

samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 6 – 2013

nfu



Ledende politikere om pleiepenger	s. 6
Inspirerende julehandel!	s. 8
Alle barns rett til helsetjenester	s. 10
Medlem nr. 1000 i NFU Hordaland fylkeslag	s. 16

Fra generalsekretæren

Tunge saker

NFUs jurister får mange tunge enkeltsaker. Selv om vi vet at vi har jussen på vår side, så blir jussen ofte tilsidesatt ut fra synsing og økonomi. Den juridiske kunnskapen i kommunene er ikke prioritert på NFUs "fagfelt". Hvis det hadde vært det, så hadde man kanskje visst at man ikke uten videre kan omgjøre vedtak slik at det blir ugunstig for den enkelte. Vedtak kan til og med være ugyldige rent juridisk.

Kanskje menneskerettigheter også hadde vært et tema? I organisering av

tjenester ser vi ofte at det tas større hensyn til arbeidstakere enn den enkelte som er avhengig av gode og riktige tjenester. Hvordan dette kan fortsette og fortsette, er for meg en gåte.

Det er en menneskerettighet å få bo der man ønsker. Tjenestene skal gis der man selv velger å bo. Menneskerettighetene brytes også i Norge.

Jeg vil til slutt ønske alle våre medlemmer og samarbeidsorganisasjoner en riktig god jul og et godt nytt år!



Vibeke Seim-Haugen
generalsekretær

Norge – alibi for senkede ambisjoner



«Det er trist om Norge, som er det land i Europa med best forutsetninger for å innfri rettighetene gitt i FN-konvensjonen, skal fungere som alibi for senkede ambisjoner».

Professor Johans T. Sandvin.
(Foto: Jan Erik Andreassen)

Det skriver professor Johans Tveit Sandvin Tveit Sandnes ved avdeling for samfunnsfag ved høyskolen i Bodø i en artikkel som er lagt ut i sin helhet på www.nfunorge.org Han minner om at det var mange som hadde store forhåpninger til St.meld. nr 45 (2012-2013) «Frihet og likeverd» som Stortinget nå har til behandling. - De fleste ble skuffet og ikke så lite forundret over

den nesten totale mangel på konkret innhold.

Sandvin viser til at det i meldingen erkjennes at ansvarsreformens mål ikke er nådd. - Likevel er det vanskelig å se at meldingen i det hele tatt inneholder grep eller tiltak som det er rimelig å tro vil kunne gjøre noe med situasjonen. De tiltak som fremmes er de samme som så langt har vist seg utilstrekkelige, milde

oppfordringer til kommunene om å gjøre bedre. Det er å håpe at Stortinget ser at denne meldingen er langt fra det en enstemmig Helse- og omsorgskomite ba regjeringen om, skriver Johans Tveit Sandvin i artikkelen.

Se leder s. 4, FO-artikkel side 13 og ny NTNU-rapport s. 28.



Ber Stortinget ta grep

Lederne for flere arbeidsgiver, arbeidstaker- og brukerorganisasjoner ber Stortinget om å ta grep for å sikre at målsetningene i politikken overfor mennesker med utviklingshemning sikres og blir mer enn fagre ønsker. De mener at det

nå bør nedsettes et offentlig utvalg som får som mandat å komme med konkrete forslag til løsninger, og gir samtidig uttrykk for at de ønsker å bidra i det videre arbeidet.

Brevet er signert av Mimmi Kvisvik (FO), Raymond Turøy (Fagforbundet,

Seksjon Helse- og sosial), Henriette K. Westhrin (SOR), Victor Normann (ASVL), Liv Arum (FFO) og Jens Petter Gitlesen (NFU). Det er lagt ut i sin helhet på www.nfunorge.org Vi viser ellers til sistnevntes leder på side 4.



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

Forsidebilde: «Julefugl» av kunstnere
ved Aurora verksteder SA

Layout: www.tinajerstad.com

Trykk: Gunnarshaug trykkeri
Utgivelse 1 – 2014
Kommer uke 8
Frist for saker er: 13. januar
Annonsefrist er: 24. januar

6 SFA har spurt de parlamentariske lederne på Stortinget om hvordan de forholder seg til gjeldende lovverk om tildeling av pleiepenger.

8 SFA har vært på det trivelige, stemningsfulle og tradisjonsrike julemarkedet hos Aurora Verksteder i Bærum.

10 Klinisk Etikk-Komité ved Oslo Universitetssykehus har erkjent at en del barn med påvist trisomi 13 og 18 har levemuligheter.

15 NFU har anmeldt Vikna kommune i Nord-Trøndelag for brudd på straffeloven og den Europeiske Menneskerettighetskonvensjonen.

16 NFU Hordaland har fått sitt medlem nummer 1000! SFA møtte Gjertrud Kalvenes på fylkeslagets årlige kulturhelg nylig.

24 Tidligere avdelingsdirektør i BLD og nyblitt pensjonist, Christian B. Kielland, deler noen tanker om dagens situasjon for mennesker med utviklingshemning.

26 Fem norske representanter i NFUs «Aktiv i egen organisasjon» deltok nylig på den tredje EPSA-konferansen i Zagreb i Kroatia.

28 NTNU-forskerne Jan Tøssebro og Anna Kittelsaa lanserte nylig en ny trend-rapport om tilbudene på bolig- og arbeidssiden som ser ut til å ta en annen retning enn den som lå til grunn for ansvarsreformen.

32 STERK-prosjektet har vist at pårørende til eldre personer med utviklingshemning trenger kunnskap om aldring.

39 NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen var soleklar vinner av årets SOR-pris

Leder s. 4 NFU Internasjonalt s. 22 Vi\$ste du at s. 30 SAFO s. 31



Målsetninger eller ønsker

De som leser reformdokumentene og de statlige styringsdokumentene fra før reformen, ser at dokumentene står seg svært godt. Langs hovedlinjene som selvbestemmelse, samfunnsdeltakelse, bosituasjon, tjenester, arbeid og utdanning, er styringsdokumentene like aktuelle i dag som for 23 år siden.

Men virkemidlene finner en ikke i reformdokumentene. Der det er antydte virkemidler, mangler det systemer for virkemiddelbruk.

Reformen ble gjennomført imponerende raskt og oppsiktsvekkende godt. I reformperioden var det kraftige statlige virkemiddel, både økonomiske, juridiske og pedagogiske. Slik er det under alle større reformer. Staten kjøper seg suksess i reformene ved å pøse på med øremerkede tilskudd. Samtidig er det god kontroll med potensielle trusler mot reformen. Når reformperioden er over etter tre til fem år, blir de øremerkede tilskuddene til rammetilskudd. Statlige instruksjoner blir til styringsdialog og pengestrømmene strupes. Kutt til gode formål forekommer ikke i statlig politisk retorikk. Det prates om å dimensjonere, effektivisere eller å innføre incentiver. Men resultatet forblir det samme: Staten kan smykke seg med vakre målsetninger, mens ansvaret er spilt over til kommunene eller desentraliserte organ.

Virkemiddelbruken på begynnelsen av 1990-tallet var effektiv. Det var ikke virkemidler i politikken overfor mennesker med utviklingshemning, men virkemidler til å gjennomføre reformen. De nasjonale politiske målsetningene om integrering og normalisering har knapt virkemiddel knyttet til seg.

Alle liker å sitte med æren, men ingen liker å måtte betale prisen. Da ansvaret ble overlatt kommunene og

den statlige styringen forsvant, fant kommunene raskt ut at de kunne sende regningen videre til tjenestemottakerne, kort og godt ved å ikke gi de tjenestene som kommunene plikter å gi.

FN-konvensjonen fastslår at mennesker med funksjonsnedsettelse, på samme måte som alle andre, har rett til å bo hvor og med hvem de måtte ønske. En skal ikke måtte bo i en bestemt boform. FN-konvensjonens føringer kan en også finne i reformdokumentene og norsk jus ble fortolket på nettopp denne måten lenge før FN-konvensjonen ble påtenkt. Men verken FN-konvensjonen, loven eller juridiske fortolkninger er til hinder for at mennesker med utviklingshemning ikke skal kunne velge hvor eller med hvem de vil bo. De fleste blir plassert i en svært spesiell boform.

Vikna kommune i Nord-Trøndelag tvangsflyttet Ernst til sykestuen. Fylkesmannen sa at flyttingen var ulovlig. Men Ernst har forblitt på sykestuen. NFU anmeldte kommunen til politiet som raskt og effektivt henla saken. Kommunen har ingen planer om å flytte mannen tilbake til sitt hjem. Formannskapet diskuterer om en kan finne en bedre begrunnelse for å holde Ernst på sykestua.

Våren 2013 ble Vikna kommune ilagt 200 000 kroner i bot for å hindre måker å bygge reir på kommunale bygg i Rørvik. Men utviklingshemmede har åpenbart et svakere rettsvern enn måker, til tross for FN-konvensjoner og lovverk.

Våren 2013 ble Rosehagen bofelleskap i Bergen truet med bot og stengning. Arbeidsmiljøet var ufor-svarlig. Bomiljøet var verre, men mennesker med utviklingshemning har knapt rettsvern.

Rettsikkerheten til måkene i Vikna og ansatte i Bergen kommer av sterke pressgrupper som har jobbet frem et strengt lovverk hvor en har sanksjonsmuligheter. NFU er den største og sterkeste pressgruppen i politiken overfor mennesker med utviklingshemning. Skal vi nå våre mål, må vi bli større og bli langt mer aktive. I mellomtiden får vi håpe at Stortinget i sin behandling av meldingen «Frihet og likeverd» ser behovet for å sikre bærekraftige styringssystemer som gjør politikkfeltet til mer enn fine målsetninger.

Innbyggerne i Vikna bør minst ha det samme rettsvernet som måkene. Norge trenger et system av virkemidler for å sikre at FN-konvensjonen blir mer enn et velment dokument. Målsetninger uten virkemiddel er ikke annet enn ønsker.

JENS PETTER GITLESEN



Jens Petter Gitlesen

Solgården

Ferie for alle!



Sol, bad og mye moro – det er ferie det! - Verdens beste ferie?

En vellykket ferie handler om de små tingene som gjør at alle hygger seg sammen. Over 40 års erfaring ligger til grunn for vårt enestående ferietilbud.

Solgården finner du på et platå på oversiden av fiskelandsbyen Villajoyosa på Costa Blanca. Vi har en fantastisk utsikt over middelhavet.

Vi tilbyr ferie i trygge og tilrettelagte omgivelser. Aktiviteter og underholdning tilpasset gjestegruppene. Rullestol ingen hindring.

For 2014 tilbyr vi tilrettelagte turer på følgende datoer:

- 27.05.14 - 1 uke
- 03.06.14 - 1 uke
- 10.06.14 - 2 uke
- 05.08.14 - 1 uke
- 12.08.14 - 1 uke
- 30.09.14 - 1 uke

Alle turene vil gå tur/retur Oslo—Alicante. I tillegg til Solgårdens eget fly benytter vi også rutefly.

Arrangør av tilrettelagte ferier siden 1972. Kontakt oss gjerne for å høre hva vi kan tilby dere!

Bestill tur nå! Ring 24 14 66 60

Åpningstider: 8.30 – 21.00 man – fre

www.solgården.no



**2014
Spania
Solgården
ferie**



SOLGÅRDEN

trygghet, trivsel og glede

Vil politikerne gjøre noe med tildelingen av pleiepenger?

I forrige utgave av SFA (5/13) brakte vi en større reportasje om foreldrene Rune Olsen og Elin Monsen i Røklund i Nordland som har mistet pleiepenger etter en lovendring for to år siden. Deres 10 år gamle sønn Emil må overvåkes hvert sekund på døgnet. Han er fullstendig pleietrengende, kan få epileptisk anfall, pustestopp eller hjertestans og dør – når som helst.

