse i mapper. - Slik kan de med letthet finne dem igjen og bruke dem på nytt for eksempel i veiledning og/eller opplærings-sammenheng. De kan også enkelt dele artikler og mapper med andre og samtidig ha tilgang på mapper som NAKU har laget.

Det er laget en egen illustrasjonsfilm som forklarer de nye funksjonene og hvordan de kan brukes. Filmen er lagt ut på [naku.no](http://naku.no). Lis Cathrin Stavrum kan gi mer informasjon om NAKUs kunnskapsbank på telefon 917 22 828 eller 734 12 679. Hun har epostadresse: [lis.c.stavrum@ntnu.no](mailto:lis.c.stavrum@ntnu.no)

### NAKU

NAKUs hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget som skal til for å skape gode levekår for mennesker med utviklingshemning og være et knutepunkt for utvikling av tjenestene som ytes til denne målgruppen i kommunene.

Her formidles relevante fagressurser i en kunnskapsbank, som kommunale tjenesteytere kan bruke som støtte og veiledning i sitt daglige arbeid.

NAKU skal i tillegg knytte etater, forskningsinstitusjoner og miljøer fra både første- og andrelinjetjenesten sammen slik at fagkompetansen kommer mennesker med utviklingshemning til gode. Det står mer på [www.naku.no](http://www.naku.no).

## Bolig får pris

Sykefraværet var på 26 prosent – i fjor var det redusert til seks.

Vi har sakset følgende gladsak fra siste utgave av Fontene (5/2016) om at Fredrikstad kommune har gitt sin Helse-, miljø og sikkerhetspris for 2015 til Gamle Kirkevei 80/80a i Fredrikstad.

Her er det 26 ansatte fordelt på 15 årsverk som gir tjenester til 12 personer med utviklingshemning. Noe av bakgrunnen for årets pris er satsingen på at de som bor der og deres pårørende skal involveres i miljøarbeidet. I forbindelse med vårdagnaden ble det laget grønnsakhage og nå er målet å gå til innkjøp av et drivhus. Det er også en fin aktivitet som ansatte og de som bor der kan gjøre sammen. Vi gratulerer!

## Sex-ordbok

«Hva betyr ordene? Seksuell helse» er en ordbok myntet på personer med forståelsesvansker. Den er skrevet av vernepleier Kjell Robertsen, Rigmor Holm og Arja Melteig i habiliteringstjenesten ved Sykehuset Telemark.

De 40 oppslagene og artiklene er tenkt brukt som egenopplysning og som utgangspunkt for samtaler mellom ansatte og tjenestemottakere. Boka kan lastes ned gratis fra [www.sthf/habu](http://www.sthf/habu) og [www.sthf/havo](http://www.sthf/havo) under fanen «Prosjekter».

## Sommerskole

For 7. gang blir det sommerskole om Karlstad-modellen. Denne gangen arrangeres den fra 8. til 11. august i Fredrikstad i samarbeid mellom NFU og Ups & Downs.

Tilbudet henvender seg til familier som anvender eller ønsker å bruke Karlstadmodellen til sitt barns språkutvikling. Interesserte kan melde seg på via IAKM Norge – forkortelse for International association of the Karlstadmodel. Den norske avdelingen har nettadressen [www.iakmnorge.no](http://www.iakmnorge.no)

Sommerskolen er en anledning for foreldre, pedagoger, annet personale og andre i barnets nettverk til å komme sammen og lære og reflektere gjennom forelesninger, diskusjoner, tegnkurs og materialverksted om barnets språkutvikling og betydning av språk. Tilbudet bygges opp over et dagsprogram med foredrag om dagens språklige tema, individuell veiledning og forskjellige språklige, pedagogiske og sosiale aktiviteter. Alle i nettverket deltar i den individuelle veiledningen.

## Autisme

Like før SFA gikk i trykken sendte stortingsrepresentant Freddy de Ruiter følgende skriftlige spørsmål til helse- og omsorgsminister Bent Høie:

«Jeg viser til helse- og omsorgsministerens svar på skriftlig spørsmål vedrørende spesialisthelsetjenestens oppfølging av barn med autisme og deres familier. Jeg er glad for at statsråden viser til Helse Sør-Øst sitt arbeid med å forbedre dette tilbudet, men det er ikke lett å forstå hvordan departementet og de regionale helseforetakene kan hevde at spesialisthelsetjenestens oppfølging av denne pasientgruppen er god og forsvarlig. Kan statsråden gjøre rede for på hvilket faglig grunnlag man kan hevde dette?»

