

samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 3 – 2015

nfu



Partiene svarer på NFUs valg-spørsmål	s. 6
Syvdobling av makt og tvang	s. 14
NFU-seier om voksenopplæring i Rauma	s. 20
Skarp kritikk mot forslag om habilitering	s. 38

Fra generalsekretæren

Tvang, makt og avmakt

Antallet personer med utviklingshemning med vedtak om tvang, er syvdoblet siden år 2000. NFU var sterkt involvert i utarbeidelsen av lovverket og vi støttet innføringen av tvangsbestemmelsene. Mye tyder på at tvangsbestemmelsene har hatt en positiv effekt. Vi hører ikke lenger om den typen umenneskelig behandling som media presenterte på 1970- og 1980-tallet.

Men lovverket er en særlovgivning utenfor det ordinære rettsapparatet. Verken menneskerettsorganisasjonene eller de rettslærde engasjerer seg nevneverdig om tvang og makt

overfor mennesker med utviklingshemning. Vi erfarer at lovgivningen anvendes på stadig nye områder. I den senere tid har NFU fått stadig flere meldinger om at samværet mellom foreldre og deres voksne barn med utviklingshemning blir regulert ved bruk av helse- og omsorgstjenestelovens tvangsparagraf.

Det er 24 år siden lovforslaget ble presentert. Professor Karl Elling Ellingsen ved NAKU har gjennomgått et utvalg av tvangsvedtak. Han påpeker at enkelte personer med utviklingshemning blir utsatt for større frihetsberøvelse enn innsatte. Etter

24 år er det på høy tid at forholdene granskes, at vi trekker erfaringer og det blir foreslått forbedringer i helse- og omsorgslovens tvangsbestemmelser. Les mer på s. 17.



Vibeke Seim-Haugen
Generalsekretær

Vollen blir nedlagt

I forrige utgave av Samfunn for alle hadde vi en reportasje der det blant annet kom fram at Aberia-gruppen ved Aberia Healthcare har kjøpt opp de private omsorgsleverandørene Norsk Samson AS og Prosjekt Felles Framtid AS.

Her omtalte vi blant annet noen av de mange avvikene som kom fram i tilsynsrapporten fra Fylkesmannen om barne- og avlastningsboligen Vollen i Nittedal utenfor Oslo. Den ble fortsatt drevet av Norsk Samson AS på tidspunktet da tilsynet ble foretatt.

Direktør Nina Torp Høisæter i Aberia Healthcare er ny styreleder i det som nå heter Aberia Samson AS. Hun ga i et intervju i samme SFA-reportasje ut-

trykk for at hun så meget alvorlig på kritikken som kom fram i tilsynsrapporten. Hun påpekte samtidig at de mange avvikene hadde ført til en diskusjon i Aberia Healthcare om hvorvidt Vollen egnet seg til sitt formål.

Vi tok kontakt med styrelederen på nytt like før denne utgaven av SFA gikk i trykken. På spørsmål om hva diskusjonen om Vollen hadde resultert i, svarer hun at det nå er bestemt at Vollen blir nedlagt fra august i år og at barna vil få bo- og avlastningsstilbud andre steder. Nina Høisæter understreker at dette skal skje i samarbeid med alle involverte.



Vollen i Nittedal blir nedlagt.
Faksimile fra SFA 2/15.

Siste!

I det SFA gikk i teknisk produksjon kom det melding om at det er sendt tre klager på Trøgstad kommune i Østfold for brudd på regelverket om offentlige anskaffelser til Klagenemnda for offentlige anskaffelser (KOFA).

Klagene gjelder byggingen av boliger for mennesker med utviklingshemning som ble omtalt i forrige utgave av Samfunn for alle.



Faksimile fra Samfunn
for alle nr 2/2015

Har du sommerferieplanene klare?

På grunn av forfall er det fortsatt mulig å melde seg på NFUs organisasjons- og ferieleir på Tromøya i dagene fra 18. til 25. juli.

Vi tar imot din påmelding pr telefon 22 39 60 50 eller e-post: firmapost@nfunorge.org



samfunn for alle

Medlemsblad for Norsk Forbund
for Utviklingshemmede

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

Ansvarlig redaktør:
Jens Petter Gitlesen
jpg@nfunorge.org

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

Tilrettelegger lettlest stoff:
Kari Bue
kari@nfunorge.org

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

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

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

Forsidebilde: To år gamle Mona Mielke
fra Hønefoss. Foto: Bitten Munthe-Kaas

Layout: Tina Jerstad, www.molte.no

Trykk: Gunnarshaug trykkeri
Utgivelse 4 – 2015
Kommer uke: 40

Frist for saker er: 5. august
Annonsefrist er: 4. september



6

SFA har stilt de politiske partiene på Stortinget en rekke sentrale valg-spørsmål som gjelder levekårene for mennesker med utviklingshemning.

12

Tom Roger Ramsøskar har brukt stemmeretten siden han fikk den – og akter å fortsette med det.

14

Tall fra Helsetilsynet viser at det har skjedd en syvdobling i antallet tvangsvedtak fra 2000 til 2014.

20

Takket være innbitt kamp av NFU Rauma lokallag endte en vond strid om voksenopplæring med seier for elever med utviklingshemning.

24

Tidligere nestleder i NFU, Gunn Strand Hutchinson, ble til slutt NFUs representant i Kaldheim-utvalget. SFA har møtt henne.

28

Abloom Filmfestival ble nylig hedret med Oslo bys Kunstnerpris for «fremragende innsats for byens kunstliv».

30

I Halden har det i flere år pågått en kamp mot urett overfor mennesker med utviklingshemning. Det har fått et ektepar til å engasjere seg. Og måten de har gjort det på, er spesiell.

32

Fylkesmannen i Hordaland omgjør færre klagesaker enn andre fylkesmannsembeter.

34

Bistand-sidene denne gangen er i sin helhet viet jord-skjelvkatastrofen i Nepal.

38

Både fremtredende fagfolk og NFU raser over Regjeringen og støttepartiene Venstre og Krf som som vil overføre alt ansvar for habilitering til kommunene.

42

SFA har møtt et tysk ektepar bosatt i Hønefoss som valgte å bære fram barnet da de etter ultralyd fikk vite at fosteret hadde Downs syndrom.

Leder s. 4 NFU-internasjonalt s. 34 SAFO s. 40 NFU-butikken s. 50



Et tragisk nederlag

Det er mange og gode argumenter for å gjennomgå kommunestrukturen. En eller annen kommunereform vil det komme. En årsak er at kommunegrensene bør endres en rekke steder. Dagens grenser er et resultat av hvordan forholdene var for 50, 60 og 70 år siden. Mye har skjedd siden den gang. Den viktigste grunnen til at vi vil få en kommunereform, er likevel at partiet Høyre har kommunereformen som sin kampsak. Kampen ledes av Høyres nestleder og kommunalminister Jan Tore Sanner.

Statsrådstolen var knapt blitt varm før Regjeringen nedsatte et ekspertutvalg som skulle utrede kriterier for de nye kommunene. Effektivitetstanken er dominerende. Skal kommunene bli mer effektive, må de kunne utøve flere oppgaver. Ekspertutvalget kom også med forslag om oppgaver som kunne overføres til de nye effektive og robuste kommunene. Ikke lenge etter kom Stortingsmelding 14. Her foreslo Regjeringen nye oppgaver for kommunene. Stortingsflertallet bestående av Høyre, FrP, KrF og Venstre støttet regjeringens forslag, riktig nok med visse modifikasjoner uttrykt som «til brukernes beste» og krav til utredning.

Dette betyr at kommunene skal få ansvaret for en rekke hjelpemidler. En god del av Husbankens midler skal inngå i kommunenes rammetilskudd og trekkes ut fra Husbankens kontroll. Varig tilrettelagt arbeid, både i skjermet og ordinær sektor, skal bli et ansvar for kommunene. Som også skal få alt ansvaret for habilitering og rehabilitering.

Når tiltak overføres kommunene, vil det bli økt geografisk ulikhet. Tiltak og tilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse vil komme i konkurranse med kommunale investeringer i svømmehaller og kulturhus. Når kommunene må spare penger, er det politisk selvmord å foreta kutt

som rammer de store velgermassene. Det å kutte i tilbudet til mennesker med nedsatt funksjonsevne, medfører et lite tap av stemmer for det kommunale politiske flertallet. Slike saker preger sjelden spalteplassen i lokalavisene.

Normalisering og integrering var stikkordene i reformen for mennesker med utviklingshemning som ble iverksatt i 1991. I den første tiden hadde kommunene mer enn nok med å etablere tjenestene som den ferske sosialtjenesteloven den gangen påla dem. Kommunene skulle i tillegg skaffe tak over hodet til 5000 tidligere institusjonsbeboere. I reformdokumentene ble det derfor lagt til grunn at arbeidstilbudet skulle bygges opp etterhvert.

Men det motsatte skjedde. Ifølge Söderström og Tøssebro er det i dag 13 prosent av voksne med utviklingshemning som har arbeid. I år 2001 var det 30 prosent. Når stortingsflertallet foreslår at VTA skal overføres kommunene, betyr det at stortingsflertallet har gitt opp tanken på at mennesker med utviklingshemning også skal kunne delta i arbeidslivet. Det viktigste arbeidsmarkedstiltaket for mennesker med utviklingshemning skal ikke lenger være et arbeidsmarkedstiltak.

Etter reformen var det mye dagaktiviteter, hjemlet i sosialtjenesteloven, som var til forveksling lik aktiviteten innenfor vekstbedriftene. I takt med at omsorgstjenestene ble knyttet til bofellesskapet og ikke individet, så et økende antall kommuner at de fikk et problem med ressursutnyttelsen. Da bofellesskapets beboere gikk på jobb eller dagsenter, fikk tjenesteyterne deres ledig kapasitet. For å sikre en bedre ressursutnyttelse, ble bofellesskap og dagsenter samorganisert i stadig flere kommuner. Enden på denne ressursutnyttelsesprosessen er at dagaktivitetene er blitt omplassert til bofellesskapet, slik som i

Narvik. Det å gi kommunene ansvaret for VTA, vil ytterligere forsterke denne institusjonaliseringen.

Det å overføre ansvaret for habiliteringstjenesten skaper et stort retts-sikkerhetsproblem. Habiliteringstjenesten er pålagt å bistå både kommunen og Fylkesmannen i forbindelse med vedtak om tvang og makt.

Likevel – alt håp er på ingen måte ute. Prosessen har hittil vært toppstyrt og ikke et resultat av bestillinger fra kommunene. FrP har alltid vært for mer statlig finansiering av helse- og omsorgssektoren. Senest på vårens landsmøte fikk Karl Ivar Hagen flertallet med på at eldreomsorgen skal være statlig finansiert. KrF vil heller ikke trives med å utøve urett overfor mennesker med utviklingshemning – mens Venstre tradisjonelt har vært et antiautoritært parti som vil ha problemer med å gå god for altfor stor maktkonsentrasjon i kommunene. Rettsikkerhet for den enkelte og individuell valgfrihet er ord som ofte kommer fra Høyre-hold.

NFUs fylkes- og lokallag bør engasjere seg på feltet og få lokalpolitikere med på laget. Få dem til selv å sette grenser for hvilken makt kommunen skal kunne ha over mennesker med utviklingshemning. Til høsten er det kommunevalg. Nå er lokalpolitikere på sitt mest imøtekommende. Bruk sjansen!

*Jens Petter Gitlesen
Forbundsleder i NFU*



Jens Petter Gitlesen

Solgården

- Et Drømmested -

Stedet for funksjonshemmede med ønske om, eller som har behov for tilrettelagte tjenester.

Solgården ligger ved byen Villajoyosa på Costa Blanca i Spania, godt tilbaketrukket på en høyde mellom fjell og hav, blant palmer og appelsinlunder i naturskjønne omgivelser.

Velkommen til ferie på Solgården i 2015

For 2015 tilbyr vi følgende reiser

Turnummer	Dato	Varighet	Avreisested
478	26.05. - 02.06.	1 uke	Gardermoen
479 **	02.06. - 09.06.	1 uke	Gardermoen
480	09.06. - 23.06.	2 uker	Gardermoen
484	04.08. - 11.08.	1 uke	Gardermoen
485	11.08. - 18.08.	1 uke	Gardermoen
489	29.09. - 06.10.	1 uke	Kjevik

** Tur 479 er reservert i sin helhet frem til 15. oktober

Solgården - Arrangør av tilrettelagt ferie siden 1972

- Enkelt og behagelig
- Tilrettelagt reise med bagasjeservice
- Norsk helseteam
- Tilrettelagt for rullestolbrukere
- Fritidspark
- Sang, dans og moro
- God underholdning
- Full pensjon
- Alt dette får du på Solgården!

Har dere behov for ytterligere informasjon er dere velkommen til å ringe eller sende en e-post. Kontakt oss gjerne for ytterligere informasjon.

Wenche Foss Minnefond:

Reisende til Solgården har mulighet til å søke på Wenche Foss Minnefond. For søknadskriterier se www.solgarden.no



Solgården • Badstugata 1, 0179 Oslo
 Ring oss! 24 14 66 60 Man-fre: 8.30 - 21.00
kontor@solgarden.no • www.solgarden.no

Følg oss på 



SOLGÅRDEN

trygghet, trivsel og glede

Bruk stemmeseddelen!

Før du bruker stemmeseddelen ved årets valg, er det lurt å ha gjort seg opp en mening om hvorfor du har bestemt deg for å stemme på et bestemt parti. For mennesker med utviklingshemning og deres pårørende er det viktig å danne seg et inntrykk av hva

politikerne i de ulike partiene mener om utviklingshemmedes situasjon på ulike livs-områder.

SFA ba lederne for partiene på Stortinget om å svare kort og enkelt på nettopp dette.

Alle foto: Stortinget

1. I mange kommuner er det vanlig å samle elever med utviklingshemning i egne avdelinger på en eller flere av kommunens skoler. Hva vil partiet ditt gjøre for å sikre at alle elever får tilgang til en inkluderende opplæring på nærskolen, på samme måte som de fleste andre elever?

Trine Skei Grande (V):

Skolen må organisere og tilrettelegge opplæringen slik at den er inkluderende overfor alle elever, det følger av opplæringsloven. Å bli stengt ute fra klasserommet mot eget ønske, er å bli forskjellsbehandlet og diskriminert. En liberal skolepolitikk legger til grunn at ingen elever er like, og det må være et mål om at alle elever som ønsker det, får delta i vanlige klasser. Det tror Venstre vi får til best ved å sørge for nok kvalifiserte lærere og flere faggrupper i skolen som vernepleiere, barnevernspedagoger m.fl. Vi må sørge for at spesialpedagoger og lærere har tid i stillingene sine til å følge opp den enkelte elev, og vi må også styrke skole-hjem samarbeidet.

Trygve Slagsvold (SP):

Det er et grunnleggende prinsipp å ivareta fellesskapsdimensjonen i opplæringen. Både i opplæringslovens § 8-2, som slår fast at elevene i opplæringen skal deles i klasser som skal ivareta deres behov for sosial tilhørighet, og opplæringsloven § 8-1 som gir alle elever rett til å gå på nærskolen, understrekes dette viktige prinsippet. Senterpartiet er skeptisk til at elever med spesielle behov likevel blir samlet i egne klasser/skoler som i praksis fungerer som spesialskoler, noe som Stortinget har avvirket. Samtidig registrerer vi at det tidvis er foreldre og elever som selv har ønske om å tilhøre en klasse med elever med samme behov og utfordringer som seg selv. Valg av skole for elever med utviklingshemning må en derfor avveie hva som er best for den enkelte elev og kommunen bør lytte til eleven selv og dens foresatte når det gjelder organisering av opplæringen. Noen ønsker å gå på nærskolen, andre vil være en del av et fellesskap med andre utviklingshemmede.

Knut Arild Hareide (Krf):

Det er viktig med integrering i nærmiljøet både for den enkelte med utviklingshemning og hans eller hennes familie. Fra Stortingets side reguleres dette gjennom lovverket. Ut over det oppfordrer vi våre lokalpolitikere til å sørge for at opplæringen skjer i nærskolen.

Audun Lysbakken (SV):

Elevene har rett til å gå på nærskolen og ingen skal tvinges til å bytte skole hvis de ikke vil. Det har vært en tendens til at kommunene ser vekk fra prinsippene i Ansvarsreformen og faller tilbake i spesialskole-tenkning. I noen kommuner vil de ha problemer med å skaffe god og nok kompetanse. Det er et reelt problem og derfor må innsatsen settes inn der og på å få kommunene til å følge opp de viktige prinsippene som ble slått fast i St.meld. 45 (2012-2013).

Siv Jensen (Frp):

Fremskrittspartiet vil styrke fagkompetansen i kommunene på dette området.



Audun Lysbakken (SV)



Bent Høie (H)



Knut Arild Hareide (Krf)



Siv Jensen (Frp)



Trine Skei Grande (V)



Trond Giske (Ap)



Trygve Slagsvold (Sp)

Mange elever med utviklingshemning vil ha størst utbytte av å gå på nærskolen. Undersøkelser viser samtidig at halvparten av dem er ensomme på skolen og bare to av ti føler seg inkludert. Det kan derfor ofte være klokt å ha egne avdelinger. Hva som er riktig bør avgjøres lokalt. Frp ønsker en gjennomgang av PP-tjenesten og retten til spesialundervisning i tillegg til bruken av spesialskoler.

Trond Giske (Ap):

Arbeiderpartiet ønsker en god skole for alle. Selvsagt betyr det også en god skole for elever med ulike typer funksjonsnedsettelse. Vi mener en av de største styrkene den norske fellesskolen er det mangfoldet av elever som møtes. At elever uavhengig av bakgrunn eller funksjonsnedsettelse møtes i skolen, er bra for alle elever. Det gir verdifull kunnskap og sosial læring for alle.

Vi har et tydelig lovverk som slår fast at alle barn har lik rett til utdanning og at alle skoler skal være universelt utformet. Det er først og fremst skoleeier, altså kommunene, som har ansvar for dette. Dersom kommunene ikke følger opp, så må fylkesmennene passe på at det ikke skjer, og det må kunnskapsministeren sørge for at blir gjort.

Bent Høie (H):

Det skal være plass til alle i norsk skole, også elever med utviklingshemning. Alle har rett til å bli inkludert i en ordinær klasse. Samtidig vet vi at mange elever med utviklingshemning sliter med ensomhet, at bare to av ti føler seg inkludert. I noen tilfeller kan det derfor være en god løsning at de i tillegg til å følge den ordinære undervisningen også kan delta i grupper med andre med utviklingshemning. Dette

mener vi best håndteres gjennom lokale tilpasninger og lokale beslutninger.

2. SFA: På videregående skole er det vanlig at elever med utviklingshemning går på linjer som ofte heter «hverdagslivstrening» eller «arbeidslivstrening». Verken «hverdagslivstrening» eller «arbeidslivstrening» inngår blant de 12 utdanningsløpene som er beskrevet i læreplanene for videregående skole. Hvordan vil partiet ditt sikre at alle elever får et skoletilbud i samsvar med læreplanene?

Trine Skei Grande:

Hverdagslivstrening avviker fra ordinær opplæring og sluttkompetanse kan være grunnkompetanse. Skolen utarbeider individuell opplæringsplan, IOP, for den enkelte elev. Hverdagslivstrening er ikke ment for dem som har opplæringspotensial og som kan knyttes til et av utdanningsprogrammene. Alle som har opplæringspotensial skal ha et tilbud blant de 12 utdanningsløpene.

Trygve Slagsvold (Sp):

Senterpartiet vil gjøre det ved å sikre at alle elever som har behov for det gis et tilbud om alternative opplæringsløp innenfor de etablerte utdanningsløpene. Målet må være at alle elever – også elever med utviklingshemning – får mulighet til opplæring tilpasset sine forutsetninger og dokumenterte grunnkompetanse. Dette kan være praksisbrev eller lærekandidat avhengig av utdanningsprogram og hva som er best tilpasset elevens behov.

Knut Arild Hareide (Krf):

Vi synes det er viktig å se den enkelte elev fremfor formaliteter. Hvis det er «hverdagslivstrening» eller «arbeidslivstrening» som er viktigst for den enkelte, har vi pro-

blemer med å se at det skal være problematisk.

Audun Lysbakken (SV):

Alle som har fullført grunnskolen har rett til videregående, og elever med særskilte behov har rett til inntak på grunnlag av den sakkyndige vurderingen som blir gitt. Det er et stykke igjen før alle får mulighet til et tilpasset tilbud innenfor en læreplan, gjerne som lærekandidat med praksis i for eksempel en vekstbedrift. Det er behov for oversikt over hvilke tilbud som gis og utarbeide tiltak som sikrer at alle elever får et videregående tilbud som er reelt tilpasset egne ønsker og behov og der målet må være opplæring som fører fram til kompetansebevis.

Siv Jensen (Frp):

Fremskrittspartiet forventer at opplæringslovens § 5-1 om retten til spesialundervisning – som blant annet sier at det skal «særleg leggjast vekt på utviklingsutsikten til eleven blir fulgt». Vi vil sørge for at fylkeskommunen som skoleeier tar ansvar for at alle elever får den undervisningen de har krav på og sørge for at Fylkesmannen følger opp dette.

Trond Giske (Ap):

Å sikre en god skole for alle handler også om å sikre gode tilbud for dem som får spesialundervisning. Hverdagslivstrening og arbeidslivstrening er regnet som spesialundervisning. Målet med spesialundervisning er å tilpasse undervisningen slik at alle elever får oppleve læring og mestring uansett forutsetninger. For å oppnå dette, kan det være nødvendig å fravike et eller flere krav i læreplanene, men det skal gjøres ut fra grundige faglige vurderinger.

Gode tilbud krever at fylkeskommun-

ene er gode skoleeiere. Da må Regjeringen, med kunnskapsministeren i spissen, uttrykke klart og tydelig at vi forventer at disse utdanningsstilbudene skal holde god kvalitet. Dersom det er mistanker om at tilbudene ikke er gode nok, må det følges opp med tilsyn eller nasjonale tiltak. Men dette handler også om økonomi. Dagens regjering har gitt kommuner og fylkeskommuner svært trange økonomiske vilkår, ved å ikke kompensere den store skattesvikten de opplever. Det ser vi går ut over skolene, som blir nødt til å kutte i sine budsjetter. Vi er bekymret for at dette går ut over elevene, også elever som får spesialundervisning. Ap har foreslått å øke kommunenes økonomiske handlingsrom med 3 milliarder utover regjeringens forslag i 2016.

Bent Høie (H):

Det er et mål at flest mulig skal fullføre videregående skole og oppnå et fagbrev. Samtidig er det viktig at alle elever opplever mestring og får opplæring tilpasset sitt nivå. Derfor kan tilpassede løp være riktig for noen. Vi vil uansett arbeide for at alle får den undervisningen de har krav på i videregående skole.

3. SFA: Lærekandidatordningen er en form for yrkesopplæringsordning som elever flest med utviklingshemning kan dra nytte av, men som svært få får tilbud om. Hva vil partiet ditt gjøre for at også elever med utviklingshemning kan ta del i denne yrkesopplæringen?

Trine Skei Grande (V):

Lærekandidatordningen er en bra løsning for mange som trenger spesiell tilrettelegging, fordi eleven blir vurdert etter en individuell plan. Samtidig bør det ikke brukes som en løsning for de som kan ta et fullverdig fag-/svenebrev med litt tilrettelegging. Venstre ønsker mange ulike modeller for å sikre at flest mulig som har mulighet til å få en utdanning, skal få det. Venstres mål er at alle ungdom som har mulighet til å kvalifisere seg for en vanlig jobb, heltid eller deltid, skal få den hjelpen de trenger for å nå målet sitt.

Trygve Slagsvold (SP):

Alle elever som ikke vil ha mulighet til å fullføre ordinært opplæringsløp, bør få tilbud om et verdig alternativ og mulighet til opplæring og få dokumentert den grunnkompetansen de oppnår. Derfor bør elever med utviklingshemning få rett til

automatisk å få vurdert om enten praksisbrev eller lærekandidatordning er aktuelle opplæringsløp når de søker inntak til videregående opplæring.

Knut Arild Hareide (Krf):

Dette er en fin ordning som trolig kan være et godt tilbud til en del med utviklingshemning. Det har de i utgangspunktet rett til. Gi oss gjerne beskjed hvis dette ikke fungerer i praksis.

Audun Lysbakken (SV):

Denne ordningen må utvikles og være en ordning som er reelt sett til stede for alle som trenger det. Det er også behov for at alle fylkeskommuner inngår avtaler med vekstbedrifter og andre bedrifter som kan være arena for praksis i lærekandidatløpet, og at det etableres opplæringskontor for slike lærekandidater i alle fylker.

Siv Jensen (Frp):

Frp og Regjeringen har styrket lærekandidatordningen. Den har gitt veldig gode resultater der den er utprøvd, og vi vil arbeide for å utvide denne ordningen videre. Vi vil sørge for at fylkeskommunen som skoleeier tar ansvar for at alle elever, også de med utviklingshemning, får den undervisningen de har krav på og sørge for at Fylkesmannen følger opp dette.

Trond Giske (Ap):

Lærekandidatordningen er opprettet nettopp for å være et tilbud til dem som ikke kan følge full yrkesfagopplæring. Arbeiderpartiet er opptatt av at dette tilbudet må legges til rette så godt som mulig for alle grupper som har behov for den, og da selvsagt for lærekandidater med utviklingshemning. Vi vil følge opp overfor Regjeringen og be kunnskapsministeren komme med forslag til hvordan vi praktisk kan gjøre lærekandidatordningen mer tilgjengelig for elever med utviklingshemninger. I tillegg vil Ap styrke hele fagopplæringen, slik at flere velger og gjennomfører en yrkesfaglig utdanning.

Bent Høie (H):

Hvert år står mange tusen elever uten læreplass. Derfor har Regjeringen satt i gang en rekke tiltak for å skaffe til veie flere læreplasser. Blant annet er lærlingtilskuddet økt og det kommer strengere krav om lærlinger ved offentlige anbud. At det blir flere læreplasser vil også komme elever med utviklingshemning til gode.

4. SFA: Kommunene får rammer av Husbanken de fritt kan disponere. Mange kommuner velger å ikke gi lån og tilskudd til mennesker med utviklingshemning. Hva vil ditt parti gjøre for at også de skal få anledning til å etablere seg i selveid bolig?

Trine Skei Grande (V):

Dette er noe som praktiseres veldig ulikt i kommunene. Noen kommuner bygger boliger i tett samarbeid med familiene og Husbanken slik at mennesker med utviklingshemning skal kunne eie sin egen bolig. Andre kommuner er ikke like flinke.