TEKST: BITTEN MUNTHE-KAAS

Lovendringen rammet ikke bare familien Olsen/Monsen. Også andre foreldre fra andre kanter av landet har fortalt sine rystende historier i media. I tillegg til en svært krevende hverdag med et alvorlig sykt barn, har også de havnet i en vanskelig økonomisk situasjon i kjølvannet av et

brutalt regelverk. Dette skjer til tross for at de sparer samfunnet for millionbeløp hvert år, fordi de selv vil pleie ungene sine hjemme.

SFA har tatt kontakt med de parlamentariske lederne på Stortinget, og bedt dem svare skriftlig på to spørsmål. Vi ville for

det første vite hvordan partiene forholder seg til gjeldende lovverk om tildeling av pleiepenger. Politikerne ble dessuten bedt om å svare på om det kan bli aktuelt å ta stilling til om regelverket skal endres – og i så fall når.

Partiene på Stortinget om pleiepengesystemet



Knut Arild Hareide

SFA: -Hvordan forholder partiene seg til gjeldende lovverk om tildeling av pleiepenger?

Knut Arild Hareide, Krf:

- Krf har foreslått å endre lovverket slik at det gis rett til pleiepenger når barnets helsetilstand gjør at foreldrene ikke kan stå i arbeid, også når foreldrene ikke har opptjente rettigheter til dette.

Liv Signe Navarsete, Sp:

- Foreldre som påtar seg pleieansvar for barn med store funksjonshemminger utfører et viktig, og for samfunnet kostnadsbesparende, arbeid som fortjener støtte. Jeg forstår NFU mener dagens regelverk



Liv Signe Navarsete

for pleiepenger ikke tar hensyn til disse familienes behov. Det vil Senterpartiet lytte til.

Rasmus Hansson, Miljøpartiet De Grønne

- Miljøpartiet De Grønne har i vårt arbeidsprogram at vi vil «Sikre en god og verdig omsorg for alle pleietrengende, uansett alder og uansett om vedkomme de bor i egen bolig, i et bofellesskap eller på institusjon.» Vi sier også i programmet at vi ønsker spesielle tiltak for vanskeligstilte grupper, og at vi ønsker et tillitsfullt samarbeid blant annet mellom leger, helseinstitusjoner, pasienter og pårørende. Vi ønsker også at ordningen med BPA (bru-



Rasmus Hansson

kerstyrt personlig assistanse) skal rettighetsfestes og finansieres av staten.

- Samfunnsøkonomisk er det meningsløst å frata disse foreldrene pleiepenger. For familien er det dramatisk fordi de ønsker å ha omsorg for sitt syke barn selv, men for det offentlige vil det bety dramatisk større utgifter om gutten må på institusjon hvis foreldrene gir opp å pleie ham hjemme. Uten at jeg kjenner detaljene i denne saken spesifikt, ser det ut som foreldrene absolutt bør få samme rett til pleiepenger som de hadde tidligere

Trine Skei Grande, Venstre:

- Venstre har flere ganger stilt spørsmål om å legge bedre til rette for pårørende.



Trine Skei Grande



Dag Terje Andersen



Audun Lysbakken

Venstre mener det er god samfunnsøkonomi i det å sikre gode støtteordninger for pårørende, som å utvikle et mer fleksibelt regelverk knyttet til pleiepenger og omsorgspenger.

Dag Terje Andersen, fraksjonsleder for Arbeiderpartiet i Arbeids- og sosialkomiteen:

- Arbeiderpartiet støtter hovedlinjene i gjeldende lovverk for omsorgs- og pleiepenger. Praktisering av regelverket bør være slik at like tilfeller behandles mest mulig likt i hele landet. Hver enkelt ny søknad om pleiepenger må vurderes konkret i forhold til lovens vilkår. Vilkåret «svært alvorlig sykdom» er løvbundet, med et visst skjønnsrom, som må benyttes.

Samtidig ønsker Ap å forbedre regelverket av hensyn til barna og de pleietrengende. I Arbeiderpartiets program står det følgende: «Gjennomgå forbedringer i omsorgslønnsordningen for å få mer forutsigbarhet i tildeling og utmåling av ytelser.» I Omsorgsmeldingen, som ble lagt fram i april 2013, heter det: «Forbedre omsorgslønnsordningen, der målet er en forenklet stønadsordning, som er bedre integrert med det offentlige tjenestetilbudet og har større grad av forutsigbarhet.»

Audun Lysbakken, SV:

- SV mener det er nødvendig å gå gjennom lovverket på en skikkelig måte. Spesielt er vi opptatt av å lytte til erfaringene folk har med pleiepenger, både de som har fått det innvilget, men kanskje særlig de som mener å ha fått urettmessig avslag. Dette er familier som er i en vanskelig situasjon fra før, da må vi sikre at hjelpeapparatet og stønadene fungerer skikkelig.

Vil de ta stilling – når?

SFA: - Kan det bli aktuelt å ta stilling til om gjeldende lovverk skal endres – og i så fall – når?

Knut Arild Hareide:

- Svaret er ja. Dette bør endres så fort som mulig.

Liv Signe Navarsete:

- Senterpartiet vil være åpen for å vurdere gjeldende lovverk og justere uheldige sider ved det.

Rasmus Hansson, Miljøpartiet De Grønne

- Miljøpartiet De Grønne er nye i rikspolitikken, har kun én representant på Tinget og sitter ikke i Helse- og sosialkomiteen. Vi må derfor være forsiktige med å love for mye i denne stortingsperioden. Det er likevel ikke uaktuelt for oss å fremme forslag i forbindelse med behandlingen av helsebudsjettet i høst, for eksempel om tilskudd til en ny post til pleiepenger til foreldre. Det kan også være en mulighet å rettighetsfeste dette, og at staten betaler på samme måte som med BPA, men dette har vi ikke rukket å ta stilling til.

Trine Skei Grande, Venstre:

- Venstre har tatt til orde for at gjeldende lovverk er for rigid og ønsker at det skal åpnes opp for økt bruk av skjønn. Venstre er derfor åpne for å ta stilling til om dagens regelverk bør endres.

Dag Terje Andersen, fraksjonsleder for Arbeiderpartiet i Arbeids- og sosialkomiteen:

- Ja, det kan bli aktuelt å ta stilling til om gjeldende lovverk skal endres. Stoltenberg-regjeringen beskrev hvordan den hadde tenkt å gjøre dette i Omsorgsmeldingen fra april 2013, men vi vet ikke om den nye regjeringen vil følge samme plan eller ikke. Hvis Solberg-regjeringen legger fram forslag til endringer i pleiepengeordningen, vil vi selvsagt vurdere disse

Audun Lysbakken, SV:

- SV forutsetter at regjeringen legger frem en sak for Stortinget om dette, det må man kunne si at særlig Fremskrittspartiet har forpliktet seg til. Frem til det skjer vil SV innhente viktige erfaringer med ordningen for å sikre en god behandling i Stortinget.

Felles uttalelse fra Høyte og Frp

SFA har fått følgende uttalelse på de to forannevnte spørsmålene fra Høyre og Fremskrittsparti-fraksjonen i Stortingets helse- og omsorgskomite:

«Regjeringen og representantene for Høyre og Fremskrittspartiet i Stortingets helse- og omsorgskomite er klar over den tøffe situasjonen som mange pårørende opplever. Vi mener at det er behov for en gjennomgang av støtteordningene. Dette har også regjeringen varslet at den vil sørge for, og det er et punkt i Sundvolden-erklæringen til den nye regjeringen.

I plattformen sier regjeringen at en skal reformere ordningene med omsorgslønn og pleiepenger for foreldre med syke og funksjonshemmede barn som oppfølging av Kaasa-utvalgets innstilling. Når det gjelder spørsmålet om pleiepenger ved intensiv trening, behandling og rehabilitering, som vi tidligere har tatt opp, er dette et spørsmål vi vil ta opp i denne sammenheng».

Liten del av sykepengene

Pleiepenger utgjorde 499 millioner kroner i 2010. Tilsvarende tall for arbeidstakeres sykepenger var 32 milliarder. Pleiepenger utgjør dermed mellom 1 og 2 prosent av sykepengene.



Lena Sandvand og Sina Langfeldt gjør alt klart til åpningen av den andre julemarked-dagen.

Inspirerende julehandel!

Første helg i desember åpnet de 16 eierne og 65 ansatte i samvirket Aurora Verksted AS i Bærum nok en gang dørene til sitt stemningsfulle, inspirerende og tradisjonsrike julemarked. Mellom 1000 og 1500 kunder var innom det sosiale kooperativet i de vakkert dekorerte verkstedslokalene på Høvik.

Fellesnevnerne for varene som tilbys her, er særpreg og høy kvalitet. Det store utvalget var profesjonelt stilt ut både i verkstedetslokalene på Høvik og i samvirkets butikk «Respect by Aurora» på Majorstuen i Oslo – der julehandelen også er i full gang. Både på Høvik og i Oslo kan kundene velge mellom alt fra smykker, de vakreste glassarbeider, keramikk, porselen, malerier, kort, kalendarer og hjemmelagde honningpro-

dukter i tillegg til at de kunne gjøre røverkjøp på sko, jakker, gensere, skjørt, luer, skjerf, pledd og ponchoer. De spennende produktene i Aurora-design som er laget av mennesker med yrkeshemming i land som bedriften samarbeider med, gikk også unna som varmt hvetebrød. Alt mens kundene samtidig kunne både kunne nyte synet av og kjøpe årets utstillingsbilder, inspirert av de ulike inspirasjonstemaene de senere årene – laget av kunstnere med

og uten funksjonshemming.

De mellom 1000 og 1500 kundene som var innom i løpet av helgen la igjen ca. 260 000 kroner som pløyes tilbake til beste for bedriften. I tillegg til gode kjøp kunne de mange besøkende kose seg med alt fra hjemmebakete kaker, til noe varmt for de sultne i den julepyntede kafeen.

– bmk



Juleutstillingen er også på plass i Auroras butikk «Respect by Aurora» på Majorstua i Oslo.

LETTLEST



Julemarkedet er i full gang i butikken Aurora på Majorstuen i Oslo.

Aurora Verksted AS på Høvik i Bærum har også åpnet dørene sine til et fargerikt og flott julemarked.

Både butikken og verkstedet har fine julegaver.

Du kan finne alt fra smykker, nydelige glassarbeider, keramikk, porselen, malerier, kort, kalendere og hjemmelagede honningprodukter for å nevne noe.

I tillegg kunne du for en billig penge kjøpe sko, jakker, gensere, skjørt, luer, skjerf, pledd og ponchoer.

Produktene er laget av mennesker med og uten funksjonshemninger.

Mange spennende produkter i Auro-design er laget av mennesker med yrkeshemming i land som bedriften Aurora samarbeider med.



Tine Koch er en av kunstnerne som har laget bildet «Et høyt hus».



Et lite knippe av årets utstillingbilder.



Glassengler selges i mange farger.



Trengsel i klesutsalget.

Alle barn har krav på helsetjenester!



- Norske leger og fostermedisinere har i årevis kollektivt omtalt at fostre som får påvist trisomi 13 og 18 har tilstander som må kategoriseres som «uforenlig med liv». Både i forhold til gravide og offentligheten fremstiller de disse diagnosene som en selvsagt grunn for senabort. Nå har de erkjent at dette likevel ikke er riktig og at en del av barna har levemuligheter.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Jens Petter Gitlesen sier dette i forbindelse med at medlemmene av Klinisk-Etikk komité ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, nå formidler en ny konklusjon om barnas mulighet for overlevelse i et såkalt refleksjonsnotat. Gitlesen viser til uttalelser i notatet som at: «(...) Det ikke er riktig og reservasjonsløst å kalle de sjeldne lidelsene trisomi 13 og trisomi 18 for «dødelige tilstander». - Han mener det er grunn til å gi komiteen ros som nå erkjenner at det ikke er riktig å alltid ta det for gitt at disse tilstandene er uforenlige med liv.

