

samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 4 – 2017



Stort behov for NFU både før og nå	22
Den viktigste stemmen	28
Viktigst er støtten fra NFU	32
Veien videre for 50-åringen	36

«Høvdingen (Indianere)» av Herleik Kristiansen

JUBILEUMSUTGAVE

Fra generalsekretæren

NFU 50 ÅR

I 1967 ble Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede (NFPU) grunnlagt. Det vil si at vi i år kan feire våre 50 første år.

Det har skjedd en del endringer på disse årene. Foruten lovendringer, reformer og annet, har det også skjedd endringer i organisasjonen. Blant annet har vi endret navn. I forbindelse med vårt 30-årsjubileum og landsmøte i 1997 tok man bort Psykisk Utviklingshemmede (NFPU) grunnlagt. Det vil si at vi i år kan feire våre 50 første år.

Ofte er det slik at man ved et jubileum, enten det er en organisasjon eller person, og om man skal feire sine 10, 20, 30, 40 eller 50 år, ser man gjerne tilbake. Det hadde kanskje vært mer nyttig å se fremover. Hvor går vi hen de neste 50 årene? Til tross for dette skal jeg ikke begi meg inn på fremtiden, men se litt på hva NFU var opptatt av i de fire foregående jubileumsårene. Etter å ha lest Samfunn for alle, for 1977, 1987, 1997 og 2007 kan det se ut som at boform og opplæring har vært de to viktigste temaene.

Det er så klart en stor forskjell fra i dag og tilbake til 1977, hvor man fortsatt hadde institusjoner som man ønsket å få nedlagt, men slik jeg ser det så har det hele tiden handlet om livsvilkår. Eller rett og slett grunnleggende menneskerettigheter.

Et hjem

I jubileumsåret 1977 handler SFA mye om at mennesker med utviklingshemning kan bo og leve som folk flest. Det er en rekke artikler både fra Norge og utlandet hvor de gode eksemplene vises.



I 1987 diskuteres det ikke om institusjonene skal nedlegges, men om hvor og hvordan boliger skal bygges. Blant annet hadde NFU og andre organisasjoner et samarbeid med, den gang, Kommunal- og arbeidsdepartementet om bosituasjon og boligpolitiske virkemidler. Videre ba organisasjonene kommunene om å bygge og/eller skaffe boliger.

Når vi så kommer til jubileumsåret 1997, handler SFA mye om den negative utviklingen som har startet, etter noen gode år rett etter Ansvarsreformen. Det skrives om kommuner som mener at alle med samme tjenestebehov skal bo sammen. Det handler om dårlige boliger. Det snakkes om å lage store interkommunale boliger. Et forsknings- og utviklingsprosjekt var startet, som handlet om boligpolitikk mot år 2010. Her fokuserte man på at det ikke skulle være institusjonspreg.

I jubileumsåret 2007 preges SFA mye av at personer med utviklingshemning blir «tvangsflyttet». Det vil si at de blir informert om at de må flytte fra små samlokaliserte leilighetskomplekser til større. Og at det er kommunen som bestemmer. Det blir informert om at hvis de ikke flytter har de heller ikke rett til å få tjenester som er forsvarlige. De blir ikke informert om sine rettigheter som leietaker og kommunen forholder seg ikke til husleieloven slik de skal.

Opplæring

I 1977 stilte man spørsmål ved den opplæringen barn med utviklingshemning fikk, slik man også gjør i dag. Den store forskjellen er at det i 1977 var et hovedfokus på den

opplæringen som ble gitt i det som het «sosiale og medisinske institusjoner». Det ble fra myndighetenes side slått fast at også barn i slike institusjoner hadde en «skolerett».

Denne problematikken pågår fortsatt i 1987. Barn og unge som bor i institusjon får heller ikke nå oppfylt sin rett. Blant annet kommer det en dom, «Hallsetheim-dommen», som slår fast at «Kravet om likeverdig undervisning innebærer at funksjonshemmede har krav på en undervisning som kvalitativt og kvantitativt er på samme nivå som den andre elever får».

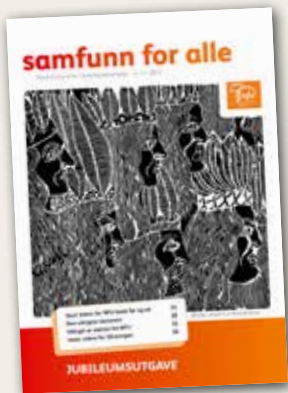
Dessverre inneholder SFA fra 1997 fortsatt mange saker om manglende tildeling av spesialundervisning og segregering av elever med slik opplæring.

I jubileumsåret 2007 blir daværende forbundsleder intervjuet og karakteriserer opplæringstilbudet som et «sorgens kapittel». Hun mener at Norge, som tidligere var et foregangsland ved å ha en felles opplæringslov, nå er i ferd med å «gå med ryggen inn i framtiden på dette området».

Det har i all hovedsak vært en positiv utvikling, men vi er ikke i mål. Vi ser at det stadig er de samme utfordringene som NFU er nødt til å jobbe videre med. Det handler om å få oppfylt grunnleggende menneskerettigheter. Kanskje ikke i 50 år til, men det blir nok et 60-årsjubileum også.



Hedvig Ekberg
Generalsekretær



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

Usignerte artikler og bilder uten byline:
Frilansjournalist 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

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

Forsidebilde: «Høvdinger (Indianere)»
av Herleik Kristiansen. Fotograf Harriet M.
Olsen, Sør-Troms Museum

Layout: Marte Louise Lilleby
Trykk: Gunnarshaug trykkeri

Utgivelse 5 – 2017
Kommer uke: 50

Frist for saker er: 8. november
Annonsefrist er: 17. november



- 4** Leder: Etter Rettighetsutvalgets innstilling
- 6** Olav Tendeland: Tiden før og etter ansvarsreformen
- 10** Johans Sandvin: Forskning
- 12** Sølvi Knudsen: NFUs rolle de siste 50 årene
- 14** Bjug Ringstad: Prinsipp-programmet var livbøyen
- 17** Tore Hagebakken: NFU-støttespiller på Løvebakken
- 18** NFUs nestleder Torill Vagstad: Om sitt engasjement
- 20** Christian B. Kielland: Raus med rosen om NFU
- 22** Snorre Ness: Stort behov for NFU både før og nå
- 24** Camilla Hopen: Tillitsvervet en stor tillitserklæring
- 26** Kari Melby: Sammen er vi sterke
- 28** Staaale Stampeløkken: Den viktigste stemmen
- 30** Gry Sætre: NFU har betydd alt for oss
- 32** Ragnhild Johnsen Meldalen/Arne Ugdal: Om støtten fra NFU
- 35** Anne Grethe H. Svendsen: Noen som vet..
- 36** Jens Petter Gitlesen: Veien videre for 50-åringen

Leder side 4

SAFO side 34

NFU-butikken side 40



Etter Rettighetsutvalget – hva så?

Det har kommet mange spørsmål om hva som vil skje i forlengelsen av Rettighetsutvalgets innstilling «På lik linje». Det kjedelige, men riktige svaret er at jeg ikke vet det. Men en kan spekulere. Barne- og likestillingsdepartementet (BLD) har ansvaret for oppfølgingen av «På lik linje». Foreløpig har det ikke skjedd så mye i saken. Departementet er neppe ferdig med å gjennomgå høringsuttalelsene til Rettighetsutvalgets innstilling heller.

Barne- og likestillingsminister Solveig Horne kan en regne som et sikkert kort. Hun nedsatte Rettighetsutvalget, og vil nok mer enn gjerne at den satsningen skal gi en avkastning. Men det er Erna Solberg som legger statsrådskaalen, en kabal som aldri er enkel å legge. Hvis Venstre også skal inn i regjeringskvartalet, så kan omrokkingene i regjeringskvartalet bli store.

Barne- og likestillingsdepartementet (BLD) er et lite departement med store oppgaver som dekker barnevern, forbrukerkjøp og politikken overfor mennesker med funksjonsnedsettelse. Selv om det er få personer som arbeider med politikken overfor mennesker med nedsatt funksjonsevne, så er det velskolerte folk med god kunnskap om politikkområdet. Jeg er trygg på at embetsverket ønsker en oppfølging som vil gjøre en forskjell i politikken overfor mennesker med utviklingshemning.

Det jeg er mer utrygg på, er kapasiteten i BLD og sektordepartementenes interesse i å følge opp Rettighetsutvalgets innstilling med de nødvendige tiltakene. Rettighetsutvalget forslag treffes ikke av de partipolitiske skillelinjene i norsk politikk. Derimot vil det kreve tid og personell både for å sette seg inn i Rettighetsutvalgets innstilling. Skal en følge opp forslagene, vil det også kreve litt penger. Tid, personell og penger er en kronisk mangelvare i departementene.

Nå er det bestemt at BLD skal utarbeide en strategi- og handlingsplan over funksjonsnedsettelse-feltet. Et slikt etterlengtet tiltak vil vi selvsagt verdsette høyt. Det vil være naturlig at politikken overfor mennesker med utviklingshemning også inngår i et slikt verktøy. Men en strategi- og handlingsplan vil ikke kunne erstatte en stortingsbehandling av oppfølgingen av Rettighetsutvalget. Vi får håpe at BLD har kapasitet både til å lage en oppfølging av Rettighetsutvalget til Stortinget og en strategi- og handlingsplan.

Det er i sektordepartementene de fleste virkemidlene ligger. Men sektordepartementene har ofte mer enn nok å gjøre. Kunnskapsdepartementet har for eksempel både nedsatt et utvalg for å se på spesialundervisningsfeltet og et annet for å gjennomgå grunnskoleloven. Når endringsforslagene kommer oppå hverandre, kan det være vanskelig å få gehør for ytterligere endringsforslag. Slik kan en fortsette å liste opp forhold som kan føre til at Rettighetsutvalgets innstilling blir liggende i skuffen.

«På lik linje» høstet på den annen side mye ros fra regjeringshold da innstillingen ble lansert. Enhver regjering liker å demonstrere egen handlingsevne og gjennomslagskraft. Vi får passe på å minne regjeringsmedlemmene på arbeidet som de har påbegynt og at det ikke er ferdigstilt. Det var et enstemmig storting som ba Regjeringen om å nedsette Rettighetsutvalget. Da er det rimelig at Stortinget får svar på sin bestilling.

Den 12. oktober blir regjeringens forslag til statsbudsjett presentert. Kan hende vi der får se noen spor til oppfølging av «På lik linje». Arbeidsmarkedstiltakene er det alltid knyttet en viss spenning til. Arbeids- og sosialminister Anniken Hauglie har antydnet vekst i antall tiltak under Vårig tilrettelagt arbeid (VTA). En slik vekst vil være kjærkommen, men det

er urealistisk at veksten vil være stor nok til å dekke behovet for arbeidsmarkedstiltak. Kanskje arbeids- og sosialministeren har tenkt på å utarbeide en opptrappingsplan? Med de senere års vekst i arbeidsmarkedstiltakene, vil det ta flere århundrer før gruppen mennesker med utviklingshemning oppnår akseptable sysselsettingstall.

Kanskje kommunal- og moderniseringsminister Jan Tore Sanner har lest «På lik linje»? Når statsbudsjettet er vedtatt, skal kommunal- og moderniseringsministeren sende et oppdragsbrev og fortelle hva Husbanken skal prioritere til neste år og de kommende årene. Kommer Jan Tore Sanner med føringer fra Rettighetsutvalgets innstilling, så vil helt sikkert husbankdirektør Osmund Kaldheim som ledet Rettighetsutvalget, forstå føringene.

Det kommer kanskje visse drypp fra Rettighetsutvalgets innstilling i statsbudsjettet. Hvis dryppene ikke kommer, så kan vi jobbe for at Stortinget legger dem inn i behandlingen av statsbudsjettet eller at noen etterlyser dem. Kommer det ikke noe i statsbudsjettet, så vil det komme noe i andre saker eller senere budsjetter. Oppfølging av Rettighetsutvalget vil komme.

NFU jobber for at Stortinget skal få en samlet oppfølging av «På lik linje», fordi mennesker med utviklingshemning fortjener det.

JENS PETTER GITLESEN
FORBUNDSLEDER



Jens Petter Gitlesen

Quality Care AS

opplevelse av mestring gjennom aktivitet for alle



Alle HASE
sykler er
CE-merket



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

***Vi kan tilpasse sykkelen til deg, uansett hvilke begrensninger du har.
Dette gjør at sykkelen kan møte dine individuelle behov på en veldig
god måte. Det er kun fantasien som setter begrensninger.***

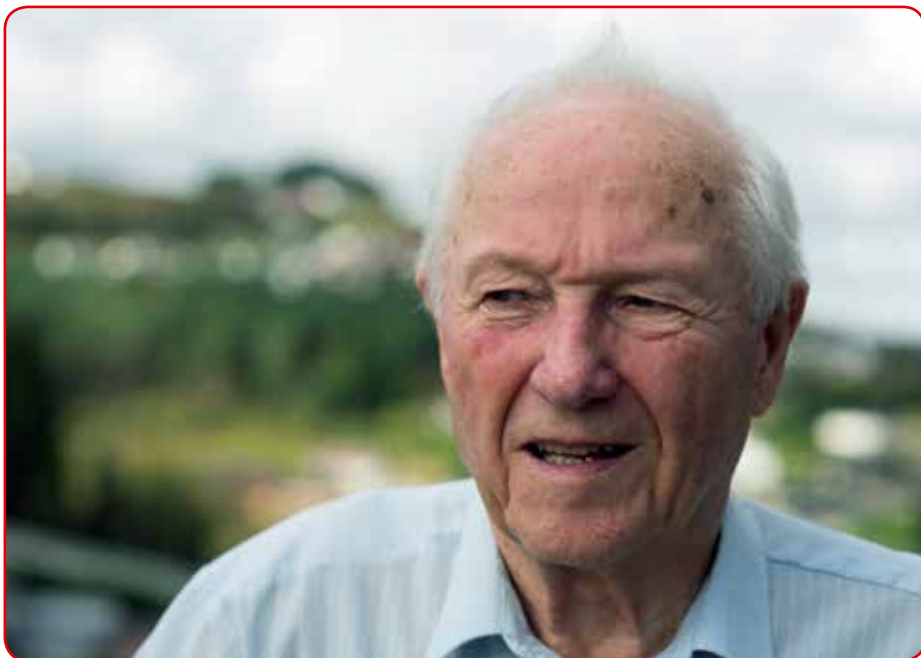
Ta gjerne kontakt for en hyggelig prat

Quality Care AS - www.quality-care.no - 970 970 71 - fossegrenda 30b, 7038 Trondheim

GJENNOM EN LANG YRKESKARRIERE var lærer og sykepleier Olav Tendeland blant annet rektor ved vernepleierskolen på Nærlandheimen, bestyrer ved sentralinstitusjonen Bakkebø og direktør for HVPU i Rogaland. Nå er han pensjonist og kan se tilbake på endringene i levemåtene til mennesker med utviklingshemning som har skjedd de siste 45 årene.

Menneskelighet er en god medisin

Rogaland hadde overkapasitet på institusjonsplasser. På Jæren lå Nærlandheimen. Fem mil lenger sør, i Egersund, lå Bakkebø. Totalt var det over 600 institusjonsplasser. Institusjonene hadde tatt imot personer med utviklingshemning fra alle deler av landet. Dette førte til at mange hadde lite forbindelse med sin familie. Få innenfor omsorgssystemet så noen grunn til å gjøre så mye med situasjonen, forteller Olav Tendeland.



I dag synes det å pågå en reinstitusjonalisering i kommunal regi, sier Olav Tendeland.

TEKST OG FOTO: JENS PETTER GITLESEN

Han viser til at institusjonsomsorgen var godt forankret i folks sinn. - I dag har vi en stor utfordring med at få identifiserer seg med mennesker med utviklingshemning. Det er vanskelig å få fokus på saken. I tidligere tider var det verre. Da jeg begynte som bestyrer på Bakkebø i 1970, var det 40 personer som ble remmet. Det fantes stemmer som fortalte at når levemåtene til mennesker med utviklingshemning ble bedre, så ble det også bedre oppførsel. Mennesker er slik skapt at hvis de trives og har det bra, så vil de ofte oppføre seg bra. Men det var få slike stemmer. Jeg fikk begrenset utvidelsesplanene på Bakkebø. Etter hvert fikk vi omgjort noen personalboliger til boliger for institusjonsbeboere. På den måten fikk vi bedre plass og de overfylte sovesalene forsvant. Få hadde enmannsrom, det ble to og tre som bodde sammen. På få år forsvant behovet for å legge institusjonsbeboerne i remmer, forteller den tidligere bestyreren.

- Var det som følge av påtrykk fra myndighetene at forholdene ble forbedret?

- Nei, med tiden kom det endrede krav fra fylkeskommunen og nasjonale myndigheter, men det tidligste endringene skjedde mer til tross for myndighetene enn på grunn av dem. Da jeg begynte, fantes vedtatte planer om utvidelse av Bakkebø. Deler av disse planene var kommet for langt til å stoppes. De delene som ikke var kommet så langt, lot jeg bli liggende.

- Når begynte nedbyggingen av institusjonsomsorgen?

- Den kom gradvis. Først begynte vi å etablere vernede boliger i kommunene, et slags bofellesskap med åtte beboere. Institusjonsbeboerne ble tilbudt å flytte tilbake til kommunen hvor de kom fra. Jeg ville egentlig bygge mindre, men det var liten forståelse for behovet for normalisering og budsjettene var stramme. For å få gjennomslag for planene, landet vi på åtte

personer per vernet bolig. Vi forsøkte å få kommunene til å ta et ansvar for tjenestene som ble ytt i de vernede boligene, men det var vanskelig. Kommunene hadde ingen klar plikt til å utøve slike oppgaver. De fikk heller ikke tilskudd for å yte slik bistand.

- Ønsket institusjonsbeboerne å flytte tilbake til kommunene?

- Reaksjonene var overveldende. Men dette var en ny situasjon. Det kunne være vanskelig for mange å forestille seg hva dette innebar. Vi lot derfor mange besøke de vernede boligene slik at de kunne se på forholdene selv. Mange ønsket å flytte, men noen trengte mer tid for å tenke seg om. Det ble ordnet. Men etter hvert som dette ble vanlig og kjent gikk det stort sett greit også for de som i starten hadde vegret seg.

På arbeidsfeltet vokste det også frem endringer. Det var arbeidsstuer og andre aktiviteter for institusjonsbeboerne, men

Saken fortsetter på side 8...



Skreddersy
din hverdag

BPA -Velg assistenten som passer deg og ditt barn!



Vurderer du BPA?

HjemmeBest kan hjelpe til i søknadsprosessen. Ditt barn kan få BPA enten det er hjemme eller i samlokalisert boenhet. Med BPA kan du skreddersy hverdagen etter eget ønske og behov.



Kom raskt i gang!

Er BPA innvilget, kan vi raskt komme i gang med ordningen. Vi kan rekruttere. Våre assistenter er fleksible, dyktige og omsorgsfulle. Dere får en fast kontaktperson og hjelp med arbeidslederrollen hvis dere ønsker.



Enkelt å bytte!

Har du BPA ordning hos annen leverandør og ønsker å bytte til oss? Da kan dine assistenter være med hvis du ønsker, på samme vilkår. HjemmeBest har bred erfaring, veiledning, gode rutiner og vikarpool.

Møt oss på jubileumskonferansen!

