

samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 2 – 2013



Den nye vergemålsloven	s. 6
Østfoldingen skal demonstrere	s. 9
Emelis gode liv med Trisomi 18	s. 10
Frank Aarebrot om stortingsvalget	s. 30

Fra generalsekretæren

NFUs nye nettsider

Vi kan være stolte av våre nye nettsider. Den valgte løsningen har tilgjengelighet og universell utforming som overordnet målsetning. Til tross for at nettsiden er ny-startet, strømmer det til med besøkende til sidene våre. Vi har foreløpig mellom tusen og to tusen innom hver dag. Flere vil komme når nettsiden blir bedre kjent og mer aktiv. Nettsidene vil for mange være den viktigste kanalen for kontakt med NFU.

Plattformen som er valgt, åpner for en uendelighet av muligheter. Begrensningene ligger i vår økonomi og personellressursene vi kan sette inn. NFU har som kjent ingen IT-avdeling. Men vi har mange og dyktige medlemmer. På sikt bør det være en målsetning å involvere flere i vårt informasjonsarbeid. Det gjelder spesielt på lokal- og fylkeslagsnivå.

Våre nettsider skal verken erstatte «Samfunn for alle» eller andre aktiviteter. Men nettet har mange fordeler. «Samfunn for alle» kommer ut med seks utgaver i året. Nettsidene «kommer ut» hele tiden. Det er tidkrevende og ofte kostbart å dra på møter og kon-

feranser, mens det er gratis å benytte våre nettsider. Internett er et viktig verktøy for å spre informasjon uten å være avhengig av møter og andre arrangementer. Vi har anskaffet en svært god verktøy for å spre informasjon på internett. Nå gjenstår det for organisasjonen å utnytte mulighetene som våre nettsider gir.



*Vibeke Seim-Haugen
generalsekretær*

Jaaaa til rettighetsfesting av BPA!

Hurra! Like før SFA gikk i trykken kom gladmeldingen om at regjeringen forslår å rettighetsfeste av brukerstyrt personlig assistanse for personer med "varig og stort behov for praktisk bistand".

NFU, andre interesseorganisasjoner og deler av Stortinget med Tore Hagebakken, Wenche Olsen, Tove Linnea Brandvik (alle Ap), Karin Andersen (SV) og Bent Høie (H) i spissen, har lenge stilt krav om at BPA-ordningen må bli en rettighet. En rettighetsfesting betyr blant annet at mennesker med behov for kommunale tjenester i mellom 25 – 32 timer pr. uke, selv skal kunne velge sine tjenesteytere og styre dem etter eget behov. Kommunen skal betale for BPA, men tjenestene skal ikke koste mer enn de ville ha gjort i kommunal regi.

Jens Petter Gitlesen har skrevet en grundig orientering om hva rettighetsfestingen av BPA vil innebære på www.nfunorge.org



Flere stortingspolitikere med Tore Hagebakken (Ap) i spissen har lenge stilt krav om at BPA må bli en rettighet. (Foto: Samfunn for alle)



samfunn for alle

Medlemsblad for Norsk Forbund
for Utviklingshemmede

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

Ansvarlig redaktør:
Jens Petter Gitlesen
jpg@nfunorge.org

Journalist:
Bitten Munthe-Kaas
bittenmk@yahoo.com
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

Annonseakvisitør: AMN A/S
Postboks 24, 3340 Åmot
Telefon: 32 78 17 50

Forsidebilde: Emeli har fiolintime
(Foto: Jan Eirik Olsen)

Layout: www.tinajerstad.com

Trykk: Gunnarshaug trykkeri
Utgivelse 3 – 2013
Kommer uke 25
Frist for saker er: 25. april
Annonsefrist er: 16. mai

6

På NFU Vestfold og NFU Buskerud fylkeslags samling på Eidene nylig fikk de mange deltakerne en bred orientering om den nye vergemålsloven som trer i kraft 1. juli.

9

Østfoldingene inntar hovedstaden 29. mai. Foran Stortinget vil medlemmene i regionlaget markere sin protest mot de mange bruddene i ansvarsreformen som nå både skjer i eget og andre fylker rundt om i det ganske land.

10

Møt 13 år gamle Emeli fra Fauske i Nordland som har Trisomi 18, som av helsevesenet er definert å være ufor- enlig med liv. Åttendeklassingen er sjelden syk og har lavest fravær av alle klassekameratene.

14

- Jeg er opptatt av at vordende foreldre må få høre om mulighetene og ikke bare om problemer og begrensning- er hvis de får vite at fosteret deres har en kromosomfeil, sier Thorvald Steen, vinner av årets Livsvern-pris.

16

Eidsberg kommune i Østfold planlegger et skrekken- eksemplar av en omsorgsfabrikk for hele 60 beboere med ulike utfordringer – stikk i strid med alle statlige føringer.

18

Ordfører Fabian Stang stilte nylig på Friskis & Svettis' ukentlige Enkeljympa ved Oslo Idrettshøgskole.

20

Morten Nordhagen har mye å gjøre på Rema 1000 i Gran på Hadeland. Kollegene merker det godt når han ikke er på jobben.

22

Nestleder i seksjon helse og sosial i Fagforbundet, Raymond Turøy, vil i samarbeid med LO og brukerorga- nisasjonene løfte fram den nye stortingsmeldingen om utviklingshemmedes levekår i valgkampen.

Leder s. 4 – SAFO s. 17 – Internasjonalt arbeid s. 28 – NFU-butikken s. 44



En travel vår

Det virker som om regjeringen har hastverk. Det produseres relevante stortingsmeldinger på løpende bånd. NFUs administrasjon har aldri hatt færre ansatte i min aktive tid som forbundsleder. Oppgavene er samtidig bare blitt flere. Vi har et kapasitetsproblem, setter pris på henvendelser fra medlemmer, vil fortsette å besvare dem – men ber om at antallet reduseres til de nødvendige og gjøres korte. Når det koker av viktige arbeidsoppgaver, er det om å gjøre å unngå at det koker over.

Vold i nære relasjoner omtales i en av stortingsmeldingene. Det at far banker mor er den typiske problemstillingen i denne klassen. For mennesker med store bistandsbehov er forholdet mellom tjenesteyter og tjenestemottaker mye tettere enn noen familierelasjon. Trolig forekommer det mer vold i slike relasjoner enn i familierelasjonene. Men feltet er ukjent for mange – og er såpass ukjent at denne problemstillingen ikke kom med i stortingsmeldingen.

Stortingsmeldingen om boligpolitikk er tynn, både i innhold og omfang. Hovedproblemstillingen er de galopperende boligprisene som gjør at selv familier med over gjennomsnittlig inntekt kan havne i gruppen "vanskeligstilte på boligmarkedet". Bare i 2012, økte antallet søknader om startlån i Husbanken med 50 prosent. Boligprisene stiger både fordi det er for få boliger og fordi det bygges alt for få nye boliger. Mange har hatt en solid lønnsvekst, renten er lav. De kan by veldig mye for de veldig få boligene som er til salgs. Taperne er de som ikke har kommet seg inn på boligmarkedet. Hovedfokus i stortingsmeldingen er å øke takten i boligbyggingen. Regjeringens tiltak er å redusere planleggings- og saksbehandlingstiden for boligbygging.

NFU sitt hovedfokus i boligpolitik-

ken er retten til selv å velge hvor og med hvem en skal bo. Mange kommuner ønsker å bestemme hvor mennesker med utviklingshemning skal bo. Kommunene tenker effektivitet i omsorgstjenestene. Virkemidlene de benytter er å hindre finansiering av private prosjekter. Det vil i praksis si at det ikke innvilges startlån og boligtilskudd, og at kommunale utleieboliger tilbys med husleiekontrakter begrenset til tre år. Utfordringene til mennesker med utviklingshemning inngår overhodet ikke i stortingsmeldingen. NFUs store oppgave nå blir dermed å sikre at også disse blir en del av dagsorden, i det minste som merknader i stortingets innstilling.

Stortingsmeldingen som evaluerer læreplanene er interessant lesning. Arbeidet med Kunnskapsløftet ble påbegynt under Bondevik II regjeringen, men statskverna maler sakte. Tidligere kunnskapsminister Øystein Djupedal arvet forarbeidene og forsøkte å gi læreplanen SV-profil ved å innføre læreplanens generelle del. Elevene testes etter fagplanenes opplæringsmål og skolene rangeres etter testresultatene. Alt fokus har vært på opplæringsmålene. Læreplanens generelle del har samlet støv. Kunnskapsminister Kristin Halvorsen er den som har gjennomført politikken som Kristin Clemet ikke rakk å gjennomføre.

NFU frykter skolens sterke og ensidige kunnskapsfokus. Det skaper segregering og tapere. Antallet elever i spesialskoler, spesialavdelinger og spesialgrupper har eksplodert siden 2006. I dag er det snaut 10 prosent av grunnskolens elever som ikke passer inn i klassefelleskapet. De får hele eller deler av spesialundervisningen alene eller i spesielle grupper på fem eller færre elever.

For NFU er faktarapporten om levekårene for mennesker med utvi-

klingshemning kanskje det viktigste dokumentet som er produsert siden 1990. Faktarapporten er grunnlaget for de politiske linjene som varsles i stortingsmeldingen om levekårene for mennesker med utviklingshemning. Faktarapporten inneholder store hull, dels på grunn av kunnskapsmangel, dels på grunn av knappe tidsfrister og liten tid til utredning.

Det er likevel en fordel for NFU at det er mange og store kunnskapshull. Dermed må regjeringen si hvordan hullene skal tettes. NFU mener det bør settes ned et offentlig utvalg for å gjennomgå livssituasjonen til mennesker med utviklingshemning.

Jeg antar at ovennevnte er nok til at leseren forstår at det blir en travel vår for NFU sentralt.

JENS PETTER GITLESEN
FORBUNDSLEDER



Jens Petter Gitlesen

Solgården i Spania

Enkelt og behagelig

Ferie er å gjøre noe annet enn det vi gjør till hverdags. Tid, til å nyte, å være sammen – ha det gøy. På Solgården trives gjestene. Det ser du på alle de gode smilene – på frydropene. Mange svinger seg i dansen – rullestol ingen hindring.

For at en ferie skal være vellykket må reisen, servicen, serveringen og rommene være topp. Alt dette får du på Solgården!

Reis i sommer!

Fremdeles ledig:

6. august - 13. august - 1 uke

13. august - 20. august - 1 uke

6. august - 20. august - 2 uker

trygghet, trivsel og glede

Arrangør av tilrettelagt ferie siden 1972! Kontakt oss for å høre hvilke muligheter vi har til tur for deg eller din gruppe!

Les mer om oss: www.solgården.no

Bestill tur nå! 24 14 66 60

Åpningstider: 8.30 – 21.00 man – fre



SOLGÅRDEN

trygghet, trivsel og glede

Mer selvbestemmelse med ny vergemålslov

1. juli i år får vi en ny vergemålslov i Norge. Den vil gi mer selvbestemmelse, individuelt tilpassede vergemål og innebærer slutt på full umyndiggjøring. Begrepene hjelpeverge og umyndiggjøring forsvinner, og vergen kan disponere midler inntil 2 G som vil si ca. 160 000 kroner.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

På samlingen til NFU Vestfold og NFU Buskerud fylkeslags samling på Eidene nylig orienterte rådgiver Anne-Mari Kirkevold Rustan og seniorrådgiver Elisabeth Solberg ved juridisk avdeling hos fylkesmannen i Vestfold de vel 60 deltakerne om endringene i den nye loven.

Rustan minnet innledningsvis om at Stortinget enstemmig vedtok den nye vergemålsloven våren 2010. - Den gamle har vært i bruk siden 1927, og har dermed lenge vært moden for modernisering. Hovedsiktemålet med den nye er både å bedre den enkeltes rettsikkerhet og å skape økt rettslikhet. Før loven kan tre i kraft, er det imidlertid behov for omfattende endringer i organiseringen av dette lovområdet. Det skal blant annet skje ved at fylkesmannen skal overta de kommunale overformynderienes oppgaver. Etter 1. juli blir hvert av landets 19 fylker et eget vergemålsdistrikt.

- Vergene skal forholde seg på samme måte til fylkesmannen som til overformynderiet. I dag behandler vi vedtak som påklages. Når vi overtar som førsteinstans, vil våre nåværende oppgaver flyttes et hakk opp. Statens sivilrettsforvaltning (SRF) på Hamar blir da den nye nasjonale klage- og tilsynsmyndigheten for hele landet. Den nye loven betyr imidlertid ingen endringer i de eksisterende vergemålene, presiserte Anne-Mari Kirkevold Rustan.

Samtykkekompetanse

Hun ga samtidig uttrykk for at en revisjon av dette regelverket først og fremst



Anne-Marit Kirkevold Rustan.



Elisabeth Solberg.

er gjort for å styrke rettsikkerheten og selvbestemmelsesretten til de som vergemålslovgivningen tar sikte på å beskytte. - Dagens ordning med full umyndiggjøring av enkelte, skal oppheves. Det skal i stedet innføres en ordning med individuelt tilpasset vergemål som i større grad kan tilpasses den enkeltes ønsker og behov.

Selve kjernen i den nye loven er likevel at det skal foretas minst mulig inngrep overfor de som trenger verge. De skal selv samtykke både til at vergemålet opprettes, vergemålets omfang og hvem som

skal være verge – hvis de vel og merke har samtykkekompetanse og dermed er i stand til det. Det er fortsatt domstolen som skal bestemme om det er nødvendig å frata en person rettslig handleevne, presiserte Rustan.

På spørsmål fra en mor i salen om hvorvidt den nye loven innebærer endringer i hvordan den enkeltes samtykkekompetanse skal vurderes, svarte Rustan at det ifølge den nye loven fortsatt skal være en legeerklæring som skal legges til grunn. - Den nye ordningen vil imidlertid stille

langt strengere og mer spesifikke krav til legeerklæringen, sa hun.

Ny meldeplikt

En annen mor ville ha rådgiverens kommentar til det faktum at det er blitt oppnevnt hjelpeverger for personer med utviklingshemning – uten at foreldre er blitt informert.

- Jeg forstår at det må oppleves som inngripende, svarte Rustan. Som samtidig påpekte at det i den nye loven er lagt inn meldeplikt til fylkesmannen når en person får et behov for verge. - Denne meldeplikten er ny og omfatter ikke bare legen, men ulike institusjoner og alle ansatte som har med de som kan ha behov for et vergemål å gjøre.

Avgrenset mandat

Rustan ga samtidig uttrykk for at det å opprette vergemål for en person etter den nye loven, betyr at det skal oppnev-

nes en verge som skal handle på vegne av den enkelte – vel og merke innenfor et avgrenset mandat. - Dette erstatter dagens ordning med hjelpeverge. I slike vergemålsaker har den enkelte fortsatt sin rettslige handleevne i behold. Vergen kan uansett ikke foreta disposisjoner som er i strid med den enkeltes ønske.

Individuelle bankkonti

Flere av tilhørne ville vite hvordan midler over 2G skal forvaltes. Rustan svarte at de skal plasseres på individuelle bankkonti. - Vergene velger hvor pengene skal plasseres innenfor en nærmere definert gruppe banker. Målet er å oppnå en mer lik avkastning på pengene enn det som har vært tilfelle med den gamle vergemålsordningen.

Fremtidsfullmakt

Fylkesmannens representant kom også inn på bruk av såkalt fremtidsfullmakt –

som et alternativ til vergemål – slik den nye loven gir rom for. - En fremtidsfullmakt innebærer at det kan legges føringer for hva som skal skje hvis den enkelte for eksempel er i ferd med å utvikle demens og ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser. Som kan handle om hva som skal skje med hans eller hennes bolig, hytte eller andre viktige eiendeler. I den grad det likevel skulle bli behov for å opprette et vergemål, er det fortsatt anledning til det. Vergemålet vil i så fall helt eller delvis erstatte fremtidsfullmakten.

Fokuset på individrettede løsninger i den nye loven åpner dessuten for bruk av legalfullmakt – som heller ikke innebærer bruk av verge. En slik fullmakt gir for eksempel foreldre rett til å betale regninger og foreta innkjøp på vegne av sitt voksne familiemedlem med utviklingshemning,sa Anne-Marit Kirkevold Rustan.

Vergene er bærebjelken

- Vergene er selve bærebjelken i den nye vergemålsordningen. Det er derfor om å gjøre at de som påtar seg dette viktige vervet, egner seg for det.

NFUs juridiske rådgiver Hedvig Ekberg fikk stor gehør blant foreldrene på Eidene for sine refleksjoner rundt hvor viktig det er at foreldre og andre nærtstående pårørende påtar seg verge-funksjonen for å ivareta rettsikkerheten til personer med utviklingshemning. De to rådgiverne fra fylkesmannen i Vestfold som hadde orientert om hvilke endringer den nye vergemålsloven vil gi, tok seg også tid til å høre hennes innlegg om "Betydningen av pårørende som verge". I etterkant la de to ikke skjul på at det NFUs juridiske rådgiver fortalte om den virkeligheten en del foreldre opplever i denne sammenheng, hadde vært svært tankevekkende.

Ekberg understreket at det må stilles en rekke krav til de som skal være verger. - Stikkord er for eksempel at de har etiske og moralske holdninger. De må være mo-

tivert for jobben, ha gode menneske- og samfunnskunnskaper, ha evnen til å kommunisere med fagfolk og kunne ta seg fram innen den offentlige forvaltningen. En verge skal også sørge for at den med vergemål får de offentlige støtteordningene og den hjelpen som vedkommende har krav på.

