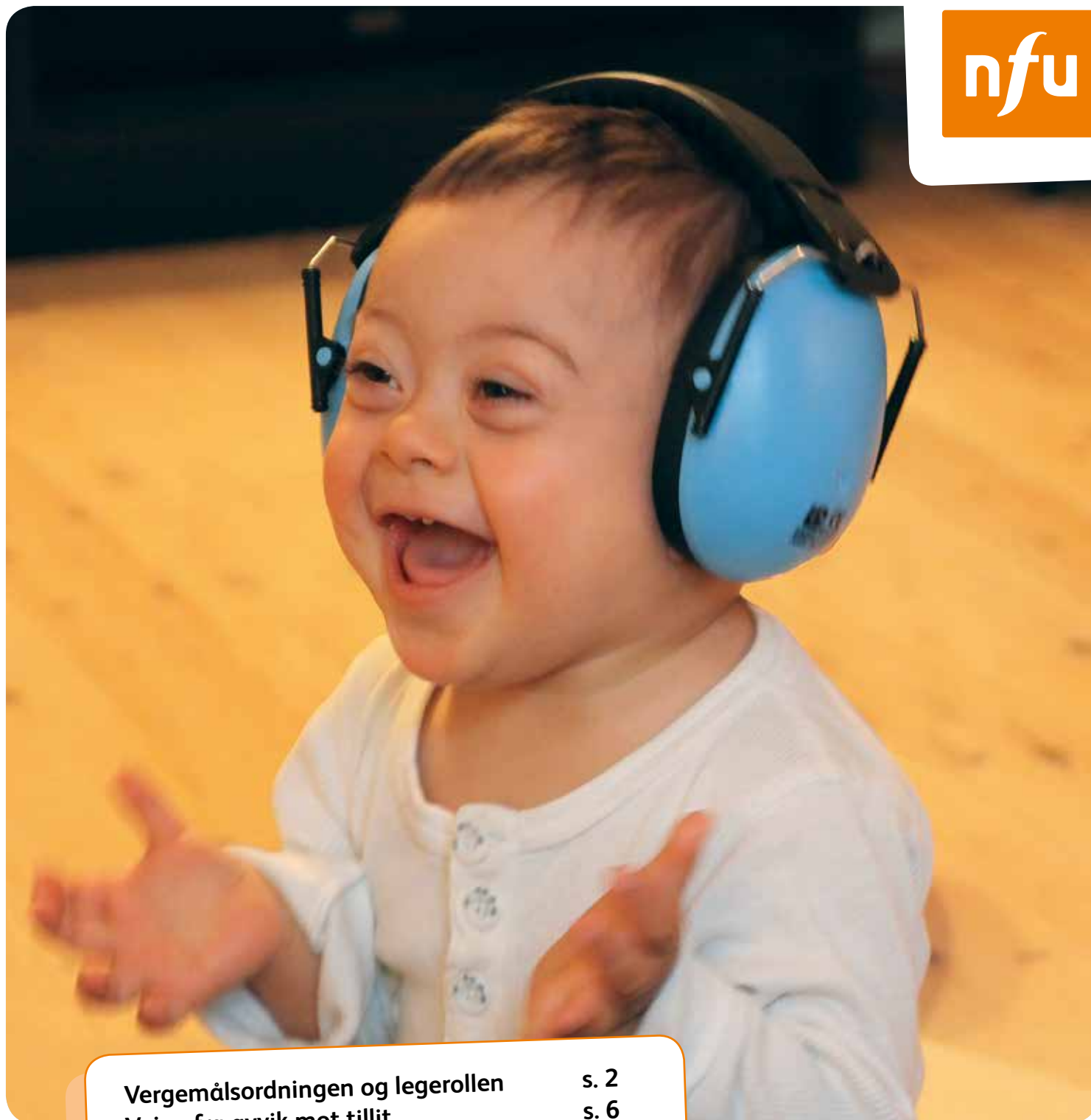


samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 4 – 2015

nfu



Vergemålsordningen og legerollen	s. 2
Veien fra avvik mot tillit	s. 6
Vergemålsloven og klagesaker	s. 12
Hverdagen med Casper	s. 34
Mestring med velferdsteknologi	s. 40

Fra generalsekretæren

Nytt skoleår

Tenk at du skal begynne på videregående skole og det skal være en stor seremoni i gymsalen der rektor skal ønske alle velkommen.

Glad og fornøyd rusler du til skolen der alle elevene er samlet. Vel fremme får du beskjed om at du ikke skal delta på samlingen i gymsalen. Du er blitt overført til spesialklassen og skal gå dit i stedet.

Er det en slik skole vi skal ha? Ovennevnte skrekkeeksempel er bare et eksempel av de mange vi får henvendelser om i NFU.

Denne historien har heller ingen god fortsettelse. Hovedpersonen vantrives i spesialklassen. Han har gått i vanlig klasse siden han begynte på skolen og gledet seg til å begynne på videregående. Men her får han plutselig den brutale beskjeden om

at han ikke lenger får være en del av fellesskapet som de tidligere klassekameratene.

Hovedpersonen i denne historien gleder seg ikke til å gå på skolen lenger.

Han er blitt utestengt. Av hvem? Dessverre av skolefolk og andre beslutningstakere som gjør det de synes er riktig. Ja nettopp – det de mener er riktig.

lover og konvensjoner om rettigheter kjenner de i så fall ikke til. Og hvis det gjør det, så argumenterer hver av dem likevel iherdig for at «jeg» mener noe annet.

Dette er etter min mening misbruk av myndighet og en total manglende etterlevelse av gjeldende rett.

Jeg forstår fortsatt ikke diskusjonen om inkludering i skolen. Den har

vi hatt – siden lenge før lover og regler ble innført. FN-konvensjonene både om barn og mennesker med nedsatt funksjonsevne er klokkeklare: Alle barn og skoleelever hører til på de arenaer der alle barn møtes.

Man kan være enig eller uenig i det. Jeg forventer uansett at de som er satt til å forvalte lover og regler, etterlever dem!



Vibeke Seim-Haugen
Generalsekretær

Begrensning i vergemålsloven



Juridisk rådgiver Hedvig Ekberg
(Foto: Samfunn for alle)

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

NFU's juridiske rådgiver Hedvig Ekberg stilte seg i sin innledning på fagdagen under NFUs ledersamling nylig sterkt kritisk til dette. Hun viste til at personen det gjelder kan ha vært hos sin fastlege noen få ganger à 20 minutter – som deretter skal bestemme om vedkommende har evne til å forstå og bestemme selv over eget liv.

Hun stilte i tillegg spørsmålsteget ved hvor mye en lege vet om utviklingshem-

-I forhold til vergemål er det en lege som skal uttale seg hvis det stilles spørsmål om en person har samtykkekompetanse. Men det er Fylkesmannen som tar den endelige avgjørelsen.

ning og samtykkekompetanse. Hva har de lært om dette i sin utdanning? Det er heller ikke sikkert at personen det gjelder eller deres pårørende får se legeerklæringen. Vi har fått en henvendelse om en mann som ikke ble informert i forkant av legebesøket om at det var derfor han skulle dit!

Ekberg minnet om at den nye vergemålsloven skulle bidra til mer selvbestemmelse. – I virkelighetens verden opplever vi det motsatte. Dermed har vi ikke noe formelt å ta tak i. Vi ber om en beslutning, men opplever at Fylkesmannen avviser sakene fordi det ikke kreves dokumentasjon. Ingen av våre medlemmer er hittil blitt fratatt sin rettslige handleevne i kjølvannet av domstolenes prosedyrer som er laget med tanke på slike saker. Stadig oftere ser vi derimot at fylkesmannsembetene – og for tiden spesielt i Hedmark – går langt ut over det man har tenkt med den nye loven og fratar personer deres selvbestemmelse. Denne begrensningen i vergemålsloven må fjernes, presiserte Hedvig Ekberg.

Pårørende også..

Hun understreket samtidig at det ikke bare er det offentlige som fratar mennesker med utviklingshemning deres samtykkekompetanse og selvbestemmelse. –Pårørende gjør også det. Selv om det ikke skjer maktmisbruk på samme måte, oppleves det like tungt for den det gjelder.

Dette må vi ta en diskusjon på innad i NFU. Poenget er at den enkelte skal få være en aktør i eget liv og ikke bare en brikke som flyttes hit og dit. De skal få være den de ønsker å være og også få lov til å ta «dumme» valg. Poenget er at en del blir dårlige til å ta valg som voksne, fordi de aldri har lært å velge fra de er barn. De pårørende velger i stedet for dem – om alt fra utdanningsløp til de sluses inn i det kommunale bofellesskapet.

(Vi viser ellers til Jens Petter Gitlesens lederartikkel på side 4, red.anm.)



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: Forsidebilde: SFA møtte
Casper (1 ½) i Oslo
(Foto: Bitten Munthe-Kaas)

Layout: Tina Jerstad, www.molte.no

Trykk: Gunnarshaug trykkeri
Utgivelse 5 – 2015
Kommer uke: 49

Frist for saker er: 27. okt.
Annonsefrist er: 06. nov.



6

SFA har sett nærmere på snuoperasjonen som nå foregår i Nord-Aurdal kommune etter en knusende tilsynsrapport fra Fylkesmannen i Oppland.

12

Vergemålsloven kan utløse individuelle klagesaker hvis Norge signerer tilleggsprotokollen i FN-konvensjonen om individklageretten.

14

Et nytt senter for arbeidsinkludering ble åpnet i Oslo nylig.

17

- Det er ikke temaet hatkriminalitet det er noe galt med, men måten det blir kommunisert på, sa juridisk rådgiver Kristine Vierli på NFUs ledersamling.

18

Osmund Kaldheim holdt innledning på NFUs ledersamling nylig.

21

Ålesund-politikerne roter seg bort i en sak som gjaldt egenbetaling for tilbudet etter skoletid til elever i aldersgruppen 13-19 år på ungdomsskole og videregående skole.

22

Rekordoppslutning for NFUs organisasjonsleir på Tromøya.

24

Årets sommerleir på Halsnøy.

28

God valuta for inngangspengene ved årets Morodals-festival.

29

Ghetto-kampen i Trøgstad fortsetter.

34

Hverdagen med Casper.

35

SFA har vært i Ålesund for å se på "Jeg kan"-prosjektet om bruk av velferdsteknologi.

Leder s. 4 NFU-internasjonalt s. 32 SAFO s. 38 NFU-butikken s. 50



Myndig uten selvbestemmelse

Med tiden har vi fått et økende antall saker om at mennesker med utviklingshemning fratas sin selvbestemmelse. Dette skjer til tross for at de har full rettslig handleevne. I helse- og omsorgslovens tvangsbestemmelser og vergemålslovens bestemmelser om samtykkekompetanse, er det laget snarveier for å umyndiggjøre mennesker med utviklingshemning. Myndigheten er tillagt enkeltpersoner, rettsstatsprinsippene er parkert og rettssikkerheten ignorert.

Kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven, «Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning», er neppe i samsvar med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Bare overskriften i kapitlet forteller om brudd på konvensjonens artikkel 12, om «Likheter for loven». Disse tvangsbestemmelsene i dette kapitlet anvendes i tillegg på stadig nye områder – utenfor lovverkets siktemål.

Det fattes tvangsvedtak som er begrunnet med at det skal forhindre mulig fremtidig kriminalitet. Det benyttes tvangstiltak begrunnet i behov for opplæring. Det brukes tvangsvedtak for å regulere den enkeltes kontakt med foreldre og familie forøvrig. Det kan saktens være behov for å regulere de nevnte forholdene. I så fall skal de reguleres i et helt annet lovverk som gir en helt annen rettsikkerhet.

Vergemålsloven har bestemmelser om å frata personer deres rettslige handleevne på ett eller flere spesifikke områder. Disse bestemmelsene er også i strid med FN-konvensjonen som i artikkel 12, pkt. 2 fastslår at: «Partene skal erkjenne at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne på lik linje med andre, på alle livets områder» og at dermed kan ingen fratas deres rettslige handleevne. Prosedyrene for fratakelse av rettslig handleevne følger imidlertid de nor-

male rettssikkerhetsprinsippene for alvorlig utøvelse av myndighet: I slike saker er Tingretten førsteinstans. Personene de gjelder, har rett til advokat. Domstolens prosedyrer for fratakelse av rettslig handleevne er trolig grunnen til at det sjelden settes i gang slike prosesser. Vergemålsloven inneholder dessuten en snarvei som kan gi nøyaktig samme effekt – men med langt enklere prosedyrer.

Fra vergemålslovens § 33 kan en lese: «Er den som er satt under vergemål, ikke fratatt den rettslige handleevnen, kan vergen ikke foreta disposisjonen hvis den som er satt under vergemål, motsetter seg det. Dette gjelder likevel ikke hvis han eller hun ikke er i stand til å forstå hva disposisjonen innebærer. Fylkesmannen, eller vergen med fylkesmannens samtykke, kan innhente legeerklæring for å få klargjort om vedkommende er i stand til å forstå hva disposisjonen innebærer.»

I stedet for å starte tunge prosesser via domstolene, kan en altså enkelt og greit be en lege om å skrive en erklæring om at en person med utviklingshemning har manglende samtykkekompetanse. Dermed kan for eksempel en saksbehandler hos Fylkesmannen bestemme det meste som gjelder den saken handler om. Vi har eksempler på at enkeltpersoner hos Fylkesmannen bestemmer at en kvinne ikke lenger får bo sammen med sin samboer. I andre saker fattes det vedtak om hvor og med hvem en person med utviklingshemning skal bo.

Sett fra forvaltningens side er snarveien innom en lege både tidsbesparende og effektiv. Problemet er at alle rettsstatsprinsippene for å forhindre overgrep fra myndighetenes side dermed settes ut av spill. Er personen saken gjelder heldig med sin verge og saksbehandler hos Fylkesmannen, kan det gå bra. Er personen myndig, men uheldig med sin verge eller Fylkes-

mannen, kan vedkommende risikere å miste retten til å bestemme over seg selv.

Noe må gjøres. NFU har lenge ment at det snarest mulig må nedsettes et utvalg som gjennomgår hvordan lovverket i praksis fungerer i saker som har med bruken av makt og tvang å gjøre. Lovverket har hatt sin funksjon. Det ble utarbeidet i en annen tid da utfordringene var av en helt annen karakter. Nå er tiden moden for et lovverk som ikke er diskriminerende. Det bør sikre at mennesker med utviklingshemning, så langt som mulig, har samme rettsikkerhet som andre befolkningsgrupper. Vi må få et lovverk som oppfyller Norges forpliktelser i henhold til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Vergemålsloven må også utformes i henhold til FN-konvensjonen – som vi vet at den ikke er i dag. Lovens § 33 må endres og snarveien med å frata mennesker deres samtykkekompetanse må raskest mulig fjernes.

NFU vil prioritere dette feltet. Saker som gjelder brudd på menneskerettighetene får gjennomslag både i befolkningen, blant politikerne og i media. Holder vi et høyt, sterkt og vedvarende press, ser vi ikke bort fra at myndighetene vil foreta seg noe i løpet av et år eller to.

JENS PETTER GITLESEN*
FORBUNDSLEDER



Jens Petter Gitlesen

FANTASTISKE Solgården i Spania

Sommerferie 2016

trygghet, trivsel og glede

En annerledes og morsom ferie!

Solgården er et tradisjonsrikt feriested på Costa Blanca, mellom Alicante og Benidorm.

Deilige dager med sol, bad og mye moro. Møt nye venner i flotte omgivelser!

Opplev Solgården du også!

Dette er inkludert i reisen til Solgården:

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

Enklere ferie kan du ikke få!



SOLGÅRDEN

trygghet, trivsel og glede

For mer informasjon og bestilling: www.solgården.no

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

Følg oss på



Banebrytende snuoperasjon

- De mange negative tilbakemeldingene fra pårørende, klagesaker og etter hvert stigende bekymring blant lokalpolitikere, endte til slutt med en kritisk tilsynsrapport. Her går det fram at Fylkesmannen i Oppland i tillegg tok initiativet på «eget kjennskap til Nord-Aurdals tiltak og tjenester for innbyggere med utviklingshemning». Rapporten forsterket behovet for en helt nødvendig snuoperasjon som vi allerede var i gang med, og som vi siden har jobbet med for fullt.

I NORD-AURDAL: BITTEN MUNTHE-KAAS

Virksomhetsleder for kommunens tilrettelagte tjenester for innbyggere med utviklingshemning, Mona Kristin Haganæs, har siden februar i fjor ledet den helhetlige, krevende og samtidig spennende omstillingsprosessen som måtte til for å få lukket alle avvikene i Fylkesmannens tilsynsrapport. Denne omfattende prosessen er ennå ikke helt ferdig.

I en samtale med SFA viser Haganæs til at snuoperasjonen har utløst et sterkt engasjement både blant de ansatte, lokalpolitikere og kommunens ledelse. - Dette har i sin tur ført til at vi nå blir møtt med gradvis mer tillit blant brukere, verger og pårørende som nå deltar som aktive medspillere i denne prosessen. Vi setter også stor pris på Fylkesmannens fortløpende interesse for dette endringsarbeidet, og ser fram til et nytt tilsynsbesøk i løpet av høsten.

Haganæs påpeker samtidig at endringsarbeidet som nå pågår for fullt blant alle ansatte på alle nivåer i kommunen, tar utgangspunkt i hele livsløpet til den enkelte innbygger med utviklingshemning. - Vi har utarbeidet overordnet målsetting og verdigrunnlag for hele virksomheten. Dette krever mye av oss, men virker samtidig utrolig inspirerende og er lærerik for alle. Den nye turnusen legger til rette både for samarbeid på tvers og tid til å drive forarbeid, gjennomføring og etterarbeid

med tilrettelegging og evaluering av tjenestene til den enkelte.

- *Er det sider ved denne prosessen du vil fremheve som mer betydningsfulle enn andre?*

- Det vi helt klart ser som det viktigste og har jobbet mest med, har vært å gjenopprette tilliten hos verger og pårørende og få dem inn som aktive representanter for den enkelte. Dette har samtidig ført til at brukerne føler at de blir tatt med i prosessen i en grad de ikke har vært før. Vi har faste møter med lokallaget to ganger i året. Pårørende og verger inviteres i tillegg til fagmøter rundt den enkelte bruker. Åpenhet og samarbeid er avgjørende for å sikre at brukerne får et individuelt tilpasset tjenestetilbud ut fra sine behov.

Informasjonsplan

Det første vi gjorde var imidlertid å lage en plan for informasjon – som omfattet alle involverte. Vi har i tillegg satset mye på å bygge opp en ny struktur i tjenesten. Et resultat av dette er blant annet en inndeling i bruker- og personalteam i tillegg til en konkret plan for hvordan vi kan styrke kompetansen hos våre ansatte som skal arbeide for og med våre innbyggere med utviklingshemning.

Da vi startet denne snuoperasjonen, var det mye i det tidligere systemet som ikke var åjour. Mange av enkeltvedtakene hadde

BAKGRUNN

Det kom fram mange alvorlige punkter under flere avvik etter et tilsyn som Fylkesmannen i Oppland foretok i Nord-Aurdal kommune i Valdres i perioden fra februar til august 2014. Fokus i tilsynet ble rettet mot hvordan kommunen sikrer tildeling av tjenester til innbyggerne med utviklingshemning etter helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2, pkt. 6 bokstavene a og b. Søkelyset ble samtidig rettet mot hvordan kommunen sikrer utførelse av disse tjenestene uten bruk av makt og tvang. Tilsynsrapporten er datert 26. august 2014 og lagt ut i sin helhet på www.fylkesmannen.no/oppland

de utløpt. Fagligheten hadde fått en knekk i kjølvannet av et for stort fokus på omstilling, effektivisering og fokus på økonomi. På denne arenaen tapte fagligheten terreng. Dette førte igjen til at brukernes behov ikke ble prioritert i tilstrekkelig grad.

Ny kartlegging

I tillegg til den konkrete planen for hvordan kompetansen blant de ansatte skulle heves, foretok vi en grundig kartlegging av alle brukerne. Alle medarbeiderne måtte i tillegg foreta nøyaktige registreringer av egne gjøremål og dermed også egen tidsbruk. På denne bakgrunn har vi åjourført alle enkeltvedtakene som sikrer at det utarbeides en bemanningsplan som ivaretar vedtatte tjenester. Kompetansekartlegging av medarbeiderne skal gi grunnlag for å sette i verk opplæringstiltak slik at hver enkelt bruker har tilgang på tjenesteytere med den nødvendige kompetansen han eller hun har behov for. I og med at vedtakene er utformet i samarbeid med pårørende og verger som kjenner brukerne våre, blir de også mer forståelige for dem det gjelder. Nå fungerer vedtakene som de ansattes verktøy. I den grad noe skal endres i vedtaket, må behovet for det dokumenteres.

Kompetansehevingen blant de ansatte skjer i et samarbeid med utdannings-



Virksomhetsleder Mona Kristin Haganæs
bygger tillit og retter avvik.

institusjoner både på videregående og høyskolenivå. Det er nødvendig og ønskelig å legge til rette for desentralisert kompetanseheving. For Nord-Aurdal kommune betyr dette i praksis for eksempel at våre ufaglærte medarbeidere nå får anledning til å ta fagbrev gjennom undervisning som tilrettelegges i samarbeid med arbeidsgiver. Vi kan som arbeidsgiver selvsagt ikke kreve at våre ansatte fullfører og tar eksamen, men vi kan stimulere til det – og gjør det nå med godt resultat.

Rettigheter og plikter

Resultatet av denne kompetansehevingen er også at de ansatte har fått kunnskap om både sine egne og den enkelte brukers rettigheter og plikter. Vi har i tillegg en satsning på å etablere den helsefaglige kompetansen vi trenger i Valdres med hovedvekt på miljøarbeidere og vernepleiere. Det legges samtidig til rette for å gi våre medarbeidere deltidsutdanning på høyskolenivå. Disse får da kompetanse på målrettet miljøarbeid. Fokuset i studiet er rettet mot å utvikle og opprettholde den enkeltes ferdigheter i en aktiv hverdag der de har reell medbestemmelse og dermed er med på å prege sitt eget liv. Brukernes sammensatte behov krever at vi har en tverrfaglig personalgruppe.

Vi har samtidig erfart at det er nødven-

dig at ledere har helsefaglig kompetanse. Kravene til organisering og tilrettelegging ut fra faglig perspektiv er nødvendig for å drifte forsvarlige tjenester, slik loven krever. Det legges opp til et internkontrollsystem mellom Tildelingskontoret og utøvende enhet. Dette skal sikre at det blir foretatt en grundig evaluering av vedtakene til den enkelte en gang i året. Tidligere ble det kun gjort sporadisk, sier Mona Kristin Haganæs.

Makt og tvang

- *Hvordan har dere fulgt opp Fylkesmannens kritikk om urettmessig bruk av makt og tvang?*

- I årshjulet vi har laget for vår interne opplæring, har vi gått konkret inn på denne tematikken. Vi satser også i denne sammenheng stort på skoling av ansatte som jobber med dette, øver inn konkrete programmer, vergeteknikker og andre prosedyrer. Det legges i tillegg vekt på refleksjon og formidling av kunnskap om hvordan riktig bruk av tvang og makt skal utføres og fungere. Habiliteringstjenesten er en viktig samarbeidspartner i denne sammenheng. Herfra får vi tilbud om kurs om temaet i fellesskap for ansatte både regionalt, i Valdres, men også på bruker- og avdelingsnivå hos oss hvis det er spesielle rutiner som skal øves inn.