Venstre vil styrke Husbanken og gjøre den til et sentralt virkemiddel for å bygge flere boliger og boliger tilpasset dem som står svakt i det ordinære markedet. Venstre vil også utforme et nytt regelverk for utleieboliger slik at de som leier av kommunen og hvor utleier har langsiktige avtaler med kommunen, skal få gradvis nedbetalt boligen og på sikt bli eier.

Trygve Slagsvold (Sp):

I Senterpartiets program sier vi: «Det forventes at kommunene fører en aktiv boligpolitikk, både når det gjelder boligforsyningen i sin alminnelighet og for å hjelpe vanskeligstilte på boligmarkedet. Senterpartiet mener at flest mulig må få anledning til å etablere seg i egen bolig. Vi mener mange vanskeligstilte på boligmarkedet med fordel kan gå fra en leie til en eiesituasjon. Dette forutsetter både at lånerammene fra Husbanken er tilstrekkelige og at prioriteringene i den enkelte kommune legger opp til at funksjonshemmede skal få anledning til å etablere seg i selveid bolig. Senterpartiet har i budsjettet for 2015 gått inn for å øke Husbankens rammer. Vi har dessuten gått inn for å øke tilskudd til tilpasning av egen bolig, noe Regjeringen kuttet i årets budsjett.

Knut Arild Hareide (Krf):

Vi har ikke hørt om kommuner som har dette som en generell regel.

Audun Lysbakken (SV):

Mennesker med utviklingshemning skal ha samme rett som andre til å få del av disse tilskuddene og lånemulighetene, og de skal ha samme rett som andre til selv å velge hvor de vil bo. Hvis noen kommuner velger å ikke gi lån til en bestemt gruppe, må det regelendring til som hindrer slik diskriminering.

Siv Jensen (Frp):

Fremskrittspartiet er opptatt av at alle skal ha like muligheter. Frp ønsker å styrke kompetansen i kommunene på dette området, blant annet ved å skape større fagmiljøer som kan se behovet til den enkelte. Kommunene, uavhengig av størrelse og sted, bør ha kompetansen for å ivareta interessene til mennesker med utviklingshemning, og se verdien av å hjelpe mennesker med å etablere seg i egen bolig.

Trond Giske (Ap):

Arbeiderpartiet mener det er et viktig velferdsgode å bo trygt og godt. Kommunene kan søke Husbanken om lån og tilskudd. Vi ønsker å styrke Husbanken slik at flere som trenger hjelp til å skaffe bolig, får det.

Bent Høie (H):

Gode og trygge boliger er viktig for å skape et samfunn med muligheter for alle. De fleste i Norge bor godt, og Høyre mener det er en styrke ved samfunnet vårt at de fleste eier sin egen bolig. Husbanken er et viktig verktøy for å hjelpe at de som av ulike årsaker trenger hjelp i boligmarkedet, får det. Vi har foreslått å flytte enkelte tilskuddsordninger som tilskudd til tilpassing av egen bolig over til kommunene, fordi kommunene er nærmere innbyggerne og kan se helheten i behovet til den enkelte. Dermed blir ordningen mindre byråkratisk og vi tror flere kan få tilpasset boligen til sine behov.

5. SFA: Arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA) er det tiltaket som er mest aktuelt for mennesker med utviklingshemning. VTA er en direkte videreføring av arbeidstiltakene etablert under institusjonsperioden. Mennesker med utviklingshemning omfattes i stadig mindre grad i dette tiltaket. Kommunale dagaktiviteter med karakter av arbeid blir det samtidig stadig færre av. Hva vil ditt parti gjøre for at mennesker med utviklingshemning skal få anledning til å delta i arbeidslivet?

Trine Skei Grande (V):

I avtalen mellom samarbeidspartnerne om statsbudsjettet for 2015 fikk Venstre oppprioritert innsatsen for personer med nedsatt funksjonsevne på arbeidsmarkedet til 46 millioner kroner svarende til 500 flere tiltaksplasser. I samme avtale fikk også Venstre oppprioritert med 200 flere plasser for varig tilrettelagt arbeid (VTA) med 16,8 millioner kroner.

For året 2011 var det 8800 gjennomførte tiltaksplasser for ledige og personer med nedsatt arbeidsevne, i 2014 var tallet 9 200. I Venstre er vi opptatt av at det fremdeles vil bli opprioritert finansiering av disse ordningene og i Venstre er vi særlig tilfredse med at VTA fra 2013 til nå er finansiert på en egen budsjettpost. Det gir større forutsigbarhet for de som skal i varig tilrettelegging. I avtalen blant samarbeidspartnerne ble det også lagt klare føringer til Regjeringen på Venstres initiativ, at det sikres en opptrapping av antall tiltaksplasser for personer med nedsatt arbeidsevne for å møte behovene denne gruppen har.

Trygve Slagsvold Vedum (SP):

Senterpartiet fremmet i vårt alternative statsbudsjett for 2015 forslag om midler til 250 flere tiltaksplasser for VTA sammenliknet med budsjettforslaget fra regjeringa. I tillegg styrket vi ordningen med funksjonsassistanse i arbeidslivet. Balansen i arbeidsmarkedet påvirker også mulighetene personer med utviklingshemning har for å få arbeid. Senterpartiet er motstander av dagens EØS-avtale hvor det er fri flyt av arbeidskraft mellom land innenfor det indre markedet.

Knut Arild Hareide (Krf):

Våre lokalpolitikere er svært bevisst på å kjempe for disse tilbudene.

Audun Lysbakken (SV):

Vi vil for det første hindre at VTA i sin helhet blir lagt til kommunen slik Regjeringen foreslår i oppgavemeldinga. Behovet for VTA-plasser må registreres (det gjøres hverken i kommunene eller i NAV i dag), og ut fra det registrerte behovet trappe opp antallet VTA-plasser. VTA er også veldig godt egnet for andre enn mennesker med utviklingshemning og det vil derfor være behov for langt flere plasser slik at både mennesker med utviklingshemning og andre med slike behov kan få tilbud om slikt arbeid.

Siv Jensen (Frp):

Frp ønsker å legge bedre til rette for mennesker med utviklingshemning i arbeidslivet, blant annet gjennom å styrke tilretteleggingsgarantien og funksjonsassistentordningen. I tillegg ønsker vi å bygge ned andre hindre for funksjonshemmede i dagliglivet, noe som også vil bidra til å gjøre deltakelse i arbeidslivet enklere.

Trond Giske (Ap):

Det er mange personer med nedsatt arbeidsevne som står utenfor arbeidslivet, men som ønsker å jobbe. Arbeiderpartiet vil jobbe for å styrke innsatsen overfor personer med nedsatt arbeidsevne, blant annet ved at vi ønsker 2000 flere tiltaksplasser, inkludert flere VTA-plasser. En slik økning vil også komme mennesker med utviklingshemning til gode.

Bent Høie (H):

Høyre er opptatt av å skape et samfunn med muligheter for alle, og et inkluderende arbeidsliv. Antall deltakere i arbeidsmarkedstiltaket Varig tilrettelagt arbeid har økt de siste årene. Tiltaket er bygd ut både i skjermede og ordinære virksomheter. Mange utviklingshemmede har arbeid i dette tiltaket. Siden veksten i tiltaket har vært stor, har imidlertid andelen utviklingshemmede gått ned. Vi ønsker og å styrke ordningen med arbeidspraksis og arbeidstrening både innenfor ordinært arbeidsliv og innenfor skjermet sektor. Regjeringen foreslår flere arbeidsmarkedspolitiske virkemidler som også vil komme utviklingshemmede til gode. Regjeringens mål er å opprette flere tiltaksplasser i ordinære virksomheter. Det vil også styrke utviklingshemmedes muligheter for å bli integrert i arbeidslivet. I satsningen ligger blant annet varig lønnstilskuddsordning. Det vil også komme ordninger som fremmer tilrettelegging og oppfølging i ordinært arbeidsliv. Dette gjelder blant annet et eget inkluderingstilskudd og en egen tilretteleggings- og oppfølgingsavtale som vil gjøre det lettere for arbeidsgivere å ta inn personer som har problemer med å komme inn på arbeidsmarkedet.

6. SFA: FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne sier at alle har rett til å bo hvor og med hvem de vil. Ingen skal måtte bo i en bestemt bopform. De siste 10–15 årene er boligpolitikken i kommunene blitt stadig mer segregerende. Det bygges store omsorgskomplekser og personer med utviklingshemning har ofte ikke andre valg enn å takke ja eller si nei til det eneste alternativet de tilbys. Hva vil partiet ditt gjøre for å sikre FN-konvensjonens bestemmelser også overfor mennesker med utviklingshemning?

Trine Skei Grande (V):

Venstre fremmet et forslag på Stortinget i 2011 om å gjennomgå ansvarsreformen og

fikk flertall for dette. Det resulterte i Stortingsmelding «Frihet og Likeverd» i 2013. I behandlingen av denne Stortingsmelding fikk Venstre flertall for at det var behov for å nedsette et offentlig utvalg som skal følge opp Stortingsmeldingen med konkrete tiltak for å sikre bedre tilbud både om bolig, arbeid og fritidsaktiviteter for mennesker med utviklingshemning. Det var fordi Venstre mente at Stortingsmeldingen ikke var konkret nok i forhold til gode tiltak for å sikre mennesker med utviklingshemning et mer likeverdig tilbud.

Trygve Slagsvold (Sp):

Da kommunene i sin tid fikk ansvaret for bolig om omsorgstiltak for utviklingshemmede, var det for at denne gruppen skulle kunne etablere seg i egen bolig og få kommunale tilbud som bidro til integrering i lokalsamfunnet. De fleste kommuner gjør en god jobb, men vi må erkjenne at det er blitt et problem at etablering av store omsorgskompleks bidrar til at utviklingshemmede igjen segregeres i stedet for integreres. Senterpartiet vil arbeide for at det lokalpolitiske ansvaret for utviklingshemmedes rett til egen bolig og til integrering i lokalsamfunnet, ivaretas både gjennom planlegging og omsorgstilbud til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Bofellesskap kan være en god løsning for mange, men utviklingshemmede og deres pårørende må bli hørt og gis innflytelse i valget av boform.

Knut Arild Hareide (Krf):

Loven tilsier at de ikke kan pålegges en boform de ikke ønsker. Vi har imidlertid forståelse for at kommunene må tilrettelegge for boligtilbud som gjør at man kan ha en bedre utnyttelse av personell, blant annet nattevakter. Her møter hverdagen det prinsipielt ideelle.

Audun Lysbakken (SV):

Bevisstheten om dette har falt de senere år og derfor må Stortingsmelding 45 følges opp med nødvendige regelskjerpinger for at mennesker med utviklingshemning på samme måte som andre skal kunne velge boform etter sin økonomi og ikke styres eller vedtas bosatt i bofellesskap eller liknende mot sin vilje. Det er særlig viktig at vergeordningen fungerer for å ivareta nødvendig rettsikkerhet på dette og andre områder.

Siv Jensen (Frp):

Frp vil sikre at det bygges boliger som er tilpasset mennesker med nedsatt funksjonsevne. Ved god tilgang på boliger i kommunene øker også valgfriheten for alle innbyggere. Fremskrittspartiet ønsker å skape kommuner med en JA-kultur og en kommune som er til for befolkningen og ikke motsatt. I en JA-kommune blir det bygget flere boliger og presset dempes. Dermed øker muligheten for at personer med utviklingshemning får reell valgfrihet.

Trond Giske (Ap):

En god kommuneøkonomi er en forutsetning for at kommunene kan gi gode botilbud og tjenester til mennesker med utviklingshemning. Derfor vil Arbeiderpartiet kompensere for skattesvikten som har rammet kommunene og som fører til nedskjæring i viktige tilbud, og vil øke kommunenes inntekter med 3 milliarder kroner neste år. Vi mener en god kommuneøkonomi vil hindre at kommunene legger opp til minimumsløsninger på boliger og tilbud for mennesker med utviklingshemning, men i stedet kan legge opp til løsninger som er tilpasset den enkeltes ønsker og behov.

Arbeiderpartiet er tilhenger og forsvarer av universell utforming. Samfunnet skal være tilrettelagt for alle, og vi mener det er et samfunnsansvar å gi ekstra støtte for å motvirke og oppveie hindre som gjør deltakelse vanskelig for de som har nedsatt funksjonsevne. Universell utforming av boliger er sentralt for alle menneskers frihet, ikke bare for de som i dag har en funksjonshemning.

Bent Høie (H):

Høyre ønsker et samfunn med muligheter for alle og valgfrihet i kommunale tjenester. Forenkling av tilskudd for tilpasning av egen bolig samt målretting av Husbankens ordninger vil sikre bedre hjelp inn i boligmarkedet for dem som virkelig trenger det. Samtidig må vi sikre at tilgangen på boliger blir bedre. Det gjør vi ved å forenkle regelverk så det blir enklere, raskere og rimeligere å bygge boliger. Høyre mener valgfrihet mellom ulike tilbud har en verdi i seg selv, fordi det gjør innbyggerne til sjef i egne liv. Vi har derfor laget en veileder som vil gjøre det enklere for kommuner å innføre brukervalg i ulike tjenester. Valg mellom ulike boligtilbud og omsorgstilbud vil gi innbyggerne større mulighet til å bestemme over egen hver-

dag. Høyre mener at normalisering og god integrering i lokalsamfunnet er viktig når kommunene jobber med boligtiltak for ulike grupper. Det er tydelig i oppdraget til Husbanken og i deres veileder til kommunene at samlokaliserte boliger ikke skal ha et institusjonsliknende preg og at tallene på samlokaliserte boenheter derfor ikke skal være for stort. Vi mener kommunene må tilpasse utbyggingen til lokale behov, individuelle behov hos innbyggerne og hvordan de best kan gi et helhetlig tjenestetilbud.

7. SFA: Antallet vedtak om bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemning øker år for år. Rundt 10 prosent utsettes for tvangsbruk årlig og trolig utsettes rundt 25 prosent for tvang og makt en eller annen gang i livet. Hva vil partiet ditt gjøre for å redusere omfanget av bruken av tvang og makt?

Trine Skei Grande (V):

Ingen ønsker å bruke tvang overfor andre, og minimal tvangsbruk overfor mennesker med utviklingshemning er et mål de fleste er enig om. For å redusere bruk av tvang mener Venstre vi må sørge for at alle som arbeider med mennesker med utviklingshemning har god fagkompetanse. Vi vet at tvangsbruk går ned der det er mange gode fagfolk. Det er også viktig at alle kommuner har et velfungerende internkontrollsystem som kan fange opp avvik og at Fylkesmannen følger opp kommunene.

Trygve Slagsvold (Sp):

Vi har merket oss den økte tvangsbruken som NFU setter søkelys på. Dette er en problemstilling som vi ønsker å gå nærmere inn i – uten at vi per nå har noe konkret forslag til tiltak å peke på.

Knut Arild Hareide (Krf):

Lovverket må fortsatt ha høy terskel for tvangsbruk, og klare kriterier for dokumentasjon. Tilstrekkelig bemanning og dermed tilstrekkelig oppfølging og ro over hverdagssituasjonen er en nøkkel til å redusere disse situasjonene.

Audun Lysbakken (SV):

Bruken av unødvendig tvang i helsevesenet er et alvorlig problem. I 2014 kom det en rapport som avdekket menneskerettighetsbrudd i eldreomsorgen, der tvang var et av eksemplene som ble trukket frem. Derfor har SV foreslått flere konkrete tiltak for å bekjempe denne typen mennes-

kerettighetsbrudd. Videre er det også viktig å styrke bemanningen og opplæringen av ansatte i helsevesenet for å minimere bruken av tvang. Med nok folk på jobb og fagarbeidere som har fått skikkelig opplæring om pasientenes rettigheter, blir det lettere å unngå tvangsbruk.

Siv Jensen (Frp):

Fremskrittspartiet mener at bruken av tvang generelt må ned, da dette anses som et overgrep mot enkeltmennesker. At vi gjennom de siste årene opplever økt bruk av tvang er derfor ikke akseptabelt. Det er for det første grunnleggende viktig med åpenhet og diskusjon rundt tvangsbruk for å endre holdninger. Det er uten tvil også et spørsmål om holdninger. Bruken av tvang handler for det andre om mangel på medbestemmelse, trygghet, forutsigbarhet og omsorg for den enkelte. Et viktig grep for enkelte vil være Regjeringens lovfesting av retten til Brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Å ha få og nære personer rundt seg, som kjenner deg og som vet hva som er viktig for deg og hvordan du vil ha ting gir trygghet i hverdagen. Frp har fått flere tilbakemeldinger på at BPA er en veldig bra ordning for nettopp mennesker med utviklingshemning, og at disse har opplevd dramatisk nedgang i bruken av tvang etter at de fikk på plass denne ordningen. For oss handler det rett og slett om å se den enkelte, samt lytte til og involvere vedkommende for å skape trygghet og forutsigbarhet. Å kommunisere dette i alt vi sier og alt vi gjør, vil være et viktig bidrag fra vårt parti.

Trond Giske (Ap):

Et klart lovverk, bedre kompetanse og vel fungerende tilsynsordning er viktig for å unngå bruk av tvang og makt. Samtidig er det viktig at vi jobber med holdninger og gir tydelige signaler om hva som ikke er akseptabelt.

Bent Høie (H):

Tvang er et alvorlig virkemiddel som skal være nødvendig når det tas i bruk. Det er riktig at det er en dramatisk økning registrert tvangsbruk, men vi har ikke holdpunkter for å anta at det har vært noen dramatisk økning i bruk av tvang overfor mennesker med utviklingshemning. God registrering er viktig for åpenhet. For Høyre er det viktig at det ikke skal utøves mer tvang enn nødvendig. Det er viktig å bevisstgjøre tjenestene om hva tvangsbruk er. Vi har styrket Kompetanseløftet som

skal bidra til mer kompetanse i tjenestene – som vil bidra til å forebygge og redusere bruk av tvang. Det er også behov for mer kompetanse rundt personer med utviklingshemning. Det er opprettet en kommunal tilskuddsordning for å styrke fagutvikling og kompetanse knyttet til personer med utviklingshemning. Sammen skal disse tiltak bidra til bedre og individuelt tilpassede tjenester, der tvang kun brukes når det er nødvendig.

8. SFA: En verge skal hjelpe den enkelte med å treffe viktige valg. Mange verger kjenner likevel ikke personen(e) de er verge for. Mange tror at verge skal bestemme over den de er verge for. Hva vil partiet ditt gjøre for å sikre en vergeordning som praktiseres i samsvar med lovverket og internasjonale konvensjoner?

Trine Skei Grande (V):

Det å sikre høyt kvalifiserte verger er veldig viktig for sårbare grupper. Venstre mener vergeordningen bør styrkes, og om det er noe i loven som ikke samsvarer med internasjonale konvensjoner, så må vi se på nødvendige lovendringer. Venstre mener det er viktig at de som er verge også kjenner den personen de er verge for, slik at det tas beslutninger som er i samsvar med personenes ønsker og behov så langt det lar seg gjøre. At Norge har ratifisert FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne må ha som konsekvens at lovverket endres i samsvar med konvensjonen.

Trygve Slagsvold (Sp):

Vi mener at det er viktig at vergeordningen praktiseres i samsvar med lovverket og internasjonale konvensjoner og at ansvarlig departement, Justisdepartementet, må følge opp dette.

Knut Arild Hareide (Krf):

Vi har ikke drøftet dette konkret i partiet, men vil være lydhøre for forslag om forbedringer av ordningen.

Audun Lysbakken (SV):

Ny vergeordning er nå innført og det må samles inn erfaringer fra den og funnene må evalueres for å se om ordningen nå fungerer i tråd med intensjonen. Forsterket opplæring av vergene og tilstrekkelig kapasitet hos Fylkesmannen for å følge opp ordningen er helt nødvendig.

Siv Jensen (Frp):

Vergemålsreformen gjør at Fylkesmannen har overtatt som lokal vergemålsmyndighet etter de kommunale overformyndighetene. Det er av stor viktighet at staten, gjennom fylkesmennene, sørger for at vergeordningen praktiseres i samsvar med lovverket og internasjonale konvensjoner. Fremskrittspartiet vil sørge for å legge til rette for at dette også skjer i praksis.

Trond Giske (Ap):

Myndighetene må stille tydelige krav til de som påtar seg å beskytte de som ikke er i stand til å ivareta sine egne interesser, blant annet med krav om at det holdes møter mellom vergene og de de skal verge og/eller deres pårørende. Den rødgrønne regjeringen fikk etablert et nasjonalt vergetilsyn som skal heve kompetansen på dette området, samtidig som feltet ble flyttet fra kommune til fylkesmenn. Vi vil også sørge for at det er tilstrekkelig antall verger.

Bent Høie (H):

Et av hovedmålene med vergemålsreformen var nettopp å sørge for økt selvbestemmelse for personer med verge. Reformen har møtt større utfordringer enn forventet, hovedsakelig på grunn av en saksbehandlingsløsning som ikke har fungert som forventet. Mye har blitt bedre enn før, men vi ser at det er et potensial for å bli enda bedre. Vergemål er et viktig velferdsgode og regjeringen er derfor opptatt av å legge til rette for at verger, barn og voksne med behov for verge og enslige mindreårige asylsøkere skal få den bistanden og oppfølgingen de har behov for. Vi vil derfor følge situasjonen nøye og er i den forbindelse i tett og god dialog med vergemålsmyndigheten.

Miljøpartiet De Grønne

Miljøpartiet De Grønne hadde ikke kapasitet til å svare på spørsmålene fra SFA.

Ikke lettlest

SFAs redaksjon hadde dessverre hverken mulighet for, kapasitet eller spalteplass til å skrive spørsmålene og svarene fra lederne av de politiske partiene i lettlest tekst.



Tom Roger Ramsøskar.

En selvfølge å bruke stemmeretten!

- Om jeg bruker stemmeretten? Det har jeg gjort ved alle valg siden jeg fikk den – og det skal jeg selvsagt fortsette med!

Styremedlem i NFU Øland lokallag og NFU Sør-Trøndelag fylkeslag, Tom Roger Ramsøskar, nærmest fnyser over spørsmålet. Han stilte på SFA-kontoret i NFU på Youngstorget nylig etter et dagsmøte i forbundets leirstyre. Planleggingen av NFUs årlige organisasjonsleir på Tromøya pågår for fullt. Her blir årets kommune- og fylkestingsvalg et selvsagt kurstema.

Den aktive trønderen gjør ingen hemmelighet av at han «stort sett alltid» har stemt Arbeiderpartiet – og regner med at han også vil gjøre ved høstens valg. På spørsmål om hvorfor han stemmer nettopp på dette partiet, legger 34-åringen ikke skjul på at han i hovedsak gjør det fordi mange i hans familie og omgivelsene for øvrig gir sin stemme til nettopp dette partiet.

Trønderen karakteriserer seg selv som «middels» politisk bevisst. Selv om han ikke engasjerer seg aktivt partipolitisk nå, følger han med på utviklingen for svakstilte grupper. Han ser ikke bort fra at han kan komme til å gjøre det etter hvert. For 34-åringen er opptatt av at samfunnet må tilrettelegges bedre på alle livsområder – spesielt for mennesker med utviklingshemning. Dette er også mye av bakgrun-

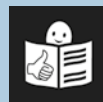
nen for at han i dag har diverse tillitsverv i NFU – både lokalt, regionalt og sentralt.

Må informere

Ramsøskar kjenner flere andre mennesker med utviklingshemning som bruker stemmeretten, men presiserer at det burde vært langt flere. - Vi har ikke hatt kommune- og fylkestingsvalget oppe som tema i hverken fylkeslaget eller lokallaget foreløpig – men jeg regner med at det settes på dagsorden i god tid i forkant. Det er viktig at vi går nøye gjennom de ulike partiprogrammene for å se hvordan politikerne tenker og hva de vil gjøre med livssituasjonen til mennesker med spesielle behov. De trenger mye informasjon både om hvordan innbyggere med funksjonsnedsettelser har det, og ikke minst hvordan det oppleves, og hva det innebærer for eksempel å ha utviklingshemning. Dette vet politikere flest altfor lite om. Vi må derfor ta det som en utfordring å opplyse dem om dette selv, mener Tom Roger Ramsøskar.

Hans hverdag fungerer godt. Han har egen bolig, bil og jobb som avisbud seks dager i uken i tillegg til at han arbeider som vaktmester i fem på Øland kysthotell.

LETTLEST



- Politikerne trenger mye informasjon om hvordan innbyggere med funksjonsnedsettelser har det, sier Tom Roger Ramsøskar.

Også om hvordan det oppleves, og hva det innebærer å ha utviklingshemning.

- Vi må ta det som en utfordring å opplyse dem selv, mener han.

Tom Roger er styremedlem i NFU Øland lokallag og NFU Sør-Trøndelag fylkeslag.

Han har vært på besøk på SFA-kontoret i NFU. Der ble han blant annet spurt om han brukte stemmeretten.

Det har han gjort ved alle valg – og det vil han fortsette med, svarer han.

Ramsøskar kjenner flere mennesker med utviklingshemning som bruker stemmeretten. Han mener at det burde vært langt flere.

Tom Roger er opptatt av at samfunnet må legges bedre til rette på alle livsområder, spesielt for mennesker med utviklingshemning.

Det er mye derfor at han nå har diverse tillitsverv i NFU.

Båtsfjord

Mennesker med utviklingshemning i Båtsfjord kommune i Finnmark blir utsatt for ulovlig makt og tvang av ansatte. De har ikke selv fått avgjøre om de skal spise eller ikke. Bruken av tvang er heller ikke rapportert inn til Fylkesmannen. Manglende kompetanse om dette lovverket gjennomsyrrer kommunen, heter det i en rapport fra Helsetilsynet.

Det kommer også fram i rapporten at Båtsfjord kommune ikke har et system som sikrer faglig forsvarlig helse- og omsorgstjenester overfor mennesker med utviklingshemning.

Bergen

Fylkesmannen i Hordaland foretok to tilsyn med botjenester til mennesker med utviklingshemning i Bergen kommune i fjor. Tilsynene tok for seg bruk av tvang og makt overfor enkeltpersoner. Det ble funnet ett avvik ved den ene botjenesten og ingen avvik ved den andre. Det førstnevnte er fortsatt til behandling hos Fylkesmannen og er dermed ikke lukket.