Vi kommer tilbake til statsrådens svar i neste nummer.

## Sansetap

Aldring og helse, Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde og Statped arrangerer temakonferanse om sansetap i Oslo 14. september. Her tas det utgangspunkt i at personer med utviklingshemning har høyere risiko for medfødte syns- og hørselsproblemer. Aldersrelaterte sansetap forekommer ofte tidligere i livet. Endringene kan være vanskelige å oppdage og utfordrende å forholde seg til.

På konferansen vil det bli tatt opp spørsmål som: Hva er forekomsten av syns- og hørselsnedsettelse hos eldre? Hvordan er det å leve med sansetap? Hvilke hjelpemidler og tjenestetilbud finnes? Hvordan kan en best tilrettelegge det fysiske miljøet ved tap av syn og hørsel? Hvordan tilrettelegge for god kommunikasjon for personer med sansetap?

Påmelding på nett til: [www.aldringoghelse.no/kurs-og-konferanser](http://www.aldringoghelse.no/kurs-og-konferanser)

## Momskompensasjon

I regjeringserklæringen heter det at Regjeringen skal innføre momskompensasjon for private som bygger bofellesskap.

NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen mener at hele kompensasjonsordningen er svært uheldig. Han har sendt brev til flere stortingsrepresentanter om denne saken.



## Trygdeoppgjøret

Det var skuffelse blant organisasjonene etter årets trygdeoppgjør, da ingen av kravene deres ble innfridd. Dermed nektet organisasjonene å signere protokollen.

Årets trygdeforhandlinger ble nylig avsluttet etter en svært kort drøftelse mellom organisasjonene av pensjonister og trygdede og Regjeringen, ved arbeids- og sosialminister Anikken Hauglie. - Vårt krav var at regulering av pensjon under utbetaling skal følge lønnsutviklingen. Vi er svært skuffet at Regjeringen ikke var villig til å lytte til organisasjonene, sa forbundsleder Jan Davidsen på vegne av Pensjonistforbundet, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Samarbeidsforum for funksjonshemmedes organisasjoner og Landslaget for offentlige pensjonister.

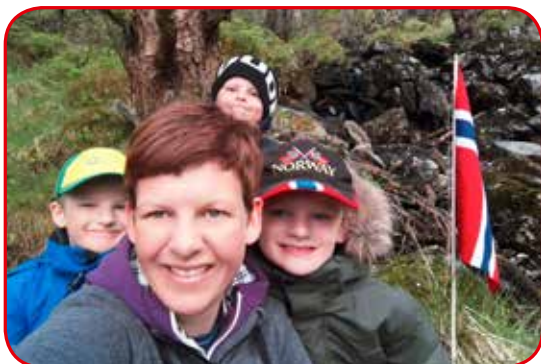
For organisasjonene av funksjonshemmede er dette spesielt bekymringsfullt for de som har vært uføretrygdet frem til alderspensjon. - Uføretrygdete som går over til alderspensjon er en gruppe som har lite fra før, sier generalsekretær Lilly Ann Elvestad i FFO.

For alderspensjonister betyr årets trygdeoppgjør en kjøpekraftnedgang på minus 1,1 prosent, minstepensjon på minus 0,8 prosent og uføretrygdete får samme nedgang som lønnstakere, minus 0,3 prosent.

Fra 1. mai 2016 ble Grunnbeløpet (G) 92 576 kroner.

## Blogg

Ragne Larsen er mor og blogger «På randen med Ragne». Hun er også gjesteblogger – blant annet på [www.vernepleieren.no](http://www.vernepleieren.no) som har trykket innlegget «Hei du som skal jobbe med meg, eg treng at du likar meg». Les den og bli klokere!



*Det blir i overkant mye støy blant folk flest på 17. mai for guttene til Ragne Larsen. Derfor feirer de nasjonaldagen til skogs i stedet. (Foto: Privat)*

## Demensboka

En ny og revidert utgave av Demensboka fra 2008 er nylig kommet ut. I tillegg til for eksempel miljøbehandling, personsentrert omsorg, nærhet og seksualitet har den fått et oppdatert kapittel om utviklingshemning – skrevet av spesialrådgiver Frode Kibsgaard Larsen i stiftelsen Aldring & Helse.