NFUs forbundsleder beklager samtidig at fremstående leger i et ledende fagmiljø fortsatt ikke kan ha fått med seg at barn med trisomi 13 og trisomi 18 har et like stort krav på helsetjenester som alle andre. Han presiserer at gruppetenkning ut fra kromosomantall er både uinteressant og diskriminerende. - Jeg tar sterk avstand fra at det fortsatt blir oppfattet som bortimot udiskutabelt at nyfødte med disse tilstandene ikke har rett til den medisinske oppfølgingen som den enkelte har behov for.

Anbefalt abort

Bakgrunnen for komiteens notat var et foreldrepar som klaget på manglende helsehjelp til deres barn med en trisomidiagnose. Også andre foreldre – med de tre mødrene Siri Fuglem Berg, lege, Åsta Årøen, politiker og Anna Solberg i spissen – har markert seg sterkt i debatten om sortering av annerledesbarna. De går sterkt imot dagens system som innebærer at hvis foreldre nekter å abortere sitt fos-

ter med alvorlig sykdom, så fratas barnet samtidig retten til medisinske og livredende tiltak etter fødselen.

De tre kvinnene opplevde dette på kroppen. De ble møtt av leger som anbefalte dem å ta abort fordi tilstanden til barna deres angivelig var uforenlig med liv. Etter at kvinnene nektet, fikk både de selv og barna deres mangelfull oppfølging både før, under og etter fødselen. Ola, sønnen til Anna Solberg, ble til tross for sin kromosomfeil, født uten alvorlige misdannelser og fyller snart to år. Foreldrene har likevel måttet slåss for å få bort en setning i hans journal der det stod at gutten deres ikke skulle gjenopplives hvis noe skulle inntreffe.

Ekteparet vant til slutt kampen for å få denne lege-ordren fjernet. Og nå skriver etikk-komiteens medlemmer at foreldre som ikke ønsker provosert abort, skal møtes med aksept og omsorg. -Kvinnene må føle seg trygge på at valget om å bære fram barnet blir respektert. De må få slippe å forsvare sitt standpunkt ved framtidige konsultasjoner, heter det i refleksjonsnotatet.

Behandling bør vurderes

Når det gjelder hva slags behandling disse barna skal ha, mener medlemmene at det primære siktemålet etter deres oppfatning bør være omsorg og lindring: «Slik omsorg vil i noen tilfelle kunne innebære respirasjonsstøtte i en begrenset periode for å gi foreldrene/familien noe tid med barnet. Respirasjonsstøtte utover dette har imidlertid ikke vist å kunne bringe barnet over i en mer stabil fase. For barn med

T13-18 som overlever gjennom lengre tid, bør medisinsk og kirurgisk behandling vurderes med tanke på om det kan lindre barnets plager eller gi barnet et bedre liv og ikke avvises a priori bare fordi barnet har T13-18».

Jens Petter Gitlesen tar avstand fra dette - og viser samtidig til studier som komitemedlemmene henviser til i sitt notat om at ca. 10 prosent av disse barna overlever. - Mitt spørsmål blir da om disse får den medisinske hjelpen de trenger under og etter fødselen. For hvis det er slik at 10 prosent overlever uten helsehjelp, er det om å gjøre at vi får vite hvor mange som kan leve med medisinsk behandling, sier han.

Nei til egne retningslinjer

Gitlesen etterlyser også svar fra komitémedlemmene på om det er nødvendig med egne retningslinjer for hva slags helsetjenester barn med trisomi 13 og 18 skal tilbys. - Svaret er selvsagt et klart og entydig nei, presiserer NFUs forbundsleder. Som mener det er kritikkverdig at refleksjonsnotatet fra Klinisk-Etikk komité ikke dreier seg om konkret behandling av de to trisomi-diagnosene, men om hva slags helsetjenester som kan være aktuelle for barna som har dem. - Det er ikke til å forstå at komiteen fortsatt mener at høy dødelighet blant disse barna skal danne grunnlag for en restriktiv linje. Vi behandler faktisk kreftformer med lavere overlevelse. Helsetjenester må gis ut fra det enkelte barns tilstand og evne til å tåle den, presiserer Jens Petter Gitlesen.

Fem spørsmål om refleksjonsnotatet

SFA har stilt fem spørsmål om refleksjonsnotatet til professor i etikk, Paul Leer Salvesen, ved Universitetet i Agder, jurist Ivar Stokkerei i UNICEF Norge og leder av Klinisk Etikk-komit  ved Oslo Universitetssykehus, professor Thor Willy Ruud Hansen.

Mens de to f rstnevnte svarte p  det de ble sp rt om, valgte sistnevnte   skrive en redegj relse p  vegne av komiteen til SFA. Her kommenteres b de Jens Petter Gitlesens uttalelser i intervjuet p  side 10, i tillegg til at medlemmene begrunner hvorfor de ikke vil uttale seg offentlig om refleksjonsnotatet.



Paul Leer Salvesen.



Ivar Stokkerei.

1. Er det behov for spesielle retningslinjer for behandling av barn med trisomi 13 og 18? N r vil slike eventuelle retningslinjer v re positiv forskjellsbehandling, diskriminerende eller representerer en saklig forskjellsbehandling?

Paul Leer Salvesen:

- Jeg ser en del god etikk i refleksjonsnotatet fra Klinisk Etikk-komit  om omsorg for individer med trisomi 13 og 18. Komiteen kritiserer helsepersonell som ikke m ter de ber rte familiene med respekt, og den advarer mot abortpress. Den sl r videre fast at barnets beste m  v re sentralt i dialogen med foreldrene om den medisinske behandlingen. Jeg er i utgangspunktet skeptisk til detaljerte retningslinjer som binder opp leger og foreldre. Vanskelige etiske avgj relser er alltid situasjonsbestemte. Da blir en n dt til   ta hensyn til hvilke ressurser som er tilgjengelige, hvilke medisinske muligheter som foreligger, og de ber rte parters situasjon. Retningslinjer kan ikke l se dette en gang for alle. De m  v re veiledende og ikke hindre ut velse av godt moralsk og medisinsk skj nn.

Ivar Stokkerei:

- Det kan v re gode grunner for   utvikle retningslinjer for medisinsk behandling. Det er likevel grunn til   understreke at ved alle vurderinger knyttet til medisinsk behandling av barn, skal hensynet til barnets beste v re det sentrale vurderingste-maet.

Det f lger av FNs barnekonvensjon at sp rsm l knytte til barns rett til helsetjenester skal ta utgangspunkt i at alle barn har rett til   overleve, vokse og utvikle seg i henhold til sitt potensial. FNs barnekomit  har i sin generelle kommentar fra 2013 uttrykkelig fastsl tt at barnets beste skal v re utgangspunktet ved alle beslutninger som har konsekvens for barnets behandling. Komiteen har videre anbefalt at hensynet til barnets beste skal v re f rende for hvilket behandlingstilbud som velges.

FNs barnekomit  har videre understreket viktigheten av at hensynet til barnets beste danner grunnlaget for iverksettelse av behandling, videref ring av behandlingstilbud eller ved avslutning av behandling. Med andre ord kan ikke spesiell retningslinjer for behandling av barn brukes som argument for verken iverksettelse eller avslutning av behandling av barn uten at det er gjort en konkret vurdering av hva som vil v re til det enkelte barnets beste i alle konkrete situasjoner.

Det er ogs  grunn til   minne om at ved vurdering av hva som vil v re til barnets beste er krav om at en sp r barnet selv, eller dens verge eller familie, og at deres synspunkter tillegges vekt i det konkrete tilfellet.

2. I refleksjonsnotatet henvises det til unders kelser som viser at kun ca. 10 prosent av barna med t13 og t18 lever lenger enn ett  r. I hvilken grad tror du den lave overlevelsen er et resultat av at barna ikke f r medisinsk behandling?

Paul Leer Salvesen:

- Det kan jeg som lekmann ikke uttale meg bastant om. Komiteen etterlyser mer forskning p  dette omr det og det virker klokt. Men i s  fall er det viktig   f  med andre faktorer enn ren overlevelse: Livskvalitet, glede, hvilken betydning barnet kan ha for andre. Alle som har levd tett inn p  mennesker med muligheter for et kort livsl p med mye sykdom, vet at de likevel kan leve verdifulle liv i relasjoner til andre.

Ivar Stokkerei:

- Dette sp rsm let har jeg ingen forutsetninger for   kunne mene noe om.

3. Internasjonale konvensjoner forplikter oss til   handle til barnets beste. Er det etter din oppfatning tilstander der d den antas   v re til barnets beste?

Paul Leer Salvesen:

- Ja, jeg kan dessverre forestille meg slike tilstander. Men jeg er likevel en overbevist motstander av aktiv d dshjelp. Dilemmaet er   veie dette opp mot behandling som sikter mot overlevelse for enhver pris.

Ivar Stokkerei:

- FNs barnekonvensjons klare utgangspunkt er at alle barn har rett til liv og utvikling. Det p ligger derfor staten en plikt til – s  langt det er mulig –   sikre at barnet overlever. Dersom et barn har behov for medisinsk behandling, er det som tidligere nevnt krav om at den behandlin-

gen som iverksettes, eventuelt avsluttes, er basert på hva som vil være til dette barnets beste i det konkrete tilfellet. Dersom det er aktuelt å avslutte eller ikke iverksette livsnødvendig behandling, må det klart fremgå hvordan en i dette tilfellet har vurdert hensynet til barnets beste.

4. Dersom det er tvil om effekten av en behandling, bør ikke en slik tvil være et argument for behandling?

Paul Leer Salvesen:

- Som et prinsipp gjelder det jo at «tvil skal komme tiltalte til gode». Men her må det vises godt etisk og medisinsk skjønn. I den konkrete valgsituasjonen blir det et spørsmål om hvor stor tvilen er.

Ivar Stokkerei:

- Dette må som sagt vurderes opp mot hensynet til barnets beste.

5. Hvem har ansvaret for å sikre at barn med trisomi 13 og 18 ikke utsettes for et diskriminerende helsetilbud? Hvordan kan myndighetene sikre at dette ikke skjer?

Paul Leer Salvesen:

- I et åpent demokrati har alle borgere et ansvar for at minoriteter ikke diskrimineres. Men det betyr ikke at enhver forskjellsbehandling er umoralsk. Det er også noe som heter «å se den enkelte an», og det må man fortsette å gjøre også i helsevesenet. Noen trenger mer hjelp, og andre mindre, og dette feltet kan ikke reguleres ovenifra ved hjelp av svulmende forskrifter.

Ivar Stokkerei:

- Det er staten som er den parten som skal sikre at alle barn får ivaretatt sine grunnleggende rettigheter etter barnekonvensjonen. Samtidig påligger det alle forvaltningsledd og beslutningstakere å ivareta barns rettigheter. Alle som fattet beslutninger som har konsekvens for hvordan et barns rettigheter ivaretas, er forpliktet til å følge barnekonvensjonens regler. Det jeg vil frem til er at om det er nasjonale regler eller retningslinjer som gir barn dårligere rettsvern enn barnekonvensjonen, så fastslår menneskerettighetsloven at barnekonvensjonen skal gå foran. Det er dermed umulig å komme utenom Barnekonvensjonen når en snakker om barns rettigheter.

Kommentar fra Klinisk Etikk-komité

- Jeg viser til henvendelse fra SFA om intervjuet med Jens Petter Gitlesen, som tar utgangspunkt i et refleksjonsnotat fra Klinisk Etikk-komité (KEK) ved Oslo Universitetssykehus. Klinisk Etikk-komité er ikke organisert på noen måte som gjør det aktuelt å delta i en løpende offentlig debatt i media. Det ligger heller ikke i en klinisk etikk-komites mandat å være med i slike debatter.

I vårt møte i forrige uke ble dette spørsmålet diskutert i komiteen, og det var enighet om å fastholde at vi ikke kan delta i en slik offentlig debatt, dernest at vi mener at vårt refleksjonsnotat er grundig, fyldestgjørende og taler for seg selv.