I forbindelse med sitt tilsyn i fjor høst holdt Fylkesmannen et grunnleggende kurs for oss om bruk av makt og tvang. Her ble søkelyset rettet mot teori og refleksjon rundt den enkeltes holdninger – som vi ser som helt essensielt. Det viste seg at de ansatte var spesielt opptatt av «hverdagstvang» – ettersom de i sitt daglige arbeid går i skjæringspunktet mellom bruk av makt, tvang og omsorg. Det krever øvelse – som i sin tur har gjort våre medarbeidere i stand til å stoppe opp og gjøre sine etiske refleksjoner også rundt hvordan bruk av makt og tvang best kan forebygges.

Arbeidsmiljøet

På spørsmål om hvordan endringsprosessen har påvirket arbeidsmiljøet svarer Haganæs at de entydige tilbakemeldingene fra de ansatte handler om at de nå opplever det meningsfylt å gå på jobb. - Det å arbeide bevisst i forhold til lovverk og tenke god ressursbruk, faglighet med spesiell vekt på en aktiv og god hverdag for brukerne, skaper motivasjon og trivsel.

- Vi har sett hva vantrivsel gjør med brukerne og deres pårørende og vet samtidig at den over tid utvikler seg sterkere – og koster mye penger.

- *Må kommunen bevilge mer penger til tiltak og tjenester til innbyggere med utviklingshemning i kjølvannet av denne endringsprosessen?*

- Det koster mer penger nå – men når det nye systemet får stabilisert seg, blir det kvalitetsmessig bedre og vil gi en mer effektiv ressursbruk enn tidligere. Dette tar tid, og det må ta tid og gjøres grundig. Hvis ikke, blir det et blaff. Vi er avhengig av at det fundamentet vi er i ferd med å utvikle nå, blir stående, slik at vi aldri kommer opp i situasjonen vi var i tidligere på nytt.

Angst og skepsis

- *I samtaler SFA har hatt med representanter for verger og pårørende kommer det i tillegg til glede over endringene i kjølvannet av snuoperasjonen også fram skepsis og angst for at denne prosessen bare er midlertidig?*

- Jeg kan berolige og forsikre dem om at vi skal og vil fortsette dette arbeidet. Det skal være et kontinuerlig fokusområde i årene som kommer. Åpenhet og det å få pårørende og verger på banen i en god dialog er som nevnt blitt en avgjørende drivkraft for oss. Deres fokus på styrker og svakheter og ikke minst kompetanse på og kunnskap om den enkeltes behov er uvurderlig i vårt arbeid. Vi er her for å gi service – og for å gi svar som har forankring i god tjenesteyting. Denne dynamikken og den gjensidige dialogen er alfa og omega.

Jeg har samtidig forståelse for at noen fortsatt er avventende og skeptiske og har tanker som «hva er det nå de vil at vi skal være med på?» Vår jobb nå er å vise at det nytter. Det krever gjensidig gode dialoger der vi sammen både må våge å sette ord på og diskutere ting som er vanskelige og utfordrende. Pårørende må føle trygghet til å si fra når noe er feil. Vi må samtidig ha styrke og kompetanse til å si fra når vi ser at noe ikke fungerer. Dette er noe vi jobber mye med. Vi er samtidig opptatt av at vi både skal kunne dele gleden med hverandre, med brukerne og deres pårørende og verger når noe går rette veien. Dette handler kort og godt om et fokus og tro på samhandling – fordi vi trenger hverandre, presiserer Mona Kristin Haganæs.

Det nye systemet er kommet for å bli

- Satsingen på snuoperasjonen der vi har gravd oss til bunns i utfordringene har vært og er fortsatt en krevende, lærerik og konstruktiv endringsprosess for alle involverte. Vi gir oss ikke før vi føler oss helt trygge på at det nye systemet innen tiltak og tjenester for våre innbyggere med utviklingshemning fungerer som de skal, og kan love at de er kommet for å bli.



For ordfører Inger Torun Klosbøle (i midten), kommunalsjef Jorun Ødegård Bjerke og rådmann Omar Dajani kom fylkesmannens tilsynsrapport på et riktig tidspunkt. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

SFA møtte ordfører Torun Klosbøle (A), kommunalsjef Jorun Ødegård Bjerke og rådmann Omar Dajani for å få en kort kommentar fra kommunens ledelse på endringsprosessen som nå pågår innen tiltak og tjenester for innbyggerne med utviklingshemning i Nord-Aurdal.

De viser innledningsvis til at det ble gjort forsøk på å ta grep for å bedre den allerede uholdbare situasjonen i 2012 ved å slå dette tjenesteområdet sammen med en annen kommunal virksomhet. - Det ble uoversiktlig, uhåndterbart og manglet i tillegg evalueringssystemer for hvordan struktur, rutiner og praktiske utfordringer skulle følges opp. Forvitring av det faglige miljøet hadde ført til at vi mistet en rekke ansatte med treårig høyskoleutdanning. De valgte å slutte, fordi de ikke nådde fram med sin faglige argumentasjon om behovet for endringsprosesser da det ble for stort fokus på økonomi. Det hele endte kort fortalt med at vi ba Mona Kristin Haganæs som da arbeidet på tildelingskontoret om å ta ansvar for det vi skjønnte måtte bli en omfattende snuoperasjon.

Brukermedvirkning

De tre lederne var forberedt på at pårørendes manglende tillit til kommunen etter år med manglende brukermedvirkning og en faglighet i tjenestene som gradvis forsvant, ville by på store utfordringer. - Mona Kristins utadvendte væremåte, gode hjerte og evne til å kommunisere, var nøkkelen og starten på det som gradvis er blitt en god dialog med de involverte. Vektleggingen på brukermedvirkning som etter hvert ble satt i system, begynte deretter sakte, men sikkert å gi resultater. Nå får vi mange gode tilbakemeldinger på vedtaksprosessene der de trekkes aktivt med, blir sett, hørt og tatt på alvor og ikke minst – møtt med respekt.

- *Hvordan opplevde dere som ledere den krasse kritikken i Fylkesmannens tilsynsrapport?*

- Det stod ikke noe i rapporten som vi ikke visste fra før. Problemene hadde vært oppe i møter både med ansatte, NFU og politikerne flere ganger. Klimaet var anstrengt og ansatte og pårørende snakket ikke godt sammen. Politikerne la på sin side ikke fingrene imellom i sin bekymring og frustrasjon overfor administrasjonen med krav om forbedringer. Etter den mislykkede sammenslåingen av tjenestene til våre innbyggere med utviklingshemning med en annen virksomhet, kom derfor tilsynsrapporten fra Fylkesmannen med sin saklige, men tydelige og gjennomgripende kritikk på et gunstig tidspunkt. Dermed hadde vi endelig fått noe konkret å arbeide ut fra, sier ordfører Torun Klosbøle, kommunalsjef Jorun Bjerke og rådmann Omar Dayani.



Selv om (fra venstre) Monica Sørbråten Svanhild, Nils Asheim, Gudrun Gunderhuset og Oddrun Kverneggen fortsatt har sine betenkeligheter, har de forståelse for at det må ta tid før det nye systemet er helt på plass. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

Pårørende avventende til endringsprosessen

- Vi setter stor pris på at tjenesteytingen nå er i ferd med å bli satt i system for å gi våre familiemedlemmer med utviklingshemning en bedre hverdag.

SFA møtte styret i NFU Vestre Slidre og Nord-Aurdal lokallag, Nils Asheim, Oddrun Kverneggen, Gudrun Gunderhuset og Monica Sørbråten Svanhild for å få et innblikk i de pårørendes syn på den pågående endringsprosessen. Til tross for at de er positive, mener de samtidig at det er vanskelig å forholde seg til at administrasjonen i kommunen nå snakker om en snuoperasjon uten å beklage. - De trodde i årevis ikke på det vi sa og mente at våre familiemedlemmer fikk et forsvarlig tilbud. Uten NFUs årelange kamp og Fylkesmannens klare tilsynsrapport, hadde ikke politikerne fått innsyn nok til at snuoperasjonen ville blitt en realitet.

De fire legger med andre ord ikke skjul på at stemningen blant de fleste pårørende fortsatt er avventende og preget av en del skepsis til resultatet av denne endringsprosessen. Deres egne inntrykk og erfaringer er likevel at vedtaksprosessen sist vinter har gjort det langt lettere å ta kontakt med tildelingskontoret i kommunen. Dette til tross for at det fortsatt kan være vanskelig å nå fram på telefonen, få svar på spørsmål i tillegg til at ikke alle ennå får det tjenes-

ettilbudet som de pårørende mener er godt nok.

Brukermedvirkningen

Foreldrene er aller mest imponert over brukermedvirkningen som ble gjennomført da den enkeltes vedtak skulle evalueres og fornyes. De ble tatt med hele veien, og setter pris på at deres familiemedlemmer nå har vedtak som er mer omfattende, detaljerte og forpliktende for kommunen enn tidligere.

Deres inntrykk er også at de ansatte generelt nå virker mer fornøyde på jobben. De glemmer heller ikke at flere av medarbeiderne støttet dem da situasjonen var som aller vanskeligst. De våget likevel ikke å si hva de mente til administrasjonen og ledelsen om de uholdbare forholdene – i redsel for å miste jobben.

Økt kompetanse

De pårørende registrerer dessuten at det både er blitt bedre kvalitet på tjenesteytingen etter at bemanningen i de fleste bofellesskapene nå blir styrket, og at det satses på å øke de ansattes kompetanse slik at de bedre kan ivareta den enkeltes behov. De mener det har stor betydning at de ansatte nå får veiledning på jobb, og at det settes av tid til fagmøter. - Det tar tid å endre holdninger, men det virker som det nå er et lettere klima for å sette ord på det som er vanskelig og det som fungerer bra.

Avlastningen

Mens noen foreldre er fornøyd, mener de fleste pårørende at avlastningstilbudet ikke

fungerer godt nok etter at den kommunale barneavlastningsboligen ble nedlagt. - Tjenesten utføres i stedet av private oppdragstakere. Nedleggelsen skjedde til tross for sterke protester fra NFU. Vi ble møtt med døve ører i administrasjonen da vi ga uttrykk for at den nye organiseringen ikke var faglig begrunnet og nok gjennomtenkt fra kommunens side, og at denne saken først og fremst handlet om å spare penger. De berørte familiene er samtidig svært fornøyde med de nye avlasterne, men mener fortsatt at det er en rekke sider ved den nye ordningen som kommunen ikke har avklart tilstrekkelig, og som dermed skaper uforutsigbarhet og utrygghet. Prosessen har dermed ikke vært så god som politikerne ba om.

Tillit til virksomhetsleder

Til tross for sin skepsis, avventende holdning og det faktum at endringsprosessen på langt nær er avsluttet, understreker de fire foreldrene at de har forståelse for at det tar tid å få det nye systemet på plass slik at det blir samsvar mellom vedtak og utførte tjenester. - Både ledelsen, administrasjonen og politikerne vet hva vi mener og at vi følger nøye med. Vi har tillit til virksomhetsleder Mona Kristin Haganæs, og etablerer et nært samarbeid med henne for å gi tilbakemelding og støtte. Lykkes hun med å gjennomføre alt det hun sier og får det til å fungere, er det intet mindre enn en bragd, mener Nils Asheim, Oddrun Kverneggen, Gudrun Gunderhuset og Monica Sørbråten Svanhild.

Godt forslag til tiltaksplan

- Vi gjennomfører nå en frivillig undersøkelse blant pårørende og verger og regner med å ha analysert svarene deres i løpet av oktober. Analysene skal så brukes i arbeidet med å kvalitetssikre tjenestetilbudet og dermed også beboernes enkeltvedtak.

I SANDE: BITTEN MUNTHE-KAAS

Edel Eide og Kari Melby har representert NFU Nordre Vestfold lokallag i arbeidsgruppen som i kjølvannet av Fylkesmannens tilsynsrapport også har sett på Sande kommunes behov både i dag og fremover for nye boliger for innbyggere med utviklingshemning og andre ulike funksjonsnedsettelse.

Våre to tillitsvalgte viser innledningsvis til at det i denne sammenheng kanskje kan bli aktuelt å selge noen av omsorgsboligene som er tilknyttet bofellesskapet til de som bor der, men at det i så fall skal skje på frivillig basis og etter ønske fra de det gjelder.

Eide & Melby påpeker samtidig at forslagene til tiltaksplan ellers handler om at det bør etableres en ressursgruppe med representanter for pårørende/verger, ansatte og ledelsen i kommunen. - Hensikten er

å gjenskape tilliten mellom kommunen og pårørende og ivareta den enkeltes lovbestemte rett til brukermedvirkning. Arbeidsgruppen er i tillegg opptatt av at pårørende og verger skal informeres om det fremtidige behovet for endring av dagens tildeling av omsorgsboliger som et ledd i å kvalitetssikre den enkeltes tjenestetilbud. Det blir i denne sammenheng også viktig å utarbeide og iverksette en ny turnusordning for å få utnyttet de ansattes tid og ressurser på en bedre måte – ikke minst når beboerne er hjemmefra på dagtid.

Fra leie til eie

NFUs to tillitsvalgte understreker samtidig betydningen av vektleggingen av at pårørende/verger og beboerne fortløpende skal informeres både om alternative boformer og ikke minst om det blir mulig for dagens institusjonsbeboere å kjøpe sitt eget hjem. - Vi mener det nå er behov for å nedsette en egen ressursgruppe med representanter for pårørende, verger og kommunen når slike tiltak skal gjennomføres. Brukermedvirkningen skal i tillegg sikres når Prestegårdsalleen etter hvert også skal deles opp i mindre enheter som et ledd i arbeidet med å kvalitetssikre tjenestetilbudet, presiserer Kari Melby og Edel Eide.



Kari Melby og Edel Eide i Nordre Vestfold lokallag arbeider utrettelig for å bedre levekårene til innbyggerne med utviklingshemning i Sande kommune. (Foto: Samfunn for alle)

Bakgrunn

I SFA 2/2015 brakte vi en omfattende reportasje om Sande kommunes bofellesskap Prestegårdsalleen som gir tilbud til 24 personer i ulike aldre med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse.

Bakgrunnen var diverse bekymringsmeldinger fra pårørende og årelang kritikk fra NFU Vestfold lokallag om uholdbare forhold i omsorgsboligen. Som tilslutt endte med store oppslag i lokalpressen og en knusende tilsynsrapport i november i fjor av Fylkesmannen.

Lang historie kort: SFA var til stede på et møte i det kommunale rådet for mennesker med funksjonsnedsettelse i mars i år der Fylkesmannens tilsynsrapport var hovedsaken. Her ble det enighet om at virksomheten ved bofellesskapet må evalueres og at det må lages planer for videreutvikling av tjenestene til beboerne. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe som nå har avgitt forslag til tiltaksplan. Gruppen har i tillegg til virksomhetslederen og daglig leder ved Prestegårdsalleen, bestått av to representanter fra NFU pluss en annen pårørende, med rådmannen og kommunalsjef for helse og velferd som styringsgruppe.



Snuoperasjon i Huset boliger

Utagering, sykefravær og mistrivsel holdt på å sprengte Huset boliger i bydel Alna i Oslo. Her bor det seks personer i 20-30-årene med dyp utviklingshemning og autismediagnoser.

Ien omfattende og meget lesverdig reportasje i tidsskriftet Fontene nylig, som også er lagt ut på www.ivarjohansen.no, kan vi lese om hvordan den nye lederen og fagansvarlige i Huset har lyktes med en fullstendig snuoperasjon. Nok en gang viste det seg kort fortalt at det med færre ansatte rundt hver enkelt tjenestemottaker er lettere å få jevne rutiner, trygge beboere og ansatte med senkede skuldre.

- Tidligere var forholdet mellom Huset og pårørende anstrengt. De var utrygge på hvordan familiemedlemmene deres hadde det her, sier Jannicke Nysveen, leder i Huset til Fontene. Hun viser til at foreldre og

pårørende er mer involvert nå, gjennom fellesmøte to ganger i året. Siden omorganiseringen startet, har Huset også hatt kontakt med likepersongruppa i NFU Oslo fylkeslag.

Pappfigurer

- De boligene vi oftest hører om, er de dårlige. Man har laget et system for pappfigurer, ikke mennesker, sier leder Helena Wilberg i NFU Oslo fylkeslag i en kommentar til Fontene. - Som foreldre blir vi så kjørt at det er lett å få tunnelsyn slik at alt oppleves som dårlig. Men her var det noe som faktisk var bra!



- I Huset boliger skjer det noe som faktisk er bra, sier Helena Wilberg i NFU Oslo fylkeslag. (Foto: Samfunn for alle)

Endelig – lettlestbøker med tema som fenger 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 utviklingshemning.



**SKAUGE
FORLAG**

Vergemålsloven kan utløse individuelle klagesaker

- Det er spesielt artikkel 12 i FN-konvensjonen om likhet for loven som kan utløse individuelle klagesaker sett i lys av vår nye vergemålslov – hvis Norge vel og merke signerer tilleggsprotokollen om individklageretten.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

FN-konvensjonen

FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne ble vedtatt i desember 2006 og trådte i kraft i mai 2008. Norge ratifiserte konvensjonen i juni 2013. Den er verken inntatt i menneskerettsloven av 1999 eller på annen måte i norsk lov. Konvensjonens bestemmelser anses likevel å være gjennomført i stor grad ved diskriminerings- og tilgjengelighetsloven av 2013 og i spredte bestemmelser i andre lovverk.

Tilleggsprotokollen

En valgfri tilleggsprotokoll til FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne om individuell klagerett ble vedtatt og trådte i kraft samtidig med hovedkonvensjonen. Norge har imidlertid ikke undertegnet tilleggsprotokollen.

Utredning

I forkant av ratifisering av hovedkonvensjonen uttalte daværende rød-grønne regjering at den etter ratifisering «...» skulle foreta en gjennomgang av konsekvensene av ratifikasjon av protokollen om individuell klagerett». Tidligere i år besluttet den blå-blå Regjeringen å gjøre det – gjennom en ekstern utredning som foreligger nå.

Det sier professor i rettsvitenskap, Kjetil Mujezinovic Larsen, ved Senter for Menneskerettigheter i en samtale med SFA. Han har på oppdrag fra Utenriksdepartementet vurdert de langsiktige rettslige, administrative og økonomiske konsekvensene ved en eventuell norsk tilslutning til den valgfrie tilleggsprotokollen (se faktaboks).

På spørsmål om hva det er ved vår nye vergemålslov som er i strid med artikkel 12 og dermed kan utløse individuelle klagesaker, svarer Larsen at det handler om bestemmelsen som åpner for at enkeltmennesker kan fratas sin rettslige handleevne i økonomiske og/eller personlige forhold. – Det er usikkert om dette er i samsvar med FN-konvensjonen. Hensikten med den nye vergemålsloven var jo å unngå strid om nettopp det.

Larsen minner samtidig om at komiteen, som overvåker oppfølgingen av FN-konvensjonen, uansett stiller strengere krav til fratakelse av den enkeltes rettslig handleevne enn hva både Norge og flere andre land har lagt til grunn. – Hvis vi signerer tilleggsprotokollen, er det derfor sannsynlig at medlemmene vil rette kritikk mot norsk lovgivning på dette punktet. Men – inntil det skjer, er det uansett verken mulig eller hensiktsmessig å trekke en sikker og klar konklusjon om hvorvidt norsk lovgivning er i samsvar med artikkel 12 eller ikke. Dette har vært og vil fortsatt være et diskusjonstema i mange fora og på flere plan i tiden fremover.

– Hva med artikkel 19 om retten til selvstendig liv og til å være en del av samfunnet?

– Denne artikkelen er også blitt kontroversiell. Komiteen har allerede i sine kommentarer til flere stater gått nokså langt i både å understreke den enkeltes valgfrihet og at statene både økonomisk og på annen måte skal sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har reell frihet til å velge hvor og med hvem de vil bo – på lik linje med andre innbyggere. I norske media leser vi jevnlig om at mennesker må flytte eller tvinges til det for å få et nødvendig tjenestetilbud og rimelig tilrettelegging.

Det er derfor grunn til å regne med at også slike saker relativt raskt vil bli klaget inn for komiteen.

Usikker betydning

– I hvilken grad vil du si at den individuelle klageretten i tilleggsprotokollen bidrar til å sikre at sakene til enkeltmennesker med nedsatt funksjonsevne som mener at de har vært utsatt for diskriminering og krenkelser får forsvarlig behandling?

– Individklageretten sikrer at land som er tilsluttet tilleggsprotokollen blir kontrollert av en internasjonal uavhengig instans om hvorvidt de overholder sine forpliktelser. Slik sett vil denne retten bidra til å sikre forsvarlig behandling i enkelt saker. Det er imidlertid usikkert hvilken betydning dette vil ha i praksis.

Hvis Norge undertegner tilleggsprotokollen, vil det trolig bli få brukere, pårørende og verger som har ressurser, kapasitet og økonomi til å ta belastningen med å føre en slik sak gjennom hele det norske rettssystemet. Det må til – ettersom komiteen kun tar stilling til individuelle klagesaker som har vært behandlet i Høyesterett. Men – selv om en sak blir fremmet for komiteen og medlemmene sier seg enig i at klageren har vært utsatt for både diskriminering og krenkelser i ulike sammenhenger, betyr det likevel ikke at staten det klages på, får noen rettslig plikt til å etterleve vedtaket.

– Hva skjer videre med en klagesak som ender på den måten?

– Det kan gis økonomisk kompensasjon til klageren i tillegg til at komiteen følger opp saken i dialog med staten saken gjelder. Komiteen har imidlertid ingen maktmidler som kan tvinge gjennom etterlevelse – hvis staten ikke retter seg etter medlemmenes uttalelse. Det som likevel uansett skjer, er at komiteen skriver om saken i sin årlige rapport til FNs generalforsamling. Saken anses deretter som ferdig behandlet.

– Hvordan skal mennesker med nedsatt funksjonsevne selv eller deres pårørende og verger orke å gyve løs på en årelang, kostbar og kre-



Professor Kjetil Mujezinovic Larsen ved Senter for menneskerettigheter.

vende klageprosess som i beste fall kan ende opp i et vedtak og eventuell pengesum i deres favør, men som den norske staten ikke har plikt til å etterleve?

- Igjen – reglene er slik. Komitémedlemmenes mandat er kun å gi råd, komme med forslag og ikke-bindende anbefalinger. De behandler imidlertid sakene skriftlig og konfidensielt ut fra prosedyrer som er spesielt tilpasset dette formålet. Hvis komiteens mandat derimot var å skulle fatte rettslig bindende avgjørelser, ville det vært stilt langt strengere krav til saksbehandlingen.

Komiteens skriftlige saksbehandling sikrer og tilfredsstiller etter min mening likevel generelle krav. Det gjelder både i forhold til at alle sider ved saken blir formidlet til alle involverte parter – som i tillegg får lagt fram sitt syn. Uttalelsene som hittil er avgitt, viser at komiteen praktiserer dette lojalt.