Sør-Fron

Fylkesmannen i Oppland har gjennomført tilsyn i Sør-Fron kommune om ivaretagelse av rettsikkerheten til mennesker med utviklingshemning. I foreløpig tilsynsrapport fikk kommunen avviket: «Sør-Fron kommune sikrer ikke systematisk utøvelse av tjenester til personer med psykisk utviklingshemning». Kommunen har siden fått veiledningshjelp fra Fylkesmannen i etableringen av boligjenester for målgruppen som også omfatter hjelp til å systematisere utøvelsen av tjenesten. Fylkesmannen påpekte også at enkelte rutiner og dokumentasjon ikke er på plass ennå. Sør-Fron kommune var allerede godt i gang med dette systematiske arbeidet før tilsynet og jobber nå for at det skal bli lukket så fort som mulig.

Hedmark

Fylkesmannen i Hedmark har i en foreløpig rapport påpekt tre avvik etter et tilsyn med bruk av tvang og makt, opplæring av de ansatte og på at Rendalen kommune ikke sikrer forsvarlige vedtak til mennesker med utviklingshemning.

Det ene avviket handler om at kommunen ikke sikrer etterlevelse av kravene i helse- og omsorgstjenesteloven ved bruk av tvang eller makt. Tilsynet viste at det brukes uhjemlet tvang i form av begrensninger til tilgang på personlige eiendeler. Det kom også fram at de ansatte ikke er godt nok kjent med regelverket som ivaretar rettssikkerheten ved bruk av tvang og makt. De får heller ikke systematisk opplæring. Avvikene rundt opplæring og veiledning har avdekket manglende kartlegging av kompetanse i tillegg til at det er meldt fra om behov som ikke har ført til tiltak.

Kongsberg

Etter flere bekymringsmeldinger fra pårørende foretok Fylkesmannen i Buskerud tilsyn om tjenestetilbudet til og bruk av makt og tvang overfor beboerne i omsorgsboligen i Landstadgata. I tilsynsrapporten blir det blant annet konkludert med at kommunen ikke sikrer forsvarlige tjenester overfor alle som bor der og at rutinene i forbindelse med bruk av makt og tvang ikke er gode nok.

I rapporten går det blant annet fram at det finnes lite dokumentasjon som viser hva den enkelte bruker gjør i løpet av en dag. Fylkesmannen finner at mange av aktivitetene som skjer, inkluderer mange brukere uten at det er foretatt en individuell vurdering av den enkeltes behov. Det har også vært lite tydelig ledelse i boligen, og den enkelte ansatte utfører i stor grad tjenestene ut i fra egen erfaring og kompetanse. Manglende dokumentasjon fører til at boligen ikke kan vise til hva den enkelte beboer faktisk får hjelp til og hvor mye hjelp den enkelte har. Pårørende gir blant annet uttrykk for stor frustrasjon knyttet til at det ikke er oppgitt om bruker skal ha 1:1 bemanning, 2:1 bemanning osv. Det er heller ikke rutiner som tilsier i hvilke situasjoner enkelte brukere har behov for 2:1 bemanning. Pårørende påpeker i tillegg at boligen bærer preg av å være institusjon.

Det synes å være en klar underrapportering av avvik, også fordi det ikke klart er definert hva som er et avvik, utover medisinsavvik. Noen av de avviksmeldingene Fylkesmannen har sett, er også svært knappe og beskriver i liten grad hvilke tiltak som er iverksatt for å hindre at tilsvarende hendelse skjer igjen. Mange ansatte sier at de ikke er kjent med at det skal skrives melding om skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner. Det gjennomføres tiltak som er å anse som tvang, etter pårørendes ønske, uten at dette er vurdert opp mot reglene om bruk av tvang etter kapittel 9

Flere av de ansatte forteller at de ikke har fått opplæring etter kapittel 9. Fylkesmannen har i etterkant av tilsynsbesøket gått gjennom lister der ansatte har kvittert ut for gjennomført opplæring, og finner at nesten alle har fått denne opplæringen. En del av opplæringen kommunen gjennomfører, er knyttet til å skrive meldinger dersom det er aktuelt å bruke tvang som ikke er planlagt

Hele tilsynsrapporten er lagt ut på www.fylkesmannen.no/buskerud

Nord-Aurdal

Fylkesmannen i Oppland slipper ikke taket før Nord-Aurdal kommune har sikret bedre tjenester til innbyggere med utviklingshemning. Representanter for etaten var nylig på oppfølgingsstilsyn.

- Vi har plukket hele tilsynsrapporten fra hverandre og gått systematisk til verks for å lage en plan som skal sørge for en bedre tjeneste, sier virksomhetsleder Mona Kristin Haganes til avisen Valdres. Hun synes det er bra at Fylkesmannen kommer på et nytt oppfølgingsbesøk i løpet av høsten. SFA bringer rapportasje om denne snuoperasjonen i neste nummer.

Bruk av tvang og makt innen tiltak og tjenester for mennesker med utviklingshemning er ikke av ny dato. I de tidligere HVPU-institusjonene var det mange personer som hadde sterkt begrenset frihet, og ble utsatt for ulike former for tvangsbehandling og tvangsmedisinering. Bruken av makt og tvang fortsatte også utenfor HVPU etter at kommunene for vel 25 år siden overtok ansvaret for tiltak og tjenester for mennesker med utviklingshemning. Siden har maktbruken økt i omfang.

Syvdobling av tvangsvedtak!

Freddy de Ruiter (Ap) stilte nylig følgende spørsmål til helse- og omsorgsminister Bent Høie (H) i Stortingets spørretime:

«Helse- og omsorgstjenesteloven åpner for bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemning. Bestemmelsen kom inn i lovverket i 1999 og hadde blant annet som siktemål å unngå bruk av tvang og makt. Ifølge tall fra Helsetilsynet var det 178 personer som hadde vedtak om bruk av tvang og makt i 2000. I tilsynsmeldinga for 2014 rapporteres det om 1 289 personer som har vedtak om bruk av tvang og makt. Kjenner statsråden til årsakene bak denne dramatiske økninga av mennesker som utsettes for maktbruk?»



Freddy de Ruiter. (Foto: Samfunn for alle)

Avfinner seg med det

«Jeg får nesten ikke bestemme over meg selv» sier en mann i 20 årene som kommunen har vedtatt det er lov å bruke tvang mot.

Sitatet er hentet fra en rapport som er skrevet av Kim Berge og Karl Elling Ellingsen som er henholdsvis nestleder og leder ved Nasjonalt kompetansesenter om utviklingshemning (NAKU). De to forskerne har intervjuet 16 personer med utviklingshemning om hvordan de opplever at det blir brukt makt og tvang mot dem både i hverdagen og enkeltepisoder ellers.

De to forskerne viser til at mange av

intervjuobjektene har avfunnet seg med at det brukes tvang mot dem i hverdagen, men at få av dem har fått være med på for eksempel å bestemme at det skal være lås på kjøleskapet deres for å forhindre overspising.

Det er Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet som har gitt NAKU dette forskningsoppdraget. I rapporten får direktoratet flere gode råd om hva som kan og bør gjøres. Den er lagt ut på www.forskning.no/2015/03/utviklingshemmede-bor-fa-si-sin-mening-tvang-mot-dem

Bent Høies svar til Freddy de Ruiter

- Økningen som Freddy de Ruiter viser til, har først og fremst kommet som følge av en overgang fra uregistrert til registrert tvangsbruk.

I sitt svar til stortingsrepresentanten påpekte helse- og omsorgsminister Bent Høie i tillegg – og kort fortalt – at de vanligste tvangstiltakene er å avgrense tilgang til mat, drikke, nytelsesmidler og eiendeler. Andre vanlige tiltak er holding, utgangsalarm, tvangspleie som for eksempel tannpuss og vask, skjerming og fotfølging.

Statsråden mente i tillegg at lovgivningen – sammen med stor innsats fra fylkesmennene – har bevisstgjort tjenesten om hva som er tvangsbruk. Dermed har vi fått de reelle tallene fram i lyset. Regjeringen har derfor styrket Kompetanseløftet, som skal bidra til kompetanseheving i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Et eget opplærings tiltak, «Mitt livs ABC», skal styrke kompetansen i helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemning, sa Bent Høie. Hele svaret hans er lagt ut på www.stortinget.no

SFA fikk ikke svar

Etter spørretimedebatten 6. mai sendte SFA en henvendelse til Helse- og omsorgsdepartementet og ba om å få et intervju med helse- og omsorgsminister Bent Høie. Vi ønsket å få ham til å utdype svaret han ga om den dramatiske økningen i tvangsvedtak overfor mennesker med utviklingshemning. Vi fikk imidlertid aldri noe svar på denne henvendelsen.

Høie og de Ruiter uenige om tvangsbruk-økningen

-Slik jeg oppfatter Bent Høies svar på mitt spørsmål, aksepterer helseministeren langt på vei den vanvittige økningen i bruken av makt og tvang overfor mennesker med utviklingshemning.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS



Stortingsrepresentant Freddy de Ruiter (Ap) (til venstre) var ikke fornøyd med svarene han fikk fra helse- og omsorgsminister Bent Høie i Stortingets spørretime nylig.

Stortingsrepresentant Freddy de Ruiter la ikke skjul på sitt sinne og irritasjon da han møtte SFA umiddelbart etter spørretime i Stortinget 6. mai. Da ba han statsråden svare på hva som er årsaken til syvdoblingen i bruk av tvangsvedtak som er skjedd overfor mennesker med utviklingshemning de siste fem årene.

Den engasjerte Arbeiderparti-politikeren fra Aust-Agder la ikke skjul på at han nærmest opplevde det som et hån fra Bent Høies side når statsråden ikke forholdt seg mer ydmykt overfor tallenes klare tale og den sterke uroen som nå gjør seg gjeldende blant interesseorganisasjonene, erfarne forskere og pårørende. - I stedet velger statsråden å støtte seg til de som mener at tvangsregimer er greit. Dette får meg til å stille spørsmål ved hva Høie tenker om sin rolle som statsråd. Skal ikke en politiker i hans posisjon bruke sin evne til kritisk refleksjon? Er det ikke hans jobb å finne ut hva som faktisk foregår og gjøre det han kan for å finne årsaken til den dramatiske økningen i bruken av makt og tvang? Er det ikke hans ansvar å bidra til at bruk og makt og tvang i størst mulig grad kan erstattes av godt miljøarbeid og andre individuelt tilpassede tiltak?

Freddy de Ruiter mener at dette må skje i et tett samarbeid med pårørende og interesseorganisasjonene til mennesker med utviklingshemning. - Vi kan ikke leve med den kanskje svakeste og mest sårbare gruppen i samfunnet utsettes for disse overgrepene. Det holder ikke at Høie i

sitt svar viser til at Kaldheim-utvalget skal se nærmere på denne problematikken i sitt arbeid. Dette utvalget skal primært jobbe med allerede lovfestede rettigheter som ikke fungerer i praksis på en rekke livsområder. Den økte bruken av makt og tvang er bare en liten del av deres mandat.

-Hva vil du selv gjøre?

-Jeg vil ta problemstillingen opp med kolleger i Arbeiderpartiet som jobber med helsepolitiske spørsmål. Vi kan for eksempel ta stilling til hvorvidt det skal nedsettes et eget utvalg som kan foreta en kunnskapskritisk gjennomgang av dette feltet – og det fra a til å. Et slikt utvalg må bestå av personer med tyngde og legitimitet. Så lenge den store uroen om hva som faktisk foregår på feltet gjør seg gjeldende i så sterk grad som nå, er det vår plikt som politikere å ta den på alvor og få sannheten på bordet. Jeg oppfatter helseministeren svar på mitt spørsmål dit hen at han ikke ønsker det.

Det mest provoserende

På spørsmål om hva han tror vil komme ut av en slik gjennomgang, svarer de Ruiter at den uansett vil vise om det er behov for et nytt regelverk og retningslinjer

i forhold til bruk av makt og tvang overfor mennesker med utviklingshemning. -Tiden er åpenbart inne til at fagmiljøene og primærhelsetjenesten med små stillinger og lav kompetanse må utfordres på nye måter. Min hypotese er at bruk av makt og tvang i dag er blitt for enkelt å ty til enn de gode alternativene.

I sitt tilleggsspørsmål til statsråden viste Freddy de Ruiter til forskning fra NAKU om i hvilken grad bruk av makt og tvang blir godt nok belyst innen de ulike utdanningene som skal ha med mennesker med utviklingshemning å gjøre. -Heller ikke på dette området fikk jeg noe annet enn et ullent delsvar – nærmest fremført som om det stod i parantes – fra Bent Høie.

Noe av det som likevel provoserer meg mest er tanken på at det ikke finnes et eneste annet samfunnsområde i dette landet som ville akseptert en seks-syvdobling av makt- og tvangsbruk uten at det ble satt i gang grundige undersøkelser. - Det å oppleve at en helse- og omsorgsminister synes det er unødvendig med en gjennomgang med henvisning til at det blir gjort nok på feltet, er bruk av politisk makt på feil måte, mener Freddy de Ruiter.

Hyppigere restriksjoner på samvær og telefonkontakt

Jeg har jobbet som juridisk rådgiver i NFU i snart 12 år. Tidligere kom det inn få klagesaker om bruk av tvang og makt. Nå får vi stadig flere som innebærer at det innføres restriksjoner både på samvær og telefonkontakt mellom personer med utviklingshemning og hans eller hennes familie.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Hedvig Ekberg kan ikke se at det finnes lovregler som gir rett til å bestemme besøks- og samværsordninger som skal omfatte voksne mennesker. - Jeg forstår derfor ikke hvordan oppnevnte verger, kommuner og til og med Fylkesmannen kan tillate seg å pålegge enkeltpersoner slike restriksjoner. Vi har til og med fått inn en sak hvor samboeren ble kastet ut og fått beskjed om å holde seg unna sitt felles hjem med en person med utviklingshemning. Slike besøks- og samværsreguleringer mener vi er brudd på FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne, i tillegg til andre konvensjoner som Norge er bundet av.

Dårlig opplæring

Ekberg fortsetter: En ting er at verger som urettmessig tillater seg å sette opp samværsavtaler mellom voksne familiemedlemmer, ikke forstår hva det er de faktisk gjør. De har fått dårlig opplæring. Verre er at det gis grønt lys for denne ulovlige virksomheten av det offentlige kontrollorgan som dermed må mene at det er

greit å avskjære kontakten mellom voksne mennesker og deres nærmeste familie. De som gjør dette, må med andre ord også helt feilaktig se denne formen for bruk av makt og tvang som en legitim måte å regulere samvær på.

På spørsmål om hva slags saker dette handler om, svarer Ekberg at det ofte vil dreie seg om fastlåste konflikter som kan gå over år mellom pårørende og instanser i forvaltningen som har ansvar for tiltak og tjenester til mennesker med utviklingshemning. - Det går etter hvert ofte prestisje i disse vanskeligste og mest sammensatte sakene. Dette kan i verste fall føre til at involverte fagfolk ender opp med å stå skulder ved skulder i en slags ubrytelig lojalitet og at det kun er deres kompetanse og oppfatning av en sak som avgjør hva som er best for enkeltmennesket den gjelder.

Fotfølges

- Hva kan et vedtak om restriksjoner i kontakten mellom pårørende og den enkelte personen med utviklingshemning i praksis gå ut på?

I noen tilfeller kan slike restriksjoner gå ut på at antallet besøk hos hverandre reduseres til et minimum. I andre saker med et høyt konfliktnivå mellom foreldre, ansatte i boligen og hjelpeapparatet for øvrig kan det i tillegg innebære at en voksen person med utviklingshemning skal fotfølges døgnet rundt både hjemme hos seg selv og på besøk hos foreldre og andre familiemedlemmer. Hensikten kan i så fall blant annet være at ansatte skal kunne overhøre alt som blir sagt. Det er heller ikke uvanlig at det i tillegg innføres restriksjoner på telefonsamtaler som også innebærer at ansatte skal være til stede i samme rom for å kunne høre alt som blir sagt.

Hedvig Ekberg viser ellers til at NFU nå i tillegg får henvendelser som gjelder personer med utviklingshemning som ønsker å flytte fra et bofellesskap, men ikke får lov av verge, hjemkommune og i verste fall heller ikke av fylkesmann. - I en sak NFU kjenner til, skjer dette til tross for at personen det gjelder er ønsket velkom-



Hedvig Ekberg.

men av en annen kommune som står klar med både egen bolig og BPA, sier Hedvig Ekberg.

Norges B-status

Hun minner om at Norge nylig fikk B-status som menneskerettighetsnasjon. - For å få A-status som menneskerettighetsnasjon igjen er det blitt bestemt at Nasjonal institusjon (NI), som skal overvåke menneskerettighetene i Norge, skal organiseres inn under Stortinget og ikke universitetet slik det er pr. i dag. NFU har et håp om at nye NI vil få et økt fokus på alle de bruddene på menneskerettighetene som mennesker med utviklingshemning utsettes for. NFU må også selv bli bedre på å synliggjøre de brudd som foregår, presiserer Hedvig Ekberg.

Mørketallene må undersøkes!

- Hvis vi fortsatt ikke vet hvor høye mørketallene om tvangsbruk overfor personer med utviklingshemming er og hva slags tvangsbruk som ikke rapporteres, tillater vi oss å være uvitende om noe av det mest alvorlige og krenkende som kan foregå i tjenestene.

En av Norges fremste eksperter på temaet bruk av makt og tvang overfor personer med utviklingshemning er daglig leder ved Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemning (NAKU), professor Karl Elling Ellingsen. Han mener svaret på hvordan mørketallene må følges opp, er opplagt. - Dette må undersøkes. Lovgiver må vite sikkert at loven følges og fungerer slik det er forutsatt.

Ellingsen minner samtidig om argumentet om den «skjulte» maktbruken som i økende grad er blitt et tema i senere tids forskning og rapportering. - Dette skjer 16 år etter innføringen av loven. Det er i tillegg et problem at tilsynsmyndighetene har begrensede rammer for å gjennomføre sine tilsyn. Dette begrenser både omfanget av tilsynet og metodene som benyttes. De som utøver skjult tvang, kan langt på vei forutse hva slags tilsyn som kan bli gjennomført.

Dobbel selvrapportering

Karl Elling Ellingsen karakteriserer i tillegg de få undersøkelsene og forskningen som er gjennomført på dette feltet i senere år, som mangelfulle. - Problemstillingene og spørsmålene i kombinasjon med metodevalg og svært små utvalg, gjør at resultatene ikke får den gjennomslagskraften som trengs for å treffe beslutninger.

Meldingene om tvangsbruk forutsetter at det er de ansatte selv som rapporterer. Det er grunn til å stille spørsmålstegn ved om de er de rette til å svare på spørsmål om hvorvidt tvangsbruken har gått opp eller om det kun er rapporteringen av tvangen som har økt. Når det er ansatte som skal gjøre dette, blir det en slags dobbel selvrapportering.

- Hva mener du kan gjøres for å bedre situasjonen?

- Det er fortsatt viktig å øke innsikten og forståelsen om hva bruk av tvang og makt kan føre til, hvordan det oppleves og hva som er de absolutte kravene for at det kan være forsvarlig å ty til slike virkemidler, svarer Ellingsen. Som i tillegg mener at vi nå må spre kunnskap om teorier og erfaringer med løsninger som har vist seg å fungere uten bruk av makt og tvang i vanskelige situasjoner.

Klageorgan

Ellingsen presiserer dessuten at det nå er på høy tid at vi skaffer oss bedre oversikt over realitetene i dagens situasjon. - Når det fortsatt vises til store mørketall i bruken av tvang og makt, er det grunn til



Det er på høy tid at vi skaffer oss bedre oversikt over dagens situasjon, sier professor Karl Elling Ellingsen. (Foto: Kim Berge)

bekymring. I verste fall forekommer det alvorlige hendelser som tilsynelatende er lovlige, fordi det foreligger vedtak. Det er behov for styrket tilsyn og mer solid forskning.

Det er i tillegg behov for å få vurdert om vi har de tilstrekkelige virkemidlene som trengs for å fange opp klare lovbrudd som nå ikke blir undersøkt eller etterforsket. En ordning med et klageorgan kan bidra til at personer som har problemer med å fremme sakene sine selv, får støtte i å nå fram med klagen sine, sier Karl Elling Ellingsen.

Omfanget økte

Rådet for vurdering av praksis og rettssikkerhet etter sosialtjenestelovens kapittel 6A – Rådgivende gruppe – la fram sine endelige vurderinger om hvordan lovbestemmelsene om bruk av makt og tvang fungerte. Dette skjedde i 2002.

Gruppens konklusjon var at loven fungerte slik den var ment. Dette til tross for at antallet vedtak og meldinger om bruk av tvang og makt økte i perioden fra starten i 1999

og fram til 2002. Rådets begrunnelse var at det tok tid å innføre kunnskap og skape bevissthet om bestemmelsene. Økningen var ifølge rådet dermed ikke reell. Det dreide seg i stedet om en økning i registreringen av tvangsbruken. Den rådgivende gruppen forventet derfor både at det fortsatt ville bli et styrket fokus på å begrense bruken av tvang og en større forståelse for at tvangsbruk kun kan forsvares når det er fare for vesentlig skade.

Hvorfor tvang?

Det er trolig et mangfold av årsaker bak utviklingen mot at antallet personer med utviklingshemning med vedtak om bruk av tvang og makt er syv ganger høyere i dag enn i år 2000. Jens Petter Gitlesen har lagt ut en grundig bakgrunnsartikkel om dette temaet på www.nfunorge.org

Vi må få et nytt Røkke-utvalg!

- Det må nedsettes et nytt utvalg som må se på hvordan vi kan få kontroll med bruken av makt og tvang overfor mennesker med utviklingshemning.

Sølvi Knudsen var i 1991 medlem av Røkke-utvalget som utredet rettsikkerheten til, og deriblant bruk av makt og tvang overfor mennesker med utviklingshemning. Nå er NFUs tidligere forbundsleder sjokkert over det som nylig kom fram i Helsetilsynets tilsynsmelding. Som viser en dramatiske økning av mennesker med utviklingshemning som har vedtak om og dermed utsettes for maktbruk.

Knudsen viser til at Røkke-utvalget i sin tid la til grunn at det skulle være generelle regler om og kontroll med bruken av makt og tvang. Hun understreker at ikke minst kontroll har vist seg å være helt vesentlig. Reglene som ble innført i kjø-

vannet av Røkke-utvalgets arbeid har blitt justert i løpet av de siste 20 årene. Det kan likevel se ut til at det er i ferd med å snike seg inn nye måter å bruke tvang på som legges inn i det eksisterende regelverket. Det var for eksempel aldri en diskusjon i Røkke-utvalget om det skulle kunnes brukes tvang for å hindre eller begrense kontakt mellom foreldre og deres sønner eller døtre med utviklingshemning. I dag skjer det stadig oftere. Også dette sier sitt om at det er på tide å ta opp igjen hele grunnlaget for denne maktbruken, presiserer Sølvi Knudsen.

bmk



Sølvi Knudsen var medlem av Røkke-utvalget. (Foto: Henning Viken)

Retten til å velja kor ein skal bu

Fylkesmannen i Hordaland meiner Kvinnherad kommune ikkje kan nekta Marie Jung Sun Dale (22) hjelp i den nye bustaden hennar i Dimmelsvik.

- Dette stadfestar det me har meint heile tida. Ein har sjølv rett til å velja kor ein skal bu, seier Kai Esten Dale til avisa Sunnhordland.

Avisen skreiv tidlegare i år om familien Dale i Kvinnherad som kjøpte leilegheit til dottera Marie Jung Sun Dale som har utviklingshemning. 22-åringen bur i dag i eit bufellesskap.

Kvinnherad kommune vedtok først 20. januar å gje Marie hjelp i den nye bustaden og starta arbeidet med å tilsetja folk som skulle jobba der. Trass i at ein fekk rundt 30 søkjarar til stillingane, stoppa kommunen prosessen, og gjorde nytt vedtak der ein konkluderte med at ein ikkje kunne gje 22-åringen forsvarlege tenester i den nye heimen.

Samtidig sende kommunen uromelding til Fylkesmannen om mor til Marie,

Randi Dale, var eigna til å vera verje for dottera. Fylkesmannen har ført tilsyn med mora som verje, og konkludert med at ein ikkje har merknadar til korleis ho har utført verjeoppdraget.

I saka der Fylkesmannen opphevar vedtaket om å ikkje gje Marie hjelp i heimen, kjem det også fram at kommunen har fått eit likelydande svar frå same instans før ein gjorde det no oppheva vedtaket, som er datert 5. mars. 20 februar svarte nemleg Fylkesmannen Kvinnherad på ein generell førespurnad at «personar med utviklingshemning kan som andre busetja seg der dei ønskjer når dei ønsker det. Ved flytting må kommunen vurdere vedkommande sine behov for bistand der ho eller han skal bu.»

Fylkesmannen meiner Kvinnherad kommune, etter forvaltningslova, ikkje har mogelegheit til å gjera om det første vedtaket om å gje Marie hjelp i den nye bustaden. Fylkesmannen peiker på at det ikkje høyrer inn under kommunen sin styringsrett å bestemma kor brukarane skal bu. Ein viser til at Helsedirektoratet skriv at det må vera umogeleg eller svært vanskeleg å yta tenestene i brukaren sin heim.

- Fylkesmannen legg til grunn at kommunen til dømes kan stilla slike krav dersom brukaren bur på ein stad der det ikkje er veg eller det av andre kommunikasjonsmessige årsaker er umogeleg eller svært vanskeleg å komme til heimen for å yta omsorgstenester, står det i svaret.

Kvinnherad kommune har også argumentert med stram økonomi, og at vedtaket om å gje 22-åringen hjelp i heimen vil kunne medføra at andre brukarar får reduserte tenester. Dette avviser Fylkesmannen, og peiker på at ein ikkje har høve til å avslå naudsynste omsorgstenester på grunn av kommuneøkonomien.

- Me føler at det har vore ei heksejakt på oss, seier Kai Esten Dale, som håper at svaret frå Fylkesmannen vil gjera at andre pårørande ikkje må gå same runden. - Eg synest at det har vore ein forunderleg saksbehandling. Her har jo kommunen visst på førehand at dei hadde ein dårleg sak, Så prøver dei i tillegg å bli kvitt mor som verje. Eg meiner at dei som jobbar med dette i kommunen ikkje har skjønna kva jobben deira går ut på. Dei skal jo dri-va service for innbyggjarane. Ikkje gjera det vanskeleg for folk, seier Dale

Pilotprosjekt i rettspsykiatri

Helse- og omsorgsdepartementet har i samarbeid med Justis- og beredskapsdepartementet og Helsedirektoratet utredet en modell for organisering av rettspsykiatrisk virksomhet.

AV: JURIDISK RÅDGIVER I NFU, KRISTINE VIERLI

Målet er å bedre domstolenes og politipåtalemyndighetens tilgang til sakkyndig vurdering av høy kvalitet i tillegg til å bidra til økt kvalitet i det rettspsykiatriske arbeidet og standardiserte betingelser for rettspsykiatriske undersøkelser.