Boka er skrevet på et lettfattelig og enkelt språk om de mest aktuelle temaene innenfor demensområdet og gir god informasjon blant annet til pårørende som trenger å vite mer om sykdommen. Den er klar for salg gjennom nettbutikken [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no)

## Innovasjonspris?

Bærum kommune er ifølge Asker & Bærum Budstikke sammen med Bergen og Sarpsborg nominert til Kommunal- og moderniseringsdepartementets årlige Innovasjonspris. Den skal stimulere til nyskaping og økt innovasjonskraft i kommunesektoren. Et viktig kriterium for juryen er at kommunen jobber helhetlig og systematisk med innovasjon.

Bærum kommunes er nominert for tre eksempler på innovasjon. I tillegg til smartmat og digital skolehverdag er det for «suksessfullt samarbeid med ulike målgrupper» i personalkantinen. Der får arbeidstakere med utviklingshemning og minoritetsbakgrunn praktisk kompetanse og intensivt sin språktrening.

Personalkantinen fikk også Bærum kommunes egen innovasjonspris tidligere i år.

## Keisersnitt?

Bør man kunne tilby keisersnitt ved trisomi 13 og 18 som har høy dødelighet både før og etter fødselen? Fire leger i Tidsskriftet for Den norske legeforening drøfter om det er riktig å tilby keisersnitt når foreldrene ber om det.

Forfatterne har, til tross for grundig analyse og diskusjon, ulike syn på hva som er riktig i denne situasjonen. De er derimot enige om at beslutningen om hvilken behandling som skal tilbys ved fødselen og i nyfødtpperioden både må være basert på en individuell vurdering av nytte og risiko og at det må legges vekt på foreldrenes syn. Beslutningen om keisersnitt eller ikke må også inngå i en plan om hvilke livsforlengende og lindrende tiltak som eventuelt skal settes i verk etter forløsningen. Hele artikkelen står i nr 7/2016 av tidsskriftet og er lagt ut i sin helhet på [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

## Palliasjonsutvalg

Regjeringen oppnevnte nylig et utvalg som skal utrede palliasjonsfeltet. Utvalget ledes av sjef for kreftavdelingen ved Ullevål universitetssykehus, Stein Kaasa.

Utvalget skal gjennomgå og vurdere dagens palliative tilbud. Det skal vurdere innholdet i tjenestene, uavhengig av diagnose, alder eller andre forhold, gjennom hele sykdomsperioden og frem til livets avslutning. På denne bakgrunn skal utvalget foreslå tiltak som skal bidra til å styrke kvalitet, kompetanse, samhandling, faglig omstilling og nye arbeidsformer, samt tverrfaglig samarbeid. Pasientenes og de pårørendes behov skal stå i sentrum.

Utvalget skal avgi sin innstilling i form av en NOU innen 31. desember 2017. Utvalgets mandat er lagt ut på <https://regjeringen.no/no/dep/hod/org/styrer-rad-og-utvalg/palliasjonsutvalget/id/2500448/>

## SPOT 2016

Vil du vite mer om hvordan du med enkel LED-teknologi, portable prosjektorer, rimelige paraplyer og gratis apper for eksempel kan skape sanseopplevelser for barn og unge med utviklingshemning?

I så fall får du vite mer på teknologikonferansen som Statlig pedagogisk støttesystem skal arrangere i Lillestrøm i dagene 31. oktober til 1. november. Her blir det over 30 ulike foredrag om et vell av temaer i en veksling mellom plenum, seminarer og workshops.

Målsetningen med SPOT er å inspirere, gi oversikt, øke kompetansen og mulighet for å dele erfaringer. Konferansen vil bli praktisk med fokus på spesialpedagogikk og teknologi. Den er spesielt øremerket personer som er bruker eller er interessert i bruk av teknologi til læring. Interesserte finner komplett program på [www.statped.no/spot2016](http://www.statped.no/spot2016).

## Siri Fuglem Berg om palliasjon

I tilknytning til ovennevnte sak om palliasjonsutvalget som skal nedsettes, minner vi om artikkelen «Lindrende behandling ved livets slutt» av dr.med. og spesialist i anesthesi, Siri Fuglem Berg, som representerer SAFO i dette spørsmålet om lindrende behandling av barn i denne sammenheng. Hun vektlegger betydningen av behandlingen, men advarer samtidig mot konsekvensene av et for sterkt fokus på lindring.