HjemmeBest er med på NFU sin jubileumskonferanse i Bergen 27. og 28. oktober. Kom gjerne innom vår stand og ta en uforpliktende prat eller avtal et telefonmøte eller et hjemmebesøk.



HjemmeBest
Personlig Assistanse
Skreddersy egen hverdag!

Tlf: 4005 4007

www.hjemmebest.no
post@hjemmebest.no

mye var mer preget av aktivitet enn arbeid. Asbjørn Olsen jobbet som arbeidskonsulent på Bakkebø og var aktiv i NFU, både på lokalt og nasjonalt nivå. Han var svært opptatt av å skille arbeid fra annen aktivitet. Jobber en med noe, så har en noe å selge, var hans betraktning. Det var også positivt for de som hadde vært med i denne produksjonen å vite at dette skulle selges i forretninger. Dagaktivitetene ble mer produksjonsrettet, en endring som endte opp med de vernede verkstedene, forløperen til arbeidsmarkedstiltaket som i dag går under navnet Varig tilrettelagt arbeid (VTA).

Men veien var lang. Først var arbeidet en integrert del av sentralinstitusjonen. Med oppbygging av vernede boliger, ble det etablert vernede verksteder utenfor sentralinstitusjonen. Med nedleggelsen av HVPU, ble de vernede verkstedene en del av arbeidsmarkedstiltakene under A-etat som senere ble til NAV. NFUs første forbundsleder, Gunnar Søyland, var bestyrer på Varatun Verksted, et vernet verksted i Sandnes kommune. Med tiden kom det flere lignende produksjonsbedrifter. Utviklingen på bolig og arbeidsfeltet, var, ifølge Olav Tendeland, de viktigste bidragene til normalisering og menneskeligjøring av omsorgen for mennesker med utviklingshemning.

- Hvor hentet du ideer og inspirasjon fra? Du hevdet at myndighetene i liten grad la til rette for utviklingen?

- Både som bestyrer ved Bakkebø og direktør i HVPU i Rogaland, hadde jeg visse handlingsrom. Med tiden ble jeg involvert i Nordisk Forbund Psykisk Utviklingshemning, hvor jeg etter hvert også ble leder. I regi av forbundet, ble det arrangert kongresser og symposier hvor en møtte mange fagfolk med stor innsikt. Spesielt vil jeg trekke frem den svenske psykiateren, medisinalråd Karl Grunewald. Jeg kontaktet nok Karl Grunewald langt mer enn norske helsemyndigheter når jeg trengte råd og veiledning.

Reinstitusjonalisering

- Hvordan ser du på dagens situasjon for mennesker med utviklingshemning og hvordan synes fremtiden å bli?

- Erfaringene fra institusjonsperioden og nedbyggingen av institusjonene synes å være glemt. I dag synes det å pågå en reinstitusjonalisering i kommunal regi. Mens vi arbeidet for å gjøre livsbetingelsene til mennesker med utviklingshemning mest mulig som livsbetingelsene for andre, så synes situasjonen i flere kommuner å gå i motsatt retning. Levekårene for mennesker med utviklingshemning, er for dårlig forankret. Få politikere synes å være kjent med feltet og erfaringene. Skal vi få en positiv utvikling av levekårene til mennesker med utviklingshemning, må de som styrer feltet ha god kjennskap til feltet de skal styre. Utviklingshemning er en funksjons-

Fra tvangstrøye til Nasjonalgalleriet

Ved tidligere Trastad åndssvakehjem i Kvæfjord i Troms er det et kunstgalleri der tidligere beboere med utviklingshemning er blant de som er representert.

Herleik Kristiansen ble sendt til Trastad som 14-åring med diagnosen «åndssvak – uten utviklingsmuligheter». Der ble han jevnlig lagt i tvangstrøye og reimet til sengen. En pleier la merke til krusedullene han hadde tegnet. Formingslærer Sigvor Riksheim så hans talent og la til rette for at den «umulige» gutten kunne utvikle seg kunstnerisk. I dag er han medlem av Norske Billedkunstnere og blant annet innkjøpt av Nasjonalgalleriet.

Redaksjonen takker Trastad Samlinger og Sør-Troms museum for at vi fikk tillatelse til å gi SFAs lesere et lite glimt av Herleik Kristiansens fantastiske produksjon innen grafikk og keramikk i denne jubileumsutgaven.

nedsettelse som ikke lar seg kurere. Skal en sikre mennesker med utviklingshemning gode liv, så er menneskelig behandling den beste medisinen.

LETTLEST

OLAV TENDELAND

45 år har gått siden lærer og sykepleier Olav Tendeland arbeidet ved institusjonene i Rogaland.

Han var både rektor og bestyrer på de forskjellige institusjonene der.

Dessuten var han direktør for HVPU i Rogaland.

Folk var vant med institusjonsomsorgen på den tiden.

Forholdene for mennesker med utviklingshemning i institusjonene kunne være harde.

Olav Tendeland forteller at 40 personer ble lagt i remmer da han var bestyrer på Bakkebø.

Etter hvert ble forholdene bedret.

Nedbyggingen av institusjonene begynte med å bygge vernede boliger i kommunene.

Det skulle være 8 personer i hver bolig.

Mange ville flytte og noen trengte tid for å tenke seg om.

Olav Tendeland synes det ser ut som om institusjonsperioden og nedbyggingen av institusjonene er glemt.

I dag virker det som om det på ny blir bygget institusjoner i kommunene.

Solgården

– Ferieglede –

Wenche Foss Minnefond:

Reisende til Solgården kan søke om midler fra fondet. Fondets formål er å bidra med økonomisk støtte til funksjonshemmede som må ha med seg ledsager på reisen.

For søknadskriterier se solgarden.no.



Feriestedet som ble bygget for at akkurat DU skulle få en fin ferie! Solgården ligger ved byen Villajoyosa på Costa Blanca i Spania. Solgården har siden 1972 vært psykisk utviklingshemmedes eget feriested. Nå mer spennende og innholdsrik en noen gang!

Velkommen til Solgårdenferie i 2018

Turnr	Dato	Varighet	Avreisested
561	05.06. - 12.06.	1 uke	Gardermoen
562	12.06. - 26.06.	2 uker	Gardermoen
566	07.08. - 14.08.	1 uke	Gardermoen
567	14.08. - 21.08.	1 uke	Gardermoen
571	02.10. - 09.10.	1 uke	Gardermoen
572	09.10. - 16.10.	1 uke	Værnes *

*Tur 472 fra Værnes er reservert i sin helhet frem til 09.10.17

* Det vil bli ruteflymuligheter fra Gardermoen



- Flyreise med eget fly
- Helseteam som reiseledere
- Helpensjon

- Aktiviteter og underholdning
- Sang, dans og moro
- Tilrettelagt for rullestolbrukere

For mer informasjon og bestilling: solgarden.no
Tlf 24 14 66 60 (man - fre kl. 08.30 - 21.00)

Følg oss på



SOLGÅRDEN

trygghet, trivsel og glede

PROFESSOR JOHANS TVEIT SANDVIN er ansatt ved høgskolen i Bodø ved Avdeling for samfunnsfag. Han er utdannet sosiolog og tok doktorgrad på avhandlingen «Velferdsstatens vendepunkt. En analyse av reformen for personer med utviklingshemning som uttrykk for brytningen i velferdsstaten». Forskning om mennesker med funksjonsnedsettelse er et av hans interessefelt.

Fra levekårspolitikk til samfunnspolitikk

Siden 1980-tallet har professor Johans Tveit Sandvin fulgt nøye med på utviklingen i levekårene til mennesker med utviklingshemning, dels som forsker og dels gjennom flere viktige verv på feltet. Han uttrykker bekymring over at politikkfeltet i for stor grad blir dominert av omsorgstenkning og omsorgspolitikk.

AV: JENS PETTER GITLESEN

- NFU har vært den viktigste faktoren i endringen av politikken overfor utviklingshemmede. Forbundet ble dannet ved at foreldrelag rundt institusjonene slo seg sammen. Det kan sees som en forlengelse av «Aksjon Rettferd for de Handikappede», en protest og motstand mot den etablerte omsorgen. Etableringen av NFU var en del av en bredere mobilisering mot den eksisterende omsorgen som også omfattet større deler av funksjonshemmedes organisasjoner. Ideene som NFU sprang ut ifra, var ideer som gradvis hadde vokst frem internasjonalt i etterkrigstiden. Media satt fokus på uakseptable forhold i tilbudet til mennesker med utviklingshemning, og NFU fulgte sakene opp politisk. NFU ble også en viktig part i politikkgjennomføringen, sier Sandvin.



- Det er et hovedproblem at folk flest i liten grad identifiserer seg med mennesker med utviklingshemning, mener professor Johans Tveit Sandvin.

- Fra NFU ble dannet i 1967, til reformen var etablert på 1990-tallet, var det en rekke forbedringer på feltet. Vi hadde for eksempel to Lossius-utvalg som begge skulle foreslå forbedringer av omsorgen. Hvordan kan det ha seg at en mer eller mindre kontinuerlig over mange år maktet å drive frem endringer på feltet?

- En kommer neppe utenom media som i stor grad satt fokus på uverdige forhold i omsorgen til mennesker med utviklingshemning. Det kom forbedringer, men forbedringene førte ikke til at de uakseptable sakene ble færre. I takt med forbedringene kom det frem stadig flere uakseptable saker. Endringene gikk også gradvis fra å være omsorgsendringer til å bli levekårsendringer. Innstillingen fra Lossius II-utvalget sier i klartekst at det ikke ville være mulig å gjøre situasjonen god nok ved kun å forbedre institusjonsomsorgen. Lossius II-utvalget foreslo en total avvikling av institusjonsomsorgen. De foreslo også en radikal forandring av levekårene til mennesker med utviklingshemning, langt ut over det som da ble oppfattet som omsorgsoppgaver. Dette gjaldt viktige levekårsområder som arbeid, skole, bolig og fritid, forteller Sandvin.

Tre forhold

For å forklare både den sterke framdriften i reformen i den tidlige fasen, og hvorfor utviklingen senere stoppet opp og delvis reverserte, nevner Sandvin tre sentrale forhold, nemlig reformvirkemidlene, kunnskap og fokus.

Reformen var utstyrt med sterke virkemidler. Slik er det ofte når staten skal gjennomføre store reformer. Det var strenge krav til kommunale planer, øremerkede midler og sterk kontroll med kommunene.

Virkemidlene var såpass sterke at kommunene i praksis var nødt til å følge opp, men virkemidlene var tidsmessig begrenset til en reformperiode på fem år.

Kritikken av tilbudet til mennesker med utviklingshemning var sterk allerede fra tidlig på 1970-tallet. Media hadde fokusert på alvorlige feil og mangler i omsorgen. Alle klagesakene hadde bidratt til økt kunnskap både hos politikere og forvaltere. Ikke minst var de i departementenes embetsverket som hadde arbeidet med innstillinger og utredninger godt opplyst om politikkfeltet. Overfor kommunene var endringene såpass omfattende at både politikere og forvaltere ble nødt til å følge opp, noe som også ga en opplæringseffekt.

Da den formelle reformperioden var over var det imidlertid mange oppgaver og reformer som hadde stått i kø og som nå krevde oppmerksomhet. Det gjaldt ikke minst en opptrappingsplan for psykisk helse og en handlingsplan for eldreomsorgen, som begge ble igangsatt i 1998. Fokuset flyttet seg fra politikken overfor mennesker med utviklingshemning og til nye satsninger og reformer, både i den nasjonale politikken og i kommunene. Den statlige styringen av feltet forsvant i stor grad med de midlertidige virkemidlene som skulle få reformen på plass. Gradvis forsvant både politikerne og forvalterne som hadde blitt involvert i feltet i forkant og under reformen. På statlig nivå hadde en lenge slitt med å etablere et tilstrekkelig tilbud av syke- og aldershjem. Omsorgsboligene oppsto som begrep og politikken overfor mennesker med utviklingshemning ble i økende grad innlemmet i den generelle omsorgspolitikken. Det er betegnende at Demensplan 2015 omfatter både demente og personer med kognitiv svikt.

Spesifikt lovverk

- *Utvikling av institusjoner for mennesker med utviklingshemning var ikke et spesielt fenomen for Norge. Liknende prosesser har foregått i de fleste vestlige land. Har det vært en tilsvarende utvikling i andre land?*

- Det spesielle med reformen i Norge, var at den var omfattende og ble gjennomført raskt. Det var nok mange som betraktet Norge som et eksempel til etterfølgelse på 1990-tallet. Men dette at det ideologiske trykket i reformen stoppet opp og levekårsperspektivet erstattes av et omsorgsperspektiv er noe som går igjen i de skandinaviske landene. Sverige er trolig det landet som har greid seg best, selv om også Sverige har sitt å stri med. Det spesielle med Sverige er et svært spesifikt lovverk som er underlagt spesielle forvaltningsdomstoler. Lovverket, forvaltningsdomstolene og domstolenes sanksjonsmuligheter har trolig bremsset den negative utviklingen i Sverige.

- *Bør vi i Norge arbeide for å få et tilsvarende lovverk som i Sverige?*

- Det er vanskelig å svare på. Sverige har en annen forvaltningstradisjon. Generelt er det nok slik at hvis en først har fått en lov, så er det vanskelig å fjerne loven. Slik sett kan det være en fordel å få lovfestet mest mulig. Imidlertid trenger lover ikke å etterleves, de kan uthules og bli til noe annet enn tiltenkt. Et strammere og mer detaljert lovverk kan være en vei å gå, men det løser ikke det fundamentale problemet på feltet.

Objekt for omsorg

Sandvin tror et hovedproblem er at folk flest i liten grad identifiserer seg med mennesker med utviklingshemning. I et levekårsperspektiv, som lå til grunn for reformen, er det naturlig å sammenligne unge mennesker med utviklingshemning med andre unge. Levekårsperspektivet forutsetter nærmest å betrakte mennesker med utviklingshemning som først og fremst lik andre mennesker, med de samme behov som andre i samme alder. Dersom det er annerledesheten som dominerer, er det fare for at den andre betraktes som objekt, snarere enn subjekt, for eksempel som objekt for omsorg, sier professor Johans Tveit Sandvin.

- *Hva ser du som viktige saker for NFU fremover?*

Rettighetsutvalget

- Rettighetsutvalget har kommet med en innstilling som bør følges opp politisk. Regjeringen har nedsatt Tvangslovutvalget som bør kunne bidra til å sette fokus på kvaliteten i tjenestene, selvbestemmelse og andre forhold knyttet til bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemning. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne er en relativt fersk konvensjon som en bør støtte opp om og trekke inn på de fleste forvaltningsområdene.

Det er i tillegg viktig å arbeide for at politikken skal ivareta levekårene til mennesker med utviklingshemning så de ikke reduseres ensidig til objekt for omsorgspolitikken. Reformen for mennesker med utviklingshemning var i utgangspunktet en levekårsreform. I ettertid synes den i stor grad å ha blitt en omsorgsreform. Skal en kunne leve aktive og meningsfulle liv, må en ha et langt videre perspektiv enn de rene omsorgsoppgavene, presiserer Johans Tveit Sandvin.



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 Tlf: 974 80 800
www.aleris.no/bpa



DET VAR SØLVI KNUDSENS DATTER GRETE som fikk NFUs forbundsleder i perioden fra 1988-94 til å engasjere seg i kampen for rettighetene til mennesker med utviklingshemning. Grete ble født med omfattende funksjonsnedsettelse og døde bare 14 år gammel.

Etter at Sølvi ble første lokallagsleder i Meland NFU i Hordaland i 1975, tok det ikke lang tid før hun avanserte til tillitsverv for organisasjonen på fylkesplan. Hun kom deretter inn i NFUs daværende sentralstyre og var nestleder mens Lossius-utvalget gjennomførte sitt banebrytende arbeid. I 1988 ble hun valgt til forbundsleder og ledet NFU i to perioder da reformen for mennesker med utviklingshemning ble planlagt og gjennomført.

Etter årene som forbundsleder gikk Sølvi tilbake til sitt arbeid i hjemkommunen der hun alltid har arbeidet med tiltak og tjenester for mennesker med funksjonsnedsettelse. For sitt arbeid nasjonalt og internasjonalt som NFUs forbundsleder fikk hun H.M. Kongens fortjenestemedalje i 2007.

NFU spilte en avgjørende rolle i reformarbeidet

NFU har i disse 50 årene spilt en svært viktig rolle i arbeidet for å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemning, og la ikke minst stor vekt på at reformen for mennesker med utviklingshemning skulle omfatte alle og dermed også de med størst og mest sammensatte behov. Feiringen av 50-årsjubileet er derfor vel fortjent, selv om vi fortsatt har en lang vei å gå i kampen for et samfunn for alle.

I en samtale med SFA viser tidligere forbundsleder Sølvi Knudsen, blant annet til at NFU fikk gode arbeidsforhold de første årene etter at reformen var gjennomført. - Takket være Lossius-utvalgets modige, rystende dokumentasjon og avslørende rapporter spesielt i Dagbladet om uverdige boforhold ved de tidligere sentralinstitusjonene, ble landets innbyggere klar over utviklingshemmedes behov og at deres grunnleggende sosialpolitiske levekår var fastsatt.

Sølvi ser tilbake på reformperioden som en krevende, men samtidig inspirerende, spennende og krevende tid. Det utløste et stort engasjement både innad i organisasjonen, i de involverte departementene, i alle landets kommuner og blant NFUs mange støttespillere ellers. Hun legger samtidig ikke skjul på at det var store utfordringer i disse årene – knyttet til usanne beskyldninger, bastante påstander og misforståelser knyttet til reformens intensjoner. - Det var mange som hevdet at forbundet var pådriver for tvangsflytting av beboere fra de tidligere sentralinstitusjonene og at de dermed mot

sin vilje ble sendt tilbake til sine opprinnelige hjemkommuner som mange hadde vært borte fra store deler av sitt liv.

NFU mente tvert imot at de som ønsket å bli boende i sin vertskommune skulle få anledning til det. Vårt ufravelige krav var

til gjengjeld at de uverdige botilbudene ved sentralinstitusjonene skulle avvikles og at det skulle gis individuelle tjenester i botilbud med vanlig boligstandard i stedet. Reformen – som blant annet innebar et kommunalt ansvar for alle mennesker – var grunnleggende viktig for NFU. Det var om å gjøre å få slutt på at mennesker med utviklingshemning ble kasteballer mellom kommune og fylkeskommune. I reformdokumentene var det derfor ingen gruppeformuleringer, men ble tatt utgangspunkt i individuelle behov.

Den tidligere forbundslederen er derfor opprørt og skuffet over utviklingen i de senere årene som hun mener har gått i feil retning. - Stadig flere får botilbud i store bofellesskap og omsorgsboliger som både er utformet og preget av tankegangen i det tidligere HVPU. Slike store bofellesskap hindrer blant annet integrering og delaktighet i kulturelle arrangementer. Fritid er svært viktig og den tilpasses individuelt.

Kunnskapsmangelen

Sølvi er opptatt av den manglende kunnskapen blant politikere og ansatte i forvaltningen lokalt og hos sentrale myndigheter om behovene til mennesker med utviklingshemning som hun mener er et alvorlig problem. - I forbindelse med planleggingen av reformen ble det nedsatt et samarbeidsforum mellom NFU, de involverte departementene og Kommunenes Sentralforbund. Der utvekslet vi informasjon og kom fram til konstruktive løsninger med utgangspunkt i en helhetlig tverrfaglig tankegang. Dette forumet ble dessverre nedlagt da reformen var gjennomført.