- Hvilke konsekvenser vil et vedtak i komiteen som går mot den norske stat, kunne få for norsk rettspraksis?

- Uttalelser fra komiteen i enkeltsaker vil ikke få bindende virkning i denne sammenheng ettersom denne FN-konvensjonen ikke er en del av annen norsk lovgivning. Den har dermed heller ikke status som norsk lov. Det må likevel legges til

grunn at norske domstoler vil legge betydelig vekt på uttalelser fra komiteen.

- Hvis det vil kreve lovendringer at Norge slutter seg til protokollen, betyr vel det at staten allerede nå erkjenner at vår lovgivning i dag er i strid med våre forpliktelser etter konvensjonen?

- En tilslutning til protokollen vil nettopp derfor kreve en tydeligere avklaring både av punktene jeg allerede har vært inne på og flere andre for å redusere sannsynligheten for individklager. Det bør derfor blant annet vurderes om de som velger å ta belastningen med å gå gjennom denne prosessen, bør innvilges fri rettshjelp uten behovsprøving i saker hvor Likestillings- og diskrimineringsombudet har konkludert med at det foreligger en krenkelse av konvensjonen.

Modige og ambisiøse, men..

På spørsmål om hva slags inntrykk han har av komiteens arbeid etter sin egen grundige gjennomgang av de mange ulike sidene ved denne FN-konvensjonen, svarer han at medlemmene etter hans mening både har vært og er modige og ambisiøse i sin saksbehandling. - Komiteen har etablert seg som et kraftfullt talerør for enkeltmenneskers rettigheter. Det er ikke uten grunn at både NFU og andre interesseorganisasjoner for mennesker med nedsatt funksjonsevne har gitt tilbakemeldinger om at de ser konvensjonen som et paradigmeskifte i denne sammenheng.

Innimellom opplever jeg likevel komiteens generelle ordbruk som til dels provoserende og i overkant kontroversiell. De mange påstandene – for eksempel om at medlemsstatene har misforstått konvensjonen – kan skape unødvendige konfrontasjoner og gjøre det vanskelig å skape dialog. Dette kan i sin tur resultere i en svekkelse av den individuelle klageretten.

Få saker

- Mener du at Norge bør slutte seg denne tilleggsprotokollen?

- Mitt mandat har ikke vært å gi en konkret tilråding om hvorvidt Norge bør gjøre det eller ikke. Faktum er uansett at komiteen har hatt få saker til behandling. Det betyr at de økonomiske konsekvensene hittil har vært beskjedne. Vissheten om hva som står på spill for menneskene som er berørt, burde samtidig tilsi at beløpene disse sakene koster det offentlige, har

liten betydning.

Mennesker med nedsatt funksjonsevne har lang erfaring i å føle seg diskriminert og marginalisert. Vi har fått en diskriminerings- og tilgjengelighetslov som ikke ser ut til å gjøre situasjonen lettere. En tilslutning til protokollen vil styrke rettsvernet til mennesker med nedsatt funksjonsevne – noe som i seg selv er en vesentlig konsekvens. Dette vil i tillegg både signalisere at deres rettigheter tas på alvor og bidra til å styrke gjennomføringen av FN-konvensjonen, mener Kjetil Mujezinovic Larsen.

Fikk medhold

I utredningen til UD gir professor Kjetil Mujezinovic Larsen korte beskrivelser av de syv sakene som komiteen som overvåker FN-konvensjonen hittil har hatt til realitetsbehandling (se faktaboksen om antallet klagesaker nedenfor). En av dem gjelder følgende klage fra personer med utviklingshemning – som fikk medhold:

Seks personer fra Ungarn var satt under generelt vergemål på grunn av «mentale funksjonsnedsettelse». De ble derfor strøket fra valgmandtallet slik at de ikke kunne avgi stemme ved valg. De klaget til komiteen og fikk medhold i at det å nekte dem å stemme ved et valg var et diskriminerende og uberettiget tiltak.

18 klager nå

Komiteen som overvåker FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne har i alt bare mottatt 28 individuelle klager siden tilleggsprotokollen trådte i kraft i 2008. Komiteen har nå 18 klager til behandling. De kan leses på www.ohchr.org. Av disse 18 er 11 klager reist mot Australia. Pr. juli 2015 har komiteen publisert uttalelser i 10 individklagesaker, hvorav syv er realitetsbehandlet, mens tre klager er avvist. I de syv førstnevnte har medlemmene konstatert krenkelse av konvensjonen i fem, mens det ikke er funnet noen i to.



- Hvis man mener noe med inkluderingskompetanse, er det på tide å gjøre noe, presiserte daglig leder ved NAKU, professor Karl Elling Ellingsen.
(Foto: Samfunn for alle)

Alle har en viss arbeidsevne

Nytt senter

Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA) sitt nye Kompetansesenter for arbeidsinkludering ble høytidelig åpnet nylig. Her skal det samles ulike kompetanse, innsikt, fagområder og ekspertise på feltet som handler om å få flest mulig i jobb.

Hensikten er å bote på dagens alvorlige mangel på kompetanse blant de ulike yrkesgruppene som har med ulike grupper yrkeshemmede å gjøre. I dag sitter fagfolkene spredt, arbeider med ulike oppgaver og ser ulike deler av problematikken.

NAV skal også være en aktiv deltaker i arbeidet ved senteret. Det vil i tillegg bli tatt initiativ til dialog med miljøer utenfor HiOA og NAV for å utvide det med flere samarbeidspartnere.

- Alle har en viss arbeidsevne. Vi er likevel for dårlige på å inkludere personer med utviklingshemning i arbeidslivet i Norge.

Seniorforsker Øystein Spjelkavik ved Arbeidsforskningsinstituttet, HiOA, er også med i det nye Kompetansesenter for arbeidsinkludering. Målsettingen her er blant annet å få fram mer kunnskap om arbeidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser.

I sin innledning på den store åpningskonferansen for det nye senteret kom Spjelkavik blant annet også inn på dette problemet når det gjelder bruk av ordinære arbeidsplasser for å inkludere alle mennesker med bistandsbehov. - Dette fører ofte til at det satses på skjærmede arbeids-

plasser i stedet, fordi det kan virke som en enklere løsning, sa han.

I likhet med resten av innleiderne på konferansen, hadde Spjelkavik ellers først og fremst fokus på inkluderingskompetanse i sitt foredrag som viktigste stikkord for hvordan vanlige arbeidsplasser kan brukes som mål og middel i inkluderingsarbeidet.

Det samme gjorde også den internasjonalt anerkjente amerikanske forskeren og professoren Robert Cimera fra Kent State University. Han har i en årrekke blant annet jobbet med hvilke helt avgjørende for-

utsetninger som må til for å lykkes å få arbeidstakere med funksjonsnedsettelser i vanlig arbeid.

«Sindre»

21 år gamle «Sindres» historie illustrerer på mange måter nettopp dette. Jobbspesialist Pia Sofie Thorkildssen, som har unge mellom 16 og 24 år som spesialfelt, fortalte i sitt tankevekkende foredrag på fagseminaret «Inkluderingskompetanse som skreddersøm» om hans til dels vanskelige vei mot fast jobb i ordinært arbeidsliv. De som vil vite mer kan lese Sindres historie via hennes detaljerte powerpoints, som i likhet med bidragene fra de andre innleiderne er lagt ut på www.inkluderingskompetanse.no. Historien til «Sindre» er for øvrig også brukt som eksempel og grundig beskrevet i boka «Inkluderingskompetanse – Ordinært arbeid som mål og middel» – se egen omtale.

På tide å gjøre noe

Daglig leder ved Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemning (NAKU), professor Karl Elling Ellingsen, driver blant annet forskning på deltakelse i arbeidslivet. I sitt foredrag beskrev han blant annet hvordan men-

nesker med utviklingshemning gradvis blir mer utestengt i denne sammenheng, og karakteriserte denne utviklingen som svært bekymringsfull. Mens det for eksempel var 5 prosent uten noe tilbud om dagaktivitet overhodet i 1995, hadde tallet økt til 15 prosent i 2010. Det samme gjelder alle andre former for arbeidstiltak – med unntak av dagsentrene – dit stadig flere overføres,

Ellingsen kom samtidig inn på undersøkelser som viser at bedriftene i utgangspunktet har positive holdninger til arbeidstakere med utviklingshemning. – De bidrar til å øke stabiliteten, det sosiale fellesskapet og styrker i tillegg bedriftenes omdømme. Det er imidlertid færre arbeidsgivere som vil ansette dem. For å få opp antallet arbeidstakere med utviklingshemning i ordinært arbeidsliv er det nå om å gjøre å få NAV langt sterkere på banen. Skolen og utdanningene må også bli både tydeligere og mer målrettet for å nå dette målet. Dette betyr i tillegg at fagopplæringen må styrkes. Hvis man mener at inkluderingskompetanse er viktig, er det på tide å gjøre noe, presiserte Karl Elling Ellingsen.

Hva skal til?

Følgende tiltak kan være hensiktsmessige for å lykkes med å inkludere personer i ordinært arbeid:

- Lansere ordinært arbeid som et alternativ tidlig når overgang fra skole til arbeid planlegges
- Utfordre ideen om at unge mennesker med utviklingshemning «ikke er i stand til» å jobbe
- Tidlig arbeidserfaring på vanlige arbeidsplasser
- Tilpasset sysselsetting som en strategi for å skape arbeidsmuligheter
- Jobbspesialister som er i stand til å skape tilpassede arbeidsplasser og gi

individuell oppfølging

- Opplæring og veiledning for at jobbspesialistene tilegner seg denne kompetansen
- Utforsking og utvikling av IT-teknologiskbasert verktøy – for eksempel WorkPad og Smartphone
- Finansieringsordninger som muliggjør og belønner integrert arbeid
- En endring i holdninger til mennesker med utviklingshemning

(Punktene ovenfor er utviklet av S. Beyer m.fl. (2008). Det står flere i boka «Inkluderingskompetanse – Ordinært arbeid som mål og middel» av Kjetil Frøyland og Øystein Spjelkavik (red.), side 261)

Viktig fagbok om arbeidsinkludering

Det har lenge vært behov for en fagbok med ulike tilnærminger om inkludering av mennesker med utviklingshemning og andre som står utenfor på grunn av såkalt «nedsatt arbeidsevne» i ordinært arbeidsliv.

Dette er til gjengjeld temaet for boka «Inkluderingskompetanse – Ordinært arbeid som mål og middel». Her presenterer 17 bidragsytere ulike perspektiver, metoder og eksempler på hvordan det kan arbeides i praksis for å få flere i vanlig arbeid.

Et felles stikkord i denne sammenheng er inkluderingskompetanse. Som handler om bruk av metoder som kan skape et tett samarbeid mellom arbeidsgivere og arbeidssøkere og hvordan vanlige arbeidsplasser kan brukes både som middel og mål for inkludering. Bedrifter flest mangler kunnskapene som trengs for å tilrettelegge jobber og arbeidsoppgaver for mennesker med store bistandsbehov. Hjelpeapparatets kompetanse og ansvar må derfor rustes opp. Med sine ulike innfallsvinkler viser forfatterne hvordan inkluderingskompetanse i NAV og andre deler av støtteapparatet vil bidra til det. Her finner leserne i tillegg henvisninger til et vell av annen faglitteratur for de som vil gå dypere inn i dette temaet – som det er viktigere å få rettet søkelyset på enn noensinne.

Anbefales!

bmk

Inkluderingskompetanse – Ordinært arbeid som mål og middel

Kjetil Frøyland og Øystein Spjelkavik (red.)
Gyldendal Akademisk, 2014



Fokus på institusjonalisering under årets Stolthetsparade



Glimt fra årets Stolthetsparade. (Foto: Finn Ståle Felberg, Uloba)

Stolthetsparaden

Den årlige Stolthetsparaden i juni er blitt en tradisjon både i Oslo og på Solgården i Spania. Paraden i Oslo skjer i samarbeid mellom ULOBA, Norges Handikapforbund og NFU.

Flere hundre deltakere i Stolthetsparaden 2015 preget som vanlig både Oslo sentrum og Solgården i Spania under årets hovedparole «Nei til institusjonalisering!». I Oslo deltok også «Skeiv ungdom» i paraden for første gang under parolen «Kjærlighet kjenner ingen funksjonsevne».

Likhet med tidligere år satt deltakerne sitt øredøvende preg på Karl Johan med sine blåseinstrumenter, faste kamprop og ikke minst den faste trommegruppen i front under årets hovedparole «Nei til institusjonalisering». De ble klappet fram fra start til mål av et tett pakket publikum og flittig foreviget ikke minst av turister fra alle verdensdeler. De rødkledde (årets paradfarge) samlet seg til slutt foran en storscene på Oslo S der ordfører Fabian Stang hilste deltakerne før det ble holdt appeller og artister bød på variert underholdning.

Høydepunktet her var likevel overrekkelsen av Stolthetsprisen som i år gikk til Anita Elisabeth Bjørklund. Bare 21 år gammel

ble hun tvangsinnlagt på et sykehjem i Røyken, fordi hjemkommunen Asker ikke hadde noe annet tilbud til henne. Men – etter at hun begynte å blogge både om egen hverdag blant demente og døende og sitt raseri over tvangsplasseringene av andre unge på tilsvarende institusjoner, fikk hun etter hvert over 100 000 følgere. Tvangsinnleggelsen som etter hvert ble fanget opp av diverse media og de mange oppslagene som fulgte ble etter hvert så pinlig for Asker kommune at hun ble overført til et helse- og rehabiliteringstilbud beregnet for unge mennesker. Der ønsker hun å bli i et par år, mens på sikt drømmer hun om egen bolig og BPA.



Stolthetsprisen

Stolthetsprisen deles ut hvert år under Stolthetsparaden til en person eller gruppe som har gjort en spesiell innsats for å skape likestilling for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Glad Anita Elisabeth Bjørklund fikk årets Stolthetspris. (Foto: Finn Ståle Felberg, Uloba)

Ordet hatkriminalitet sender feil signaler

- Temaet hatkriminalitet kan virke avskrekkende, og jeg har et ambivalent forhold til det. Det er likevel ikke temaet det er noe galt med, men måten det selv blir kommunisert på. Selve begrepet hatkriminalitet sender feil signal. Det ligger alltid fordommer bak – slik at ordet i seg selv sender feil signaler.

NFU's juridiske rådgiver, Kristine Vierli, understreket i sitt foredrag på ledersamlingen nylig at vi uansett må være oss bevisste at dette dreier seg om handlinger som helt eller delvis er motivert av negative holdninger på grunn av blant annet etnisitet, religion, seksuell legning eller nedsatt funksjonsevne.

Vierli minnet samtidig om at det må være foretatt en kriminell handling for å kunne kalle det hatkriminalitet. - Hvis det som har skjedd ikke blir definert på den måten, er det ikke grunnlag for å gjøre noe med det. Handlingen må i tillegg være begrundet i lys av den fornærmedes faktiske eller oppfattede gruppetilhørighet. Dette betyr igjen at man alltid må være klar over hvilke motiver som ligger bak.

Utgangspunktet er uansett Grunnlovens paragraf 100 om ytringsfriheten. Den skal vi være glad for. Det er mye man kan uttale seg sterkt og høyt om her i landet før det blir definert som ulovlig. Men – alt er altså ikke lov.

Nytt tema

For oss er hatkriminalitet et nytt tema, fortsatte Vierli. - Nedsatt funksjonsevne ble nylig tilføyd på listen over gruppene

som defineres som målgrupper i denne sammenheng. Derfor er vi foreløpig ikke flinke nok til å snakke om hva som kan være ulovlig. Norge får også mye kritikk, fordi vi ikke tar dette tilstrekkelig på alvor.

Politiet har nedsatt en egen hatkriminalitet-gruppe, men sier nå at de trenger hjelp – slik at vi får en debatt på hva som er hva – ettersom all erfaring viser at hatytringer er egnet til å spre frykt. Noen blir hengt ut og håndterer det tilsynelatende greit – men hva med resten som blir ut-satt?

Hos politiet kan man få veiledning og råd. Når det kommer noen dit med en sak som åpenbart dreier seg om hatkriminalitet, vil vedkommende bli oppfordret til å anmelde forholdet. Mange mister likevel motet fort hvis de opplever at en slik sak blir henlagt på grunn av bevisets stilling. Det er likevel viktig at vi fortsetter å melde fra for å synliggjøre om noe er straffbart og dermed et samfunnsproblem. Dermed havner saken i en statistikk og det blir dokumentert at noe har skjedd og at noen har gått til et slikt skritt. Selv om det kan være en lang vei å gå, er det likevel bedre at det anmeldes en sak for mye enn en for lite. Jeg tror mange mennesker med ned-

satt funksjonsevne og deres pårørende har en svært høy terskel for å gjøre det – uten at de selv vet det, sa Kristine Vierli.

Hun minnet avslutningsvis om at det samtidig går et skille mellom hva som er straffbart og hva som er diskriminering. -Hvis politiet sier nei til at et forhold er straffbart, kan man gå til Likestillingsombudet – som har en videre definisjon.



Juridisk rådgiver i NFU, Kristine Vierli.

Bestill abonnement på samfunn for alle

Bladet kommer ut med 5 numre i året. Abonnementet løper fra registreringsdatoen. Pris kr. 400,-. Klipp ut og send inn. Abonnement også bestilles på mail: post@nfunorge.org eller telefon: 22 39 60 50.

Navn: _____

Adresse: _____

Poststed: _____

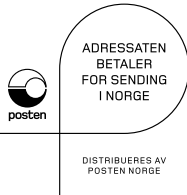
Mobil/telefon _____

E-post: _____

Signatur: _____

Norsk Forbund for
Utviklingshemmede

Svarsending 1225
0090 Oslo



Osmund Kaldheim på ledersamlingen

Osmund Kaldheim besøkte NFUs ledersamling nylig der han blant annet orienterte om utvalgets arbeidsform. Han kom også for å høre hva fylkeslederne mente om de ulike spørsmålene som utvalget arbeider med.

Etter hans innledning overtok NFUs representant i utvalget, Gunn Strand Hutchinson. Hun presenterte en rekke synspunkter og forslag som fylkeslederne hadde diskutert seg fram til på forhånd om de ulike områdene som utvalget arbeider med. Som i tillegg til bedring av styringssystemene gjelder alt fra retts-sikkerhet, selvbestemmelse, opplæring, deltakelse i arbeidslivet, helse og omsorg,

retten til privat og familieliv nedbygging av de kommunale institusjonene osv. Kaldheim noterte flittig, stilte mange spørsmål og gjentok flere ganger at innspillene fra fylkeslederne ville bli viktige for utvalgets arbeid fremover.

PÅ NFUS LEDERSAMLING: BITTEN MUNTHE-KAAS



Osmund Kaldheim møtte fylkeslederne.



Gunn Strand Hutchinson presenterte fylkeslederne synspunkter på de mange temaene som Kaldheim-utvalget arbeider med.

Kaldheim-utvalget

I forbindelse med behandlingen av stortingsmeldingen «Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming» ba Stortinget Regjeringen om å sette ned et utvalg som skal foreslå tiltak som styrker de grunnleggende rettighetene til mennesker med utviklingshemning.

Utvalget ledes av rådmannen i Drammen, Osmund Kaldheim, og skal levere sin rapport innen 1. juni 2016.

Vil du støtte NFU? Meld deg inn i dag!

Kontingentsatser (kryss av)

- ☐ Hovedmedlem kr 495,-
- ☐ Barn under 18 år kr. 70,-
(Barn under 18 år og familiemedlem må være tilknyttet hovedmedlem.)
- ☐ Familiemedlem kr 250,- (samme husstand)
- ☐ Jeg vil gjerne ha nyhetsbrev på e-post fra NFU.

Navn: _____

Adresse: _____

Poststed: _____

Fødselsdato: _____

Navn på hovedmedlem: _____

Mobil/telefon _____

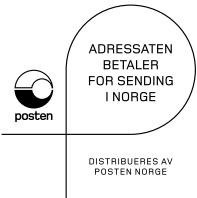
E-post: _____

Fylkes- eller lokallag: _____

Signatur: _____

Norsk Forbund for
Utviklingshemmede

Svarsending 1225
0090 Oslo



Landsmøtet 2016

På NFUs ledersamling nylig startet valgkomiteen sitt arbeid i forbindelse med forbundets landsmøte 2016 som skal arrangeres på Quality Airport hotel på Gardermoen i dagene 23. til 25. september. Her ble også fylkeslederne orientert om komiteens arbeid i månedene fremover.

Lederen Anita Tymi (bildet) viste til at representantene i hele det nåværende landsstyret vil bli spurt om de stiller seg til disposisjon en ny periode. Det gjelder også de tre representantene som allerede har sittet i to perioder. Komiteens forespørsel til landsstyret blir sendt med det første – med svarfrist 4. januar. Deretter går det ut et nytt brev til fylkes- og lokallagene 15. januar der de bes komme med forslag på sine aktuelle kandidater med svarfrist til 15. mai.

Valgkomiteen har sitt neste møte under

ledersamlingen siste helg i januar – og vil da ha samtaler med enkeltpersoner i det sittende landsstyret. Samtaler med andre aktuelle kandidater vil foregå på skype eller liknende. Medlemmene prioriterer derimot å ha personlige samtal-er med aktuelle kandidater med utviklingshemning og deres ledsagere.

Komiteens endelige forslag sendes ut i organisasjonen 13. juni.



Valgkomiteens leder, Anita Tymi.

Skriv!

På NFUs ledersamling oppfordret nestleder Bjug Ringstad fylkes- og lokallagene til å etablere et nett av medlemmer som kan skrive innlegg om relevante saker som har med mennesker med utviklingshemning å gjøre i lokal- og regionalavisene.

Ringstad understreket samtidig betydningen av at NFU må bli mer synlig og flinkere til å definere dagsorden i sosiale medier. På NFUs facebook-side lenkes all relevant mediaomtale som finnes på internett. Saker som er viktige for lokal – og eller/fylkeslag, kan promoteres. Det vil si at en betaler facebook 250-1000 kroner. Lenken vil da vises til 15 000 – 60 000 personer (personer som liker vår facebookside, deres venner og venners venner).

Juridisk arbeid

NFU har fått midler fra Stortinget til driften av vår juridiske virksomhet. Bakgrunnen er de stadig flere og svært vanskelige sakene som familier med medlemmer med utviklingshemning sliter med over det ganske land – og for tiden spesielt i Hedmark. Det opprører politikere fra ulike partier på Løvebakken. Arbeiderpartiet vil foreslå en fast bevilgning til dette formålet i sitt forslag til neste års statsbudsjett.

Etterlysning

På NFUs ledersamling nylig etterlyste organisasjonssjef Tone Hammerlund bedre rapportering fra lokal- og fylkeslag når det gjelder årsmeldinger, signerte regnskap, antallet likepersoner og ulike likemannsaktiviteter og likemannsbesøk. Hun viste samtidig til at NFU går glipp av vesentlige beløp i sitt driftstilskudd fordi for få lokallag også sender inn årsmelding og interessepolitiske aktiviteter.