Kompetansesenteret Brøset for sikkerhets-, fengsels- og rettspsykiatri i Trondheim har fått i oppdrag å sette i gang et pilotprosjekt i Helse Midt RHF og Helse Nord RHF. Professor i rettspsykologi ved NTNU Kirsten Rasmussen og seksjons-sjef ved avdeling Brøset, psykologspesialist Emmanuel Revis, leder prosjektet. Det er opprettet en referansegruppe for prosjektet der NFU er representert ved undertegnede.

Register

Pilotprosjektet er toårig og skal bygge opp et register over rettspsykiatrisk sakkyndige som fyller krav til utdanning, kompetanse og yrkespraksis. Det skal dessuten lages

rutiner for å motta henvendelser fra domstol/politi/påtalemyndighet og utøve servicefunksjoner overfor sakkyndige. Prosjektet skal også etablere et system som ivaretar kravene i personopplysningsloven og styrker fagfeltets akademiske forankring

Kompetansen om utviklingshemning

Prosjektet er nå godt i gang og har kartlagt kompetansen til dagens rettspsykiatere. Det viser seg at deres kompetanse om utviklingshemning er svært mangelfull. Det ble arrangert et kurs for leger og psykologer tilknyttet habiliteringstjenesten om utviklingshemning i mars i år. Prosjektgruppen ser også nærmere på muligheten for å lage introduksjonskurs for samme gruppe for å styrke kompetansen om utviklingshemning i fagmiljøet.

Det er imidlertid bekymringsfullt at det er lite kompetanse om utviklingshemning på dette området. Dette pilotprosjektet kan forhåpentligvis bidra til å belyse

viktigheten av at slik kompetanse blir innarbeidet i hele straffesakskjeden.

Interesserte kan lese mer om prosjektet på sifer.no/mre



Kirsten Rasmussen og Emmanuel Revis leder pilotprosjektet.

Barnas musikk

I forrige utgave av SFA hadde vi en reportasje om barn med utviklingshemning i Oslo som var på en fem dager lang work-shop for å lage sin egen musikk – i samarbeid med profesjonelle musikere.

Nå arrangeres det en ny workshop samme sted i dagene fra 22. – 26. juni. Heldige er de som får oppleve det! Ta kontakt med Harald Fetveit som kan gi mer informasjon på telefon 918 31 389.



(Faksimile fra SFA2/15)

Seksuelle overgrep

Vi minner om at Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet har utarbeidet retningslinjer for hvordan en skal forholde seg til mistanke om seksuelle overgrep overfor voksne med utviklingshemning.

Retningslinjene retter seg mot de som arbeider med voksne personer med utviklingshemning, fagpersoner, studenter, venner, pårørende og nærpersioner. De er lagt ut på www.bufdir.no

Vil ha Phillip
ut av klassen

Når Venstre-politiker Sanna Sarromaa krever at en elev med Downs syndrom og autisme skal ut av klassen, bør Trine Skei Grande vise at hun er partileder.

Det mener Jens Petter Gitlesen. I en kommentar på NFUs nettside viser han til at Sanna Sarromaa ble provosert etter et 10 minutters besøk i klassen til Phillip på Vingar skole i Lillehammer. I et notat til sine partikolleger hevder hun at han ikke hører hjemme i klassen. En sak er Sanna Sarromaas begrensede innsikt etter et kort besøk i en gymnastikktime. Verre er det at hun formidler usiviliserte holdninger fra historisk tid. Holdninger som både rammer enkeltpersoner og grupper, skriver Jens Petter Gitlesen. Kommentaren kan leses i sin helhet på www.nfunorge.org.

Etter at saken ble kjent har Sarromaa frasagt seg alle politiske verv i kjølvannet av den massive helsen hun ble utsatt for etter at notatet ble kjent. Hun har også fått støtteerklæringer, blant annet fra partileder Trine Skei Grande.



Fra innslaget med Sanna Sarromaa på Dagsrevyen.

Strid om voksenopplæring

I budsjettet for 2015 for Rauma kommune i Møre og Romsdal omdisponerte rådmannen 400 000 kroner med et pennestøk fra voksenopplæringen til hjemmetjenesten for 15 av 16 elever.



Fra det åpne debattmøtet i Åndalsnes.

I ÅNDALSNES: BITTEN MUNTHE-KAAS

NFU Rauma lokallag slo umiddelbart alarm. I strid til det som Utdanningsdirektoratet har fastsatt i sin veileder, ble forslaget fremsatt – uten at hverken elevene som selv mener noe om egne behov eller deres verger på forhånd hadde gitt sitt samtykke. De ble kun invitert til et halvtimes møte med PPT angående deres sakkyndiges vurdering om den enkelte rett til spesialundervisning. Det ulovlige vedtaket gjorde at samtlige valgte å takke nei til dette møtet.

Leder og styret i NFU Rauma lokallag med Jan Kåre Mathisen i spissen, har kjempet innbitt og utrettelig for å bevare det tidligere voksenopplæringstilbudet. I likhet med etter hvert mange andre har han stilt spørsmålsteget ved PPTs vedtak som blant annet inneholdt flere påfallende likelydende vurderinger om noen av elevene. Mange har ikke minst lurt på hvordan det er mulig at opplæringsbehovet til samtlige 15 elever i løpet av ett år kunne bli så dramatisk endret at det er mulig å overlate denne opplæringen til de ansatte i hjemmetjenesten. For selv om det står stor respekt av deres innsats, er det få som skjønner hvordan de skulle kunne klare det. I denne sammenheng dreier det seg om elever som trenger alt fra ny kunnskap og opprettholdelse av ferdigheter i fag som norsk,

matematikk, digitale ferdigheter, kommunikasjon og motoriske ferdigheter.

Ras av protester

Rådmannens forslag utløste ikke overraskende et ras av protest- og debattinnlegg i Åndalsnes avis både fra pårørende, verger og lokalpolitikere. Da det ble snakk om at elevenes lærere med omfattende spesialkompetanse skulle omdisponeres, arrangerte NFU Rauma lokallag et stort åpent møte der i alt ca. 60 representanter for alle politiske partier med ordfører Lars Olav Hustad (H) i spissen, NFU, flere voksenoppføringslever, ansatte i Rauma voksenopplæring, PPT, pårørende og verger var til stede.

NFUs nestleder, Bjug Ringstad, holdt innledningsforedraget, som gikk rett hjem hos de engasjerte tilstedeværende. Han oppfordret blant annet politikerne til å gjøre sin plikt, sette ned de politiske føttene sine og sørge for at urett må gjøres rett når de ser at noe bærer galt av sted.

Siden har alle involverte ventet i spenning på at enhetslederen skulle gjennomgå alle søknadene på nytt.

Forts. neste side under Strid om voksenopplæringsaken.



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



Åtte fikk medhold

- Vi har nå gjennomgått 13 av de 15 avslagene helt på nytt. To av dem ble i utgangspunktet akseptert av elevene de gjelder og deres verger. Åtte av de resterende 13 er derimot omgjort. Alle disse elevene får tilbud om voksenopplæring fra høsten i samme omfang som i dette skoleåret, med unntak av en som vi mener trenger mer.



Enhetsleder Geir Grav (Foto: Privat)

Enhetsleder Geir Grav i Rauma kommune har i samarbeid med avdelingsleder for voksenopplæringen hatt separate møter med samtlige verger og elever som ønsket å være til stede, både før og etter at de trakk sine endelige konklusjoner. Han mener denne saken kom helt skjevt ut, og at det derfor var om å gjøre ha disse samtalene ansikt til ansikt i stedet for å formidle det nye vedtaket pr. telefon eller sende det pr. post eller mail. - Vi ønsket også å vise dem at kommunen nå tar

dette på dypeste alvor, sier han til SFA.

Grav tilføyer at dialogen med de fire som fikk opprettholdt avslaget skjedde i god dialog med vergene og elevene de handler om. - Den femte har ikke tatt stilling om hvorvidt saken skal ankes inn for Fylkesmannen. Disse elevenes behov handler i stor grad om vedlikehold og trening av fysiske ferdigheter. Dette er opp-

gaver som trygt kan overlates til hjemmetjenesten som nå skal rustes opp.

- Kan voksenopplæringslever i Rauma kommune nå føle seg trygge på at deres søknader vil bli behandlet på en bedre måte fra start ved neste korsvei?

- Jeg tar det for gitt at de vil bli gjenstand for en god og grundig saksbehandling, svarer Geir Grav.

Vi er meget fornøyd!

Vi er meget fornøyd med måten enhetsleder Geir Grav både ivaretok den enkelte elevs behov og måten han møtte oss på.

Leder av NFU Rauma lokallag, Jan Kåre Mathisen, viser til at alle verger/pårørende som har hatt personer tilknyttet voksenopplæringen har vært svært positive til enhetslederens gjennomgang av avslagene. - Han var helt klar på at hans vurdering kun ble bygget på den enkelte

elevs behov. Grav inviterte eleven som den enkelte saken gjaldt til møte sammen med sine pårørende/verge. Vi fikk anledning til og tiden vi trengte på å presentere våre synspunkter på hvilke behov som måtte dekkes. Etter at det første møtet ble avsluttet ble alle informert om at de ville bli invitert til nytt møte for en gjennomgang av konklusjonene. Dette var en tydelig og meget profesjonell måte å møte oss på, sier Jan Kåre Mathisen.



Jan Kåre Mathisen er leder av NFU Rauma lokallag.

Systemet fungerer!

-Dette viser at systemet fungerer, og jeg har hele tiden sagt at vi må vente med å konkludere. I tillegg så er det ingen som har instruksjonsrett ovenfor PPT, og det var svært viktig for meg å opptre ryddig.

Det sier ordfører Lars Olav Hustad (H) i Rauma kommune. Han gir uttrykk for sin store glede over at det er funnet fram til en god løsning på dette til beste for brukerne i den omstridte voksenopplæringsaken.

-Rauma skal være en god kommune å bo i for alle, presiserer Lars Olav Hustad.



Ordfører Lars Olav Hustad (H).

Mange bekymringer kunne vært unngått



Bjug Ringstad.

-Ventetiden er over. Enhetsleder Geir Grav har behandlet alle søknadene på nytt og på det som kan virke som en faglig god måte. Jeg kan likevel ikke la være å tenke på hvor mange bekymringer som kunne ha vært unngått hvis jobben hadde vært gjort tilsvarende grundig fra start.

NFU's nestleder Bjug Ringstad beskriver resultatet for neste skoleår som en seier både for fornuften og for NFU. -Ikke bare har lokallaget som organisasjon stått opp på en forbilledlig måte. Like mye ros skal de ha, de enkelte medlemmer som har trosset usikkerhet og ikke latt seg manipulere eller herse med!

Ordførerens påstand om «at systemet fungerer» har i mine ører motsatt virkning av hva som er hans hensikt. En god kommune kan umulig være tilfreds med et system som på en så brutal og utilbørlig måte uroer og skremmer innbyggerne sine. PPTs overfladiske saksbehand-

ling og arrogante liksom-dialog med verger og pårørende kan umulig være uttrykk for «at systemet fungerer»! Det er åpenbart at det i Rauma kommune er god grunn til å sette av tid til et etikkseminar med overskriften: «Slik skaper vi et godt fungerende system med vekt på gode mellommenneskelige relasjoner».

Selv om alle er tilfredse med resultatet for neste skoleår – er det grunn til å være årvåkne. Det kommer skoleår etter dette også. NFU Rauma lokallag må være på vakt, og Rauma kommune må sørge for at tilsvarende råkjør ikke gjenstas ved neste korsvei, understreker Bjug Ringstad.

Stor konkurranse om BPA-millionene

I januar i år ble Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) en rettighet i Norge. Nå ser flere private aktører muligheten for å tjene penger på det voksende markedet. I dag er 3800 personer godkjent for BPA i Norge. Tallet er ventet å øke drastisk.

Regjeringen har anslått at 14 500 funksjonshemmede kan kreve å ta del i denne ordningen etter at BPA er blitt en rettighet. Denne veksten åpner et attraktivt marked for private aktører. I dag konkurrerer 30 forskjellige private selskaper om brukerne av BPA i Norge.

Daglig leder i www.bpa-portalen.no, Bjørn Horten, legger ikke skjul på at det ligger mye penger i markedet. - Jeg tror det kommer til å bli flere og flere private aktører. Vi har også sett at svenske selskaper har hevet seg i konkurransen, sier han i et intervju med NRK Midtnytt. Horten viser til at det i dagens ordning er opp til hver enkelt kommune å bestemme hvem som får lov til å tilby BPA.

Det står mer om denne saken på www.nrk.no/midtnytt

Mindre hjelp til barn i Stavanger

Flere foreldre til barnehagebarn med spesielle behov har klaget Stavanger kommune inn for Fylkesmannen, fordi barna ikke får den spesialpedagogiske hjelpen de trenger.

- Det bør gis mer ressurser til spesialpedagogene, mener Mia Koch. Hennes fem år gamle sønn får nå mindre hjelp. - Vi har hatt spesialpedagoger som har brukt fritiden sin til å hjelpe gutten vår. Problemet ligger i rammene de har i jobben sin, mener hun.

Foreldreklagene til Fylkesmannen i Rogaland baserte seg på at barna fikk færre timer med spesialpedagog uten at det var begrunnet i endringer i den enkeltes behov. I fylkesmannens foreløpig tilsynsrapport kan det ifølge NRK Rogaland se ut til at kommunen har brutt loven ved å gi PPT økonomiske føringer.

- Noen av henvendelsene gikk på at ansatte i PPT hadde antydning at de fikk føringer for hvor mye hjelp barna kunne få. Spørsmålet er hvor mye de tar hensyn til kommunens økonomiske situasjon når de gir sine vurderinger, sier utdanningsdirektør hos Fylkesmannen i Rogaland, Sølvi Ona Gjøl.

Barnehagesjef Monica Buvig Stenseth mener likevel de må følge noen økonomiske rammer. PPT gir sin tilråding på grunnlag av det enkelte barns behov. Økonomien vil samtidig alltid være med å sette rammer for utformingen av tilbudene som gis, sier hun.

Hele saken kan leses på www.nrk.no/rogaland/fortviler-over-mindre-hjelp-til-barn-med-spesielle-behov



Tine Melby i Sande kommune i Vestfold fikk BPA og et nytt liv i 2010 da hun flyttet ut fra et bofellesskap for 24 personer med utviklingshemning. Her foreviges i egen leilighet sammen med sin assistent, Silje Otilie Monsen.

Hun står på for de svakeste!

Storingsrepresentant Karin Andersen (SV) satt trolig rekord i antallet innspill for interessene til mennesker med utviklingshemning i stortingsdebatten om oppgavene til fremtidens kommuner nylig.

Her følger noen sitater fra hennes mange gnistrende innlegg og replikker. Hele debatten er lagt ut på NFUs nettside www.nfunorge.org

Statlige tilsyn

«Venstre har hatt en tradisjon der de har vært veldig klare på innbyggernes rettigheter. Et av systemene vi har for å sikre det, er at det skal være statlig tilsyn, spesielt med tjenester for mennesker som har vanskeligheter i livet sitt. Men i innstillingen er Venstre med på å skrive at det statlige tilsynet kan man svekke eller ta vekk i de større kommunene, for de er jo i stand til å ivareta dette selv. Mener Venstre virkelig at store kommuner sjøl sikrer rettssikkerheten til for eksempel innbyggere med utviklingshemning eller vanskeligstilte, og at de ikke trenger tilsyn?»

Mangelfull utredning

«Det er hensynet til innbyggerne som skal telle mest. Noen mennesker har funksjonshemning, og noen har utviklingshemning. De er både oversett og overkjørt – både av ekspertutvalget og i regjeringens forslag til kommunereform. Det er ingen referanser til nasjonal politikk og målsettinger, det er ingen referanser til internasjonale forpliktelser i politikken overfor mennesker med funksjonsnedsettelse, det er ingen referanser til nasjonalt lovverk overfor mennesker med funksjonsnedsettelse og utviklingshemning, og det er ingen referanser til levekårsundersøkelser i noen av utredningene. Allikevel mener altså Høyre at dette er bra, og fremmer forslag som er diskriminerende i seg sjøl, ja, til og med om habiliteringstjenesten, som er så spinkel i dag at en nesten ikke klarer å ha et fagmiljø, fordi det er så smalt, enda det er samlet. Er denne utredningen som



Karin Andersen. (Foto: Stortinget)

ligger til grunn, er et grunnlag å fatte beslutninger på?»

VTA ut av arbeidsmarkedspolitikken:

Det mest alvorlige er at stortingsflertallet ikke parkerer forslag som er diskriminering av utviklingshemmede og av dem som trenger f.eks. varig tilrettelagt arbeid, hjelpemidler, habiliteringstjenesten, rehabiliteringstjenesten. Som eneste gruppe tas utviklingshemmede ut av den statlige arbeidsmarkedspolitikken. Gode, tilpassede hjelpemidler krever brede fagmiljø og kompetanse, slik vi har i dag. Det er heller ikke en lokalpolitisk oppgave, men en rettighet som staten skal finansiere over folketrygden. Dette settes også på spill – uten at en eneste kommune har bedt om disse oppgavene.

Jeg vil vise til at Norge har sluttet seg til FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, og i denne forplikter staten seg på forhånd – før de legger fram forslag – til å konsultere dem det gjelder. Det har regjeringen ikke gjort, og i det videre arbeidet forutsetter jeg at regjeringen lar representanter for disse organisasjonene sitte i de organene som skal jobbe videre med denne saken.»

«Det har vært bred enighet i Norge om at arbeid skal være et statlig ansvar. Om staten fraskriver seg dette ansvaret for de som trenger det mest, betyr det at vi innfører at A-lag og et B-lag i norsk arbeidsliv. Utviklingshemmede og andre med behov for bistand vil igjen havne nederst ved bordet og risikere at den soleklare retten alle andre har til arbeid, ikke lenger gjelder for dem. Det finnes bare ett ord for dette – diskriminering.» mente Karin Andersen.

Om Self Advocacy i Inclusion Europe

Self advocacy var et gjennomgangstema på konferansen i Inclusion Europe i Roma nylig.

AV: RAGNA LANGLO OG HELENE HOLAND

I sin åpningstale refererte Maureen Pigot, president i Inclusion Europe, til artikkel 29 om retten til politisk deltakelse i FN-konvensjonen for funksjonshemmede, da hun skulle beskrive hva Self Advocacy kan være.

Engelske Sara Pickard, som er EPSA (The European Platform for Self Advocates) sin representant i styret i Inclusion International, presenterer seg selv som politiker. Ved siste valg ble hun valgt som representant inn i det som hos oss ville vært kommunestyret. Hun er også aktiv i Mencap, den engelske organisasjonen for mennesker med utviklingshemning.

Vi har ikke noe godt norsk ord for Self Advocacy og Self Advocate, men vi kan bruke både selvbestemmelse og talsperson. Internasjonalt snakker vi ofte om at Selv Advocacy utvikles i flere stadier. Første steg er å ta egne avgjørelser, det vi i Norge kaller selvbestemmelse. For å kunne ta egne avgjørelser må man ha en viss selvtilitt. Alle mennesker – både med og uten utviklingshemning – må trene og lære dette fra vi er små.

Selvbestemmelse og selvtilitt er likevel ikke nok for å være en Self Advocate. For å bli det – og kanskje en politiker – må du også ønske å endre samfunnet. Endringen skal ikke bare være viktig for deg selv, men også for andre. Derfor oversetter vi ofte Self Advocate med talsperson. En talsperson er en som gjennom sitt engasjement i NFU snakker på vegne av seg selv og andre. NFU har en nasjonal gruppe for Self Advocates som heter «Aktiv». Noen fylkeslag har også aktive medlemmer med utviklingshemning og møteplasser for dem.

EPSA arrangerer en europeisk konferanse «Hear our voices» av og for Self Advocates høsten 2015. La oss håpe at aktive talspersoner fra NFU kan delta der. Vi har mye å lære av land som har kommet atskillig lenger enn oss i dette arbeidet!

Bakgrunn

Rettighetsutvalget ble oppnevnt av Kongen i statsråd 3. oktober 2014. Utvalget ledes av rådmannen i Drammen, Osmund Kaldheim (H). Medlemmene skal analysere og vurdere hvilke endringer som er nødvendige for å sikre oppfyllelsen av grunnleggende rettigheter til mennesker med utviklingshemning. Utvalget skal særlig se på selvbestemmelse, rettssikkerhet, skole, arbeid, helse og omsorg og bolig.

Målene for politikken for personer med utviklingshemning er likestilling og likeverd, selvbestemmelse, deltagelse og integrering. Stortingsmeldingen «Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemning» viser oss at disse målene ikke er nådd. Rettighetsutvalgets arbeid skal bidra til en bedre gjennomføring av de politiske målene på flere livsområder.



Gunn Strand Hutchinson. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

Gunns bakgrunn

CVen til Gunn Strand Hutchinson vitner om at NFUs representant i Kaldheim-utvalget har de beste forutsetninger for å kunne bli en viktig bidragsyter i arbeidet med å sikre rettighetene til mennesker med utviklingshemning.

Følgende er bare noen stikkord:

Hun er for det første mor til en mann med utviklingshemning og har erfaringer i NFU som ledende tillitsvalgt både på lokalt- og fylkesnivå. Hun var i tillegg forbundets nestleder i årene 2003 til 2006. Gunn var dessuten leder og styremedlem av SAFO Nord fra 2005-2011 og representant i Rådet for likestilling av funksjonshemmede i Nordland i årene 2003-2011. I dag er hun medlem av kommunalt råd for funksjonshemmede i Bodø og medlem av Helse Nords brukerutvalg og ansatt som dosent i sosialt arbeid ved Universitetet i Nordland. Her arbeider hun med utdanning av sosialarbeidere, forskning og fagutvikling som også omfatter selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemning.

I sin hjemkommune Bodø kan 63-åringen se tilbake på tre perioder som kommunestyremedlem. Hun har også hatt diverse andre tillitsverv – for eksempel som medlem av Fos Helse- og sosialpolitiske utvalg nasjonalt.

Viktig med innflytelse over egne tjenester

- Både for mennesker med utviklingshemning og andre med hjelpebehov er det ekstra viktig å ha innflytelse over hvilke tjenester de ønsker og hvordan disse tjenestene ytes.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

SFA møtte Gunn Strand Hutchinson rett etter hennes første møte i Kaldheim-utvalget. Denne dagen stod temaene bolig og selvbestemmelse på dagsorden. Det passet den nyoppnevnte representanten for NFU midt i blinken, med tanke på at nettopp selvbestemmelse er et av temaene hun har et spesielt fokus på i sitt daglige arbeid.

Hutchinson er i det hele tatt glad for Kaldheim-utvalgets brede mandat. I en samtale med SFA minner hun om at NFU har arbeidet for rettighetsfesting på ulike livsområder for mennesker med utviklingshemning i alle år. - Mye er på plass i lovverket – men både NFU og andre har over tid påpekt at vi ennå ikke er der vi skal være – og at virkeligheten dermed fortsatt ikke er i samsvar med målsettingene i ansvarsreformen. På veien trår vi feil, og begynner å ta skritt tilbake,

som for eksempel den utviklingen som nå skjer med bygging og drift av boliger som institusjoner og ikke hjem for den enkelte som skal leve sitt liv ut fra egne behov og preferanser. Utvalgets mandat handler derfor blant annet om å se nærmere på hva som kan gjøres og hvordan vi kan sikre at de lovfestede rettighetene kan fungere bedre i praksis.

Gunn legger ikke skjul på at det utvilsomt blir et krevende arbeid. - Ingen annen interesseorganisasjon arbeider i forhold til så mange faginstanser og på så mange livsområder som NFU. Det er så vidt jeg vet kun Fiskeridepartementet som ikke er involvert i arbeid som har med våre medlemmer å gjøre. I Kaldheim-utvalget skal vi imidlertid ikke ha fokus på enkeltsaker. Mitt håp er uansett at vi kan bidra til økt forståelse for retten som mennesker med utviklingshemning

har til å leve et aktivt og meningsfylt liv på lik linje med og sammen med andre i samfunnet. Lykkes vi med det, blir det også enklere å finne løsninger på utfordringene som den enkeltes funksjonsnedsettelse innebærer.

- Det måtte mye press og mange protester til som til slutt kulminerte med at forsker Johans Sandvin trakk seg før NFU endelig fikk plass i Kaldheim-utvalget. Hvordan ble du mot-tatt?

- Jeg er veldig fornøyd både med mot-tagelsen og inntrykket jeg fikk både av de andre utvalgsmedlemmenes engasjement og av arbeidet som gjøres. Det skal bli spennende å delta i denne prosessen. Mitt inntrykk er at den blir godt ivaretatt av utvalgets sekretariat der det nå er ansatt medarbeidere på heltid.

Arbeidsform

På spørsmål om hva slags arbeidsform man har valgt å satse på i utvalget, svarer Hutchinson at medarbeiderne i sekretariatet sender ut notater om temaene som skal diskuteres i forkant av hvert møte. Deretter revideres notatene på bakgrunn av medlemmenes innspill i diskusjonene – før de igjen legges fram til godkjenning på det neste møtet. I den grad utvalgsmedlemmene deretter mener det fortsatt er behov for å jobbe ytterligere med de aktuelle temaene, gis det selvsagt grønt lys for det. Jeg tror denne arbeidsformen vil fungere, understreker Gunn Strand Hutchinson.

Hun hadde formulert sine egne innspill skriftlig i forkant av møtet. - Innspillene kan gå på mange ting – fra forslag til endring av formuleringer, henvisninger til alternativ forskning og andre erfaringer som det er viktig å få med. Det er i tillegg fritt fram for å be om at det innhentes annen forskning og synspunkter fra ekstern kompetanse på de ulike områdene vi arbeider med.

- I hvilken grad har du oversikt over hva NFUs lokal- og fylkeslag måtte mene om de ulike temaene som utvalget arbeider med?

- Det første jeg gjorde da jeg ble oppnevnt som utvalgsmedlem, var å ta kontakt med fylkes- og lokallagene i tillegg til forbundet sentralt. Jeg ba om innspill til hvilke utfordringer utvalget bør rette søkelyset på i sitt arbeid. Jeg har fått en del tilbakemeldinger – men har fortsatt ikke hørt fra alle fylkeslederne.