Vi finner det likevel riktig å peke på at begrepet "retningslinjer" som brukes i intervjuet er forvirrende og villedende. Retningslinjer er et begrep som brukes i norsk medisin om noe som gir klare føringer for utredning og behandling av en rekke tilstander, og som i stor grad baserer seg på konsensus i fagmiljøer (se Helsedirektoratets og Helsebibliotekets hjemmesider).

Begrepet "refleksjonsnotat" var derfor bevisst valgt. De kliniske etikk-komiteene har ingen beslutningsmyndighet, og de analyser og råd som en KEK måtte bidra med innebærer intet pålegg til pasientansvarlig lege om å etterfølge disse. Medisinske beslutninger er i norsk lov entydig tillagt ansvarlig lege. Slike beslutninger vil i mange tilfeller ta utgangspunkt i faglige retningslinjer av den typen som vi henviser til i foregående avsnitt.

Landets KEKer skal i henhold til sitt felles nasjonale mandat "bidra til økte ferdigheter i å identifisere, analysere og avklare etiske problemer og dilemmaer". De skal også "stimulere

til systematisk etisk refleksjon". Refleksjonsnotatet var å betrakte som et bidrag til dette i forhold til ansatte på OUS. Senter for medisinsk etikk fant at dette (og andre notater KEK OUS har utarbeidet) kunne være av interesse som utgangspunkt for diskusjon og refleksjon for andre av landets KEKer, og fikk derfor vår tillatelse til å gjøre dette tilgjengelig på sine nettsider. Denne typen dialog er vanlig innenfor norsk klinisk etikk.

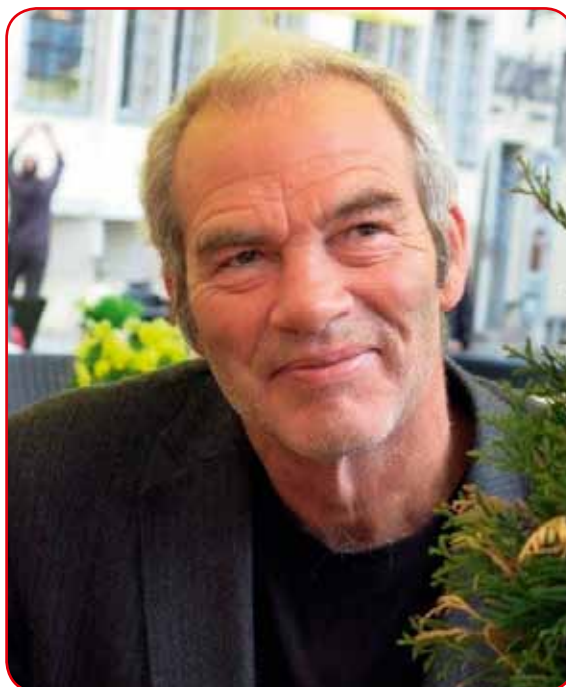
Til slutt, intervjuet innledes med ordene "Norske leger og fostermedisinere har i årevis kollektivt omtalt at". Dette skaper et inntrykk av at dette har vært et særnorsk fenomen, noe som er klart misvisende. Den tenkningen rundt behandlingsbegrensninger som beskrives, har vært felles for medisinen i de fleste vestlige industriland. Noe av hensikten med refleksjonsnotatet var å bidra til ny tenkning rundt denne virkelighetsforståelsen med utgangspunkt i ny kunnskap og erkjennelse.

På vegne av Klinisk Etikk-komité ved Oslo Universitetssykehus

THOR WILLY RUUD HANSEN
LEDER I KOMITEEN

Eget utvalg må vurdere tiltak!

«Mykje kan gjerast av Stortinget no, men då stortingsmeldinga i så liten grad har vurdert kva tiltak og styringssystem som må til, er det naudsynt at ein parallelt set ned eit utval som vurderer dette».



Geir Johannessen. (Foto: Grete Kvist)

Det skriver Geir Johannessen, leder av seksjonsrådet for vernepleiere og medlem av arbeidsutvalget i Fellesorganisasjonen (FO) i artikkelen «Målsetjing og verkemiddel» der han vurderer stortingsmeldingen «Frihet og likeverd».

Johannessen minner om at ansvarsreforma bygde på eit tydeleg ideologisk grunnlag. – Sentrale omgrep var integrering, normalisering, sjølvbestemming og levkår som andre. Til grunn for dette låg ei forståing av at dei som budde i institusjon eller bustader som var institusjons-

liknande, som gjekk i ulike særordningar i arbeid, skule og fritid, systematisk hadde dårlegare levkår enn andre.

Gjennomgangen av stoda frå Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og forskinga på området viser tydeleg at sentrale mål om integrering og normalisering; bustadar, skule, arbeid og fritid som andre og saman med andre personar utan utviklingshemning, har ein i liten grad lukkast med. Resultatet vert stimatisering, segregering og utstøyting. Vi ser klare tendensar til nyinstitusjonalisering,

der den enkelte beveger seg mellom ulike segregerte tilbod i bustad, skule/arbeid og fritidstilbod utan og vere i samhandling med andre enn andre personar med utviklingshemning og personale.

Stortingsmeldinga er nesten fråverande på kva ein vil gjøre for å endre dette. Derfor er det naudsynt at ein parallelt set ned eit utvalg som vurderer dette, presiserer Geir Johannessen. Hele artikkelen er lagt ut på NFUs nettside www.nfunorge.org

Fire NFU-prosjekter fikk Extra-Midler

NFU fikk totalt 1 790 000 kroner av årets Extra-midler – fordelt på fire prosjekter. I alt 230 millioner ble fordelt på 551 prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning.

Et av dem er «Mestring med mobil» som utføres i samarbeid med Karde AS. Målet er å se på hvordan mobiltelefon kan være et hjelpemiddel for personer med utviklingshemning til å bli mer selvstendige i dagliglivet.

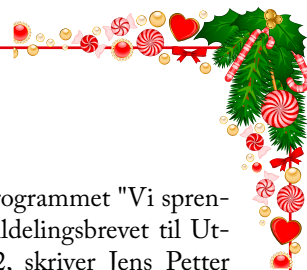
Abloom filmfestival har fått støtte til å ar-

rangere ny festival i 2014. Målet for dette prosjektet er å bruke film som virkemiddel for å fremme integrering av flerkulturelle familier med barn med nedsatt funksjons-evne i Norge.

Prosjektet «Selvhevdelse og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemning tar utgangspunkt i NFUs prinsipp nr. 3 om at «Mennesker med utviklingshemning har rett til innflytelse på sitt liv og til å fatte egne beslutninger». Søkelyset i dette prosjektet skal rettes mot utvikling av kompetanse i selvhevdelse, selvbestemmelse

og bevisstgjøring av utfordringer knyttet til det å motta offentlige tjenester i den enkeltes private hjem. Dette er et samarbeidsprosjekt mellom NFU fylkeslag i Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag og høgskolene i de samme fylkene i tillegg til senter for Omsorgsforskning Midt-Norge.

Søknaden om midler for å få økt tilgjengelighet på uteområdet ved feriestedet Solstrand i Troms kom også gjennom nåløyet for å få Extra-midler. Les mer på www.extrastiftelsen.no



Rauma

NFU Rauma lokallag i Møre og Romsdal arrangerte nylig et møte med de politiske partiene der representanter for Arbeiderpartiet, Høyre, Venstre, Senterpartiet og Fremskrittspartiet møtte fram. Her fikk politikerne informasjon om hvilke utfordringer personer med utviklingshemning står overfor i sin hverdag, hovedsakelig knyttet til ferie- og fritidstilbud og organisering av det generelle tjenestetilbudet.

- Vi tror det var overraskende for de fleste politikerne å få beskrevet gruppens livssituasjon. En politiker ga uttrykk for at den generelle livssituasjonen ikke er blitt bedre etter gjennomføringen av ansvarsreformen, sa leder av lokallaget, Jan Kåre Mathisen, til Åndalsnes avis. Som også skriver at ordfører Lars Olav Hustad (H) nå har pålagt kommuneadministrasjonen å ta tak i problemstillingene som NFU presenterte på dette møtet.

Troms

NFU Troms fylkeslag advarer i et brev Troms fylkeskommune som planlegger å sentralisere videregående opplæring, legge ned mange linjer for yrkesrettet fagutdanning og snikinnføre spesialskoler.

I brevet vises det blant annet til at en sentralisering av programfag for yrkesutdanninger blant annet vil føre til at elever som trenger tilrettelegging får mindre muligheter for å kunne velge praktisk rettede utdanninger som en del av et normalt utdanningsforløp. - Det er foreslått å opprette linjer som omtales som «Hverdagslivstrening» under studiespesialisering for elever som er mer avhengige av fysisk eller pedagogisk tilrettelegging enn tilgang til et bestemt utdanningsprogram.

Spørsmålet vil være hvilken kompetanse og kunnskapsnivå dette vil gi en stor gruppe ungdommer. «Hverdagslivstrening» kan bli en linje med lave fagkrav og ambisjonsnivå hvor videregående skole blir inngangsporten for ekskludering for mange ungdommer. Det fratar dem mulighet for fagutdanning og senere arbeid av ulik art.

Spørsmålet er hva denne linjen skal ha som mål for disse ungdommene, heter det i brevet fra NFU Troms fylkeslag. Hele brevet er lagt ut på www.nfunorge.org

Trondheim

NFU Trondheim lokallag har i et lengre brev protestert mot rådmannens «kreative» budsjett for 2014 med henvisning til at årets budsjett for mennesker med utviklingshemning er en fortsettelse av nedturen fra tidligere år. Hele det omfattende brevet er lagt ut på www.nfunorge.org

Opplæring

Det har tatt tid å få etablert programmet "Vi sprenger grenser" som kom inn i tildelingsbrevet til Utdanningsdirektoratet for 2012, skriver Jens Petter Gitlesen på NFUs nettside. Som håper kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksen sikrer at programmet blir veletablert og godt forankret.

- Mens elever flest blir prøvd og testet i overkant mye, deltar elever med utviklingshemning ikke på noen prøver. De er fritatt fra karakter, har unntak fra fagplanen og mangler lærebøker. Mange har fri-tak fra å lære, hevder NFUs forbundsleder i samme artikkel.

Anne Sofie Samuelsen, prosjektkoordinator for "Vi sprenger grenser", er glad for engasjementet. I en uttalelse på nettsiden til Statlig spesialpedagogisk støttesystem www.statped.no sier hun: - Vi synes det er positivt at NFU har store forventninger til "Vi sprenger grenser" som er den største satsningen innenfor opplæringssektoren i forhold til sammensatte lærevansker og utviklingshemning på svært lang tid. Vi er enige i at det pedagogiske arbeidet opp mot målgruppen har stort utviklingspotensial både faglig og sosialt. I "Vi sprenger grenser" skal vi øke kunnskapen og få dokumentert god praksis både i forhold til betydningen av fagplaner og opplæringsmål for vår målgruppe, forteller Samuelsen.

Idrett

Tidligere nestleder i NFU, Gunn Strand Hutchinson, har jobbet i årevis innen idrett for utøvere med utviklingshemning. Nå har hun skrevet en grundig og godt dokumentert artikkel «Hva skal til for å få flere utviklingshemmede med i organisert idrett?» som er lagt ut på www.nfunorge.org

Hennes konklusjon på spørsmålet hun stiller i titelen, er kort fortalt at særforbundene satser regionalt og at offentlige myndigheter tar et større ansvar for å støtte opp om mer frivillig innsats.

Sortland

Sortland kommune og NFU Sortland lokallag arrangerte nylig sin store årlige dansefest for medlemmene.

Vest-Agder

NFU Vest-Agder fylkeslag arrangerte nylig temakveld i Kristiansand om den nye vergemålsloven, der juridisk rådgiver i forbundet sentralt, Hedvig Ekberg, orienterte.