Lojaliteten

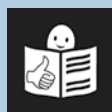
NFUs juridiske rådgiver har i sitt daglige arbeid kontakt med pårørende til personer med utviklingshemning, som er kommet i lojalitetskonflikt med kommunen om hvordan den enkeltes behov best skal ivaretas. - Når det oppstår slike konflikter kan foreldre og pårørende som ikke er verger til personer som verken har samtykkekompetanse og selv kan formidle hvordan de har det, i verste fall risikere å



Hedvig Ekberg.

bli møtt med en kompakt mur av taushetsplikt. Det skal ikke mye fantasi til for å forstå hvilken fortvilet situasjon dette kan sette både den enkelte person med utviklingshemning og deres pårørende i. Ved at nærtstående pårørende påtar seg verge-vervet, kan man unngå å komme i en slik situasjon, presiserte Hedvig Ekberg. Som avslutningsvis ga uttrykk for håp og tro på at den nye loven blir mer fleksibel enn den gamle. - Den uttrykker også mer respekt for den enkelte persons verdighet og integritet, sa hun.

LETTLEST



Det har kommet en ny vergemålslov. Den virker fra 1. juli.

Juridisk rådgiver Hedvig Ekberg fra NFU holdt et innlegg om den på NFU Vestfold og Buskeruds samling for foreldre og pårørende på Eiden.

Hun snakket om hvor viktig det er at foreldre og andre nære pårørende kan påta seg vervet som verge.

Da kan de bedre ta vare på rettsikkerheten til personer med utviklingshemning.

Hedvig sa også at det må stilles krav til den som skal være verge.

De må ha gode holdninger.

De må være motivert for jobben.

En verge må ha gode menneskekunnskaper og ha kunnskaper om samfunnet.

Vergen skal sørge for at den de er verge for, får de offentlige støtteordningene de har krav på.

Like viktig er det at vergen passer på at personen får den hjelpen som han eller hun har krav på.

To rådgivere fra juridisk avdeling hos fylkesmannen i Vestfold orienterte om endringene i den nye loven.

Den nye loven skal bedre rettsikkerheten til den enkelte.

Den skal også sørge for økt rettslikhet.

Når loven har trådt i kraft 1. juli, skal fylkesmannen overta oppgavene til de kommunale overformynderiene.

Etter 1. juli blir de 19 fylkene i landet egne vergemålsdistrikter.

Endringene skal også styrke selvbestemmelsesretten til de som har vergemål.

Det betyr at ordningen med full umyndiggjøring av den enkelte ikke skal gjelde lenger.

I stedet blir det innført en ordning med individuelt tilpasset vergemål.

Det betyr at behovene og ønskene skal passe til den enkelte.

Det viktigste er at loven skal sørge for minst mulig innblanding overfor de som trenger verge.

De skal selv være enig i at vergemålet opprettes og hvor stort omfang det skal ha.

De som har samtykkekompetanse skal være enig i hvem som skal være verge.

Hvis det er nødvendig å ta fra en person samtykkekompetansen, så er det domstolen som skal bestemme det.

Samtykkekompetansen bygges fortsatt på en legeerklæring.

Betaling til verge

Etter de nye reglene om godtgjørelse og utgiftsdekning har en verge som hovedregel krav på godtgjørelse og dekning av nødvendige utgifter knyttet til utførelsen av vergeoppdraget. De som har et nært forhold til den eller de som trenger vergemål, vil i utgangspunktet kun ha krav på dekning av nødvendige utgifter. Vergemålsforskriften er ferdig, og informasjon om konkrete beløp og andre forhold knyttet til den nye loven blir fortløpende lagt ut på www.vergemal.no

Politiattest

Fylkesmannen kan engasjere faste verger som ivaretar interessene til en eller flere som trenger vergemål. Disse må fremlegge politiattest. Også andre oppnevnte verger må gjøre det – hvis vedkommende ikke er nærtstående til den som trenger verge.

Kontakten blir digital

Den nye loven legger opp til at kontakten mellom vergene, fylkesmennene og den sentrale vergemålsmyndigheten på Hamar blir mest mulig digital. Vi anbefaler interesserte å følge med på Vergemålsportalen www.vergemal.no Her blir det fortløpende lagt ut relevant informasjon om den nye ordningen. De nye digitale løsningene skal både gi raskere saksgang og store besparelser.

Ratifisering av FN-konvensjonen

Ved å la den nye vergemålsloven tre i kraft fra 1. juli gjør Regjeringen det også mulig å ratifisere den lenge etterlengtede FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne i løpet av sommeren (2013). Til nå har 154 land signert og 124 land ratifisert konvensjonen. Den slår fast at de alminnelige menneskerettighetene også skal gjelde for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Land som ratifiserer konvensjonen, påtar seg samtidig å treffe alle lovgivningsmessige, administrative tiltak som er nødvendige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjonen.

NFU Østfold inviterer til punktdemonstrasjon

29. mai kl. 13 inntar medlemmer i NFU Østfold regionlag hovedstaden. På et stormøte i Sarpsborg nylig ble de mange fremmøtte enige om at de nå vil synliggjøre seg og rette søkelyset på de mange bruddene på intensjonene i ansvarsreformen som nå både skjer i eget og andre fylker rundt om i det ganske land.



Avtroppende leder i NFU Østfold regionlag, Jørn Nilsen, på stormøtet i Sarpsborg nylig.

"Nok er nok!" mener medlemmene i regionlaget – som vil markere dette med en punktdemonstrasjon utenfor Stortinget. Her vil det bli holdt appeller i tillegg til at ansvarlige politikere fra de ulike partiene vil bli kalt ut for å kommentere levekårene for mennesker med utviklingshemning, som på flere livsområder har gått fra vondt til verre.

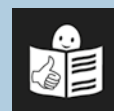
Østfoldingene vil sende invitasjon til andre fylkeslag om å delta i denne markeringen. Bakgrunnen for deres initiativ er at de nå vil markere sin protest mot for eksempel institusjonsbygging både i Moss, etter hvert på Hvaler og andre steder, gigantdagsenter i Halden, mangelfulle ferietilbud for brukere i Sarpsborg og Rygge,

maktmisbruk av Fredrikstad overformynderi og sviktende tjenestetilbud i flere kommuner – for å nevne noen.

Demonstrantene fra Østfold kommer ikke tomhendte. De skal lage paroler over diverse temaer. Stikkord er for eksempel "Nei til nye institusjoner!" "Utviklingshemmede har også rett til ferie!" "Skap meningsfylte dagtilbud", "Stopp Husbankens rasering av reformen!", "Lytt til brukerne!" – for å nevne noen.

På et styremøte nylig ble det også vedtatt at regionlaget i løpet av våren skal arrangere kurs for sine medlemmer med utviklingshemning om det kommende stortingsvalget. Det er all grunn til å både håpe og tro at de kommer til å bruke stemmeretten!

LETTLEST



I mai vil Østfold regionlag demonstrere utenfor Stortinget i Oslo.

De demonstrerer fordi de ser at det skjer mange brudd på ansvarsreformen i Østfold fylke.

Regionlaget vil holde appeller og be om at ansvarlige politikere kommer ut for å snakke med dem.

Det er over 20 år siden ansvarsreformen kom.

Likevel har levekårene for personer med utviklingshemning gradvis gått fra vondt til verre.

Politikerne må svare på hvorfor det har gått slik.

Østfoldingene protesterer mot institusjonsbygging både i Moss, på Hvaler og andre steder.

De vil ikke ha gigantdagsenter i Halden.

Det er mangelfulle ferietilbud for brukerne i Sarpsborg og Rygge.

Regionlaget har enda flere saker som de ønsker å ta opp med politikerne.

Emeli (13) har Trisomi 18 og lavest fravær i sin klasse!

Tretten år gamle Emeli fra Venset i Fauske i Nordland har diagnosen Trisomi 18 – som av det norske helsevesen er definert å være uforenlig med liv. Åttendeklassingen er sjelden syk og har lavest fravær av alle klassekameratene!

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Hun ble født til termin ved Nordlands-sykehuset i Bodø etter et svangerskap som mamma Vera Valen opplevde annerledes enn da hun gikk gravid med de to eldste døtrene. Fødselen ble komplisert – og Emeli ble forløst med hastekeisersnitt. Legene kjente straks igjen de klassiske trekkene ved Trisomi 18 hos det nyfødte jentebarnet – med blant annet lavstående ører, lite hode, korte brystben og pekefinger og lillefinger som krysses over langfinger og ringfinger.

Både Vera og mannen Jan Eirik Olsen forstod med en gang at den lille datterens tilstand var alvorlig. De hadde lest om en kjendis pappa i et ukeblad noen år tidligere som fortalte om hverdagen med sin datter med samme diagnose.

Vera Valen husker godt det legene sa om at diagnosen trolig ville bety et kort livsløp for Emeli på fra noen dager til noen uker og kanskje noen måneder. – De tok likevel aldri fra oss håpet om at vi kanskje kunne få beholde henne lenger. Da barnelegen tok Emeli med seg til prematuravdelingen for å legge henne i kuvøse, fryktet vi likevel at det var første og siste gang vi fikk se henne i live.

Tett oppfølging

Allerede i løpet av sitt første levedøgn, gjennomgikk Emeli en full helsesjekk. Det ble blant annet tatt ultralyd av hele henne – som ikke viste feil på noen indre organer. Emeli og familien fikk tett oppfølging av fagfolk på sykehuset. Det ble

startet opp med fysioterapi, amme-støtte og familien fikk samtaler med sykehusets sosionom om rettigheter og mulige behov i den nye livssituasjonen de opplevde.

– For oss virket det som om de ansatte gjorde alt de kunne for veslejenten vår. Mens jeg bodde på sykehuset alle de 16 dagene Emeli var innlagt, fikk hele familien overnatte der den siste natta sammen med henne før hun ble utskrevet, sier Vera.

Etter hvert ville foreldrene ha datteren med seg hjem til Venset der helsestasjonen i Fauske skulle overta den videre oppfølgingen. Her hadde man imidlertid ingen erfaring med barn med et så alvorlig syndrom.

– Vi opplevde likevel at helsestasjonen viste et sterkt ønske om å gi vår familie støtte og bistand etter hvert. Jeg ammet Emeli i seks måneder og var der jevnlig for å få vekten hennes kontrollert. Mens de fleste barn med T18 har store problemer med å få i seg mat, gikk det heldigvis relativt greit for Emeli, som siden har fått operert inn ”knapp” på magen som sikrer at hun får i seg den næringen hun trenger. Hun har i tillegg stor glede av å spise moset mat og drikke selv.

Diskriminering!

– Hvilken kommentar har du til at andre foreldre med barn med T18 i motsetning til hva dere har opplevd – kan ha store problemer med å få helsehjelp til sine barn?

– Det er selvsagt totalt uakseptabelt, svarer Vera. Som mener det blir veldig feil

når en diagnose skal stå i veien for at mennesker skal bli vurdert som de unike individene de er. – Det kan være store ulikheter mellom to personer med samme diagnose. T18 innebærer ganske dystre prognoser når det gjelder overlevelse. Ca. 10 prosent av barna som blir født med den, opplever likevel sin ett-års dag. Noen opplever i likhet med Emeli å få leve mange år. Det å nekte et barn helsehjelp kun på bakgrunn av diagnose og ikke en individuell vurdering, er ren diskriminering!

Vi kjenner foreldre til fostre som får påvist T18 som er blitt utsatt for press fra helsepersonell om å avslutte svangerskapet, fortsetter Vera. – ”Medisinsk informasjon” som skulle gjøre dem bedre i stand til å ta en vel fundert overveieelse i forhold til om de ønsket å gå videre i svangerskapet, formidles ofte i form av ”skremselspropaganda”. Sterkt negativ ordbruk der barnet i magen beskrives som en ”salat”, en ”grønnsak” – som så misdannet at foreldrene kanskje ikke burde se det. Deres liv er blitt beskrevet som ”liv i store smerter og kramper”.

Dette stemmer dårlig overens med dagens forskning og kunnskap om syndromet. Alle foreldre ønsker det beste for barnet sitt. Det å bli fortalt at det ikke finnes håp, bare død, smerte og lidelse, gjør at det blir vanskelig å velge livet og ta sjansen på at fagfolkene kanskje ikke alltid vet best. Jeg vet ikke hva jeg selv ville ha gjort i en slik situasjon, og har derfor alltid vært svært glad for at jeg ikke visste noe om Emelis diagnose før fødselen.



Her er hun sammen med bestevenninnen Andrea Bauer (til venstre) og Maria Jordbuk.

Må selv bevise

Vera minner om at de fleste barn med T18 blir født med skader på indre organer. - De dør fort hvis de ikke får nødvendig behandling. Emeli måtte selv bevise at hun kunne leve før de større operative inngrepene ble foretatt. En medfødt feilstilling i venstre fot ble ikke korrigert før Emeli viste at hun trengte foten til å stå og gå med. Et jevnaldrende barn uten trisomi med samme feilstilling ville utvilsomt ha blitt operert tidligere. Da Emeli ble operert i ryggen for en større skoliose i fjor sommer, stilte kirurgene spørsmål ved hvorfor hun ikke var blitt henvist til vurdering tidligere. Skjevheten var da blitt så stor at det var umulig å rette ryggen helt. I september beviste Emeli til gjengjeld at alle operative justeringer gir god uttelling også for barn med T18. Da gikk hun for første gang over stuegulvet – helt uten støtte!

Stimulering

Vera påpeker at hun og mannen alltid har hatt et spesielt fokus på å gi Emeli stimulering og at de til enhver tid møter henne – der hun er. Hun tok kontakt med PP-tjenesten før datteren skulle begynne i barnehagen, for å få hjelp til å bygge videre på og utvikle samspillet og dialogen med Emeli. Gjennom Marte Meo-metoden, ble mor og datter filmet i ulike samspill-situasjoner før filmene ble analysert. Det

ble lærerikt og inspirerende for det videre arbeidet med kommunikasjon.

Spesialpedagogisk senter i Nordland er også en nær og verdifull samarbeidspartner. Fagfolk derfra har både veiledet og arrangert kurs for skolens ansatte der foreldrene også har vært til stede. Bruk av videofilming av dialogen mellom Emeli og hennes nærpersioner har vært et nyttig redskap for å bli bevisst samspillet med Emeli. Vera understreker samtidig at fokuset i denne sammenheng kun er lagt på kommunikasjon og ikke på Emelis somatik. - Selv om hun mangler verbalt talespråk, forstår hun veldig mye av det vi sier. Hun bruker lyder, gester og det intense blikket sitt når det er noe hun vil formidle, sier moren.

"Prøveklut"

Emeli begynte i barnehagen da hun var tre og et halvt år. Hun hadde halv plass på småbarnsavdelingen med et eget team rundt seg det første året. Familien var på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Etter dette oppholdet, kom to representanter fra Frambu på "besøk" til Emelis barnehage der de ga informasjon og veiledning til personalgruppen om hvordan Emilis behov best skulle ivaretas.

- De ansatte i barnehagen hadde tidligere ikke hatt noen barn med en så alvorlig diagnose, fortsetter Vera. Emeli ble dermed en slags "prøveklut" for per-

sonalet. De ansatte la godt til rette med tanke på hennes vårhet for støy og behov for mye hvile. Emeli fikk siden bruke den tiden hun trengte på å venne seg til storebarnavdelingen der hun også fikk egne assistenter og en egen spesialpedagog. Det siste året gikk hun i barnehagens klubb for førskolebarna før hun begynte i første klasse sammen med dem.

Smertefri overgang

Overgangen fra barnehagen til skolen gikk smertefritt. I tillegg til at hun kjente flere av klassekameratene fra barnehagen, fulgte flere av assistentene og førskolelæreren med henne over og var sammen med henne på skolen de første årene. Førskolelæreren skrev for øvrig sin masteroppgave på kommunikasjon og bruk av musikk på bakgrunn av sitt arbeid med Emeli.

På samme måte som vår datter var en "prøveklut" for barnehagen, ble hun det også for skolen. - Det gikk riktignok en elev med Downs syndrom der som nå er i tredeårene. Da Emeli skulle begynne, måtte det tenkes ombygging i den forstand at det måtte gjøres plass til et stellerom og innredes et eget undervisningsrom med det utstyret hun trengte ved siden av rommet til de fremtidige klassekameratene, sier Vera.

I dag møtes Emeli og de andre åttendeklassingene til samlingen hver morgen. Hun er ellers i klassen når hun har nytte av det og ikke forstyrrer. Det kan være i alt fra en engelsktime i ny og ne, til musikk, kunst og håndverk i tillegg til turer og noen gymtimer. Innimellom bruker klassekameratene rommet hennes til ulike gjøremål også.

Resten av skoletiden tilbringer hun enten sammen med sine faste personlige assistenter eller har timer med spesialpedagog. Hun har det hun trenger av læremidler – som for eksempel PC både til hjemme- og skolebruk..

Venner

Trettenåringen har flere venner på skolen. Andrea er hennes beste venninne, og de to har fulgt hverandre siden de gikk i barnehagen sammen. Kontakten mellom de to jentene er fortsatt tett. Andrea har imidlertid sine aktiviteter både på skolen og i fritiden som gjør at de ikke ser hverandre riktig så mye som før.

I begynnelsen ble det satset for få ressurser på skoletilbudet til Emeli. Det førte

til at assistentene i stor grad ble gående alene med henne. Etter hvert ble det laget et nytt opplegg med flere ansatte som nå arbeider i kortere økter med henne om gangen.