Høstens ledersamling

Gunn viser ellers til at Kaldheim-utvalgets arbeid blir hovedtemaet på forbundets ledersamling til høsten. - Her skal vi også diskutere hvilke tiltak som NFU mener vil bidra til at lovfestede rettighetene til mennesker med utviklingshemning i større grad kan sikres i praksis enn vi ser de gjør i dag. Spørsmål i denne sammenheng blir for eksempel hvorvidt lovverket må styrkes i forhold til tenkningen i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Vi må dessuten se nærmere på organisering av tjenester generelt og hvordan de i større grad kan ytes individuelt, hva vi kan gjøre for å stoppe byggingen av stadig større bofellesskap og institusjonskulturen som nå brer seg i kommunene – for å nevne noe. Valgmulighetene i forhold til jobb, ferie og fritid, opplæring, barnehage, skolevalg, tilpasset

opplæring osv. blir også temaer vi må rette søkelyset på i denne sammenheng.

Nettside

Gunn oppfordrer nå både forbundets medlemmer og andre som er engasjert i levekårene til mennesker med utviklingshemning om å komme med innspill på Kaldheim-utvalgets nettside <http://blogg.regjeringen.no/rettighetsutvalget> - Her ligger også utvalgets mandat. Alle innspill vil selvsagt bli lest. Innlegg som bryter med personvernet blir derimot fjernet. De som skriver, kan heller ikke gjøre det anonymt, men må oppgi navn og mailadresse. Utvalget kan også kontaktes via e-postadressen rettighetsutvalget@bld.dep.no påpeker Gunn Strand Hutchinson.

Referansegruppen

Det er opprettet en referansegruppe for Kaldheim-utvalget. NFU takket først nei til representasjon etter at departementet vendte tommelen ned for at forbundet skulle ha sin egen representant i utvalget. Etter at Gunn Strand Hutchinson ble oppnevnt, har NFU takket ja til representasjon i referansegruppen ved nestleder Bjug Ringstad og talsperson for mennesker med utviklingshemning, Olav Grindalen jr.

Fagorganisasjonen (FO) takket først ja, trakk seg deretter fra referansegruppen av samme grunn som NFU, men er nå tilbake.



Olav Grindalen jr.

Se hvem du jobber for!

«Helse-Norge er et godt tilbud. Vi får nødvendig helsehjelp. Vi er heldig. Vi har gode sjanser til å bli frisk igjen. Landet vårt er flott å leve i.

Samtidig ser jeg jevnlig de som faller ”mellom stolene”. Jeg ser de som ikke har de samme forutsetningene som oss andre. Som ikke greier å formidle hva som gjør vondt. Hvor det gjør vondt. De gråter modige tårer. Av smerte. Og antagelig noen ganger av avmakt.

Forholdet mellom legen og pasient fungerer greit. De kommuniserer. Det legges fram et problem. Legen forsøker å løse det. Hva gjør legen når pasienten ikke kan fortelle med ord hva som gjør vondt? Hva gjør legen når pasienten ikke forstår alle medisinske begrep? Ord som bare blir hengende? Hva burde legen gjøre, når han overser pasienten? Og heller henvender seg til personen ved siden av? En som kun

er med for å bistå praktisk? Og ikke er den som er syk? Et menneske med kognitiv funksjonshemning er fortsatt et likeverdig menneske. De er synlige. Men er de synlig nok?»

Ovennevnte sitat er et lite utdrag fra vernepleier Monica Holmbukts gjesteblogg som hun har kalt «En bønn til helsevesenet – se hvem du jobber for» som kan leses i sin helhet på www.vernepleieren.com

Alle som arbeider innen helsevesenet og dermed har kontakt med mennesker med kognitive vansker med jevne mellomrom anbefales å lese dette innlegget. Til ettertanke – og til å bli klokere av!

bmk



Monica Holmbukt.
(Foto: Privat)

Lovlig ran?

- Det er vel gjerne det vi kaller et lovlig ran.

Et intervju med NRK Agder sier Jens Petter Gitlesen at han er lite imponert over Eigersund kommunes planer om å selge flere av bygningene på området ved den tidligere sentralinstitusjonen Bakkebø. Kommunen overtok det i 1992 fra Rogaland fylkeskommune og med det også en forpliktelsesavtale som var inngått med Røde Kors. Den gikk ut på at hvis noen av eiendommene ble solgt innen utgangen av 2014, skulle nettoinntektene tilfalle innbyggerne med utviklingshemning eller andre helse- og sosialformål. Gitlesen mener at man i kommunen visste hva man gjorde når salget av byggene startet et par måneder etter at heftelsen gikk ut.

De forventede salgsinntektene på

7,3 millioner kroner skal være med på å finansiere et nytt veikryss inn på området til Bakkebø der det er planlagt et større boligfelt. Oppdraget med å bygge krysset er nå på anbud.

Eigersund-ordfører Leif Erik Egaas avviser påstanden fra NFU om at det har vært et bevisst spill fra kommunens side å vente med å selge ut eiendommene til etter at den gamle avtalen opphørte ved nyttår. Han tilføyer samtidig at kommunen har planer om et nytt senter i kjølvannet av dette prosjektet der innbyggere med utviklingshemning vil bli tilgodesett.

Nå ber Gitlesen kommunens kontrollutvalg om se på saken for å undersøke om behandlingen har gått riktig for seg. Også leder av NFU Eigersund lokallag, Rune Sleveland, tror kommunen har sett en mulighet til å få inn ekstra midler. - Det virker litt sleipt, og vi vil gå i dialog med politikerne med spørsmål om hvorfor dette har skjedd, sier Sleveland.

Lovbrudd i Alta

Fylkesmannen i Finnmark har i en tilsynsrapport fastslått at Alta kommune har brutt loven i en bolig for barneavlastning i Alta.

Systemer for å sikre faglig forsvarlighet har vært mangelfulle og de ansatte har ikke fått opplæring i regelverket om bruk av makt og tvang etter helse- og omsorgstjenesteloven.

I 2014 ble det satt i gang politietterforskning i kjølvannet av påstander om vold mot barn ved avlastningsenheten. Politiet henla senere saken på grunn av bevisets stilling.

- Det er alvorlig at det er lovbrudd og at disse avvikene finnes, sier seniorrådgiver Gry Bogetun hos Fylkesmannen til Altaposten.

Eksempler på uforsvarlige tjenester er at vedtak ikke er fattet. I tillegg til at ikke alle ansatte har faglig god nok bakgrunn og ikke har fått opplæring i regelverket om bruk av makt og tvang, har det vært foretatt begrensning i inntak av mat og prosedyrer for leggetid. Virksomheten har heller ikke hatt tilstrekkelig fokus på andre løsninger enn bruk av tvang ved utfordrende atferd.

På spørsmål fra avisen om hvordan avvik kan foregå i mange år uten å bli oppdaget, svarer Bogetun at Fylkesmannen kun har sett på forholdene ved avlastningsboligen det siste året.

Selvkritikk

Rådmann Bjørn-Atle Hansen i Alta kommune tar selvkritikk på at lovstridige forhold ikke har vært avdekket før. - Vi jobber nå på spreng for å rette opp feilene. Personalet er positive og står på. Vi skal få det til på barneavlastninga. Vi er ikke der ennå, men vi er godt i gang. Avdelingen for barn og unge har gjennomgått og oppdatert styringssystemet for barneavlastningen. Nå er det blitt implementert i det samme som resten av avdelingene i habiliteringstjenestene bruker.



Malemestrene BMV
post@mbmv.no
www.mbmv.no

Når Fylkesmannen overrasker seg selv

I 2014 fikk ingen i Hordaland medhold i sine klager om praktisk bistand og opplæring, støttekontakt og omsorgslønn. Fylkesmannen i Hordaland ble overrasket over tallene som viser at de ikke er på linje med andre embeter i sin behandling av klagesaker. Det er ikke greit.

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

Når en skal finne svar på rettslige spørsmål, går en gjerne løs på de rettskilder som finnes: Lovtekst, forarbeider fra departement og fra Stortinget, rettspraksis, forvaltningspraksis, Sivilombudsmannens uttalelser, juridisk teori og "etterarbeider" i form av rundskriv og veiledere fra diverse statlige instanser står sentralt.

Fylkesmannens sentrale rolle

Når det gjelder omsorgstjenester er imidlertid dette rettskildebildet temmelig spesielt. Det finnes knapt rettspraksis. Fylkesmannens avgjørelser i klagesaker publiseres ikke, Sivilombudsmannen publiserer sine uttalelser, men behandler relativt få saker på området. Departementet har ennå ikke kommet med rundskriv om den nærmere forståelse av bestemmelsene om retten til omsorgstjenester – til tross for at vi fikk nye lover fra 2012.

Samtidig er alt som lukter av rettigheter under sterkt press i en stadig tøffere økonomiske kommunehverdag, og med kommuner som viser stadig større vilje og evne til å stå imot alle former for forsøk på statlig styring. Nå vel – ikke alltid, men stadig oftere oppleves situasjonen slik for de som er avhengig av kommunens tjenestetilbud.

I denne situasjonen blir det helt avgjørende at fylkesmennene som statlig klageinstans utøver en tydelig og mest mulig enhetlig motkraft mot det som måtte være av kommunal uvilje overfor

lovfestede rettigheter.

Alle som trenger omsorgstjenester har rett til nødvendige tjenester på et forsvarlig nivå. Denne minstestandarden er i rettslig forstand lovanvendelse og ikke et spørsmål om kommunal skjønnsutøvelse. Kommunene står ikke fritt til å gå under denne lovfastsatte minstestandarden med begrunnelse for eksempel i kommunal økonomi.

Få går til sak – mange kvier seg for å klage

På en rekke andre områder er det særlig avklaringer gjennom domstolsbehandling som driver frem avklaringer av rettslige spørsmål. Det gjelder også om rettigheter og hvor langt disse strekker seg. Det ville kanskje være ønskelig om en også kunne få frem slike avklaringer når det gjelder retten til omsorgstjenester. Men det er mye som står i veien for en slik utvikling. De fleste kvier seg for å gå til sak mot overmakten. Mange kvier seg ofte også for å klage. For hvem ønsker å legge seg ut med et tjenesteapparat man vet man er helt avhengig av?

Konsekvenser av statlig utydelighet

Dersom en så i tillegg erfarer at klager sjelden eller aldri gis medhold hos Fylkesmannen, blir konsekvensen fort enda færre klager. Og færre klager gir kommunene større spillerom for egne prioriteringer på bekostning av brukernes rettigheter. Dermed er den negative spiralen fort en realitet.

Lyspunkter allikevel?

Fylkesmannen i Hordaland har tatt konsekvensen av den overraskelsen som lå i statistikken for 2014, og har tatt initiativ overfor Helsetilsynet for å legge til rette for en mer enhetlig praksis i behandling av klagesaker. Det er positivt.

Samtidig har vi også nylig sett at Fylkesmannen i Hordaland var svært tydelig i sin irettesettelse av en kommune som ville nekte Mari (22) nødvendige tjenester i egen nyanskaffet bolig, og som i stedet ville pålegge henne å fortsette å bo i et bofellesskap mot sin vilje. Her har Fylkesmannen påpekt at det ikke hører under kommunens styringsrett å bestemme hvor Mari skal bo, og at hennes rett til tjenester ikke kan settes til side med begrunnelse i kommunal økonomi. Det er også positivt.



Advokat Petter Kramås

Oslo bys Kunstnerpris til Abloom filmfestival

- Jeg fikk nærmest sjokk av glede da ordfører Fabian Stang ringte og fortalte at Abloom filmfestival hadde fått Oslo bys Kunstnerpris 2014 for «fremragende innsats for byens kunstliv».

TEKST: BITTEN MUNTHE-KAAS

Filmprodusent og daglig leder i Abloom Filmfestival, Faridah Sha-koor, tok nylig imot den prestisjetunge prisen på et stort arrangement i Oslo rådhus sammen med sine nære samarbeidspartnere. I sin overrekkelsestale henviste lederen av kommunens Kultur- og utdanningskomité, Bettina Thorvik, blant annet til at filmfestivalen bare i løpet av få år har tidoblet besøkstallet med sitt fokus på barn og unge med funksjonsnedsettelse, spesielt fra familier med minoritetsspråklig bakgrunn.

Bakteppet

Det var Faridahs egne erfaringer som mor til et barn med en sjelden diagnose som dannet bakteppet for at festivalen ble etablert i 2012. De første årene følte hun seg svært isolert – og trodde at hun var alene om å ha et barn som var annerledes.

I en samtale med SFA etter prisutdelingen understreket Faridah innledningsvis hvor mye prisen betyr både for henne selv som grunnlegger av Abloom, og hvor viktig den også er for foreldre og andre som er opptatt av temaer som har med levende til barn med funksjonsnedsettelse å gjøre. - Prisen er samtidig en anerkjennelse av at mennesker med funksjonsnedsettelse blir sett i samfunnet – som alle andre, mener hun.

Prisvinneren legger samtidig ikke skjul på at det fortsatt både er skam- og tabubelagt i minoritetsmiljøene å ha et barn med funksjonsnedsettelse i familien. - Fortsatt lever mange av disse foreldrene isolert fra norsk virkelighet. De fleste er ikke organisert, kjenner ikke til sine barns rettigheter



Prisvinnerne samlet etter utdelingen. (Foto: Sturlason/Oslo kommune)

og vet dermed ikke hva de kan ha krav på – hverken i form av stønader, tjenester eller hjelpemidler. Vi må med andre ord fortsette arbeidet med å rette søkelyset mot mytene og de negative holdningene. Det er ikke uten grunn at «Ditt tabu – min velsignelse» er valgt som gjennomgangstema for årets Abloom-festival 2015.

Møteplass

Faridah og hennes samarbeidspartnere har gjort en formidabel innsats for at de fire Abloom-dagene på Saga kino og Filmens Hus i Oslo i november hvert år er blitt en møteplass på tvers av kulturer og nasjonal bakgrunn. Det arrangeres en rekke andre aktiviteter i tillegg til filmfremvisninger for barnehagebarn og skoleelever i tillegg til en egen familiedag. Arrangørene er opptatt av å legge til rette for at publikum kan utveksle erfaringer og stimulere hverandre til å fokusere på ressursene, mulighetene og ikke minst retten barn og unge med funksjonsnedsettelse har til å leve på lik linje med andre innbyggere i samfunnet.

Her knyttes det bånd mellom familier med liknende utfordringer og ulike etnisk

bakgrunn. Faridah ønsker alle velkommen – med eller uten funksjonsnedsettelse. Billettprisene er satt så lavt som mulig for at flest mulig barnerike familier skal ha anledning til å delta – takket være bidrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Oslo kommune og Oslo Film & Kino, sier hun.

Medlemsorganisasjonene

På spørsmål om hva hun arbeider med i årets måneder uten Abloom-arrangementer, svarer Faridah at hun i tillegg til «mini-Abloom-dagen» som nylig gikk av stabelen i bydel Gamle Oslo, planlegger neste års hovedfestival i november. Jeg holder i tillegg kurs i ulike organisasjoner for mennesker med funksjonsnedsettelse. - Her informerer jeg om minoritetsspråklige familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres behov. Jeg er dessuten med i flere referansegrupper der jeg også formidler informasjon og kulturforståelse – hele tiden med utgangspunkt i at barn og unge med minoritetsspråklig bakgrunn og spesielle behov skal bli sett, hørt og verdsatt.

- I hvilken grad mener du at medlemsorganisasjoner for mennesker med funksjonsnedsettelser legger til rette for våre nye landsmenn med minoritetsspråklig bakgrunn?

- De aller fleste fungerer fortsatt primært som interesseorganisasjoner for etnisk norske, og tar lite kontakt og initiativ overfor minoritetsspråklige miljøer. Det holder ikke å lage fine plakater og brosjyrer om rettigheter, så lenge organisasjonene ikke fungerer som møteplasser der minoritetsspråklige kan føle seg som en naturlig del av miljøet.

Norges Blindeforbund er et hederlig unntak. Der er det ansatt en minoritetsspråklig konsulent som kjenner målgruppen, driver oppsøkende virksomhet, rekrutterer nye medlemmer og får dem med på møter og aktiviteter som bidrar til at de inkluderes i lokallagene. Vi i Abloom jobber på samme måte: Vi drar ut i de minoritetsspråklige miljøene, deltar på deres seminarer og aktiviteter som de er opptatt av, formidler kunnskap til familier som trenger det og bidrar dermed til å bryte tabuer og bygge broer. Jeg registrerer samtidig at flere av de andre interesseorganisasjonene nå er i ferd med å etablere en foreldrestøttetjeneste. Likevel har de – så vidt jeg vet – få – om noen – likepersoner med minoritetsspråklig bakgrunn. De bør se det som en utfordring, understreker Faridah Shakoor.



*Mor, prisvinner, filmprodusent, daglig leder i Abloom filmfestival Faridah Shakoor.
(Foto: Christin Lundevall)*

Om Faridah i media

Faridah Shakoor forteller både om sine egne erfaringer som mor til et barn med funksjonsnedsettelse de første årene etter at hun kom fra Uganda til Norge og om sitt arbeid med Abloom filmfestival i et intervju med NRKs samfunnsmagasin Ekko. Sendingen kan lastes ned som podcast. Intervjuet er lagt ut i sin helhet på www.frambu.no. Interesserte kan også lese og se mer om Abloom på

TV2

www.youtube.com/watch?v=qkGKjnXPE_4

Dagsavisen

www.dagsavisen.no/2.743/kjemper-mot-tabuer-1.354942

Utop avis

www.utrop.no/Nyheter/Kulturnytt/28864

Kontakt: Abloom filmfestival har kontorlokaler i NFUs sekretariat på Youngstorget. Postadressen er postboks 9098 Grønland, 0133 Oslo. Faridah Shakoor kan gi mer informasjon på telefon 46 34 19 85 eller via sin e-post Faridah@abloom.no. Abloom festivalen har sin egen hjemmeside www.abloom.no. facebook, twitter og instagram.

Prispenger til moteshow

Oslo bys Kunstnerpris er på 50 000 kroner. Faridah Shakoor har allerede bestemt at 10 000 av dem skal gå til tre kvinner i Oslo som planlegger et moteshow der inntektene skal gå til hjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelser i Sierra Leone.

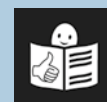
Kompetanse og Arbeidssenter Nannestad

Bahusvegen, 2030 Nannestad

Tlf: 66 10 52 35

kan@nannestad.kommune.no

LETTLEST



Faridah Shakoor er filmprodusent og daglig leder i Abloom Filmfestival.

Nylig mottok hun Oslo bys kunstnerpris i Oslo Rådhus.

Ordfører Fabian Stang sa at Abloom har gjort en fremragende innsats for byens kulturliv.

Lederen av Kultur- og utdanningskomiteen sa at filmfestivalen har tidoblet besøkstallet i løpet av få år.

Den har skapt stor oppmerksomhet rundt barn og unge med funksjonsnedsettelser.

Det gjelder spesielt fra familier med minoritetsspråklig bakgrunn.

Faridah selv er mor til et barn med en sjelden diagnose.

Hun trodde at hun var alene om å ha et barn som var annerledes.

Prisen betyr mye for henne som grunnlegger av Abloom.

Den er også viktig for alle som er opptatt av levekårene til barn med funksjonsnedsettelser.

Prisen viser at mennesker med funksjonsnedsettelser blir sett i samfunnet som alle andre, sier Faridah.

Kjemper mot urett – på sin måte

- Det verste med kampene som i flere år har vært kjempet på vegne av Haldens innbyggere med utviklingshemning er – i tillegg til uretten det begås mot dem – at kommunen og majoriteten av våre lokalpolitikere ikke vil gi rom for nyskapende tiltak og tjenester.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Ekteparet Erlend Eng Kristiansen og Åse Bakken Kristiansen i Østfoldbyen tar sterk avstand fra maktmisbruk og fokus på stordriftsfordeler i kommuneadministrasjonen og blant politikere i hjembyen. De aksepterer minst av alt at det går ut over de svakeste i samfunnet som ikke kan forsvare seg. Når det skjer, engasjerer de seg.

Først litt mer om saken som fikk ekteparet til å gjøre det direkte – første gang:

Glovarm potet

Den startet i kjølvannet av det som i utgangspunktet skulle ha vært en ordinær ombygging av en privateid avlastningsbolig til bolig for fire med en sidebygning på samme tomt. Dette skulle gi i alt fem ungdommer med utviklingshemning muligheten for å kunne kjøpe sin egen bolig.

Avlastningsboligen var tidligere bolig for direktøren ved hjørnesteinsbedriften Saugbrugsforeningen Norske Skog i Halden. I de senere år har den vært eid av Jørn Nilsen, mangeårig tillitsvalgt i NFU, som driver avlastningstilbud der. Det vakre herskapshuset ligger på Kringsjø – i et av Haldens mest fasjonable strøk.

Da noen medlemmer av Kringsjø velforening fikk høre at de kom til å få ungdom med utviklingshemning i nabolaget, tolket de det dit hen at det var snakk om etablering av en institusjon. Det ene protestbrevet ble fulgt av det neste – noen ført i pennen av en høyesterettsadvokat. Et av dem havnet i lokalavisen, Halden Arbeiderblad. Det ble starten på en voldsom debatt som skapte mye unødvendig vondt blod i Østfoldbyen.

Vi gjør en lang, trist og pinlig historie kort: Den i utgangspunktet ordinære byggesaken som i utgangspunktet ble behandlet administrativt, havnet til slutt på politikernes bord på deres forlangende. Der vokste den videre, og ble etter hvert en glovarm potet for de folkevalgte.



Erlend Eng Kristiansen og Åse Bakken Kristiansen.

Dokumentasjon 1

Tilbake til ekteparet Kristiansen:

Etter å ha fulgt den gradvis mer absurde debatten om den fremtidige bruken av avlastningsboligen, fant ekteparet ut at nok var nok. De begynte å samle dokumentasjon. Bærepose etter bærepose med alle offentlige dokumenter, avisinnlegg, avisoppslag og NRK-reportasjer – og ikke minst sosiale medier – havnet på deres spisebord. Der ble alt ble møysommelig sortert og satt sammen i nøyaktig kronologisk rekkefølge.

Dokumentasjonen satt i sammenheng ble lite flatterende både for flertallet av politikerne, kommuneadministrasjonen og ikke minst for de av protestmakerne på Kringsjø som ikke ønsket å ha naboer med utviklingshemning i sitt nærmiljø.

For å få saken ned på et nivå den den hørte hjemme, inviterte de kommende beboerne og deres pårørende til et nabomøte, der det var god oppslutning og der det ble skværet opp over en kaffekopp.

I påfølgende hovedutvalgsmøte der saken skulle behandles politisk, møtte det frem så mange tilhørere at det ikke var plass til alle som ville inn. Til slutt endte det hele med en bittersøt seier for de fremtidige boligeierne etter et enstemmig politisk enstemmig vedtak som avviste protestmakernes klager.

Forsinkelser

Ovennevnte vedtak i hovedutvalget skjedde for i skrivende stund vel fem måneder siden. Ombyggingen av avlastningsboligen har fortsatt ikke startet, mens den gamle sidebygningen er ferdigstilt. Alt mens fire ungdommer med utviklingshemning venter på å flytte hjemmefra, og deres utslitte pårørende får stadig større problemer med å forklare hvorfor ingenting skjer.

Og det er ikke så lett. For årsaken til forsinkelsene nå er at protestmakerne valgte å ikke trekke klagen sin til tross for hovedutvalgets enstemmige vedtak

om å avvise den. Dermed må klagen til Fylkesmannen for endelig stadfesting om hvorvidt kommunens vedtak er riktig eller ikke. Og hos Fylkesmannen er saksbehandlingstiden lang.

Det er verdt å nevne at initiativtakeren til protestene er leder av Kringsjø Velforening. I ettertid fikk han ikke flertall blant medlemmene for at foreningen skulle betale honoraret til høyesterettsadvokaten som han hadde engasjert på eget initiativ. Flere av medlemmene var lite glade for det. De ønsket tvert imot ungdommene velkommen i nabolaget.

Erlandsen Conditori

Ungdommenes og deres støttespilleres tunge kamp i boligsaken var likevel ikke over med seieren i hovedutvalget. Man kan nesten si at det bare var begynnelsen. For nå risikerer to av dem å miste jobben som drivere av tradisjonsrike Erlandsens Conditori i Halden. Kommunen har i en prosess på snart 3 - tre - år nektet å bevilge penger til en assistent som kan gi driverne veiledning i deres daglige arbeid.

Denne saken har skapt enda mer offentlig oppmerksomhet enn boligsaken, og har nærmest vært en føljetong i lokalpressen, sosiale medier, på lokalradioen og i SFA.

TV2 laget nylig et eget program om denne unike arbeidsplassen i sosialt entreprenørskap som også er omtalt som et pionerprosjekt fra Stortingets talerstol.

Men i stedet for jobben på konditoriet, er kommunens tilbud til ungdommene en dagsenterplass – som ingen av dem hverken ønsker eller har søkt på.

Det var opprinnelig to unge menn og en kvinne – alle med utviklingshemning – som var drivere på Erlandsen. Kvinnen ga til slutt opp kampen for konditorijobben. Dypt deprimerert flyttet hun til Rakkestad der hun har fått kantinejobb ved en VTA-bedrift.

Selv om hennes nye hjemkommune har lagt alt til rette, var det ikke dette den unge kvinnen hadde tenkt til å bruke sitt kompetansebevis på etter fire år ved mat- og restaurantlinjen på videregående skole.

Dokumentasjon 2

Vi må nok en gang tilbake til ekteparet Kristiansen: Etter at boligsaken endelig var over, fulgte Erlend Eng Kristiansen og Åse Bakken Kristiansen med forferdelse ungdommenes og deres støttespilleres fortsatte kamp som nå handlet om å bevare arbeidsplassene. Og igjen har



Fra årets 1. mai-tog i Halden. (Foto: Torill Harbo Slatteø)

bærepose etter bærepose med ca. 7 kilo dokumenter (primo juni) om Erlandsen-saken funnet veien inn til deres spisebord. De mener det er all grunn til å tro at også denne sammenfattede dokumentasjonen vil bidra til å synliggjøre fakta, motivene og det politiske maktspeilet som ligger bak, slik at også denne saken kan få en lykkelig utgang.

Mistenkeliggjøringen

Heller ikke Jørn Nilsen, som i tillegg til å eie avlastningsboligen og også tok initiativet til etableringen av arbeidsplassene på Erlandsens Conditori, har gått fri for hugg. I det som ble presentert under vignetten «kronikk» med tittelen «Adjø Erlandsen!» i Halden Arbeiderblad 8.mai kom medierådgiver Jarle Aabø med påstander om at Nilsens engasjement i Erlandsen-saken dreier seg om å tjene mest mulig penger.

Aabø beskyldte samtidig daglig leder i Helle Bennetts allmennnyttige fond for å ha fokus på egen vinning. Hun har fulgt bedriften siden starten, sett verdien av denne nyskapningen og gitt flere bidrag på fondets vegne til arbeidsplassene ved konditoriet. I tillegg til spaltene i lokalavisen har Aabø, som forøvrig jobbet for nåværende Høyre-ordfører ved forrige valg, også brukt sin egen facebookside til ytterligere mistenkeliggjøring.