Slipper å bli flyttet for femte gang

Arbeidstakerne ved Edderkoppen gavemakeri i Halden har blitt flyttet på fire ganger tidligere. Nå kan de 14 kvinnene med utviklingshemning puste lettet ut etter rykter på byen om at de også må ut av de sentrale og trivelige utsalgs- og produksjonslokalene de nå holder til i. Ingen visste hvor og ingen hadde drøftet saken hverken med dem, de ansatte eller helse- og omsorgsadministrasjonen på forhånd.



Fra venstre Ina Nobr, Lisa Dahlman og Marit Ramdahl.

Det viste seg at ryktene sprang ut fra et ønske fra politikerne i hovedutvalget for kultur, idrett og mangfold om å samlokalisere Rockehuset og ungdomsklubben i den herskapelige, gamle rektorboligen der Edderkoppen nå holder hus. Etter at Halden Arbeiderblad og NRK Østfold tok saken opp, har hovedutvalget for helse- og omsorg og kommunalsjefen til gjengjeld lovet at kvinnene skal få bli. De har også fått forsikringer om at hvis det på nytt kommer på tale med flytting, skal det skje gjennom en ryddig prosess. Det vil si i samråd med arbeidstakerne og de ansatte – og at det i så fall skal skje til et enda bedre sted i Halden sentrum.

Juleutsalget

Da SFA var på besøk i slutten av oktober, var det ikke tegn til den kommende høytiden i butikken. På verkstedene derimot var juleforberedelsene i full gang. Alle produkter som selges her er hjemmelaget, strikket, sydd, malt og limt av de flittige og nevenyttige kvinnene. Begge etasjene i det store huset var fylt til randen av materialer som skulle bli til de fineste nisser, engler og alskens dekorasjoner før årets store høydepunkt – det tradisjonsrike julegavesalget. Hit kommer det kunder langveisfra for å sikre seg gaver og julepynt, og står gjerne lenge i kø for å sikre seg kvinnes kvalitetsprodukter.

Maktmisbruk i Vikna kommune

NFU har anmeldt Vikna kommune for overtredelse av straffeloven og Den Europeiske menneskerettighetskonvensjonen. Årsaken er at kommunen har tvangsflyttet en mann med autisme og utviklingshemning fra hjemmet sitt til sykestua i Rørvik.

Pårørende og verge klaget på vedtaket. De mente både at det ikke var medisinske grunner for å flytte mannen, og at flyttingen var begrunnet i kommunale kostnadsbetraktninger.

Politijurist Elin Utvik i Nord-Trøndelag politidistrikt har henlagt anmeldelsen fra NFU, fordi det ikke er rimelig grunn til å se noe straffbart forhold. NFUs juridiske rådgiver, Hedvig Ekberg, sier i en kommentar til SFA at politiets henleggelse vil bli påklaget til statsadvokaten. – Her foreligger det ingen begrunnelse fra politiets side – annet enn at det er vist til en paragraf i straffeloven, sier hun i en kommentar til Samfunn for alle.

Selv om fylkesmannen først godkjente kommunens vedtak og senere snudde etter klage fra NFU, mener helse- og sosialsjef Pål Sæther Eiden i følge Namdalsavisa at kommunen fortsatt kan opprettholde vedtaket. Han viser til at fylkesmannen konkluderte med to ting: Å flytte vedkommende tilbake til bolig forutsatt forsvarlig tilbud – alternativt å legge fram lovlig grunnlag for innleggelse. Eiden er derfor tilfreds med at politiet har henlagt anmeldelsen mot kommunen. Han opplyser til avisen at 62-åringen skal bli værende på sykestua, fordi det etter kommunens oppfatning er det beste tilbudet.

Flytter mannen selv

Like før SFA gikk i trykken, bestemte den fortvilte familien at de selv ville flytte 62-åringen hjem. De forventet da at Vikna kommune både ville sørge for ambulanse og at mannen får de tjenestene han trenger der. 62-åringens verge, Bjørn Overrein mener kommunen har fattet et tvangsvedtak uten å ha hjemmel for tvangsflytting. Han minner om at det er fylkesmannen som skal godkjenne tvangsvedtak og at det ikke har skjedd. Overrein viste samtidig til den enkeltes rett til å takke nei til institusjonsplass. – Kommunen har plikt til å gi den enkelte nødvendige tjenester der han eller hun bor, presiserte Overrein. Som ikke la skjul på hvilken kolossal belastning denne saken er for mannens familie.

Vi kommer tilbake til denne saken i neste SFA og viser ellers til leder-kommentaren på side 4.

Møt medlem nr 1000 i NFU Hordaland fylkeslag!

- Det er bare en uke siden jeg meldte meg inn i NFU via internett – og veldig morsomt å bli fylkeslagets medlem nummer 1000!



Medlem nummer 1000 i NFU Hordaland fylkeslag, Gjertrud Kalvenes og sønnen Rasmus.

40 flere på fem uker!

SFA møtte medlem nummer 1000 i NFU Hordaland 26. oktober. Like før SFA gikk i trykken hadde ytterligere 40 personer meldt seg inn i fylkeslaget!



Blid to-åring på sin første kulturhelg.

SFA møtte Gjertrud Kalvenes, hennes snart to år gamle sønn Rasmus og store-søster Frida på NFU Hordaland fylkeslags årlige kulturhelg i Bergen nylig. Med hennes innmelding er fylkeslaget nå det

største i NFU på landsbasis. Det firesifrede medlemstallet er ikke minst et resultat av et langsiktig, målrettet og iherdige rekrutteringsarbeid. Her er det å få med flere småbarnsforeldre og nye medlemmer med utviklingshemning en høyt prioritert oppgave.

Gjertrud er nå medlem av NFU Austevoll lokallag. Familien på fem bor i det lille lokalsamfunnet Bekjarvik – der alle vet hvem alle er. Trebarnsforeldrene Gjertrud og mannen Erik har valgt å være åpne om at minstemann har den sjeldne diagnosen, Kleefstras syndrom. Gjennom en venninne har de fått kontakt med et foreldrepår i Sandane som har en tre år gammel gutt med samme tilstand. Da de to famili-

ene møttes i Bekjarvik, var lokalavisen til stede og skrev en større reportasje om de to barna. - Vi ønsket å gjøre det lett for de mange som lurte, men ikke våget å spørre om hva som er i veien med Rasmus. Vår holdning var og er at desto flere som vet, desto bedre er det, sier Gjertrud.

På spørsmål om hun har tenkt å engasjere seg i NFU-arbeid, svarer trebarnsmoren at Rasmus fortsatt er liten og krever såpass mye at det foreløpig ikke blir aktuelt med noe særlig innsats fra hennes side. - Når han derimot blir noen år eldre, kan det nok tenkes at jeg får mer overskudd til å engasjere meg, sier Gjertrud Kalvenes.

Kleefstras syndrom

Kleefstras syndrom er en sjelden arvelig årsak til utviklingshemning, hypotoni, forsinket språk og særpreget utseende.

Forekomst er ukjent, men 114 tilfeller er beskrevet. Det står mer om syndromet på www.frambu.no



Samspill.

Begivenhetsrik kulturhelg i NFU Hordaland fylkeslag

Årets store begivenhet gikk av stabelen da NFU Hordaland fylkeslag arrangerte sin tradisjonelle kulturhelg som ble avsluttet med en oppvisning den siste dagen da de vel 120 deltakerne skulle vise hva de hadde lært.



Sanggruppa i aksjon.



Engasjert instruktør.



Margrethe Eide var med i teatergruppa.

Det ble danset, spilt, sunget, laget reportasjer, kunstbøker og ikke minst fremført eget selvlaget teater om en rev som hadde mistet både munn og mæle. Forestillingen ble ikke overraskende avsluttet med en viss Fox-dance der publikum ikke lot seg be to ganger da de ble oppfordret til å delta.

Det summet av aktivitet i det store konferansehotellet – fra deltakerne ankom lørdag formiddag til det var slutt vel et døgn senere. Profesjonelle og ikke minst engasjerte instruktører på alle kurstilbudene sørget for høyt tempo i innlæring på den korte tiden de hadde til rådighet. Alle sørget for at deltakere som ønsket det, fikk delta i de ulike aktivitetene – enten det var med instrumenter, dans, teater, fotografering, bruk av PC, tegnesaker osv.

Tillitsvalgte

Tillitsvalgte i fylkeslaget fikk også med seg mye nytt på sitt kurs – som blant annet handlet om Alternativ supplerende kommunikasjon (ASK), og organisering av studiearbeid. NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen brukte mye av sin tid på dette kurset til å formidle siste nytt blant annet fra landsstyret. Han orienterte også om stortingsmelding 45 og ikke minst hvordan hvert enkelt NFU-medlem kan bidra til å profilere organisasjonen utad.

LETTLEST

Fox-dansen har kommet til Bergen!

Det skjedde på kulturhelgen som ble arrangert av NFU Hordaland fylkeslag nylig.

Noen av deltakerne hadde laget et teaterstykke om en rev som hadde mistet både munn og mæle.

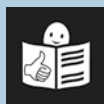
Stykket avsluttet med

en viss Fox-dans – til stor glede for publikum.

Kulturhelgen kunne ellers by på teater, fotografering, bruk av PC, tegning med mere.

Helgen avsluttet med en oppvisning den siste dagen.

Da fikk de vel 120 deltakerne vise hva de hadde lært.





Engasjert leder av NFU Hordaland fylkeslag, Geir Tore Søreide.

Fortløpende medlemsverving

- Vi bruker mye tid på NFU-arbeid. Det er derfor veldig kjekt at arbeidet vårt fører til så mange nye medlemmer. Et godt rekrutteringsarbeid krever imidlertid tillitsvalgte som er villige til å gjøre en god jobb – og det har vi i Hordaland!

Det sier leder av NFU Hordaland fylkeslag, Geir Tore Søreide, i en samtale med SFA. Fylkeslaget er nå det desidert største i forbundet med sine 1037 registrerte medlemmer pr. 20. november.

- Hva tror du er grunnen til at dere får så mange nye medlemmer?

- Svaret ligger nok blant annet i at vi har mange aktive tillitsvalgte i mange av våre lokallag som satser på et variert aktivitetstilbud. Det fører i sin tur til at mange nye melder seg inn. Den aktive medlemsvervingen pågår imidlertid fortløpende – og aller mest i bygdene og byene.

Bruker pisk

Søreide legger samtidig ikke skjul på at både han og resten av styret i fylkeslaget bruker både pisk og mye tid på oppfølging av lokallagene. - Vi tar hyppig kontakt pr.

telefon og mail. Planen er også at vi skal reise mer på besøk, for det må vi bli flinkere til.

På spørsmål om det også satses på å opprette flere lokallag i Hordaland, svarer Søreide bekreftende. - Det gjelder for eksempel i Os som er den neststørste kommunen i fylket. Her har vi vært på besøk, er i fortløpende dialog og planen er å starte opp et nytt lokallag der i løpet av januar neste år. Det samme gjelder i Sandanger kommune. Geografien her på Vestlandet er imidlertid i ferd med å forandre seg. Avstandene blir stadig kortere i kjølvannet av nye veier og flere tunneller. Målet er derfor å få i stand et samarbeid mellom medlemmer i Etne kommune i Hordaland og Vindafjord kommune i Rogaland med tanke på oppstart av et nytt lokallag der også, sier den engasjerte fylkeslederen.

Småsaker

Søvnløse overganger

- Vi får sakkyndige vurderinger og Individuelle opplæringsplaner som er tilpasset skolens økonomi og menneskelige ressurser - og ikke det eleven kan ha nytte av.

Nå kan det jo være at dere tror jeg ikke har skrevet rett, at jeg kanskje har hørt feil og ikke forstått. Men tro meg, jeg vet og jeg forstår, for det som tjenesteytere kaller sømløse overganger er for oss som foreldre i stor grad noe som jeg vil beskrive som søvnløse overganger.

Det skriver tidligere nestleder i NFU, Anita Tymi om sine og mange andres erfaringer med skolen i en artikkel som er lagt ut i sin helhet på www.nfunorge.org

Oslo

I august fortalte Aftenposten historien om hvordan foreldre til unge voksne med utviklingshemning og omfattende bistandsbehov må betale dyrt for å sikre dem en bolig.