Informasjons- og utviklingsprogrammet «Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke diskrimineres» i 2010 er



Tidligere forbundsleder Sølvi Knudsen.

NFUs 10 PRINSIPPER

1. Mennesker med utviklingshemning har samme verdi, de samme grunnleggende behov og rettigheter som ethvert annet menneske.
2. Mennesker med utviklingshemning har likeverdig rett til liv.
3. Mennesker med utviklingshemning har rett til reell innflytelse på sitt eget liv og til å ta egne beslutninger.
4. Mennesker med utviklingshemning og familier der et familiemedlem har utviklingshemning, har rett til individuelt tilrettelagte tjenester, økonomiske
5. Mennesker med utviklingshemning har rett til likeverdig og tilrettelagt opplæring på alle nivå i skoleverket og innenfor de organisatoriske rammer som alle andre.
6. Mennesker med utviklingshemning har rett til eget hjem.
7. Voksne mennesker med utviklingshemning har rett til et seksualliv og en samlivsform etter eget ønske.
8. Voksne mennesker med utviklingshemning har rett til arbeid.
9. Mennesker med utviklingshemning har rett til å delta i alminnelige kultur- og fritidsaktiviteter.
10. Mennesker med utviklingshemning har rett til interesseorganisasjon som pådriver for at likeverdighet og likestilling blir hevdet og ivaretatt på alle områder i samfunnet.

et viktig dokument. Siktemålet med det var å lære opp og informere politisk- og administrativ ledelse i kommunene om vår målgruppes grunnleggende rettigheter og nasjonale politiske målsettinger. Dette holdningsskapende informasjonsarbeidet skulle ha fortsatt! Det er ikke lenge siden jeg hørte sentrale politikere omtale botilbud til mennesker med utviklingshemning som «PU-bolig». Dette viser en stikk motsatt tankegang – og helt i strid med intensjonene i reformen og diverse internasjonale konvensjoner om enkeltmenneskets rett til å bestemme hvor og med hvem de skal bo.

Usynlig

Sølvi minner dessuten om de mange reformene på andre områder og for andre grupper som har ført til at det igjen er blitt vanskeligere å skape forståelse for og ikke minst få gjort noe med holdningene til levekårene blant mennesker med utviklingshemning. - Mange har riktignok fått en tilsynelatende normalisert tilværelse. Problemet er den mer kamuflerte institusjonstankegangen som gjør seg gjeldende og hvordan den preger den enkeltes hverdag i stadig større grad.

Denne usynliggjøringen og mangelen på kunnskap om den enkeltes behov har ført til at NFU både som interesse- og menneskerettighetsorganisasjon har fått en stadig større og tyngre jobb. Hyppige endringer av regelverk gjør det heller ikke enklere. Mens det tidligere var en mer eller mindre fast organisering i kommunene, er det nå et virvar av ulike måter det blir gjort på. Selv om NFU får gjennomslag på enkelte områder, har denne uoversiktligheten både gjort dette vanskeligere å dokumentere og dermed også gradvis mer problematisk å nå fram når man vil stille krav på den enkeltes vegne.

Utdanningsinstitusjonene

Det som likevel bekymrer NFUs tidligere forbundsleder mest, er mangelen på kunnskap om behovene til mennesker med utviklingshemning blant ansatte ved lærestedene som utdanner deres fremtidige tjenesteytere. - Her kan man få inntrykk av at intensjonene i reformdokumentene er gått i glemmeboka. Fokuset rettes ikke lenger på den enkeltes tjenestemottakers behov for og rett til en vanlig boform. Det er i hovedsak utviklingen av tiltak og

tjenester i bofellesskap disse studentene lærer om. Mitt inntrykk av at kompetansen de kan vise til etter endt utdanning er hvordan de skal jobbe i flokk i stedet for å skulle bruke det de har lært på å være enkeltmenneskers tjenesteytere, presiserer Sølvi Knudsen. Som avslutningsvis presiserer at det å ha en sikkerhet for at den enkelte skal få gode tjenester, er å ha en god interesseorganisasjon i ryggen. Hun mener derfor at NFUs rolle derfor blir minst like viktig som hittil i årene fremover.

LETTLEST

SØLVI KNUDSEN

Feiringen av 50 års-jubileet er vel fortjent, sier Sølvi Knudsen.

Hun var forbundsleder i NFU da reformen for mennesker med utviklingshemning ble gjennomført.

Sølvi syntes reformperioden var krevende.

Den var også spennende og skapte mye engasjement.

Noen misforsto og trodde at NFU ville tvangsflytte beboerne fra sentralinstitusjonene.

Men NFU mente at de som ville bo i vertskommunen sin kunne gjøre det.

Da måtte de få individuelle tjenester i botilbud. Boligstandarden måtte være vanlig.

Den tidligere forbundslederen mener utviklingen nå går i feil retning.

Stadig flere får botilbud i store bofellesskap og omsorgsboliger.

Det hindrer integrering.

Det blir også vanskeligere for mennesker med utviklingshemning å delta i kulturelle aktiviteter.

Fritiden er svært viktig. Den må tilpasses for den enkelte.

SØSTEREN METTES SKJEBNESVANGRE ÅR på den tidligere sentralinstitusjonen Åkershagan i Hedmark har alltid vært en drivkraft bak Bjug Ringstads engasjement for mennesker med utviklingshemning. Han ble medlem i NFU allerede i 1977 – et halvt år før Mette døde, bare 27 år gammel.

Siden har Bjug alltid hatt tillitsverv i NFU – som leder av NFU Oppland fylkeslag, i det tidligere sentralstyret og leder av internasjonalt utvalg fra 1988-94. Han var forbundets nestleder i perioden 2012-2016. I dag holder 71-åringen fortsatt koken som styremedlem i NFU Gjøvik lokallag i tillegg til sitt utrettelige engasjement i enkeltsaker som gjelder NFUs medlemmer både i eget og andre fylker.

Prinsipp-programmet var livbøyen i reformprosessen

- Debatten og det fantastiske engasjementet i utviklingen av NFUs prinsipp-program på 1980-tallet, har ved flere anledninger vært av avgjørende betydning. Organisasjonen hadde etter min mening blitt revet i stykker uten denne livbøyen i reformprosessen.

Som sentralstyremedlem fulgte Bjug Ringstad arbeidet med reformen for mennesker med utviklingshemning på nært hold fra start til mål. – Det var en krevende, men også utrolig inspirerende tid. NFU var på offensiven og vi ble hørt og tatt på alvor. Noen medlemmer var uenige og valgte å melde seg ut. Likevel er jeg trygg på at det er få, om noen, som vil ha HVPU-systemet tilbake.

NFU – en sterk aktør

I likhet med Sølvi Knudsen (se side 12) kommer Bjug inn på Lossius-utvalgets avsløringer om planlagte og uplanlagte overgrep mot mennesker med utviklingshemning ved de tidligere sentralinstitusjonene innen HVPU på 1970-tallet. – Det norske folk ble skremt av de tidligere journalistene Gerd Benneches og Arne Skouens reportasjer i Dagbladet om «Gro-saken», de rystende levekårene for beboerne ved Dagsrudheimen, Nordre Åsen og Vestre Haugen. NRKs debattprogram «Åpen post» som ble ledet av legendariske Kjell Arnljot Wiig og Per Øyvind Heradstveit, bidro i tillegg til at søkelyset for alvor ble rettet mot de uverdige levekårene. Det



Stadig flere forstår at NFUs arbeid er viktig, sier Bjug Ringstad.

voldsomme trykket som fulgte i media i kjølvannet av disse avsløringene bidro til at NFU selv slapp å bruke krefter på å få offentlighetens oppmerksomhet om det som foregikk. Det er samtidig heller ingen tvil om at NFU med sitt prinsipp-program var en sterk og viktig aktør i den offentlige debatten. Forbundet preget i stor grad sluttvedtaket om nedleggingen av sentralinstitusjonene.

Måten å jobbe på og muligheten vi hadde for å få gjennomslag for sakene våre i media i reformperioden var med andre ord helt annerledes den gangen enn i dag. Nå sliter selv profilerte politikere med å komme gjennom nåløyet med sakene sine. I den grad NFU blir nevnt, er det stort sett som følge av et møysommelig opparbeidet

nettverk, flaks og vanligvis i form av øyeblikksbilder eller journalistiske «snap» som er glemt dagen etter. Dagspressen anno 2017 jobber med andre ord på helt andre premisser enn under oppkjøringen til HVPU-reformen. I sitt påvirkningsarbeid for å få til noe i dag bruker NFU derfor mest tid på å jobbe målrettet for å få flere støttespillere på Stortinget, i de ulike fagdepartementene og blant statssekretærene.

Boligreform

Bjug legger samtidig ikke skjul på sin oppfatning om at reformen i for stor grad endte opp med å bli en boligreform. – Stortingsmelding 67 (1986-87) «Om ansvar og tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemmede» ble i liten grad preget

av en helhetlig tankegang om tilrettelegging av individuelle tjenester og tiltak som for eksempel ferie og fritidstilbud, støttekontakt, for ikke å snakke om meningsfylt opplæring og arbeid. De modige medlemmene i Lossius-utvalget gjorde imidlertid det de kunne. De gikk ut over sitt snevre mandat som var å dokumentere boforholdene på sentralinstitusjonene. I sin innstilling fra 1985 tok de derfor ikke bare for seg denne delen av utviklingshemmedes hverdag. De påviste blant annet i tillegg at det ikke primært var institusjonenes størrelse, men måten tjenestene var organisert på, som gjorde at alt gikk så galt.

Flaks med radarpar

Sett i ettertid er det samtidig ingen tvil om at NFU hadde flaks i den forstand at vi i reformperioden hadde en AP-regjering med Grete Knudsen som sosialminister samtidig som NFU hadde Sølvi Knudsen som forbundsleder. «Søstrene» Knudsen fant hverandre og etablerte et meget godt og resultatorientert samarbeid. Spenningen etter valget i 1989, som ga et borgerlig flertall, om hvorvidt den nye regjeringen ville videreføre arbeidet var derfor stor i NFU. Med få justeringer viste det seg heldigvis å være tverrpolitisk enighet om det som måtte gjøres. Avsløringene om HVPU hadde tydelig vist at ansvaret for tiltak og tjenester for mennesker med utviklingshemning måtte overføres til et nytt forvaltningsnivå – fra fylkeskommunene til kommunene. Ikke minst takket være NFU ble også de såkalt hjemmeboende, det vil si de som bodde i kommunene fra før, omfattet av reformen.

Kompensasjonsordningen

Bjug mener også at mye annet heller ikke hadde kommet på plass uten forbundets innsats den gangen. Først og fremst gjelder dette at det i sluttbehandlingen ble lagt inn et særlig tilskudd til de som bodde i kommunene fra før. Det fungerte likevel på langt nær godt nok alle steder. I mange kommuner ble disse øremerkede midlene «i stedet for penger», og ikke et tillegg til det kommunene hadde brukt til da.

Midlene som ble øremerket for fem år ble til gjengjeld brukt slik de var ment. Myndighetene fulgte nøye med på det. Det var i tillegg sterke sentrale føringer på at de nye botilbudene skulle bygges for maksimum fire-fem personer. Kommuner som ville bygge større, måtte søke om

godkjenning i departementet. Dette for å sikre det bærende elementet i reformen: personer med utviklingshemning skulle bo som folk flest der folk flest bodde.

Veiskillet

Bjug fortsetter: - NFU ble derfor stående overfor et veiskille da de fem årene med øremerkede midler etter reformen var over. Vi har alltid vært en liten og sårbar organisasjon, og er for eksempel helt avhengig av gode ledere. Sølvi Knudsens to perioder i reformårene var en lykke for forbundet. Vi fikk gode år så lenge ideologien var sterk og de øremerkede midlene bidro til viktige og dokumenterte forbedringer av utviklingshemmedes levekår. Men deretter har utviklingen dessverre gått feil vei – ikke minst med byggingen av stadig større bofellesskap – organisert som institusjoner. Tåken fra HVPU-tiden har dessverre sèget inn over oss på nytt.

Dette har ført til at NFUs arbeid er blitt gradvis tyngre – til tross for vår iherdige og fortløpende kamp mot denne utviklingen. Kampen for utviklingshem-

medes rettigheter er blitt mer lukket ettersom den pågår parallelt i det som inntil nylig var 427 kommuner samtidig. Våre medlemmers behov omfatter i tillegg tiltak og tjenester på mange fagfelt samtidig. Denne uoversiktlige situasjonen bidrar til at det skjer mye som vi ikke får innsikt i.

Felles «ytre fiende»

I det gamle HVPU hadde vi som var opp-tatt av å bedre utviklingshemmedes hverdag en felles «ytre fiende» som i stor grad styrte tiltak og tjenester. Ingenting virker mer samlende enn nettopp det. Etter reformen har vi fått en ny pårørendegenerasjon. Deres erfaringer er her og nå. De har ikke historien med seg på samme måte som tidligere. Dagens foreldre søker derfor i større grad alternative tilbud – som den eldre generasjonen i sin tid kjempet imot. Noen velger for eksempel å la sine barn gå på spesialskoler. Dette bidrar i sin tur til at utviklingen i tillegg til å gå i revers også er i strid med NFUs prinsipper om inkludering. Dette skjer til tross for at det har vært enstemmig stadfestet på

LETTLEST

BJUG RINGSTAD

Tidligere nestleder i NFU, Bjug Ringstad, minnes det store engasjementet i utviklingen av prinsipp-programmet på 1980-tallet.

Prinsipp-programmet ble svært viktig i arbeidet med reformen for mennesker med utviklingshemning.

Som sentralstyremedlem fulgte han arbeidet med reformen på nært hold.

Bjug Ringstad mener at reformen i stor grad endte opp som en boligreform.

Tilrettelegging av individuelle tjenester og tiltak som ferie, fritidstilbud, støttekontakt, opp-

læring og arbeid ble det lagt lite vekt på.

Reformperioden hadde en AP-regjering med Grete Knudsen som sosialminister.

Samtidig hadde NFU Sølvi Knudsen som forbundsleder.

De to samarbeidet veldig godt sammen.

Det gode arbeidet fortsatte også etter at en borgerlig regjering kom til makten.

Ansvaret for tiltak og tjenester for mennesker med utviklingshemning ble etter hvert overført fra fylkeskommunene til kommunene.

hvert eneste landsmøte siden reformen ble gjennomført.

Vi som har levd en stund har sett hvordan segregerte miljøer kan skape subkulturer – slik det skjedde bak de lukkede dørene i HVPU-systemet før det ble avslørt. Nå er det fare for at historien gjentar seg. Stadig flere kommuner unnlater å bygge opp egen kompetanse for å ivareta de som får merkelappen «mest ressurskrevende». I stedet betaler de seg fra oppgaven med store beløp til private omsorgsleverandører. Stadig oftere kommer det rystende oppslag i media om uakseptable levekår bak deres lukkede dører uten tilsyn om bruk av makt og tvang. Vergemålsloven ble endret. Fylkesmennene tok over ansvaret fra overformynderiet i kommunene. NFU applauderte. I vår enfoldighet så vi for oss et bedre og mer ensartet tilbud på tvers av kommune- og fylkesgrenser. Det vi ikke så var profesjonaliseringen av tjenesten. Mange verger har mange vergemål, i de mest ekstreme tilfellene over 100. Verger med mange vergemål, men med liten eller ingen kjennskap til den de er verge for, er gitt skremmende stor innflytelse over tiltak og tjenester for mennesker med utviklingshemning. Både vergemålsloven og tilstøtende lover som gir rom for uverdigg behandling av mennesker med utviklingshemning må endres, og de må endres fort.

Pårørendegenerasjonen til de som i sin tid ble utsatt for HVPU-systemet, har blitt gamle i samme periode. Deres sønner og døtre som ble flyttet ut av institusjonene, er også i ferd med å eldes. Det at tiltak og tjenester er i ferd med å bli spredt på pluss/minus 400 arenaer gjør det utfordrende for oss. Forbundet sentralt klarer mye, men for å lykkes enda bedre er vi avhengig av aktive lokal- og fylkeslag. Dette sammen med et kontinuerlig påvirknings- og rettighetsarbeid overfor sentrale myndigheter – storting og regjering – er forutsetningen for få til det.

Ros til oss selv

Bjug er samtidig klar på at selv om mye ikke har gått utviklingshemmedes vei – spesielt i de senere årene etter reformen – er det likevel grunn til å gi ros til oss selv. Ikke minst for at Rettighetsutvalget ble nedsatt. – Dette hadde aldri skjedd uten NFU. Det forarbeidet som

ble gjort overfor ulike instanser med utgangspunkt i Trine Skei Grandes representantforslag i Stortinget var forbilledlig. Vi bidro aktivt til å få en samlet sosialkomité til enstemmig å gå inn for en klar bestilling til Regjeringen om grundig å evaluere levekårene for mennesker med utviklingshemning. Arbeiderpartiets stortingsrepresentant i opposisjon, Tore Hagebakken og Høyres Bent Høie i posisjon, gjorde en kjempejobb i denne sammenheng og bidro til dialogen og enigheten om at noe måtte gjøres. Det hele ble velsignet av et enstemmig storting.

Regjeringen satte ned et utvalg, riktignok etter lang tid, og forsøksvis og utrolig nok, uten NFU. Etter mye og unødig ekstra arbeid og frafall av sentrale medlemmer ble utvalget konstituert med Osmund Kaldheim som leder og blant annet NFUs Gunn Strand Hutchinson som medlem mens Olav Grimdalen jr. og jeg var med i referansegruppa.

Dette utvalget fikk et mandat som gikk mye lenger enn ansvarsreformen. Med unntak av kultur klarte medlemmene å løfte fram, belyse og dokumentere at det i dag skjer diskriminering av mennesker med utviklingshemning på så å si alle livsområder. Dagens ansvarlige minister sitter på fantastisk materiale som dokumenterer dette. Årets stortingsvalg er derfor mer enn spennende. Hva som videre skjer med denne dokumentasjonen når valget er over – er derfor helt uforutsigbart. Solveig Horne er uansett ikke garantert samme posisjon. Hva en annen regjering vil gjøre er heller ikke gitt – selv om mitt klare inntrykk er at NFU har mange medspillere blant både rødgrønne og blåblå politikere.

Medlemsveksten

Selv om det er fort gjort å fokusere negativt på utviklingen som går en annen vei enn vi ønsker – er det i tillegg om å gjøre å minne oss selv om at NFU etter 50 år aldri tidligere har hatt så mange medlemmer som nå. Det er det ikke mange andre organisasjoner som kan vise til i dag. Stadig flere forstår at vårt arbeid er viktig. NFU er dokumentasjonen på at små tuer kan velte store lass – enda større tuer kan velte enda større lass. Medlemsvekst er i seg selv et viktig virkemiddel til økt innflytelse!

Vi trenger

DEN AKTIVE OG ENGASJERTE

LOKALPOLITIKEREN, tidligere statssekretæren i Helse- og omsorgsdepartementet og stortingsrepresentant i sin sjette periode for Oppland Arbeiderparti, Tore Hagebakken, har i årevis markert seg som en av NFUs viktigste støttespillere.

Han har alltid hatt fokus på å inkludere levekårene til mennesker med utviklingshemning i flest mulig saker på Løvebakken. Dette ble ikke minst synlig da han var saksordfører for helse- og omsorgskomiteen. Da ledet han arbeidet med innstillingen som endte opp i Stortingsmelding «Frihet og likeverd» i 2012 som senere førte til at Rettighetsutvalget ble etablert. Engasjementet for svakstilte grupper er fortsatt sterkt til tross for at han de senere årene har hatt andre oppgaver i Finanskomiteen.