Stolt mor

Vera er stolt av datteren sin. - Hun er så klar på hva hun vil, greier å formidle det og fungerer rent fysisk og motorisk maksimalt ut fra sine forutsetninger. Emeli er en del av lokalmiljøet vårt på Fauske og i Valnesfjord, og er med på alt som skjer. Hun elsker musikk og begynte i høst på fiolin-spilling på den kommunale kulturskolen.

Avlastningstilbudet, derimot, som vi får hver tredje helg og en ettermiddag pr. uke,

er etter vår oppfatning, ikke godt nok. Lokalene i avlastningsboligen holder ikke mål i tillegg til at det stadig er utskiftninger av personalet. Emeli er imidlertid en glad jente. Det skal bortimot en krise til før hun gir uttrykk for at hun er lei seg og ikke trives.

Fremtiden

- *Hvilke tanke gjør du deg om Emelis fremtid?*

- Den biten er tung å tenke på. Vi tar det som det kommer – og hun kan heldigvis bo hjemme i mange år ennå. I dag har vi den avlastningen vi trenger, men vi må jo også tenke litt fremover. Ting tar tid, svarer Vera Valen.



Åttendeklassingen har time med sin spesialpedagog Lise Bikset ved Valnesfjord skole.



Vera Valen er stolt av datteren sin.

Lindring

Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utarbeide nasjonale retningslinjer med anbefalinger for lindrende behandling av barn i livets slutfase. Mandatet er nå utvidet til også å omfatte barn som fødes med begrensede leveutsikter på grunn av tilstander som er avdekket i løpet av svangerskapet.

Tidlige ultralydundørsøkelser kan i dag oppdage blant annet barn med diagnosene trisomi 13 eller trisomi 18. Helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre har bedt om at barn som fødes med diagnoser som kan gi begrensede leveutsikter, skal omfattes av de nasjonale retningslinjene om lindrende omsorg for barn. Retningslinjene skal være klare i løpet av høsten 2013. Du kan lese mer om mandatet Helsedirektoratet arbeider etter på www.hod.dep.no

Helga er død



Helga og moren, Kari Korsøen.
(Foto: Samfunn for alle)

I forrige utgave av SFA brakte vi en reportasje om Helga Korsøen fra Austrheim kommune utenfor Bergen. Hun ble født med den angivelige "uforenlig-med-liv"-diagnosen Trisomi 18 (T18). Legene mente hun ikke kom til å leve mer enn i to uker – men Helga trosset alle dystre spådommer og fikk et godt liv i nær kontakt med foreldrene, sine tre søsken, store familie ellers og mange venner – de siste årene i egen leilighet.

37-åringen fikk imidlertid en hard influensa like etter at SFA 1-13 gikk i trykken – og døde etter kort tids sykdom. Nå håper foreldrene, Leif og Kari Korsøen, at det som kom fram i SFA-reportasjen om datteren kan bli en tankevekker for de som fortsatt måtte mene at det ikke ha noen hensikt i å gi barn, unge og voksne med T18 og T13 nødvendig helsehjelp.

Vi lyser fred over Helga Korsøens minne.



Manglende behandling årsak til kort levetid

- Trisomi 18 er en alvorlig diagnose med kort forventet levetid. Manglende vilje til behandling er en sterkt medvirkende årsaksfaktor.

Det skriver lege Siri Fuglem Berg i en kommentar til reportasjen om Emeli. Hun er selv mor til Evy Kristine med den samme diagnosen, som døde etter bare tre dager (se intervju med Siri i SFA 3-2012, red.anm).

Berg minner om at barn med Downs syndrom tidligere også var gjenstand for helsevesenets manglende vilje til behandling. - De er nå i en gull-æra hvor de satses på. De får behandling og de lever lenge. Den manglende viljen til behandling ved Trisomi 18 skyldes antakelsen om uverdige liv og kort levetid, noe som for de fleste blir en selvoppfyllende profeti. Vanlig praksis er at så fort diagnosen er kjent, innstilles all behandling, inkludert sonedemat, oksygen og væske. Der diagnosen påvises i svangerskapet, anbefales abort.

Samfunn for alle har ved reportasjene om Helga på 37 år (SFA1-13, red.anm.) og trettenåringen Emeli på side 10 vist at

noen lever lange og meningsfylte liv med syndromet. Nyere forskning bekrefter at de fleste lever gode liv og at aktiv behandling kan øke overlevelse betraktelig.

Helga og Emeli representerer solskinnshistorier. De har fått god oppfølging av helsepersonell og skole. Begge måtte likevel først bevise at de var sterke nok.

Helga hadde store feilstillinger i føtten som aldri ble korrigert. Legene forventet at hun skulle dø tidlig i barneårene. Dette forringet Helgas livskvalitet, hun klarte aldri å gå.

Feilstillingen i Emelis fot ble ikke reparert før hun hadde bevist at hun "trengte" foten, og hun ble henvist for sent til skolioseoperasjon. Dette forringet hennes livskvalitet. I stedet for å vurderes i kraft av seg selv, diskrimineres barna på bakgrunn av kromosomtall. Det er farlig å ha egne retningslinjer for en hel pasientgruppe basert utelukkende på genetisk sammensetning.

Barn med Trisomi 18 beskrives av profilerte norske barneleger som sjelløse, uten evne til interaksjon eller kommunikasjon. Alle foreldre til slike barn vet at dette er løgn. En ny artikkel fra USA* viser lo-



Lege Siri Fuglem Berg. (Foto: Bitten Muntbe-Knaas)

vende resultater for utvikling av bedre kommunikasjonsmetoder for barn med Trisomi 18.

Kanskje vil økt kunnskap om barn med Trisomi 18 føre til økt vilje blant leger til å se hvert barn som unikt, med rett til individualisert behandling, slik at de får sjansen til å leve og til å leve best mulig? skriver Siri Fuglem Berg.

Artikkelen står i Augment Altern Commun, 2012 28(4):266-277, Braddock B et al, "Communication ability in persons with trisomy 18 and trisomy 13."

Viktig bok om retten til annerledesbarnet

«Evy Kristine - Retten til et annerledesbarn» er tittelen på en bok som hennes mamma og lege Siri Fuglem Berg har skrevet. Den kommer ut på Z forlag i siste halvdel av april.

Forfatteren har i debatten om sorteringssamfunnet ved flere anledninger tidligere sagt klart fra om det etisk betenkelige ved å innføre tidlig ultralyd. I boka beskriver hun sitt svangerskap med datteren etter at det ble påvist at den vesle jenta hadde Trisomi 18. Hun og mannen trosset deretter presset fra helsevesenet om å avbryte svangerskapet, bar vesle Evy Kristine frem til termin og måtte i tillegg kjempe for

at fødselen skulle tilrettelegges godt nok med tanke på datterens behov for helsehjelp i etterkant.

Siri Fuglem Berg lar også leserne følge Evy Kristine i de tre dagene den vesle jenta fikk leve – i tett kontakt med søsken, besteforeldre og nær familie ellers. Begravelsen hennes er også vakert beskrevet. Resten av boka består av kapitler der forfatteren drøfter problemstillinger rundt fosterdiagnostikk, selektiv abort og ikke minst den mangelfulle oppfølgingen barn flest med Trisomi 18 og 13 får av helsevesenet i forhold til andre barn.



«Evy Kristine – retten til et annerledesbarn»

Z-forlag, 2013
ISBN 978-82-93187-12-7
Boka kan bestilles og kjøpes i bokhandelen, via forlagets nettbokhandel www.z-forlag.no eller e-postadressen post@z-forlag.no
Den koster 329 kroner.



*Årets Livsvernpris-vinner:
Thorvald Steen – her forevige
på Litteraturhuset i Oslo.*

Livsvern-prisvinner med fokus på mulighetene

- Jeg er opptatt av at vordende foreldre må få høre om mulighetene og ikke bare om problemer og begrensninger hvis de får vite at fosteret deres har en kromosomfeil.

Det sa forfatteren Thorvald Steen da han nylig fikk Menneskeverds Livsvernpris for sitt engasjement mot sorteringssamfunnet. Han ble i den forbindelse intervjuet av sin svensk-kurdiske venn, forfatter og journalist Mustafa Can om kropp, svakhet, sortering og normalitetens grenser på Litteraturhuset i Oslo.

Prisvinneren er blant de her i landet som har markert seg sterkest i debatten for det komplekse i mennesket, for verdsetting av forskjellige typer mennesker og mot tidlig ultralyd i den hensikt å legge til rette for ytterligere sortering av uønskede fostre. Nå håper han på en snuoperasjon i regjeringen når det gjelder tidlig ultralyd og fosterdiagnostikk.

Selv fikk han og konen barn med flere års mellomrom – og ved hvert svangerskap stadig flere påminnelser om hvilke problemer det ville innebære. - Marianne var 42 da hun ble gravid med nummer tre, og med min arvelige og progredierende muskeldystrofi i tillegg ble det etter hvert

tøft for oss å si at vi ønsket oss flere barn, sa Steen.

Frykter utviklingen

Han frykter den rivende utviklingen som skjer innen fosterdiagnostikk-teknologien som gjør at det blir oppdaget stadig nye avvik. - Dette vil etter all sannsynlighet bety at vordende foreldre som får vite at det er noe i veien med fosteret og likevel velger å bære det fram, kan bli utsatt for trakassering. Det blir i tillegg oppdaget stadig nye avvik, brukt mer penger på å sortere uønskede fostre, og mindre på de som blir født med sykdom. Fostre både med Downs syndrom, min egen sykdom og stadig flere andre diagnoser er uønsket og utrydningstruet i et samfunn der myndigheter og politikere forsøker å påvirke foreldre til å velge dem vekk.

Dette er meg

Selv legger prisvinneren ikke skjul på

hvordan han gradvis sliter mer med sitt muskelsvinn. Sykdommen gir smerter, hvert skritt er en kamp, han er redd for å falle og må stadig oftere ty til rullestolen.

- Det vil trolig ikke gå så lang tid før stamcelleforskningen kommer så langt at det går an kurere mennesker med min diagnose, sa Steen. Som selv likevel ville ha takket nei til en sprøyte som kunne gjort ham frisk.

- Jeg har sluttet fred med kroppen min. Dette er meg, min identitet. Det skulle ta 40 år før jeg kom så langt. Andre har større funksjonshemninger.

Hvis ikke jeg skal kunne makte å leve med denne sykdommen, blir det mindre og mindre marginer for hva mennesker skal kunne leve med. Jeg mener ikke at alle skal ha samme oppfatning. Andre må mene noe annet – jeg vil ikke moralisere over det, sa Thorvald Steen.

bmk

Høyres verdikamp

En modig programkomité med Bent Høie i spissen har foreslått en rekke verdipolitiske standpunkter innen abort- og genpolitikken.

Forslaget går i korthet ut på følgende: Komiteen vil fjerne den såkalte eugeniske indikasjon som selvstendig abortkriterium. Det betyr at sykdom eller avvik hos fosteret i seg selv ikke skal være abortgrunn etter tolvte uke. Partiets programkomité vil i tillegg si nei til en tidlig, ekstra ultralyd, nei til surrogati og eggdonasjon og nei forskning på befruktede egg.

Kvinner til kamp

Nå mobiliserer Høyre-kvinnene og veteranene Kaci Kullmann Five og Annelise Høegh til kamp. De sier nei til å stramme inn

abortloven og ja til abort av fostre med sykdom og utviklingshemning. - Abortloven har fungert godt i snart 40 år, sier Julie Brodtkorb i Høyrekvinnene.

Men Bent Høie forsvarer forslaget. Han mener loven – slik den er utformet – oppleves diskriminerende av de som lever med sykdommer og funksjonshemninger som gir grunnlag for abort. - En endring vil «sikre oss muligheten til å hindre en videre utvikling mot et sterkere sorteringssamfunn», sier han.

Du kan følge debatten på www.nfunorge.org



*Bent Høie er en modig mann.
(Foto: Stortinget ©)*

Etterlysning

Medarbeiderne i programposten NRK Puls leter for tiden etter foreldre som venter barn og som nylig har fått vite at fosteret har en alvorlig kromosomfeil eller annen tilstand som er definert å være "uforenlig med liv".

- Vi er interessert i å komme i uforpliktende kontakt med gravide som vurderer eller allerede har bestemt seg for å ikke ta abort, sier programleder Anders M. Leines til Samfunn for alle. – Tanken er å lage en eller flere reportasjer der vi følger dem videre i denne

prosessen – gjennom svangerskapet og i tiden rundt og etter fødselen. Bakgrunnen er at bioteknologiloven skal revideres. Vi ønsker å vise hvordan det er å være menneske i en slik vanskelig situasjon.

Interesserte kan ta kontakt med Jens Petter Gitlesen på telefon 41 10 13 42 eller med meg, sier Anders M. Leines, som har e-postadressen anders.leines@nrk.no og telefon 23 04 70 70/23 04 25 50.



Ny omsorgsfabrikk i Eidsberg kommune?

Like før SFA gikk i trykken kom meldingen om at Eidsberg kommune i Østfold planlegger et skrekkelig eksempel av en omsorgsfabrikk for hele 60 beboere med ulike utfordringer, stikk i strid med alle statlige føringer.

Ifølge lokalavisen Smaalenene skal omsorgsboligene fordeles på fem fløyer i to etasjer. I en egen fløy i midten skal det legges til rette for kafé og frivillighets-sentral. På området ellers skal det bo eldre, personer med demens, personer med utviklingshemning, personer med fysiske funksjonsnedsettelse og personer med psykiske lidelser.

Det er administrasjonen som har lansert ideen om denne omsorgsgettoen i sitt forslag til ny boligsosial handlingsplan. Dette er svaret på hvordan Eidsberg kommune skal møte utfordringene på boligfronten de neste årene. - Vi vil blant annet få et stort behov for boliger til personer med demens i årene som kommer, sier virksomhetsleder Jan-Erik Eide

til avisen – og minner samtidig om at det er en del voksne med utviklingshemning i Eidsberg som i dag bor i uegnede boliger.

Det er ennå ikke tatt stilling til om kommunen skal bygge anlegget selv, eller leie av en privat utbygger. Dette er noe politikerne skal avgjøre i juni, når planen skal opp til politisk behandling, skriver avisen – som samtidig viser til at forslaget først skal ut på høring.

Skarp kritikk

NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen kommer med skarp kritikk av dette gettoprosjektet. - Administrasjonen i Eidsberg kommune dokumenterer med dette mangel på kunnskap om de nasjonale målsettingene i politikken overfor mennesker

med utviklingshemning. - Her kan verken ansatte i forvaltningen eller politikerne ha reflektert over hva det vil si å samle demente, mennesker med fysisk funksjonsnedsettelse og mennesker med utviklingshemning på samme sted. Kommunen viser med dette i tillegg en manglende evne til å forvalte handlingsfriheten som det kommunale selvstyret innebærer. Nå må vi få langt sterkere statlig styring med feltet. Staten står fortsatt overfor store utfordringer i sitt arbeid med å informere kommuner som åpenbart mangler kunnskap om målsettingene i politikken overfor mennesker med utviklingshemning, presiserer Jens Petter Gitlesen.

Vi kommer tilbake til denne saken i neste nummer av SFA.



SAFO sett fra midt-Norge

Jeg har vært med i samarbeidet i SAFO i Midt-Norge i noen år. Mange oppfatter det som et ekstraarbeid som krever tid og som derfor ikke blir prioritert. I Midt-Norge syns jeg vi har fått til et samarbeid som fungerer på en grei og tillitsfull måte, selv om oppslutningen ikke alltid er god nok.

Jeg synes ikke det er noe å ergre seg over. De som møter opp, viser i alle fall at de ser på dette arbeidet som hensiktsmessig å bruke tid på. Representanter fra organisasjonene møtes noen ganger i året, der vi prioriterer oppgaver som det er formålstjenlig å arbeide for sammen. Det gjelder brukermedvirkning, representasjon og andre aktuelle interessepolitiske saker. Gjennom denne måten å jobbe på får NFU samtidig støtte for saker som står på vår dagsorden på samme måte som de andre organisasjonene får det for sine – som vi dermed har felles nytte av. Jeg mener at vi må se på arbeidet i SAFO som et verktøy for NFU og vil anta at de andre organisasjonene tenker det samme. Basis for NFU er vedtekter, prinsipper og vedtatte arbeidsdokumenter. SAFO er ikke i stedet for NFU, men et middel for å nå de målsettinger organisasjonen vår har.

For meg er SAFO en overbygning som vi samles under fordi det ofte er hensiktsmessig. Det kan enten være ut ifra eierorganisasjonenes eller myndighetenes ønske. Myndighetene ønsker få organisasjoner å forholde seg til. SAFO får derfor ofte henvendelser om

høringer og representasjon både nasjonalt og regionalt. Hvis vi hadde skrotet hele SAFO og opptrådt som tre enkeltstående organisasjoner, ville eierorganisasjonene blitt hørt og representert. Jeg er samtidig ikke i tvil om at vi hadde blitt mindre representert uten et oppegående SAFO-samarbeid. Gjennom dette samarbeidet kommer NFU i flere posisjoner enn vi ville ha oppnådd ellers.

Jeg syns vi skal arbeide for å utvikle SAFO-samarbeidet. Vi kan gjerne få med flere organisasjoner, men må uansett prioritere å delta i dette samarbeidet til beste for mennesker med utviklingshemning og NFU. På denne måten støtter vi det interessepolitiske arbeidet i våre samarbeidsorganisasjoner samtidig.