Tvang

Et av temaene som ble viet stor oppmerksomhet på ledersamlingen var bruken av makt og tvang og fratagelse av samtykkekompetanse og rettslig handleevne (se side 2 og 4). I den sammenheng ble det også vist til forskerne Cato Ellingsen og Kim Berge ved Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) som har studert et lite antall vedtak. På denne bakgrunn anslo de antallet personer med utviklingshemning som nå lever i fengselsliknende forhold i Norge til ca 300.

BPA

NFUs juridiske rådgiver Hedvig Ekberg har deltatt i prosessen med arbeidet med et nytt rundskriv om BPA. Utkastet er oversendt fra direktoratet til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

Skole

Storsatsingen til tidligere kunnskapsminister Kristin Halvorsen om «Vi sprenger grenser» har i lang tid forvitret. Nå har prosjektlederen sluttet. Det utarbeides en rapport fra prosjektet, men rapporten har ingen mottaker.

- NFU har hatt spørsmål om saken oppe i Stortinget og vil forfølge saken. Skolefeltet er det feltet hvor NFU sine interesser står svakest. Med unntak av noen få festtalere er det ingen som ivaretar målsettingen om den inkluderende skolen. Her sliter vi i alle ledd – fra lokallag til landsstyret, sa Bjug Ringstad på NFUs ledersamling nylig.



Faksimile fra SFA 2/2013

Rekruttering

NFU hadde 8 324 aktive medlemmer pr. 1. september, opplyste organisasjonssjef Tone Hammerlund på ledersamlingen. Nå gjenstår det 1676 nye for å nå målet om 10 000 aktive medlemmer innen landsmøtet i september 2016!

Brudd på menneskerettighetene

Horten kommune krever retten til for alltid å skulle bestemme hvem som skal flytte inn i et planlagt boligprosjekt for seks ungdommer i alderen 18 – 23 år med utviklingshemning.



Svein Erik Figved
(Foto: Tomas Moss)



Jens Petter Gitlesen
(Foto: Samfunn for alle)

- Dette er brudd på menneskerettighetene, mener NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen.

I et intervju med NRK Vestfold nylig minnet han om at kommunene plikter å bidra til at den enkelte selv skal kunne velge hvor og med hvem de skal bo. - Dette står klart i FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjons- evne.

Kommunalsjef for helse- og velferd i Horten kommune, Stein Evensen, kjenner seg ikke igjen i påstanden om menneskerettighetsbrudd. Jens Petter Gitlesen kommentar til det var at kommunens krav om å bestemme, burde løstes til regjeringsnivå.

Ingen vet

NRK tok det på alvor, og kontaktet både Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, Kommunal- og moderniseringsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet. Ingen kunne svare på hvor grensen bør gå for hvor mye kommuner skal kunne kontrollere når det gjelder boliger for innbyggere med utviklingshemning.

I en kort kommentar til SFA minner NFUs forbundsleder om at disse departementene er øverste statsorganer og dermed har ansvaret. Han stiller seg uforstående til at ingen av dem har kjennskap til en såpass viktig FN-konvensjon.

Husbanken

I tillegg til Horten kommunes krav om rett til å bestemme over hvem som skal bo i de nye leilighetene, har Husbanken stilt sine betingelser for at det skal kunne gis investeringstilskudd. Som gikk ut på at leilighetene for det første må kunne brukes av demente og i hovedsak ikke bygges

større enn ca. 45 kvadratmeter. Husbanken vender dessuten tommelen ned for at de skal være frittstående, men i stedet ha innvendig inngang fra fellesarealet.

Svein-Erik Figved er leder av gruppen for de pårørende til de seks ungdommene. Han har i flere år arbeidet for å få dette prosjektet realisert i samarbeid med kommunen. Figved mener at både Husbanken og kommunen stiller krav i denne saken som ikke gjøres gjeldende i forbindelse med andre liknende prosjekter.

- Leiligheter på 45 kvadratmeter blir for små. Det er fullstendig urimelig å kreve at ungdom skal måtte ta til takke med å bo på så lite plass i et helt livsløp. Husbanken har overhodet ikke tatt hensyn til beboerne med utviklingshemning og deres behov.

I tillegg til kommunens krav om retten til å bestemme hvem som skal flytte inn hvis en leilighet blir ledig, skal ungdommene godta et slingsringsmonn i kjøpesummen på 15 prosent. Kravet om veto rett i alle beslutninger som tas i borettslagets styre er dessuten helt uakseptabelt. Det vil i realiteten bety at kommunen i praksis overtar styringen fra de som skal bo der og som har betalt betydelig beløp for kjøp av boligen. Hvilke andre boligeiere hadde godtatt det, spør Svein-Erik Figved.

Retrett i media

Det måtte altså oppslag både på Dagsrevyen og NRK Vestfold til før utviklingen i denne pinlige saken endelig begynte å gå ungdommenes vei. I en kommentar til sistnevnte sier kommunalsjef for helse- og velferd i Horten kommune, Stein Evensen, at han nå vil vurdere andre aspekter ved saken og finne løsninger i samarbeid med de pårørende. Han viste samtidig til at saken også vil bli politisk behandlet – etter kom-

munevalget.

Avdelingsdirektør Are Auren i Husbanken erkjenner på sin side på Dagsrevyen at Husbanken i sitt møte med de pårørende har vært for rigide. - Det skal være rom for skjønn, og vi vil vurdere denne saken på nytt, forsikret Auren. Som likevel fastholder at alle omsorgsboliger som får investeringstilskudd fra Husbanken skal tilrettelegges for personer med demens. - Bakgrunnen er det økende antallet demente og at det er et stort behov for boliger til denne gruppen, sier Auren. Som i likhet med kommunalsjefen for helse- og velferd vil ta initiativ til å finne en løsning i samråd med de pårørende.

Trist

Da SFA tok kontakt med leder for pårørendegruppen, Svein-Erik Figved, etter NRK-oppslagene, la han ikke skjul på at han fortsatt er nokså oppgitt over kommunen og Husbanken som ikke var villige til å lytte til de pårørendes argumenter. - Vi har i møte etter møte spesielt med kommunen blitt møtt med en gjennomgående mangel på forståelse når vi har forsøkt å forklare og begrunne prosjektet. De har valgt å lytte mer til sine advokater enn til oss. En advokatutredning bestilt av kommunen er deres fasit. Det er trist at det etter flere års arbeid er oppslag i pressen som må til før vi endelig blir hørt, presiserer Svein Erik Figved.

Vi kommer tilbake til hva som videre skjer med dette boligprosjektet i kjølvannet av den politiske behandlingen i neste utgave av SFA.

Først ja – så nei til egenbetaling

Et enstemmig bystyre i Ålesund opphevet nylig et tidligere vedtak om å innføre et regulativ for egenbetaling for tilbudet etter skoletid til elever i aldersgruppen 13 til 19 år på ungdomsskole og videregående skole.

Etter at tidligere tillitsvalgt i NFU og nåværende bystyrerepresentant, Svein Rune Johannessen, først skjønte hva han hadde vært med på og det som dermed holdt på å skje, kjempet han en innbitt kamp for å få omgjort vedtaket som omfattet mellom 5 og 10 elever. Enden på visa ble at de tidligere varslede

fakturaene for hver elev på 2405 kroner pr. måned fra og med august, ikke ble sendt ut til noen.

Ikke imponert

Leder av NFU Ålesund lokallag, Janne Muri, har også engasjert seg i denne saken. Hun er glad for det nye vedtaket, men samtidig lite imponert over det hun mener var et skammelig vedtak om å ta betalt for en tjeneste med et altfor dårlig innhold. – Kampen for å få på plass et skikkelig tilbud ikke er over. Bystyret får alternativt avvikle dagens tilbud og heller komme opp med en individuelt tilpasset avlastningsordning, sier Muri til SFA. Som mener at det mest skremmende med denne saken likevel er at politikerne ikke ante hva de hadde innført og vedtatt før NFU gjorde dem oppmerksom på det.



– Kampen er ikke over, sier leder av NFU Ålesund lokallag, Janne Muri.

Leserinlegg

Kjære NAV

Jeg heter Elise og er 8 år. Jeg har Downs syndrom.

I dag fikk mamma og pappa et brev i posten fra dere. Jeg vet ikke helt hva som sto i brevet, men pappa lo og mamma gråt. Jeg har aldri hørt foreldrene mine si noe stygt om NAV, men nå er mamma lei seg.

I brevet står det at vi må sende inn dokumentasjon om at jeg fortsatt har Downs syndrom. Er ikke det litt rart? Jeg trodde dere i NAV visste at det er en livslang diagnose.

Så står det i brevet at mamma og pappa må svare om jeg fortsatt trenger hjelp og oppfølging. Det er jo også litt rart. Jeg er ganske annerledes enn andre. Fortsatt. Jeg kan ikke gå alene til venner, jeg kan ikke leke på rampa, jeg skal være på SFO resten av skoletida. Jeg søler litt når jeg spiser og synes det er vanskelig å smøre min egen mat. Jeg er ganske ofte hos legen for ører eller hals eller føtter eller mandler.

Så er det vanskelig å snakke og telle. Jeg trøbler også med å forstå sosiale regler.

På skolen har jeg en helt egen lærer. Kan-skje jeg må bytte skole, fordi forskjellen mellom meg og de andre i klassen blir stadig større. Mamma sier at hun lagde en beskrivelse av meg til dere for tre år siden. Et brev på åtte sider. Spør du meg burde hun skrive minst hundre, jeg har nemlig gjort mye rart siden jeg ble født. Men nå synes mamma det er leit å bruke tid på å skrive dette på nytt. Hun brukte så mye tid sist, og verken diagnose eller hjelpebehov blir bedre.

Dere krever også en legeuttalelse. Men legen har dokumentert dette før. Hun skrev en uttalelse da jeg ble født. Og da jeg var tre år. Og da jeg var nesten seks.

Så kjære NAV, er det ikke bedre å prioritere ressursene annerledes?

La Vidar hos dere gjøre en god og grundig saksbehandling for noen som virkelig trenger en vurdering. La fastlegen min bruke tid på kreftpasienten sin.

La mamma og pappa ha tid til å bli med meg på fotballkamp og tilbringe fritiden med meg og søsknene mine.

Downs syndrom skal jeg, og mange med meg, leve med resten av livet. La oss heller bruke tiden på å gjøre det best mulig.

(Fra bloggen «Løvemamma» – med tillatelse av forfatteren)

Arbeids- og sosialminister Robert Eriksson (Frp) vil gjennomgå NAV-regelverket, og se om byråkratiet kan reduseres for personer med livsvarige diagnoser.

«Jeg skjønner veldig godt at foreldrene er oppgitte. En diagnose som Downs er ikke noe man vokser av seg. Det er noe man har resten av livet, sier Arbeids- og sosialminister Robert Eriksson (Frp)».

(Intervju med statsråden i VG, 2. februar 2014)



Fornøyde kursdeltakere iført årets gave fra NFU.



Mye fisk havnet i garnet. Her en fisker med en av dem.

Rekordoppslutning om NFUs organisasjonsleir

Ny rekordoppslutning, som alltid flinke arrangører, medhjelpere, ledsagere og ikke minst positive og engasjerte deltakere bidro til at årets organisasjons- og ferieleir på Tromøya ble en stor suksess.

FOTO: JENS PETTER GITLESEN



Værguder som i det store og det hele var på arrangørens side satt selvsagt også sitt preg på stemningen. Og når deltakerne fikk velge mellom så varierte kurs som dans, fotball, musikk, tro og livssyn, kommunevalg, teater, foto/video/sosiale medier og boccia er det ikke rart at aktiviteten ble preget av det. Og når de i tillegg fikk tilbud om diverse utflukter til lands og til vanns og kunne nyte gleden over sosialt fellesskap med gamle og nye venner fra morgen til kveld, er det heller ikke til å undres over at dette arrangementet er noe

mange av dem gleder seg til hele året. I kjølvannet av at SFAs faste utsendte medarbeider ved et uhell ble lettere indisponert, steppet vår alle-steder-nærværende forbundsleder sporty opp som stedfortreder. I tillegg til å kurse deltakere i sosiale medier, foto og video fikk han dermed innviet sitt eget nye utstyr. Resultatet ser vi her – og innsatsen han la for dagen for at flest mulig deltakere skulle få se seg selv i medlemsbladet må sies å være litt av en prestasjon!

- bmk



Båttur er fast programpost på NFUs organisasjonsleir.



NFUs
organisasjonsleir

**MORO
MED
MASKER**

En sommerleir med assortert kurstilbud...!

- Årets sommerleir på Halsnøy i regi av NFU Hordaland fylkeslag ble på mange måte en både trivelig og fornøylig opplevelse.

PÅ HALSNØY: BITTEN MUNTHE-KAAS

Trivelig må det jo bli når forventningsfulle deltakere lenge har gledet seg til å møtes igjen og samtidig knytte nye vennskap. Den mest fornøylige opplevelsen skjedde i kjølvannet av de kreative hordalendingers invitasjon til to nye og i NFU-sammenheng temmelig utradisjonelle kurstilbud. Som vi tipper og håper vil gjengangere – også i regi av andre lokal- og fylkeslag. I så fall kan fremtidige arrangører allerede i forkant ta suksessen for gitt!

Fylkesleder Geir Tore Søreide hadde styret hyret inn kosmetolog Jorunn Hernes som også driver personlig fargeanalyse til å innvie kvinnene i riktig sminke- og fargebruk. Det å følge hver av dem fra sidelinjen når de litt nølende, men samtidig spente og nysgjerrige fikk oppleve sin egen forvandling under hennes kyndige hender og vennlige tilnærming, ble ikke bare en fin opplevelse for den enkelte. Det var nesten like spennende for oss andre.

Og i et kursrom like bortenfor avløste det ene unisone latterbrølet det neste da Geir Tore først brukte seg selv som modell da han kurset herrene i ansiktshygiene. Han klippet først hår i egne ører og nese før han barberte seg selv. Deretter gjøv han løs på (modige) Andreas Bergsvåg som fikk en grundig omgang med både varme håndklær, gammeldags høvel og (mye) skum.

Fantastisk vakkert

Denne sommerleiren er blitt svært populær. Og folkehøgskolen på Halsnøy er et fantastisk vakkert sted som ligger i et landskap som egner seg glimrende til dette formålet. Her er det flotte turmuligheter, vakker utsikt, tilgjengelig for alle både innen- og utendørs – pluss – og ikke minst – en deilig badestrand et steinkast unna. Deltakerne blir innkvartert på delikate, moderne enerom. Kjøkkenpersonalet sørger for variert og deilig hjemmelaget mat

(fra bunnen) og gledet mange da det plutselig stod en tralle med kaffe og sveler på samlingsstedet utendørs. Innendørs kan deltakerne nyte godt av lokaler til diverse aktivitetstilbud. Som i tillegg til kursene nevnt innledningsvis gir rom for diskotek, teater, ballspill, kreative sysler som smykkeproduksjon og maling av t-skjorter i egen regi. Frivillige og ledsagere bidrar til at deltakerne kommer seg ut på fellesturer både til vanns og til lands, på gårdsbesøk eller for å slå seg ned på en strand på en av de idylliske nå ubebodde øyene i nærheten som etter hvert er blitt tilrettelagt for friluftsliv for alle.

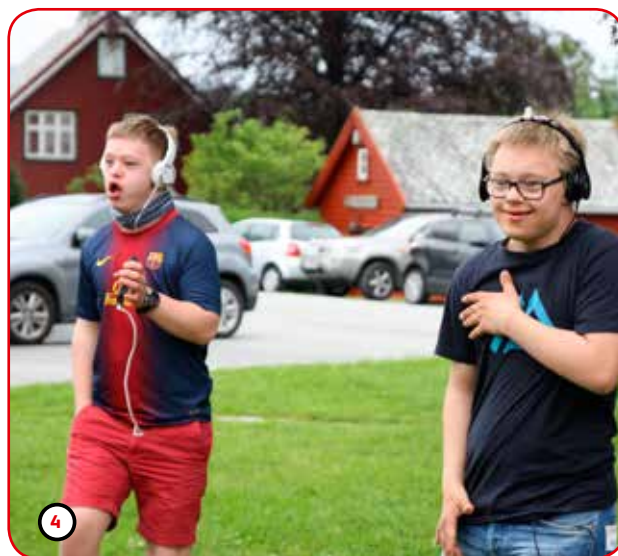
Og etter dagens program som stort sett ble avsluttet med diskotek eller grilling, var sommerkveldene fortsatt unge. Men deltakerne så ingen grunn til å sove dem bort, men gledet seg i stedet over fellesskapet og hverandre rundt om i de forskjellige husene – til langt ut i de små timer.

Summa summarum: Vel blåst!



Deltakerne forevige i parken ved Halsnøy folkehøgskole.

1. Kirsten følger spent med på sin egen forvandling under Jorunns kyndige hender.
2. Modige Andreas var prøveklut da leirsjef Geir Tore ga herrene innføring bruk av gammeldags barbering og ansiktshygiene.
3. Trude og Svein var to av skuespillerne som fikk fortjent applaus etter fremføringen av den selvlagde teaterforestillingen.
4. Fellesskap i musikken.
5. Utflukt til en bondegård i finværet var blant de mange aktivitetene som stod på programmet.
6. Hjemmelagde sveler og kaffe på tralle i sola utendørs.



Ordfører på NFU-leir

Uken som medhjelper på NFU Hordalands ferieleir har vært en fantastisk opplevelse. Jeg har lært mye her som jeg mener at vi må forsøke å systematisere innen tiltak og tjenester for mennesker med utviklingshemning i Tysnes kommune.

Det var interessant å observere ordfører Kjetil Hestads innsats som medhjelper på NFU Hordaland fylkeslags sommerleir på Halsnøy. Fra grytidlig morgen til lysene ble slukket i dansesalen, virket det som han befant seg alle steder samtidig. Hans rolle var å være altnulig-mann og dermed hjelpe til der det var behov. Og han fulgte opp og fungerte som alt fra sjåfør, ledsager på badestranden, dansepartner – og kanskje viktigst: En god samtalepartner for alle.

I tillegg til å reflektere over fellesskapet, gleden og det gode samværet han opplevde med deltakerne på leiren, legger ordføreren ikke skjul på sine betenkeligheter over hvor forskjellig deres hjemkommuner forholdt seg til at de var der.

- Mens noen av de kommunalt ansatte som var med som deres medhjelpere fikk lønn under oppholdet, var det andre som ikke fikk et øre. Enkelte av deltakerne trenger to ledsagere for å kunne dra hit. Det er både urimelig å forvente at de med sin lille uførepensjon skal betale lønn til dem av egen lommebok og at kommunalt

ansatte skal bruke en uke av ferien sin uten å få betalt. Slik kan vi ikke ha det!

En vekker

For meg ble denne uken en vekker, fortsetter Hestad. Jeg så med egne øyne hvor mye denne leiren betyr for de som er her. Ventelisten i år var lang – og det er trist å tenke på alle som ikke fikk være med. Dette er den eneste ferieuken mange sunnhordlendinger med utviklingshemning får i løpet av året – som de begynner å snakke om og glede seg til i januar allerede. Problemet er at året har 51 uker til som også skal fylles med verdig innhold – i en situasjon der tilbudet om jobb blir stadig vanskeligere – ikke minst for denne gruppen. Det er ikke vanskelig å forestille hva dette innebærer for den enkeltes livskvalitet. Dette

er imidlertid en problematikk jeg i samarbeid med NFU vil ta opp i Samarbeidsrådet for Sunnhordland der alle regionens ordførere og rådmenn er samlet.

Tilbake neste år!

Hestad håper at disse initiativene kan bidra til økt bevissthet blant politikerne om behovet for flere VTA-plasser og til at det blir bevilget mer penger til sommerleiren på Halsnøy. Tysnes-ordføreren oppfordrer samtidig andre folkevalgte til å melde seg som frivillige hjelpere og bruke en dag eller to av ferien sin på denne sommerleiren i 2016. - Jeg kan garantere at de i så fall får en opplevelse for livet, og har selv takket ja til å komme tilbake til neste år. Det har jeg begynt å glede meg til – allerede!



Tysnes-ordfører Kjetil Hestad fikk mange nye venner på Halsnøy.

Hestad holder ord

Ordfører Kjetil Hestad holder ord.

Allerede 21. august orienterte han Samarbeidsrådet for Sunnhordland om den årlige sommerleiren på Halsnøy. Her stilte han spørsmål

om hva deltakernes hjemkommuner kan gjøre for å få mest mulig lik praksis med hvordan de støtter opp om dette tiltaket – blant annet når det gjelder lønn.

Arbeidsutvalget vedtok å invitere leder av NFU Hordaland fylkeslag og leirsjef, Geir Tore Søreide, til å komme på et møte for å si noe om leiren og betydningen av den.

Frykter gamlehjem

40 pårørende i Eigersund frykter at deres familiemedlemmer med utviklingshemning skal bli plassert på institusjon med eldre pleietrengende.

Før kommunevalget arrangerte NFU Eigersund lokallag et debattmøte med lokalpolitikere for å få svar på hvordan de har tenkt til å håndtere den omorganiserte omsorgstjenesten etter samhandlingsreformen og boligmangelen blant innbyggerne med utviklingshemning.

Representantene fra Arbeiderpartiet, Høyre og Kristelig folkeparti kom med diverse fagre løfter om forbedring. Leder av NFU Eigersund lokallag, Tom Rune Sleveland, sitter likevel igjen med inntrykk av at det er langt fra det politikere lover rett før et valg til det som skjer med den dag-

lige omsorgen for en av de mest sårbare gruppene i samfunnet. I en kommentar til NRK Rogaland minnet han om at politikere har lovet å gjøre mye. - Tiden vil vise om de følger opp. Vi føler oss ikke trygge på at det skjer, sa han.



Leder av NFU Eigersund lokallag, Tom Rune Sleveland (Foto: Fotografen AS Eigersund, Bjørn Hagen Aakre)

Horribel husleie!

Innbyggerne med utviklingshemning i Ulstein kommune i Møre og Romsdal har en horribel husleie. Husene de tidligere bodde i skulle selges. Der var husleien 5 102 kroner. Alternativet var de nye kommunale omsorgsboligene der de nå må betale 8 900 kroner om en ikke inkluderer strøm og renovasjon. Det er en økning på hele 78 prosent!

Les mer på <http://www.vikebladet.no/nyhende/article11567583.ece>

Brukerstyrt personlig assistanse i Aleris er supert!



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



Yrende liv under Morodalsfestivalen

Det var et yrende liv på Sand i Nord-Odal da den årlige Morodalsfestivalen gikk av stabelen for syvende året på rad. Arrangørene kunne igjen friste med varierte og gode musikkinnslag – fremført av nasjonale og internasjonale artister med og uten utviklingshemning. Hit kommer det flere og flere publikummere langveisfra hvert eneste år for å oppleve en festivaldag – for alle. Og her får de virkelig valuta for inngangspengene!

PÅ MORODALSFESTIVALEN: BITTEN MUNTHE-KAAS



Det er fortsatt så man må klype seg i armen for å skjønne at det man hører når Angelina Jordan står på scenen, ikke er en drøm



NFU Oslo fylkeslags leder, Helena Wilberg, stod på stand under festivalen – men ble også forevige da hun sang duett med en ukjent beundrer.



Marius Hagen bak og Olav Grinden er faste programledere under Morodalsfestivalen.



Det nederlandske blues- og rockebandet United by music har drøssevis av fans i Norge, og besøkte Morodalsfestivalen for tredje gang.