Både regnskapsfører og revisor ved Nilsens virksomheter tok umiddelbart sterk avstand fra alle Aabøs påstander. Allerede dagen etter «kronikken» avviste de Aabøs beskyldninger punkt for punkt i et større oppslag i Halden Arbeiderblad. De viste i stedet til at deres klient aldri har tatt ut et øre i egen fortjeneste i kjølvannet av konditoridriften (mens av-

lastningsdriften er den viktigste delen av hans levebrød, red.anm.).

Pinlig for Høyre

Det er mange som mener at alt som har skjedd i kjølvannet av bolig- og Erlandsen-saken har blitt svært pinlig for Halden Høyre. Ekteparet Kristiansen er blant de som er overbevist om at Aabø fremmet de grunnløse beskyldningene mot de ovennevnte enkeltpersonene av flere grunner. - Det handlet både om å få oppmerksomheten vekk fra medlemmer i partiet som stod bak protestaksjonen i den pinlige byggesaken, og lokalpolitikere fra samme parti som nekter å bidra med midler til assistenten som kan redde arbeidsplassene ved Erlandsen Conditori. Enda verre for Halden Høyre er at den unike kvaliteten på disse arbeidsplassene er blitt fremhevet som et unikt eksempel på sosialt entreprenørskap av fagfolk, regjeringsmedlemmer, stortingspolitikere og ikke minst fremtredende partimedlemmer i Høyre sentralt.

- Man blir ikke populær av å gå til angrep på ungdommer med utviklingshemning som ønsker å bo i eget hjem og beholde jobben sin, fastslår Erlend Eng Kristiansen og Åse Bakken Kristiansen.

1. mai-toget

Disse sakene har uansett gjort at stadig flere haldensere er blitt opptatt av rettighetene til mennesker med utviklingshemning. Det viste seg ikke minst i 1. mai-toget nylig, der parolen «Arbeid til alle, Redd Erlandsen» fikk størst oppslutning av alle. I dag er det derfor mange som tror at fokuset på vår gruppes levekår kommer til å bli en viktig brikke i kommune- og fylkestingsvalget i Østfold-byen.

Uakseptabel klagebehandling hos Fylkesmannen i Hordaland

- Fylkesmannen i Hordaland omgjør langt færre klagesaker enn andre fylkesmannsembeter.
- I fjor klaget 19 pårørende til fylkesmannen etter at Bergen kommune avsto søknadene deres om støttekontakt. Ingen fikk medhold.
- Fylkesmannen i Hordaland fikk 30 klagesaker på vedtak om omsorgslønn. Ingen vedtak ble opphevet eller endret.
- Ni klagesaker fra pårørende handlet om praktisk bistand eller omsorgshjelp. Ingen saker ble snudd.



Kari Elster Moen er leder i NFU Bergen lokallag. (Foto: Maria Aarekol, Bergens Tidende)

I en kommentar til SFA viser lederen av NFU Bergen lokallag, Kari Elster Moen, til at hun over tid har fått mange henvendelser fra medlemmer som ikke når fram med sine klagesaker hos Fylkesmannen. Hun mener det er et rettsikkerhetsproblem at det ikke skjer en reell prøving av kommunale vedtak.

Denne saken ble først slått stort opp i Bergens Tidende nylig. Det skjedde etter at Moen tok kontakt med avisen i forbindelse med en annen sak. I samtalen med journalisten kom hun samtidig inn på fylkesmannens klagebehandling. Avisen innhentet deretter tallene fra Helsetilsynet som bekreftet at Fylkesmannen i Hordaland omgjør langt færre klagesaker innen helse og omsorg enn andre fylkesmannsembeter. De viste også at ca. 40 prosent av klager i omsorgssaker på landsbasis ble opphevet eller omgjort i 2014. I Hordaland ble nesten ingen saker snudd. Unntaket er klager på kommunal avlastning, der fylkesmannen grep inn i hver tredje sak.

Kari Elster Moen har i etterkant fått støtte fra både medlemmer og andre som mener det er viktig at denne saken nå blir offentlig belyst. All erfaring viser at mange pårørende vegrer seg for å ta den store belastningen en klagesak innebærer. De hører om andres erfaringer som viser at utfallet er gitt.

- Vi synes det er påfallende at Fylkesmannen i Hordaland så sjelden tar klager til følge. Loven skal være lik for alle, men det vi ser, er at den ikke blir håndhevet likt fra fylke til fylke, sier lokallagslederen og legger til: - Det er ikke grunn til å tro at våre pårørende er vanskeligere og mer urimelige enn pårørende andre steder i landet, sier Kari Elster Moen.



Bergens-politiker og nestleder i SV, Oddny Miljeteig.

Oddny tok saken

Få timer etter at hun hadde lest artikkelen i Bergens Tidende om Fylkesmannen i Hordaland som knapt overprøver kommunale vedtak, hadde den profilerte Bergens-politikeren og nestlederen i SV, Oddny Miljeteig, formulert et skriftlig spørsmål til byrådet. Hun vil ha svar på hvilke tanker byrådet gjør seg i forbindelse med at pårørende også i Bergen opplever motløshet og avmakt over avgjørelser i saker som har med pasient- og brukerrettighetsloven å gjøre.



Tlf. 51 46 24 00
www.uninor.no

Brdr. Stenskjær AS
Støtter NFU's arbeid

Lysbakken fulgte opp

Stortingsrepresentant Audun Lysbakken, leder av Sosialistisk Venstreparti, hordalending og bergenser, reagerte også spontant da han fikk høre om praksisen i klagesaker hos fylkesmannen i hjemfylket. Han sendte umiddelbart følgende skriftlige spørsmål til barne-, likestillings- og inkluderingsminister Solveig Horne:

«Hva vil statsråden gjøre for å sikre likebehandling av pårørende som klager på vedtak i omsorgssaker – og vil statsråden undersøke grunnlaget for praksisen hos Fylkesmannen i Hordaland?»



Audun Lysbakken (Foto: Stortinget)

Statsråden har svart

- Helsetilsynet har ansvaret for å sikre lovverket og likebehandling over hele landet. Jeg finner det riktig å orientere Helsetilsynet om Audun Lysbakkens bekymring om rettstilstanden i Hordaland.

Det svarte helse- og omsorgsminister Bent Høie på spørsmålet fra lederen av Sosialistisk Venstreparti, Audun Lysbakken, om praksisen til Fylkesmannen i Hordaland i klagesaker.

Forbundsleder Jens Petter Gitlesen minner i en kommentar på www.nfuorge.org at en "orientering" kan være så mangt og trenger ikke medføre noe som helst. - «Orienteringen» synes imidlertid å ha gitt effekter ut fra beslutningen som Fylkesmannen i Hordaland selv har tatt om å be Helsetilsynet om å sammenlikne deres vedtakspraksis med andre fylkesmannsembeter. NFU verdsetter at det blir sett nærmere på disse forholdene og imøte- ser fylkesmannens konklusjoner, skriver Jens Petter Gitlesen.

Fylkesmannen vil se på egen praksis

Etter store oppslag i media om vedtakene i klagesaker om blant annet BPA, støttekontakt og omsorgslønn, la Fylkesmannen i Hordaland ut en uttalelse på sin nettside www.fylkesmannen.no/Hordaland. Her går det fram at etaten vil se nærmere på egen praksis og finne ut om de bør endre den.

I uttalelsen påpeker fylkesmannen samtidig at forskjellene i vedtak i Hordaland og andre fylker ikke betyr at vurderingene

er rette eller gale. - Når vi får et resultat som dette, vil Fylkesmannen undersøke om vi må justere vår praksis. Vi går derfor gjennom et utvalg av avgjørelsene på nytt, og har kontaktet Helsetilsynet og bedt om en gjennomgang av vår og andre fylkers praksis. Vi går inn i denne granskingen med åpne øyne. Hvis vår praksis er i takt med lovforståelsen, vil vi tilpasse oss til det, går det fram av uttalelsen fra Fylkesmannen i Hordaland.

Endelig – lettlestbøker med tema som fanger unge og voksne

Fem bøker:
349,-
(eks. porto)

NÅR NOE GÅR GALT: Har du opplevd noe skummelt, og ikke visst hva du skulle gjøre? Da bør du lese om Kim, som ble borte på en stor flyplass. Om Tommy, som kom på feil buss. Om Olle, som skadet seg og ble hentet av ambulansen. Og om June, som stoppet en ekkel, innpåsliten type.

Å FLYTTE HJEMMEFRA: Skal du flytte hjemmefra, eller har du allerede flyttet? Uansett kan du ha glede av å lese om Tommy. Han skulle flytte i bofellesskap, men ville ikke ha ny sofa og ville heller ikke ha klærne sine med på flyttelasset.

Å BESTEMME SELV: Er du litt for glad i mat? Da bør du lese om Olle. Han lurte alle som ville stoppe ham i å kjøpe brus og søtsaker, men fikk seg en overraskelse selv til slutt.

Å FINNE EN KJÆRESTE: Har du lyst på en kjæreste? Da kan du lese om Tommy, som ville ha sånt drag på damene som James Bond. Og om May, som ble forelsket på en buss.

SKUMLE SAKER PÅ TV: Synes du tv-nyhetene noen ganger kan være skremmende? Da bør du lese om Kim sin mor, en hemmelig eske på loftet og en dramatisk flukt.

De fem bøkene om Tigergjengen (hver på 32 sider) har store, fargerike illustrasjoner og tydelig tekst. Bøkene kan bestilles på post@skaugeforlag.no eller **41105723**.

Nye bøker kommer ut før jul, så følg med på skaugeforlag.no.

På våre nettsider finner du mer info både om disse og andre spennende og nyttige bøker for barn, ungdom og voksne med utviklingshemming.



**SKAUGE
FORLAG**

Forberedt på et jordskjelv?

Torsdag 16. april satt jeg i møte med Nepal-nettverket her i Oslo som er et nettverk for norske bistandsaktører med prosjekter i Nepal. Denne gangen var representanter fra HimalPartner, Utviklingsfondet og Atlasalliansen tilstede.

TEKST: HELENE T. STRØM-RASMUSSEN

Temaet for møtet var sikkerhet og beredskap, og vi gikk gjennom våre systemer og ressurser. Vi diskuterte hva vi må gjøre hvis en krise oppstår der vi eller våre partnere blir utsatt for fare. Jordskjelvfare i Nepal er høy, og jeg grøsset da jeg hørte om evakueringsveier og «Go bag» (en bag man har lett tilgjengelig med nødvendigheter som lommelykt, medisiner, rensetabletter, fløyte, hermetikk, etc.). Det er 80 år siden forrige jordskjelv i Nepal, og mange venter på det neste store skjelvet. Den norske ambassaden i Nepal har til og med skrevet en brosjyre som heter «Preparing for Earthquake in Kathmandu».

Lørdag 25. april sjekket jeg tilfeldigvis nyhetene på mobilen. «Stort jordskjelv» lyste mot meg med svarte bokstaver. «Er det i Nepal?», er det første jeg tenkte. Og så stod det Nepal der. Tusen tanker gikk gjennom hodet da jeg så de første bildene fra gatene i Kathmandu. Hvordan har det gått med alle jeg kjenner i partnerorganisasjonen til NFU? Og hva med de fattige foreldrene oppe i fjellene og barna deres med utviklingshemning?

Oversikt

De neste dagene på jobb brukes til å få oversikt over situasjonen og til å komme i kontakt med de som jobber i PFPID (NFUs partnerorganisasjon). Det aller viktigste er at liv ikke har gått tapt. Facebook viste seg å være et fantastisk hjelpemiddel for å meddele status. Det er trist å se bilder av hus og historiske

bygninger i ruiner, og hjelpemannskaper som desperat prøver å finne overlevende. Landsbyer ble totalt ødelagt. Tallet over omkomne stiger stadig. To av de som var på nettverksmøtet 16. april befant seg i Nepal under jordskjelvet, og måtte ta i bruk beredskapsplanen mye raskere enn vi kunne forestille oss.

Det viste seg at de fleste i vårt nettverk har det bra. Ingen av de ansatte eller styremedlemmene i PFPID har omkommet eller blitt skadet, og lokalene deres er like hele. Men tre foreldre i Bhaktapurdistriktet har omkommet, og to personer med utviklingshemning fikk

behandling for skader. Et dagsenter i Nuwakot raste sammen, men ingen kom fysisk til skade. Flere av styremedlemmene har åpnet sine hjem for husløse, er aktive i innsamlings- og utdelingsarbeid, og hjelper personer med utviklingshemning til å få den hjelpen de trenger. Fortsatt kommer det etterskjelv, og folk lever i konstant frykt. Flere sover ute på gata eller i bilene sine om natten i frykt for et nytt skjelv eller fordi huset de bor i er ødelagt.

PFPID-kontoret holdt stengt et par uker etter skjelvet. Internett, telefonlinjer og strømledninger ble ødelagt, og det var



Hverdagen til denne svaksynte moren og hennes sønn med utviklingshemning er blitt enda mer utfordrende (Foto: Shila Thapa)

vanskelig for de ansatte å komme seg til og fra jobb. Men jeg hadde jevnlig kontakt med PFPIDs programsjef via Skype. I tillegg til å få oversikt over medlemmene i organisasjonen, og å kartlegge deres behov, veiledet han kvinner og barn i Kathmandu, og ga blod.

Samler data

Paraplyorganisasjonen for funksjonshemmede i Nepal (NFDN), i samarbeid med sine medlemsorganisasjoner (blant annet NFUs partner), har begynt å samle inn data over personer med nedsatt funksjonsevne som mistet livet i jordskjelvet, eller er rammet på andre måter. På grunn av store ødeleggelser i distriktene og manglende ressurser, har datainnsamlingen gått tregt. Så langt har NFDN oppdatert informasjon på 1000 personer med nedsatt funksjonsevne. 930 av dem er direkte berørt av katastrofen, mens 30 har omkommet.

NFDN har intensivert sin lobbyvirksomhet overfor myndighetene i Nepal, FN, Røde Kors og andre nødhjelpsorganisasjoner, slik at de tilrettelegger for og inkluderer personer med nedsatt funksjonsevne. Samtidig har



En gutt med epilepsi og hans mor i en flyktningleir i Kathmandu (Foto: Shila Thapa).

de, i samarbeid med andre organisasjoner, delt ut materiell som presenninger, rullestoler, ris og andre matvarer, til personer med nedsatt funksjonsevne i de mest berørte distriktene.

NFDN samler dessuten inn data om personer med nedsatt funksjons-

evne og har utviklet et skjema på nettet der de selv eller deres pårørende kan registrere hvordan situasjonen er etter jordskjelvet. Slik oppdateres situasjonen jevnlig.

Ekstra støtte til NFUs partner

Mange jobber fortsatt for å få oversikt i en kaotisk situasjon og samle inn penger. Nødhjelpen står i kø for å komme frem til de som trenger det.

Statsminister Erna Solberg og utenriksminister Børge Brende inviterte raskt norske hjelpeorganisasjoner for å diskutere situasjonen i Nepal, og Atlas-alliansen benyttet anledningen til å påpeke viktigheten av å inkludere funksjonshemmede. Pengene satt løst hos Norad, og Atlas-alliansens søknad om ekstra midler gikk heldigvis gjennom.

PFPID får cirka 320 000 kroner i tillegg til sitt opprinnelige budsjett. Disse pengene skal blant annet brukes til å kartlegge behovene for mennesker med utviklingshemning og få de inkludert i hjelpearbeidet.

Forts. neste side

Funksjonshemmedes situasjon i Nepal nå

- De har ikke tilstrekkelig tilgang på nødhjelp ettersom distribusjonssenterne ikke er tilrettelagt for dem, eller er langt fra området der de bor.
- De har klaget over at de ikke kan gå til distribusjonsstedet på grunn av store avstander.
- De som trenger regelmessig pleie, vil sannsynligvis få mindre pleie ettersom familien blir mer opptatt av å finne nytt sted å bo og få nok mat til alle.
- De får ikke tilpasset toalettforholdene etter sine behov.
- De blir ikke tatt hensyn til når organisasjoner distribuerer nødhjelp. De som deler ut er ikke alltid klar over at de må sørge for at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til å motta det samme som alle andre.
- De har mistet sine hjelpemidler som rullestol, krykker, hvit stokk, høreapparat, proteser etc.
- De som bruker medisiner er tvunget til å avslutte behandlingen fordi medisinen har forsvunnet.
- De har fått dårligere helse på grunn av elendig hygiene og sanitærforhold i tilfluktsrom og steder der folk samles.
- De blir stresset på grunn av den høye sannsynligheten for etterskjelv blant annet ved tanken på at de er ut av stand i stand til å løpe unna.

Ifølge Verdens Helseorganisasjons (WHO) har 15 av 100 mennesker på verdensbasis en eller annen form for funksjonshemming. Flertallet av disse lever i utviklingsland som Nepal. Personer med nedsatt funksjonsevne, eldre, barn og gravide kvinner er blant de mest sårbare i krisesituasjoner. Det er vanskelig å anslå nøyaktig antall personer med nedsatt funksjonsevne som ble rammet av jordskjelvet eller som døde i jordskjelvet, siden det ikke finnes noe system som samler spesifikke data på funksjonshemmede i nødssituasjoner. Basert på tallene som er tilgjengelig, kan NFDN vise til at et stort antall personer med nedsatt funksjonsevne har blitt rammet av katastrofen.

Tallenes tale

Det forferdelige jordskjelv med styrke 7,8 på Richters skala som rammet Nepal 25. april har krevd flere tusen liv og forårsaket store skader på offentlige og private eiendommer. Jordskjelvet ble etterfulgt av mange etterskjelv, noen av dem svært kraftige. Jordskjelvet som kom 11. mai hadde en styrke på 7,2 og forårsaket ytterligere tap av liv og eiendom.

Ifølge Innenriksdepartementet i Nepal har 31 av 72 distrikter blitt

rammet. Det inkluderer 8 millioner mennesker. Dusinvis av historiske steder ble ødelagt, blant annet monumenter på UNESCOs liste over verdensarv. 12 av de 31 distriktene ble spesielt hardt rammet med store menneskelige og fysiske tap. Innenriksdepartementet rapporterer at dødstallene har kommet over 8600, og rundt 17 000 har blitt skadet. 500 000 hus ble fullstendig rasert, mens ca. 260 000 er blitt delvis ødelagt.

Etter 10 år med væpnet konflikt, var Nepal nå endelig på riktig kurs. Jordskjelvet har ført til at drømmen om et demokratisk land og en vedtatt Grunnlov blir satt på vent inntil videre. Det er uvisst hvilke politiske konsekvenser dette kan få, men det er ingen grunn til å være spesielt optimistisk, ifølge professor i Sør-Asia-studier ved Universitetet i Oslo, Arild Engelsen Ruud.

Grenseløst over hele landet

Norges Idrettsforbund (NIF) ønsker å rekruttere flere barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelse til sine tilbud om fysiske aktiviteter. Fra 14. oktober til 14. november arrangeres Grenseløse idrettsdager (GI) for tredje år på rad hele 15 steder i landet.



Stolt feirer etter seier! (Foto: NIF)

- I fjor var det 1200 deltakere på GI-dagene, i år håper vi tallet kan bli enda høyere, sier rådgiver Tore Aasen Øderud i NIF. Han viser til at deltakerne i løpet av disse dagene får prøvd ut en rekke idretter og aktivitetshjelpemidler.

- Målet med GI-dagene er økt søkelys på rekruttering gjennom samarbeid på tvers av idrettene og samfunnsaktører som blant andre NAV, rehabiliteringsinstitusjoner, fylkeskommune, kommuner, skoleverket, leverandører og interesseorganisasjoner. Vi ønsker å legge til rette for at særforbundene gjennom sine idrettslag får vist frem sine tilbud og kommer i kontakt med potensielle nye utøvere og får bygd nettverk.

Invitasjon og fortløpende oppdateringer legges ut på www.idrett.no/funksjonshemmede

Brukerstyrt personlig assistanse i Aleris er supert!



tlf: 974 80 800
e-post: bpa@aleris.no
www.aleris.no/bpa



Forslaget har ingen forankring i fagfeltet

Regjeringens ekspertutvalg foreslår at ansvaret for habiliteringstjenesten overføres fra helseforetakene til kommunen. Regjeringen bygger på ekspertutvalget og videresender forslaget til Stortinget i Stortingsmelding 14 (2014-2015).

- Ekspertgruppens forslag om å overføre ansvaret for habiliteringstjenestene fra helseforetakene til kommunene er for det første ubegrunnet. Forslaget har heller ingen forankring i fagfeltet. En kan stille spørsmål om medlemmene vet forskjell på begrepene habilitering og rehabilitering som jo handler om tjenester uten et eneste fellestrekk.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Avdelingsoverlege Nils Olav Aanonsen og psykologspesialist Terje Gundhus ved Nevrohabiliteringsavdelingen ved Ullevål Universitetssykehus er ikke nådige i sin kritikk av ekspertgruppens forslag. Som de i tillegg mener er hasardiøst, uansvarlig og umulig å gjennomføre. De antar at gruppen har skjelet til Samhandlingsreformen. Begge understreker at de hverken kan eller vil ta forslaget alvorlig før det blir begrunnet og sagt konkret hva som skal overføres til kommune/bydelsnivå og ikke minst hvordan.

Avdelingens pasienter

De to kollegene minner samtidig om at hovedtyngden av habiliteringsoppgavene som pasienter med utviklingshemning trenger, ivaretas av førstelinjen i bydelene og kommunene. Det vil si av vernepleiere, fastleger, ansatte i hjemmesykepleien og hjemmetjenester pluss tjenesteytere hjemme hos den enkelte. - Virksomheten ved habilitering i spesialisthelsetjenesten derimot, er først og fremst rettet mot utredning, diagnostikk og behandling av pasienter med tilstander eller atferd som kommunene selv ikke kan ha tilstrekkelig kompetanse på. Slike tilstander er knyttet til ulike og ofte sammensatte forstyrrelser knyttet til utviklingen av hjernen og tidligere ervervede hjerneskader.

Umulig for kommunene

Aanonsen og Gundhus mener også at kommunene ikke vil ha noen mulighet for å utføre slike oppgaver som habilitering i spesialisthelsetjenesten gjør. - De vil ikke kunne etablere og kvalitetssikre tverrfaglige miljøer med medisinsk, psykologisk-, vernepleierfaglig ekspertise som kan utrede, analysere og behandle sykdommer og tilstander man ser i målgruppen for habilitering.

De to kollegene minner om at habilite-



Avdelingsoverlege Nils Olav Aanonsen (til venstre) og psykologspesialist Terje Gundhus er sterkt kritiske til ekspertgruppens forslag.

ring i spesialisthelsetjenesten ble etablert i kjølvannet av ansvarsreformen. - Allerede før reformen ble det erkjent at kommunene ikke kunne klare å etablere kompetansen man tidligere hadde på dette feltet innen det tidligere Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede (HVPU).

På tross av det åpenbare behovet for tverrfaglig kompetanse om våre målgrupper, er det i de fleste regionale helseforetak for små bevilgninger og for lite ressurser til at man har bygget reelt tverrfaglige spesialisthelsetjenesteavdelinger. Det er spesielt kritisk mangel på fulltidsansatte leger og psykologspesialister på landsbasis. To hederlige unntak er avdelingene hos oss og ved avdeling for voksenhabilitering på Ahus. Flere avdelinger som ble etablert etter HVPU-reformen er i dag dessverre nedprioritert og redusert til seksjoner i andre avdelinger.

Mangelfull opplæring

På spørsmål om ikke «vanlige» leger og psykologer i kommunene har tilstrekkelig kompetanse til å ivareta behovene blant avdelingens pasienter, svarer de to kollegene benektende. - Leger og psykologer får lite eller ingen opplæring om utviklingshemning i løpet av sine respektive studier. De som søker seg til habilitering i spesialisthelsetjenesten får derimot den nødvendige kompetanseoppbyggingen. Ved Ullevål satses det på systematisk akademisk undervisning i egne programmer for de ansatte. I tillegg er flere ansatte med treårig helsefaglig utdanning i videreutdannings- og kvalifiseringsløp ved Høgskoler og universitet. Avdelingen har som den første i landet fått klinisk professorat. Her satses det på forskning, fagutvikling og undervisning til enhver tid. Selv om det ifølge Samhandlingsreformen skal bygges opp lokalt baserte kompetansemiljøer, er



Kommuner med en minimumsstørrelse på 15 000–20 000 innbyggere kan overta alt ansvar for habilitering og rehabilitering. (Fra sluttrapporten til ekspertutvalget for Kommunereformen)

det fullstendig urealistisk at den høyspesialiserte nisjekompetansen som finnes i habilitering i spesialisthelsetjenesten skal kunne etableres i kommunene.

Våre leger og psykologer driver poliklinisk og ambulant utredning, diagnostikk, veiledning og behandling. Dette kan ikke overlates til kommunene. Spesielt viktig er den ambulante virksomheten som gjøres av et tverrfaglige korps med ansatte med treårig helsefaglig utdanning med tilleggsutdanning, som har helt nødvendig spisskompetanse for å analysere og forebygge problemadferd som for eksempel selvskading.

- Hvilke konsekvenser mener dere det får hvis habiliteringstilbudene dere driver overføres til kommuner med 15000 – 2000 innbyggere slik ekspertgruppen for Kommune-reformen foreslår?

- Hvis våre ansatte blir plassert i en kommune eller på bydel uten et tverrfaglig miljø på sitt nivå, vil de søke andre jobber. Dermed pulveriseres det sårbare, tverrfaglige fagmiljøet ved avdelingen som det har tatt årtier å bygge opp. Dette vil i sin tur svekke tilbudene til våre pasienter med utviklingshemning i meget alvorlig grad.

Habilitering i spesialisthelsetjenesten har forøvrig lovpålagte oppgaver, spesielt når det gjelder å legge til rette for alternativer til bruk av makt og tvang for mennesker med utviklingshemning. Våre ansatte brukes av Fylkesmannen i Oslo og Akershus som sakkyndig instans for å få vurdert om de skadeavvergende tiltakene som bydelene fatter vedtak om, er faglig og etisk forsvarlige. Slike henvisninger kan ofte føre til at våre ansatte må bruke

svært mye tid på å iverksette miljøbaserte tiltak som av og til krever oppfølging over flere år.