Byrådsleder Stian Berger Røsland (H) sa da til avisen at han ville invitere foreldrene til et møte for å «se om det er mulig å få en god løsning på dette». Han sa det kunne være mulig å «skru sammen» en løsning knyttet til momsrefusjon.

- Da Røsland sa dette ble vi forsiktige optimister, men det falt dessverre på stengrunn, sier Berit Ovesen til avisen 20. november. Hun er med i en foreldregruppe som må ta opp store lån for å få fullfinansiert omsorgsboliger for sine unge voksne familiemedlemmer. - Røsland møtte uten noe forslag til løsning, og vi har opplevd passivitet til alle forslag vi har fremmet. Vi klarer dessverre ikke se et engasjement for vår sårbare gruppe hos byrådslederen, sier Berit Ovesen.

Stian Berger Røsland sier til avisen at han forstår at foreldrene er skuffet. - Vi har vurdert dette grundig. Men av og til er utfallet av forsøk vi gjør for å finne en god løsning, negativt. Dette prosjektet er også dyrere enn andre prosjekter. Det burde vært omfattet av reglene for momskompensasjon, men dagens lovverk tillater ikke det. Vi trenger en statlig regelendring, og har sendt til Finansdepartementet om det, sier byrådslederen.

Hjelpemiddel

Marlen (14) har et sjeldent syndrom og trenger en spesialtilpasset rullator for å kunne gå. Da hun søkte om dette nødvendige hjelpemidlet, måtte hun krabbe i over ett år på grunn av treghet hos hjelpemiddelsentralen og NAV. Les mer på www.nhf.no

TV-BRA er bra!

Den uoffisielle åpningen av den nye internettkanalen TV-Bra skjedde på Festplassen i Bergen nylig. Mange møtte fram i det øsende regnværet – blant dem var deltakerne på datakurset på NFU Hordaland fylkeslags kulturhelg nylig. De har skrevet teksten og tatt bildene til denne reportasjen.

AV: KRISTIAN ASK, ALV MAGNE TVEITNES, EIRIK HUSEBØ, RUNAR S. SKOGEDAL, RUNE KAALAAS OG LEIF RAMBJØR



Øsende regnvær la ingen demper på stemningen.

TV-Bra skal bli en kanal av, for og med mennesker med utviklingshemning i Bergen og Hordaland. Foreløpig er kanalen et prøveprosjekt. Programmene skal handle om hvordan mennesker med utviklingshemning har det i hverdagen. Det er mennesker med utviklingshemning som har sitt dagtilbud på dagsentrene i Bergen som skal være journalister og reportere. Medarbeiderne skal være der det skjer – som talerør for utviklingshemmede.

Denne internettkanalen skal bidra til at mennesker med utviklingshemning får mot til å si sin mening og skap kontakt med mennesker utenfor sitt miljø.

Proffene

På Festplassen sang Proffene om regnet, Rosa-sangen, TV-bra sangen og om å ha for lite penger. Dette er absolutt familie-musikk, sånn som hele familien liker det. Vi i PC-gruppa ga Proffene følgende terningkast:

Alf Magne: Terningkast 5 – de synger bra.

Kristian: Terningkast 4 – de var litt kjedelige i starten, men det gikk bra etterpå.

Eirik: Terningkast 4 – Det var litt bra musikk. Stilig at det er ungdommer med gitar og sånn. Kunne vært litt mer rockete.

Ordføreren

Ordfører i Bergen, Trude Drevland, fore-

tok den uoffisielle åpningen av TV-Bra. Hun likner litt på Siv Jensen og Erna Solberg i Høyre. Ordføreren sa at hun også ønsker å bli invitert til den offisielle åpningen av TV-kanalen.

Hun får terningkast 6!

Detektiv Downs

Det var blandet stemning blant oss i PC-gruppen om vi skal se Detektiv Downs. Han virker som en snål type. På Festplassen måtte skuespilleren Svein Andre Hofso lese fra manus. Spørsmålet er om denne filmen er like bra som Varg Veum, Wallander og de andre. Det må vi se selv på kino.



Proffene underholdt.



Detektiv Downs, alias skuespilleren Svein Andre Hofso, gledet publikum med sitt nærvær under lanseringen på Festplassen

Intervjuer med publikummere

Vi tok også bilder og intervjuet noen publikummere på Festplassen.
De fikk forskjellige spørsmål om hva de jobber med, driver med på fritiden osv.

AV: KRISTIAN ASK, ALV MAGNE TVEITNES, EIRIK HUSEBØ,
RUNAR S. SKOGEDAL, RUNE KAALAAS OG LEIF RAMBJØR



Trond Nordvik

Trond jobber på Tveiterås skole som er en skole for elever med lærevansker. Lærevansker kan være alt mulig. Han sa at Proffene feirer 25 års-jubileum. Ellers synes han alt går fint.



Tommy:

Alder: 21
Hobby: Musikk, kjøre Bybanen, danse og elsker sjokolade



Marit

Alder: Voksen
Show: Veldig flott
Hobby: Padling



Anne

Alder: 30 år
TV: Bra!
Hobby: Danse, syngje, gå tur
Kjæreste: Nei



Gry Elisabeth Endersen

Alder 39
TV: Veldig gøy med åpenhet
Hobby: Elsker hobby og lage ting selv, Empo TV

Terningkast 6!

Alle som har laget denne reportasjen ga terningkast 6 til PC-kurset. Interesserte kan ellers lese og se mer om det som skjedde da TV-BRA ble lansert på www.empo.no

Sissel hedret

Rektor og spesialpedagog Sissel Hofgaard Swensen ble hedret med H.M. Kongens fortjenestemedalje under en høytidelighet i Litteraturhuset i Oslo nylig.

Det kom ikke som noen overraskelse at organisasjonen Leser søker bok fikk gjennomslag for sin søknad om Kongens påskjønnelse til denne pedagogiske nettverksbyggeren. Vi som kjenner henne vet mye om hvordan 77-åringen gjennom et langt yrkesliv har bidratt til å gi spesielt mennesker med utviklingshemning bedre livskvalitet med undervisning og utvikling av pedagogisk materiell.

Som rektor ved Kongsberg Dagshjem og Treningsskole i 15 år lærte hun sine elever å lese og regne. Hun både skrev og tilrettela flere bøker selv ettersom det ikke fantes undervisningsmateriell som var tilpasset lesere med utviklingshemning den gangen. Fortsatt er hun en aktiv forfatter og arbeider nå med formidling i lettlest form både for Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og NFU.

Sissel har i tillegg vært med på å forme fremtidige spesialpedagoger ved nåværende Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Også der hadde hun et spesielt ansvar for læremidler. Hun reiste i denne sammenheng til Kairo der hun var med på å bygge opp en lærerskole og lærte opp skolens personale til å drive skolen videre.

Leser søker bok

Det er ikke minst Sissels fortjeneste at vi i dag har organisasjonen Leser søker bok (LSB), som arbeider for å sikre at alle har tilgang på litteratur – uansett leseevne og hvor de bor i landet. I dag organiserer LSB ca. 800 frivillige leseombud som leser høyt for mennesker med utviklingshemning, eldre og minoritetsspråklige.

Etter at hun gikk av med pensjon for



Sissel Hofgaard Swensen var svært glad for å bli hedret av H.M. Kong Harald (Foto: Leser søker bok)

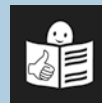
tre år siden har Sissel vært med på å stifte det nordiske forlaget Fimafeng, som bidrar til å formidle lettlestlitteratur av høy kvalitet for barn og unge som gis ut parallelt i de nordiske landene. Sammen med Inger Johanne Hoftun har hun foranklet lovverket og laget et hefte med informasjon om rettigheter til personer med utviklingshemning på oppdrag fra Barne, ungdoms- og familiedirektoratet. De to arbeider nå med en lettlest utgave av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne i tillegg til at de er redaktører for Ordbanken som det ikke finnes maken til i noe annet land.

Det finnes ikke maken til Sissel Hofgaard Swensen i noe annet land heller – så det passer bra!

Vi gratulerer!

bmk

LETTLEST



Hver torsdag leser Sissel Hofgaard Swensen høyt for mennesker med utviklingshemning på Litteraturhuset i Oslo.

Nå har hun fått Kongens fortjenestemedalje.

Organisasjonen Leser søker bok sendte inn en søknad for at Sissel skulle få fortjenestemedaljen.

De visste at 77-åringen har bidratt til å gi mennesker med utviklingshemning bedre livskvalitet.

Det gjorde hun med undervisning og utvikling av pedagogisk materiell.

Hun har vært rektor ved Kongsberg Dagshjem og Treningsskole i 15 år.

Der lærte hun elevene sine å lese og regne.

Hun skrev mye av undervisningsmaterialet selv.

Hun er fortsatt en aktiv forfatter. Hun har også vært med på å stifte det nordiske forlaget Fimafeng.

Forlaget lager lettlest-bøker av høy kvalitet for barn og unge.

Bøkene blir gitt ut samtidig i de nordiske landene.



Rektor Habib Seif Ali og en kvinnelig lærer ved Paje barne- og ungdomsskule på Zanzibar (til høgre) utvekslar erfaringar i arbeidet med inkluderande utdanning med Hanneck Mdoka (til venstre) frå PODCAM i Malawi.



Rektor Habib Seif Ali og



Inngangspartiet til Paje

Besøk på inkluderande skule i Paje

Paje barne- og ungdomsskule ligg i ein kystlandsby på Zanzibar som tilreisande gjerne forbinder med sjø, sand, kiting og late feriedagar. Men for barna ved denne skulen, som ved dei fleste andre skular, handlar kvardagen om å tileigne seg nødvendig kunnskap for gradvis å kunne stå på egne bein.

AV: ELISE BJÅSTAD

Då NFU besøkte skulen var elevane i ferd med å skrive eksamen. Rektor Habib Seif Ali, saman med fire andre lærar, tok seg likevel tid til ein prat om arbeidet med å inkludere alle barn i skulen.

Allereie i 1993 byrja skulen i Paje å legge til rette for inkludering av barn med ulike typar spesielle behov, også barn med utviklingshemning. I 2004 starta ZAPDD eit samarbeid med utdanningsministeriet for å etablere eit

inkluderande skulesystem på Zanzibar. NFU bidrog først med OD midlar og seinare med NORAD midlar. Skulen i Paje blei del av dette programmet, som i følgje Habib førte til ei meir systematisk tilnærming til inkluderande utdanning.

Eit viktig grep i arbeidet med å legge om skulesystemet på den tanzanianske øygruppa er opplæring av lærarar. Det muslimske akademiet (CCK) har som del av programmet begynt å tilby eit

eitt-årig sertifikat i inkluderande utdanning. Habib Seif Ali gjennomførte dette studiet etter fullført lærarutdanning. Motivasjonen for å ta denne vidareutdanninga kom då broren til Habib fekk ein son som er blind. I løpet av studieåret lærte han mykje om korleis ulike utfordringar elevar møter kan handterast i skulekvardagen. Sjølv om viktige steg mot inkluderande utdanning er tatt på Zanzibar, er utfordringane framleis mange. Habib og lærarane



noen av elevene ved barneskolen



barne- og ungdomsskole.

i Paje såg mellom anna behov for ytterlegare opplæring av lærarar.

Mange elevar har fullført skulegang i Paje sidan 1993. Eit viktig mål med utdanning, også for personar med utviklingshemning, er å finne inntektsbringande arbeid der ein får brukt seg sjølv og sine evner. I Paje, som er ein liten landsby, kjenner dei tilsette ved skulen skjebnen til mange tidlegare elevar. Habib kunne fortelle om Ali Abdallah som utdanna seg til mekanikar og fekk jobb som sjåfør på eit av dei mange hotella i Paje, om Ali Ramadan som fekk jobb som sykkelreparatør i lokalsamfunnet, og om Salim Ahmed som blei hyra til å gjere reint i eit av dei lokale butikkane. Alle tre er tidlegare elevar med utviklingshemning, og levande bevis på at inkluderande utdanning kan bidra til å skape eit meir inkluderande samfunn.