Bakgrunn

NFU Trøgstad lokallag kjemper en innbitt kamp mot Trøgstad kommune. Som vil bygge en getto for 24 personer med utviklingshemning, demens, psykiske lidelser og rusproblemer under samme tak og på samme område som et dagsenter og base for hjemmetjenesten.

Ghettokampen i Trøgstad fortsetter

Kampen mot Trøgstad kommunes gettoprosjekt fortsetter. Prosjektet kan imidlertid bli stoppet – til tross for både politisk flertall og et omstridt investeringstilskudd fra Husbanken.



Ordfører Ole Andre Myrvold (Sp) trakk saken på det siste møtet før kommunevalget. (Foto: Aril foto)

Det som kort fortalt har skjedd siden SFA omtalte denne saken i forrige nummer, er at KOFA – Klagenemnden for offentlige anskaffelser – har behandlet en klage fra motstanderne av prosjektet mot kommunen om anbudsrot. I sin tilbakemelding fastslår KOFA at anbudsreglene brytes hvis kommunen velger å la sitt valgte firma bygge de omstridte omsorgsboligene uten ny anbudskonkurranse, fordi det i

kampens hete har skjedd så store endringer i prosjektet underveis. – Dette vil være å anse som en ulovlig direkteanskaffelse, heter det i begrunnelsen fra KOFA, som Trøgstad kommune umiddelbart anket.

Det var meningen at kommunestyret skulle behandle prosjektet som ekstrasak på sitt siste møte før valget. Til tross for at varaordfører Christian Granli (H) og Krf la fram et nytt forslag til løsning,

valgte ordfører Ole Andre Myrvold (Sp) å trekke saken. Grunnen var at KOFA i mellomtiden hadde sagt nei til å behandle den på nytt etter å ha forkastet anken fra kommunen.

Nå venter alle på kommunens neste trekk. Enden på denne saken vet ingen – men vi kommer uansett tilbake til den i neste utgave av Samfunn for alle.

– bmk

Lettere tilgang til pleiepenger

- Vi innfører en dagkonto på 1300 dager (5 år ved sammenhengende uttak) per barn, som begge foreldrene kan trekke av.
- Ordningen gir 100 prosent lønnskompensasjon i 260 dager (1 år) og 66 prosent kompensasjon i 1040 dager (4 år).
- Diagnoser fjernes som grunnlag for om barnets sykdom utløser pleiepenger.
- Aldersgrensen for å få pleiepenger økes fra 12 til 18 år (barnets alder).

Arbeids- og sosialminister Robert Eriksson (Frp) vil gi foreldre til syke barn lønn i fem år. Eriksson bekreftet overfor VG Nett nylig at han i høst vil fremme forslag til lovendring som gir foreldre til alvorlig syke barn sterkere økonomisk trygghet.

Han understreker at hvis spesialisthelsetjenesten fastslår at det er et pleiebehov fra foreldrene, skal det være nok. – Dagens strenge krav til «livstruende og svært alvorlig sykdom» fjernes. I tillegg inkluderer vi nå varig syke barn i ordning-

en. Det betyr at flere grupper av syke barn nå vil kunne gi rett til pleiepenger, sier Eriksson.

NAV-veggen

Han har møtt mange foreldre med alvorlig syke barn, som møter veggen i NAV på grunn av rigide og vanskelige regler. – De finner ikke frem og må ofte søke på nytt hver tredje måned. Og så må barnet ha en diagnose, som finnes på diagnoselisten, som avgjør om de får støtte. Mange foreldre blir selv syke og får problemer med egen jobb, sier Eriksson. Han understreker at dette er en så stor belastning både for familielivet, kjærligheten og ekteskapet, at disse foreldrene trenger hjelp. I tillegg vil det bidra til at de nå kan flekse mellom å jobbe og være hjemme med sitt syke barn, som gjør at samfunnet også tjener på det: De greier å beholde jobben og vi får ned foreldrenes sykefravær, sier Eriksson.

5 år – hva så?

På spørsmål om hva som skjer etter de

SFA har i flere reportasjer rettet søkelyset på foreldre med alvorlig syke barn som sliter med økonomien på grunn av dagens urettferdige pleiepengeordning. I 2013 besøkte vi 10 år gamle Emil Olsen i Røklund og hans familie som opplevde det. Bildet: Forsiden på SFA5-13



fem årene, svarer Eriksson at foreldrene eventuelt går over på kommunal omsorgslønn. – Den praktiseres ulikt, men det skal vi også gripe fatt i.

I dag er det nesten 10 000 foreldre som mottar pleiepenger. Foreldre i en slik situasjon vil bruke tid på å gi omsorg og pleie til sine barn – ikke på å fylle ut skjemaer og sloss mot et rigid og stivbeint system. Med dette vil Regjeringen tette et stort hull i det sosiale sikkerhetsnettet for de som trenger det mest, sier Robert Eriksson.

Fra dårlig til verre avlastning i Trondheim

Pårørende til voksne med utviklingshemning i Trondheim mellom 18 og 67 år som venter på egen bolig, fortviler over et brev fra kommunen av 25 juni i år der de uten noe forvarsel fikk vite at kommunen må kutte kraftig ned på deres avlastningstilbud.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

For flere innebar kuttforslaget avlastning hver 6. uke i stedet for hver 2. uke. Kommunen gikk inn i enkeltvedtakene og reduserte antallet helger for dem som ikke hadde spesifiserte vedtak om helg.

Pårørende med familiemedlemmer på avlastning stilte krav om at kommunaldirektør Helge Garåsen for helse og velferd i kommunen måtte kalle inn til et fellesmøte. Det ble holdt i slutten av august – uten at de fikk løfte om et bedre tilbud.

Bedt om tilsyn

I en samtale med SFA påpeker lederen av NFU Trondheim lokallag, Steinar Johnsen, innledningsvis at lokallaget har klaget forslaget inn for Fylkesmannen og bedt om tilsyn. I klagen påpeker lokallaget at klare brudd som Trondheim kommune gjør i forhold til helse og omsorgsloven, også er brudd på forvaltningsloven.

Johnsen tilføyer samtidig at praksis, når et vedtak settes ut i livet, er en utdyping av vedtaket. – Endres praksis må vedtaket endres. Kommunaldirektøren ble for øvrig grillet om dette nedskjæringsforslaget på et av de første formannskapsmøtene etter sommerferien. Han kunne imidlertid ikke svare godt nok på spørsmålene fra politikerne.

Enden på visa ble at Garåsen måtte utrede kuttforslaget på nytt, og komme tilbake med sine svar på det neste møtet som ble holdt 22.9 – da denne utgaven

av SFA fortsatt var i teknisk produksjon. Tiltakene ble imidlertid iverksatt fra 1. september.

Ikke godt nok

På spørsmål om hvordan han vil karakterisere dagens avlastningstilbud til familiene dette forslaget gjelder, svarer Johnsen innledningsvis at det faglig sett langt fra er godt nok.

– Tilbudet gir i et område som kan beskrives som en omsorgsetto. Her er det i tillegg til 16 avlastningsplasser boligtilbud til mennesker med ulike behov. Flere av de pårørende er engstelige for å ha sine familiemedlemmer med utviklingshemning på avlastning der det også bor mennesker med rusproblemer og psykiske lidelser.

Mangelen på kvalifisert og nok personell for voksne mennesker med utviklingshemning er i tillegg et stort problem. Her tas det inn tilfeldige og ufaglærte vikarer og studenter. De som er på avlastning, kommer seg heller ikke på sine ulike fritids- og treningsaktiviteter mens de er der. Flere av dem har yngre søsken hjemme. Den foreslåtte nedskjæringen vil dermed også bety at pårørende som i dag bruker sine avlastningshelger på aktiviteter sammen med de andre barna sine, mister denne muligheten, sier Steinar Johnsen.

Foreløpig løsning

Kommunaleråd Geir Waage fra Arbeiderpartiet beklager i en kommentar til NRK situasjonen som disse familiene er kommet opp i, og understreker at tilbudet ikke skal reduseres så mye som først varslet. – Det arbeides for å finne en løsning, og det er to ting som må gjøres. Det ene er bedre organisering, mens det andre er mer penger. Vi prøver nå å få det til resten av året, men må vurdere tilbudet i 2016, sier Waage.

Bygger ned tjenestene

Steinar Johnsen påpeker i en kommentar til SFA om dette at Geir Waage her gir en god beskrivelse av hvordan det rødgrønne flertallet med små steg har greid å bygge ned tjenestene til innbyggere med utviklingshemning i Trondheim kommune. – Når steget har blitt litt for stort, rykker Arbeiderpartiets kommunalråder ut og sier at det ikke skal reduseres så mye som



Steinar Johnsen er leder av NFU Trondheim lokallag. (Foto: Samfunn for alle)

varslet. Vanligvis gjør de det i neste omgang i stedet – enten ved å skjære i kronebeløpet eller ved å tilføre nye brukere med store behov innenfor de samme rammene.

Johnsen minner samtidig om at Trondheims ordfører, Rita Ottervik (Ap), i 2009 ga uttrykk for at innbyggere med utviklingshemning må finne seg i å dele ressursene med andre. – Det har hun gjort ved knapt å tilføre budsjettet pris- og lønnsstigning siden og ved å øke antallet brukere som får sine tjenester innenfor samme budsjettramme med 20 prosent!

BPA, faglig kompetanse og tvang

Det er nylig innført lovfestet rett til å velge brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som ramme for organisering av omsorgstjenester. Likevel møtes mange med kommunale innvendinger som: «Dersom du trenger faglig kompetanse i tjenestetilbudet ditt eller det er aktuelt å vurdere bruk av tvang eller makt, er det ikke aktuelt med BPA». Men det kan det være. BPA er til og med anbefalt løsning.

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

Vi har ventet en stund på nytt rundskriv om BPA. Både selve ordningen med BPA og nye lovregler om rett til å velge BPA som tjenesteform reiser en rekke spørsmål som det er viktig å få avklart. Mens vi nå venter på BPA-rundskrivet, har vi fått et annet nytt rundskriv som sier noe om forholdet mellom BPA, faglig kompetanse og tvang.

Det handler om reglene i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9, om tvang og makt.

De kommunale innvendingene

Mange kommuner er opptatt av å understreke at BPA bare er ment å være et tilbud om rent praktisk daglig bistand som utføres av ufaglærte assistenter.

Det er nok riktig at dette var et utgangspunkt da ordningen ble innført, men det er senere skjedd vesentlige utvidelser i ordningen. Kommunene er pålagt å legge til rette for at også de som ikke selv har beslutningskompetanse og ikke kan være arbeidsleder i egen BPA-ordning, skal kunne velge BPA – og ved lovendring nylig – også ha rett til å velge BPA. Dette er personer som ofte har omfattende bistandsbehov der også gode faglige kvalifikasjoner er nødvendig, og der det også kan være aktuelt at spørsmål om bruk av tvang og makt må vurderes i tilknytning til tjenestetilbudet.

Rundskriv om tvang og makt – omtale av BPA

Helsedirektoratet har nylig sendt ut rundskriv IS-10/2015 med tittelen

”Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming.” Dette er en oppdatering av tidligere rundskriv om samme tema.

Forholdet til BPA som organisering av tjenestetilbud omtales i rundskrivet i kapittel 4 ”Merknader til lovbestemmelsene”, nærmere bestemt i merkningene til lovens § 9-2 som omhandler virkeområdet for reglene om tvang og makt.

Loven bestemmer her at reglene om tvang og makt kun gjelder ”som ledd i (omsorgs)-tjenester” til personer med psykisk utviklingshemming. BPA er ikke annet enn en særskilt modell for organisering av slike tjenester.

Hva sier rundskrivet om BPA?

Under pkt 4.2.4 ”For hvilke tjenester regelverket kommer til anvendelse” heter det:

”At det er behov for tiltak etter kapittel 9 er videre ikke til hinder for at tjenestene organiseres som brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Se nærmere om dette nedenfor.”

Under pkt 4.2.4.3 ”Særlig om brukerstyrt personlig assistanse (BPA)” heter det om rettighetsbestemmelsen som er innført i lovens § 2-1 d:

”Rettighetsbestemmelsen avgrensner ikke mot personer med vedtak om tvang eller makt etter helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. Også personer med vedtak etter kapittel 9 vil dermed kunne ha rett til å få organisert tjenestene som BPA. Et rundskriv om BPA og rettighetsbestemmelse er under utarbeidelse.”

I tillegg presiserer Helsedirektoratet følgende:

”I mange tilfeller vil BPA – med sitt store innslag av brukerstyring, og med muligheter for en liten og stabil personalgruppe – kunne bidra til å redusere forekomsten av utfordrende atferd, og dermed også behovet for bruk av tvang og makt. Også der tjenestemottakeren ikke har rett til å få tjenestene organisert som BPA, for eksempel fordi det er behov for to tjenesteytere deler av tiden, vil BPA eller en lignende organisering av tjenestetilbudet kunne være aktuelt både som forebyggende tiltak (...) og som alternativ til tvang (...).”

Til slutt presiserer Helsedirektoratet at faglig kompetanse kan være en viktig faktor også i en BPA-ordning:

”Dersom det skal opprettes en BPA-ordning i saker der det foreligger vedtak etter kapittel 9, må kommunen stille krav om at det rekrutteres assistenter med nødvendig kompetanse, og for øvrig stille de krav som er nødvendig for å ivareta kravene kapittel 9 stiller til tjenesteytelsen (...).”



Advokat Petter Kramås

Internasjonalt på leiarsamlinga

NFU-leiarar på fylkes- og nasjonalt nivå fekk moglegheit til å dele sine tankar rundt NFU sitt internasjonale solidaritetsarbeid, då bistandsrådgjevarane fekk ein time til disposisjon på leiarsamlinga nylig. Formålet var å dele informasjon om det internasjonale solidaritetsarbeidet, reflektere rundt korleis rammene for arbeidet har endra seg over tid, og få i gong ein diskusjon rundt korleis ein kan styrke forankringa av dette arbeidet i NFU nasjonalt.

TEKST: ELISE BJÅSTAD
FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Tilbakeblikk

Eit tilbakeblikk viser at NFU sitt solidaritetsarbeid starta i 1980 med førebuingar til TV-aksjonen «Et nytt liv» i 1981. TV-aksjonen var eit samarbeid mellom NF(P)U, NHF, NBF og Røde Kors. Dei innsamla midlane blei etter kvar komplementerte med støtte frå NORAD, og det kom krav om å samle seg i ein paraply som etter kvart har blitt til Atlas-alliansen. Premisset for innsatsen til NFU var at organisasjonen og medlemmane har erfaringar som kan inspirere andre og har overføringsverdi, og utgangspunktet var solidaritet med likepersonar i utviklingsland og solidaritet med søsterorganisasjonar. Arbeidet var naturleg forankra i organisasjonen gjennom engasjement og frivillig innsats.

Bistand i endring

Bistandssektoren har endra seg, med innverknad på arbeidet til NFU og Atlas-alliansen. Talet på bistandsaktørar i Norge har auka, og ført til stadig større konkurranse om midlar. Dette gjer seg gjeldande i at til dømes søknader om TV-aksjonen, som NFU og samarbeidspartnarar så langt har fått tildelt kvart tiande år (1981, 1992, 2002), ikkje har fått gjennomslag til tross for årlege søknader sidan 2012. I takt med aukande konkurranse har



NFUs bistandsrådgivere Else Bjåstad (foran) og Helene T. Strøm Rasmussen.

kravet om profesjonalisering av internasjonal bistand blitt større, også når det gjeld støtte til sivilsamfunn og rettighetsbasert arbeid. Krav til søknader, budsjett, rapportar og prosjektoppfølging generelt har blitt strengare over tid, samtidig som tiltak skal vere mest mogleg kostnadseffektive og kostnader i Norge (lønn, administrasjon og reiser) skal vere minimal.

For å styrke profesjonaliteten i Atlas-alliansen har arbeidet til dei ulike medlemsorganisasjonane vore gjenstand for evaluering. NFU sitt bistandsarbeid blei evaluert i 2007/8,

og det representerer eit vendepunkt for organisasjonens tilnærming. Evalueringsrapporten dokumenterte eit behov for å legge om arbeidet. Særleg var det lagt vekt på at lokale behov og ressursar måtte få større plass i arbeidet til NFU internasjonalt, og at samarbeid i mindre grad burde styrast av dei erfaringar NFU har hatt i Norge. Sjølv om NFU si historie kan vere til inspirasjon for andre, kan saker som NFU har relativt lite erfaring med, til dømes tiltak mot fattigdom, stå høgare på agendaen for samarbeidspartnarar. Atlas-alliansen har i seinare tid endra

retningslinjer for støtte i tråd med krav frå NORAD, med mellom anna krav om minimale norske kostnader. Til saman betyr dette at rammene for forankring i organisasjonen nødvendigvis har endra seg over tid. Der det tidlegare var ei naturleg forankring gjennom engasjement og frivillig innsats frå til-litsvalde i NFU, er rommet for direkte innsats inn i prosjekta no snevrare.

Solidaritetsarbeidet i dag

NFU leverte søknader for dei neste fire år i slutten av august, som først skal til behandling i Atlas-sekretariatet og så vidare i Norad, før tildeling er forventa i februar/mars 2016. Dei store linjene i NFU sitt internasjonale arbeid blir definert av eit Internasjonalt Utval, nedsett av landsstyret, som nyleg har vedtatt revidert strategi for perioden 2015-2019. Arbeidet er i større grad enn før retta mot både søsterorganisasjonar og styresmakter, med mål om å bidra til å styrke sivilsamfunnet og samtidig støtte staten i prosessen med å utvikle lokale modellar for inkludering av personar med nedsett funksjonsevne i offentlege lokale tenester. NFU har søkt om vidareføring av prosjekt i Zambia, Malawi, Tanzania, Nepal og Inclusion Africa, og styrker samarbeidet med Norges Handikapforbund. Inclusion International er også ein viktig støttespelar for NFU.

Atlas-alliansen har dei siste par åra utvikla eit inkluderingsprosjekt som er retta mot store norske bistandsaktørar og har som mål å styrke inkludering av personar med nedsett funksjonsevne i internasjonalt utviklingsarbeid. Dette prosjektet kan ha stor innverknad over tid dersom det blir meir vanleg å aktivt inkludere funksjonshemmede.

NFU sitt internasjonale solidaritetsarbeid er forankra i Arbeidsprogrammet 2012 – 2016 som blei vedtatt av landsmøtet i 2012. Kontaktflata mellom dette arbeidet og medlemmane i NFU er meir avgrensa enn det var før, men eksempel på forankring er at NFU Internasjonalt har to faste sider i Samfunn for Alle der små og store saker blir formidla. I tillegg blir det arran-

gert utvekslingsbesøk i samband med generalforsamlingar arrangert av både partnarar og NFU. Internasjonalt utval møtes 2-3 gongar i året for å diskutere overordna spørsmål. Dei jobbar også med å identifisere moglege ressurspersonar i NFU som kan bidra på i spesifikke prosjekterelaterte spørsmål. Sekretariatet har god dialog internt om tema som er aktuelle både nasjonalt og internasjonalt, som til dømes inkluderande utdanning. På leiarsamlinga uttrykte bistandsrådgjevarane også eit ønske om kontakt med frivillige internasjonale tiltak som enkelte medlemmar i NFU er engasjerte i for å utforske mulege synergjar.

Innspel om forankring

På spørsmål om korleis forankringa av det internasjonale arbeidet kan styrkast gitt dei rammene som eksisterer i dag, delte fylkesleiarar og landsstyremedlemmar følgande tankar og forslag:

- Det er viktig at medlemmar har kjennskap til det internasjonale arbeidet for å bevare interessa og støtta i organisasjonen. Ein idé som blei lufta var om fylkeslag som er interessert i meir informasjon kan invitere bistandsrådgjevarane for eiga rekning, i og med behovet for å minimere kostnader i Norge.
- Samtidig blei det lagt vekt på at det nasjonale arbeidet skal ha høgast prioritet, sidan mange viktige saker treng fokus og medlemmar har begrensa med tid til å engasjere seg.
- Å jobbe opp imot store bistandsaktørar for å sikre at dei inkluderer og når fram til funksjonshemmede i sine program er rett veg å gå for på effektiv måte å ha breiare innverknad.
- Det kom ønske om tilbakemelding på resultatet av ei spørjeundersøking som blei gjennomført i regi av Atlas-alliansen tidlegare i år om forankring av det internasjonale arbeidet i organisasjonane (sjå tekstboks).
- Det kom forslag om å opprette ei

slags fadderordning som gjer at personar med utviklingshemning kan få ein direkte relasjon til eit menneske med utviklingshemning i prosjektlanda. Dette har NFU prøvd på før, og det har vist seg å medføre høge kostnader i form av tid og pengar.

- Personar i NFU kan bidra til å skape bevisstheit om situasjonen til personar med utviklingshemning i bistandsorganisasjonar som Redd Barna, for å styrke inkludering i prosjekta deira ute. Innspelet blir med inn i arbeidet med å vidareutvikle inkluderingsprosjektet til Atlas-alliansen.
- Dette var eit bidrag inn i dialogen om forankring av det internasjonale arbeidet til NFU. Sekretariatet tar gjerne imot andre innspel eller refleksjonar rundt dette.

Funn frå medlemsundersøking i Atlas-alliansen:

Det var relativt god svarprosent i NFU, der 846 medlemmar svarte på undersøkinga. Totalt svarte 1352 personar på undersøkinga, så andel av respondentar som kom frå NFU var høg.

Utvalde svar frå NFU medlemmar:

- 81 % er einige eller svært einige i at NFU skal drive arbeid for å betre levekåra for mennesker med utviklingshemning i utviklingsland
- 74 % er interessert/engasjert i arbeid for funksjonshemmede sine rettar og betre levekår i utviklingsland
- Få kjenner til Atlas-alliansen: 77 % veit lite eller ingenting om Atlas-alliansen
- 11 % kunne tenke seg å engasjere seg aktivt i dette arbeidet

Tok oppgjør med egne bekymringer

- I likhet med vordende foreldre flest snakket også vi om risikoen for å få et barn det var noe i veien med. Vi var samtidig enige om at Downs syndrom var en diagnose vi fint kunne takle selv om vi selvsagt ikke visste hva det kunne innebære på godt og vondt. Men da beskjeden om at Casper har det, kom det likevel som et sjokk.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Silje Juliana Alvheim og Are Molund fra Grünerløkka i Oslo var bekymret og redde en ukes tid etter at deres første-fødte kom til verden. Underveis tumlet de med utallige spørsmål om alt – fra hvorvidt Casper ville kunne si mamma og pappa, til om han noen gang kom til å kunne gå. Til slutt tok de et oppgjør med egne tanker og bekymringer, og bestemte seg for at det fikk være nok fokus på egen fortvilelse, usikkerhet og frustrasjon. De bestemte seg i stedet for å rette søkelyset på gleden og alt det fine, det vakre og friske ved den velskapte gutten sin.

I skrivende stund er Casper blitt halvannet år – og foreldrene beskriver hverdagen med ham som en berikelse. Ikke nødvendigvis fordi han har Downs syndrom, men fordi det å få barn er en glede i livet for de fleste småbarnsforeldre.