Hagebakken fikk NFUs ærespris på landsmøtet i 2016.

- NFU har i 50 år spilt en viktig rolle i arbeidet for rettighetene til mennesker med utviklingshemning. Skal det bli fortgang i utviklingen, er det om å gjøre at de fortsatt har en sterk og tydelig interesseorganisasjon.

Det har alltid vært viktig for Tore Hagebakken å inkludere utviklingshemmedes levekår i flest mulig politiske sammenhenger. NFU har med sitt engasjement og utrettelige arbeid ikke minst bidratt til å formidle deres spesielle situasjon og sammensatte behov til oss politikere. – Mitt håp er derfor at det i årene

et sterkt og tydelig NFU!



På fire hjul med stortingsrepresentant i Oppland Arbeiderparti, Tore Hagebakken.

fremover blir flere av oss både lokalt, regionalt og sentralt som forstår betydningen av å sette behovene til NFUs målgruppe på dagsorden. Jeg er imponert over organisasjonens utrettelige engasjement og vilje til å stå på barriadene for deres rettigheter og behov.

Velferdsutviklingen

På spørsmål om i hvilken grad han tror velferdsutviklingen vil fortsette – også for mennesker med utviklingshemning og andre svakstilte grupper, legger Hagebakken ikke skjul på at han er usikker. – Dagens politiske skillelinjer bidrar til at vår velferd får et gradvis større preg av butikk. Jeg frykter at det fortsatt vil være et spørsmål om våre innbyggere med utviklingshemning vil få sine lovbestemte tiltak og tjenester av god nok kvalitet – med tanke på at stadig flere overtas av og drives i private omsorgsbedrifters regi. Jeg etterlyser tvert imot større offentlig satsing i denne sammenheng.

Rettighetsutvalget

Jeg vil likevel ikke svartmale dagens situasjonen for mennesker med utviklings-

hemning som helhet – ettersom det finnes en del gode tilbud. Behovet for at politikerne tar Rettighetsutvalgets viktige dokumentasjon på alvor og følger opp med konkrete tiltak er likevel akutt. De modige utvalgsmedlemmenes grundige dokumentasjon om dagens levekår gir all mulig grunn til bekymring og forsterket innsats. Jeg er imponert over deres helhetlige og konkrete forslag til hva som må gjøres.

Arbeid

- Selv om det er et stort behov for satsing på alle livsområder, er mangelen på arbeidsplasser i ordinært arbeidsliv etter min mening likevel det viktigste. Det å ha en jobb å gå til betyr mye for alle menneskers livskvalitet og selvrespekt. Ingen slår likevel arbeidsgleden og stoltheten mennesker med utviklingshemning gir uttrykk for over meningsfylte oppgaver og å være en del av fellesskapet på en vanlig arbeidsplass der deres rettigheter blir ivarettatt. Mitt inntrykk er at NFU med sine holdninger og kompetanse fortsatt vil ha et sterkt fokus på å bidra til nettopp det i årene fremover, presiserer den engasjerte stortingspolitikeren.

LETTLEST

TORE HAGEBAKKEN

Han har alltid vært opptatt av å ta opp levekårene til mennesker med utviklingshemning i sakene på Løvebakken.

NFU har arbeidet utrettelig for å gjøre politikerne kjent med den spesielle situasjonen og behovene som organisasjonen har.

Tore er tidligere statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet.

Som stortingsrepresentant og aktiv og engasjert lokalpolitiker er han en av NFUs viktigste støttespillere.

Han ledet arbeidet som ble til Stortingsmelding "Frihet og likeverd" i 2012.

Den førte til at Rettighetsutvalget ble etablert.

Det er viktig at politikere tar det som står i Rettighetsutvalget på alvor.

De må også følge opp med konkrete tiltak.

Den grundige dokumentasjonen fra Rettighetsutvalget om dagens levekår gir god grunn til bekymring og forsterket innsats, mener Tore Hagebakken.

NFU ELVERUM LOKALLAG LÅ NEDE da Torill Vagstad begynte å bekymre seg for sønnen Eiriks fremtid. Hun søkte etter informasjon på nettet etter et felles forum for familier med medlemmer med utviklingshemning. Der fant hun forbundet, meldte seg inn og begynte å lese Samfunn for alle. Hun ble lite glad over det som kom fram om tilbudene de kunne forvente – spesielt etter barne- og ungdomsskolealder.

Vi gjør en lang historie kort: I stedet for å bli sittende passiv, bestemte Torill seg for å gjøre noe. Etter å ha takket ja til en plass i det kommunale rådet for funksjonshemmede, så hun behovet for å restarte lokallaget. Med sitt engasjement og evne til organisering brettet hun opp ermene, fikk med seg noen andre foreldre og satte i gang. Tilbudene om temakvelder, sosialt fellesskap og et variert aktivitetstilbud resulterte i stor tilstrømning av nye medlemmer. Etter noen år overtok Torill ledervervet i fylkeslaget. I løpet av kort tid resulterte det med Hedmark på topp med flest nye medlemmer på landsbasis før hun på landsmøtet i 2016 ble enstemmig valgt til NFUs nestleder.

NFU tente mitt engasjement!

- Møtet med NFU tente mitt engasjement for å bidra til å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemning. Da begynte jeg for alvor å se urettferdigheten og den automatiserte diskrimineringen av mennesker med funksjonsnedsettelse.

Torill Vagstad registrerte samtidig at innbyggerne med utviklingshemning hverken hadde stemme eller rettsikkerhet i denne røffe virkeligheten. - Deres behov var stort for et forum som arbeidet for integrering og likeverd og kunne gi dem håp for fremtiden. Vi utviklet derfor lokallaget i Elverum til å bli en arena der vi jobbet utstrakt interessepolitisk. Sosialt fellesskap og et variert aktivitetstilbud er dessuten en selvsagt del av det som siden er blitt et møtepunkt for alle medlemmene våre.

Systemkollaps

Vagstad og hennes mann, Olav Brunstad, fikk på kroppen selv erfare det hun omtaler som en systemkollaps som rammer stadig flere mennesker med utviklingshemning. Begge ble politianmeldt, men senere frikjent etter en meget omtalt rettsak for å hjelpet en kvinne med utviklingshemning som ikke selv fikk bestemme hvor skal bo. Kvinnen har siden levd isolert på tvangsvedtak som innebærer at hun i snart tre år har vært overvåket av to ansatte i alle

døgnets våkne timer i en kommunal omsorgsbolig. Her er hun fratat all kontakt med sin nærmeste familie. Vergen har i tillegg sagt opp hennes medlemsskap i NFU.

- Overmakten er med andre ord stor, presiserer Vagstad. Som mener det verste likevel er at kommunene slipper unna når

det fattes lovstridige vedtak, gir dårlige tjenester og begår urett mot enkeltmennesker. - Det er likevel selve grunnholdningen til mennesker med utviklingshemning som er feil – med et ensidig fokus på begrensninger og ikke på den enkeltes muligheter og ressurser.



Det er om å gjøre at pårørende ikke bare melder sine familiemedlemmer med utviklingshemning inn i NFU, men også seg selv, sier forbundets nestleder, Torill Vagstad.

Frivilligheten

Torill Vagstad minner om at dette skjer i en tid da hele frivillighets-Norge sliter. - Det gjelder i alt fra idrett til politikk. Dette gjør det i sin tur vanskelig å få folk til å stille opp. Vi trenger gode tillitsvalgte i NFU som vil jobbe for mennesker med utviklingshemning interessepolitisk. Det er ingen grunn til å legge skjul på at det er utfordrende å være tillitsvalgt – men det er samtidig utrolig morsomt å få til ting, hjelpe folk og se resultater. Jeg forstår ikke foreldre som unnlater å engasjerer seg i fremtiden til barna sine. Tiden går så fort – og plutselig er de voksne. Det er veldig mange der ute som kunne ha bidratt – og hvis mange bidro med litt, ville NFU nådd fram bedre også.

Poenget er at alle blir styrket av å være i et integrert, inkluderende fellesskap. Det gjelder enten man har psykiske problemer, er skeiv, har rusproblemer eller har utviklingshemning. Behovet for tilhørighet ligger i det å være menneske.

På spørsmål om i hvilken grad hun mener at man i NFU er flinke nok til å formidle dette og få folk til å oppleve denne tilhørigheten, svarer Torill Vagstad at forbundet har en sterk stemme i forhold til å

markere at man der virkelig bryr seg om folk og prøver å gjøre en forskjell. - Svakheten vår er at vi mangler kapasitet til å gjøre en god nok jobb med de vanskelige og mest sammensatte sakene som det blir stadig flere av.

- Hva mener du er den viktigste utfordringen NFU står overfor i årene fremover?

- En av de viktigste er få gjort noe med de manglende rettighetene og problemene den enkelte har i forhold til å nå fram i rettsapparatet. De ytterst få som prøver seg, har tapt før saken har begynt. Dårlig økonomi og feil prioritering er det også viktig at NFU bidrar til å få gjort noe med. Mennesker med utviklingshemning kan klare seg – så lenge deres muligheter for å kunne gjøre det reduseres – for eksempel ved å fjerne bostøtten. Likepersonvirksomheten i organisasjonen er også et svært viktig satsingsområde både i seg selv og fordi statsstøtten forbundet får, er avhengig av den.

- Hva mener du må til for å få en fortsatt økning i NFUs medlemstall?

- Det at vår organisasjon i motsetning til andre faktisk opplever en medlemsvekst

tror jeg blant annet har sammenheng med at folk synes det er viktig å være med i den eneste organisasjonen som bare jobber for mennesker med utviklingshemning. Jeg håper ikke veksten bare er et resultat av at pårørende melder seg inn når de står fast i en vanskelig sak og får høre at det gir mulighet for juridisk bistand.

Fagforening

Vagstad tilføyer at det i denne sammenheng også er viktig å markere at NFU primært ikke er en organisasjon for foreldre og pårørende. Forbundet er først og fremst en fagforening for medlemmene med utviklingshemning. Bedre skoling og ulike former for tilrettelegging for disse medlemmene er derfor en stor og viktig utfordring som vi må jobbe mye mer med i årene fremover.

Det er samtidig grunn til å minne foreldre og pårørende om at de ikke bare melder inn sine familiemedlemmer med utviklingshemning i NFU, men også seg selv. Hvis ikke, betyr det organisasjonen NFUs visse død. Jeg retter som tillitsvalgt selv jevnlig søkelys på dette temaet. Da påpeker jeg også alltid både det og det faktum at vi blir sterkere desto flere vi er – og at alle som er med, må ta ansvar.

LETTLEST

TORILL VAGSTAD

På NFUs landsmøte i 2016 ble Torill Vagstad enstemmig valgt til NFUs nestleder.

Møtet med NFU økte interessen hennes for å bidra til å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemning.

Torill så at mennesker med utviklingshemning ikke hadde noen stemme eller rettsikkerhet i en røff hverdag.

Mange foreldre lar være å engasjere seg i fremtiden til barna sine, mener Torill Vagstad.

Hvis flere bidro med litt, ville NFU nådd bedre fram.

Tanken på sønnens framtid gjorde at Torill meldte seg inn i NFU Elverum lokallag.

Laget inviterte til temakvelder, sosialt fellesskap og andre aktiviteter.

Det førte til at det fikk mange nye medlemmer.

Torill Vagstad er også fylkesleder i NFU Hedmark fylkeslag.

Hedmark lå nylig på topp med flest nye medlemmer på landsbasis.

Organisasjonen får stadig flere medlemmer.

Folk synes det er viktig å være med i den eneste organisasjonen som bare jobber for mennesker med utviklingshemning, mener Torill.

TIDLIGERE AVDELINGSDIRECTØR i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD), Christian B. Kielland, har i mange år arbeidet i flere departementer med utvikling av tiltak og tjenester for personer med utviklingshemning på ulike livsområder. Utforming og gjennomføring av reformen var for eksempel hans hovedoppgave i en årrekke.

Da Kielland gikk av med pensjon for fire år siden, tilbød han seg å jobbe gratis som rådgiver for NFU. Han ønsket å følge dette feltet videre. Siden har han blant annet ført flere av organisasjonens høringsuttalelser i pennen. 74-åringen er med sin lange erfaring innen politikken for mennesker med funksjonsnedsettelse en verdifull medarbeider for NFU.

Raus med rosen om NFU

- Den gode dialogen med NFUs tillitsvalgte i reformperioden var svært viktig for oss i det daværende Sosialdepartementet. Vi hadde konstruktive diskusjoner om å finne de beste løsningene når de nye tjenestene skulle bygges opp.

Christian B. Kielland er raus med rosen når han ser tilbake på sitt mangeårige samarbeid med NFU. Han mener også at samarbeidet på tvers av departementene i denne tiden også var av stor betydning. - Det er ingen grunn til å legge skjul på at embetsverket i dag i det store og hele legger mindre vekt på behovene til mennesker med utviklingshemning enn for 20 år siden. Det skyldes nok først og fremst at politikerne har større interesse for andre saker nå.

Den viktigste organisasjonen

Kielland karakteriserer NFU både den

gang og siden som den viktigste interesseorganisasjonen og talerør på vegne av mennesker med utviklingshemning. - Det oppstod riktignok en del konflikter for eldre imellom underveis i reformperioden – som resulterte i at enkelte meldte seg ut og dannet LUPE (Landsforeningen for Utviklingshemmede og Pårørende, red.anm). Det er likevel vanskelig for en utenforstående i dag å forstå hvorfor de to organisasjonene med så mange felles interesser ikke har klart å slå seg sammen igjen. Jeg mener det nå er på tide å sette en endelig strek over det som skjedde for så mange år siden og at det i stedet satses

for fullt på samarbeid om påvirkning av offentlig opinion og lokale og sentrale myndigheter.

NFUs gode forhold til de berørte fagorganisasjonene har samtidig stor betydning. Mitt inntrykk er likevel at mange studenter – også ved vernepleierhøgskolene – ikke har noe forhold til forbundet. Vi trenger vernepleiere som i løpet av sin utdanning får både gode fagkunnskaper og god kontakt med utviklingshemmede og pårørende. NFU og Vernepleierforbundet lokalt bør kunne bidra til dette. De gode eksemplene på tiltak og tjenester bør fremheves. Det er disse vi lærer av og lar oss inspirere av. Slik kan vi få bukt med vrangforestillingen for eksempel om at ungdom med utviklingshemning er ute av stand til å bo i egen bolig som andre. Etter min mening er det ikke grunn til å tro at de ikke kan det – så lenge de får de tjenestene de trenger.

Politisk behandling

- *Hvordan får man fram saker til politisk behandling – som for eksempel Rettighetsutvalgets innstilling – med tanke på at det i Stortinget kun behandles 250 saker hvert år – totalt?*

- Det er først og fremst politikerne og særlig regjeringens politikere som prioriterer mellom sakene. Rettighetsutvalgets innstilling er en stor sak. Det sies at BLD har lagt seg på at oppfølgingen av den skal bakes inn i en samlet strategi for politikken for mennesker med nedsatt funksjonsevne, men arbeidet er visst knapt kommet



- NFUs gode forhold til de berørte fagorganisasjonene har stor betydning, mener Christian B. Kielland.

Herleiks rom



Fra Herleik Kristiansens rom i galleriet ved Trastad Samlinger. Fotograf Harriet M. Olsen, Sør-Troms Museum.

i gang. Alvoret i utvalgets dokumentasjon om nåværende levikår tilsier at saken ikke bør utsettes ytterligere. Skal alle viktige saker for mennesker med nedsatt funksjonsevne legges fram for Stortinget i et eneste dokument, er det liten grunn til å se lyst på den nærmeste fremtiden.

- Det er de ulike fagdepartementene som har virkemidlene og et lite miljø i BLD som skal samordne de ni foreslåtte tiltakene i Rettighetsutvalgets innstilling. Tror du dagens sektorinndeling gjør det vanskeligere å få gjenomslag for de ulike forslagene?

- BLD har ansvar for få saker som gjelder mennesker med utviklingshemning. Livsområder som bolig, helse, omsorg og arbeid er lagt til andre departementer. Utfordringen for BLD blir dermed å skape god, tverrfaglig kommunikasjon og samarbeid om disse spørsmålene.

Institusjonsløsninger

På spørsmål om han synes tankegangen i reformen om at mennesker med utviklingshemning i størst mulig grad skal kunne leve som folk flest er like klar blant politikere, forvaltningen og i befolkningen i dag som på 1980-tallet, svarer Kielland:

- Det er vanskelig å vurdere. Ser man i

hvilken grad denne tankegangen legges til grunn i praksis, er det helt klart en tendens til at det for eksempel igjen og igjen satses på ulike institusjonsliknende løsninger. Dette er etter min oppfatning svært synd. Det å kunne bo selvstendig, virker stimulerende på den enkelte og er med på å skape mindre avhengighet og færre behov for bistand.

- Mener du at det fortsatt er mulig å videreformidle ideene som reformen bygger på til tross for at de pårørende som bidro aktivt i reformårene i liten grad er aktive i dag?

- Jeg tror vel at unge foreldre i dag i stor grad er preget av reformtankegangen. Det er neppe mange som ønsker seg institusjoner. De unge må rekrutteres til NFU slik at de kan stå sammen om å fremme sine krav for lokale og sentrale myndigheter. NFU må stå på kravene og bidra til at søkelyset rettes mot utviklingshemmedes levikår. Det må til for å få politikerne til i praksis å gjøre noe for å løse de store utfordringene som Rettighetsutvalget så grundig har dokumentert.

- Er innsikten i behovene til mennesker med utviklingshemning god nok nå blant dagens politikere og ansatte i embetsverket?

- Jeg tror nok at innsikten jevnt over er noe bedre nå, selv om engasjementet nok var større i reformperioden. Jeg savner særlig et større engasjement fra sentrale politikere i å påvirke lokale partifeller til å utforme sin politikk i tråd med de prinsipper som Stortinget enstemmig la til grunn for reformen.

Mediafokus på NFU-saker

- Hva mener du er 50 års-jubilantens sterke og svake sider?

- NFUs sterke sider handler blant annet om at forbundet har en ledelse som er flink til å trekke fram og få oppmerksomhet i media om viktige saker som gjelder mennesker med utviklingshemning. Et eksempel på dette er om FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse. Problemet er at media ikke følger opp godt nok og lenge nok i etterkant. Det mangler med andre ord noe eller noen som kan stimulere til at fokuset på disse sakene ikke svekkes. Hvis det i tillegg er et problem at rekrutteringen av yngre medlemmer til NFU er for dårlig, håper jeg at det er en utfordring forbundet kan få gjort noe med i tiden fremover, svarer Christian B. Kielland.

SNORRE NESS HAR VÆRT MEDLEM I NFU SIDEN 1977. Hans sønn, Arne Marius, ble født to år tidligere med omfattende funksjonsnedsettelse og døde i 1995. Faren har stort sett hatt tillitsverv i forbundet i alle disse årene - som sekretær, kasserer og leder av lokallaget i Namsos. Han har dessuten vært leder for NFU Nord-Trøndelag fylkeslag i en årrekke – og er det fortsatt i tillegg til at han leder Regionalt brukerutvalg i Helse Midt-Norge, RHF. Den engasjerte nord-trønderen har i tillegg vært lokal- og fylkespolitiker – blant annet som ordfører i hjemkommunen Namsos i 12 år.