Besøket på skulen i Paje var del av partnermøtet på Zanzibar, og bidro til erfaringsdeling mellom samarbeidspartnarane til NFU frå ulike land.

Partner-seminar på Zanzibar

NFU arrangerte nylig seminar for alle partnerne våre på Zanzibar. Hensikten var å bygge opp deres kapasitet på viktige områder knyttet til resultatbasert prosjektstyring.

AV: JENNY SCHANNING

Bakgrunnen for seminaret var at 2014 er det siste året i inneværende rammeavtale med Atlas-alliansen/NORAD. Det betyr at NFU og våre partnere må rapportere om resultater oppnådd i perioden 2010-13, for så å utarbeide nye søknader for vidare støtte i perioden fra 2015.

For å gjøre partnere bedre rustet til å møte disse og liknende prosesser med andre bidragsytere, ble det tatt opp temaer som overordnet strategisk planlegging, resultatorientert prosjektstyring, inntektsbringende arbeid og likestilling. Dette er en del av nøkkelkompetansen en organisasjon må ha for å overleve på lang sikt.

Seminaret ble tilrettelagt av Charles Banda fra Malawi. Han har over 15 års erfaring fra å jobbe med sivilsamfunnsorganisasjoner

generelt og funksjonshemmedes organisasjoner spesielt i det sørlige Afrika. Hans spesialfelt er organisasjonsutvikling, strategisk planlegging, utvikling av refleksjons- og læringssystemer i tillegg til planlegging av bærekraft og inntektsbringende aktiviteter.

Seminaret var praktisk og tilpasset regionale forhold. Banda la vekt på utveksling av erfaringer i tillegg til refleksjon om hvordan deltakerne kunne bruke det de lærte i egen organisasjon.

Evalueringen av seminaret var positiv. Det har kommet tilbakemeldinger fra noen organisasjoner om at de allerede har tatt i bruk den nye kunnskapen. Organisasjonene i Malawi, Nepal og Zanzibar har for eksempel signalisert at de vil revidere sine overordnede strategier.



Fra partner-seminaret.

Flere må få jobb i ordinært arbeidsliv

- Den største utfordringen vi står overfor når det gjelder å bedre utviklingshemmedes levekår, er etter min oppfatning å skaffe flere jobb i ordinært arbeidsliv.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Tidligere avdelingsdirektør i Barne-, likestilling- og inkluderingsdepartementet (BLD), Christian B. Kielland, har jobbet med utvikling av tiltak og tjenester for personer med utviklingshemning på ulike livsområder i flere departementer. For noen måneder siden fylte han 70. SFA møtte ham noen uker etter siste arbeidsdag. Overgangen fra arbeidsdagen i BLD til en hverdag i egen regi hadde så langt gått greit så lenge han ikke tenkte på ting som hadde med jobben å gjøre. Denne nybakte pensjonisten har mer enn nok å fylle dagene med. Men – da vi intervjuet ham, kom savnet til gjengjeld tilbake med full kraft.

Kielland søkte forgyeves om å få fortsette i jobben i ytterligere et år. Han legger ikke skjul på sin frustrasjon over at staten stenger ute eldre, oppegående, arbeidsføre medarbeidere. – Dette skjer til tross for den uttalte politiske målsettingen som er å få flere til å stå lenger i arbeid – samtidig som stadig flere ønsker å jobbe ut over fylte 67 eller 70 år. Den store utfordringen framover er å få nok arbeidsføre og arbeidsvillige mennesker til å fylle de jobbene som må gjøres dersom vi fortsatt skal ha en velferdsstat. Oppfordringen i Statens personalhåndbok om å bruke adgangen til å dispensere fra aldersgrensen neglisjeres, sier han.

70-åringen er samtidig opptatt av at man i arbeidslivet, som i samfunnet for øvrig, også har for mye fokus på utviklingshemmedes begrensninger og for lite på den enkeltes muligheter og ressurser. – Det må i langt større grad satses på systematiske vurderinger av hva den enkelte kan – for så å forsøke å matche det med oppgaver som skal løses. Her

ligger det både store og spennende utfordringer og venter både for næringslivet og den offentlige forvaltningen. Formidling av gode eksempler på personer med utviklingshemning som har en meningsfylt jobb å gå til der de får tatt seg selv i bruk, er derfor viktig, sier Kielland. Som mener at det samtidig kan være viktig å definere hva som er gode nok kvalifikasjoner til den enkelte jobb og ikke kreve mer av den enkelte enn nødvendig.

Bakgrunn

Etter å ha jobbet et par år i Norges allmennvitenskapelige forskningsråd startet Kielland sin departementskarriere i 1975 i Plan- og utredningsavdelingen i det tidligere Sosialdepartementet. I 1981 ble han byråsjef i Sosialavdelingen og fikk ansvaret for eldreomsorgskontoret og hjemmehjelpordningen, som også omfattet yngre funksjonshemmede. Etter hvert ble politikken for funksjonshemmede en stadig viktigere del av hans ansvarsområde. Utforming og gjennomføring av reformen for mennesker med utviklingshemning ble en hovedoppgave. Med sin utdanning i internasjonal politikk og spesielle interesse for rasepolitikk, var jobben for menneskerettighetene til de som var ekskludert fra vanlig samfunnsliv som skredersydd for ham.

Tankegangen

-Synes du at tankegangen i reformen om at mennesker med utviklingshemning i størst mulig grad skal kunne leve som folk flest er like klar blant politikere, forvaltningen og i befolkningen i dag som på 1980-tallet?

- Ja, jeg tror det. Det er vel nærmest

ingen som i dag ønsker gjenoppliving av institusjonssystemet. Mitt inntrykk er tvert imot at det er forståelse blant folk flest for at mennesker med utviklingshemning skal ha samme muligheter som andre til å velge hvor og hvordan de vil bo og hvem de skal bo sammen med.

- Likevel dukker det opp stadig flere "omsorgsgettoer" i kommunene der mennesker med ulike behov for bistand bor innen et avgrenset område – til og med under samme tak?

- Forståelsen stikker ikke alltid like dypt. Man velger i praksis alt for ofte "enkle" løsninger. En liten omsorgsbolig kan være et godt tilbud for noen, hvis det både legges til rette for individuell tjenesteyting og ikke minst for at den enkelte også kan delta i samfunnet utenfor. Noen liker å bo sammen med "likesinnede" mennesker som har samme interesser og livssituasjon. Men det betyr ikke at alle som trenger praktisk hjelp og omsorg har "likt sinn". Interesser og livsinnstilling er nok like forskjellige som blant andre mennesker. Vi trives ikke nødvendigvis sammen selv om vi er gamle eller hjelpetrengende. Og jeg skjønner ikke hvorfor noen ser ut til å tro at det blir god samhandling hvis man plasserer mange mennesker med ulike atferdsproblemer og kognitive vansker sammen. Utviklingshemmede har dessuten mindre evne enn andre til å få nær kontakt med mange mennesker.

- Hva er det som etter din mening gjør at så vidt mange mennesker med utviklingshemning ikke får mulighet til å bo som andre mennesker?

- Det kan vel være flere grunner. Et

godt tilbud til utviklingshemmede er for eksempel ikke alltid høyt prioritert – andre velgergrupper teller mer. Et kollektivt tilbud kan fremstå som billigere – hvis man overser at det ikke gir den enkelte nødvendig støtte til å leve sitt eget liv.

Sosialfaglig kompetanse blir heller ikke tilstrekkelig verdsatt. Økonomer og teknokrater har ikke faglig bakgrunn for å forstå at manglende respekt for den enkeltes behov for å leve sitt eget liv kan utløse mistrivsel og atferdsproblemer – og i neste omgang større kostnader. Det er forskjell på industriproduksjon og velferdsproduksjon!

Den enkelte får ikke nødvendig hjelp til å bruke sin selvbestemmelsesrett ved at det ofte bare presenteres ett alternativ. Et menneske med utviklingshemning trenger ofte hjelp til å forstå at det kan finnes flere alternativer som igjen får forskjellige konsekvenser for muligheten til å leve sitt eget liv. Pårørende og fagutdannet omsorgspersonell som kjenner vedkommen- de stimuleres ikke til å hjelpe nok i den enkeltes selvbestemmelses-prosess.

”Likesinnet-mytten” – myten om at mange mennesker med utviklingshemning sammen betyr et bedre sosialt miljø og fører til mindre ensomhet gjør seg også gjeldende. De som bestemmer lar seg ofte fasinere av teknisk og arkitektonisk fine bygninger – og tenker mindre på hvordan livet skal leves både innenfor veggene og utenfor. Tjenesteytere i vanlige hjem savner ofte et faglig miljø – ledelsen legger ikke til rette for gode faglige møteplasser.

Fortsatt mulig

Kielland tror likevel at det fortsatt er mulig å formidle ideene som reformen ble bygget på – til tross for at de aller fleste som bidro aktivt i gjennomføringen på 80- og 90-tallet i liten grad er aktive i dag. – Det gjelder mange – fra tillitsvalgte i NFU til kommunenes politiske og administrative ledelse, ansatte i sentralforvaltningen og politikere i Regjeringen og Stortinget.

Det oppstod imidlertid et betydelig engasjement i kjølvannet av BLDs Informasjons- og utviklingsprogram «Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke diskrimineres!». Dette gjør at jeg er relativt optimistisk med tanke på fremtiden. De fem regionale konferansene om levekårene for utviklingshemmede som ble holdt i 2011 og 2012 som en del av dette programmet, var viktige. Hit kom det mange tjenesteytere og mellomledere innen pleie- og omsorg og andre tjenes-



Christian B. Kielland

tegrener. Deltakerne formidlet holdninger og synspunkter som var helt i tråd med ideene både i reformen og den nye stortingsmeldingen 45 (2012-2013) om «Likhet og likeverd». Her har den rødgrønne regjeringen videreført tankegangen i reformen. Det er heldigvis ingenting som tyder på at tankegangen i den borgerlige regjeringen er annerledes.

Stå på kravene

På spørsmål om hvordan han mener ideene i reformen og den nye stortingsmeldingen kan holdes «varme» og formidles ut til folk flest i tiden fremover, understreker Kielland betydningen av at sentrale norske politikere på nasjonalt nivå fortsatt må ha fokus på og definere sin politikk ut fra målsettingene i disse sentrale dokumentene. – De må også stimulere lokalpolitikkerne til å engasjere seg mer. Saksområdet er for viktig til å overlates til administrasjonen alene.

– NFU vil i denne sammenheng spille en viktig rolle. Forbundet må fortsatt stå på kravene og bidra til at søkelyset rettes mot sider ved utviklingshemmedes levekår på en måte som gjør at politikerne både forstår og gjør noe for å løse de store utfordringene som vi vet eksisterer. Jeg mener for øvrig det er grunn til å rose NFU for den utadrettede innsatsen forbundet driver for å påvirke og mobilisere politikere og forvaltning både sentralt og lokalt til større innsats for utviklingshem-

medes levekår.

Ros må også gis til enkelte aviser og journalister som har engasjert seg, og til viktige arbeidstakerorganisasjoner. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) gjør en viktig jobb med å formidle kunnskap fra inn- og utland, herunder bidragene fra norske forskere som har engasjert seg. Stiftelsen SOR stimulerer den faglige og sosiale debatten. Mange ansatte i offentlig forvaltning og tjenesteyting lokalt og sentralt jobber lojalt for å virkeliggjøre reformens intensjoner.

Glasskulen

–Ta en kikk i glasskulen og fortell hva du tror om utviklingshemmedes levekår i tiden fremover?

– Jeg tror at behandlingen av den nye stortingsmeldingen, FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, den nye vergemålsloven og kanskje rettighetsfesting av ordningen med BPA vil resultere i en større satsing på tiltak og tjenester som er tilrettelagt på den enkeltes premisser. Det gjelder både i forhold til bolig, arbeid og andre livsområder – som i sin tur både vil gi utviklingshemmede flere valgmuligheter og bedre livskvalitet, svarer Christian B. Kielland.