Egenkompetansen

De legger samtidig ikke skjul på at de hadde bedre forutsetninger enn mange for å kunne forholde seg til sin sitt barns funksjonsnedsettelse. Hun er førskolelærerutdannet og styrer i en barnehage, mens han jobber innen barnevernet i privat regi etter å ha jobbet i årevis med ungdom og voksne med utviklingshemning ulike steder i landet. Det er også mange andre i deres nærmeste omgangskrets som arbeider med barn og unge med ulike utfordringer. Da Casper ble født med sine, hadde de dermed et både sosialt og faglig sterkt nettverk rundt seg som fokuserte på hans mange ressurser fra start.

I motsetning til mange andre barn med Downs syndrom som kan ha utfordringer i tillegg som medfødt hjertefeil, nedsatt hørsel og syn, fordøyelsesproblemer, dårlig immunforsvar osv., er Casper blitt vel-

signet med god helse. Han er dessuten en trygg, aktiv, oppvakt, nysgjerrig og ikke minst utadvendt liten kar – som i tillegg fikk et smittende humør i vuggegave som gjør at man umiddelbart får lyst til å lære ham å kjenne.

Fødsel- og barseltid

Casper ble født på A-hus etter et normalt og ukomplisert svangerskap med den vanlige oppfølgingen med ultralyd og regelmessige undersøkelser på helsestasjonen. Ingenting tydet på at noe var i veien med den kommende verdensborgeren.

På spørsmål om hvordan de ansatte på føde- og barselavdelingen forholdt seg til hans funksjonsnedsettelse, understreker Are innledningsvis at de begge sitter igjen med gode minner fra møtet med dem. - Vi fikk en erfaren jordmor som først kommenterte alt det fine og normale ved babyen vår – før hun tilføyde at det ville bli tatt noen tester for å bekrefte eller avkrefte hennes mistanke om at han kunne ha Downs syndrom. Den tanken slo også meg umiddelbart da jeg fikk holde ham før han ble overført til intensivavdelingen for ytterligere sjekk.

Vi fikk selvsagt sjokk da det viste seg at hun hadde rett. Jordmor var hos oss hele tiden og ble også med da vi skulle gi Casper mat og stell. Deretter fikk vi enerom på barselavdelingen og beskjed om at vi kunne bli så lenge vi ville. Vi ble der en uke etter at han var stabilisert. Ammingen gikk litt trådt i starten – men ordnet seg etter noen dager. Grunnen til at vi ble på sykehuset så vidt lenge sprang ikke ut fra Caspers behov, men først og fremst ut fra vår angst for ansvaret ved å ta ham hjem. Oppholdet endte med en samtale der de ansatte ga uttrykk for forståelse for vår



Casper 1 1/2 år.

nervøsitet, men samtidig forsikringer om at vi var verdens beste foreldre – før de ga oss åpen retur. Da dro vi – og har ikke vært der siden. Tryggheten og sikkerhetsnettet den åpne returen innebar, var uvurderlig.

Foreldre-felleskap

Siden kunne Silje og Are glede seg over sin nye hverdag med Casper som vokste, trivdes og utviklet seg fra dag til dag. Tryggheten ved å være omgitt av sitt sterke nettverk har gjort at de i svært liten grad har opplevd savnet etter andre å dele sine få bekymringer med. De har heller aldri blitt møtt med medlidenhet eller negative holdninger av noen over å ha fått et barn med Downs syndrom. Deres egen kompetanse og kunnskaper gjør det også



Lesestund med mamma og pappa.

enklere å finne fram i systemet. Støtteapparatet i bydelen har i tillegg gitt beskjed om at de bare kan ta kontakt når det er noe de trenger hjelp til.

Fem andre barn med utviklingshemning ble født på Grünerløkka og i andre bydeler i Oslo og omegn omtrent samtidig som Casper. Ansatte i hjelpeapparatet har koblet disse småbarnsfamiliene. Caspers 17 dager yngre bestevenninne har også Downs syndrom. Frida bor i nærmeste nabolag, og de to småbarnsfamiliene har jevnlig kontakt, finner god støtte i hverandre og lærer i tillegg mye av de andre foreldrene med jevnaldrende barn. De er medlemmer både i NFU og Ups & Downs – men ettersom Casper foreløpig er så liten, har de ikke møtt så mange andre foreldre med eldre barn foreløpig.

De har derfor sympati med nyblitte foreldre med barn med Downs syndrom og andre funksjonsnedsettelse som hverken har kunnskap om sitt barns tilstand, hvor de skal henvende seg for å få hjelp, hvilke etater som gjør hva – og som også mangler fellesskapet og samholdet med andre i samme situasjon. Silje og Are tror det er mange som opplever dette. De understreker betydningen som interesseorganisasjoner med lav terskel har for foreldre og familier i samme livssituasjon.

Kommunikasjon

Begge har lagt vekt på øyekontakt og direkte kommunikasjon med Casper fra dag en. Nå lærer han tegn til tale både av foreldrene hjemme og av de ansatte i barnehagen, der han har støttepedagog 18-20

timer i uken og stortrives i lek med andre barn. Halvannet-åringen kan allerede vise når han er sulten, tørst, trøtt og ferdig med å spise, og er ellers enkel å tolke når han gir uttrykk for andre behov.

Are og Silje mener det ofte er feil fokus på hvordan man skal lære barn med utviklingshemning og autisme å kommunisere. De har forståelse for at foreldre til barn med Downs syndrom selvfølgelig er svært bekymret for hvordan barnets utvikling og læring vil foregå. – Det gjør at man fort kan hive seg på mange ulike pedagogiske opplegg – som for eksempel terapiridning, bassengtrening, sanserom osv. Barn med Downs syndrom har ulike behov for tilrettelegging og for eksempel pedagogisk hjelp, men det må uansett tilpasses individuelt.

Caspers foreldre er derfor redd for at overdreven bruk av terapiridning, bassengtrening, sanserom og andre terapiformer kan være med på å fjerne barn med utviklingshemning fra jevnaldrende for eksempel i barnehage, på skolen og fellesskapet rundt seg. De minner om at det nettopp er på normale arenaer og i relasjoner det skjer viktig sosialisering – og tilføyer:

– Vi har mer tro på en individuell tilnærming når barna skal lære å fungere og kommunisere i sin vanlige omgang med andre mennesker. Utgangspunktet for barn som har problemer med å lage lyder og ord må først og fremst være å behandle dem mest mulig som andre barn med noe stimulering ekstra – pluss – og viktigst – nok repetisjoner! Poenget er likevel uan-

sett at det må gis nok hjelp, men samtidig ikke for mye. Det må skje i en balansegang – og det er en fordel at de som jobber med barna kjenner dem så godt at de finner fram til den.

Fosterdiagnostikk

Silje og Are har alltid ønsket seg flere barn. De har kjøpt ny og større leilighet i nærområdet og en ny verdensborger er ventet i februar neste år. Etter å ha snakket mye frem og tilbake om hvorvidt de dermed kunne risikere å skulle velge bort et elsket barn de hadde fra før, valgte de å takke ja til tilbudet om tidlig ultralyd og andre tester for å finne ut om også det neste barnet blir født med funksjonsnedsettelse – som kromosomfeil. Resultatet av testene viste at de får en jente og at hun ikke har det.

Samboerparet mener at alle vordende foreldre har rett til både å kunne si og ønske seg friske barn – uten dermed å bli beskyldt for at de er mindre glad i sine barn med utviklingshemning enn i søsken uten. Det de derimot synes er urimelig, er at par som har penger, kan reise til utlandet eller betale for ekstra undersøkelser her hjemme for å få fastslått om et foster er friskt eller få det fjernet hvis det vil bli født med spesielle behov. – Vordende foreldre som derimot ikke har råd til slike tester, har dermed større sjanse for å få det.

Tilgangen på slike tester skulle derfor være lik for alle, mener Silje og Are. Som minner om at det som skjer nå, er at det blir født færre barn med Downs syndrom og at leger og annet helsepersonell gradvis får mindre kunnskap om diagnosen.

Lei av Downs-fokuset

Silje er for øvrig lei av fokuset på barn med Downs syndrom i debatten om fosterdiagnostikk. – Hverken Are eller jeg har noen gang hatt fordommer mot barn med denne eller andre funksjonsnedsettelse. Vi elsker vår Casper som i tillegg har flaks at i den forstand at han ikke har helseproblemer av noe slag. Men et barn med Downs syndrom i en familie er nok. Det er mange andre tilstander som krever langt mer oppfølging og tilrettelegging og går mye mer ut over den enkeltes livskvalitet både fysisk og psykisk. Samfunnets ensidige fokus på og vordende foreldres unisone bekymring for å få et barn med nettopp denne diagnosen som grunn for å sortere bort et foster, er derfor meningsløst, mener Silje.

Heia Runar!

- Runar Søreide Skogedal har Downs syndrom og stod på Fitjar SVs liste til kommunevalget. Jeg synes det er kjempebra at han gjorde det.

NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen har uttalt seg i flere media mot tidligere redaktør Olav Bjørkum som i et meget omtalt leserinnlegg i avisen Sunnhordland stilte seg svært negativt til at Søreide Skogedal stilte til valg. I et intervju med Vernepleierportalen – som ellers handler om valgdeltakelsen til innbyggere med utviklingshemning kommer Gitlesen blant annet inn på kritikken Bjørkum kom med om Skogedals uttalelse om at han først og fremst vil arbeide for arbeids- og fritidstilbudet til kommunens innbyggere med utviklingshemning.

Følgende er et utdrag av vår forbundsleders synspunkter på dette:

- Vi har 10 772 valgte kommunestyrerepresentant er i landet vårt. Ingen av disse

har bedre erfaringer og sterkere meninger om arbeids- og fritidstilbudet til mennesker med utviklingshemning i Fitjar enn Runar Søreide Skogedal. Han er dermed velkvalifisert, selv om han kan ha behov for bistand når sakspapirer skal gjennomgås.

Bjørkum argumenterer med behovet for kunnskap, evne til å sette seg inn i innfløkte saker forfattet i et byråkratisk språk, til å holde hodet kaldt når særinteresser presser på, tenke helhet og konsekvens – og påstår at en med Downs syndrom ikke kan ha disse egenskapene. En slik argumentasjon er til forveksling lik argumentasjonen til det tidligere apartheidstyret i Sør-Afrika, som hevdet at de etniske afrikanerne ikke var modne nok og i stand til å delta i politiske organer.

Svært uhøflig

Gitlesen viser samtidig til at det å hevde at Runar Søreide Skogedal ikke burde vært på listen ikke er ulovlig, men svært uhøflig. -Man umyndiggjør ham og sier at hans verdier og prioriteringer er mindre verd enn andres. Noe helt annet er at en kan være uenig i de prioriteringene og verdiene han står for. Er en det, kan en stemme på et annet parti enn Fitjar SV. Vil en likevel stemme SV, kan en stryke ham på listen. Det er helt legitimt å være motstander av Erna Solberg og argumentere mot hennes prioriteringer og verdier. Men selv blant de største Erna-motstanderne er det nok svært få som vil nekte henne å delta i politikken. Slik bør en også forholde seg



Runar Søreide Skogedal. (Foto: Privat)

til mennesker med utviklingshemning. For øvrig er det ikke gitt at personer i denne kategorien er mer påvirkelige enn andre. På de valgkursene jeg har deltatt på, har jeg til gode å oppleve at personer som klart støttet ett parti før kurset, har skiftet holdning i løpet av kurset, sier Jens Petter Gitlesen.

Hele intervjuet med ham kan leses på www.vernepleierportalen.no

Manglet 18 stemmer!

Da valget var over, viste det seg at Runar kun manglet 18 stemmer på å bli den første kommunestyrerepresentanten i Norge med Downs syndrom!

Grenseløse idrettsdager

Norges Idrettsforbund vil at flere barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelser skal komme i fysisk aktivitet. NIF arrangerer derfor Grenseløse idrettsdager på 15 steder rundt om i Norge i dagene fra 14. oktober til 14. november. Her får den enkelte muligheter til å prøve seg på en rekke idretter og aktivitetshjelpemidler.

Dette er tredje året på rad at Grenseløse idrettsdager arrangeres – som i fjor samlet 1200 deltakere. I år håper Idrettsforbundet på enda flere. Påmelding og oppdatert informasjon er lagt ut på idrett.no/funksjonshemmede

Fra meningsfull jobb til oppbevaring i Eid

Lærings- og arbeidsbygget (LA-bygget) i Eid kommune i Sogn og Fjordane ble nylig høytidelig åpnet av arbeids- og sosialminister Robert Eriksson og en rekke andre prominenser.

Bygget er et samarbeidsprosjekt mellom attføringstjenesten Invia, flyktninge- og vernepleietjenesten og Eid kommune. Mange hadde mye pent å si om prosjektet som det stilles store forventninger til. Ifølge omtalen fra åpningen på kommunens nettside www.eid.kommune.no ga statsråden blant annet uttrykk for at det vil være mange andre kommuner som kan lære av det som nå er satt i gang i Eid kommune.

I tillegg til en reportasje fra samme arrangement, følger Fjordabladet opp – med en annen vinkling. Her vises det til at NFU Eid lokallag valgte å holde seg borte fra denne markeringen. Eli-

sabeth Berg, Rønnaug Stugaard Monsson og Janne Bjørhovde frykter at det å bli samlet i et bygg betyr en dårligere og mer institusjonspreget hverdag for deres familiemedlemmer med utviklingshemning. De minner om at LA-bygget for det første ligger usentralt og dermed ikke som en naturlig del av lokalmiljøet. Ifølge de tre representantene for lokallaget er det likevel verre at arbeidstakere med utviklingshemning mister jobber i ordinære bedrifter når de skal samles i et bygg med andre grupper med litt tilfeldig aktivisering.

Arbeid rimeligere

Monsson, Berg og Bjørhovde mener at dette er det motsatte av integrering. Som en kontrast til dette minner de om den integreringen som skjer i barnehage og skole der det langsiktige målet for den enkelte skal være å bli mest mulig selvstendige, ha reelle valg og kunne delta i samfunnet på linje med andre. – Det er underlig at dette fokuset opphører når ungdommene skal ut i arbeidslivet, mener



– Det vil være mange andre kommuner som kan lære av det som nå er satt i gang i Eid kommune, mente arbeids- og sosialminister Robert Eriksson da han foretok den høytidelige åpningen av LA-bygget. (Foto: Stortinget)

de tre fra NFUs lokallag. Som samtidig påpeker at det finnes mange eksempler på at det å sikre personer med utviklingshemning et arbeid er mye rimeligere enn dagsenter tilbud.

Hele reportasjen stod 26. august på <http://www.fjordabladet.no/eid-gar-feilveg/>

Vi kommer tilbake med mer stoff etter hvert om hvordan dette samlokaliserte dagtilbudet fungerer.

Espen fikk skoleplass

Helt siden tidlig i vår har Altaposten fulgt kampen som foreldrene til Espen Lyng Hansen har ført for at sønnen skal få oppfylt retten som opplæringsloven gir til et ekstra år på videregående skole.

Like før SFA gikk i trykken ble kampen endelig kronet med seier etter at Fylkesmannen i Finnmark ga foreldrene medhold.

Bakgrunnen var at PPT og inn-takskontoret i fylkeskommunen mente at Espen hadde nådd sine opplæringsmål og at han dermed ikke hadde mer å lære på skolen. Fylkesmannen mente derimot at kompetansemålene var satt for lavt.

Juridisk rådgiver i NFU, Kristine Vierli, berømmer Fylkesmannen. Hun har hele tiden påpekt at Espen har krav på mer skolegang. – Saken i Alta er dessverre ikke spesiell. NFU får slike henvendelser fra hele landet. Det er mange som får beskjed om at de ikke har krav på et 4. og 5. skoleår. Trøsten er at når noen har tatt denne kampen, pleier det å gå lettere for de som kommer etter. Så lenge elever trenger ekstra tid for å nå sine opplæringsmål, har de både rett til et 4. og et 5. skoleår, fastslår Kristine Vierli.

Utdanningsdirektør Lisbeth Isaksen hos Fylkesmannen i Finnmark har jobbet mye med denne saken. – Da vi først fikk den i august, ga vi fylkeskommunen en ny sjanse til å vurdere den. Da den kom tilbake, brukte vår etat bare noen dager på saksbehandlingen. Jeg tror ikke dette kommer til å skje flere gan-



Espen Lyng Hansen får fortsette på videregående skole. (Foto: Kita Eilertsen, Altaposten)

ger, sier Lisbeth Isaksen. Hele reportasjen kan leses på www.altaposten.no/lokalt/nyheter/article11534033.ece

Nye råd etter valget

Etter valget i høst skal kommunene og fylkeskommunene oppnevne nye råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Rådene skal sørge for medvirkning i arbeidet med saker som er særlig viktige for innbyggere med nedsatt funksjonsevne.

VIGDIS ENDAL
DAGLIG LEDER I SAFO

At det nå skal opprettes nye råd, er en gylden anledning til å fornye kunnskapen om disse rådene, formidle kunnskapen videre og til å bruke rådene mer de neste fire årene.

SAFO-organisasjonene har også i 2015 foreslått mange kandidater til rådene rundt i landet. Engasjerte organisasjonsfolk som stiller som representanter i rådene, må kunne forvente at kommunene tar rådene på alvor.

For mer kunnskap om rådene, er Barne- ungdoms- og familiedirektoratets (Bufdir) informasjonsskriv et varmt tips. Skrivet ble sendt ut tidlig i år til kommunene og fylkeskommunene. Direktoratet viser både til føringer og gir råd til kommunene. Skrivet er lurt å kjenne til og gjerne å henvise til i arbeidet med utnevning av nye kommunale råd.

Rådene med folkevalgtopplæringen

Direktoratet ber kommunene og fylkeskommunene om å inkludere rådene i folkevalgtopplæringen. Dette er opplæring som kommunepolitikere får etter valget, som blant annet gir en innføring i det politiske og administrative systemet. Direktoratet legger vekt på at dette er kunnskap som medlemmene i kommunale råd også trenger. Oppnevning av rådene må derfor skje raskt etter valget, slik at også rådsmedlemmene kan delta i denne opplæringen. Problemet har ofte vært at rådsmedlemmer er blitt utnevnt for sent til å delta.

Et klart mandat, med rutiner

Kommunestyret og fylkestinget skal vedta mandat for rådene. Mandatet vil inneholde målsetting med rådet, hvem skal det gis råd til, hvilke saker skal det gis råd i, samt sekretariatsfunksjon. Direktoratet ber også om at det vurderes å ta inn rutiner for samhandling mellom rådet og kommunen/ fylkeskommunen i mandatet.

God informasjon om rådene

God og lett tilgjengelig oversikt over rådet og representantene på kommunens hjemmesider med kontaktinformasjon er et enkelt grep for å gjøre rådet mer kjent og tilgjengelig. Direktoratets skriv gir konkrete tips til kommunene om hva som bør stå om kommunale råd på hjemmesidene. Blant annet bør sakspapirene også legges ut.

Oversiktlig og tilgjengelig informasjon om kommunale råd

Ved siden av organisasjonenes informasjon, kurs og oversikt, anbefaler jeg Bufdirs hjemmesider og spesielt «Kommunale og fylkeskommunale råd for personer med nedsatt funksjonsevne». Der finner du skrivet fra Bufdir, sammen med loven og rundskrivet om kommunale råd.



Vigdis Endal.



Fornøyd helse- og omsorgsminister Bent Høie tok første graveøkten på tomten der det skal bygges 16 omsorgsboliger. (Foto: Arne Lindbach, Vadsø kommune)

Tok første graveøkt på ny omsorgsgetto

Helseminister Bent Høie tok første graveøkt på det som skal bli Bekkefarets bofellesskap i Vadsø med 16 nye omsorgsboliger for innbyggere med utviklingshemning. Disse boligene skal knyttes sammen med en personalenhet og en avlastningsbolig for barn og unge. Det skal i tillegg bli et felles oppholdsrom mellom boligene, sansehage og sauna.

Arbeidsminnetrening

Ved Habiliteringssenteret, Vestre Viken HF, har medarbeiderne i mange år samarbeidet med Torkel Klingberg ved Karolinska Institutet i Stockholm om å teste ut arbeidsminnetrening for barn med lett eller moderat utviklingshemning.

De har på denne bakgrunn skrevet en artikkel som er tatt inn i et spesialnummer i *Frontiers in Human Neuroscience* med temaet: Improving working memory in learning and intellectual disabilities. Deres artikkel

fokuserer på at utbyttet av treningen var veldig avhengig av hvordan treningen ble tilrettelagt.

Artikkelforfatterne ønsker nå å dele sine erfaringer med fagfolk i forskjellige miljøer som er opptatt av å bedre levekårene for personer med utviklingshemning. Tidligere spesialpedagog Jon Ottersen ved Habiliteringssenteret Vestre Viken HF, nå pensjonist, skriver i en henvendelse til SFA at artikkelen er fritt tilgjengelig på nettet. Den kan lastes ned på følgende adresse: <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01233>

Vant halvmil-Birken!

I år var det første gang Halvmilen for syklistar med utviklingshemning ble arrangert under Birken. Torger Helle Schia vant, mens Anders Vreim Ørbeck kom på tredje plass. Begge er med «Team Milsluker'n» i Kolle idrettslag i Oslo.

Torger har vunnet langrenn både nasjonalt og internasjonalt i mange år. Han er også aktiv fotballspiller og deltar dessuten i flere grener innen friidrett.

Torger Helle Schia (til venstre) og Anders Vreim Ørbeck etter endt dyst (Foto: Kjetil Ørbeck)



Heia Funk!

- Jeg sier...
- Si ja! utbrøt Mathilde Karlsen.
- OK da.. JA!

I likhet med sine kolleger i dommerpanelet lot Linn Skåber seg sjarmere i senk av dansegruppa Funk som dermed gikk videre etter første runde i Norske Talenter på TV2 nylig. Gruppen ble startet i regi av Bodø streetjazz for vel et år siden og har allerede deltatt i flere danseoppvisninger.

De fem danserne hadde ennå ikke vært i ilden i andre runde da SFA gikk i trykken. Vi krysser fingre og ønsker bodøværingene lykke til!



Fra venstre: Mia Johansen, Mathilde Karlsen, Øyvind Tymi Gabrielsen, Synne Strand Rønning og Natalie Hjerde gikk videre etter første runde (Foto: TV2).

Gjensidig kommunikasjon med bruk av velferdsteknologi

- Det er nødvendig å styrke utviklingshemmedes selvbestemmelse, kommunikasjon og opplevelse av forutsigbarhet for å skape bedre samhandling, utvikling og forståelse i utøvelse av tjenestene.

I ÅLESUND: BITTEN MUNTHE-KAAS

I en ny omsorgsbolig med åtte unge voksne i Ålesund jobbes det for å finne en løsning på disse behovene. Bakgrunnen var kommunens strategiplan «Livslange tjenester» der det kom fram at ..«kommunen skal drive et aktivt innovasjonsarbeid innenfor tjenestefeltet mennesker med utviklingshemning». Som en følge av dette har Bo- og miljøtjenesten startet «Jeg kan»-prosjektet. Her er stikkordet bruk av velferdsteknologi for å bidra til økt livskvalitet for den enkelte - med vekt på brukervedvirkning og satsing på systematiske prosesser.