SNORRE NESS
LEDER AV NFU NORD-
TRØNDELAG FYLKESLAG

Fabian Stang på Enkeljympa

Oslos ordfører Fabian Stang holder formen med trening tre-fire ganger i uken. Nylig stilte han i tillegg på Friskis & Svettis' ukentlige trenings-tilbud Enkeljympa ved Oslo idrettshøgskole.

Iført korrekt antrekk med dress og slips til et møte han skulle på i etterkant, trente han med liv og lyst til den fengende musikken sammen med deltakerne som visste å sette pris på det storfine besøket.

Ordføreren var full av lovord over dette treningstilbudet som ble startet høsten 2011 av de frivillige ildsjelene Marte Stenstad, Lisen Mohr og Anita Bergom. Han ga uttrykk for at mange flere burde få gleden av å oppleve det.

Og det er nettopp det som er i ferd med å skje – ettersom dette Friskis &

Svettis-tilbudet stadig får flere "avlegere" i Oslo og omegn.

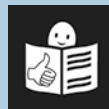
På første treningstime på Idrettshøgskolen for vel halvannet år siden var det en deltaker som stilte. Siden har jungeltrommene gått om deltakere som har gått ned i vekt, og fått bedre kondis samtidig som de har det gøy når de trener.

I dag kommer det ca. 60 deltakere i alderen fra 12 til 67 år fra hele byen til Idrettshøgskolen ved Sognsvann hver eneste gang!



Foto: Tore Amundøy

LETTLEST



I dress og slips stilte ordfører Fabian Stang opp på treningstilbudet Enkeljympa ved Oslo idrettshøgskole.

Han trente med liv og lyst sammen med de andre deltakerne til den fengende musikken.

Ordføreren syntes dette tilbudet på Friskis & Svettis hver uke er veldig bra.

Tilbudet ble startet høsten 2011 av frivillige ildsjeler.

Fabian Stang mente at flere burde få gleden av å være med på dette.

Og det er nettopp det som skjer.

Friskis og Svettis-tilbudet dukker nå opp på flere steder i Oslo og omegn.

Hva når enkeltvedtak-timer ikke blir gjennomført?

Dette spørsmålet får fagpersoner på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger ofte. På senterets nettside www.frambu.no svarer spesialpedagog Heidi E. Nag følgende:

- Utdanningsdirektoratet har flere ganger understreket at dersom en elev mister en time med assistent eller eneundervisning som er tildelt gjennom enkeltvedtak, skal dette tas igjen – enten det skyldes sykdom hos de ansatte eller andre forhold. Hun minner i den sammenheng

om Utdanningsdirektoratets Rundskriv 3-2010 og Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning.

- Vår erfaring på Frambu er at dette gjøres i liten grad, fortsetter Nag. - Vi kjenner til at skoler i enkelte tilfeller enten oppfordrer foreldre til å holde barna hjemme, ber dem fungere som assistent på grunn av sykdom hos personale eller at elever blir sittende uvirksomme eller med enkle oppgaver i klasserommet når

spesialpedagogen eller assistenten er syke. I slike tilfeller har den enkelte rett til å få timene igjen på et annet tidspunkt. Ressurser tildelt elever gjennom opplæringsloven er et minstekrav for at disse elevene skal få et forsvarlig opplæringstilbud. Det er skoleeiers plikt å påse at timene blir gjennomført. Hvis dette ikke gjøres, kan man klage til fylkesmannen, presiserer Heidi E. Nag.

Kakefest uten sukker og mel



Rosa ostekake med gelelokk er en av fristelsene uten mel og sukker.

«Kakefest uten sukker og mel»

Dr. Sofie Hexeberg, Kristin Kjello Vorkinn og Birthe Storaker

Cappelen Damm 2012

ISBN 978-82-02-37076-3

Kaker og desserter med til dels mye sukker en naturlig del av vår mattradisjon. Oppskriftene i boka "Kakefest – uten sukker og mel" av dr. Sofie Hexeberg, Kristin Kjellmo Vorkinn og Birthe Storaker dekker de fleste anledninger. Her finner du oppskrifter med andre, men til gjengjeld sunne og naturlige søtningsmidler.

Og når godsakene er fortært, vil gjestene dine sannsynligvis be om å få oppskriften!

SFAs søt- og kakemons anbefaler her ved ovennevnte oppskriftsbok for de veldig mange av oss som absolutt bør redusere sukkerinntaket. Vi vet jo at sukker har mange skadelige effekter på kroppen vår. Men med denne boka kan vi trygt opprettholde tradisjonene med søtsaker til barnedåpen, fødselsdager, konfirmasjon, bryllup, begravelse – og fredags- og lørdagskvelder når vi

gjærne vil kose oss med noe ekstra.

Her er alt enkelt forklart – og vi får for eksempel vite hva de anvendelige og litt annerledes-søtningsmidlene inneholder og hvor det er mulig å få tak i dem. Og NB! Alle produkter som er brukt i oppskriftene er dessuten glutenfrie og inneholder lite karbohydrater i de mengdene som er benyttet.

Tennene løper i vann fra første oppskrift. Små rosa marsipankaker, bjørnebærssuppe med kanelkrem, sitron- og marengspai, crème brûlée, sjokolademousse, ulike sorbeter av bær og frukt er bare et lite knippe av de over 50 fristende oppskriftene til fryd for både øye og gane og som til og med kan inntas med den beste samvittighet.

Kan man ønske mer?

bmk

LETTLEST

"Kakefest uten sukker og mel" heter en oppskriftsbok skrevet av blant annet legen Sofie Hexeberg.

Alle oppskriftene er laget med sunne og naturlige søtningsmidler.

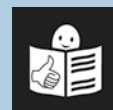
Sukker har mange skadelige effekter på kroppen vår.

Det er mange av oss som trenger å redusere sukkerinntaket.

Oppskriftene i denne boka gjør at vi trygt kan fortsette å lage søtsaker.

En annen ting er at produktene som er brukt i oppskriftene er glutenfrie og inneholder lite karbohydrater.

I boka får vi også vite hva søtningsmidlene inneholder og hvor vi kan få tak i dem.



Medhold – eller ikke?

- Fylkesmennene vurderer i liten grad barnets konkrete behov opp mot jevnaldrende når de vurderer den enkeltes hjelpebehov og foreldrenes omsorgsarbeid. Dette viser seg spesielt når fylkesmennene stadfester kommunens vedtak.

Temaet for Hege Kyllands masteroppgave i rehabilitering ved Høgskolen i Oslo og Akershus i 2012 var "Medhold eller ikke?" og fylkesmennenes behandling av klagesaker etter sosialtjenesteloven. Kylland har gjennomgått 26 vedtak om avlastning fra 14 fylkesmannsembeter som omfatter foreldre eller andre omsorgsgivere for barn under 18 år.

Disse viser blant annet at fylkesmennene begrunner vedtakene grundigere når de gir klager medhold enn når de stadfester kommunens vedtak.

I sin oppgave kommer forfatteren dessuten inn på vanskelighetene fa-

milier har og at de må argumentere godt for å få innvilget tjenestene de har krav på etter sosialtjenesteloven. - Det er derfor viktig å se nærmere på klagesakbehandlingen for disse familiene, skriver hun.

Et annet tydelig funn i Kyllands gjennomgang var at fylkesmennene i sine vedtak legger vekt på prinsippet om individualisering i skjønnsvurderingen når klager gis medhold mens det er likebehandlingsprinsippet i skjønnsvurderingen som vektlegges når kommunens vedtak stadfester.

Les mer om Hege Kyllands funn på www.nfunorge.org/fb



Ledig stilling

Uloba SA er et politisk interessefellesskap som arbeider for en verden der funksjonshemmede har frihet til livsutfoldelse og deltakelse på alle samfunnsområder. Våre tjenester og unike kompetanse om Borgerstyrt personlig assistanse, BPA, gir funksjonshemmede mulighet til å delta i utdanning, arbeid og samfunnsliv. Av nær 100 ansatte i administrasjonen, er over 60 % funksjonshemmede og vi er arbeidsgiver for omtrent 6 000 personlige assistenter. Vårt hovedkontor ligger i Drammen. Se www.uloba.no

Vi søker etter en BPA-konsulent i 100% stilling til avdeling for operativ virksomhet. Stillingen vil rapportere til regionleder i region 3.

Sentrale arbeidsområder:

- Holde kurs for nye fungerende arbeidsledere i BPA-ordninger i Uloba.
- Informere fagfolk og politikere om ordninger der ikke andelseier leder assistentene selv.
- Lede likemannsfora for fungerende arbeidsledere i Uloba.
- Samarbeide tett med rådgivere i Uloba om enkeltsaker.
- Kompetanseutvikling både internt og eksternt.

Det er krav om at man gjennomgår eller har gjennomgått Ulobas opplæringsprogram.

Har du spørsmål til stillingen, kontakt Helga Brun, senior BPA-konsulent, tlf: 901 24 511 eller Grethe Olsen, Regionleder, tlf: 917 41 113.

Søknad og CV sendes til jobb@uloba.no. Søknadsfrist: 7. mai 2013.

Dine kvalifikasjoner:

- Erfaring med å lede BPA-ordningen for en av dine nærmeste, dvs at du er eller har vært fungerende arbeidsleder.
- Pedagogiske evner.
- Kreativ og analytisk.
- Kan ta et selvstendig ansvar for egne oppgaver.
- God til å jobbe i team.
- Åpen, tillitsvekkende og lyttende.
- God muntlig og skriftlig fremstillingsevne.

Uloba tilbyr:

- Interessante arbeidsoppgaver.
- Trivelig arbeidsmiljø.
- Konkurransedyktig lønn.
- God pensjonsordning.
- Mulighet for hjemmekontor.



Når varene er satt ut i butikkhyllene, er det Mortens jobb å sørge for at all pappemballasjen blir lagt i pressemaskinen.

Vi merker det godt – når Morten ikke er på jobben

- Morten har lite fravær. Vi merker det godt – de få gangene vår kollega ikke er på jobb. Han har en rekke faste oppgaver som må gjøres fortløpende for at ikke alt fra handlevogner til pappkartonger skal hope seg opp i butikken.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Kjøpmann Erlend Karlsen ved Rema 1000-butikken i Gran sentrum på Hadeland i Oppland er godt fornøyd med sin arbeidstaker med utviklingshemning, som har arbeidet i butikken siden den ble etablert i tettstedets hovedgate for 22 år siden. Tidligere jobbet Morten Nordhagen i en årrekke på Gran meieri, som den gangen lå i samme lokale. Karlsen har siden vært svært glad for at han fikk "overta" den unge mannen som etter hvert har rukket å bli 51 år gammel. - I tillegg til at det er trivelig for oss som kolleger å jobbe sammen med ham, får vi med jevne mellomrom også gode tilbakemeldinger fra kundene våre på at han er her, sier Karlsen.

51-åringen har daglig arbeidstid fra klokken åtte til halv fire. På spørsmål om hvor mye han tjener på jobben, svarer

Karlsen at det dreier seg om rundt 50 000 kroner i året eller ca. fire tusenlapper i måneden i tillegg til uføretrygden.

Faste oppgaver

En av 51-åringens faste oppgaver er å holde orden på flaskerommet – der han er ubestridt sjef. Her er det hans jobb å sortere alle returflaskene som fortløpende kommer inn på samlebandet.

Han skal i tillegg passe på at trillevogner og handlekurver blir satt på plass etter bruk. Etter at nye varer er tatt ut fra lageret og satt inn i butikkhyllene, er det Mortens oppgave å få alle kartongene og annen pappemballasje tilbake på lageret og inn i den store pressemaskinen. Her må han dessuten både sortere all plast for seg og sørge for at alle matvarer som er gått ut

på dato, blir båret ut i søppelcontaineren i bakgården. I samarbeid med kollegene legger Morten også en del av frukten ut i butikken.

Daglig kommer det en rekke forhandlere med nye varer. Spesielt på torsdager er det travelt, og da trives 51-åringen best. - Jeg liker både å ha mange mennesker rundt meg og å ha mye å gjøre, smilte den travle mannen til Samfunn for alle da vi fotfulgte ham rundt om i butikken i noen timer.

Selv om det tidvis kan være litt vanskelig å forstå hva Morten sier, er det ingen tvil om at han trives både med jobben, kundene og kollegene. Han er alltid med på ulike tilstelningene med kollegene. Som han også inviterte på fest da han skulle feire sin egen 50 års dag!



Handlevognene kjøres på plass.



Kjøpmann Erlend Karlsen har mye pent å si om sin eldre kollega.

Stortingsmeldingen tema i valgkampen



- Vi vil arbeide for fleksible botilbud for mennesker med utviklingshemning, sa Raymond Turøy. Han er nestleder i seksjon helse og sosial i Fagforbundet.

- Regjering og departement skal ha ros for valget om å lage en ny stortingsmelding om utviklingshemmedes levekår. Håpet er at den kan bidra til et mest mulig selvstendig liv for den enkelte uten diskriminering. I samarbeid med LO og brukerorganisasjonene skal vi løfte denne saken fram som et tema i valgkampen.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Nestleder i seksjon helse og sosial i Fagforbundet, Raymond Turøy åpnet en todagers konferanse i Bergen nylig der deltakerne oppsummerte situasjon for mennesker med utviklingshemning etter ansvarsreformen på ulike livsområder.

- Mange vil si at verden er blitt bedre siden reformen ble gjennomført for 22 år siden, fortsatte Turøy. - Vi står samtidig overfor mange utfordringer på ulike livsområder, og har fortsatt en lang vei å gå. Som en arbeidstakerorganisasjon med mange medlemmer som jobber innen omsorgen for utviklingshemmede, har Fagforbundet et fortløpende fokus på dette feltet – også med tanke på at gode levevilkår for brukerne er nært knyttet til gode arbeidsvilkår for de ansatte.

Turøy la ikke skjul på forbundets bekymret over utviklingen med dagsentre som blir nedlagt og at stadig flere blir avspist med aktivitetstilbud der de bor. - For noen er det er greit med hjemmekontor – men for personer med utviklingshemning

står dette ikke på ønskelisten. "Arbeid for alle" er en av våre viktigste paroler. - For oss betyr det arbeid til absolutt alle – og ikke oppbevaring på dagtid med tilfeldig sysselsetting.

Omsorgsgettoene

Raymond Turøy understreket samtidig Fagforbundets fokus på den enkeltes trivsel i eget hjem. - Vi tar avstand fra kommunenes satsing på store omsorgsgettoer med de utfordringene det skaper både for de som bor og jobber der. Retten til å velge bolig var en av de viktigste intensjonene med reformen. Denne retten innebærer at enkeltmennesker skal kunne bo som de vil – enten det skjer ved kjøp eller leie og uansett om vedkommende vil bo for seg selv eller sammen med andre. Det var aldri meningen at reformen skulle resultere i en kommunal særørmorg med omfattende institusjonspreg. Nå må det legges til rette for at også personer med utviklingshemning får varierte og ikke

bare spesielle botilbud. Ingen skal måtte dele leilighet med eller bo i bofellesskap med mennesker de ikke ønsker å bo sammen med. Vi i fagforbundet vil derfor arbeide for fleksible botilbud, presiserte Raymond Turøy.

Reformen sporet av

På Fagforbundets reformkonferanse holdt NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen et tankevekkende foredrag om hva som skjedde etter nedleggelsen av HVPU og hvorfor reformen siden har sporet av. En kortversjon av foredraget er lagt ut på www.nfunorge.org under NFU-bloggen.

Fra arbeidsmarkedstiltak til dagsenteraktiviteter

- Aldri har det vært så få personer med utviklingshemning i arbeidsmarkedstiltak etter avviklingen av institusjonsomsorgen som nå. Det har i stedet skjedd en dreining mot aktivitetstilbud på dagsentrene.

Forsker ved Nordlandsforskning og prosjektleder ved Nordens Velfærdscenter, Terje Olsen, ga i sitt foredrag på Fagforbundets reformkonferanse samtidig uttrykk for bekymring for innholdet i opplæringstilbudene og de individuelle opplæringsplanene til elever med utviklingshemning, som han mener er variabelt. - Samarbeidet med fremtidige arbeidsgivere er sårbart. Det kan virke som om den lave generelle satsingen på arbeidsfeltet har smittet over på ambisjonene som videregående skoler har i sine opplæringstilbud.

Olsen har i mange år arbeidet med forskning om mennesker med utviklingshemning og deres deltakelse i arbeidslivet. Hans erfaring er at skolene har et bedre



- Det bør skje en tettere kobling mellom skole og arbeidsliv for å få til bedre overganger for elever med funksjonshemning, sa forsker Terje Olsen.

samarbeid med lokale arbeidsgivere enn med NAV i forbindelse med den enkelte elevs overgang til arbeidslivet.

- Skolene opplever imidlertid at arbeidsgivere er skeptiske til å ta inn elever med nedsatt funksjonsevne. De vil ta minst mulig risiko, og er redd for å bruke for mye tid på arbeidstakere som de antar krever noe «ekstra».