Kommuner og bydeler har dessuten ikke noe apparat som kan overta denne habiliteringsvirksomheten som omfatter ca. 6000 henvisninger årlig. Samhandlingsreformen kan medføre en reduksjon i antall ansatte i spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer at en fra før av liten tjeneste med sårbare fagmiljøer kan bli enda mindre. Det er dermed et spørsmål om hvor liten tjenesten kan være før ekspertgruppens ambisjoner om å bygge robuste tverrfagmiljøer blir umulig å opprettholde, presiserer Nils Olav Aanonsen og Terje Gundhus.

NFU-nei til forslag om habiliteringstjenesten

Regjeringen vurderer å overføre oppgaver fra spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste til kommunene. NFU advarer mot forslaget.

Forbundsleder Jens Petter Gitlesen viser til at det er mange gode grunner for å beholde habiliteringstjenesten som en del av helseforetaket. Han minner blant annet om at det er medarbeiderne i denne tjenesten som vurderer kommunale forslag til bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemning. - Siktemålet er først og fremst å vurdere om det kan benyttes tiltak uten bruk av tvang og makt. Dersom det ikke lar seg gjøre, skal en velge det minst inngripende tiltaket. Overføres spesialisthelsetjenestens habiliteringsoppgaver, svekkes imidlertid rettsikkerheten til mennesker med utviklingshemning. En tar i realite-

ten bort den eneste faglige og uavhengig instansen som kan vurdere kommunenes forslag til bruk av tvang og makt.

Mangel på spesialkompetanse

Gitlesen understreker samtidig at behovet for spesialkompetanse er såpass stort at det er mangel på kompetanse selv i store kommuner og regioner. - Det mangler for eksempel psykiatere med kjennskap til utviklingshemning i mange eksisterende helseforetak. Slik er situasjonen – til tross for at ca. 40 prosent av voksne med utviklingshemning medisineres mot psykiske lidelser. Vi må erkjenne at tilgangen på spesialkompetanse er såpass liten at det vil være utelukket å etablere den i kommunene.

Habiliteringstjenesten er dessuten det eneste organet som får innsyn i kvaliteten i tjenestetilbudet i de kommunale bofellesskapene. Fylkesmannen driver lovtilsyn, men dette arbeidet er i stor grad knyttet til formelle sider av lovverket. Spesialisthelsetjenesten bidrar med faglige innspill til systemer som i stor grad er lukket for offentligheten og der sam-



Jens Petter Gitlesen.

funnets kontrollsystemer i liten grad fungerer.

Det er langt fram før oppgavene til de nye kommunene blir bestemt. Stortinget skal nå behandle Stortingsmelding 14 (2014-2015) med Regjeringens vurdering om å overføre oppgaver fra habiliteringstjenesten til kommunene. Vi får satse på at denne vurderingen ender opp med at spesialisthelsetjenestens habiliteringstjeneste både blir beholdt og styrket, presiserer Jens Petter Gitlesen.

SAFO-motstand mot overføring av tjenester

Overføring av oppgaver til kommunene i forbindelse med kommunereformen, er møtt med skepsis. Her er noen grunner motstanden i SAFO.

VIGDIS ENDAL
DAGLIG LEDER I SAFO

1. Likestilling i startgropa

Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven ble vedtatt i 2008 og FN-konvensjonen ble ratifisert i 2013. I begge tilfeller ble det omtalt som paradigmeskifte: Politikken overfor personer med funksjonsnedsettelse handler nå om likestilling, samfunnsdeltakelse og menneskerettigheter. Dette er langt fra vanlig tankegang ennå, og vi må beholde de nasjonale virkemidler vi har for å nå målet.

2. Kommunene har ikke overbevist

Kommunene overbeviser ikke med likestillingstankegang og forståelse for Norges internasjonale forpliktelser: Folk med behov for tjenester samles for å bo på et sted, og kreves å bosette seg på spesielle steder for å motta tjenester. Dette skjer på tross av norsk regelverk og internasjonale forpliktelser, også i store kommuner. Større kommunalt boligsosialt ansvar er en dårlig ide.

3. Splitting av spesialkompetanse og fagmiljø

Grupper med behov for spesialisert kompetanse er avhengige av at slike fagmiljøer finnes, og er tilgjengelige. Ekspertutvalget som skulle foreslå oppgavene til de nye kommunene, mente at habiliteringstjenesten kunne overføres fra helseforetakene til kommunene. NFU har klare reaksjoner og tydelig argumentasjon imot dette på sine hjemmesider som er vel verdt å studere. Regjeringen foreslår at større kommuner kan få et større ansvar for rehabiliteringstjenester som i dag ivaretas av spesialisthelsetjenesten. Hvilke oppgaver kommunene skal få et større ansvar for, skal utredes nærmere. Gode spesialiserte tjenester og fagmiljø kan splittes opp, med dårligere tjenester som resultat.

4. Årlig budsjettkamp i hver kommune

Overføring av flere tjenester til kommunene, betyr større kamp om kommunebudsjettene.

Flere tilbud som mange er helt avhengige av, skal hvert år konkurrere med andre viktige kommunale tilbud som

barnehage, skole, sykehjem og veier. Overgang fra statlig overslagsbevilgning på hjelpemiddelområdet til kommunal rammefinansiering, mener vi også vil svekke rettigheten til hjelpemidler.

5. Arbeidsplasser i fare

Arbeidstiltakene for personer med uføretrygd, VTA og VTO ønskes overført. I dag bevilges omfanget av tiltaksplasser nasjonalt. Et argument er at mennesker med utviklingshemning skal få alle tjenestene fra kommunen. SAFO står for likestilling også for mennesker med utviklingshemning, herunder tilgang på NAVs tilbud som andre folk. Sikre jobber for personer med uføretrygd er neppe en kommunal budsjettvinner.

6. Det gjelder grunntryggheten

Norge må ta nasjonalt ansvar for disse viktige likestillingsvirkemidlene. SAFO-organisasjonene jobber aktivt for å hindre kommunalisering der det ikke bør skje. Lars Ødegård fra Norges Handikapforbund sa det slik i høringen på Stortinget i april i år: «Ikke gamble med denne grunntryggheten, fordi da gambler dere med alle de politiske målene dere har satt om å få funksjonshemmede inn i arbeidsliv og i samfunnsliv».



Vigdis Endal.

Fikk sin rett til et femte skoleår



Juridisk rådgiver i NFU, Kristine Vierli, bidro til at mor fikk medhold med klagen hos fylkesmannen.

Etter søknad om et femte skoleår mente skolen at elevens opplæringsmål var urealistiske. Fylkesmannen var enig med NFU i at det ikke var tilfelle.

Bakgrunnen var at NFU ble kontaktet av en fortvilet mor. Sønnens skole mente at de opplæringsmålene som var

satt i hans individuelle opplæringsplan var urealistiske og at han derfor ikke hadde behov for mer tid i videregående skole. Skolens synspunkter kom etter at det ble kjent med at det var søkt om et femte skoleår for gutten.

Juridisk rådgiver i NFU, Kristine Vierli, hjalp mor med å klage til Fylkesmannen. Moren fikk medhold og sønnen innvilget et femte skoleår. I vedtaket fra fylkesmannen blir det presisert at det kan utarbeides nye mål for eleven underveis i opplæringen. Det er derfor viktig at undervisningen evalueres fortløpende i forhold til hvorvidt det bør settes nye opplæringsmål. Årsrapporten er et viktig verktøy i denne sammenheng.

I sin konklusjon gir fylkesmannen uttrykk for at elevens behov for utvidet tid i videregående skole ikke er blitt vurdert i tilstrekkelig grad. Det er hverken gjort av skolen eller i den sakkyndige vurderingen om opplæringsmålene som er satt for eleven.

Fylkesmannen mener at det ikke er tilstrekkelig dokumentert at eleven har nådd opplæringsmålene sine, og at han dermed fortsatt har potensiale til å kunne utvikle kompetansen sin videre. Dermed har han rett på et femte skoleår.



- Vi er her for dere!

Seks mammaer som alle har barn med diagnosen Downs syndrom, har tatt initiativ til å lage en koffert til nyblitte foreldre som ventet eller uventet har fått barn med samme diagnose.

«Veslas koffert» inneholder hjemmelagde babyklær, boka «Livet med Marikken» og informasjon fra den lokale habiliteringstjenesten og nasjonale og lokale støtteforeninger. Iben René Hansen, Hildegunn Marcussen, Karete Roksvåg, Nina Amundsen, Camilla Walle Serkland og Gro Kristiansen håper at innholdet kan bidra til å gjøre nyblitte foreldre litt bedre rustet for reisen med barnet som de skal ut på.

Med «Veslas koffert» ønsker de å synliggjøre at det finnes en «storfamilie» der ute som har tatt den samme reisen, og som nå reiser videre sammen. Det står mer på <https://www.facebook.com/pages/Veslas-koffert/919542701407108?fref=ts>

Janne vil ikke flytte

I hvert nummer av SFA fremover skal leserne få møte en person med utviklingshemning som har meldt seg inn i NFU og har meninger om hvilke saker forbundet må jobbe spesielt med.

TEKST OG FOTO: JENS PETTER GITLESEN

Først ut er Janne Helen Ånonli fra Hemnes kommune i Nordland. Hun er medlem av NFU Hemnes lokallag og

deltok på årsmøtet til NFU Nordland fylkeslag nylig. Janne Helen er opptatt av at mennesker med utviklingshemning skal kunne bo hvor de vil og at kommunene ikke skal kunne tvangsflytte noen – og dermed verken personer med eller uten utviklingshemning.

De siste 15 årene har hun bodd i et kommunalt bofellesskap sammen med tre andre. De trives godt sammen. Men det hjelper ikke. Hemnes kommune mener at bofellesskapet ikke er bra nok, og vil at alle fire skal flytte til et større der det bor 16 personer. Det ligger ved siden av sykehjemmet. Leilighetene der er nyere, men mye mindre enn den Janne Helen har nå.



Janne Helen Ånonli vil ikke flytte fra bofellesskapet der hun bor sammen med tre andre.

Retten til annerledesbarnet

- Det var selvsagt et sjokk da vi fikk se den tydelige påfallende nakkefolden på ultralydkontrollen. Verst var likevel legens spontane krisemaksimering og det han sa om sannsynligheten for at barnet ikke kom til å leve frem til fødselen.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

I dag mener Miriam Geitz og Carsten Mielke i Hønefoss at de ikke hadde hatt verdens fineste toåring som i tillegg har Downs syndrom hvis denne uttalelsen hadde vært grunnlaget for avgjørelsen de måtte ta om hvorvidt de skulle ta abort eller beholde barnet.

Det tyske samboerparet som er bosatt i Hønefoss, var foreldre til tre år gamle Nina da Miriam ble gravid igjen. Det første svangerskapet hadde gått helt etter boka. Det falt dem derfor ikke inn at det neste kom til å bli annerledes. Ingen av dem hadde på dette tidspunkt heller tenkt nevneverdig over hvordan de ville reagere hvis undersøkelsen skulle vise at noe enten var eller kunne være i veien med barnet. De takket ja til en tidlig ultralydundersøkelse i 12 uke, fordi hun hadde fylt 38 da svangerskapet startet.

Miriam understreker betydningen av at samboeren var til stede den gangen. - Legen som påviste nakkefolden kunne ikke der og da si hva som var galt, men la ikke skjul på at det trolig dreide seg om en alvorlig genetisk feil. - Jeg hadde trolig kollapset på stedet hvis jeg hadde fått vite det alene uten Carsten – som greide å forholde seg rolig.

Vi bestemte oss for å vente med å ta den vanskelige avgjørelsen om å ta abort eller beholde barnet, fordi det var så tidlig i svangerskapet. Det er ikke vanskelig å forstå at foreldre som er kommet lenger, føler seg veldig presset i en slik situasjon.

Savnet kontakt

Både Carsten og Miriam savnet samtidig noen å snakke med som hadde opplevd det samme og dermed forstod hvordan de hadde det i den uventede situasjonen de plutselig befant seg i. Med unntak av et vennepar som har en gutt med Downs syndrom visste de lite eller ingenting om trisomier. De ante heller ikke hvor de kunne finne kvalitetssikret informasjon om disse tilstandene.

- Følte dere på noe tidspunkt et press mot å ta abort?



Fra venstre: Mamma Miriam, lillesøster Mona, storesøster Nina og pappa Carsten.

- Til tross for legens spontane og alvorlige tilbakemelding, ga han oss ikke anbefalinger i den ene eller annen retning. Vi følte oss heller ikke presset til å ta en forhastet beslutning. Rent umiddelbart virket det likevel som om legen nærmest tok det for gitt at vi kom til å bestemme oss for at svangerskapet skulle avsluttes. I ettertid er det skremmende å tenke på at vi i denne følelsesmessige unntakstilstanden og i mangel på kunnskap kunne ha tatt en avgjørelse som kunne ha blitt fatal både for meg personlig og oss som familie, svarer Miriam.

Informert grunnlag

- Det skulle ikke vært lov for noen foreldre som får bekreftet en diagnose eller beskjed om at noe kan være galt med barnet, å ta en så stor avgjørelse i den sjokktilstanden de da befinner seg i, fortsetter Carsten. På bakgrunn av sin erfaring er både han og Miriam opptatt av at det må være rutiner på sykehusene som sikrer at vordende foreldre i en slik situasjon skal kunne ta dette valget på et best mulig informert grunnlag.

- Når det formidles en mistanke om at noe er i veien med et foster, vil foreldre gå inn i en slags uvirkelig unntakstilstand.

Noen vil kanskje ikke vite alt samtidig. For oss som ønsket det, må sykehusene ha et opplegg som blant annet innebærer at de umiddelbart både får kontakt med kompetente fagfolk og med foreldre med tilsvarende erfaringer. Disse vil uten tvil være den beste informasjonskilden de kan få.

Samboerparet minner samtidig om at det alltid vil være en liten risiko for at det kan oppstå skader på fosteret eller skje feil i analyser og tolkninger både i den ene eller annen retning – selv i kjølvannet av dagens avanserte fostermedisinske diagnosemuligheter. - Dette skjer riktignok sjelden, men usikkerheten må vi som takker ja til disse tilbudene forholde oss til og leve med.

Mer kunnskap

Da ultralydundersøkelsen skapte mistanke om at deres barn kunne ha en trisomidiagnose, ville Miriam og Carsten vite mer om hva disse tilstandene innebærer. Selv om ingen av dem sa det høyt den gangen, er de i dag enige om at de av hensyn til familiens beste ville ha vurdert abort hvis barnet hadde hatt trisomi 13 eller 18 som i en del fagmiljøer fortsatt er antatt å være uforenlig med liv. Men selv med en så al-

vorlig diagnose, ville de ha forventet å få mest mulig informasjon før de bestemte seg om de skulle beholde barnet eller ikke.

De orket ikke å vente i de ekstra ukene det måtte gå før det kunne foretas en fostervannsprøve. I stedet tok de sjansen på å få utført en morkakeprøve – til tross for at det innebar en liten risiko for fosteret. De fikk god informasjon om hva undersøkelsen innebar og hensikten med den. Prøven ble foretatt uten at det oppstod noen skade.

Uakseptable forsinkelser

I tillegg til legens umiddelbare krisemaksimering da nakkefolden ble oppdaget, skulle det vise seg at ventetiden på å få resultatet av morkakeprøven ble det verste Miriam og Carsten husker fra dette svangerskapet. De ble lovet at det skulle være klart på et spesielt tidspunkt – men ingen ringte og fortalte at det hadde oppstått forsinkelser. I motsetning til Carsten som var klar på at han ikke ville forholde seg til barnets tilstand før han visste mer om hva den gikk ut på, løp Miriams tanker løpsk om hva den kunne innebære. Begge er opptatt av at helsepersonell må forstå sitt ansvar i denne situasjonen.

- Foreldre har forståelse for at det kan oppstå forsinkelser – og vil slå seg til ro med en beskjed på telefonen om et nytt tidspunkt, fortsetter Miriam. - Vi måtte selv ringe og purre, fikk vite at det ville ta ytterligere tid – men fikk ikke den endelige diagnosen før det var gått enda noen dager.

Da vi til slutt fikk vite at barnet vårt hadde trisomi 21 eller Downs syndrom, ville vi vite mest mulig om hva det innebar. Legen ville ikke formidle dette pr telefon. Vi avtalte i stedet et møte neste dag. Da tok han seg god tid og nok en ultralyd. Vi fikk svar på en del spørsmål og mer informasjon om barnet vårt og det rent medisinske ved diagnosen på dette tidspunkt i graviditeten. Med unntak av en mulig hjerte-feil som ble avkreftet i løpet av svangerskapet, viste denne undersøkelsen ingen andre medisinske problemer.

Lettelse

For Carsten og Miriam ble det en lettelse å få Downs syndrom-diagnosen. Selv om de på dette tidspunkt ikke hadde forkastet tanken på abort, var den blitt mer usannsynlig dag for dag.

- For meg er tilstanden Downs syndrom i seg selv ikke alvorlig nok til å ta abort, sier Carsten. Han tror at mange som

velger abort på grunn av denne diagnosen gjør det på grunnlag av manglende informasjon og gammel-dags stigmatisering som fortsatt henger igjen.

I samtalen løp kommer Miriam flere ganger tilbake til hvor stor glede det ga henne å oppdage at hun og samboeren var enige om dette. - Mona var et ønsket barn. Jeg tror det kunne ha endt med at vi hadde gått hver for oss hvis vi hadde hatt ulike oppfatninger om dette spørsmålet – med de konsekvensene det hadde fått for vår eldste datter.

- *Hvordan gikk resten av svangerskapet?*

- Graviditeten som i utgangspunktet var preget av forventning, endret seg etter den første undersøkelsen, svarer Miriam. - Diagnosen gjorde at forholdet til barnet ble mer ambivalent i en periode. Jeg var ikke i så god form som under den første graviditeten og heller ikke «til stede» på samme måte. Det at vi fikk vite om Monas tilstand så tidlig gjorde likevel sitt til at vi gradvis fikk bearbeidet følelsene og usikkerheten. Men ettersom tiden gikk og vi begynte å venne oss til tanken om at vi skulle få et barn med Downs syndrom, ble svangerskapet mer og mer preget av uring, nysgjerrighet og spent forventning.

Legen fulgte oss veldig godt opp i resten av svangerskapet. Han tok flere ultralyder underveis. Vi følte oss trygge – ikke minst fordi han i flere samtaler kom tilbake til at «det å bevare liv og ikke sortere, er den egentlige jobben vår».

Trygge på seg selv først

I de første ukene skjermet Carsten og Miriam seg i den forstand at de ikke fortalte familie og venner om Monas diagnose. - Vi ønsket ikke å bli påvirket av noen. Ikke fordi vi trodde at de ville stille seg negativt til at vi ventet et barn med Downs syndrom, men fordi det tidligere ikke var blitt født barn med noen form for funksjonsnedsettelse i våre familier. Den usikkerheten de dermed kunne ha opplevd ved å få vite, ønsket vi ikke skulle forsterke vår. Vi



Mona er en berikelse for vår familie slik andre barn er for sine, sier Miriam og Carsten.

ville bli trygge igjen på oss selv først.

- *Hvordan mener dere at informasjon til foreldre best kan formidles når det er mistanke om at det er noe i veien med barnet deres?*

- Når dette formidles, er måten det gjøres på helt avgjørende. Det må settes av nok tid og fortelles ærlig og med empati og ikke minst uten føringer i den ene eller annen retning. De som ønsker det, må umiddelbart få tilbud om en fast kontaktperson å forholde seg til på sykehuset som kan løse dem gjennom dagene eller ukene i usikkerhet og nyorientering. Alle må dessuten få kortfattet og enkelt formidlet skriftlig informasjon om barnets mulige eller bekræftede tilstand i tillegg til nødvendige kontaktopplysninger.

Vi erfarte dessuten betydningen av at det må finnes et eget, egnet rom der foreldre kan trekke seg tilbake for de følelsesladete samtalene som de uvegerlig vil ha behov for når de har fått beskjed om sitt barns eventuelle diagnose. Den første muligheten vi fikk til å snakke alene sammen på sykehuset i denne sammenheng, skjedde på et sterilt venteværelse etter den første ultralydundersøkelsen. Selv om vi kunne snakke fortrolig sammen på tysk, ville det vært langt å foretrekke å kunne slippe følelsene løs i mer skjermede omgivelser.

Den uvurderlige kontaktpersonen

For oss ble kontaktpersonen vi etter hvert fikk på sykehuset til gjengjeld uvurderlig, fortsetter samboerparet. – Vi kunne ringe henne når det skulle være. Hun lyttet, viste empati og forståelse uten at det ble for personlig – og delte ikke minst erfaringer fra andre familier hun hadde møtt i tilsvarende situasjoner. Det hjalp oss til å bli trygge på valget om å beholde barnet vårt – som var det riktige for oss. Denne personlige kontakten er nok enda viktigere for andre foreldre som er kommet lenger i svangerskapet og dermed kan få beskjed om at de må takke ja eller nei til abort på få dager. For vår del hadde nok valget om å ta abort vært mer nærliggende uten samtaler med kontakten vår.

Fokus på sykdomsbildet

Carsten og Miriam er samtidig opptatt av at mye av informasjonen de hadde fått før de møtte sin kontaktperson, i hovedsak var medisinsk og dermed handlet om barnets sykdomsbilde. – Kontaktpersonens fokus var i tillegg rettet mot det lille mennesket som var vår datter, en søster, et barnebarn og et individ med sine ressurser, svakheter og muligheter – som alle andre barn. Hun minnet oss samtidig om at det å få et barn med trisomi 21 ikke innebærer et fastlåst livsløp. Vi fikk vite at det i dag finnes mye kunnskap og mange tiltak som kan gjøre utfordringene hennes enklere. Kontaktpersonen vår kunne i tillegg ha formidlet kontakt med andre familier med barn med Downs syndrom – hvis vi hadde ønsket det. Hvorvidt det skal etableres slik kontakt, må selvsagt være noe foreldre selv ber om.

Det gode fellesskapet

Etter at Mona ble født har samboerparet meldt seg inn både i NFU, Nettverk for Downs syndrom (NNDS) og den lokale Ups & Downs-foreningen. Her har de gode opplevelser i fellesskapet med andre familier. Datteren fikk en del helseproblemer i starten, men de har stabilisert seg nå. I dag går hun i barnehagen sammen med storesøsteren. Der stortrives hun, utvikler seg fint og er godt inkludert.

Miriam og Carsten understreker avslutningsvis at Mona i likhet med andre barn er en berikelse for sin familie. De forholder seg til det som følger med hennes diagnose, men forsøker å ikke la det definere hennes og resten av familiens liv.

Står verden til påske?

Tysvær og Kautokeino er bare to av mange kommuner som har brukt arealmangel som begrunnelse for å bygge store bofellesskap.

AV: JENS PETTER GITLESEN

Tysvær er en rimelig landlig kommune øst for Haugesund med en utstrekning på 425 km² og 10 600 innbyggere. Per kvadratkilometer vil det altså si snaut 25 innbyggere.

Stavanger kommune har en utstrekning på 71 km², en befolkning på drøyt 130 426 som gir 1837 innbyggere pr. km². Kommunen har brukt mange argumenter for sin institusjonsbygging, men aldri arealmangel.

Tysvær kommunes argumenter kunne umulig være tungtveiende.

På den annen side: Skal en gå inn for noe, trengs det argumenter. Det ene argumentet kan være like godt som det andre, spesielt hvis en ikke tenker over hvordan man argumenterer. Tysvær kommune trenger verken å føle seg beklemt eller alene. Argumentasjonen om arealmangel som årsak til etablering av store omsorgssentra er verken ny eller oppsiktsvekkende.

Kautokeino kommune er med sine 9707 kvm², landets største. Kommunen er litt større enn Rogaland fylke. Innbyggertallet er 2 928, noe som gir 0,3 innbyggere per km². Når Kautokeino satser på omsorgssenter, blir det også begrunnet i arealmangel.

Mye tyder på at planeten vår er for liten.

Argumentasjon er viktig. Vi kan erkjenne at det finnes begrunnelser for å etablere store bofellesskap. Etter en innholdsanalyse bør en passende konklusjon likevel utvilsomt være: Du Store Alpakka!



Kautokeino kommune har brukt arealmangel som et lite troverdig argument i sin satsing på et stort institusjonsbygg for innbyggere med utviklingshemning. Mangelen på brukermedvirkning i prosessen frem til bygging er derimot grundig dokumentert. Nybygget er plassert noen titalls meter fra et boligfelt for eldre og et helsesenter der det i hovedsak bor sykehjemspasienter. (Foto: Johan Mathis Gaup).

Vi kaller det diskriminering!

Gjennom Kommunereformen vil Regjeringen flytte ansvaret for arbeid til mennesker med utviklingshemning og andre grupper som trenger bistand i arbeidslivet, fra stat til kommune. Regjeringen kaller det en ny oppgavefordeling- men vi kaller det diskriminering. Verken mer eller mindre.

Det skriver forbundsleder Arve Bakke, Fellesforbundet, styreleder Victor D. Norman, ASVL, forbundsleder Jonny Simmenes, Forbundet for Ledelse og Teknikk og Jens Petter Gitlesen i NFU i en felles kronikk. Den er lagt ut på de fire organisasjonenes nettsider etter at Aftenposten takket nei til å publisere den.

Forener kreftene

Forfatterne av denne artikkelen vet hvem det er snakk om. Deres organisasjoner møter dyktige ansatte hver eneste dag. Brukere, tillitsvalgte og arbeidsgivere innenfor dette feltet forener nå kreftene for å gjøre offentligheten oppmerksom på at Regjeringen er i ferd med å reversere flere tiår med positiv utvikling for denne gruppen. De hadde aldri trodd det skulle bli nødvendig.

De tror samtidig at intensjonen er god og viser til at mye av argumentasjonen i St.meld. 14 (2014-2014) om kommunereformen går på at kommunene står bru-

kerne nærmest, og at de derfor kan gi et best mulig tilbud til dem.

Spørsmålet er imidlertid: Hva slags tilbud? For det er reelle arbeidsplasser vi snakker om her. Jobber i ordentlige bedrifter hvor lønns- og arbeidsvilkår er ordnet gjennom tariffavtaler mellom LO, Fellesforbundet, FLT og ASVL – Arbeidsgiverforening for Vekst- og attføringsbedrifter. Ikke dagsenter med koselege aktiviteter. Ikke omsorg.

Erstatningen = dagsenterplass

Gjennom dette forslaget viser Regjeringen at de ønsker at staten skal fritas for ansvaret med å skaffe jobb til de som er født eller blitt uføre, mens alle andre grupper som trenger det, får tilbud om statlige arbeidsmarkedstiltak. Regjeringen kaller det en ny oppgavefordeling.

Vi kaller det diskriminering. Verken mer eller mindre, skriver Victor D. Norman, Jens Petter Gitlesen, Arve Bakke og Johnny Simmenes.