I en samtale med SFA understreker leder og fagutvikler for prosjektet, Cecilie Campbell, innledningsvis betyd-

ningen av at det i forbindelse med denne type prosjektarbeid ikke er nok å ta i bruk teknologi som allerede er på markedet.

- All teknologi må tilpasses den enkelte, og nye behov dukker fortløpende opp underveis. Det må derfor alltid gis rom for at brukernes stemmer blir hørt. Deres behov er utgangspunktet for utviklingen innen denne teknologien. Det krever at vi som jobber på dette feltet er lydhøre, fleksible, tenker utradisjonelt, går inn på nye arenaer og etablerer nye samarbeidsformer.

Memoplanneren

De åtte personene som flyttet inn i de nye leilighetene for vel et år siden, har vokst opp i datateknologiens tidsalder. Alle hadde dermed erfaring med bruk av både PC, mobiltelefon og I-Pad, men hadde samtidig et stort behov for bedre tilrettelegging av hverdagen.

Etter innflytting ble det gjort en omfattende kartlegging av den enkeltes behov. Løsningen på behovene ble blant annet innføring av velferdsteknologi – som Memoplanner. Det at de ansatte har ett system å forholde seg til, gjør opplæringen enklere. De skal både kunne håndtere teknologien i beboernes leiligheter og kunne fjernadministrere den fra sin egen enhet i omsorgsboligen.

-Vi får tilbakemeldinger fra personalet om at Memoplanner gradvis har gitt de to beboerne som fikk opplæring først, større grad av selvstendighet og følelse av mestring. Begge trives i sin nye leilighet og tilværelsen for øvrig som de nå opplever er blitt mer preget av oversikt, forutsigbarhet og trygghet, sier Cecilie Campbell.

Brukermedvirkning

Hun understreker dessuten betydningen av det grundige kartleggingsarbeidet av hvordan hver enkelt best skulle kunne nyttiggjøre seg de ulike hjelpemidlene som innledningsvis ble foretatt i «Jeg kan»-prosjektet. Vi observerte beboerne og hadde samtaler med pårørende og tjenesteyterne rundt hver enkelt. Til sammen ga dette et godt bilde av både individuelle og felles behov. Det alle brukerne trengte for å få bedre livskvalitet var oversikt, struktur,

forutsigbarhet og ferdigheter innen kommunikasjon og dermed informasjonsteknologi.

SFA fikk dette demonstrert da vi besøkte Bjørn Olav Sivertsen. Han er i ferd med å bli en kløpper i bruken av sin Memoplanner og kan dermed bruke stadig flere av dette verktøyets mange individuelle tilpasningsmuligheter. Det hjelper ham til å huske avtalte tider og ikke minst til å strukturere dagen i dag. Han kan samtidig enkelt legge inn aktiviteter som skal skje i neste uke, neste måned og så langt frem i tid som han trenger det.

Med et stort smil demonstrerte han også hvordan han styrer lys og varme, åpner og lukker inngangsdøren og trekker stuegardinene til og fra med de datateknologiske installasjonene i smarthusleiligheten.

Permen

Deretter traff vi Andreas Farstad som viste oss sin gamle, slitte perm med borrelås og laminerte bilder av dagsplan, aktiviteter, hvem som skulle være når på jobb hos ham osv. En åpenbart litt strevsom løsning å holde styr på. Nå har også han gått over til å bruke Memoplanner. I likhet med Bjørn Olav kan han ha med seg den lille smarttelefonliknende varianten når han er hjemmefra. Den har samme kalenderfunksjon som enkelt kan synkroniseres mot den store Memoplanneren som er montert på veggen i leiligheten. Det er enkelt å ta bilder med den lille varianten som han blant annet bruker til å bygge opp sin egen bildebank.

Campbell presiserer samtidig betydningen av å ha det individuelle i mente i denne sammenheng. - Vi må være obs på at det kan være brukere som i første omgang kan ha et større behov for en perm enn en Memoplanner for å føle seg trygget. I så fall må vi tilpasse oss – og ikke presse dem til det, sier hun.

- I hvilken grad tror du at den velferdsteknologiske utviklingen vil bety færre ansatte innen helse- og omsorgstjenestene?

- Vårt fokus er å gi tjenester som er best mulig tilpasset den enkeltes behov. Hvis en bruker for eksempel med autisme ikke

Velferdsteknologi

«Velferdsteknologi er et relativt nytt begrep og føyer seg inn i rekken av mange begreper som med ulik innretning beskriver teknologiske løsninger som enkeltindivider kan nyttiggjøre seg for økt egenmestring, samfunnsdeltakelse og livskvalitet. Velferdsteknologi omfatter teknologiske løsninger som anvendes av borgere som mottar velferdsytelser og som enten kompenserer eller støtter en nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan være hjelpemidler, forbruksgoder, boliginnretningsløsninger, undervisningsredskap, arbeidsredskap med mer». (Kilde: NAKU)

ønsker å ha noen tett på seg eller en annen bruker ikke trenger nattevakt fysisk til stede, kan teknologien være en mulig løsning.

Vi tror at det vil fremme livskvalitet og forebygge psykisk helse å gi riktige tjenester. Sett i et livsløpsperspektiv kan tidlig innføring av riktige tiltak, som for eksempel velferdsteknologi, dermed bidra til å gjøre den enkelte selvstendig. Slik kan det dermed spares ressurser på sikt, svarer Cecilie Campbell.

Kompetansedeling

Hun er imidlertid mer opptatt av at erfaringene med «Jeg kan» prosjektet skal bli formidlet inn i andre kommunale prosjekter. - Denne kompetansedeling-en kan for eksempel komme beboere på sykehjem og hjemmeboende eldre og demente til gode. Vi har et tett samarbeid med leverandører og produsenter, og tester og justerer de ulike løsningene fortløpende. Det er mange runder som må til i en tid der det hele tiden kommer nye på markedet. Vi får nå jevnlig invitasjoner til konferanser og andre arenaer for å informere om det vi holder på med, og er svært fornøyd med at prosjektperioden er forlenget fra ett til tre år. Det er kort og godt et privilegium å få lov til å arbeide med dette!

Cecilie Campbell kan gi mer informasjon på telefon 915 13475, eller mail cecilie.campbell@alesund.kommune.no.



Bjørn Olav Sivertsen er en svært fornøyd bruker av Memoplanner.

Makt og tvang

Forskere ved Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemning (NAKU) med professor Karl Elling Ellingsen i spissen, vil se nærmere på samspillet mellom tilrettelegging av velferdsteknologi og nyskapende tjenester i «Jeg kan»-prosjektet. Målet er at dette arbeidet skal bidra til at livslange tjenester for mennesker med utviklingshemning i større grad blir preget av mindre bruk av tvang og mer trygghet, selvhjelpenhet, mestring og medvirkning.

Memoplanner

Memoplanner er en dagsplan og et kommunikasjonsverktøy med funksjoner som SMS, bilde, tekst, Skype og lyd, gir mange individuelle tilpasningsmuligheter. Erfaringer viser at visuell kommunikasjon er enklere for mange mennesker med utviklingshemning å forholde seg til.

Målet er at brukerne skal kunne opprettholde kontakt med sitt sosiale nettverk, og ta kontakt med sine tjenesteytere når de selv ønsker det.



Lokallag på Sagene?

I NFU Oslo fylkeslags blad «Oslo for alle» etterlyser pappa Sharam Arifar etter foreldre og andre interesserte som vil starte lokallag på Sagene og Grünerløkka. Han ønsker også å starte et eget treningssenter for medlemmer med utviklingshemning.

I bladet kan vi lese om hans erfaringer som pappa til datteren Mitra. Sharam ønsker at andre foreldre skal slippe å gå gjennom det han og kona gjorde de første årene med henne. Selv om han har møtt mange snille hjelpere som vil vel, mener han at systemet ikke holder mål. Sharam er derfor opptatt av at foreldre med barn med utviklingshemning blir kjent med hverandres utfordringer slik at de sammen kan løfte sakene til et politisk nivå. - Vi må bygge nettverk, understreker han.

Selv har han vært medlem av Arbeiderpartiet i Sagene bydel i mange år, står på listen til bydelsutvalget og sa ja til å stille som vara for NFU Oslo fylkeslag i det sentrale rådet for mennesker med funksjonsnedsettelser hovedstaden. - Når jeg skal kjempe for saken til innbyggerne med utviklingshemning, må jeg jo være der beslutningene tas, mener han. Som hovtillitsvalgt for UNIO i forsvaret er han ikke ukjent med hvordan han skal jobbe for å få gjennomslag for sakene sine.

De som vil være med og starte lokallag og bli kjent med andre foreldre i Sagene og Grünerløkka bydel, kan ta kontakt med Sharam på telefon 400 38 338. Han har e-postadresse sharam@ariafar.co og på facebook www.facebook.com/ariafar



Pappa Sharam Arifar og datteren Mitra pryder forsiden på NFU Oslo fylkeslags blad «Oslo for alle». Han vil starte lokallag i bydelene Sagene og Grünerløkka. (Foto: Privat)

Konsert

Pascal Norge og United by Musik arrangerte nylig gratis konsert i Oslo med den nystartede norske avdelingen av det nederlandske rockebandet United by music. De nederlandske artistene har hatt stor suksess under sine tidligere Norges-besøk, og blant annet holdt konserter de siste årene i Oslo og på Morodalsfestivalen. Vi kommer tilbake med en presentasjon av den nystartede norske avdelingen i neste nummer.

Vannsport

NFU Nord-Aurdal lokallag i Valdres arrangerte nylig vannsportdag for medlemmene sine.

Hamar

Like før denne utgaven av SFA gikk i trykken, ble det arrangert oppstartsmøte av et nytt lokallag i NFU – denne gangen i Hamar. Møtet ble arrangert med støtte og bistand fra Hamar kommune. I tillegg til nykommeren har NFU Hedmark fylkeslag nå lokallag i Trysil, Stange, Ringsaker, Kongsvinger, Nord-Odal, Grue, Våler og Elverum med til sammen godt over 400 medlemmer. Et antall som øker jevnt og trutt og for tiden mest i vår organisasjon (som meldt i SFA3-15).

Vi kommer tilbake med stoff om det nystartede lokallaget i neste nummer.

Inspirasjonshelg

Også i år arrangerer NFU Buskerud fylkeslag sin tradisjonsrike inspirasjonsweekend fra 18. til 19. oktober, og ønsker alle medlemmene velkommen. Program og praktiske opplysninger er lagt ut på fylkeslagets nettside under www.nfunorge.org.

Bergen

NFU Bergen lokallag inviterer også i år til julefest som i går av stabelen 13. desember. Arrangørene sender ut mer informasjon om arrangementet i slutten av november eller begynnelsen av desember.

Viktig!

NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen la nylig og nok en gang ut en av sine bakgrunnsartikler på www.nfunorge.org. Denne gangen kommer han inn på behovet for en gjennomgang og forbedring av styringssystemene på en rekke felter som har med personer med utviklingshemning å gjøre. Et område han kommer inn på er at alt for få personer med utviklingshemning er i arbeid, et annet at VTA-tilbudene nå er dominert av andre grupper i tillegg til at mange i vår gruppe ikke har dagtilbud i det hele tatt.

Gitlesen kommer i tillegg inn på den manglende yrkesopplæringen av elever med utviklingshemning. Han stiller seg kritisk til boligpolitikken der målsetningen er at innbyggere med utviklingshemning i størst mulig grad skal bo som andre, mens det er vanskelig å finansiere kjøp av egen bolig og at til og med bostøtteordningen diskriminerer det å eie eget hjem.

NFUs forbundsleder viser samtidig til at tilskuddet til ressurskrevende tjenester har eksplodert. Han mener at ordningen i kombinasjon med bofellesskap og tjenester rundt bofellesskapet innbyr til vanskelig kontrollerbart juks.

Barneaktiviteter

Barnefamilier som er medlemmer i NFU Ålesund, Sula og Giske lokallag i Møre og Romsdal kan glede seg til høstens mange arrangementer. Her driver lokallaget en barneaktivitetsgruppe som blant annet møtes jevnlig for å gjøre ting sammen.

På høstprogrammet leser vi om bading i oppvarmet basseng, aktivitetsdag i Ålesund sansehus for barn under 10 år. Det blir musikk-leker i regi av Ålesund kulturskole og feiring av Halloween på Colorline, samvær i Barnas Lekeland, skogstur med juletrehogst, juletreffest og bowling.

Barneaktivitetsgruppen holder medlemmene oppdatert om sine tilbud på fylkeslagets nettside under www.nfunorge.org



Seks år gamle Ella Hilmarson (venstre) og åtte år gamle Milla Muri Schrøder frydet seg over sommer, sol og ni grader i vannet på barneaktivitetsgruppens årlige overnattingstur til Lepsøy utenfor Ålesund. (Foto: Øyvind Schrøder)

Oslo

I siste nummer av NFU Oslo fylkeslags meldingsblad «Oslo for alle» blir høstens aktiviteter presentert. I tillegg til valgtorg med stands fra de ulike partiene og deretter valgmøte med paneldebatt inviterte fylkeslaget alle interesserte til å spise is med ordfører Fabian Stang på Rådhuset. Her fikk deltakerne omvisning i stemmelokalet og forklaring på hvordan man avgir sin stemme.

Fylkeslaget skal i tillegg arrangere datakurs og familietreff med besteforeldre. Her vil deltakerne få høre hvordan en besteforelder, et søsken og en forelder fortelle hvordan de opplever å være i familie med et barn med utviklingshemning. Et kokkekurs for medlemmene står også på høstprogrammet der en ernæringsfysiolog vil holde foredrag om sunn mat og hvorfor. Julen skal selvsagt også feires med julefest, julegrøt og julegaver.

Hovedstadens mange og varierte idrettsaktiviteter blir også presentert – som nå drives i regi av de ulike særforbundene i Norges Idrettsforbund. Stikkord er seriespill i fotball og håndball, langrenn og alpint, friidrett, turn, enkel jympa/aerobic med Friskis & Svettis, volleyball og stadig flere fleridrettsgrupper for utøvere med utviklingshemning. Oslo idrettskrets har egen oversikt over alle idrettslagene på <http://www.idrettsforbundet.no/globalassets/oslo-idrettskrets/dokumenter/idrett-for-funksjonshemmede/funksjonshemmede-idrettstilbud-i-oslo-pr-okt-2014-pdf> Vigdis Mørde kan også gi mer informasjon på telefon 977 50 250. Hennes e-postadresse er vigdis.mordre@idrettsforbundet.no

Aktivitetsdag

NFU Sola, Sandnes og Stavanger lokallag arrangerte en vellykket aktivitetsdag for medlemmene. Her stod aktiviteter for store og små både til lands og vanns på programmet.

Hordaland

NFU Hordaland fylkeslag skal også i år arrangere sin etter hvert tradisjonsrike kultursamling. Arrangørene håper på rundt 150 deltakere/ledsagere. I fjor var det venteliste på noen av aktivitetstilbudene.

Nytt kurstilbud av året er "Bli ny!" Her får deltakerne lære om klesvalg, hverdags-sminke, hudpleie og kule frisyre. Fjorårets nye aktivitet «Idrett» ble så populær at den arrangeres igjen i tillegg til kickboksing og basengtrening. Også tidligere kurs i musikk, musikk og bevegelse, kunst og håndverk, data/media, teater og dans blir gjentatt – både med tanke på at de er blitt tradisjon og at mange liker å delta på det de har vært med på før.

Tillitsvalgte med utviklingshemning i lokallagene får – også tradisjonen tro – sitt eget opplegg med kurs i NFU-arbeid. Arrangørene håper at dette kan bli starten på «Aktiv i egen organisasjon» som de nå tenker seg skal gå over to år. Fokus-kurset for andre tillitsvalgte i lokallagene skal rettes mot inkludering, voksenopplæring og kvalitet i opplæring.

Østfold

NFU Østfold regionlag arrangerte nylig kurs og aktivitetshelg på Hankø for familier med ungdommer fra 12 til 18 år. Mens de voksne hørte foredrag om opplæring og skole ved juridisk rådgiver Kristine Vierli i NFU og om vergeordninger og selvbestemmelse ved advokat Petter Kramås, fikk ungdommene virkelig tilfredsstilt sitt behov for aktiviteter med skikkelig action. De dro blant annet på ribtur til Koster, badet, deltok i aktivitetssløype og prøvde fiskelykken. En vellykket helt med godt program for alle – og ikke minst – et trivelig sosialt fellesskap som alltid – når NFUere møtes.

Uloba med fokus på BPA og institusjonsbygging

Særlig mye fokus var ikke rettet mot mennesker med utviklingshemning under årets politiske festivaluke i Arendal. Uloba skal derfor ha ros for å sette rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelser på dagsorden i to debatter under den treffende fellestittelen «Pengene eller livet».

Den første om Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) mellom stortingsrepresentanter, lokalpolitikere og representanter for fag- og interesseorganisasjoner var preget av engasjement og innsikt. Det var derfor synd at bare et tyvetalls publikummere møtte fram i den store kinosalen. Og som så ofte ellers når levekårene for mennesker med funksjonsnedsettelser står på dagsorden, var det stort sett mennesker som allerede både kan og mener mye om hvordan stadig flere norske kommuner nekter mennesker med funksjonsnedsettelser å velge hvordan de skal leve livene sine.

Det lille møterommet var derimot i overkant stappfullt dagen etter under debatten om den kommunale snikinstitusjonaliseringen. Med et panel på ca. 15 taletrengte personer i tillegg ble det få som rakk å si noe særlig. En pårørendes historie innledningsvis fikk i tillegg altfor mye av den korte tiden. Det resulterte i at debatten publikum kom for å høre til dels sporet av fordi paneldeltakerne kommenterte den i stedet for å holde fokus på det de var kommet for å debattere.

bmk



- Det var synd at så få møtte fram og fikk med seg debatten om BPA, mente Solveig Ørum og Erlend Ørum fra Arendal.

Tre politikere etter Uloba-debattene

Tone Wilhelmsen Trøen (H)

-Debatten om BPA viser at vi er på rett vei. Det kom samtidig klart frem at selv om retten nå er lovfestet, gjenstår det mye før den omfatter alle – uavhengig av hvilken kommune man bor i.



Tone Wilhelmsen Trøen

Debatten om «den kommunale snikinstitusjonaliseringen» var interessant. Jeg kan likevel tenke meg å ta den videre – med flere innfallsvinkler. Her ble fremstillingen for ensidig. Det er ikke slik at alle trives i egen bolig – fristilt fra andre. Jeg får både tilbakemeldinger om mennesker som trives med å bo seks-åtte sammen i et sosialt fellesskap og signaler fra andre som føler seg ensomme ved å bo alene.

Det er heller ikke like lett for alle å ta kontakt med andre, og det å bo sammen med noen gir tilgang på en større omgangskrets. For Høyre er det viktig at vi skaper et mangfold av bomuligheter slik at den enkelte har reell valgmulighet, sier Tone Wilhelmsen Trøen.

Karin Andersen (SV)

I debatten om BPA kom det nok en gang fram at det i forbindelse med rettighetsfestingen av denne ordningen ble lagt inn alt for mange og strenge krav til brukerne.



Karin Andersen.

Det kreves at den enkelte må ha et langvarig assistansebehov, ha behov for mer enn 25 timer assistanse i uka og være yngre enn 67 år. Dette gjør at mange som kunne ha stor nytte av ordningen, ikke får bestemme selv om de vil ha BPA.

SV foreslo at timegrensen kun skulle være 10 timer og at aldersgrensen bør fjernes. Vi har også foreslått at det må lages en opptrappingsplan for ordningen, og at man må kunne

bruke assistanse også om natta og ved såkalte punktbesøk.

Skal mennesker med nedsatt funksjonsevne få reell selvbestemmelse og frihet til å bli herre i eget liv, må BPA utvides.

Det må i tillegg lages en forskrift som klargjør rettighetene som kommunene forpliktes til å overholde. I dag blir rettighetene feiltolket og begrenset mange steder. BPA må dessuten bli et hjelpemiddel og ikke en del av helsetjenesten, mener Karin Andersen.

Freddy de Ruiter (Ap)

-Debatter som dette skaper bevissthet hos oss beslutningstakere om at velferds-samfunnet ikke fungerer godt nok for de mest sårbare innbyggerne våre.



Freddy de Ruiter.

Jeg tror også at slike debatter er med på å skape forståelse blant flere lokale og sentrale politikere om at noe nå må gjøres med tjenestene som nå er altfor fragmentert.

Begge debattene viste i tillegg at det er mye ved det lokale selvstyret som ikke fungerer. Alt skal selvsagt ikke tvangsstyres fra Oslo, men på en del områder må det nå stilles krav om lovfesting og sanksjoner.

Kunnskap-en spesielt blant lokalpolitikere om sårbare gruppers situasjon og behov er generelt for dårlig. For mange oppgaver delegeres til kommuneadministrasjonen som har lite politisk eierskap til kvaliteten på tilbudene.

Dette går spesielt ut over mennesker som trenger sammensatte tjenester. Det de likevel først og fremst trenger, er politikere både lokalt og sentralt som har fokus på deres behov og slås for at de skal bli bedre ivaretatt.

Bruk av den enkeltes rettslige handleevne

NFU har mottatt en henvendelse om et prosjekt, der det ønskes tilbakemelding på hvorvidt mennesker med nedsatt funksjonsevne opplever at de får bruke sin rettslige handleevne.

Det bes om historier hvor man sier noen om egen mulighet for å bestemme i forhold til vennskap, medisinske spørsmål, kriminalitet og politi og mulighet for å selge og kjøpe gjenstander

Er det noen som ønsker å dele sine erfaringer? Send deres historie til prosjektet! Historiene kan sendes til e-post adresse ercvoices@nuigalway.ie Prosjektet utføres av Center for Disability Law and Policy (CDLP) på National University of Ireland. Det står mer på engelsk om prosjektet på www.nfunorge.org

Arbeidsevne

NAV har hatt en praksis der de har foretatt nye vurderinger av menneskers arbeidsevne uten å informere de det gjelder og uten at den enkelte har hatt mulighet til å klage.

Sivilombudsmannen som skal se ti at offentlige myndigheter ikke gjør urett mot den enkelte borger, har stilt seg kritisk til dette. Nå vil Arbeids- og velferdsdirektoratet sørge for at rutineene endres.

-Dette sikrer rettsikkerheten til flere tusen personer som av ulike årsaker har behov for fornyet arbeidsevnevurdering, uttaler sivilombudsmann Aage Thor Falkanger i en pressemelding.

Skolen – ikke for alle

Både NFU og Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) får stadig henvendelser om barn med funksjonsnedsettelse som ikke får delta i skolehverdagen på linje med sine jevnaldrende. Dette til tross for at 89 % av det norske folket mener at de bør få gå på nærskolen sin.

Det viser en undersøkelse gjennomført av TNS Gallup.

- Undersøkelsen gjør meg rasende, sier ombud Sunniva Ørstadvik. Hun mener norsk skole lærer barna våre diskriminering. -Vi lærer barn med nedsatt funksjonsevne at de ikke hører hjemme i fellesskapet. Og vi lærer barn uten nedsatt funksjonsevne at ekskludering og diskriminering ikke er så farlig. Det er helt utilgivelig, mener ombudet.