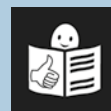
Olsen kom samtidig inn på flere studier som viser at det i tillegg til færre arbeidsrettede ordninger er blitt hard konkurranse om plasser både innen VTA-bedrifter og om å få ta del i ordningen Arbeid med bistand. - Begge disse tilbudene ble i sin tid etablert spesielt med tanke på fremtidige arbeidstakere med utviklingshemning. Antallet i VTA-tiltaket er omtrent som før, men økningen skjer i de kommunale dagsentrene. Dette skjer ikke nødvendigvis fordi noen vil det slik. Det er en sum av mange små beslutninger som gjør at utviklingshemmede ser ut til å tape på ulike fronter i forhold til andre utsatte grupper på arbeidsmarkedet, sa Terje Olsen.

Lovende eksempler

Han påpekte samtidig at det finnes lovende eksempler på det motsatte. Noen steder har man klart å få til gode overganger mellom skole og arbeid for denne målgruppen. - Amerikanerne er redde for å belaste skattebetalerne med bruk av offentlige midler til slike formål. Både der og i kjølvannet av KLAP-prosjektet i Danmark (allerede omtalt i stor reportasje i SFA 1/12, red.anm.) har man med stort hell fått ut mange personer med utviklingshemning på vanlige arbeidsplasser.

I Norge har vi lære kandidatordningen som med systematisk yrkesrettet utdanning i videregående for ungdom resulterer i det samme. Problemet er at det med unntak av Østfold fortsatt satses altfor lite på dette tilbudet i skole-Norge. All erfa-

LETTLEST



Terje Olsen har i mange år arbeidet med forskning om mennesker med utviklingshemning.

Selv om institusjonene er borte, har det aldri vært så få mennesker med utviklingshemning i arbeidsmarkedstiltak som nå, sier han.

Terje sier også at skolene har et bedre samarbeid med lokale arbeidsgivere enn det NAV har.

Det gjelder når den enkelte elev skal ut i arbeidslivet etter skolen.

Skolene ser at arbeidsgiverne er skeptiske til å ta inn elever med nedsatt funksjonsevne.

De er redde for å bruke for mye tid på dem.

ring viser at det må skje en tettere kobling mellom skole og arbeidsliv for å få til bedre overganger for elever med funksjons- hemning, presiserte Terje Olsen.

Jubileumsskrift

NFU Ålesund, Sula og Giske lokallag feiret nylig sitt 40-årsjubileum med stor fest. I alt ca. et kvart tusen gjester deltok i feiringen, som også markeres med et gjennomillustrert jubileumshefte der lokallagets historie fra starten i 1972 er formidlet i både tekst og bilder.

Rapporten gir et klart bilde av et lokallag med fortløpende høy aktivitet og stort engasjement siden starten. Det gjelder alt fra fylkesidrettslekene, som ble en realitet i 1972, og deretter et årlig arrangement i de neste sytten årene før det ble omgjort til fylkeslagets årlige og svært populære kulturarrangement i Molde med et variert aktivitets- og kurstilbud.

Gjennom en mer enn dobling av medlemstallet de siste ti årene har dette lokallaget blitt et av de største i NFU. Selv om mange tidligere lokallagsledere blir omtalt for sin store innsats i jubileumsskriftet, blir en av dem, Svein Rune Johannessen, spesielt nevnt som en viktig bidragsyter til nettopp denne utviklingen. Lokallagets styre i jubileumsåret skriver imidlertid at de fortsatt håper at medlemstallet kan opprettholdes i kommende år.

De som ønsker jubileumsskriftet til NFU Ålesund, Sula og Giske lokallag tilsendt kan få det ved skriftlig henvendelse til følgende adresse: Postboks 7850 – Spjelkavik, 6022 Ålesund.

NFU sentralt gratulerer lokallaget med 40-års jubileet!

Kulturfestival

NFU Sogn og Fjordane inviterte nylig til sin 25. kulturfestival for deltakere med utviklingshemning i samarbeid med Sogn og Fjordane fylkeskommune.

Her var kulturminister Hadia Tajik en av hedersgjestene i tillegg til at et-kvart-århundre-jubileet ble markert med en stor konsert der kursdeltakerne inntok scenen sammen med Ola Stedje. Vi kommer tilbake med omtale i neste nummer.



Kulturminister Hadia Tajik.
(Foto: Ilja C. Hendel)

Ekstrastiftelsen

NFU har siden 2004 søkt prosjektmidler gjennom Ekstrastiftelsen Helse og Rehabilitering. Vi har siden da fått tildelt midler til en rekke ulike prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning. Mer informasjon om disse prosjek-

Medlemstall

NFU Møre og Romsdal Fylkeslag er nå det nest største fylkeslaget i NFU, og har økt fra 700 til 744 siste året. Bare NFU Hordaland er større, med 970 medlemmer.

Økningen i Møre og Romsdal kommer fra flere lokallag, men Rauma, Molde og Ålesund, Sula og Giske lokallag har fått flest innmeldinger.

(Kilde NFU Møre og Romsdals nettside)

Arbeid

Landsstyremedlem i NFU, Oscar Eide, er også leder for en VTA-bedrift. Han er dessuten aktivt med i NFU Hordaland. På fylkesårskonferansen i NFU Møre og Romsdal fylkeslag i april i fjor holdt han et foredrag om arbeid for personer med utviklingshemning. NFU Møre og Romsdal har lagt ut hans skjermpresentasjon på sin nettside www.nfunorge.org/mr

Ny kontaktadresse

NFU Hordaland fylkeslag har fått følgende nye kontaktadresse: NFU Hordaland fylkeslag ved Geir Tore Søreide, Havnahagen 19, 5419 Fitjar. Telefon 91 84 55 74. E-post: geir.t.soreide@haugnett.no

Kulturleir

NFU Akershus arrangerer nok en gang sin årlige tradisjonsrike kulturleir for ungdom og voksne med utviklingshemning i Trysilfjellet Sør. I år går leiren av stabelen i dagene fra 7. juli til 14. juli.

Kulturverksted

Deltakerne på NFU Akershus fylkeslags årlige kulturverksted på Sørmarka går morsomme dager i møte lørdag og søndag 4. og 5. mai.

tene finner du under Ekstrastiftelsens prosjektbibliotek ved å søke på Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

Les mer om hvordan du kan søke om Extramidler gjennom NFU.

Rosebandet

Medlemmene i Rosebandet er viktige aktører i kulturmangfoldet i Gloppen kommune i Sogn og Fjordane. Nylig feiret bandet sitt 20 årsjubileum med en stor festforestilling med flere inviterte gjester på scenen.

Rosebandet er et musikktilbud for medlemmer i Roseklubben. Musikerne øver en gang i måneden i tillegg til at de møtes ukentlig i klubben. I løpet av sine 20 år har de spilt ved mange og ulike tilstelninger i kommunen.

Ordfører Anders Ryssdal hilste jubilentene og gratulerte med dagen, og ønsket til lykke med de neste 20 årene. Leder av NFU Gloppen lokallag, Gunhild Skinlo delte ut en symbolsk rose til hver av musikerne. Hun fremhevet Steinar Engelbrektsen i sin tale for hans mangeårige og store engasjement som leder av Rosebandet.



Rosebandets medlemmer sprer mye glede i Gloppen kommune (foto: Inger H. Aske Lothe, Firda Tidend)

Nord-Trøndelag

Inderøy kommune planlegger å bygge et bofelleskap. Både NFU Nord-Trøndelag fylkeslag og NFU Inderøy lokallag har engasjert seg i saken, og leder av fylkeslaget, Snorre Ness, har nå sendt klage om mangel på innsyn til Husbanken som har unntatt saken fra offentlighet.

Innholdet i Husbankens korrespondanse er imidlertid kjent ettersom ingen andre etater har sett grunn til å unnta den fra offentlighet. Fylkeslagsleder Snorre Ness skriver i klagen til Husbanken at det å unnta denne korrespondansen fra offentlighet, mangler legitimt grunnlag. Brevet er lagt ut i sin helhet på www.nfunorge.org

Samfunnsdebattant

Nettsiden www.neitilsortering.no la nylig ut et intervju med Tom Høisveen. Han har i årevis engasjert seg som samfunnsdebattant på en rekke områder – ikke minst i forbindelse med den pågående debatten om tidlig ultralyd. Tom har en lang karriere som tillitsvalgt i NFU. Han er nå nestleder i NFU Ringsaker lokallag og medlem av "Aktiv i egen organisasjon" der han bidrar for å aktivisere medlemmer med utviklingshemning i organisasjonsarbeid. I intervjuet om forslaget om tidlig ultralyd gir Høisveen blant annet uttrykk for at han synes det er viktigere ting å bruke penger på.

Eidene

NFU Vestfold og Buskerud fylkeslags samarbeid om å samle sine medlemmer både med og uten utviklingshemning vår og høst på Røde Kors kurscenter på Tjøme, er blitt en knall suksess. Stadig flere melder seg på. På samlingen nylig deltok over 60.

Det settes av god tid til sosialt samvær både inne og utendørs. Temaene som tas opp er aktuelle for alle og presenteres av gode foredragsholdere i en form som alle deltakerne kan forstå. På samlingen nylig ble søkelyset rettet mot den nye vergemålsloven (Les mer i reportasjen på side 6, red.anm.)

Årets høstsamling er 7. og 8. september 2013. Arrangørene er ikke snauere enn at de allerede har fastsatt datoene for når medlemmene skal møtes til neste år også! De to samlingene går av stabelen 8. og 9. mars og 20. og 21. september 2014.

Sett av datoene, folkens – allerede nå!



Deltakere på samlingen nylig på tur i de vakre omgivelsene rundt Eidene.

Økonomi

NFU Sogn og Fjordane arrangerte nylig kurs om "Korleis styrer vi vår økonomi i kvardagen. Kva treng vi pengar til? Betaler vi med kort eller mynt?"

Fem ivrige kursdeltakarar møtte opp til kurset i Førde med Eirik Dahl og Gry Setre sokm kursledarar. Dei hadde ei god tilnærming til temaet.

Fest!

Verdens Downs syndrom dag ble nylig feiret på Karmund videregående skole med 150 gjester. Initiativtakere var Diakonistiftelsen i Rogaland, NFU Haugesund, Tysvær og Karmøy lokallag. Se reportasje på www.h-avis.no

God mat – med nettbrett



Det er både morsomt og spennende å lage god mat selv. I prosjektet «Kom og se – så godt!» lages det filmer om matlaging. Oppskriftene i filmene er hentet fra den lettleste kokeboken «Så godt! Kokebok trinn for trinn». Den inneholder oppskrifter på god, enkel, delikat, rimelig og sunn mat.

Filmene skal vise matlaging på et grunnleggende nivå. De lages først og fremst for personer som ikke leser norsk så godt. Tempoet i filmene er langsommere enn i vanlige kokevideoer. Her får vi se hvert trinn i matlagingen tydelig.

Testpersoner med utviklingshemning skal lære å lage de ulike rettene. De tester nå ut filmene sammen med sine tjenesteytere og skal siden lære andre å lage de samme rettene. Da skal de bruke kokeboken og filmene på nettbrettet som hjelpemidler.

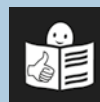
Det er hittil laget filmer for eksempel om hvordan man lager afrikansk tomatsuppe, avocadosalat, bønnegryte, ertestuing, laks med pesto, hvit fisk med rød pesto, kylling med honning og lime, olivenbrød og blåbærkake – for å nevne noen.

Det skal i tillegg lages flere filmer der deltakerne også skal lage mat etter oppskrifter som ikke står i kokeboken – som for eksempel sauser, dipper, smoothies og gode matpakker. Filmer om det å dekke og pynte bord, sjekk av ingredienser og datomerking skal dessuten festes til lerretet etter hvert.

NFU er prosjekteier av «Kom og se så godt!», Karde AS gjennomfører prosjektet mens ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering bidrar med finansieringen. Prosjektet varer fram til desember 2013.

Prosjektleder Gro Marit Rødevand kan gi mer informasjon. Hun har e-postadresse gro.marit.rodevand@karde.no og kan også kontaktes på telefon 913 500 96. Interesserte kan i tillegg lese om prosjektet på www.karde.no/SAA-GODT_norsk.html

LETTLEST



Vil du lære å lage afrikansk tomatsuppe? Eller kylling med honning og lime?

Da kan du etter hvert laste ned film om matlaging på "Youtube".

Oppskriftene i filmene kommer fra kokeboken «Kom og se – så godt!».

Testpersoner med utviklingshemning lærer å lage de forskjellige rettene.

Nå tester de ut filmene sammen med tjenesteyterne sine.

De skal senere lære andre å lage de samme rettene.

Da bruker de kokeboken og filmene på nettbrettet som hjelpemidler.

Ikke ett fett

Spesialist i indremedisin Fedon Lindberg, oppklarer en mengde forvirrende påstander om sukker, stivelse og kolesterol og fettets betydning for helsen generelt og for hjertet spesielt i sin nyeste bok «Smartkarbo – ikke ett fett» som nylig er kommet ut på Cappelen Damm. Her forteller han hvordan maten virker i kroppen vår, basert på ny forskning og erfaring med mange tusen pasienter.



Wenche Bergland bruker sin I-pad aktivt i jobben på vaskeriet ved Orkerød sykehjem.

Nye arbeidsmuligheter

Målsettingen med prosjektet Doorways – Nye arbeidsmuligheter for personer med utviklingshemning – var å bidra til bedre utvikling og inkludering av mennesker med utviklingshemning i arbeidslivet.

Prosjektet ble omtalt i en reportasje i SFA 4/2012 der vi intervjuet en kvinnelig arbeidstaker og en personalutvikler fra Personalpartner i Moss i tillegg til en linjeleder i den eksterne bedriften der kvinnen var utplassert.

Deltakerne i prosjektet arbeidet i to dager i uken i ordinære bedrifter i minst et halvt år. Arbeidslederne fra vekstbedriftene der de elers arbeider, fulgte dem tett. De tre vekstbedriftene som deltok i prosjektet utplasserte tre arbeidstakere hver i ordinære bedrifter der de blant annet brukte nettbrett som hjelpemiddel på jobben.

Prosjektleder for Doorways, Gro Marit

Rødevand i Karde AS, holdt innlegg om prosjektet på Workability Europe Annual Conference i Paris i september i fjor. Det resulterte i en omtale i januar/februar-nummeret i år av det franske bladet Être Handicap Information. Prosjektet er dessuten behørig omtalt i februarnummeret av tidsskriftet SOR-Rapport, som gis ut av Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning (SOR). Denne utgaven er for øvrig et spesialnummer om arbeidsliv for samme målgruppe.

Det er i tillegg lagt ut omfattende informasjon om Doorways på www.karde.no/DOORWAYS

NFU på Stortinget

Storingsrepresentantene Kari Henriksen og Tove Linnea Brandvik som begge er medlemmer av Arbeiderpartiet og Stortingets arbeids- og sosialkomite, inviterte nylig NFU til møte for å drøfte arbeidsmarkeds-situasjonen til mennesker med utviklingshemning. De ville vite hvordan den kan forbedres samtidig som det også må satses på et mer inkluderende arbeidsliv. NFU presenterte sine betraktninger mens de lydhøre stortingsrepresentantene noterte flittig, heter det i et kort referat som er lagt ut på www.nfunorge.org

Røde Kors

“I år skal jeg
til topps i
klatretårnet!”

Johan (16), Oslo

Vi garanterer for latter,
smil, glede, vennskap og
helt spesielle opplevelser!

Nå booker du
sommerferien 2013
på www.merket.no

HEIA
Merket

RØDE KORS OPPLEVELSER

www.merket.no

Minoritetsfamiliers møte med det norske helsesystemet

Hvordan oppleves det å være ny i Norge og samtidig få beskjed om at barnet ditt har en alvorlig kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse? Hvordan håndteres kulturforskjeller og språkproblemer? Hva skjer i møtet mellom ulike forståelser av sykdom og forestillinger om funksjonshemming?

TEKST: HELENE STRØM-RASMUSSEN

Boka "Innvandring og funksjonshemming – minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet" som nylig er kommet ut på Universitetsforlaget, handler om minoritetsfamiliers møte med helse- og velferdssystemet. Hver for seg kan både innvandring og funksjonshemming skape store utfordringer i hverdagen, men hvordan er det når noen har "dobbel opp"?

Økende etnisk mangfold i befolkningen stiller nye krav til tjenesteapparatet. Mange innvandrere har både begrensede norskkunnskaper og mangelfull kjennskap til norske velferdsordninger. Disse utfordringene blir særlig store for familier som i tillegg skal håndtere en strevsom hverdag med et barn med funksjonshemming.

Noen av familiene vi møter i boka har bodd lenge i Norge, mens andre er kommet som flyktninger og asylsøkere i løpet av de siste årene. Dette er familier som på mange måter lever vanskelige liv, men som fremfor alt greier å gå

videre. Disse menneskene er ikke ofre – de er overleverere!

De mange bidragsyterne i denne boka har lang erfaring som forskere både på innvandring og funksjonshemming. Redaktør Berit Berg er professor ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU og forskningssjef ved NTNU Samfunnsforskning AS.

Denne boka vil være av stor interesse for studenter og forskere innenfor helse, velferd og pedagogiske fag, praktikere og minoritetsfamilier.

Anbefales !



Berit Berg (red.)

Innvandring og funksjonshemming; minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet

Universitetsforlaget, 2012

Evaluering på Zanzibar

Organisasjonene i Atlas-alliansen har gått sammen om å utarbeide et evalueringsverktøy som både kartlegger en organisasjons kapasitet og identifiserer dens styrker og svakheter. NFUs partner-organisasjon på Zanzibar er en av fire av Atlas-alliansens partnerorganisasjoner som er blitt valgt ut for å teste det.