Siste!

Like før SFA gikk i trykken kom det melding om at stortingsflertallet støtter Regjeringens forslag om å åpne for en overføring av VTA, habiliteringstjenestene, hjelpemidler og midler til Husbanken til kommunene. Flertallet – bestående av regjeringspartiene Høyre og FrP pluss støttepartiene Venstre og KrF, moderer imidlertid Regjeringens forslag og setter vilkår for overføringen. I flere av merknadene presiserer flertallet at de individuelle rettighetene skal ligge fast. Når det gjelder overføring av hjelpemidler og Varig tilrettelagt arbeid (VTA), presiserer flertallet at sakene må utredes og hensynet til brukerne skal stå i sentrum.

Les mer på www.nfunorge.org

Lettere å lære med instruksjonsvideoer

Videofilm egner seg godt til opplæring. Det er gjerne lettere å forstå og huske det man ser, enn det man leser eller hører. Instruksjonsvideoer kan dessuten vise detaljer som kan være vanskelig å beskrive på annen måte.

Nå kan også «hvermannen» lage instruksjonsvideoer. De fleste har allerede velegnet utstyr i form av en smarttelefon eller et nettbrett. Enkle instruksjonsvideoer kan lages uten eller med filmredigering. Selskapet Karde AS har laget veilederen «Gode instruksjonsfilmer»

i tilknytning til et prosjekt med samme navn. Her legges det stor vekt på gangen i filmproduksjon. Brukerne får en rekke nyttige råd, og prinsippene for redigering av video blir forklart på en måte som er enkel å forstå.

Målet for prosjektet var å lage en veileder i å lage instruksjonsfilm for hjelpere til mennesker med utviklingshemning og andre kognitive funksjonsvansker. Det å lære på en mest mulig hensiktsmessig måte, er spesielt viktig i forbindelse med slike utfordringer. Mange andre kan imidlertid også ha nytte av veilederen.

Karde har lang erfaring i å lage instruksjonsvideoer for mennesker med utviklingshemning. Selve veilederen og informasjon om prosjektet "Gode instruksjonsfilmer" er lagt ut på www.karde.no.

Prosjektet er støttet av Barne-, familie- og ungdomsdepartementet i programmet «Tilskudd til arbeid med universell utforming».

Prosjektleder Gro Marit Rødevand kan gi informasjon på telefon 913 50096.



Det er gjerne lettere å forstå og huske det man ser enn det man leser eller hører. (Foto: Karde)

TV-aksjonen 2016

NFU har gjennom Atlas-alliansen søkt om å få TV-aksjonen 2016.

Avisartikkel

Styremedlem og kontaktperson for Alstahaug og omegn lokallag, Marius Zahl, ble 23. mai gjenstand for stor publisitet da «Helgelendingen» laget et oppslag om ham med bilde på forsiden og reportasje over tre hele sider inne i avisen. Zahl er også varamedlem i NFU Norland fylkeslag.

Årsmelding

Årsmeldingen til NFUs landsstyre med regnskap for 2014 er ferdig og lagt ut på vår hjemmeside www.nfu-norge.org/no/Om-NFU/Organisasjonsstruktur/Landsstyret-/Styrets-ar-smelding-2014/

De som vil ha den i papirversjon, får den tilsendt ved henvendelse til sekretariatet på telefon 22 39 60 50 eller på mail til post@nfunorge.org

Vårverksted

NFU Akershus fylkeslag arrangerte sitt årlige todagers kulturverksted nylig – for første gang på Sundvolten hotel. Der øvde deltakerne inn et teaterstykke, de tegnet og malte og gledet seg over maten fra hotellets gourmetkjøkken.

Hotellets fysiske tilrettelegging for mennesker med funksjonsnedsettelse var derimot ikke noe å skrive hjem om. Svikt i datasystemet kan skje alle. Dårlig tilrettelegging i den vakre parken gjorde det i tillegg til dels unødig vanskelig å komme seg fram utendørs for bevegelsehemmede. Kursdeltakerne måtte dessuten ta til takke med garasjelokalet til sine male- og tegneaktiviteter. Det så imidlertid ikke ut til å legge en demper på stemningen og gleden over fellesskapet og et hotell som ellers fremstår som et godt sted å være for alle.



Deltakerne på vårverkstedet.

NFU Møre og Romsdal

Medlemstallet i NFU Møre og Romsdal er økende, fylkeslaget har god økonomi og er nå det neststørste i landet etter Hordaland. På årsmøtet nylig deltok forbundsleder Jens Petter Gitlesen, som holdt foredrag om Kaldheim-utvalget og en rekke andre aktuelle saker med spesielt fokus på bolig og arbeid. Dagen etter arrangerte fylkeslaget en fagdag over temaet «Enkeltvedtak».

Eidsvoll

NFU Øvre Romerike lokallag inviterte nylig til åpent temamøte der forbundsleder Jens Petter Gitlesen holdt foredrag over temaet «Hvorfor NFU og NFUs plass i samfunnet – hvordan kan vi bidra som likepersoner for pårørende og som høringsinstans?».

Gitlesen formidlet som vanlig mange spennende tanker rundt dette temaet. De mange fremmøtte stilte mange spørsmål og knyttet selv nye kontakter med andre familier i sitt nærmiljø.

Kulturfestival

Nok en gang kan arrangørene av den årlige to dager lange kulturfestivalen i Sogn og Fjordane se tilbake på et vellykket arrangement som igjen satt sitt preg på Førde sentrum.

NFU Sogn og Fjordane fylkeslag arrangerer festivalen i samarbeid med avdelingen for musikkterapi ved fylkets kulturavdeling. De i alt 60 hjelperne, 15 instruktører, 10 studenter og en administrasjon på 5 personer sørget for tilbudene til de 95 deltakerne om i alt ni ulike verksted- og kursaktiviteter ble prikkfritt gjennomført. I tillegg til kurs- og verkstedaktivitetene, film og en forestilling der de ulike aktivitetene ble sydd saman over årets tema «Løvenes konge», var det som vanlig festaften og stort opptog i sentrumsgatene.



Glimt fra årets festival. (Foto: Hallgeir Berge)

Facebook

NFU Oslo fylkeslag har opprettet egen facebook-side. Adressen er www.facebook.com/pages/NFU-Oslo/

NFU-siden



Leder av NFU Hedmark fylkeslag, Torill Vagstad.



Geir Tore Søreide leder NFU Hordaland fylkeslag, som rekrutterte 52 nye medlemmer i årets første fem måneder.



Leder Helena Wilberg er svært glad for at rekrutteringen av nye medlemmer har fått et oppsving i NFU Oslo fylkeslag.

I løpet av årets fem første måneder meldte 464 personer seg inn i NFU. Hedmark fylkeslag fikk 67 av dem, Hordaland 52 mens NFU Oslo fylkeslag kunne glede seg over 37 nye NFUere.

Lederen av NFU Hedmark, Torill Vagstad, viste i en samtale med SFA nylig til at det trolig ikke tar lang tid før fylkeslaget kan vise til ytterligere medlemsøkning. - Vi planlegger oppstart av et lokallag på Hamar. Den gode rekrutteringen ellers i Hedmark hittil, må blant

annet ses i sammenheng med at det nylig ble opprettet et nytt lokallag i Grue som resulterte i 18 medlemmer samtidig.

I tillegg til å lede fylkeslaget, er Vagstad også lokallagsleder i Elverum. Hun setter den store medlemsøkningen her i sammenheng med at alle beboerne i enda et bofellesskap nylig meldte seg inn i forbundet – slik det nylig skjedde i et annet i kommunen tidligere i år (se omtale i SFA2-15, red.anm.).

Åpent møte i NFU Østfold regionlag



Engasjerte deltakere på møtet i NFU Østfold regionlag.

Det møtte fram i overkant av 20 medlemmer og ikke medlemmer på et åpent møte i NFU Østfold regionlag i Sarpsborg nylig. Dit hadde også forbundsleder Jens Petter Gitlesen tatt turen.

Han holdt en innledning om hva forbundet står for, gjennomgikk organisasjonens 10 prinsipper og fortalte generelt om arbeidet i NFU sentralt. De engasjerte deltakerne kom med mange

synspunkter og fikk svar på sine spørsmål underveis.

Leder av regionlaget, Jørn Nilsen, orienterte deretter om den planlagte virksomheten i NFU Østfold fremover. Som handler om alt fra temakvelder, familieweekend, verdighetskonferanse og diverse kursvirksomhet – spesielt i tilknytning til årets kommune- og fylkestingsvalg – for å nevne noe. Han viste ellers til at NFU Østfold regionlag nå har 232 medlemmer – som er en økning på 20 fra i fjor. - Regionlaget står overfor stadig flere store utfordringer og vi trenger hvert medlem vi kan få, sa han.

Utfordringene Nilsen henviste til handler blant annet om den omstridte omsorgsfabrikken i Trøgstad, utvidelse av en omsorgsbolig i Fredrikstad fra 10 til 13 leiligheter for i alt 15 personer og det private borettslaget Opsalaåsen på Mysen som drives som en institusjon. Beboerne får kommunale tjenester, vantrives og flere leiligheter der har ikke vært i bruk på ca et halvt år. Retten til meningsfylt arbeid i tillegg til pro-

blematikk knyttet til omsorgsboligen Østerhaug på Hvaler ble også nevnt.

Nilsen understreket samtidig betydningen av regionlagets satsing på verdsetting av sosiale roller og holdningskappende arbeid. - Vi må få bukt med getto-tankegangen og dermed synet på behovene til mennesker med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelser som en ensartet gruppe, presiserte regionlederen. Mens forbundslederen kom inn på «den lille gruppes prinsipp» som blant annet handler om at den enkelte ikke bare skal møte kjente i eget hjem, men mennesker de kjenner godt. - Noe annet er svært tøft for mennesker med kognitive utfordringer som har problemer med å bli kjent med andre, sa Jens Petter Gitlesen.

Tar all tid

Offentlige instanser krangler om hvem som har ansvaret for elever med funksjonsnedsettelse. I mellomtiden bruker foreldrene deres all fritid på kjempe for tilbudet.

- Utrolig slitsomt, sier Monica Børstrand, mor til en av dem i et intervju med NRK Finnmark.

I flere måneder har hun har forsøkt å finne ut av hvem som har ansvaret etter at skolen plutselig vedtok å kutte svømmeopplæringen til sønnen med omfattende funksjonsnedsettelse. Børstrand har kontaktet Fylkesmannen, Fylkeslegen, har forsøkt å kontakte fylkesrådet og hovedutvalget i kommunen og har i tillegg lest seg gjennom opplæringsloven, sakkyndigvurderinger og individuelle planer.

I dag koordinerer hun 32 ulike enheter som har med sønnen å gjøre. Dette er tid hun heller skulle ha brukt på ham og resten av familien. Les mer på www.nrk.no/finnmark. Denne saken er også lagt ut på NFUs nettside www.nfunorge.org

Seksualitet

De vanlige informasjonskildene om pubertet, kjæresten og seksualitet er ikke selvfølgelig tilgjengelig og forståelig for den som har en funksjonsnedsettelse. Misforståelser kan gi opphav til ubehagelige situasjoner i ungdomstiden – den mest sårbare av livets faser.

Kurset «Kropp, identitet og seksualitet» rettet mot ungdom med funksjonsnedsettelse/lettere utviklingshemning er nå tilgjengelig i en elektronisk utgave. Opplæringsmateriellet ligger åpent på nettet på <http://helsekompetanse.no/kurs/kropp-identitet-og-seksualitet>.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet har også omtale av kurset på www.bufdir.no

Aldring

Selv om søknadsfristen for neste studieår er gått ut, minner vi om at Høgskolen i Østfold i høst starter opp med et studium om utviklingshemning og aldring som gir 15 studiepoeng. Her vil studentene få relevant innsikt i utfordringer knyttet til utviklingshemning og aldring og økt forståelse for hvordan det oppleves å være gammel med denne funksjonsnedsettelsen. Det står mer i høgskolens studiekatalog www.hiof.no/videre.

Bokserie

Skauge forlag har kommet ut med tre nye bøker i den populære serien om Tigergjengen. Bøkene er skrevet av Nina Skauge og er rettet mot unge og voksne med utviklingshemning og lærevansker. Hver bok er på 32 sider, har stor tydelig skrift og mange fargerike illustrasjoner.

Temaene i bøkene er blant annet: Å flytte hjemmefra, å bestemme selv, å være litt for glad i godteri og brus, å havne på feil buss, å få seg en kjæreste, å samarbeide, å være fleksibel og mye mer. Nye bøker vil komme etter hvert. Det står mer om dem på www.skaugeforlag.no



De fem første bøkene om Tigergjengen selges samlet. (Foto: Skauge forlag)

Overvekt

Habiliteringstjenesten for voksne i Helse Bergen har prøvd ut en tilpasset behandling for fire personer med lett/moderat utviklingshemning med overvekt/fedme. Målet med prosjektet har vært å prøve ut en type behandling til pasienter som ønsker å få hjelp til å starte en prosess mot livsstilsendring.

Ved avslutning av prosjektet viste det seg at alle deltakerne hadde hatt et godt utbytte av tilbudet. Les mer om hvordan i SOR-Rapport 2/15. Omtale av prosjektet er også lagt ut på <http://www.helse-bergen.no/no/nyheter/Sider/fekk-ny-start-gjennomproveprosjekt-mot-overvekt.aspx>

Helseteam

I dag må de fleste pasienter som får tilbud fra flere enn fastlegen gå fra kontor til kontor. Helseminister Bent Høie vil nå forenkle dette, og samle leger, sykepleiere og andre under samme tak og i team.

Legeforeningen har etterlyst hvordan leger, sykepleiere og andre skal samarbeide i oppfølgingen av syke eldre med flere diagnoser, pasienter med kroniske lidelser, utviklingshemning og pasienter med psykiske problemer og/eller rusavhengighet.

Bentes minnefond

Andelslaget Uloba opprettet nylig Bente Skansgårds Independent Living Fond. Hun ble kjent som «Mor Uloba» i kjølvannet av at hun på 1980-tallet reiste med forskningsstipend til USA, assistert av faren sin, og studerte den amerikanske Independent Living-bevegelsen. Slik fikk hun inspirasjonen til å utvikle det vi kjenner som BPA i Norge: Borgerstyrt personlig assistanse.

Det er en forutsetning at de tiltak som minnefondet gis støtte til, baseres på prinsippet om at mottakerne selv er ekspertene på egen situasjon. Det gjelder både som individer og som gruppe, og derfor best kan gi råd og veiledning til andre mennesker med funksjonsnedsettelse. Detaljer om søknadsfrister m.v. kommer etterhvert. Send en e-post til bentesminnefond@uloba.no hvis du vil ha mer informasjon.



«Mor Uloba» – Bente Skansgård.
(Foto: Nina Djæff)

Hjerte/karsykdommer

I boka «Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn» med professor Karl Elling Ellingsen ved Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) som redaktør, er det et kapittel som handler om en undersøkelse gjennomført i november 2012. Tre større rehabiliteringssentre til Landsforeningen for hjerte- og lungesyke ble oppringt og spurt om de noen gang hadde hatt pasienter over 18 år med en kjent utviklingshemming, henvist med behov for rehabilitering knyttet til hjerte- og karsykdommer.

Alle tre institusjonene svart nei, og at det gjaldt for de 10 siste årene. Helse Midt-Norge ved hjertekirurgisk avdeling ble også kontaktet. De har gjennomført mellom 12-13 000 hjerteoperasjoner de siste 10 år. De var kjent med at det forelå to operasjoner som gjaldt hjerte- og karsykdommer for personer med utviklingshemming over 18 år. Sengepost på kardiologisk avdeling ved Ullevål var kjent med at voksne pasienter med utviklingshemming ble innlagt ved deres avdeling når det forelå hjerteinfarkt.

Ut fra dette kan en tenke at mennesker med utviklingshemming ikke rammes av hjerte- og karsykdommer. Men spørsmålet er nok i stedet om de får behandling og tilbud om rehabilitering ved hjerte- og karsykdommer. Les mer om undersøkelsen på www.naku.no

Fagdag

Bo- og habiliteringsavdelingen i Herøy kommune i Møre og Romsdal arrangerte nylig en større fagdag der over 50 ansatte fikk faglig påfyll og inspirasjon. Fagdagen ble gjennomført i samarbeid kommunen og habiliteringsseksjonen i Helse Møre og Romsdal HF.

Temaet på møtet var de utfordringer som mennesker med utviklingshemming har og møter i hverdagslivet. Et av spørsmålene som ble belyst var hvordan tjenesteytere kan arbeide forebyggende for å unngå unødig bruk av makt og tvang. Et annet tema var hvordan ansatte kan skape det gode hverdagslivet ved å arbeide konstruktivt med målrettet miljøarbeid.

Guide

Statped-prosjektet «Vi sprenger grenser» står bak den enkle guiden «Veien til en meningsfull skolehverdag». Den er laget som en hjelp for lærere og skoleledere som skal ta imot nye elever med store og sammensatte læringsbehov og utviklingshemming, og som ikke kjenner elevgruppen fra før.

Guiden handler om hva de må forberede og hvordan for å skape et likeverdig og tilpasset opplæringstilbud for disse elevene. Leserne får også tips om litteratur og nettsteder med utdypende informasjon. Guiden er lagt ut på www.statped.no

Bolig

«Retten til eget hjem» er tittelen på en rapport som Nordens Velfærdscenter nylig har sendt ut. Her beskrives boligsituasjonen for mennesker med utviklingshemming i Sverige, Finland, Island og Norge.

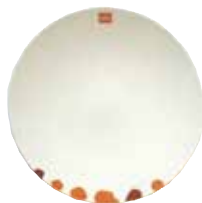
Rapporten viser, ifølge det danske tidsskriftet LEV som gis ut av NFUs søsterorganisasjon med samme navn, at drivkraften bak tendensene til gjeninnføringen av store institusjonsliknende boliger er de samme i Sverige, Norge og Danmark. – Det virker som om de kommunale og statlige planleggerne er infisert av en naiv og reell udokumentert tro på at dette kan høstes enorme stordriftsfordeler. Det finnes dessuten fortsatt en sterk myte om at fagligheten styrkes og at ensomheten kan forebygges i store institusjoner.

Professor Jan Tøssebro ved NTNU Samfunnsforskning i Trondheim avviser dette i den samme artikkelen. Han påpeker blant annet at ...»Forskning viser til at dette ikke er tilfelle. Mennesker med funksjonsnedsettelse føler seg ofte alene, men det har ikke noe å gjøre med hvordan de bor. Større enheter gjør ansatte mer passive og at de tar mindre ansvar».

Artikkelen om rapporten kan leses i sin helhet på www.lev.dk



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



Tallerken (porselen)
kr 130,-



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



Kursbevis kr. 10,-



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



Svettebånd kr 25,-



Kursmappe kr 25,-



Handlenett kr 30,-



Klistremerker
6 merker per ark kr 6,-



Krus (porselen) kr 150,-
(F oreløpig utsolgt)



Pins kr 25,-



Refleksbånd kr 25,-



Pris per stk. kr 15,-
6 stk. kr 75,-

«Fokus på overganger mellom ulike skoleslag»

I heftet 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

Pris kr. 150,-



Alle kurshefter 35,- kr per hefte (bortsett fra "Pengene mine"). Porto kommer i tillegg.



Hvem jeg er
og hva jeg vil



Fra foreldrehjem til
eget hjem



Kommunevalg



Stortingsval
(nynorsk)



NFU
– en organisasjon



Veilederhefte til
studieheftet "Aktiv i
egen organisasjon"



Aktiv i egen
organisasjon



NFUs
prinsipp-program



Vi og samfunnet
(nynorsk)



Tillitsvalgt i organi-
sasjonen NFU



Pengene mine
kr. 75,-



Ledsagerhefte



Veileder til
kurslærer



Seksualitet
og samliv



Kroppen min
og følelsene mine

Bestill i dag

Bestilling _____

Navn _____

Adresse _____

Poststed _____

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



Norsk Forbund
for Utviklingshemmede
Svarsending 1225
0090 Oslo



Alle mennesker er unike!

BPA på dine premisser

Pålitelighet, menneskelighet og engasjement er noen av våre verdier. Våre personlige assistenter skal være tilgjengelige, og sammen med deg skape en hverdag etter dine behov, vaner og gjøremål.

Kontakt oss!

Ring oss på **+47 074 80**,
send e-post til **assistanse@dedicare.no**
eller besøk oss på **www.dedicare.no/assistanse**

Vi bryr oss mer!

DEDICARE
Assistanse



FRA Mskolen
på Vallersund Gård

Et lærested for unge voksne med utviklingshemming

vallersund.camphil.no/framskolen

Et folkehøgskoletilbud 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.



PEDER MORSET folkehøgskole

40 elever **med** lettere utviklingshemming og 28 elever **uten**.

Søknadsfrist 1 nov 2015

LIKEVERD - INKLUDERING
MANGFOLD - FELLESKAP

www.pedermorset.no
facebook.com/pedermorset Norges eneste **MOT**-folkehøgskole



Norsk Protein
- ledd i næringskjeden

AKTIV

HJELPEMIDLER A/S



Multikjelken nå også med benstøtter rett ned, og bred front



BERKELBIKE, sykle med ben og armer = dobbel kraft. Som sykkel eller front til rullestol




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



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

www.aktiv-hjelpemidler.no





Varmt klima kan lindre symptomer

Personer med nedsatt funksjonsevne kan få reduserte symptomer etter opptrening og behandling i varmt klima. På Lanzarote er det stabilt og behagelig klima hele året.

Livsglede

God helse knyttes ofte til fravær av fysisk og psykisk ubehag og sykdom. God helse omfatter også at enkeltmennesket opplever sosialt velvære.

Mange av senterets gjester har eller har hatt perioder med sykdom og belastninger. Casas Heddy kan ikke fjerne ubehag og sykdom, men under oppholdet tilbys behandling, samvær og livsglede som til sammen kan bidra til god helse.

Gode Helsereiser

På Casas Heddy er bygninger og utstyr tilpasset slik at du som gjest kan nyte din ferie. De ansatte har lang erfaring og gir god individuell

service. Det er kompetente sykepleiere tilgjengelig dersom akutte helseproblemer skulle oppstå. Fysioterapeutene holder en høy standard på det fysikalske behandlingstilbudet. I tillegg vil et stabilt varmt klima i mange tilfelle lindre symptomer.

Trygghet

Følelse av trygghet er nødvendig for at man skal klare seg i hverdagen. Tryggheten er nødvendig for at du trives med deg selv og i sosialt samvær. Casas Heddy arbeider for at du skal føle trygghet under reise og opphold.

Opplevelser

Opplevelser som er spennende, interessante og meningsfulle gir

livsglede. Barn, ungdom og voksne har ulike ønsker og behov for aktiviteter og opplevelser. Tilrettelegging av dette blir ivarettatt av guide og aktivitetsledere.

Bestilling

Turer kan bestilles av individuelle og grupper. Det gis gode rabatter for grupper over 10 personer.

Pris fra kr 9.990

Inkl. fly, transfer, mat, opphold og utflukter!



CASAS HEDDY

Trening, velvære og opplevelser
i trygge, sosiale omgivelser
Lanzarote, Kanariøyene

Bestillinger for høst-, vinter-, og vårsesong som gjøres i perioden 1.6 - 1.8.2015 gis kr 1.000 i rabatt!

På Casas Heddy er det vakre, tilrettelagte omgivelser i varmt klima.
Tlf. 33 39 88 88 - www.casasheddy.no - booking@casasheddy.com

Ko&Co / Foto: Finn Ståle Felberg

Lev livet.



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

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

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

Kontakt oss

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

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

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

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

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

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

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

Nasjonalt

Norsk Forbund for
Utviklingshemmede
Pb 8954 Youngstorget
0028 Oslo

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

www.nfunorge.org

Bankgiro: 8200.01.93417

Fylkeslagene

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

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

NFU Østfold regionlag
v/Anita Lyngmo
Skonnertveien 3
1659 TORP
Mob 994 37 643
anitalyng@hotmail.com

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/Inger Tronrud
Øvre Nordbergsv. 2
3514 HØNEFOSS
32 12 52 54/92 22 72 75
itronru@online.no

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

NFU Telemark Fylkeslag
v/Lillian Haugerud
Løkkebergveien 3
3946 Porsgrunn
35 55 90 69/40 48 20 39
lillianhaugerud@hotmail.com

NFU Aust-Agder Fylkeslag
v/Anne-Lise Løite
Kobbervg. 1
4820 Froland
37 03 71 32/92 02 57 70
aafnfu@gmail.com

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

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

NFU Hordaland Fylkeslag
v/Geir Tore Søreide
Havnahagen 19
5419 FITJAR
91 84 55 74
geir.t.soreide@haugnett.no

NFU Sogn og Fjordane
v/Bente Underthun
Furelia 21
6823 SANDANE
57 02 02 42/97 71 69 12
bente.underthun@eninvest.net

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

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

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

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

NFU Troms fylkeslag
v/Anne Mari Bakken
Dalnes
9475 BORKENES
Mob 916 98 512
anne.bakken@hih.no

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

Punkrockere tok Eurovision med storm!



Medlemmene av punckkvartetten. Fra venstre Toni Väitalo, Kari Aalto, Sami Helle og Pertti Kurikka.
(Foto: Tia Santavuori)

Selv om de ble stemt ut i den første semi-finalen, tok Finlands punckrockband «Pertti Kurikan Nimipäivät» (PKN) publikum med storm i den internasjonale Grand Prix-konkurransen nylig. Bandet består av menn med Downs syndrom. De har tidligere turnert i Norge og har oppnådd kultstatus i sitt hjemland.

I den nasjonale konkurransen fikk bandet kun 10 prosent av juryens stemmer. Da det ble tv-seernes tur til å si sin mening, steg oppslutningen derimot til hele 37 prosent og PKN vant med god margin.

Bandets vinningsang «Aina mun pitää» varte bare i 87 sekunder. Sangtittelen betyr «Alltid må jeg gjøre noe». Den handler blant annet om at man er nødt til å gjøre ting man ikke har lyst til.

PKN ble startet i 2009 på en workshop for voksne med utviklingshemning. Det er siden laget en dokumentarfilm om bandet der medlemmene forteller om sin livssituasjon og hvordan de uttrykker seg gjennom musikk. Her kommer det blant annet fram at de er opptatt av å endre folks holdninger til mennesker med utviklingshemning.

ADVOKATFIRMAET

HESTENES OG DRAMER Son AS

www.hestenesdramer.no

Vi har bred erfaring i saker som gjelder utviklingshemmede:

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

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

Advokat Kristin Kramås

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

Advokat Petter Kramås

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