Krystallklar om diskriminering

-Regjeringen legger opp til diskriminering hvis ordningen med varig tilrettelagt arbeid (VTA) overføres fra staten til kommunene.

Styreleder Victor Normann i Arbeidsgiverforening for Vekst og attføringsbedrifter er krystallklar når han på ASVLs nettsider advarer mot negative følger for de ca. 9000 arbeidstakerne dette gjelder.

Det har vært bred enighet i Norge om at arbeid skal være et statlig ansvar. Hvis staten fraskriver seg dette ansvaret for de som trenger det mest, betyr det at vi innfører et A-lag og B-lag i norsk arbeidsliv. Mennesker med utviklingshemning og andre med behov for bistand vil igjen havne nederst ved bordet og risikere at den so-leklare retten alle andre har til arbeid, ikke lenger gjelder for dem. Det finnes bare ett ord for dette – diskriminering, fastslår Victor Normann.

Han frykter at utviklingen vil bli satt flere tiår tilbake hvis VTA-ordningene må konkurrere om midler med andre kommunale formål som barnehage, skole og sykehjem.

Søkelys på brukervedvirkning

Hvordan fungerer brukervedvirkningen egentlig i norske kommuner?

Det skal forskere ved Høgskolen i Lillehammer og Universitetet i Bergen forsøke å finne flere og bedre svar på enn vi har i dag når det gjelder velferdstilbudet til eldre, mennesker med funksjonsnedsettelse og psykiske lidelser.

I tillegg til de akademiske forskerne fra høgskolen i Lillehammer og Universitetet i Bergen skal åtte «medforskere» også delta i prosjektet – som alle har lang erfaring som brukere og brukerrepresentanter. De er rekruttert fra FFO, Mental Helse, Pensjonistforbundet og SAFO (Samarbeidsorganet for funksjonshemmedes organisasjoner). Hanne Skarning Vatne hun representerer SAFO/ NFU som mor med personlig erfaring når det gjelder brukervedvirkningen i kommunale velferdstjenester. Hun understreker betydningen av at ansatte i kommunen ser individet og ikke bare diagnosen og at mennesker må få muligheten til å ta egne valg, ikke minst når det gjelder bolig og jobb. Vatne er ikke trygg på at det fungerer slik overalt – og viser til at foreldre til barn med utviklingshemning har svært ulike erfaringer med hvordan og i hvilken grad de blir tatt med på råd.

Det står mer om dette brukervedvirkningsprosjektet i Handikapnytt 04/2014 som også kan leses på www.handikapnytt.no



Hanne Skarning Vatne.

E-læring

I NAKUs tidsskrift «Utvikling» leser vi om nettstedet <http://helsekompetanse.no/plan> om individuell plan. Nettstedet er laget både for å gi brukere gode råd og vink om utvikling av dette verktøyet og fagpersoner som ønsker innsikt i roller og ansvar for å sette i gang og drive planarbeidet. Her er det samlet informasjon, dokumentasjon og erfaringer – alt i den hensikt å gjøre det enklere å finne det man ønsker å få plass til i arbeidet med en IP. Les mer på <http://naku.no/node/149>

Leker

«Toy like me» er tittelen på en kampanje som er startet for å synliggjøre funksjonsnedsettelse i leketøyverden. Kampanjen oppstod på sosiale medier der foreldre til barn med funksjonsnedsettelse utfordret store leketøysprodusenter som Mattell og Playmobil. Huffington Post skriver at firmaet «Makie» har koblet seg på kampanjen og begynt å lage dukker med blant annet hvit stokk og nedsatt hørsel. Det står mer på facebook.com/toylikeme (Kilde: Selvsagt)

Overgang

Fra 19. til 23. oktober 2015 inviterer Frambu barn med en sjelden diagnose med utviklingshemning i alderen 3–6 år, deres familier og tjenesteytere til kurs på senteret i Ski. På dette kurset skal søkelyset rettes mot overgangen fra barnehage til skole.

Og når vi først er inne på Frambu: Senteret har fått ny direktør etter Ketil Ørbeck. Kristian Emil Kristoffersen er professor i lingvistikk og får til et barn med en sjelden diagnose. Han har erfaring fra undervisning, forskning og ledelse fra Universitetet i Oslo og godt kjennskap til Frambu fra brukersiden.

Samhandling

Hvordan kan vi skape en tverrfaglig organisasjon? Spør Øystein Ballo, Kjell Dahl, Inger Kristin Skarpholt Fjeld, Jan Alm Knudsen og Marit E. Unstad.

I sin bok «Samhandling – gevinst eller tap?» retter de søkelyset på at velferdssamfunnets utvikling innebærer at offentlig ansatte får faglige oppgaver som blir stadig mer komplekse. Disse oppgavene kan bare møtes med sammensatt kompetanse. Dette forutsetter igjen at det legges til rette for kompetansedeling og utvikling av ny på tvers av gamle faggrenser.

Viktig bok med andre ord – som kan bestilles hos <https://nettbutikk.kommuneforlaget.no>

Opplæringsfilmer

Vi minner om opplæringsfilmene «Mitt hjem – min arbeidsplass» med arbeidshefte som handler om utfordringer både med å motta hjelp i eget hjem og gi hjelp i private hjem behøring omtalt i SFA nr. 1-14.

Filmene er i hovedsak laget for å hjelpe personer med utviklingshemning med å få økt selvbestemmelse og forstå konsekvensene av sine valg. De er utviklet i samarbeid mellom høyskolene i Midt-Norge og Senter for Omsorgsforskning. Både filmene og arbeidsheftet kan ses og leses på <http://naku.no/node/1341>

Aldring

Nasjonalt kompetansesenter for utviklingshemning og aldring arrangerer den 6. tverrfaglige nasjonale temakonferansen om utviklingshemning, aldring og psykiske lidelser i eldre år. Konferansen holder sted i Oslo 21. oktober. Det står mer om konferansen på www.aldringoghelse.no

Trastad

Kulturminister Thorhild Widvey, leder av Stortingets Familie og Kulturkomite og andre prominente gjester fikk nylig omvisning på Trastad Samlinger der de diskuterte veien videre for dette unike kunstsenteret.

Museet jobber med Outsider Art på bred basis, innsamling, kartlegging, rådgivning og kuratering av temporære utstillinger – både nasjonale og internasjonale.

Hvem bryr seg?

TV2-programmet «Hvem bryr seg» retter søkelyset på hvor mye nordmenn bryr seg om hverandre, og iscenesetter ubehagelige situasjoner i håp om at noen skal gripe inn.

I år som i fjor setter programmet søkelyset på hvor mye nordmenn egentlig bryr seg om hverandre. Kanalen lover å belyse sterke og til tider ubehagelige, men likevel viktige temaer. I noen programmer blir det fokusert på minoriteter – og et av dem har fokus på mennesker med Downs syndrom. Her er det skuespiller og foredragsholder Marte Wexelsen Goksøy som spiller ansatt på en bensinstasjon som får ubehagelige kommentarer av en kunde.

TV2 håper at disse programmene skal få folk til å tenke slik at de ved en senere anledning kan gjøre noe når de går forbi noen som blir urettferdig behandlet.

Transport

De er krystallklare: Gjennom flere år har TT-brukerne i Oslo erfart at kvaliteten går nedover, skriver Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE) i en henvendelse til bystyret og pårørende.

I henvendelsen heter det blant annet:

"Vi er opptatt av at våre brukere blir tatt på alvor og respektert som likeverdige personer. TT-tjenesten er en viktig tjeneste for våre medlemmer. Utførelsen av tjenesten har gjennom flere år hatt store konsekvenser for brukerne, ikke minst gjennom det daglige stress og den påkjenning utførelsen av tjenesten påfører både brukere og pårørende.

Anbudsutsettelse skal gi bedre kvalitet, men gjennom flere år har TT-brukerne erfart at kvaliteten går nedover. Byrådet har vist liten evne eller vilje til å stille nødvendige krav til leverandøren og å følge opp leveransen. Det synes som om byrådet kun er opptatt av at det er en billigst mulig tjeneste og ikke av kvaliteten på tjenesten, og brukerne av tjenestene er ikke i stand til å følge opp kvaliteten. Det er årsaken til at kvaliteten ikke bedrer seg," mener LUPE. Hele uttalelsen er lagt ut på www.ivarjohansen.no

Runddans

Barn med utfordrende adferd havner i en runddans mellom forskjellige offentlige instanser.

Det skriver Randi Sigurdsen, doktor i rettsvitenskap ved Universitetet i Tromsø i boka «Tvangsplassering av barn med utfordrende atferd». Den handler om lovverket rundt disse barna. Forfatteren mener at det må endres.

Boka bygger på hennes doktoravhandling der hun sammenlikner de tre forskjellige nasjonale lovverkene som alle handler om adgangen til å tvangsplassere barn på institusjon. For barn med alvorlige atferdsproblemer gjelder barnevernsloven. For barn med psykiske lidelser gjelder lov om psykisk helsevern og for barn med utviklingshemning er det helse- og omsorgsloven. Disse lovverkene er ulikt bygd opp når det gjelder vilkår for plassering.

Sigurdsen påpeker i tillegg til at det i noen lover tas mer hensyn til foreldrenes ønsker enn barnas, og at lovverket må endres for å bedre deres rettsikkerhet. Hun argumenterer for at det er et behov for en felles lovgivning på dette området. Dermed unngår man forskjeller og at barn blir skjøvet mellom regelverkene, skriver Randi Sigurdsen.

Hun sier mye mer i et intervju på www.uit.no

Støttekontakt

Helsedirektoratet har gjennom satsningen "Fritid for alle" siden 2006 utfordret kommunene til å styrke og videreutvikle den lovpålagte tjenesten støttekontakt som tilbys i alle landets kommuner. Mer informasjon om hvordan tjenesten kan tilbys står på www.fritidforalle.no

Babblarna

Babblarne-serien er laget for å gi bedre språkutvikling hos barn. Gjennom disse bøkene lærer barna hvordan ord kan bygges i sammen til noe større og at en dermed kan uttrykke andre betydninger. Dette er en god start for å utvikle språket gjennom babbling og lek med språklyd, begreper og grammatikk. Bøkene er egnet for å bedre språkutviklingen hos barn generelt, men passer også for barn med for eksempel Downs syndrom, Fragilt X-syndrom, Dyspraksi og andre med forsinket språkutvikling og nevrologiske vansker.

Disse bøkene er laget i samarbeid med Iréne Johanson som utviklet Karlstad-modellen og Hatten forlaget i Sverige. Den norske utgaven er utgitt av Statped i samarbeid med Norsk Nettverk for Downs syndrom - med støtte fra Extrastiftelsen. Det står mer på www.statped.no

Landskonferansen

Programmet for landskonferansen til Norsk Nettverk for Downs syndrom i 2016 er delt opp i de tre hovedtemaene helse, kommunikasjon og læring. Det blir både lagt opp til felles foredrag og fire parallelle sesjoner inn delt etter livsfaser fra barnehage til voksen alder. Det blir som vanlig også arrangert en egen konferanse for ungdom med Downs syndrom i alderen 16 til 25 år med et spennende og lærerikt program.

Landskonferansen i 2016 arrangeres på Fornebu utenfor Oslo. Les mer på www.nnds.no

Overvekt

Frambus kliniske ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm disputerte nylig sitt mangeårige doktorgrads-prosjekt om overvekt, livsstil og hjerte- og karsykdom hos ungdom og voksne med utviklingshemning.

Funnes hennes er nedslående med tanke på hvorvidt dagens helse- og omsorgstjenester legger godt nok til rette for en sunn livsstil og ivareta helsen til den enkelte. Nordstrøm har blant annet funnet høy forekomst av overvekt og ugunstig livsstil hos ungdom og voksne med Prader Willi syndrom, Williams syndrom og Downs syndrom. Mange av deltakerne i prosjektet hadde dessuten lavt nivå av fysisk aktivitet. Det viste seg også at kvinner er mindre aktive enn menn.

Det står mer om Marianne Nordstrøms funn på www.frambu.no

Regnskap

Regjeringen Solberg har nå hatt makten i to år, noe som har hatt sine positive og negative sider. I en artikkel på www.nfunorge.org har samtlige statsråder som har med tiltak og tjenester til mennesker med utviklingshemning å gjøre, fått sine pass påskrevet av Jens Petter Gitlesen. Med sin sedvanlige skarpe og klare penn gir NFUs forbundsleder både ris og ros som fortjent.



Foto: Thomas Haugersveen/Statsministerens kontor

Inkludering

Internasjonal forskning gir ingen holdepunkter for at det er bedre for elever med utviklingshemning eller andre funksjonsnedsettelse å gå i spesialklasser.

På NTNU Samfunnsforsknings nettsider www.ntnu.no fastslår forsker Jan Tøssebro blant annet at det ikke utgjør noen forskjell for læringsutbyttet om elever med utviklingshemning går i vanlig klasse eller om de tas ut av klassen. Temaet er blitt høyaktuelt i media igjen etter at VG – blant andre – laget en sak om åtte år gamle Filip med Downs syndrom og mot foreldrenes ønske ble anbefalt overføring til skoleskole av en politiker.

Tøssebro har gjennom prosjektet «Å vokse opp med funksjonshemming» (ligger også på NTNUs nettsider under Prosjekter, red.anm.) fulgt elever med ulike typer funksjonsnedsettelse født i tidsrommet 1993-1995 fra de var 3-4 år gamle til ble 17-18 år. Prosjektet viste at mest mulig tid i vanlige klassen var avgjørende for deres sosiale relasjoner, på skolen og fritiden. – Det er med andre ord god grunn til å la også disse elevene gå der, understreker Jan Tøssebro.

VTA

Stortingsrepresentant Karin Andersen (SV) har gang på gang markert seg som en skarp kritiker til Regjeringens forslag om at finansieringen og ansvaret for VTA (Varig tilrettelagt arbeid) og VTO (Varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift) skal overføres fra staten til kommunene.

Hun gjentok sin kritikk da hun besøkte VTA-bedriften Åmøtet Vekst på Rena i Hedmark nylig. I sin hilsen til de ansatte og ledelsen minnet hun om at det i den rødgrønne regjeringens tid var tverrpolitisk enighet om at VTA skulle bli en egen budsjettpost. – Kommunene klarer ikke å håndtere denne utfordringen. Norge har dessuten ratifisert internasjonale konvensjoner som blant annet fastslår retten som mennesker med funksjonsnedsettelse har til arbeid. Med dette forslaget sier Regjeringen at denne retten ikke gjelder for alle. Det er statlig diskriminering, presiserte Karin Andersen.



Stortingsrepresentant Karin Andersen (SV). (Foto: Stortinget)

Aktivitetshjelpemidler

Etter påtrykk fra brukerorganisasjoner og fagmiljøer i lang tid, ble ordningen med aktivitetshjelpemidler til personer over 26 år med funksjonsnedsettelse iverksatt 1. juli i fjor.

Ordningen er rammefinansiert med en rammebevilgning på 55 millioner kroner per år. Det innebærer at hvis man søker på et slikt hjelpemiddel når potten for året er brukt opp, vil man få avslag. I så fall kan det eventuelt søkes på nytt neste år. Foreløpig har dette ikke vært noen problemstilling. Potten for 2014 ble langt fra brukt opp, og de foreløpige tallene for 2015 viser at det fortsatt er mye å gå på.

Halvbirken

Følgende kom på de tre første plassene i klassen for syklistar med utviklingshemning i Halvbirken nylig:

1) Torger Helle Schia, Koll IL, 1:34:57, 2) Kenneth Thorvaldsen, TØNSBERG, 1:48:59, 3) Anders Vreim Ørbeck, OSLO, 1:49:45.

Brukerundersøkelse

Resultatene av "Bruker og pårørendeundersøkelsen i samlokaliserte boliger" i Oslo foreligger nå. Den dreier seg i hovedsak om mennesker med utviklingshemning.

177 beboere og 262 pårørende er spurt. Resultatene er gjennomgående positive. Når det spørres om de alt i alt er fornøyd med den hjelpen de får svarer 93 % av beboerne ja, mens det blant de pårørende er noe mer broket: 25 % er helt enig, 34 % er enig, 23 % er litt enige og 18 % er misfornøyd.

På enkelt-svarene identifiseres det flere forbedringspunkter som det bør arbeides videre med, som for eksempel at det kun er 58 % av de pårørende som vet at det foreligger en individuell plan for beboeren.

Bystyrerepresentant Ivar Johansen (SV) tar gjerne i mot innspill om resultatene. Hele rapporten er lagt ut på hans nettside www.ivarjohansen.no

Reiseutgifter

Begge foreldre skal i fremtiden få dekket reiseutgifter når barnet deres legges inn på institusjon. Det er en av endringene i de nye reglene for pasientreiser.

I dag dekkes som regel bare utgiftene for én av foreldrene. Det kan oppleves som urimelig, særlig ved akutte innleggelser når begge foreldre har stort behov for å være sammen med barna sine. -Vi ønsker at de foreldre skal ha like rettigheter og legge til rette for at familien kan være samlet i en vanskelig situasjon, sier helse- og omsorgsminister Bent Høie blant annet i en pressemelding som er lagt ut i sin helhet på www.regjeringen.no

Etterlysning

NFU har mottatt en henvendelse vedrørende et prosjekt der initiativtakerne ønsker å få tilbakemeldinger om hvordan mennesker med nedsatt funksjonsevne opplever at de får bruke sin rettslige handleevne. Det bes om historier hvor man sier noe om egen mulighet for å bestemme i forhold til vennskap, medisinske spørsmål, kriminalitet og politi, og mulighet for å selge og kjøpe gjenstander.

Er det noen som ønsker å dele sine erfaringer? I så fall kan det tas kontakt via mailadressen ercvoices@nuigalway.ie

Bergen

Bergen kommune bruker for mye penger på helse og omsorg, er konklusjonen i en ny rapport. Konsulentene anbefaler kommunen å vurdere «mindre rause» ordninger blant annet til innbyggere med utviklingshemning.

Det er konsulentfirmaet PwC som på vegne av KS Storbymnettverk har gjennomført en kartlegging av ressursbruken i pleie- og omsorgssektoren i Oslo, Kristiansand, Stavanger, Trondheim og Bergen. Avisen Bergens Tidende har omtalt rapporten – som også er lagt ut i sin helhet på www.pwc.no

Fritid

Boken "Deltakelse på fritiden. Perspektiver på fritidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemming" er nylig kommet ut på Fagbokforlaget. Her presenteres forskningsbasert kunnskap som gir et samlet bilde av deres muligheter for deltakelse på fritidsarenaen. Forfatterne i boken er Jan Tøssebro, Marit Kolstad, Anne-Stine Dolva, Jo Kleiven, Jannicke Høise, Ina Kambo, Ingunn Skipnes, Gunn Strand Hutchinson, Johans Sandvin, Trond Bliksvær og Anders Midtsundstad. Det er lagt ut mer informasjon om boka på <https://fagbokforlaget.no?isbn9788245017724>

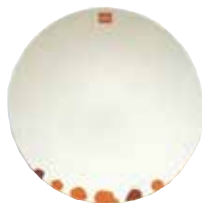
Koordinator

Helsedirektoratet har kommet med ny veileder i elektronisk format til forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. I veilederen rettes søkelyset på temaer som pasient- og brukermidvirkning og samtykke til helsehjelp og taushetsplikt. I veilederen beskrives også kravet til forsvarlig arbeid innenfor helse- og omsorg. Den er lagt ut på www.helsedirektoratet.no under linken Publikasjoner.





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

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



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 organisasjonen NFU



Pengene mine kr. 75,-



Ledsagerhefte



Veileder til kurslærer



Seksualitet og samliv



Kroppen min og følelsene mine

Bestill i dag

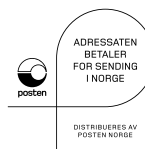
Bestilling _____

Navn _____

Adresse _____

Poststed _____

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

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 - FELLESSKAP

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



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

www.aktiv-hjelpemidler.no





Komplette kvalitetsopphold

Bli med til Casas Heddy!
Avgang hver mandag

- Innebasseng 34°C
- Trening / trimrom
- Behandling / velvære
- Bagasje levert på rommet
- 2 varme svømmebasseng

På Casas Heddy er det vakre, tilrettelagte omgivelser i varmt klima. Vinteren er som en varm norsk sommer.
Tlf. 33 39 88 88
www.casasheddy.no
booking@casasheddy.com

CASAS HEDDY
Organiserte helsereiser til Lanzarote, Kanariøyene

Sjelden diagnose?

FRAMBU er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Vi formidler kunnskap om mer enn 120 sjeldne diagnoser til personer med diagnose, pårørende og tjenesteytere. De fleste av tjenestene våre er gratis. Kontakt oss gjerne!

Frambus kursplan for 2016 er klar!

Vi har planlagt mange spennende kurs, blant annet

- 35 kurs for personer med diagnose og/eller familie
- 17 kurs for fagpersoner og tjenesteytere

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



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



OKvta

Opplæringskontoret for
VTA-bedrifter i Østfold

inviterer til konferanse:

Fra skole til arbeid
Tilrettelegging, muligheter og mestring

17. November
Quality Hotel Sarpsborg
kl.08.30 - 16.00

(Deltakeravgift 300kr inkl. lunsj)

Kveldsarrangement
kl.17.00 - 19.00

(Gratis inngang)

Konferansen vil ha fokus på overganger og muligheter for ungdom med behov for tilrettelegging i skole og arbeidsliv.

Se våre nettsider for mer info: www.okvta.no

Påmelding innen 6.november:
<http://okvta.pameldingssystem.no/konferanse15>

Kompetanse og Arbeidssenter Nannestad

Bahusvegen, 2030 Nannestad

Tlf: 66 10 52 35

kan@nannestad.kommune.no

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.

INDEPENDENT LIVING | NORGE

LÆR OM ULOBAS BPA PÅ BPA.ULOBAS.NO

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
tove.henriksen@tusker.no

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

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

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

NFU Buskerud Fylkeslag
v/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/Reidun Martinsen
Tvergrot 7
3660 RJUKAN
913 59 520
myanmar@online.no

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

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

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

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

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

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

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

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

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

NFU Troms fylkeslag
v/Anne 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

Strålende innsats!

Den norske troppen i World Games 2015 leverte strålende innsats. Deltakerne kom hjem med minner for livet, enorm idrettsglede, nye venner og fantastiske åtte gull, 23 sølv og 11 bronsemedaljer i judo, friidrett, svømming, turn, golf og kajakk!

Det hele startet med et brak. På gigantiske Los Angeles Memorial Coliseum ble lekene åpnet blant annet av Michelle Obama og Stevie Wonder. Den fantastiske seremonien satte standarden for konkurransene og opplevelsene som ventet.

Deltakerne i den norske troppen visste at Special Olympics World Games er verdens største idrettsarrangement for utøvere med utviklingshemning. De visste også at de var 26 blant de over 6300 utøvere fra 165 land som skulle konkurrere foran totalt 500 000 tilskuere. Men ingen visste at

idrettsheltene våre skulle gjøre det så stort!

SFA gratulerer utøvere, trenere, ledere, foreldre og særforbund med fantastiske resultater etter fantastiske leker!



*Den norske troppen under åpningsseremonien.
(Foto: Karl Filip R. Singdahlsen, NIF)*

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