TEKST OG FOTO: JENNY SCHAAANNING

Testingen på Zanzibar fant nylig sted i Stone Town. Atlas-alliansen var representert ved Jenny Schaanning (NFU), Marius Rohdin Karlsen (Norges Blindeforbund) og Bergdis Joelsdottir (Norges Handikapforbund), som alle har vært en del av faggruppen på organisasjonsutvikling i Atlas-alliansen. Teamet hadde i tillegg med seg eksperten på organisasjonsutvikling, Jan Knight fra England. NFUs søsterorganisasjon ZAPDD stilte med 20 deltakere hvorav noen var ansatte i administrasjonen og noen var tillitsvalgte i styret og lokallag.

Verktøyet legger opp til en selv-evaluering av egen organisasjon tilrettelagt av en ekstern person. I løpet av prosessen kartlegger organisasjonen selv sine egne styrker og svakheter. Resultatet danner grunnlaget for utarbeide en plan for

hvordan organisasjonen skal jobbe for å styrke egen kapasitet fremover.

Nyttig prosess

Seminaret var vellykket og ZAPDD ga tilbakemelding på at det hadde vært en nyttig prosess som de definitivt ønsket å følge opp videre i samråd med NFU. Representantene fra Atlas-alliansen var også fornøyde med testingen av verktøyet og satser på å ferdigstille det innen påske. Atlas-alliansen har søkt om og fått innvilget 2 millioner kroner fra NO-RAD for å gjennomføre liknende prosesser med interesserte partnerorganisasjoner i 2013. Dette vil danne grunnlaget for en mer systematisk tilnærming til arbeidet med organisasjonsutvikling i alliansen.



Lydhøre tilhørere under testingen av evalueringsverktøyet.

Bruk stemmeretten ved årets stortingsvalg!

Årets stortingsvalg er en viktig begivenhet for landet vårt. Samfunn for alle vil i tiden frem mot valget 10. september bringe letteste intervjuer og reportasjer med tanke på velgere med utviklingshemning. Først ut er professor og valgforsker Frank Aarebrot i Bergen. Han gir svar på en del spørsmål som mange sikkert lurte på.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS



Frank Aarebrot er professor og valgforsker i Bergen.

- Før vi fikk den rødgrønne regjeringen hadde vi en borgerlig regjering. Det kan være vanskelig å se de helt store forskjellene mellom dem. Mange synes samfunnet fungerer omtrent likt – uansett hvem som styrer landet vårt. Har det noe å si at den ene eller andre vinner valget?

- Det er riktig at mange ikke synes det er så stor forskjell på om det er de borgerlige eller rødgrønne som styrer landet vårt. Det har ikke så mye å si om en regjering vinner et valg og så taper det neste heller. Samfunnet kan derimot forandre seg mer i den ene eller andre retningen hvis en regjering vinner mange valg etter hverandre og dermed sitter med makten over lang tid.

- Hvorfor er stortingsvalget viktig for mennesker med utviklingshemning? Er det ikke nok at de stemmer ved kommunevalget?

- Kommunevalget er viktig for mennesker med utviklingshemning. Det er så mange av tjenestene de trenger

som kommunene bestemmer over. Men – stortingsvalget er også veldig viktig. Det er på Stortinget lovene lages om hvordan kommunene skal arbeide. Der vedtar politikerne også hvor mye penger kommunene skal få – for eksempel til å hjelpe mennesker med utviklingshemning.

Uføretrygden

- Størrelsen på uføretrygden og skatten bestemmes av staten. Vil uføretrygden bli høyere hvis Erna vinner over Jens?

- Jeg tror ikke det blir noen særlig forskjell på uføretrygden og skatten. Det gjelder uansett om Erna eller Jens vinner valget 10. september. Det å gjøre uføretrygden mindre vil være flaut for politikerne. Det vil ta seg dårlig ut. Ingen politiker vil like å bli møtt av en gruppe sinte mennesker som har fått mindre uføretrygd.

- Vil skatten bli lavere om Erna vinner over Jens?

- For de som får uføretrygd, betyr det ingen ting hvem som vinner. I så

fall betaler man minimalt med skatt uansett. Hvis man derimot er veldig rik, kan man kanskje spare skatt ved å stemme på Erna.

Lyver de?

- Mange mener at politikerne ikke holder det de lover. Er det sant og hvorfor bryter de i så fall løftene sine? Lyver politikerne?

- Noen ganger blir politikerne urettferdig beskyldt for å lyve på TV, i aviser og i media ellers når de ikke gjennomfører det de har lovet. Det betyr likevel ikke nødvendigvis at de lyver. De lyver derimot når de vet at de ikke kommer til å gjennomføre det de lover.

Jeg kan forklare dette med et eksempel: En gutt sier til kjæresten sin at han vil ta henne med på dans en kveld. Hun gleder seg og kjøper kanskje en ny kjole. Like før hun skal møte gutten, ringer han og sier at han ikke gidder å gå på dans likevel. Da har gutten løyet og jenta blir selvsagt både sint og lei seg.

Han lyver derimot ikke hvis han plutselig har falt, brukket benet sitt og må ringe fra legevakten for å fortelle henne at han ikke kan gå på dans likevel. Da blir ikke hun lei seg eller sint på ham heller.

Slik er det i politikken også. For noen år siden lovet mange politikere mye. Da visste de ikke at det ville komme en økonomisk krise for eksempel i Hellas og Spania. Krisen forandret politikernes mulighet til å gjøre det de hadde lovet. De fleste politikere er like lite flinke som oss andre til å spå om fremtiden. Ting kan skje uventet – som at gutten jeg nevnte ikke kunne ta med jenta på dans – for eksempel.

Vanskelig?

- Politikk kan være vanskelig. Må politikk være vanskelig?

- Politikk behøver ikke være vanskelig. Mange politikere gjør den mye vanskeligere enn nødvendig. De liker å snakke fint. Det hadde vært mye bedre om de i stedet snakket slik at folk kunne forstå hva de mener. Det er ikke bare mennesker med utviklingshemning som kan ha problemer med det politikerne sier. Det gjelder mange andre velgergrupper også. Alle klager over hvor vanskelig de snakker.

Noen politikere er likevel flinkere til å snakke enn andre. Tidligere leder i Fremskrittspartiet, Carl I. Hagen, snakket så folk forstod ham. Selv om det er lettere å forstå en politiker, er det likevel ikke dermed sagt at han eller hun har rett i alt de sier. Det er derfor viktig at man stemmer på den man er mest enig med.

Bruk stemmeretten!

- Hvorfor er det viktig at flest mulig med stemmerett deltar i valget?

- Det er enkelt å svare på. Noen deltar ikke i valget. Grunnen kan være

at de ikke har bestemt seg for om de liker det ene eller andre partiet. Da er det viktig å være klar over at de ved å ikke stemme, deltar i valget på sin måte likevel. For ved å gjøre det, gir de en del av sin stemme til det eller de partiene som de liker minst.

Hvis jeg hadde valget mellom å ikke kunne bestemme meg for om jeg likte det ene partiet fremfor et annet parti og ikke stemme – så ville jeg kastet mynt og krone mellom partiene og deretter brukt stemmeretten. Ved å gjøre det ville jeg i hvert fall visst at jeg ikke hadde hjulpet de jeg aldri kunne tenkt meg å stemme på!

Hva skal jeg stemme på?

- Mange vet ikke hvilket parti de skal stemme på. Hva kan den enkelte gjøre for å finne ut hvilket parti han eller hun bør stemme på?

- Det er ikke alltid like lett. Hvis du spør partiene, får du selvsagt til svar at du skal stemme på dem. Hvis du spør venner eller familie, sier noen det ene og andre det andre. Du blir ikke akkurat klokere av det!

Jeg tror det beste du kan gjøre er å stille deg selv spørsmålet: Hva er det som er viktig for meg? Er det for eksempel viktig å ha en jobb å gå til? Er det viktig å få en idrettsbane i nabolaget? Er det viktig for meg å få billig offentlig transport slik at jeg kan ta bussen og besøke venner som bor langt unna? Man kan også spørre politikerne som står på gater og torg før valget og be dem fortelle hva de vil gjøre med sakene du er opptatt av. Slik gjør du det enklere for deg selv å bestemme. Husk uansett at du ikke må stemme fordi noen sier at du SKAL stemme på den ene eller andre måten. Tenk på deg selv – og tenk selv, understreker Frank Aarebrot.

Stillingsannonser

Etter initiativ fra bystyreprerrepresentant Ivar Johansen (SV) og henvendelse fra funksjonshemmedes organisasjoner, har Byrådet i Oslo endret standardteksten som benyttes i kommunens stillingsannonser.

Teksten er blitt mer inkluderende og lyder slik nå:

”Arbeidsplassene i Oslo kommune skal preges av mangfold, og våre ansatte skal gjenspeile byens befolkning. Vi oppfordrer alle som er kvalifisert til å søke jobb hos oss uansett alder, funksjonsevne, kjønn, seksuell orientering, religion eller etnisk bakgrunn. Oslo kommune legger vekt på å tilrettelegge arbeidsforholdene dersom du har behov for det.”

Det står mer på www.ivarjohansen.no

Minoritetsfamilier

Økende etnisk mangfold i befolkningen stiller nye krav til tjenesteapparatet. Mange innvandrere har både begrensede norskkunnskaper og mangelfull kjennskap til norske velferdsordninger. Dette kan skape utfordringer i møte med det norske samfunn generelt, og med tjenesteapparatet spesielt.

Utfordringene blir særlig store for familier som i tillegg skal håndtere en strevsom hverdag med ett eller flere barn med nedsett funksjonsevne. Hvordan er det hvis du har «dobbel opp»?

Dette temaet ble satt på dagsorden da Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, NTNU Samfunnsforskning og Universitetsforlaget nylig arrangerte konferansen ”Innvandring og funksjonshemming. Minoritetsfamilier i møte med tjenesteapparatet” på Litteraturhuset i Oslo. Ragnhild Kleppe kan gi mer informasjon på telefon 46 61 98 98.

Farlig!

I Aftenposten 19. februar kunne vi lese om 26 år gamle Robert Saylor fra New Market i Maryland, USA, som døde etter at han ble lagt i mageleie av politiet. Dette er et av flere kjente tilfeller der personer med utviklingshemming har mistet livet etter å ha blitt holdt nede i mageleie. NB! Denne samme farlige praksisen brukes også i Norge.

Les sterke advarsler mot mageleie ved bruk av makt og tvang i en omfattende artikkel på www.samordningsradet.no

Lippestad

Barne-, familie- og ungdomsdirektoratet (Buf-etat) har lagt ut et portrettintervju i fagmagasinet "Sammen" med advokat og pappa Geir Lippestad der han blant annet forteller om sitt liv og engasjement for mennesker med funksjonshemninger. Les mer på www.bufetat.no

Overgrep

Hvordan fungerer hjelpeapparatet for voksne mennesker med funksjonsnedsettelse som er utsatt for vold i nære relasjoner?

Dette vil Tonje Gundersen undersøke nærmere i et forskningsprosjekt. Voksne funksjonshemmede kan bli utsatt for vold og overgrep fra personer de har en nær relasjon til (for eksempel familie, partner) eller er avhengig av (for eksempel hjemmehjelp, hjemmesykepleier, personlig assistent).

Forskningsinstituttet NOVA lurte nå på hva de som har opplevd vold / overgrep synes om det offentlige hjelpetilbudet. Tonje Gundersen ved NOVA kan gi mer informasjon om dette viktige forskningsprosjektet via sin e-postadresse tog@nova.no. Hun har telefon 984 63 404

Ny bok

I disse dager kommer det ut en ny bok for unge og voksne med utviklingshemning på Skaug forlag. Forfatteren Caroline Tidemand-Andersen er mor, lærer og spesialpedagog med mange års erfaring på feltet. Boka inneholder oppgaver og letteste tekster om temaer som skal bidra til økt kunnskap og dermed større trygghet og selvstendighet.

Vi kommer tilbake med omtale av den nye boka i neste utgave av SFA.

Ordbanken – nytt og nyttig verktøy

- Når den nye og letteste ordbanken foreligger på internett, vil den bli et både nyttig og viktig verktøy for å gjøre lover og regler mer tilgjengelige for alle.

Prosjektleder Lars Bolneset viser i en samtale med SFA til at Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) i fjor ga Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Buf-etat) i oppgave å utvikle en ny og lettest ordbank på internett. - Initiativet til dette banebrytende prosjektet ble tatt med tanke på at Norge nå skal ratifiserer FN-konvensjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse. Målet med ordbanken er å gjøre det enklere for alle å orientere seg i lovtekster og andre og lite tilgjengelige dokumenter som har med den enkeltes rettigheter og forpliktelser i samfunnet å gjøre.

Bolneset opplyser at Buf-etat utlyste en anbudskonkurranse som ble vunnet av firmaet Ridderne i Asker der han selv nå er primus motor i arbeidet for å tilrettelegge for at enkeltmennesker med utviklingshemning skal få muligheter til å utvikle sine ressurser, muligheter og få oppfylt retten de har til å bestemme i sitt eget liv. - Ordbank-prosjektet består av to deler. Den ene handler om å samle inn det som opprinnelig var tenkt å være 1000 ord. Arbeidet har imidlertid tatt lengre tid enn antatt – fordi vi har samlet inn flere. Denne banken vil derfor bestå av til sammen ca. 1500 ord, synonymer og forklaringer på vanskelige ord som vi har delt inn i 13 områder. Som er knyttet til temaene hjem, bolig, utdanning, helse, administrasjon og politikk – for å nevne noen, sier Lars Ole Bolneset.

Grensesnittet

Databasen som ordene skal ligge i, er i skrivende stund (begynnelsen av april) snart ferdig. Utformingen av grensesnittet (eller "skranken" man må over for å komme inn i den" (for å si det enkelt, red.anm.), skal imidlertid også ut på anbud.

Det er nedsatt en referansegruppe for prosjektet med representanter for NAKU, Den norske kirke, Buf-etat, Språkrådet og NFU. Lars Ole Bolneset kan gi mer informasjon via sin e-postadresse lars.ole@ridderne.no

Statped

1. januar i år ble 11 spesialpedagogiske kompetansesentre samorganisert og fungerer nå som en samlet nasjonal etat som skal gi spesialpedagogiske støttetjenester til kommuner og fylkeskommuner. Den nye etaten er underlagt Utdanningsdirektoratet.

De elleve sentrene er Huseby, Bredtvet, Torshov, Skådalen, Øverby, Nedre Gausen, Sørlandet, Tambartun, Møller-Trøndelag, Statped vest og Statped nord. Søknader om Statped-tjenester må nå gå via de fire regionene Statped nord, Statped midt, Statped vest og Statped sør-øst.

Denne omstillingen er gjort for å sikre brukerne likeverdig tilgang til Statpeds tjenester uavhengig av hvor i landet de bor. Alle de fire regionene skal kunne tilby tjenester innen samtlige av de seks fagområdene sammen-satte læreverser, ervervet hjerneskae, døvblindhet, syn, hørsel og språk/tale. Det skal satses på et nært samarbeid med brukerorganisasjonene for å sikre at nye Statped blir en etat som er tilpasset den enkeltes behov.

Du finner mer informasjon på www.statped.no

Moped

Samferdselsminister Marit Arnstad reagerte på et oppslag på www.vg.no om 12 år gamle Thomas som ikke fikk bruke sykkelen sin med hjelpemotor som han har fått gjennom hjelpemiddelsentralen. Sykkelen hans har en "starthjelp" for å få den i gang inntil hjelpemotoren overtar sammen med pedaltråkket. Årsak til at Thomas ikke fikk bruke den, var at sykkelen ble vurdert som en ulovlig moped. Arnstad har nå gitt beskjed til Vegdirektoratet om at moped-definisjonen i loven skal endres slik at sykler med oppstartmotor blir lovlig. Les mer på ovennevnte nettsted og/eller www.nhf.no

Diagnose

Mange mennesker befinner seg i grenseområdene for diagnosen utviklingshemning. Hvilken kategori de havner i kan få store konsekvenser for hvilken hjelp de får, og hvor nyttig hjelpen blir. Det skriver psykolog Børge Holden som blant annet arbeider i habiliteringstjenesten i Hedmark mer om under linken Fagartikler på www.fontene.no

Film

Filmfestivalen Eurodok på Cinemateket i Oslo viste nylig filmen "Mission to Lars" som åpningsfilm. Den handler om engelske Tom som har Fragilt X syndrom og en drøm om å møte Lars Ulrich i gruppen Metallica. Broren og søsteren hans lover å hjelpe ham å oppfylle drømmen. Les mer på www.frambu.no

E-læring I

Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede ved Oslo Universitetssykehus har utviklet et e-læringskurs om psykiske lidelser og utviklingshemning i samarbeid med Samordningsrådet (SOR). I tillegg til kunnskapsstatus gir kurset en innføring i grunnleggende begreper. Deltakerne kan ellers lese om faktorer som påvirker miljøet, om angst, depresjon, mani, psykose og demens. Kurset er gratis og deltakerne får utstedt kursbevis når kurset er gjennomført. Det er lagt ut i sin helhet på <http://www.helsekompetanse.no/psykiske-lidelser>

E-læring II

Samordningsrådet har også utviklet et annet nytt e-læringskurs – om inkludering og deltakelse. Her belyser forskerne Jan Tøssebro ved NTNU og Ole Petter Askheim ved Høgskolen i Lillehammer ulike politiske trender rettet mot personer med utviklingshemning de siste tiårene. De reiser spørsmålet om hvorvidt vi beveger oss bort fra visjonene om normalisering, selvbestemmelse og medvirkning som ble knesatt i forbindelse med ansvarsreformen tidlig på 1990-årene. Både Askheim og Tøssebro gir uttrykk for sin bekymring over at utviklingshemmedes livskvalitet reduseres i kjølvannet av at politikken i stadig sterkere grad blir preget av effektivitetshensyn.