Hun påpeker samtidig at hvis fokuset på dette tilbudet blir for sterkt, kan det få svært uheldige konsekvenser. - Diagnosegrupper må ikke automatisk innlemmes i lindrende program. Mange mener at barn må inkluderes fra diagnosen stilles. Etter min mening bør barn, som voksne, få tilbud om dette etter behov, ikke etter diagnose, presiserer Siri Fuglem Berg.

## Kommunikasjon

Når man møter folk med sammensatte funksjonsnedsettelse kan god kommunikasjon være en utfordring. Nøkkelen til god kommunikasjon er å skaffe så mye kunnskap som mulig om utfordringene til den du skal kommunisere med.

- Det viktigste er å forstå og bli forstått, sier Hjelm-brekke, som er seniorrådgiver i Statped.

Hun har jobbet mye med å kartlegge kommunikasjonsmetoder for personer med alvorlig grad av utviklingshemning og fremadskridende tilstander, og holdt foredrag om dette temaet på et seminar på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger nylig. Det står mer om hva hun sa på [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

## Prioriteringsarbeidet

Vi prioriterer fordi vi vil, av hensyn til de som ikke kan slåss for egne interesser, men også fordi vi må. Det å prioritere hvem som skal få behandling er et etisk og økonomisk dilemma alle som jobber med sjeldne diagnoser sliter med.

Det sa professor Reidun Førde fra senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo som møter denne problematikken daglig. Hun holdt et foredrag om verdigrunnlaget for prioriteringsarbeidet i Norge på Frambus fagseminar om kompetansesentrenes rolle ved nye behandlingsmetoder for sjeldne diagnoser.

Førde viste til at noen sjeldne diagnoser kan behandles. - Behandlingen er ofte dyr og kan være krevende både for den som skal få den og de pårørende. Noen er imot at helsepersonell skal prioritere i det hele tatt, og noen leger velger å tenke at den som sitter på kontoret akkurat der og da alltid skal ha forrang. De tenker at pasientens behov og interesser alltid skal styre dem. Men hva med dem man ikke kjenner til? Det kan alltid finnes noen som trenger behandlingen mer, presiserte Førde. Det står mer om hva hun sa på [www.frambu.no](http://www.frambu.no)



## Kompetanse og Arbeidssenter Nannestad

Bahusvegen, 2030 Nannestad  
Tlf: 66 10 52 35  
kan@nannestad.kommune.no

**Norsk  
Protein**  
– ledd i næringskjeden

**PRIMA**

Idrettsveien 2, 7072 Heimdal Tlf 72 89 43 00  
prima@prima-as.no www.prima-as.no



BERGESENSTIFTELSEN

**hove**

www.hoveleirsenter.no  
post@hoveleirsenter.no  
Tlf 37 08 52 21

Våre linjer:

- Arbeidstrening
- Flexi
- Idrett og friluftsliv
- Hest og friluftsliv
- Kunst og design
- Media

Våre hjemmesider:  
pedermorset.no

Vår skoleavis på nett:  
pedern.no

Vår Youtubekanal:  
PMF TV

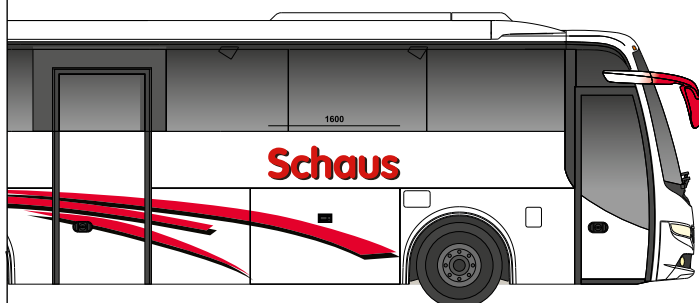
facebook.com/pedermorset

SØK NA!  
**PEDER MORSET** folkehøgskole



LIKEVERD - INKLUDERING  
MANGFOLD - FELLESSKAP

# SKAL DERE PÅ TUR?



**NYHET!** Turbuss med heis og plass til hele tre store rullestoler, bredere og høyere dør plassert midt på bussen. Denne bussen er tilgjengelig fra og med 1.mai. Ta kontakt med Schaus dersom du trenger buss med plass til rullestoler.