Like stort behov for NFU i dag som for 50 år siden

- NFUs rolle har alltid vært å drive påvirkning overfor kommuner og andre offentlige myndigheter. Mange regnet med at denne pådriverrollen ville bli enklere – og til og med overflødig – når reformen for mennesker med utviklingshemning var gjennomført. Slik ble det ikke, og behovet for NFU er like stort i dag som for 50 år siden.

Snorre Ness understreker at bevisstheten og kunnskapene om behovene og rettighetene til mennesker med utviklingshemning har økt blant folk flest. - Holdningene har også endret seg til det bedre. Det gjelder både i offentlig virksomhet, næringslivet og hos landets innbyggere både sentralt og lokalt. De er blitt en del av befolkningen – som nettopp var

en viktig intensjon ved reformen.

Da NFU ble stiftet, var det derimot nærmest oppløst og vedtatt at elever med utviklingshemning skulle gå på spesialskole. Det var bare der de kunne få sin "tilpassede" opplæring sammen med andre «likesinnede» – selv om det innebar at mange måtte flytte og bo langt hjemmefra i årevis.



NFU har i alle år hatt en viktig pådriver-rolle og har utviklet seg til å bli en god meningsaktør, sier leder av NFU Nord-Trøndelag – en av nestorene blant organisasjonens tillitsvalgte.

Alle – og de andre..

- I hvilken grad mener du at mennesker med utviklingshemning er reelt inkludert i dag?

- Det er fortsatt mye som mangler før vi kan hevde at alle blir reelt inkludert, får oppfylt sine rettigheter og i likhet med andre innbyggere gis muligheter for å leve et godt og meningsfylt liv. - Selv om det er lett å være enig i formuleringen om at «**alle** skal ha det», er det så å si alltid noen som får merkelappen **de andre**. Når tiltakene utformes og livene leves, har mennesker med utviklingshemning alltid hatt og vil alltid ha behov for pådrivere som nettopp minner om at **alle** skal med.

NFU har i alle år hatt denne viktige pådriver-rollen og har utviklet seg til å bli en god og respektert meningsaktør. Vi blir i langt større grad lyttet til når planer (som omfatter mennesker med utviklingshemning) skal utformes og tiltak gjennomføres. Det er ikke lenger nødvendig å fortelle hva forbundet står for. Det er ikke uten grunn at organisasjonen nå blir respektert som samarbeidspartner i mange kommuner, fylkeskommuner og statlige myndigheter.

Fokus på rettigheter

Snorre Ness er samtidig opptatt av at det å måtte kreve sin rett som andre innbyggere er krevende. - Tidligere måtte pårørende oftere ta til takke med tiltak og tjenester til sine familiemedlemmer som ikke var godt nok tilrettelagt for den enkeltes behov. Dette skapte mye frustrasjon og

oppgitthet. Tillitsvalgte i NFUs lokal- og fylkeslag brukte mye tid på enkeltsaker på vegne av medlemmer som ikke opplevde å bli tatt på alvor.

Også i dag får NFU jevnlig tilbake-meldinger om slike saker. Mitt inntrykk er likevel at antallet konfrontasjoner i møtene mellom pårørende og hjelpeapparatet er redusert. Samarbeidet er også i mindre grad preget av frustrasjoner. En av årsakene er nok at NFU i større grad er blitt en rådgivende organisasjon med et enda større fokus på å skulle bidra til at den enkeltes rettigheter blir ivarettatt.

Vår egen opptreden

Formidling om rettigheter og likeverd har alltid vært en viktig del av arbeidet i NFUs fylkes- og lokallag. Pårørendes kunnskap i denne sammenheng er en viktig forutsetning for at møtene og samarbeidet med forvaltningen skal kunne fungere konstruktivt. Det har også blitt økt bevissthet blant pårørende om vår egen opptreden. All erfaring viser at likeverdighet i møtet mellom mennesker i stor grad kan bidra til å skape grobunn for samarbeid og samhandling.

Pårørende og tillitsvalgte til mennesker med utviklingshemning krever – med rette – å bli tatt på alvor. Kravet til oss blir da å opptre på en måte som bidrar til det. Når vi gjør det, blir det enklere å få gjennomslag for de tiltakene og tjenestene som fungerer best for personen vi representerer. Min erfaring er at vi i det store og hele både er blitt mer kunnskapsrike og dermed dyktigere og konstruktive til å søke løsninger innen gjeldende rammer og retningslinjer – før det oppstår uenighet og konfrontasjoner.

«Fagdager»

NFUs samarbeid med Fylkesmannen i Nord-Trøndelag som eksempel på nettopp dette. – Vi har de senere årene i samarbeid arrangert «Fagdager» om ulike temaer som opplæring, hvordan unngå bruk av makt og tvang og brukerstyrt personlig assistanse. Målgruppene er medlemmer av NFU og ledere og fagpersoner i kommunene.

Vi slår to fluer i en smekk med dette samarbeidet: For NFU handler det om formidling av informasjon til medlemmene og påvirkning av hjelpeapparatet. Fylkesmannen har på sin side fokus både på førstnevnte og på å styrke etatens råd- og veiledningsfunksjon til kommunene.

Fordeling av arbeidsoppgaver

Snorre understreker samtidig betydningen av hvordan arbeidsoppgavene er fordelt innen NFU. – Mens lokallagene bruker mye av sin kapasitet på sosiale medlemsaktiviteter og utfordringer i enkeltsaker, har fylkeslagene etter hvert gradvis blitt mer opptatt av interessepolitikk overfor kommuner, fylkeskommunene og fylkesmenn. Organisasjonen sentralt bruker det meste av kapasiteten på nasjonale utfordringer, men gir også råd til og støtte til lokal- og fylkeslag. Den juridiske bistanden og rådgivningen fra organisasjonen sentralt på krevende samfunnsområder, er også av uvurderlig betydning i saker der lokal- og fylkeslag ikke strekker til. Oppfølgingen fra forbundet sentralt i enkeltsaker overfor kommuner og fylkesmenn i tillegg er både nødvendig og representerer i tillegg en stor styrke for organisasjonen.

I de senere årene har stadig flere medlemmer med utviklingshemning også engasjert seg aktivt i NFUs arbeid. Hovedtyngden ivaretas imidlertid av tillitsvalgte blant pårørende og andre med interesse for forbundets målsettinger. Ledsagerordningen har vist seg å bety mye for at stadig flere medlemmer med utviklingshemning kan ta tillitsverv.

Private valg

– *Hvordan forholder du deg som tillitsvalgt når medlemmer i NFU foretar valg som ikke er i tråd med organisasjonens prinsipper?*

– Slike situasjoner står vi overfor med jevne mellomrom. Som tillitsvalgt er mitt klare svar at alle private valg må aksepteres av NFU. Dette gjelder også når valgene er i strid med våre felles mål. Jeg er glad for at vi har en organisasjon som har utviklet fleksibilitet som gjør at "alle skal med". Vår jobb som tillitsvalgte er uansett å arbeide for NFU prinsipper og felles målsettinger, selv om jeg ved flere anledninger "støtt på" utfordringer i denne sammenheng. I slike saker velger jeg uansett å forholde meg rolig. NFU er blitt bedre på å akseptere avvik fra det vi står for. Det var vanskeligere før.

På spørsmål om hva han tror denne økte fleksibiliteten bunner i, svarer Snorre at det etter hans mening blant annet har sammenheng med at NFU har utviklet seg fra i større grad å være en "pårørende-organisasjon" til å bli en menneskerettighets- og interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemning.

LETTLEST

SNORRE NESS

Folk flest vet mer om behovene og rettighetene til mennesker med utviklingshemning nå enn før.

Snorre Ness, leder av NFU Nord-Trøndelag fylkeslag, mener at holdningene også har endret seg til det bedre.

Mennesker med utviklingshemning er blitt en del av befolkningen.

Det var nettopp meningen med reformen.

Før var det slik at elever med utviklingshemning skulle gå på spesialskole.

Det er fortsatt mye som mangler før vi kan si at alle virkelig er inkludert, mener Snorre.

Mange får heller ikke oppfylt sine rettigheter eller får mulighet til å leve et godt og meningsfylt liv som alle andre.

Snorre Ness mener at mennesker med utviklingshemning alltid har hatt og vil ha behov for pådrivere.

De skal minne om at ALLE skal med.

NFU har hatt denne viktige pådriver-rollen.

Organisasjonen blir lyttet til når planer skal lages og tiltak gjennomføres.

Pårørende og tillitsvalgte til mennesker med utviklingshemning krever å bli tatt på alvor.

Da må organisasjonen opptre på en måte som bidrar til det.

ETTER Å HA FÅTT HØRE OM FORBUNDETS ORGANISASJONSLEIR av et styremedlem i NFU Tønsberg lokallag, meldte Camilla Hopen seg inn i forbundet. Hun hadde kun vært medlem i et par år og hadde ingen annen organisasjonserfaring da ble hun valgt inn i NFUs landsstyre som representant for medlemmene med utviklingshemning.

43-åringen ble født i Namsos, men har siden bodd i Tønsberg. Her gikk hun i vanlig barnehage og skole til og med ungdomsskolen der hun ble utsatt for mye mobbing. Deretter valgte hun en linje for tidligere mobbeofre på en spesialscole der hun hadde barnepsykologi som valgfag – etterfulgt av et år på en folkehøgskole.

Drømmen var hele tiden å jobbe i barnehage. Etter avsluttet skolegang ble hun utplassert av NAV på et sykehjem og siden på en vernet bedrift der hun jobbet med pakking og søm. Hun takket med glede ja da hun fikk forespørsel om hun kunne tenke seg utplassering i en privat barnehage i hjembyen. Her har hun jobbet tre dager i uken de siste seks årene.

I sommer dro Camilla tilbake til NFUs organisasjonsleir på Tromøya – denne gangen engasjert som betalt hjelper. I tillegg til vervet som landsstyrerepresentant representerer 43-åringen NFU Vestfold fylkeslag i «Aktiv i egen organisasjon». Hun er dessuten medlem i NFUs leirstyre.

Vervet i landsstyret er en stor tillitserklæring

Tillitsvervet som landsstyrerepresentant for NFU-medlemmene med utviklingshemning er en stor tillitserklæring.

I en samtale med SFA legger Camilla likevel ikke skjul på at dette tillitsvervet er krevende. Hun føler samtidig at hun har forutsetninger og tidligere erfaringer som kommer til nytte nå. 43-åringen vet derfor mye om den virkeligheten hun ønsker å bidra til å forandre via sitt interessepolitiske arbeid for NFU.

Den engasjerte landsstyrerepresentanten bruker mye tid på forberedelsene til hvert møte. På spørsmål om i hvilken grad hun forstår innholdet i landsstyredokumentene, svarer hun at det til tross for de mange sakene går greit – takket være ledsageren, Kari Melby, som er flink til å forklare.

Camilla syntes det var vanskelig å sette hver sak i en sammenheng i begynnelsen. Jeg kunne ikke NFU-historikken og visste for eksempel lite eller ingenting om menneskerettigheter – som jo er noe av det mest sentrale i organisasjonens arbeid. Sakene det jobbes med i NFU er i tillegg både vanskelige og sammensatte. Fortsatt får jeg ikke med meg alt som sies og foregår på møtene – men jeg merker heldigvis at det går bedre for hver gang.

På spørsmål om det er sider ved tillitsvervet hun kunne tenkt seg annerledes,



Landsstyremedlem Camilla Hopen på talerstolen.

svarer Camilla at selv om de fleste møtene skjer i helger, er det en del reiser i tillegg som innebærer fravær fra jobben. – Sjefen i barnehagen er verdens greieste. Hun synes det er fint at jeg er med i landsstyret og forstår at jeg må prioritere NFU-arbeidet.

Men det er samtidig grenser for fravær før det går ut over ungene. Hun vil i tillegg helst at jeg skal jobbe fire dager i uken – mens jeg jobber tre. Det er nok – og i hvert fall nå med all jobbingen i landsstyret i tillegg.



Herleiks keramikk

Fra magasinet ved Trastad samlinger. Bildet viser keramikk av Herleik Kristiansen.

Fotograf Harriet M. Olsen, Sør-Troms Museum.

Hittil har jeg vært utplassert i barnehagen av NAV – men før sommeren ble jeg spurt og takket ja til å være assistent der i stedet. Det gjør selvfølgelig jobben enda mer lystbetont og mer forpliktende – i tillegg til at jeg elsker både ungene og det selvstendige, varierte arbeidet der.

- Er det saksområder som tas opp i landsstyret som du er spesielt opptatt av?

- Det å ha en jobb eller aktivitet å gå til og fellesskapet med kolleger er en viktig del av alle menneskers hverdag. Selv priser jeg meg lykkelig over å ha en jobb i ordi-

nært arbeidsliv der det stilles krav og jeg hele tiden har noe å strekke meg etter. Jeg jobbet tidligere i en vernet bedrift der sjefen bestemte hva vi skulle gjøre. Arbeidsoppgavene var kjedelige og ensformige. Det var enkelt å skulke og lett å finne en grunn til ikke å gå på arbeid. I barnehagen derimot får jeg endelig vist hva jeg er god for. Jeg er skikkelig sliten når jeg kommer hjem – og samtidig kjempeglad for å kunne være til nytte! Jeg bruker nå disse egenerfaringene i ulike sammenhenger både internt i NFU og andre fora når jeg holder innlegg om betydningen av retten til arbeid for alle, understreker Camilla.

Anbefales!

Hun kan varmt anbefale andre med utviklingshemning å takke ja til tillitsverv i organisasjonen – selv om arbeidet i landsstyret er krevende. Hun liker imidlertid å bli utfordret. - I Nordisk Samarbeidsråd har vi som er delegater med utviklingshemning jevnlig samlinger der vi må holde innlegg om ulike temaer. Her er vi blitt godt kjent og jeg har fått flere venner. Snart skal jeg dra på min første konferanse i Inclusion International. Det blir interessant å få et bedre innblikk i hvordan mennesker med utviklingshemning har det i andre land.

LETTLEST

CAMILLA HOPEN

Camilla er landsstyrerepresentant for NFU-medlemmer med utviklingshemning.

Å være landsstyrerepresentant er en stor tillits-erklæring, sier hun.

Tidligere erfaring kommer nå til nytte.

Camilla har vært utplassert på sykehjem og i vernet bedrift.

På spesialskolen tok hun valgfag i barnepsykologi, så ett år på folkehøgskole.

De siste årene har hun jobbet i privat barnehage, nå som assistent.

Hun bruker mye tid på å forberede seg til hvert møte i landsstyret.

Ledsager Kari Melby hjelper henne med å forstå innholdet i landsstyredokumentene.

Landsstyrerepresentanten er opptatt av at alle skal ha et arbeid eller en aktivitet å gå til.

KARI MELBYS DATTER TINE VAR ET HALVT ÅR da moren ble medlem av Oslo lokallag i 1983. Familien flyttet etter hvert til Sande og ble medlem av NFU Nordre Vestfold lokallag. Kari var siden både styremedlem og leder i en årrekke. I 2003 ble hun valgt inn i NFUs landsstyre. I dag er 66-åringen igjen styremedlem i lokallaget og medlem av det kommunale Rådet for funksjonshemmede i Sande. Hun er dessuten brukerrepresentant i sin tredje periode i det regionale brukerutvalget i Helse Sør-Øst.

NFUs medlemmer står ikke alene

NFUs medlemmer skal kunne føle seg trygge på at de ikke står alene. Forbundet har alltid fremhevet slagordet «sammen er vi sterke» – som er like aktuelt i dag. Dette krever et tillitsmannsapparat som er skolert til å fremme deres rettigheter i forhold til et tjenesteapparat som blir gradvis tøffere å nå fram i og stadig oftere bruker tilsynelatende knappe ressurser i sin argumentasjon for å gi avslag.

I en samtale med SFA viser mangeårig tillitsvalgt i NFU, Kari Melby, til organisasjonens prinsipper. – De sitter fortsatt i ryggmargen på den eldre generasjonen som har fulgt samfunnsutviklingen over lang tid. Vi som var tillitsvalgte spesielt i Sølvi Knudsens og deretter Sidsel Graslis perioder som forbundsledere, gikk i god skole. Begge stod steilt på dem.

Det kan nok hende at dagens yngre medlemmer kan oppleve at eldre NFUere er i overkant steile i denne sammenheng. – Jeg er selv bevisst på å snike prinsippene indirekte inn i mitt arbeid – hele tiden. Det er for lite kunnskap, bevissthet og fokus på dem i dag – til tross for at de er blitt vedtatt på hvert eneste landsmøte siden de ble laget i 1980-årene.

Kurs for ansatte

Kari viser samtidig til at NFU – spesielt i de første årene etter reformen – la stor vekt på skoleringsen om de daværende 10 prinsippene og hva som lå i hvert av dem. – Det var for eksempel stort fokus på å nå fram til



Kari Melby er en ubetinget optimist med tanke på NFUs fremtid.

og arrangere kurs for ansatte i kommunal sektor Den gangen kunne det komme 30-40 deltakere på lokallagets heldagskurs for å lære om den daværende sosialtjensteloven og NFU-medlemmenes rettigheter som skulle være oppfylt. De betalte til og med egenandel for å tilegne seg denne kunnskapen. Fylkeslaget arrangerte helgekurs for pårørende om samme tema flere ganger i året – der vi tok for oss innholdet i og rettighetene i et og et prinsipp av gangen. Slik lærte medlemmene hvordan de kunne bruke denne kunnskapen for å få tjenestene de hadde krav på.

Mens pårørende til mennesker med utviklingshemning tidligere i stor grad hadde kontakt med sine saksbehandlere via personlige møter, skifter ansatte innen tjenesteapparatet nå jobb stadig oftere. Betydningen av at vi selv kjenner våre

rettigheter i møtet med nye medarbeidere som får ansvar for sakene våre, kan derfor ikke understrekes sterkt nok.

Selvstendiggjøring

Et annet tema Kari er mer opptatt av enn noen gang tidligere er informasjon til medlemmene om at barn, unge og voksne med utviklingshemning skal kunne leve så selvstendig de kan. –Tjenesteapparatets jobb er å tenke habilitering. Det å styrke den enkelte til egenaktivitet fremfor passivitet fører for eksempel til senere aldring, mindre sykdom, fedme og til redusert bruk av makt, tvang og medikamenter – som i sin tur er billigere for kommunen.

Det å ha mindre fokus på tjenesteyting og mer på forebygging, er egentlig ABC. I dag er det likevel ofte vanskelig å få gehør for noe så prosaisk blant ansatte både

i offentlig sektor og ved utdanningsinstitusjonene. Fortsatt blir det hevdet at de fleste med utviklingshemning blir tidlig gamle, overvektige og oftere syke. Dette utvikler seg i sin tur gradvis til å bli vedtatte sannheter. Ikke minst vernepleierutdanningen bærer preg av en slik «trøste- og-bære-oss-tenkning» som er det stikk motsatte av å tenke individuelt.

I mitt arbeid for NFU hadde jeg tidligere ofte gode diskusjoner med saksbehandlere om tjenesteyting og problemløsning. Den gangen kunne jeg som lokallagsleder stikke innom en kommunalt ansatt og slå av en uformell prat. Vi hadde jevnlig samtaler med Fylkesmannen, fylkeslegen og saksbehandler innen helse- og omsorgstjenestene hos Fylkesmannen der vi tok opp aktuelle temaer. Jeg tenker alltid med spesiell glede tilbake på vår tidligere Fylkesmann i Vestfold, Mona Røkke, som ble vår talsperson i fylket. Hun oppfordret oss til å beskrive utfordringene vi stod overfor i hverdagen, og begrunnet det alltid med: «Uten NFU kan vi ikke vite hvilke tjenester som fungerer best for familiemedlemmene deres!»