I sitt bidrag til kurset retter integreringskonsulent Sølvi Dahle ved Stavanger bispedømmekontor søkelyset mot at også mennesker med utviklingshemning har rett til å leve ut sine åndelige sider og dermed til å bli inkludert i tros- og livssynssamfunn på like vilkår som andre. Førstelektor May Østby ved avdeling for helse- og sosialfag ved Høgskolen i Molde og rådgiver Cato Brunvand Ellingsen ved Nasjonalt kompetansesenter om utviklingshemning (NAKU) retter på sin side fokus på hva deltakelse er, og at det må skje på flere nivåer. Begge understreker betydningen av å støtte opp under den enkeltes egen kraft til å endre sin livssituasjon.

Også dette e-læringskurset er gratis og er lagt ut i sin helhet på www.helsekompetanse.no/inkludering

Alderdom

Hva er aldring og hva er sykdom? Det å skille mellom hva som er hva kan være ekstra vanskelig når det gjelder mennesker med utviklingshemning. Les mer om det i en artikkel som er lagt ut på tidsskriftet Fontenes link for Fagartikler der verktøyet "Tidlige tegn" er beskrevet. - Det kan bidra til god oppfølging i alderdommen, skriver forfatterne Lisa Ingebrethsen og Berit Lien på www.fontene.no

Samtale

Psykolog Torun M. Vatne ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har skrevet en temaartikkel om hvordan man kan gjennomføre vanskelige samtaler med barn. Artikkelen har fått tittelen "Å snakke med barn om funksjonsnedsettelse, følelser og opplevelser". Den er lagt ut i sin helhet på www.frambu.no

Alexander-saken

"Er utviklingshemmede ordentlige mennesker?" er tittelen på en kronikk av Inger Martinussen, Nina Adelsten Iversen og Elke-Marie Bunk ved Høgskolen i Harstad i Harstad Tidende 2. mars. Her tar de tre forfatterne blant annet utgangspunkt i den pågående saken om Alexander Isaksen som har mistet sin BPA-ordning og nekter å ta i mot kommunale tjenesteytere i stedet. Saken har etter hvert fått bred dekning i media – og ved flere anledninger vært omtalt i Samfunn for alle.

Kronikken er lagt ut i sin helhet på www.nfunorge.org

Samarbeidsprosjekt

Vi har sakset følgende nyheter fra det nasjonale knutepunktet Fritid for alle som du kan lese mer om i nyhetsbrevet www.fritidsforalle.no :

Asker, Drammen, Gjøvik og bydel Gamle Oslo ønsker sammen å prøve ut og videreutvikle arbeidsmetoden Fritid med Bistand (FmB) gjennom samarbeidsprosjektet "Aktive muligheter". Målet er å sikre både barn, ungdom og voksne med utviklingshemning deltakelse i selvvalgte aktiviteter gjennom et samarbeid med frivillige organisasjoner.

Fagbok

I den nye fagboken "Fritid med Bistand. En metode for å støtte sosial inkludering" beskrives metoden og teori-grunnlaget den bygger på. Boka er utgitt på Fagbokforlaget.

Fritidsguider

Gjennom et treårig prosjekt som ledes av Servicestyrelsen i Danmark, har kommunene Vejle, Sorø, København og Esbjerg tatt i bruk av metoden Fritid med Bistand. De kan nå vise til gode resultater.

Smerter

Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemning har lagt ut en artikkel på www.naku.no om kroniske smerter hos mennesker med utviklingshemning – som både er underdiagnostisert og underbehandlet. Artikkelen er skrevet på engelsk.

Seksualitet

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet arrangerte nylig en fagdag om personer med nedsatt funksjonsevne og seksualitet i samarbeid med Høgskolen i Oslo og Akershus.

Et spørsmål som ble stilt på fagdagen var hvorvidt mennesker med utviklingshemning kan ha en lhbt-identitet (lesbiske, homofile, bifile og transpersoner). - Selvsagt, svarte Lotta Löfgren-Mårtenson, dosent i Helse- og Samfunn ved Universitet i Malmö i sin innledning på fagdagen.

På spørsmål om hvorfor det er så få som har lhbt-identitet, minnet den svenske dosenten om at mange personer med utviklingshemning opplever å bli enten under- eller overseksualisert. Deres seksualitet blir enten avvist, eller – hvis de uttrykker seksualitet, blir de oppfattet som "overseksuelle", som "hyperonanister" og lignende, sa Lotta Löfgren-Mårtenson. Les mer om hva hun sa på www.ridderne.no eller på direktoratets nettside www.bufetat.no

NAKU

Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemning (NAKU) og Det Nasjonale fagnettverket om psykisk utviklingshemning har i samarbeid nylig utgitt det første heftet i en serie om ulike grunnleggende forhold om psykisk helse. Heftet består både av fagartikler og reportasjer. Stikkord for temaene som tas opp i det første heftet er blant annet om hva god psykisk helse innebærer, økt sårbarhet og utredning. Artikler om betydningen av miljøarbeid, egen innsats for å fremme psykisk helse og betydningen av arbeid og aktivitet har også fått spalteplass. Søkelyset rettes i tillegg mot pårørende og andre nærpersoners rolle, samarbeid mellom ulike aktører og lovgrunnlaget for helse- og omsorgstjenestene.

Det har vært stor etterspørsel etter heftet som allerede er trykket i nytt opplag. Det koster kroner null og kan bestilles i papirformat ved henvendelse til naku@hist.no. Du kan også laste det ned elektronisk fra www.naku.no

Abel

Serien «Sånn er jeg og sånn er det» portretterer barn med ulike funksjonsnedsettelse. Dette handler med andre ord om barn som møter andre utfordringer i hverdagen enn barn flest. Den er finansiert med midler fra NRK og Helsedirektoratet. I en av disse filmene møter vi Abel som har Downs syndrom og hans familie.

Les mer på www.naku.no



Kveldens blideste trommis.



Marte Barking fra Empo TV foreviget arrangementet.



Tom Høisveen og vokalist Tore Halvorsen i dansebandet Ole Ivars.



Eventyrfortelleren.

Da taket løftet seg i Brumunddal



Sangglede!

Det var like før taket løftet seg da vokalist Tore Halvorsen i dansebandet Ole Ivars nylig sang «Jag trodde änglarna fanns» sammen med over 400 fremmøtte gjester på det som er blitt NFU Ringsaker og omegn lokallags kulturkveld i Teatersalen i Brumunddal.

Det var nestleder i lokallaget, Tom Høisveen, som fikk ideen til kulturkvelden som er i ferd med å bli en årlig tradisjon i samarbeid med Ringsaker kommune. Også i år fikk vi oppleve en

rekke aktører på scenen som fremførte alt fra skuespill, sang og musikk i ulike sjangre – til stor jubel blant de mange fremmøtte.



Det nederlandske bluesbandet skal spille på Morodalsfestivalen.

Morodalsfestivalen

Allerede ved juletider ble Morodalsfestivalen i Nord-Odal i Hedmark kontaktet av «United by Music» – et bluesband med musikere med utviklingshemning fra Amsterdam i Nederland som ønsket spille på festivalen 14. og 15. juni.

Denne gruppen er bare et av mange trekkplastrene når Morodalsfestivalen i år skal feire sitt fem års-jubileum. Bandet har tidligere opptrådt på rocke- og bluesfestivaler rundt omkring i Europa, Australia, Afrika og USA, og ønsker nå kontakt med miljøer i Skandinavia.

I Nord-Odal spiller nederlenderne i godt selskap med blant andre Bettan og Alexander Rybak, Sputnik, Legacy Of The Beginning, Spilloppgjen-gen, Vidar "Viddi" Letho – for å nevne noen. Arrangørene legger stor vekt på å presentere artister med et stort spenn i sjangre. Tidligere har festivalen samlet deltakere fra ni fylker. Nå håper arrangørene på publikumsrekord med 1000 gjester.

Grensesprengende Himmeljegere!

Når dette leses går brødrene Lars Martin (27) og Simen Tannæs-Fjeld (31) på ski gjennom Nordvest-passasjen i Canada. Simen er den første skiløperen med utviklingshemning som gjør det.



Himmeljegerne minus Halvor Marius Hagen før avreise til den månedslange skituren i isødet.

SFA møtte de to brødrene – som har kalt sin grensesprengende ekspedisjon for "Himmeljegerne" – i Asker rådhus før avreise – der de holdt foredrag om den månedslange skituren. Her understreket Lars Martin at noe av hensikten med den er å rette søkelyset på betydningen av fysisk aktivitet blant mennesker med utviklingshemning, med tanke på at alt for mange sitter passive foran tv-skjermen og dermed forfaller både fysisk og psykisk.

Brødrene har forberedt seg på denne turen i over to år. De har perfektionert alle rutineene som blir litt ekstra vanskelige med tanke på Simens funksjonsnedsettelse. I tillegg til utviklingshemning har han cøliaki (glutenintoleranse), cerebral parese, epilepsi og er sterkt svaksynt med minus 15 på

begge øyne. Han merker ikke at han for eksempel blir solbrent eller i ferd med å få gnagsår, trenger medisiner til faste tider og må ha med en del egen mat. Men selv om han trenger en del ekstra hjelp, er han i god fysisk form, drar sin egen pulk og går jevnt og lenge.

De to brødrene skal ikke gå alene. Kameratene Sigurd Solheim Aakhus, Morten Johansen og Halvor Marius Hagen skal sørge for sikkerheten, filme underveis og ellers dra lasset. To av dem har med våpen – og alle har trent på rutiner med hva de gjør hvis de skulle møte en nærgående isbjørn. Ellers er dyrelivet noe av det alle deltakerne ser aller mest fram til.

SFA kommer tilbake med rapport om ekspedisjonen i neste nummer.

Stolt, sterk og synlig!

Lørdag 15. juni er det nok en gang duket for Stolthetsparaden – den største mønstringen av mennesker med funksjonshemninger i Norge. For 6. år på rad skal vi sette vårt sterke, stolte og synlige preg på sentrum av hovedstaden – der DU er spesielt invitert til å delta.

Vi møtes på Youngstorget fra kl 11 med avmarsj en time senere. Nok en gang skal vi vise publikum at tror på oss selv, at vi er mange, ikke lar oss overse og at vi er noe mer enn det samfunnet skal ha oss til å være. Som i klartekst betyr at funksjonsnedsettelse verken gjør oss svake, under-

legne eller fratar oss evnen til å styre våre egne liv.

Etter paraden blir det stort paradeshow på Youngstorget der årets hovedattraksjon fortsatt er en godt bevart hemmelighet. Her skal også Stolthetsprisen 2013 overrekkes til en person eller gruppe som har

gjort en spesiell innsats for å skape likestilling for funksjonshemmede.

Sett av datoen – allerede nå – og møt opp – vi håper å se deg der. Mer informasjon på www.stolthetsparaden.no



I fjor ble Oslo farget grønt da flere hundre deltok i Stolthetsparaden. (Foto: Finn Ståle Felberg)

Takk, Inga Marte!

På www.nfunorge.org takker Jens Petter Gitlesten barne-, likestillings- og inkluderingsminister Inga Marte Thorkildsen for en kjapp levering av det som skal bli faktagrunnlaget for stortingsmeldingen om levekårene for mennesker med utviklingshemning.

Går du med en boligdrøm?



Ta kontakt for en hyggelig boligprat!

Vi har mange hus på ett plan – tilrettelagt for universell utforming.



Din boligdrøm – vår stolthet

Region Møre og Romsdal
Molde – Tlf 71 25 70 65
Ålesund – Tlf 70 15 02 98
www.hedalm-anebyhus.no

Nammo

PRIMA

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

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

LIKEVERD - INKLUDERING
MANGFOLD - FELLESKAP

www.pedermorset.no
facebook.com/pedermorset

Norges eneste **MOT**-folkehøgskole

Elstøen Gartneri AS

• Salatgartneriet på Røyse/Hole.

Elstøen, 3530 Røyse

Tlf. 32 16 18 00

www.elstoen.no

Tømmertransport Helge Staum

2760 Brandbu

Tlf: 90 10 16 39



BYGGMAKKER

Ski Bygg

Tlf: 64 85 46 00

Øst Bygg Company v/Jarle Stangnes

Alt innen
Skorstein Rehabilitering

Eget Blikkenslager Verksted

Postboks 36, 2101 Skarnes

☎ **988 41 973**



Steinar Aasand

Tlf. 988 69 900

Ingar Berg

Tlf. 901 09 382

- Nøkkelferdige hytter • Stav og laft
- Anneks/tilbygg/uthus • Riving av hytter
- Alt innen graving og sprengning
- Levering av rør, tanker og kloakkanlegg
- Formidling av pukk og grus.

www.eggedalhyttebygg.no



Trenger du litt hjelp?

- Fast vaskehjelp
 - Vindusvask! Få rene vinduer nå!
 - Hjemmehjelp- Personlig assistent
 - Godkjent BPA leverandør av kommunen
 - Visningsvask
- Tlf. 4000 6330 -citymaid.no
-salgssenteret@citymaid.no **Velkommen til oss!**

bojo as

Løsninger for synshemmede



EXACTA
services as

AUTORISERT REGNSKAPSFØRERSELSKAP

Vi gir deg trygghet og kompetanse, slik at du kan gjøre din jobb best mulig...

Tel: 926 30 000

e-post: kontakt@exacta.no

www.exacta.no

Besøk oss gjerne på facebook.

Fred Olsen & CO Støtter NFU



NATIONAL OILWELL VARCO

Korsvikfjorden Industriområde

4639 Kristiansand

Tlf. 38 19 20 00 • Fax. 38 19 23 11

Støtter NFU



AUST-AGDER
FYLKESKOMMUNE

Ledige jobber i tv!

Vi har ledige tv-jobber i Empo i Ski i Akershus.

Empo tv er norges eneste tv-kanal for- og med mennesker med utviklingshemming. Du må derfor ha en utviklingshemming for å kunne søke.

Vi gir opplæring i journalistikk, tv-foto, lyd og enkel redigering.
PS! Du behøver ikke bo i Ski for å jobbe hos oss.
 Mange pendler fra andre kommuner.

For mer informasjon og søknadsskjema:
 Ring 64 87 74 76 eller gå inn på
www.empotv.no

Vil du støtte NFU? Meld deg inn i dag!



Kontingentsatser (kryss av)

- ☐ Enkeltmedlem kr 495,-
- ☐ Barn under 18 år (før opp fødselsdato) kr 70,-. Må stå samme med et enkeltmedlem.
- ☐ Familiemedlem kr 250,- (samme husstand)
- ☐ Halv kontingent fra 1. juli, gratis fra 1. november
- ☐ Minstepensjonist kr 250,-

Navn:

Adresse:

Poststed:

Fødselsdato:

Sammen med enkeltmedlem:

Telefon/epost:

Fylkes- eller lokallag:

**Norsk Forbund for
Utviklingshemmede**

Svarsending 1225
0090 Oslo





www.bilia.no

C.J. Hansensvei 18, 2007 Kjeller

Tlf: 66 93 65 00

- Salg av nye og brukte biler
- Bilverksted
- Reservedelsbutikk

SALGSAVDELINGEN:

Man, Tirs, Ons og Fred: 08.00-17.00

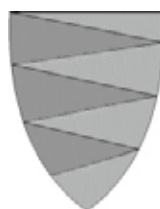
Torsdag: 08.00-19.00

Lørdag: 10.00-15.00

VOLVO



ALLTID GODE DEKKTILBUD



**Sogn og Fjordane
Fylkeskommune**

TT-kort



Kanskje du eller nokon du kjenner er aktuell brukar uten å kjenne til dette tilbodet?

Er du ein aktuell brukar?

Da kan du vende deg i heimkommunen og be om søknadsskjema. I einskilde høve vert det krevd legeattest. Dersom søknaden vert innvilga får du tilsendt transportkort. Du kan reise med drosje der du betaler tilnærma busstakst. **Maksimal eigenbetaling kr. 30,-**

SOGN OG FJORDANE FYLKESKOMMUNE
SAMFERDSLEAVDELINGA
Tlf. 57 65 61 00

Finn Pettersen AS

Entreprenør

Grønnegt. 104
2317 Hamar

Tlf. 62 53 56 00

Fax: 62 53 56 01



BYGGMAKKER

Skattum

Valdresveien 4, 2815 Gjøvik

Tlf. 61 17 40 00

Åpent: 7-18, 9-13



Tlf. 66 75 34 00 www.parker.com



NorDan AS

Skansen, 2670 Otta

Tlf: 51 40 40 00

www.nordan.no

GARTNERI
Stua-Fjeld

Hagesenter i landlige områder

- Sommerblomster
- Busker og trær
- Jord og torv
- Hageredskaper
- Mye mer....