**Schaus**  
- når du trenger buss

Vestbyveien 15, 1540 Vestby  
Tlf 64 95 61 61, www.schaus.no



**Sterk rygg og stort hjerte**

Med AssisterMeg kan alle ha BPA.



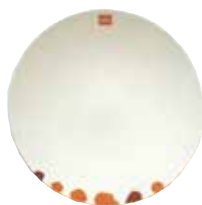
**AssisterMeg**  
sterk rygg og stort hjerte

Tlf: 994 30 245  
post@assistermeg.no  
www.assistermeg.no





Buttons i to varianter:  
Liten kr 3,- Stor kr 5,-



Tallerken (porselen)  
kr 150,-



kr 100,- kr 150,-  
Bøker om veien frem  
til egen bolig



Kursbevis kr. 10,-



Hodeplagg  
(Maxi-lue – kan brukes på  
mange måter) kr 30,-



Svettebånd kr 50,-



Kursmappe kr 25,-



Handlenett kr 50,-



Klistremerker  
6 merker per ark kr 6,-



Krus (porselen) kr 200,-



Pins kr 25,-



Refleksbånd kr 25,-



Pris per stk. kr 15,-  
8 stk. kr 100,-

## «Fokus på overganger mellom ulike skoleslag»

I boken beskrives 12 overganger i skolesystemet, fra barnehage til arbeidsliv. Felles for alle eksemplene er at elevene, foreldrene og de involverte tjenesteyterne betrakter overgangen som vellykket. Alle elevene er inkludert i ordinær klasse, og de fleste har utviklings-hemning av varierende grad. Noen av elevene har store fysiske funksjonsnedsettelse i tillegg. Antall sider: 104.

Boken er utsolgt, men ligger klar for nedlasting på vår hjemmeside: [www.nfu.org/no/nettbutikk/boker/](http://www.nfu.org/no/nettbutikk/boker/)



Alle kurshefter 50,- kr per hefte (bortsett fra "Pengene mine"). Porto kommer i tillegg.



Hvem jeg er  
og hva jeg vil



Fra foreldrehjem til  
eget hjem



Kommunevalg



Stortingsval  
(nynorsk)



NFU  
– en organisasjon



Veilederhefte til  
studieheftet "Aktiv i  
egen organisasjon"



Aktiv i egen  
organisasjon



NFUs  
prinsipp-program



Vi og samfunnet  
(nynorsk)



Tillitsvalgt i organi-  
sasjonen NFU



Pengene mine  
kr. 75,-



Ledsagerhefte



Veileder til  
kurslærer



Seksualitet  
og samliv



Kroppen min  
og følelsene mine

## Bestill i dag

Bestilling \_\_\_\_\_

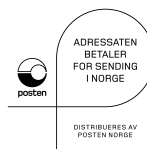
\_\_\_\_\_

Navn \_\_\_\_\_

Adresse \_\_\_\_\_

Poststed \_\_\_\_\_

Du kan også bestille via telefon 22 39 60 50, e-postadresse [post@nfunorge.org](mailto:post@nfunorge.org)  
eller bruk nettbutikken til NFU på [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)



DISTRIBUERES AV  
POSTEN NORGE

Norsk Forbund  
for Utviklingshemmede  
Svarsending 1225  
0090 Oslo

# FRAMskolen på Vallersund Gård

ullewold.no • Foto: Karin Størseth



vallersund.camphill.no/framskolen

**Et lærested for  
unge voksne med  
utviklingshemming**

Et folkehøyskolelignende tilbud for deg mellom 18 og 25 år som lever med utviklingshemninger. Skolen vil bidra til å gi deg en god overgang fra livet i familie og skole, til et liv som voksen.

**AKTIV**

**HJELPEMIDLER A/S**



Nå med Fatbikehjul og  
trommelbrems

Som sykkeltralle



MULTIKJELKE brukes sommer  
og vinter, som piggekjelke ,  
pulk ,sparkstøtting, joggevogn  
og Fjellgeit

**www.aktiv-hjelpemidler.no**



**www.aktivhjelpemidler.com**

**Tlf: Geirr 98239850. e mail: geirr@aktiv-hjelpemidler.no**



# Bli med på en unik tur!



*Samos, Middelhavscruise, København og Kiel.*



**unikferie.no**

☎ 976 96 984

facebook.com/unikferie



## Habilitet • Ansvar • Velvære Brukerstyrt Personlig Assistanse

Er brukerstyrt personlig assistanse interessant for deg?  
Ta kontakt med en av HAV's rådgivere i dag!