Særtiltak

Kari tenker også tilbake på årene da Ingvald Bastesen og advokat Petter Kramås på vegne av NFU reiste rundt og informerte om reformen og betydningen av inkludering og at mennesker med utviklingshem-

ning skulle ha tilgang på for eksempel kultur-, opplærings- og botilbud – på lik linje med andre. – I dag møter jeg foreldre som derimot ønsker særtiltak – altså det stikk motsatte for sine familiemedlemmer. Dette er stikk i strid med menneskerettighetstenkningen som NFU alltid har stått for om at den enkelte skal kunne ta i bruk sitt potensial.

Vi må kort og godt ha en bevisst holdning til hvilket ansvar vi har i denne sammenheng. Det er vi som vet hvor skoen trykker som har den ekstra belastningen det tross alt er å ha et familiemedlem som alltid vil ha behov for bistand. Vi må som en medlemsdrevet organisasjon dra dette ansvaret videre.

Krevende

Jeg vet samtidig mye om at det å være foreldre og aktiv tillitsvalgt i full jobb, delta på møter som ofte er på formiddagstid, representere NFU i relevante kommunale og fylkeskommunale råd og engasjere seg i enkeltsaker osv. er meget krevende. Utfordringene blir ikke mindre ettersom både habilitering, rehabilitering og stadig flere andre oppgaver skal overføres til kommunene. Hvordan dette skal skje i små kommuner med ansatte i en 20 prosent stilling til å ivareta så store og sammensatte arbeidsoppgaver, er etter min mening en ren gåte.

I en situasjon der lover og regler er i stadig endring, byr det å skulle stå med

loven i hånd, ha rett og få rett i kampen for den enkeltes rettigheter, på stadig flere utfordringer. Mange andre grupper slåss samtidig for å få gjennomslag for sine krav. Det er konkurranse både om penger og personalressurser – og ikke minst å komme gjennom med klagesaker. I praksis innebærer dette at de med svak stemme får minst og at stadig flere pårørende med familiemedlemmer med utviklingshemning må inngå kompromisser. Både de og tillitsvalgte i NFU må i sine møter med ledelse og ansatte i forvaltningen – også i denne sammenheng – helst ligge foran i kunnskap for å kunne matche dem.

– I hvilken grad opplever du at våre medlemmer med utviklingshemning er godt nok skolert for å kunne fungere i sine tillitsverv på vegne av NFU?

– Her står NFU også overfor store oppgaver – ikke minst fordi det ligger et stort potensial blant våre medlemmer med utviklingshemning. NFU har alltid vært opptatt av å få foreldre til å forstå betydningen av at de må ha tro på styrken i barna sine – fra de er små. Dette er en forutsetning for at kommunalt ansatte skal gjøre det samme. Men – selv om det er innlysende, skjer det ikke.

Kari stiller samtidig spørsmålsteget ved om hvorfor det kreves en egen utdanning for å ta seg av dem. – Vi må derfor forsøke å få den enkelte med utviklingshemning

LETTLEST

KARI MELBY

”Sammen er vi sterke”. Kari Melby mener NFUs slagord er like aktuelt i dag.

Medlemmene skal føle seg trygge på at de ikke står alene.

Tillitsmannsapparatet må ha kunnskapen for å fremme rettighetene deres.

Hun har vært tillitsvalgt i NFU i mange år.

Kari Melby snakker også om prinsippene til NFU.

Hun var tillitsvalgt under periodene til forbundslederne Sølvi Knudsen og Sidsel Grasli.

Begge sto steilt på prinsippene, sier Kari.

NFU la stor vekt på å lære andre om de 10 prinsippene spesielt i årene etter reformen.

Forbundet arrangerte da mange kurs for ansatte i kommunal sektor.

Fylkeslaget arrangerte også helgekurs for pårørende flere ganger i året.

Slik lærte medlemmene hvordan de kunne bruke prinsippene for å få tjenestene de hadde krav på.

Barn, unge og voksne med utviklingshemning skal kunne leve så selvstendig som de kan.

Kari er opptatt av at informasjon om det må komme ut til medlemmene.

til å stå fram så langt det lar seg gjøre og gi uttrykk for sine meninger. Jeg har hatt gleden av å se at dette skjer med flere av de fortsatt altfor få som får tilbud om å delta på kurs og samlinger hvor dette er målsettingen. Det tar tid – og spesielt når det handler om voksne som ikke er vant til at deres stemme blir hørt. Mitt inntrykk er likevel – og heldigvis – at generasjonen som vokser opp nå, blir styrket i sin opplevelse av egenverd av sine foreldre på en helt annen måte enn tidligere.

Nettverksbygging

Det er derfor synd at NFUs økonomiske situasjon i dag ikke gjør det mulig å satse på mer skoloring av tillitsvalgte både med og uten utviklingshemning. Fotfolket i organisasjonen må derfor fortsatt stå skulder ved skulder og drive nettverksbygging – slik vi alltid har gjort. Vi må bruke nettverket vårt i dette arbeidet – slik Jens Petter gjør overfor sentrale myndigheter som NFUs forbundsleder. Hans innsats i denne sammenheng er fenomenal!

Denne nettverksbyggingen er viktigere enn noen gang. Politikere både sentralt, regionalt og kommunalt har i likhet med ansatte i offentlig sektor svært lite kunnskap om behovene til mennesker med utviklingshemning. En del pårørende har valgt å gå inn i politikken for å drive på-virknings- og holdningsskapende arbeid. Egeninteressen i denne sammenheng er drivkraft og svært viktig for oss. Verden er urettferdig og nettopp derfor er skulder-ved-skulder-innsatsen og den felles interessen medlemmene har i en interesse-organisasjon uhyre viktig.

Ubetinget optimist

På spørsmål om hun i jubileumsåret er optimistisk med tanke på NFUs fremtid, svarer Kari et ubetinget ja. – Jeg tror for eksempel at det alltid vil stå klar nye tillitsvalgte når vi gamlinger går ut på dato. Det er alltid en glede når yngre mennesker melder seg inn – og viktigere enn noen-sinne at det er en underskog som kan overta. I denne sammenheng er det viktig å ha i mente at det ikke nødvendigvis er de med mest erfaring som kan gjøre den beste jobben. Selv om ansikt-til-ansikt-kontakten alltid vil være den beste, er det mange andre og stadig flere og nye former for kommunikasjon som fungerer, sier Kari Melby.

Den viktigste stemmen

STAAL STAMPELØKKEN I LILLEHAMMER, meldte seg inn i NFU i 1988. Han har vært leder av NFU Oppland fylkeslag i syv år og sammenhengende tillitsvalgt regionalt og lokalt i organisasjonen i 29 år. Og 59-åringen har ikke tenkt til å gi seg med arbeidet for vår organisasjon med det første.

Han har i tillegg vært nestleder og er nå leder i SAFO Innlandet i to år. Han har tidligere også ledet det kommunale rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne i Lillehammer der han i dag er vararepresentant.



Leder av NFU Oppland fylkeslag, Staale Stampeløkken. Her forevige på hjemmebane sammen med sønnen Morten.

- NFU er den viktigste stemmen i den offentlige debatten som retter søkelyset på levekårene til mennesker med utviklingshemning. Det regionale og spesielt samarbeidet vi har med SAFO er også av stor betydning. Det er godt å stå flere sammen i en liten paraplyorganisasjon.

Staale Stampeløkken har fulgt utviklingen i levekårene for mennesker med utviklingshemning siden lenge før reformen. Han trodde at den ville resultere i en utvikling som ville gjøre tilværelsen bedre for den enkelte og at det dermed skulle bli mindre behov for NFU. – Jeg opplever i stedet det motsatte. Vi har ikke fått et samfunn for

alle – og må fortsatt slåss minst like mye for selvsagte rettigheter som før. Det er heller ikke blitt en selvfølge at mennesker med utviklingshemning skal bo i noe som likner på en vanlig bolig – slik intensjonen var med reformen. I stedet ser vi en utvikling som går i revers mot gradvis mer institusjonalisering.

Takhøyden

Stampeløkken understreker samtidig at han til tross for utviklingen som går feil vei, setter pris på takhøyden i NFU som han karakteriserer som atskillig mer romslig enn den var – spesielt i under reformen og i årene etter at den var gjennomført. – Den gangen var det enkelte temaer som skapte mye vondt blod medlemmene i mellom. Siden har det heldigvis roet seg og blitt større åpenhet – ikke minst takket være forbundets prinsipper som er selve grunnmuren for alt arbeid i vår organisasjon. Det er likevel ingen grunn til å legge skjul på at det fortsatt er en utfordring når foreldre tar valg som er i strid med dem.

- Hvordan forholder du deg i så fall til det?

Min kommentar som tillitsvalgt når dette skjer er at jeg respekterer de individuelle valgene hver enkelt gjør. Jeg råder dem likevel til å ha tilhørighet til en inter-

resseorganisasjon. Det jeg likevel uansett er nøye med å presisere – er at når de representerer NFU og uttaler seg offentlig, må det de formidler være i samsvar med organisasjonens prinsipper. Vi har fortsatt få ikke etnisk norske medlemmer i fylkeslaget. Jeg vil likevel gjøre det samme overfor dem selv om det eventuelt er i strid med deres kultur.

Sosiale medier

Stampeløkken er samtidig bekymret for solidaritetstanken som han opplever er i ferd med å bli borte – Behovet for å nå fram med informasjon om NFU og hva vi står for er ikke minst av den grunn blitt viktigere enn noensinne. Det har imidlertid skjedd en revolusjon innen sosiale medier. I denne sammenheng har vi i den eldre garde et stort behov for bistand fra de yngre for å få vite hvordan vi for eksempel skal manøvrere oss på twitter, youtube osv.

Dette er helt avgjørende for at vi i større

grad skal klare å nå fram til den oppvoksende generasjon. Oppslutningen om fylkeslagets to årlige helgesamlinger for medlemmer med utviklingshemning og pårørende er svært god. Det er faste grupper som kommer og enkelt å samle minst 100 deltakere. Deltakernes høye gjennomsnittsalder er samtidig et tankekors som vi må ta alvorlig ut fra det faktum at vi strever med rekrutteringen av flere yngre medlemmer.

Fantastisk innsats

På spørsmål om hva han ser som NFUs viktigste utfordring i årene fremover, svarer Stampeløkken at det i tillegg til sorteringsamfunnet og vridningen mot større bofellesskap og institusjonalisering uten tvil er finansiering av driften for å overleve som organisasjon. Han mener det er resultatet av en fantastisk innsats at vi klarer å være så aktive som vi tross alt er.

LETTLEST

STAAL STAMPELØKKEN

Det har vært mange debatter i det offentlige om levekårene til mennesker med utviklingshemning.

Staale Stampeløkken mener NFU er den viktigste stemmen i denne debatten.

Han nevner også at samarbeidet med Safo betyr mye. Han er nå leder i SAFO innlandet i to år.

Staale har fulgt utviklingen i levekårene til mennesker med utviklingshemning siden lenge før reformen.

Han har vært tillitsvalgt i NFU i 29 år.

Han trodde at reformen ville gjøre tilværelsen bedre for den enkelte.

Stampeløkken mener vi ikke har fått et samfunn for alle.

I stedet for vanlige boliger for mennesker med utviklingshemning går det mer og mer mot institusjoner.

Etter reformen var det enkelte temaer som skapte konflikter.

Det har blitt større åpenhet i NFU nå.

NFUs prinsipper er selve grunnmuren for alt arbeid i organisasjonen.

Som tillitsvalgt respekterer Staale valgene som enkelte tar.

Han råder dem likevel til å slutte seg til en interesseorganisasjon.

GRY SÆTRE OG MANNEN EIRIK DAHL flyttet fra Bodø til Førde i 1993 med datteren Borghild som da var ti måneder gammel. De hadde allerede fått vite at hun hadde en hjerneskade, men ikke hvor omfattende den var.

På dette tidspunktet ønsket foreldrene inderlig kontakt med andre foreldre i samme situasjon. De takket derfor med glede ja da lederen av barnehabiliteringen ved Førde sentralsjukehus tilbød seg å kontakte Åsta Nordeide – for øvrig en av de mest respekterte tillitsvalgte i NFUs historie. Hun drev da en likepersongruppe for fem foreldrepar med små barn med utviklingshemning i Førde. Åsta kom på hjemmebesøk til Gry og Eirik samme kveld – og foreldrene meldte seg umiddelbart inn i NFU.

Gry ble med i NFU Førde lokallag i 1994, først som sekretær og fra 1998 som leder. I 2002 kom hun inn som fast medlem i NFU Sogn og Fjordane fylkeslag. I 2009 ble hun leder i fylkeslaget. Dette vervet hadde hun til 2013 før hun igjen overtok lederrollen i 2015.

Eirik har også engasjert seg – blant annet som medlem av NFUs landsstyre i perioden 2012-2016.

NFU har betydd alt for oss!

- Jeg var vant til organisasjonsarbeid fra tiden i Bodø da vi flyttet til Førde. Med en datter med utviklingshemning var det helt naturlig å jobbe for NFU – som siden har betydd alt for oss.

Gry sier selv at hun har kunnet «leke på bølgen» etter Gunhild Skinlos mange aktive år som fylkesleder i Sogn og Fjordane. - Hun ledet blant annet den store og årlige Kulturfestivalen. Dette er det største årlige arrangementet i regi av et fylkeslag i NFU – som feirer sitt 30 årsjubileum i dagene 25. – 27. mai neste år med et enda større og omfattende program enn ellers. Gunhild er fortsatt en av våre viktigste støttespillere.

Tilbakeblikk

Når Gry ser tilbake på utviklingen av levekårene for mennesker med utviklingshemning siden hun begynte som tillitsvalgt for 23 år siden, kommer hun innledningsvis inn på situasjonen etter reformen. - På en samling som bispedømmet i Sunnfjord arrangerte i 1995, møtte vi mange andre foreldre med godt voksne familiemedlemmer med utviklingshemning som hadde flyttet tilbake til sine respektive hjemkommuner. Flere foreldre var på dette tidspunktet både fortvilte og redde. De fryktet at de ville få overlevert



Gry Sætre har aldri forstått hvorfor ikke alle foreldre vil være med i forbundet. Her sammen med mannen Eirik Dahl som også har engasjert seg i arbeidet for NFU. (Foto: Privat)

sine pårørende som hadde bodd i årevis på institusjon uten forvarsel på trappen eller risikerte å møte dem på butikken. Flere ga uttrykk for at hverdagen med utviklingshemmede besto av «faser». De mente at vår virkelighet med en datter som da var ca. halvannet år var enkel i forhold til de som ville komme. Dette var en fullstendig ukjent og veldig skremmende verden for oss som selvsagt ikke har vist seg å holde stikk.

- Hvilket inntrykk har du av andre foreldres holdninger til NFU i dag?

- Mitt inntrykk er at NFU har et positivt rykte både blant foreldre flest og i kommunene. Vi blir stort sett møtt med imøtekommenhet i forvaltningen. Selv om vi ikke alltid får det som vi vil, blir vi lyttet til. Vi samarbeider med andre organisasjoner både på kommune- og fylkesplan i saker av felles interesse. Vi greide for eksempel å stoppe byggingen av en boligblokk med 25 leiligheter i Førde nylig. Den var opprinnelig øremerket personer med utviklingshemning. Leilighetene skal nå legges ut for salg på det vanlige bolig-

Fra galleriet ved Trastad samlinger



Fotograf Harriet M. Olsen, Sør-Troms Museum.

markedet der kun fire leiligheter er forbeholdt unge mennesker med utviklingshemning i stedet. Det var en viktig seier!

Uforståelig

Gry legger ikke skjul på at hun aldri har forstått hvorfor ikke alle foreldre med barn med utviklingshemning vil være med i NFU. - Alle som i sin tid deltok i Åstas likepersongruppe for småbarnsforeldre jobbet aktivt for organisasjonen den gangen. I dag er det bare Eirik og jeg som gjør det. I likhet med andre meldte disse foreldrene etter hvert seg selv ut og sønnen eller datteren inn i forbundet i stedet. Det har kanskje sammenheng med at de lengter etter å bruke tid på egne fritidsaktiviteter.

På spørsmålet om hvordan rekrutteringen er blant nyblitte foreldre nå, svarer Gry at den til tross for iherdig innsats fra fylkes- og lokallagenes side kunne vært atskillig bedre. - Noen melder seg riktignok inn når barnet har gått et par år på skolen. Da begynner de å innse at et medlemskap i en interesseorganisasjon som har barnas rettigheter i fokus, er viktig. Vi har til gjengjeld mange medlemmer blant personer med utviklingshemning over 40 år. Det er kanskje enklere å nå fram til de yngre i byene enn det er ute i distriktene. Vi merker med andre ord ikke den store pågangen her i fylket – selv om vi holder medlemstallet.

LETTLEST

GRY SÆTRE

Med en datter med utviklingshemning var det helt naturlig å jobbe for NFU – som siden har betydd alt for oss.

Det sier Gry Sætre. De flyttet til Førde i 1993.

Datteren Borghild var da ti måneder gammel. Hun hadde en hjerneskade.

Gry har lang fartstid både i NFU Førde lokallag og i NFU Sogn og Fjordane fylkeslag. I 2015 overtok hun igjen som leder i fylkeslaget.

Levekårene for mennesker med utviklingshemning har utviklet seg mye siden hun ble tillitsvalgt i for 23 år siden,

Da tenker hun spesielt på situasjonen etter reformen.

Gry møtte mange foreldre med

godt voksne familiemedlemmer med utviklingshemning som hadde flyttet tilbake til hjemstedskommunene sine.

Flere foreldre var redde for at de plutselig skulle få overlevert sine pårørende på trappen, uten forvarsel!

Det viste seg heldigvis ikke å stemme.

NFU har et positivt rykte blant foreldre flest og i kommunene, sier Gry.

Selv om vi ikke alltid får det som vi vil, blir vi lyttet til.

Hun har aldri forstått hvorfor ikke alle foreldre med barn med utviklingshemning vil være med i NFU.

Rekrutteringen av nyblitte foreldre kunne vært adskillig bedre.

INGEN ENKELTSAK HAR FÅTT SÅ MYE OMTALE i SFA som Ragnhild Johnsen Meldalen og Arne Ugedals mangeårige og forgjeves kamp for adoptivsønnen «Karl» rettigheter. Motstanderne er mange og overmakten massiv.

Sønnens verge, ansatte i hjemkommunen Kongsvinger, habiliteringstjenesten og vergemålsavdelingen hos Fylkesmannen i Hedmark står skulder ved skulder i sine fastlåste oppfatninger om hva som skal til for å ivareta 41-åringens behov. Den fastlåste konflikten i 2014 resulterte blant annet i et brev fra Kongsvinger kommune. Der stod det at Karl» var fratatt sin samtykkekompetanse og foreldrene sin rolle som hans nærmeste pårørende. Siden har han ikke hatt noen medbestemmelse og innflytelse over eget liv. Foreldrene har på sin side kun i stikkordsform fått informasjon om sønnens hverdag.