- Stort utvalg av krukker og urner
- Sammenplanter og gaveideer

Åpent 10.00-18.00
Lørd-sønd: 10.00-16.00
Tlf.: 32 15 71 34
3530 Røyse

**Sikkeland
Regnskapskontor**

v/Juel Sikkeland

Elvarheimgata 10

2408 Elverum

Tlf. 62 41 08 60



Swix Sport AS

Postboks 814, 2626 Lillehammer

Tlf. 61 22 21 00

www.swix.no

EKORNES®
Fetsund AS



J.E. Ekornesv.22, 1900 Fetsund

Tlf. 63 88 33 00

Fax. 63 88 02 73



Produksjon av
velværeprodukter
i Kristiansund

www.lilleborg.no

Vi skaper verdi av kunnskap

Våre tjenester:

- Revisjon
- Skatterådgivning
- Økonomisk rådgivning

Arendal

Luellskjev 4
Postboks 103
4801 Arendal

Telefon: 04063

AUDIT • TAX • ADVISORY



Aktuelle kurs Frambu høsten 2013



Kurssted: Frambu, Sandbakkvn 18, 1404 Siggerud
Pris: Deltakelse dekkes som regel av NAV

- 3. september 2013:**
Barn med sjeldne diagnoser i barnehage
Påmeldingsfrist 3. august 2013
- 11. september 2013:**
Prader-Willis syndrom - et godt liv i eget hjem
Påmeldingsfrist 11. august 2013
- 7. - 11. oktober 2013:**
Sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning
Søknadsfrist 8. august 2013
- 14. - 18. oktober 2013:**
Små barn med sjeldne diagnoser
Søknadsfrist 15. august 2013
- 28. oktober - 1. november 2013:**
Utviklingshemning uten kjent årsak
Søknadsfrist 29. august 2013
- 9. - 13. desember 2013:**
Pitt-Hopkins syndrom og CDG
Søknadsfrist 29. august 2013

Full oversikt over kurs finnes på www.frambu.no



Vil du bli tryggere og mer selvstendig? I *Dette er meg*, den nye boka til Caroline Tidemand-Andersen, får du hjelp. Det er en arbeidsbok med mange spennende oppgaver og tekster for unge/voksne med utviklingshemning. Om hvem du er, vennskap og kjærlighet, jobb og fritid, om å lære bedre og forstå mer av deg selv. Format A4, 120 sider. Pris 298,- (eks. porto)

Les mer: www.skaugeforlag.no
Bestill: post@skaugeforlag.no



TURER FOR PERSONER MED BISTANDSBEHOV

turer til utlandet - vår - sommer - høst - vinter

Tlf.: 976 96 984
post@unikeferieopplevelser.com

besøk oss på
unikeferieopplevelser.com
eller ring
97696984

 <i>Aust-Agder</i>	 <i>Akershus</i>	 <i>Rogaland</i>	 <i>Vestfold</i>
Bil - MC - Moped - BE  Nedre Tyholmsv.9D, 4836 Arendal Tlf: 37 02 25 82 www.terkelsentrafikkskole.no	 Øvre Romerike Industriservice as 2072 Dal Tlf: 63 95 94 60	 Tlf. 51 46 24 00 www.uninor.no Samspill med kvalitet	Vestfold Plastindustri A/S Haugan,3158 Andebu Tlf: 33 43 03 50 Fax:33 43 03 54 www.vpi.no
 <i>Buskerud</i>	ASTRO AS INSTALLASJON 2008 Fjerdingby Tlf: 63 83 20 00 www.astro-as.no	 Felleskjøpet Rogaland Agder www.fkra.no	 <i>Østfold</i>
REIDAR MOEN ENTREPRENØRFORRETNING AS 3322 Darbu - Tlf. 908 31 939 • Bruk oss - støtt NFU •	 <i>Hedmark</i>	 <i>Sogn og Fjordane</i>	Handyman Fredrikstad Mob: 408 50 527 Din hjelpende hånd Radoneksperten
 • Norges eldste bryggeri •	<i>Sikkeland's</i> <i>Regnskapskontor</i> Elvarheimgt.10, 2408 Elverum Tlf: 62 41 08 60 Fax: 62 41 03 68	MØBELRINGEN Skaper trivsel! Stryn Tlf. 57 87 25 20 • Støtter lokalt NFU arbeid •	 <i>Telemark</i>
<i>Børre Martinsen</i> Tømmertransport *Støtter NFU*	 <i>Hordaland</i>	 <i>Sør-Trøndelag</i>	Ole Reidar Karlsen AS Gravliveien 46, 3719 Skien Mob: 906 98 745 Graving/Sprengning/transport/Plantering Aut Entreprenør
 Askestad AAS Elektro AS Spikkestadv.118, 3430 Spikkestad Tlf: 31 29 07 99 Fax: 31 29 07 98	<i>Advokat Haldor Tveit</i> <i>og Audal Kvamme</i> Boks 226, 5402 Stord Tlf. 53 40 24 40	 City Syd	

 Akershus	 Oppland
Kompetanse og Arbeidssenter Nannestad Bahusvegen, 2030 Nannestad Tlf: 66 10 52 35	Brødrene Sæther AS Sagv. 7, 2840 Reinsvoll Tlf. 61 19 77 75
Hagen Hageservice 1481 Hagen Mob: 95 28 21 52 Snørydding, vaktmestertjenester www.hagenhageservice.no	Trafikkskolen Dahlsveen-Olsen AS Løkkegt. 22, 2615 Lillehammer Tlf. 61 40 48 31
 Aust-Agder	Snekker Per Olav Hagen 2634 Fåvang Tlf. 91 11 52 95
Agder Entreprenør AS Åsbiev.4, 4848 Arendal Tlf: 37 07 12 20	Fargerike Fagernes 2900 Fagernes Tlf. 61 36 06 11
 Buskerud	Ting og Tøy Bruktbutikker Roald Amundsensv.1B, 2816 Gjøvik Tlf: 611 36 200
Golberg AS Aut. mask. entreprenør 3550 Gol Mob. 481 52 210	Gulv Service Skogveien 6, 2843 Eina Tlf. 911 59 606
 Hedmark	Valdres El-prosjektering Gamlev. 3, 2900 Fagernes Tlf. 61 34 76 62
Aktør AS Kristian Walbysv.13, 2212 Kongsvinger Tlf: 62 88 66 60 Fax: 62 88 66 61 www.aktør.com	Brede Stalsberg AS Lastebiltransport Lågenvegen 4, 2635 Tretten Tlf: 415 03 460
 Møre og Romsdal	Energisenteret 2625 Fåberg Tlf. 61 27 49 40
Veøy Buss Åndalsnes For tilbud se: www.veoy.no	Gran taxisentral Tlf: 61 33 30 00
Opshaug Sandtak AS 6200 Stranda Tlf. 70 26 93 40 www.opshaug.no Vi støtter NFU lokalt	 Oslo
 Sør-Trøndelag	LJABRUSKOLEN Ljabrubakken 50, 1165 OSLO Tlf 22 62 98 90 www.ljabruskolen.no
Bergstaden Elektro AS Falunvn 1, 7374 Røros Tlf: 72 40 66 90	 Rogaland
Kvidal Regnskap AS Regnskapstjenester for alle bransjer Tlf: 72 86 45 92 7357 Skaun	Gulv og Tak AS Tlf. 51 64 64 94 www.gulvogtak.no
 Sogn og Fjordane	ADB-Økonomiservice AS Wesselsgt. 25, 4008 Stavanger Tlf. 51 52 22 00
Arkitektkontoret 4B AS 6856 Sogndal Tlf: 57 62 77 50 * Støtter lokalt NFU arbeid *	Sandnes kommune Tlf. 51 97 50 00

Vekst  Vinn Industri Drammen AS støtter NFU-lokalt www.vinn-drammen.no Tlf: 32 21 08 60	 Møre og Romsdal
Halling Regnskap AS Autorisert regnskapsførerselskap Nebyen • Gol • Hemsedal • Flå www.hallingregnskap.no	MØRE TRAFØ *Vi støtter NFUarbeidet* Les om oss på: www.moretrafo.no
Ole Jonny Tandberg Transport 3360 Geithus Mob: 915 11 937/ 928 02 142	 LANGLO :skaper løsninger 6200 Stranda Tlf: 70 26 86 00
HYTTA VÅR - informasjonsblad for hus og hytteeiere Les alt om oss på: www.hyttavaar.no	 Oppland
Krokstad Rør AS 3055 Krokstadelva Tlf: 930 56 873 •støtter NFU arbeidet lokalt•	 GRANLUND Kompetansesenteret for bygg og anlegg 2760 Brandbu - Tlf. 61 33 56 48

Bestill abonnement på Samfunn for alle

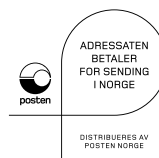
Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./sted: _____

Bladet kommer ut med 6 numre i 2013. Pris kr. 400.
Klipp ut og send inn. Kan også bestilles på mail:
post@nfunorge.org eller telefon: 22 39 60 50.

Norsk Forbund
for Utviklingshemmede
Svarsending 1225
0090 Oslo



Butikk



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



Handlevognsmynt og
nøkkelring kr 25,-



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



Bordvimpel uten fot kr 150,-
NFU formidler salg av fot,
ca. kr 150,- i tillegg



Kursmappe kr 25,-



Handlenett kr 30,-



Klistremerker
6 merker per ark kr 6,-



Krus (porselen) kr 150,-



Pins kr 25,-



Refleksbånd kr 25,-



Pris per stk. kr 10,-
6 stk. kr 50,-

«Fokus på overganger mellom ulike skoleslag»

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

Pris kr. 150,-



Butikk

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



Pengene mine
kr. 75,-



Fra foreldrehjem
til eget hjem



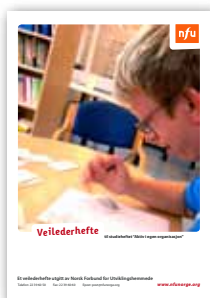
Kommunevalg



Stortingsval
(nynorsk)



NFU
– en organisasjon



Veilederhefte til
studieheftet "Aktiv i
egen organisasjon"



Aktiv i egen
organisasjon



NFUs
prinsipp-program



Vi og samfunnet
(nynorsk)



Tillitsvalgt i organi-
sasjonen NFU



Kursbevis kr. 10,-



Ledsagerhefte



Veileder til
kurslærer



Seksualitet
og samliv



Kroppen min
og følelsene mine

Bestill i dag

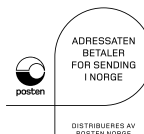
Bestilling _____

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



DISTRIBUERES AV
POSTEN NORGE

Norsk Forbund
for Utviklingshemmede
Svarsending 1225
0090 Oslo

www.och.no

Å være et
helt menneske,
er å føle seg
som et



Bevegelseshemming skal
ikke stå i veien for livskvalitet.

OCH ortopedi har siden 1846 vært en ledende aktør i utvikling av ortopediske hjelpemidler. Vi er stolte over å være ISO-sertifisert. For deg som pasient innebærer dette at vi kan tilby spesialtilpassede hjelpemidler av høyeste kvalitet og standard.

Oslo og Akershus 23 28 82 00 Møre og Romsdal 70 14 50 40
Østfold 69 30 17 70 Oppland 61 24 73 30 Telemark 35 56 15 50

BECKMAN LUNDEVALL
REVISJON, REGNSKAP & RÅDGIVNING
Tlf. 22 78 28 00
www.blrevisjon.no

Ønsker du deg jobb?

**Kunne du tenke deg
å jobbe som støtte-
kontakt for en eller
flere personer i
Gjøvik kommune?**

Vil DU bety noe helt
spesielt for en ungdom
eller voksen?

Du må være fylt 18 år,
og det er en fordel at du
har førerkort og bil til
disposisjon.

Lønn og utgiftsdekning er
ikke så dårlig som du tror,
du vil bli overrasket.

Jobben gir deg mye, og kan
ikke bare måles i kroner og
øre – du får mye mer igjen:

- Du hjelper din venn til positiv fritid.
- Du kan få nyttige erfaringer og fine sosiale utfordringer.
- Men fremfor alt – du treffer mange hyggelige mennesker.

*Høres dette interessant ut?
Ta kontakt for en uforpliktende prat!*

Kontakt kulturkontoret
i Gjøvik kommune, Solvor Sandmark,
tlf. 61 18 96 39 eller 46 91 15 98. E-mail:
solvor.sandmark@gjovik.kommune.no



Gjøvik kommune
Kultur

Kontakt oss

Forbundsleder

Jens Petter Gitlesen

41 10 13 42

jpg@nfunorge.org

Nestleder

Bjug Ringstad

61 17 28 00 / 91 81 87 00

bjug@ringstad.no

Frid Oline Tellefsen Svineng

90 93 61 56

fotsvineng@hotmail.no

Eirik Dahl

95 08 03 27

eirik.dahl.61@gmail.com

Oscar Eide

56 14 31 58 / 90 04 91 10

oe@coastcenterbase.no

Anne Jorun Økland

53 41 64 84 / 41 50 02 53

annejorun35@hotmail.com

Lillian Sundsdal

37 16 41 37 / 48 05 00 55

lilliansu56@gmail.com

Nasjonalt

Norsk Forbund for
Utviklingshemmede
Pb 8954 Youngstorget
0028 Oslo

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

www.nfunorge.org

Bankgiro: 8200.01.93417

Fylkeslagene

NFU Oslo Fylkeslag

c/o NFU

Postboks 8954 Youngstorget

0028 OSLO

22 39 60 51

oslofylkeslag@nfunorge.org

NFU Akershus Fylkeslag

v/Tove-Britt Henriksen

Ignavn. 131

1912 ENEBAKK

64 92 62 53/90 83 93 80

tovebritt@tusker.no

NFU Østfold regionlag

v/Jørn Nilsen

Stenrødveien 62

1784 HALDEN

69 18 59 23/95 23 23 30

jorn.nilsen@halden.net

NFU Hedmark fylkeslag

v/Inger Margrethe Pettersen

Stolvstadvegen 39

2360 RUDSHØGDA

62 35 53 60/905 12 356

ingermargrethep@hotmail.com

NFU Oppland Fylkeslag

v/Staale Stampeløkken

Hagehaugveien 2 A

2613 LILLEHAMMER

61 25 73 17/95 69 44 52

stastamp@gmail.com

NFU Buskerud Fylkeslag

v/Roar Høidal

Gustava Kiellands vei 3

3610 KONGSBERG

92 69 89 57

roar.hidal@ebnett.no

NFU Vestfold Fylkeslag

Pb 14

3276 SVARSTAD

92 02 89 38

nfu.vf@online.no

NFU Telemark Fylkeslag

v/Anny Andersen

Håkonsgt. 9 A

3660 RJUKAN

35 09 19 07/90 74 06 05

annyande@online.no

NFU Aust-Agder Fylkeslag

v/Svein Karlsen

Måkeveien 15

4950 RISØR

37 15 01 75/90 59 88 69

sveikarl@online.no

NFU Vest-Agder Fylkeslag

v/Jan G. Johannessen

Hannevik Terrasse 41

4613 KRISTIANSAND

38 03 00 14 / 91 79 41 76

jjoannessen@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 Fylkeslag

v/Gry Borghild Sætre

Angedalsv. 107

6800 FØRDE

57 82 47 75/90 94 93 16

eidahl@combitel.no

NFU Møre og Romsdal Fylkeslag

Postboks 7850 Spjelkavik

6022 ÅLESUND

70 15 10 30 / 46 91 08 40

mrfylkeslag@nfunorge.org

NFU Sør-Trøndelag Fylkeslag

v/Nina Braadland

Høilivegen 3

7052 TRONDHEIM

73 53 42 22/47 05 54 07

nibraad@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/Solveig Nylund

Fosslundveien 131

9304 VANGSVIK

90 10 12 25

sanylund@live.no

NFU Finnmark fylkeslag

v/Sigrid Sandbu

Mostadfeltet

9925 SVANVIK

41 52 65 09

sigrid-su@hotmail.com

Jubel i jubileum

Stemningen stod i taket da 80 feststemte gjester feiret NFU Narvik lokallags 40 års-jubileum. Lokallaget er i dag et av fylkets største og eldste.

Leder av NFU Nordland fylkeslag, Barbara Priesmann, roste i sin tale jubilantene for deres innsats både med rekruttering og i deres arbeid for øvrig. Lokallagets nåværende leder, Oddbjørn Johnsen, påpekte betydningen av at engasjementet opprettholdes.

- Mange av utfordringene vi står overfor i dag er de samme som da lokallaget ble opprettet, sa han

Den storslåtte middagen var selvsagt et høydepunkt under jubileumsfesten. Stemningen tok likevel helt av da «Villaveien Española Husband» leverte en forrykende potpurri av musikalske innslag som et uforglemmelig punktum på feiringen.



*»Villaveien Española Husband» leverte et forrykende musikalsk innslag
(Foto: Robin Lund)*

ADVOKATFIRMAET

HESTENES OG DRAMER Son AS

www.hestenesdramer.no

Vi har bred erfaring i saker som gjelder utviklingshemmede:

- sosialtjenester (praktisk bistand, BPA, støttekontakt, omsorgslønn, avlastning, "tvangsflytte-saker")
- trygdeytelser (grunnstønad, hjelpestønad, stønad til bil mv),
- undervisning (spesialpedagogisk hjelp i barnehage og skole mv)
- arv og testament, verge / hjelpeverge, erstatning, arbeidsrett mv.

Ta gjerne kontakt! Ingen kostnader før vi har avtalt oppdrag.

Storgt 54 – 1555 Son Tlf: 64 95 04 14 Fax: 64 95 04 13

Advokat Kristin Kramås

kristin.kramaas@hestenesdramer.no
tlf: 918 85 984

Advokat Petter Kramås

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