### Totalleverandør av BPA og funksjonsassistent

**Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA)** er en ordning der de med nedsatt funksjonsevne/foresatte selv styrer egen hverdag, og har et lederansvar for assistentene som skal bistå med praktiske ting i hverdagen. BPA er et frigjørings- og antidiskrimineringsverktøy som gir langt større fleksibilitet og selvstendighet, og muligheten til å leve et aktivt og likeverdig liv. Samt det som står i naturlig forbindelse med dette. Independent Living er grunnlaget i HAV og er en av de eldste leverandørene på BPA tjenester i Norge.

**Funksjonsassistent** er for mennesker med sterk fysisk funksjonsnedsettelse. Det betyr at arbeidstakeren selv skal være faglig kvalifisert til å utføre arbeidsoppgavene, men at vedkommende kan få avlastning med praktiske oppgaver i arbeidslivet.

Vi vil gi den enkelte tjenestemottaker en god og meningsfull hverdag. Alt vårt arbeid er basert på vår visjon om å skape en lettere hverdag med BPA. Vi legger stor vekt på at den enkelte tjenestemottaker selv får bestemme hvordan dagen skal være.

Følg oss på Facebook: HAV AS

HAV AS - WWW.HAVAS.NO - TELEFON 45 22 22 88 - EPOST: HAV@HAVAS.NO

Ko&amp;Co / Foto: Finn Ståle Felberg

# Lev livet.



**BPA** står for muligheten til å definere sin egen hverdag. Til å ta styring og delta aktivt i samfunnet. Borgerstyrt personlig assistanse er verktøyet som bidrar til at funksjonshemmede med assistansebehov kan leve frie og selvstendige liv, og selv ta ansvaret for sin egen tilværelse.

**Ulobas BPA** handler ikke om pleie og omsorg, men om å ta kontrollen over sitt eget liv. Det er gjennom full likestilling og mulighet for deltakelse på alle samfunnsområder at hverdagen får mening.

**BPA** står for muligheten til å leve livet. Helt og fullt.

INDEPENDENT LIVING | NORGE

LÆR OM ULOBAS BPA PÅ [BPA.ULOBA.NO](http://BPA.ULOBA.NO)

Forbundsleder  
**Jens Petter Gitlesen**  
41 10 13 42  
jpg@nfunorge.org

Nestleder  
**Bjug Ringstad**  
61 17 28 00 / 91 81 87 00  
bjug@ringstad.no

**Frid Oline Tellefsen Svineng**  
90 93 61 56  
fotsvineng@hotmail.no

**Eirik Dahl**  
95 08 03 27  
eirik.dahl.61@gmail.com

**Oscar Eide**  
56 14 31 58 / 90 04 91 10  
oe@coastcenterbase.no

**Anne Jorun Økland**  
53 41 64 84 / 41 50 02 53  
annejorun35@hotmail.com

**Lillian Sundsdal**  
37 16 41 37 / 48 05 00 55  
lilliansu56@gmail.com

## Nasjonalt

Norsk Forbund for  
Utviklingshemmede  
Pb 8954 Youngstorget  
0028 Oslo

Besøksadresse:  
Youngstorget 2a, 7. etasje  
Telefon: 22 39 60 50  
Telefaks: 22 39 60 60  
post@nfunorge.org

www.nfunorge.org  
Bankgiro: 8200.01.93417

## Fylkeslagene

**NFU Oslo Fylkeslag**  
c/o NFU  
Postboks 8954 Youngstorget  
0028 OSLO  
22 39 60 51  
oslofylkeslag@nfunorge.org

**NFU Akershus Fylkeslag**  
v/Tove-Britt Henriksen  
Ignavn. 131  
1912 ENEBAKK  
64 92 62 53/90 83 93 80  
tove.henriksen@tusker.no

**NFU Østfold regionlag**  
v/Jørn Nilsen  
Stenrødveien 62  
1784 HALDEN  
Mob 952 32 330  
jorn.nilsen@halden.net

**NFU Hedmark fylkeslag**  
v/Torill Vagstad  
Dagfinn Grønsetsvei 39  
2707 ELVERUM  
Mob 402 88 307  
torill.vagstad@gmail.com