«Karl» har ikke fått oppfylt sitt ønske om å flytte fra Aleris-institusjonen i Akershus der han har bodd siden 2006. 41-åringen vil heller bo i en annen kommune der han ble ønsket velkommen med egen bolig og BPA for flere år siden. Nå vil vergen – til både «Karls» og foreldrenes fortvilelse også legge leiligheten han eier i foreldrenes tomannsbolig ut for salg.

I årenes løp har flere advokater, NFU og mange andre støttespillere forgjeves engasjert seg i denne saken.

Om «Karl» i SFA

Fokuset på «Karl»-saken i den første omtalen i SFA 2/2011 var rettet mot medisinerer – både av ham og mennesker med utviklingshemning generelt.

Siden har hans livssituasjon vært omtalt i SFA 5-2015, alle de fem utgavene i 2016 pluss 1/2017 og 3/2017. Alle utgavene i SFA fra og med 2013 er lagt ut i sin helhet på www.nfunorge.org under linken «Hva gjør vi» og deretter et klikk til «Medlemsblad».

Viktigst av alt er støtten fra NFU!

- Det er umulig å tenke seg hva vi skulle ha gjort uten NFU. Vissheten om at vi ikke står alene, betyr alt. De mange støttespillerne, fellesskapet og de mange vennene vi har fått gjennom medlemskapet betyr enormt. Støtten fra forbundet i de mange årene uten fremskritt i "Karls" sak, er likevel viktigst av alt.



Medlemsskapet i NFU betyr alt for oss, sier Ragnhild Johnsen Meldalen og Arne Ugedal.

«Karl» foreldre Ragnhild Johnsen Meldalen og Arne Ugedal er takknemlige og imponert over innsatsen til det de omtaler som NFUs troverdige, trofaste

og ikke minst engasjerte medarbeidere og tillitsvalgte som aldri gir seg når det begås urett mot medlemmene.

Medlemsskapet

Ekteparet meldte både seg selv og «Karl» inn på familiemedlemskap i NFU for 19 år siden – lenge før sønnens problemer meldte seg for alvor. Bakgrunnen var deres ønske om å være en del av en aktiv menneskerettighetsorganisasjon som de opplever har en stemme i kampen mot samfunnets tiltakende diskriminering av personer med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse.

Den forrige vergen sa imidlertid opp «Karls» medlemskap uten begrunnelse og uten å informere noen av dem. Da foreldrene oppdaget hva vergen hadde gjort, meldte de sønnen inn igjen som enkeltmedlem og betalte medlemskapet – ettersom han er folkere registrert på samme adresse.

- Har dere selv hatt verv i organisasjonen?

- Vi skulle gjerne ha meldt oss, men har ikke hatt kapasitet. Kampen for «Karl» tar alle krefter, svarer Ragnhild Johnsen Meldalen og Arne Ugedal.

MEDLEMMER

NFU har ca 8 300 medlemmer – fordelt på 19 fylkeslag og 190 lokallag.

UTVALG

I forrige stortingsperiode spilte NFU en viktig rolle i arbeidet som bidro til at Regjeringen nedsatte Rettighetsutvalget og Tvangslovutvalget. Ingen har derimot full oversikt over hvor mange råd og utvalg forbundet ellers er representert i.

600 SAKER

Hvert år bidrar NFU sentralt i rundt 600 saker som gjelder medlemmer som ikke får ivare tatt sine rettigheter.

NY SOMMERLEIR

NFUs landsstyret arbeider nå med å etablere en sommerleir i Nord-Norge.

PÅ LEIR

Hvert år er ca 140 medlemmer med utviklingshemning med på forbundets årlige organisasjonsleir på Tromøya utenfor Arendal. Hordaland fylkeslag samler i tillegg ca. 70 sommerleir på Halsnøy, mens Akershus fylkeslag arrangerer aktivitetsleir for barn og unge med utviklingshemning.

SAMLINGER

Ulike helgesamlinger i NFU-regi samler hvert år opp mot 1000 deltakere. Eksempler er Vestfold fylkeslag som har to helgesamlinger på Eidene i året der både medlemmene med utviklingshemning og pårørende får sosialt og faglig påfyll. Lignende aktiviteter arrangeres i Oppland, Sogn & Fjordane, Hordaland, Møre & Romsdal, Hedmark og flere andre steder.

NFU flytter

NFUs administrasjon flytter til nye lokaler i begynnelsen av november. Kontorene ligger i samme bygning, men får en annen inngang.

Vi flytter fra Youngstorget 2A til Youngstorget 2B.



LANDSBYENE MED Plass for alle

Camphill-landsbyene er integrerte levesteder hvor mennesker med ulike behov for bistand lever side om side med omsorgspersoner i en levende og aktiv landsby.



Her er alle sysselsatt med fellesskapets mange oppgaver; håndverk, jordbruk, matlaging og hushold. Det legges vekt på nærhet til natur og mennesker, og opplæringen i dagliglivets mange gjøremål gir verdifull erfaring videre. Samtidig dekker arbeidet reelle behov i landsbyen.

Livet i fellesskap, arbeid, hverdag og fest danner grunnlag for et spennende og utfordrende miljø. I landsbyene pleies også et variert kulturliv med teater, sang, musikk, høytidsfeiring og utflukter.

Nye medarbeidere tilbys introduksjonskurs i landsbylivet og antroposofi, samt fireårig deltids Bachelorutdanning i helsepedagogikk og sosialterapi.

Camphill Norge består av landsbyene Hogganvik, Jøssåsen, Rotvoll, Solborg, Vidaråsen og Vallersund Gård. I Vallersund ligger også FRAMskolen som er et folkehøyskolelignende tilbud for deg mellom 18 og 25 år som lever med utviklingshemning.

Vi ønsker deg velkommen til landsbyene!

CAMPBILL LANDSBYSTIFTELSE
Malvikvegen 1333, 7550 Hommelvik
Telefon 73 97 84 60
Epost: sekretariat@camphill.no
www.camphill.no



Camphill
NORGE

NFU VAR MED Å ETABLERE Samarbeidsorganisasjonene av Funksjonshemmedes Organisasjoner (SAFO) i 1995. SAFO er nå en paraplyorganisasjon som består av Foreningen Norges Døvblinde (FNDB), Norges Handikapforbund (NHF) og NFU. Organisasjonene har hele tiden arbeidet sammen for å fjerne funksjonshemmende barrierer i samfunnet. Nå samarbeides det også om å gjøre FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med funksjonsnedsettelse til en realitet i Norge. Styreledervet går på omgang i organisasjonene, og i år er Jens Petter Gitlesens tur. Mer informasjon på www.safo.no

NFUs fokus viktig for SAFO

- Stikkord for SAFO er likeverd og likestilling. Organisasjonene vil det samme, men har ulik kunnskap, sin egen spisskompetanse. - Med sitt fokus på det kognitive spiller NFU en avgjørende rolle i å ivareta helheten i det mangfoldet paraplyorganisasjonen presenterer.

Daglig leder, Vigdis Endal, setter pris på NFUs klare formidling av et menneskesyn som setter enkeltmenneskets verdi og ressurser i sentrum. - NFU minner om likestillingsperspektiver som ofte glemmes. Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke diskrimineres. - Inkludering kommer ikke av seg selv. Det krever kompetanse som ikke minst NFU bidrar med.

SAFO har jevnlig møter med ulike departementer, og det er en enorm styrke at organisasjonene har god kompetanse på sine felt. Da blir vi lyttet til. NFU har hele tiden kontakt med medlemmer som trenger bistand, og har derfor god innsikt i hva som er områder det er viktig å jobbe politisk med.

Dyktige brukerrepresentanter

Brukermedvirkning er i vekst. SAFO blir invitert til stadig flere arenaer. Mynighetene vil ha innspill fra oss. Endal fremhever forbundets mange erfarne og kompetente brukerrepresentanter i viktige fora – for eksempel innen spesialisthelsetjenesten og Statped (Statlig spesialpedagogisk støttesystem). - Det samme gjelder representasjonen i kommunale råd for funksjonshemmede, der ikke minst en god boligpolitikk må fremmes for at mennesker med funksjonsnedsettelse skal kunne bo som andre.



SAFO-organisasjonene har mye å lære av hverandre, sier Vigdis Endal. (Foto: Pia Ribsskog)

Måltrettet interessepolitikk

Vigdis Endal roser NFUs sentrale rolle i å få utviklingshemning på dagsorden de siste årene. - Jeg er svært usikker på om stortingsmeldingen Frihet og likeverd eller Rettighetsutvalget hadde vært en realitet uten det interessepolitiske arbeidet i NFU. NFU-ledelsens langsiktige og strategiske tenkning og arbeid har bidratt til at stadig flere forstår realitetene i livssituasjonen til mennesker med utviklingshemning.

De neste 50

Velferdsordningene er for tiden under stort press. Med flere eldre vil befolkningen ha behov for mer tjenester og stadig flere oppgaver blir overlatt til kommunene. Det blir derfor stadig viktigere å holde likestilling og samfunnsdeltakelse høyt. Det interessepolitiske arbeidet må fortsette, og mer enn noen gang blir kommunene en viktig arena. Denne kampen krever imidlertid enorme ressurser, og her tror jeg organisasjonene kan være til god hjelp for hverandre.

SAFO-organisasjonene har dessuten mye å lære av hverandre. Ikke minst handler det om å se mulighetene i et større mangfold. NFUerne kan lære i SAFO-samarbeidet hva som er viktig for å inkludere personer med døvblindhet og personer med fysisk funksjonsnedsettelse. Men med organisasjonenes likestillingsfokus, kan vi bruke vår kompetanse til å inkludere andre mennesker som blir ekskludert. NFU kan bli en organisasjon der innvandrere med funksjonsnedsettelse også finner et fellesskap, og kan bli med i arbeidet for likestilling. Det er derfor spesielt gledelig at NFU har utarbeidet informasjonsmateriell på ulike språk, en invitasjon til å inkludere flere. Men dette er et arbeid som kun er i sin spede begynnelse. Her har vi en vei å gå.

Det er kort og godt ingen tvil om at det derfor vil være et minst like stort behov både for NFU og de andre medlemsorganisasjonene de neste 50 årene, presiserer Vigdis Endal.

I 2014 TOK ANNE GRETHE H. SVENDSEN fra Gausdal initiativ til oppstart av et foreldrenettverksarbeid i samarbeid med Åse Thygesen Sande fra Brøttum.

Anne Grethe er mor til fire. Den ene datteren på 22 og en fostersønn på snart syv har begge Downs syndrom. Han kom til familien som ettåring. Det fikk Anne Grethe til å si opp jobben sin i hjemmesykepleien/sykehjemmet. Hun har siden vært hjemmевærende for å ivareta hans behov.

Åse Thygesen Sande er også mor til et barn med utviklingshemning.

Noen som vet..

"Av erfaring vet vi at spørsmålene og bekymringene nå kan være mange. Vi vet hvor viktig det er å ha noen å prate med. Noen som har gått litt lenger enn dere på den samme veien dere nå har tatt fatt på"

Teksten er hentet fra brosjyren Anne Grethe H. Svendsen og Åse Thygesen Sande har utgitt. Selv om arbeidet deres i nettverket er frivillig, blir alle aktiviteter registrert som en del av likepersonarbeidet i NFU Sør-Gudbrandsdal lokallag.

- Jeg har selv hatt stor glede av og fått mye hjelp av NFU siden jeg ble medlem i 1999, sier Anne Grethe i en samtale med SFA. I dag har hun stor glede av å kunne dele erfaringer og være til støtte og hjelp både for nyblitte og andre småbarnsforeldre i Lillehammer og omegn som uavhengig av diagnose ønsker å komme i kontakt med andre familier i samme livssituasjon. – Slik kan vi bidra til å bygge et viktig nettverk og sosialt fellesskap mellom dem.

Mange instanser

I dag samarbeider mødrene med en rekke faginstanser som ser svært positivt på det de kan bidra med. De har presentert brosjyren for ansatte som i sin tur nå informerer nyblitte foreldre om foreldrenettverket og formidler kontakt med de som har behov for å møte noen som selv har vært gjennom situasjonen de nå står overfor. Brosjyren er i tillegg distribuert til helsestasjoner, habiliteringstjenesten for barn og aktuelle avdelinger ved Sykehuset Innlandet.

Høgskolen

Noe av de Anne Grethe opplever er spesielt gledelig i forbindelse med dette arbeidet er henvendelsen fra Høgskolen i Lillehammer. -Den resulterte i at vi fikk bidra i planlegging og gjennomføring av et studieopplegg om tverrfaglig samarbeid for kommende vernepleiere, sosionomer og barnevernspedagoger. Vi tok i denne sammenheng blant annet opp betydningen av at en ansvarsgruppe kan jobbe på

tvers av profesjoner og andre sider ved hverdagen som både har gitt oss gleder og bekymringer. Studentene er lydhøre. Noen blir så engasjerte at de skriver oppgaver om temaet. Det å kunne bidra til å skape positive holdninger og forståelse for foreldres situasjon for en så viktig målgruppe som fremtidige ansatte som skal arbeide for familier med barn med spesielle behov, er et privilegium.

Inspirerende

Anne Grethe setter også stor pris på de andre gode tilbakemeldingene de får fra for eksempel NFU Sør-Gudbrandsdal lokallag. – Det inspirerer og motiverer oss til å fortsette. Sammen kan vi støtte, bry oss om og lære av hverandre på ulike arenaer. Dette skaper i sin tur en god følelse av at vi sammen er som en stor "familie"!



Anne Grethe H. Svendsen med en av de firbente på gårdstunet hjemme i Follebu i Gausdal.

Veien videre for 50-åringen

NFU har alltid stått overfor utfordringer, men organisasjonens forutsetninger er bedre enn noen gang tidligere. Vi får brette opp ermene og sørge for at flest mulig bidrar i den dugnaden som NFU-arbeidet er. Bedre rustet for fremtiden kan 50-åringen ikke stå.

Jens Petter Gitlesen konstaterer samtidig at ingen med sikkerhet kan si hva fremtiden vil bringe, bortsett fra at den uansett starter akkurat nå. - Vi har likevel erfaring og noe kunnskap om situasjonen og utviklingstrekkene, som gjør det mulig å påpeke noe med en viss grad av sikkerhet om hvordan den vil bli.

For NFUs forbundsleder er det i denne sammenheng relevant å minne om filosofen Thales fra Milet som levde for mer enn 500 år før Kristus. - Han stilte spørsmålet om hva som er det evige og uforanderlige. De som har vært engasjert i NFU en stund, vet at politiske vedtak opplagt ikke er svaret. Noen gjelder bare til det fattes nye politiske vedtak, mens andre blir uthult eller glemt. Vi har også erfart at lover blir til noe annet enn det som opprinnelig var meningen. Meldinger som får full støtte fra Stortinget, blir nødvendigvis ikke fulgt opp. Hver høst kuttes det i budsjettposter som tidligere ble prioritert.

- Tror du FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne kan bidra til at politiske vedtak i større grad respekteres?

- Norge har forpliktet seg til å etterleve FN-konvensjonen som vil bidra til å sikre rettighetene og levekårene til for eksempel mennesker med utviklingshemning. Den vil utvilsomt få gradvis økende betydning på alle forvaltningsnivåer. NFU kan påskynde denne prosessen ved at vi alltid bruker konvensjonen for alt den er verdt overfor både lokale, regionale og nasjonale myndigheter.

FN er blitt en positiv kraft. Norge har også forpliktet seg til å bidra til å oppfylle FNs bærekraftsmål mot 2030. Vårt land skal prioritere en sikring av kvalitets-



- Vi har all mulig grunn til å være stolte av den samlede aktiviteten i NFU, sier Jens Petter Gitlesen.

utdanning og sysselsetting – spesielt for unge som vil være utsatt for marginalisering. Dette ble rapportert som et viktig bidrag til visjonen for bærekraftsmålene: «Leave no one behind».

Perspektivmeldingen

I tillegg til å sitere filosofer har Gitlesen også et råd på lager til de som innimellom er i så godt humør at det blir plagsomt. - Da kan det hjelpe å lese regjeringens perspektivmelding om statens inntekter som gradvis reduseres! Om eldrebølgen som skal skylle inn over landet og befolknings-sammensetningen som vil føre til at det blir for få omsorgsarbeidere blant de yngre innbyggerne. For det blir et spørsmål om hvem som skal stelle de eldre, når det knapt finnes yngre til å gjøre det. Dette er et spørsmål Pensjonistforbundet bør ta seg ad notam. Eldrebølgen er kort og godt en stor og uløst utfordring for vårt land.

På spørsmål om hvilke konsekvenser den vil få for tjenestene til mennesker med utviklingshemning, svarer Gitlesen at ulike regjeringer har jobbet med problemstillingen fra ca. 1990, men foreløpig er det ikke antydning noe løsning. Etter hans mening kan eldrebølgen likevel bety muligheter for NFU. - Tre av fire personer med utviklingshemning mangler jobb. Når det er mangel på arbeidskraft, bør

myndighetene se fornuften i å legge til rette for de som ønsker å gjøre noe.

Enkelte fagfolk foreslår økt innvandring som en av løsningene for å sikre at vi får yngre som kan stelle de eldre og jobbe for å finansiere velferdsstaten i fremtiden. Innvandringspolitikk ligger utenfor NFUs arbeidsområde. Mennesker med utviklingshemning og innvandringsbakgrunn omfattes imidlertid like godt av vår formålsparagraf som etnisk norske med utviklingshemning.

Vi må i denne sammenheng erkjenne at det ikke har vært satset godt nok i NFU på inkludering av våre nye landsmenn. Eller for å si det mer positivt og diplomatisk: Her har vi et forbedringspotensial.

Stol-leken

- Hvordan ser du for deg at kommunereformen vil fungere i denne sammenheng?

- Det er for det første grunn til å minne om at de som fremstiller kommunal- og moderniseringsminister Jan Tore Sanner som kommunereformens far, samtidig glemmer at kommunereformer ikke er et norsk, men internasjonalt fenomen. Vedvarende økonomisk vekst siden siste verdenskrig har ført til at innbyggerne forventer at myndighetene skal sikre enhver – især. Myndighetene skal forhindre

hull i veien, sikre nok sykehjemsplasser, sørge for full barnehagedekning og bygge et tilstrekkelig antall flyplasser. De samme myndighetene skal gjøre syke friske og sørge for en god skole for alle.

Politikerne har vedtatt den ene reformen etter den andre. Det er blitt så mange oppgaver som hviler på sentrale myndigheter at myndighetene har store problemer med å utøve dem. Politikerne må samtidig vedta nye reformer og forbedringer. Hvis ikke, taper de neste valg.

Så til poenget: Kommunereformene er genistreken som gjør det mulig for sentrale myndigheter å kvitte seg med ansvaret for velferdsordningene som de selv har vedtatt. Når oppgavene er kommunalisert, får vi krysse fingrene og håpe at kommunene både er robuste og velvillige nok til å ta ansvaret for oppgavene som sentrale myndigheter har innført.

Hvordan reformen vil fungere, er det med andre ord ingen som vet. Vi har derimot erfart at overføring av oppgaver fra staten til kommunene har vært foregått mange ganger tidligere. Det er også temmelig sikkert at det vil komme mange flere kommunaliseringsforsøk. Hvilke oppgaver som overføres til kommunene og hvilke som forblir statlige, har litt til felles med stol-leken. De som har færrest og er senest ute med sine reaksjoner, får sine oppgaver kommunalisert.