**NFU Oppland Fylkeslag**  
v/Staale Stampeløkken  
Hagehaugveien 2 A  
2613 LILLEHAMMER  
Mob 97 69 44 52  
stastamp@gmail.com

**NFU Buskerud Fylkeslag**  
v/Lena Lybæk  
Sætrang gate 36  
3514 HØNEFOSS  
915 99 311  
lena.lybaek@online.no

**NFU Vestfold Fylkeslag**  
Pb 14  
3276 SVARSTAD  
92 02 89 38  
nfu.vf@online.no

**NFU Telemark Fylkeslag**  
v/Øivind Jensen,  
Rådyrveien 5  
3790 Helle,  
Mob 909 19 810  
bjorgjensen02@gmail.com

**NFU Aust-Agder Fylkeslag**  
v/Svein Karlsen  
Måkeveien 15  
4950 RISØR  
905 98 869  
aafnfu@gmail.com

**NFU Vest-Agder Fylkeslag**  
v/Jan G. Johannessen  
Hannevik Terrasse 41  
4613 KRISTIANSAND  
38 03 00 14 / 91 79 41 76  
jjohannessen@xstratanickel.no

**NFU Rogaland Fylkeslag**  
Støperigt. 34  
4014 STAVANGER  
51 89 15 50  
post@nfu-rogaland.no

**NFU Hordaland Fylkeslag**  
v/Kai Esten Dale  
**Omvikdalsvegen 51**  
5464 DIMMELSVIK  
93 02 50 93  
kai.esten.dale@knett.no

**NFU Sogn og Fjordane**  
v/Gry Sætre  
Angedalsvegen 107  
6810 FØRDE  
909 49 316  
gry.setre@gmail.com

**NFU Møre og Romsdal Fylkeslag**  
4017 Moa  
6048 ÅLESUND  
70 15 10 30 / 46 91 08 40  
mrfylkeslag@nfunorge.org

**NFU Sør-Trøndelag Fylkeslag**  
v/Frode Strømman  
Njardarvollen 9  
7032 TRONDHEIM  
73 93 56 22 / 90 16 14 53  
frostroe@online.no

**NFU Nord-Trøndelag Fylkeslag**  
v/Snorre Ness  
Postboks 183  
7801 NAMSOS  
74 21 23 08 / 90 51 69 66  
snorre.ness@hint.no

**NFU Nordland Fylkeslag**  
Postboks 843  
8001 BODØ  
75 52 40 48 / 91 72 47 08  
nfu-nord@online.no

**NFU Troms fylkeslag**  
v/Anne Marie Bakken  
Dalnes  
9475 BORKENES  
Mob 916 98 512  
amsbakken@gmail.com

**NFU Finnmark fylkeslag**  
v/Sigrid Sandbu  
Mostadfeltet  
9925 SVANVIK  
41 52 65 09  
sigrid-su@hotmail.com



## And the winner is..!

Det var mange glade og vel fortjente vinnere under årets utdeling av «Gullruten» i Bergen nylig. Blant dem var teamet i Empo TV. De vant prisen i klassen for beste sportssending for programmet «Special Olympics – Mats og Erling i LA» som ble sendt på NRK i tilknytning til sommer-OL for utøvere med utviklingshemning i 2015.

Vi gratulerer!



*Empo-teamet under prisutdelingen – med de profilerte reporterne Mats Sollid (hvit skjorte) og Erlind Due Bergseth til høyre foran. (Foto Lise Åserud, NTB Scanpix)*

### ADVOKATFIRMAET

## HESTENES OG DRAMER Son AS

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

#### Vi har bred erfaring i saker som gjelder utviklingshemmede:

- omsorgstjenester (praktisk bistand, BPA, støttekontakt, omsorgslønn, avlastning, "tvangsflytting")
- helsetjenester
- trygdeytelser (grunnstønad, hjelpestønad, uførepensjon, stønad til bil)
- barnehage og skole (spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning)
- vergemål, arv og testament, erstatning, arbeid og dagtilbud

Vi tar oppdrag over hele landet. Ta gjerne kontakt! Ingen kostnader før vi eventuelt har avtalt oppdrag.

#### Advokat Kristin Kramås

kristin.kramaas@hestenesdramer.no  
tlf: 481 65 111

#### Advokat Petter Kramås

petter.kramaas@hestenesdramer.no  
tlf: 901 37 450