Fra levekår til personlig stell

NFUs forbundsleder viser samtidig til at verden ikke lenger er slik den var da Helse- og sosialdepartementet kom med sosialtjenesteloven. - Den skulle sikre alle gode levekår og nødvendig bistand. Helse- og sosialdepartementet er siden blitt til Helse- og omsorgsdepartementet. Sosialtjenesteloven er blitt til en helse- og omsorgslov. Fokuset er flyttet fra levekår og samfunnsdeltakelse til helse, personlig stell og sykehjem.

Tilbake til eldrebølgen som vil tilta – slik jeg tidligere har vært inne på. Verken

staten eller kommunene har noen gang maktet å etablere en tilstrekkelig eldreomsorg. Det er stor fare for at levekårsperspektivet vil tape ytterligere terreng i forhold til helse- og personlig stell.

På individnivå har vi allerede merket disse utviklingstrekkene. Tilsyn med omsorgstjenesten avdekker ulovligheter i rundt 80 prosent av tilfellene. For få og kollektive tjenester var gjengangere blant avvikene som ble avdekket i det landsomfattende tilsynet i 2016.

Organisasjonsarbeidet

Jens Petter Gitlesen er glad for at NFU i denne situasjonen øker både i antallet medlemmer og får nye lokallag. - Selv om dette er svært viktig og motiverende, er det likevel ikke nok å rekruttere flere medlemmer i arbeidet med å få NFU til å bli en mer slagkraftig organisasjon. Flere må engasjere seg i organisasjonsarbeidet. I tidligere tider var medlemsmøtet et viktig samlingssted. I dag er det vanskeligere å få folk til å bruke tiden sin på det. Internett, sosiale medier og mobiltelefon er blitt vår tids viktigere informasjonskanaler. Vi må ta det som en utfordring å bli flinkere til å bruke dem.

Det er utviklet et omfattende system av brukermedvirkere i offentlige beslutningsorgan, dels gjennom NFU og dels gjennom paraplyorganisasjonen vår, SAFO. Selv om NFU er godt representert, kan vi øke representasjonen. Selv om mange av våre nåværende brukermedvirkere har solid erfaring, mangler organisasjonen et system for å skolere nye innen brukermedvirkning, interessepolitikk og likepersonarbeid. Med begrenset kapasitet og økonomi forsøker både landsstyret og SAFO å legge til rette for opplæringstiltak. Sett under ett synes jeg at vi har all mulig grunn til å være stolte av den samlede aktiviteten i organisasjonen. Som bærer bud om fortsatt vilje til satsing på å ivareta medlemmenes interesser på best mulig måte i årene fremover. Vi representerer kort og godt en livskraftig 50-åring!

LETTLEST

NFU 50 år

- Vi representerer kort og godt en livskraftig 50-åring, sier forbundsleder Jens Petter Gitlesen.

Mange aktiviteter i NFU sier noe om fortsatt vilje til å ta vare på interessene til medlemmene.

Forbundslederen har mange tanker om framtiden.

Blant annet at politiske vedtak ikke varer evig.

Meldinger til Stortinget blir ikke alltid fulgt opp.

Norge har forpliktet seg til å følge opp FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Det kan bety mye for at politiske vedtak blir respektert.

NFU kan bruke FN-konvensjonen overfor både lokale, regionale og nasjonale myndigheter.

Jens Petter snakker også om eldrebølgen som kommer.

Det vil bli for få yngre omsorgsarbeidere.

Det kan bli et spørsmål om hvem som skal stelle de eldre.

Han mener eldrebølgen kan bety muligheter for NFU.

Tre av fire personer med utviklingshemning mangler jobb.

Når det er mangel på arbeidskraft bør myndighetene legge til rette for de som vil gjøre noe.

Jubileumsmarkeringen

NFUs halvt hundreårs-jubileum skal markeres med jubileumskonferansen «NFU – 50 år i kampen for menneskerettigheter» i Bergen i dagene 27. og 28. oktober.

Vi har som følge av manglende økonomi og kapasitet ikke hatt anledning til å utgi en jubileumsbok. Mye av fokuset i denne utgaven av SFA er imidlertid utarbeidet med tanke på utviklingen spesielt etter at ansvarsreformen ble gjennomført. Spalteplassen tillater ikke så mange temaer, faktastoff, informasjon og oversikt over de 256 lokallagene og deres nåværende ledere osv. slik en bok gir rom for. Det må vente til 60 års-jubileet! I mellomtiden kan interesserte finne sistnevnte under linken «Lokal- og fylkeslag» på www.nfunorge.org

Landsstyret 2016 - 2020

Landsstyret 2016-2020 består av forbundsleder, nestleder og 5 styremedlemmer med 4 vararepresentanter. Landsstyret har ansvar for arbeidet i organisasjonen mellom landsmøtene etter de retningslinjene som er trukket opp i § 1 og 2 i vedtektene, og etter vedtak som blir gjort på landsmøtet.



Fra venstre landsstyremedlem Ninni Bakke Tornes – Møre og Romsdal, landsstyremedlem Geir Tore Søreide – Hordaland, nestleder Torill Vagstad – Hedmark, landsstyremedlem Evy Utne Knutsen – Hordaland, landsstyremedlem Karen Hultgren – Nordland, varamedlem Frid Tellefsen Svineng – Finnmark og landsstyremedlem Camilla Hopen – Vestfold (foran) Bak ser vi forbundsleder Jens Petter Gitlesen – til høyre for ham, varamedlem Shabram Ariafar – Oslo og varamedlem Tom Roger Ramsøskar, Sør-Trøndelag. Varamedlem Rigmor Hamnvik – Troms fylkeslag, var ikke til stede da bildet ble tatt (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

NFUs administrasjon



Fra venstre: Generalsekretær Hedvig Ekberg, rådgiver Helene T. Strøm-Rasmussen, juridisk rådgiver Ingvild Østby, kontorfullmektig John-Harald Wangen, økonomiansvarlig Petter Johan Holth, sekretær Pia Charlotte Ribsskog og seniorrådgiver Vibeke Seim-Haugen. Organisasjonssekretær Ann-Elisabeth Grønhaug og frilansjournalist Bitten Munthe-Kaas var ikke til stede da bildet ble tatt. (Foto: Vigdis Endal)

Tidligere forbundsledere

Gunnar Søyland	1967
Sigurd Dittmann	1967 – 1969
Sigurd Dittmann	1969 – 1970
Sigurd Gohli	1970 – 1971
Sigurd Gohli	1971 – 1973
Sigurd Dittmann	1973 – 1975
Olav Heggland	1975 – 1977
Tor Brandt	1977 – 1979
Guri Dyrendahl Grøslund	1979 – 1981
Harald Røhmen	1981 – 1983
Harald Røhmen	1983 – 1985
Harald Røhmen	1985 – 1988
Sølvi Knudsen	1988 – 1994
Sidsel Grasli	1994 – 1997
Sidsel Grasli	1997 – 2000
Sidsel Grasli	2000 – 2003
Helene Holand	2003 – 2006
Helene Holand	2006 – 2009
Jens Petter Gitlesen	2009 – 2012
Jens Petter Gitlesen	2012 – 2016
Jens Petter Gitlesen	2016 – 2020

NFUs jubileumskonferanse

«NFU – 50 år i kampen for
menneskerettigheter!»



Erna Solberg
kommer til
konferansen,
meld deg på
du også!

**Bergen, 27. og 28. oktober 2017
på Quality Hotel Edvard Grieg**

Noen av foredragsholderne er:



Torill Vebestad, senior-
rådgiver hos Fylkesmannen
i Hordaland

**Om Rettighetsutvalgets
innstilling**



Jan Tøssebro, direktør ved
NTNU Samfunnsforskning

**Forholdene til personer
med utviklingshemning
i et historisk perspektiv**



Bjørn Henning Østenstad,
professor ved Det juridiske
fakultet ved Universitetet
i Bergen

**Tvang og makt ovenfor
mennesker med utviklings-
hemning**



Atle Sommerfeldt,
biskop i Borg

**Menneskeverd,
menneskerettigheter og
trofrihet**



Kjersti Skarstad,
doktorgradsstipendiat UiO

**Beskyttelse av retten til
selvbestemmelse for utvi-
klingshemmede**



Eva Simonsen, dr.scient,
professor og forsker ved UiO,
nå pensjonist.

**Hvordan kan vi sikre
inkluderende utdanning?**



Berit Berg, professor ved
Institutt for sosialt arbeid,
NTNU

**Hvordan står det til med
menneskerettighetene
til innvandrere med utvik-
lingshemning i Norge?**



Halvor Fjermeros,
journalist og forfatter

**Endring av menneskesynet
– fra «de åndssvake» til
«de utviklingshemmede»**

Påmelding:

www.nfunorge.org

Butikk



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,-



Kursmappe kr 25,-



Handlenett kr 50,-



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



Klistremerker
6 merker per ark kr 6,-



Krus (porselen) kr 200,-



Refleksbånd kr 25,-



Pins kr 25,-

«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:
nfunorge.org/no/nettbutikk/boker/



Butikk

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



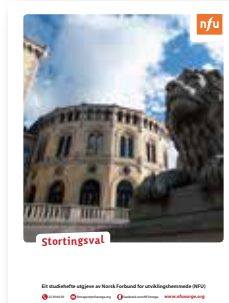
Om tro og livssyn



Fra foreldrehjem til eget hjem



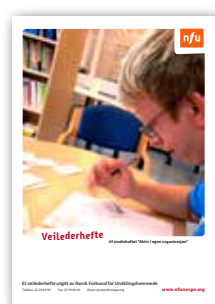
Stortingsvalg (bokmål)



Stortingsvalg (nynorsk)



NFU – en organisasjon



Veilederhefte til studieheftet "Aktiv i egen organisasjon"



Aktiv i egen organisasjon



NFUs prinsipp-program



Vi og samfunnet (nynorsk)



Tillitsvalgt i organisasjonen NFU



Pengene mine
kr. 75,-



Ledsagerhefte



Veileder til kurslærer



Seksualitet og samliv



Kroppen min og følelsene mine

Bestill i dag

Bestilling _____

Navn _____

Adresse _____

Poststed _____

E-postadresse _____

Du kan også bestille via telefon 22 39 60 50, e-postadresse post@nfunorge.org eller bruk nettbutikken til NFU på www.nfunorge.org. Vi sender e-faktura.



DISTRIBUERES AV
POSTEN NORGE

Norsk Forbund
for Utviklingshemmede
Svarsending 1225
0090 Oslo



*Selv om jeg ikke sier noe,
kan jeg ha noe å si...*

JAG Assistanse AS er BPA-leverandør for barn og voksne med ulike funksjonsnedsettelse, hvorav en kan være en kognitiv funksjonsnedsettelse.

JAGs konsept retter seg spesielt mot de som trenger assistanse i arbeidslederrollen, og har særlig kompetanse på dette området.

JAG bygger sitt verdigrunnlag på grunnleggende menneskerettigheter, likeverd og likestilling. Vi har fokus på individualitet, kvalitet og skreddersyr din assistanse. JAG er medlem av European Network for Independent Living (ENIL).

Ta kontakt for mer informasjon om hvordan vi kan skreddersy din BPA.

*Med BPA kan alle bo
hvor og med hvem de vil!*



JAG Assistanse AS
Telefon: 962 09 666
www.jagassistanse.no

Følg oss gjerne på Facebook og Twitter!



Human Care

Kontakt oss på telefon **950 43 000**
så forteller vi deg mer om hvordan vi kan hjelpe
deg med brukerstyrt personlig assistanse

Human Care Assistanse AS, Strandveien 35, 1366 Lysaker
bpa@human-care.no, human-care.no.

Sjelden diagnose?



FRAMBU er en del av Nasjonal kompetanse-tjeneste for sjeldne diagnoser. Vi formidler kunnskap om mer enn 400 sjeldne diagnoser til personer med diagnose, pårørende og tjenesteytere. De fleste av tjenestene våre er gratis. Kontakt oss gjerne!

Frambus kursplan for 2018 er klar!

Vi tilbyr mange spennende kurs, blant annet

- 30 kurs for personer med diagnose og familie
- 12 kurs for fagpersoner og tjenesteytere

Se www.frambu.no for informasjon om innhold, målgrupper og søknadsfrister. Her kan du også lese mer om diagnosene vi jobber med og hvordan vi kan bistå familien og lokalmiljøet.

FRAMBU senter for sjeldne diagnoser
► info@frambu.no ► www.frambu.no

Bestill abonnement på

Bladet kommer ut med 5 numre i året. Abonnementet løper fra registreringsdatoen. Pris kr. 400,-. Klipp ut og send inn.

Abonnement kan også bestilles på mail: post@nfunorge.org eller telefon: 22 39 60 50.



Navn: _____

Adresse: _____

Poststed: _____

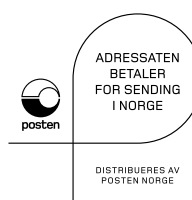
Mobil/telefon _____

E-post: _____

Signatur: _____

**Norsk Forbund for
Utviklingshemmede**

Svarsending 1225
0090 Oslo



www.askoyturbuss.no post@askoyturbuss.no

**Norsk
Protein**
– ledd i næringskjeden



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



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

Arbeidstrening
Design og håndverk
Drone og kamera
Flexi - aktiv livsstil
Hesteliv
Friluftsliv og idrett
Ledertrening - adventure
MatLyst - Italia

Frist for søkere med
utviklingshemming:
1. november

Søk her:
www.pedermorset.no
Telefon: 73 81 20 00

Se også:
www.facebook.com/pedermorset
www.instagram.com/pedermorset
www.pedern.no

Personalpartner

www.personalpartner.no



FRAMskolen

på Vallersund Gård

ullewold.no • Foto: Karin Sørseth

vallersund.camphill.no/framskolen

**Et lærested for
unge voksne med
utviklingshemming**

Et folkehøyskolelignende tilbud for deg mellom 18 og 25 år som lever med utviklingshemming. 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



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

NY LØPEVOGN UNDER UTVIKLING
en del av konseptet "Multivogn"
med trommelbrems i 28" hjul
Kommer med hjelpemotor

Som sykkeltralle, nå også med innbygning og vindskjerm



www.aktiv-hjelpemidler.no

www.aktivhjelpemidler.com

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



På egne bein

På linja Friluftsliv/Bu og fritid får du:
Bu- og arbeidstrening, turdagar, fjelltur, skitur, fisketurar, segltur og mykje meir.

Søk plass på friluftslivskulen.no



NORDFJORD
folkehøgskule

Vil du annonsere i **samfunn for alle** ?

Ta kontakt med vår annonseselger:
Salgs Forum AS
post@salgs-forum.no
www.salgs-forum.no





ER BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA) INTERESSANT FOR DEG?

Ta kontakt med en av HAV's rådgivere i dag!





HAV BPA
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 bestemmer hvordan dagen skal være. Vi vet verdien av gode relasjoner til tjenestemottaker, ansatte og oppdragsgiver, som totalt sett gir deg ett bedre tilbud.



HAV AKTIV
Hav Aktiv er for deg som ønsker å være mer i aktivitet. Alt fra sit-ski, ski pigging, basket, syk ling etc. Vi gir veiledning ift. til aktivitet og opplæring.



HAV FUNKSJONSASSISTANSE
Ordningen med funksjonsassistent er et nytt brukerstyrt virkemiddel for sterkt funksjonshemmede arbeidstakere. Nødvendig assistanse skal sørge for at du kan få eller beholde ordinært arbeid.

Bygdøy allé 23 • 0262 Oslo • Tlf. 45 22 22 88 • E-post: hav@havas.no • www.havas.no



Foto: Finn Stråle Feiberg

Lev livet.

**BPA står for:**

- Muligheten for å definere sin egen hverdag
- Ta styring og delta aktivt i samfunnet
- Leve et fritt og selvstendig liv
- Ta ansvar for sin egen tilværelse

Ulobas BPA handler ikke om pleie og omsorg, men om å ta kontrollen over sitt eget liv. Gi full likestilling og mulighet til å delta på alle samfunnsområder slik at hverdagen får en mening. **BPA** står for muligheten til å leve livet – helt og fullt!

Ta kontakt med oss på www.uloba.no eller ring oss på telefon 32 20 59 10.

Kontakt oss

Forbundsleder

Jens Petter Gitlesen

41 10 13 42

jpg@nfunorge.org

Nestleder

Torill Vagstad

40 28 83 07

torill.vagstad@gmail.com

Geir Tore Søreide

91 84 55 74

geir.t.soreide@haugnett.no

Camilla Hopen

97 58 05 99

camillahopen@yahoo.no

Karen Hultgren Olsen

91 59 30 67

karenhultgren@gmail.com

Ninni Bakke Ternes

90 06 35 24

ninni.b.ternes@live.no

Evy Utne Knutsen

48 15 41 96

evy.knutsen@bkkfiber.no

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

Org.nr.: 943 260 672

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/Unni Hegle

Romundsveien 20

1807 ASKIM

900 63 524 / 413 28 268

uhegle@online.no

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/Trond Magne Sandvik

Jørgen Moesgt. 62

3612 Kongsberg

982 51 075

trond.magne.sandvik@ebnett.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/Anders Haslestad

Molandsveien 1450

aafnfu@gmail.com

NFU Vest-Agder Fylkeslag

v/Jan G. Johannessen

Hannevik Terrasse 41

4613 KRISTIANSAND

38 03 00 14 / 91 79 41 76

jan.johannessen@glencore.no

NFU Rogaland Fylkeslag

Hillevågsveien 100

4016 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

v/Ninni Bakke Ternes,

Fabrikkveien 13,

6415 Molde,

900 63 524

mr fylkeslag@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

bpriesem@online.no

NFU Troms Fylkeslag

v/Anne Marie Bakken

Dalnes

9475 BORKENES

Mob 916 98 512

amsbakken@gmail.com

NFU Finnmark Fylkeslag

v/Anders Vannebo

Kautokeinoveien 80

415 26 509

nfufinnmark@hotmail.com



Jeg lærer enormt i NFU!

Jeg lærer enormt ved å være tillitsvalgt i NFU. Min hjertesak er at flere med utviklingshemning får tilbud om VTA-plass slik at mange flere kommer seg ut i ordinært arbeidsliv.

Ørjan Wold er i tillegg til å være styremedlem både i NFU Indre Hardanger lokallag og NFU Hordaland fylkeslag også representant i «Aktiv i egen organisasjon». Blir han gjenvalgt, fortsetter han gjerne i disse vervene – engasjert som han er i å bidra til at alle mennesker skal ha respekt for rettighetene til personer med utviklingshemning. Selv lever 33-åringen et meningsfylt, aktivt liv, har heldagsjobb som parkmedarbeider i Odda kommune, har sertifikat, egen bil og leilighet. På fritiden trener han svømming og fotograferer – i tillegg til tiden det krever å være aktiv tillitsvalgt i NFU.

Aktiv tillitsvalgt i NFU, Ørjan Wold, har VTA-plass som parkarbeider i Odda kommune.

ADVOKATFIRMAET
HESTENES OG DRAMER Son AS

Bytter navn til...



- Omsorgstjenester
- Trygdeytelser
- Vergemål
- Dagtilbud og tilrettelagt arbeid
- Arv og testament
- Helsetjenester
- Erstatning
- Barnehage og skole

KRISTIN KRAMÅS
481 65 111
kristin@kramaas.no

PETTER KRAMÅS
901 37 450
petter@kramaas.no

“Vi har kontor i Oslo og i Son.
Kontakt oss gjerne!
Ingen kostnader før avtalt oppdrag.”

www.KRAMAAS.no