I Zagreb – bak fra venstre Thomas Heggland, Ragna (Bikko) Langlo, Tom Roger Ramsøskar. Foran: Helene Holand, Åse Mjaavaten Stien og Marit Mathisen.



Lederen av Inclusion Europe, Maureen Piggot.



Tom Høisveen i plenum.

120 self-advocates møttes i Zagreb

- Flere mediaoppslag om de elendige levekårene for utviklingshemmede i institusjoner i Øst-Europa fører ingen steds hen. I stedet for en avvikling av systemet, resulterer det som regel kun i at myndighetene bevilger penger til strakstiltak – som et strøk maling og noen nye gardiner. Skriv heller om de som har klart å komme seg ut og nå arbeider for å få ut andre som er igjen slik at institusjonene avvikles på den måten!

I ZAGREB: BITTEN MUNTHE-KAAS

Lederen av Inclusion Europa, irske Maureen Piggot, kom med denne oppfordringen til SFAs utsendte under EPSA-konferansen «Hear our voices – citizens first» i Zagreb i Kroatia nylig.

Dette var den tredje konferansen av og for mennesker med utviklingshemning i regi av The European Platform of Self Advocates (EPSA) der deltakerne også feiret 10 års-jubileet til organisasjonen for mennesker med utviklingshemning i Kroatia. Det norske utenriksdepartementet bidro med midler som blant annet førte til at NFU kunne sende deltakere fra forbundets egen gruppe «Aktiv i egen organisasjon». Representanter fra flere østeuropeiske land kunne dra til konferansen i Kroatia på UD's regning – som samlet i alt ca. 120 self-advocates fra 20 land i Zagreb.

Mange temaer

Mange viktige saker ble behandlet både i plenum og på konferansens mange parallellsesjoner. Flere av temaene ble valgt med utgangspunkt i FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med funksjonsnedsettelse. Vertslandet Kroatia var et av de første landene som signerte

konvensjonen. Self-advocates her opplever likevel at flere av rettighetene som er fastslått i artikkelene i konvensjonen ikke er oppfylt. Det gjaldt for eksempel artikkel 19 om den enkeltes rett til å leve og bo som andre i egen hjemkommune.

Stifte familie

Parallellsesjonen som tok for seg artikkel 23 i FN-konvensjonen om den enkeltes rett til seksualliv og stifte familie, vakte størst interesse blant de mange unge voksne deltakerne på konferansen. I mange land er mennesker med utviklingshemning fortsatt umyndiggjort, og det er den enkeltes verge og noen steder domstolen som for eksempel bestemmer hvorvidt et par med utviklingshemning skal få tillatelse til å inngå ekteskap. Få land gjør noe for å hjelpe de som blir foreldre. Flere kvinner på konferansen fortalte at de tvert imot var blitt fratatt barna sine. Den engelske organisasjonen Mencap er et hederlig unntak – og orienterte om sitt arbeid på konferansen. Her er det dannet egne grupper som bistår foreldre med utviklingshemning og gir opplæring til helsearbeidere som skal hjelpe dem.

Representant fra NFU, Tom Roger Ramsøskar fikk applaus da han tok ordet og ga uttrykk for følgende: - Holdningen til hva mennesker med utviklingshemning ikke kan fremfor på hva vi kan, er det største problemet over hele verden i forhold til våre forutsetninger for å kunne bli foreldre!

Vold og overgrep

Medarbeidernes arbeid i det engelske «The Looking Into Abuse Project» gjorde også sterkt inntrykk på konferansedeltakerne – i forhold til arbeidet de driver for å forebygge vold og hjelpe mennesker med utviklingshemning som blir utsatt for ulike former for overgrep.

Norske Tom Høisveen, mangeårig til-litsvalgt i NFU Hedmark fylkeslag og Ringsaker lokallag fikk også god oppslutning, mange spørsmål og positive tilbakemeldinger på sitt foredrag om fosterdiagnostikk og sorteringssamfunnet. Flere av de som var til stede under denne parallellsesjonen ga uttrykk for at budskapet han formidlet til dels var nytt for dem – men til gjengjeld både tankevekkende og viktig.

Mange hindringer

I løpet av EPSA-konferansen kom det også klart fram at self-advocates i flere land sliter med problemer i sitt interessenpolitiske arbeid. Mange får ikke den hjelpen og støtten de ifølge FN-konvensjonen skal ha for å kunne gjøre jobben sin. Mennesker med utviklingshemning støter også på hindringer i mange land når de gir uttrykk for at de ønsker å organisere egne nettverk. Dårlig økonomi gjør det i tillegg vanskelig å få ut informasjon om betydningen av EPSAs arbeid – i tillegg til at lettlest skoleringsmateriell om organisasjonen og de mange oppgavene som skal gjøres er mangelfull på det enkelte medlemslands eget språk.

LETTLEST



5 medlemmer fra NFUs «Aktiv i egen organisasjon» deltok nylig på konferanse i Zagreb. De ca. 120 deltakerne fra 20 land diskuterte blant annet FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Mange mente at rettighetene i konvensjonen ikke er oppfylt. Det gjelder spesielt artikkel 19 om den enkeltes rett til å leve og bo som andre i egen hjemkommune. Størst interesse vakte likevel artikkel 23 om retten til seksuell liv og å stifte familie.

Nordmannen Tom Roger Ramsøskar mente at mange ser på hva mennesker med utviklingshemning ikke kan framfor hva de kan. Tom Høisveen fikk god oppslutning om foredraget sitt om fosterdiagnostikk og sorteringssamfunnet. Dette temaet var nytt for flere av deltakerne.

Fantastisk å se at EPSA-bevegelsen vokser!

- Det er fantastisk å se hvordan EPSA gradvis har blitt større over hele Europa. Det er mange som har bidratt til det.

President i EPSA, Senada Halilcevic fra Zagreb i Kroatia, er en leder med et skarpt blikk, varme, autoritet og sterk integritet. I en samtale med SFA viser hun til at EPSA i dag har medlemmer i over 20 europeiske land. - Håpet er nå at deltakerne forteller politikere og myndigheter i sine respektive hjemland om det som skjer her. Det er viktig at flest mulig får høre om denne konferansen som vi ikke uten grunn har kalt «Hear our voices».

Senada var opptatt av at medlemmene i EPSA nå må ta i bruk alt fra telefon, twitter og facebook og andre datateknologiske verktøy aktivt for å nå ut med EPSAs budskap om utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse. - Vi må få alle som ikke er medlemmer av vår organisasjon til å bli det. Det arbeides nå for å få startet flere self-advocatgrupper lokalt i hvert land i tillegg til at det må bygges opp nasjonale nettverk. Det viktigste er likevel at vi får rekruttert nye medlemmer som må skoles og er villige til å samarbeide og jobbe aktivt.

Tidligere institusjonsbeboer

Det er nesten ikke til å tro at dagens president i EPSA selv bodde på ulike institusjoner i Kroatia fra hun var ett til hun var 30 år. Først da fikk hun hjelp av en sosialarbeider og til slutt også støtte fra direktøren på institusjonen til å komme seg ut. Nå arbeider hun aktivt for at flere skal få en hverdag i egen



Senada Halilcevic og tolken hennes.

hjemkommune gjennom EPSAs eget institusjonsprogram. - Flere av dagens institusjonsbeboere tvinges paradoksalt nok til å flytte. Problemet er at mange av dem ikke får bo der de selv ønsker, men der de såkalte ekspertene mener er best for den enkelte, sier Senada.

Selv leier hun en liten leilighet privat i Zagreb der hun bor alene, takker nei til hjemmetjenester til tross for store bevegelsehemninger og styrer sin egen økonomi – uten verge. Hun stortrives i sitt nye liv der, og opplever ikke minst jobben i EPSA som svært meningsfylt.

EPSA-presidenten har kun barne-skole, fikk noe opplæring på en spesi-alskole, men har aldri fått noen formell utdanning. Gjennom en venn fikk hun høre om Inclusion Europes program for å hjelpe mennesker med utviklingshemning i Kroatia. Siden har hun vært med i den nasjonale organisasjonen og de siste årene også i EPSA.

Lettlest prosjekt

Inclusion Europe har startet et lettlestprogram der landene Kroatia, Tsjekkia, Estland, Ungarn, Italia, Latvia, Slovakia, Slovenia og Spania er med.

Norge derimot deltar ikke.

Belfast neste

Neste generalforsamling i EPSA holdes i Belfast i dagene 14. – 20. mai neste år. Styremedlem i Inclusion Europe, tidligere forbundsleder i NFU, Helene Holand, har allerede bestemt seg for at hun stiller i bunad på møtet på den norske nasjonaldagen.

Ny viktig trend-rapport om bolig og sysselsetting

- Den stadig voksende kritikken – spesielt fra NFU – om tjenestene til personer med utviklingshemning får også støtte i ulike rapporter, undersøkelser og fra andre brukerorganisasjoner. Kritikken dreier seg om at sentrale levekårsområder ser ut til å ta en annen retning enn idealene som lå til grunn for ansvarsreformen.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Seniorrådgiver Anna Kittelsaa og professor Jan Tøssebro ved NTNU Samfunnsforskning, avdeling for Mangfold og inkludering, presenterte rapporten

«Kommunal praksis og personer med utviklingshemning – policy på områdene sysselsetting og bolig» på et lanseringsseminar i Oslo nylig. Rapporten er laget på oppdrag av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

Her har de to forskerne fokusert på de to mest bekymringsfulle levekårsområdene bolig/hjemmetjenester og sysselsetting. Målsettingen har vært å avdekke hvor og hvordan den enkelte bor, fører inn i spor som peker mot bestemte former for sysselsetting. Tøssebro og Kittelsaa har i tillegg gått nærmere inn på prosesser, drivkrefter og argumentasjon og tenkemåter i denne sammenheng i ni kommuner i Oppland, Rogaland og Nord-Trøndelag.

Arbeid erstattes av aktivisering

I rapporten kommer det både fram at det har vært omfattende endringer i utviklingshemmedes livssituasjon – spesielt på området bolig, mens det har skjedd mindre på området sysselsetting. Det har vokst fram en ny type bofellesskap som er mye større enn de gamle når det gjelder antallet boenheter for mennesker med ulike bistandsbehov. Andelen utviklingshemmede uten noen form for sysselsetting er tredoblet fra 5 til 16 prosent i perioden fra 1994-2010. De skyves ut av tiltak som Arbeid med bistand samtidig som ulike undersøkelser både svarer ja og nei til påstanden om at andelen utviklingshemmede i VTA-bedrifter ser ut til å gå ned. De kommunale dagsentrene endrer profil

ved at arbeid eller produksjon erstattes av ren aktivisering og blir mer likt et fritidstilbud.

Sammenfall

På bakgrunn av dette har Tøssebro og Kittelsaa derfor sett nærmere på om det er et sammenfall mellom trendene innen de to levekårsområdene bolig og sysselsetting. Et spørsmål som tas opp i rapporten er hvorvidt personer som flyttes inn i store bofellesskap også i større grad mister tilbudet om sysselsetting. De to forskerne stiller også spørsmålet om personer med utviklingshemning nå har en sysselsetting som i mindre grad er preget av arbeid og mer av aktivisering.

Tendens

Kittelsaa og Tøssebro gir ikke entydige svar i rapporten på om utviklingen går i retning av mer totale omsorgsformer. - Vi finner likevel en tendens til større sammenheng mellom bolig og sysselsetting på grunn av den flyten av ansatte som foregår mellom bolig og sysselsetting i de fleste kommuner. Det finnes nå eksempler på kommuner hvor ansatte i bofellesskap har ansvaret for hele det kommunale sysselsettingstilbudet. Dermed får det samme personalet det fulle ansvaret for begge tjenesteområder.

En enda sterkere tendens til totalomsorg ser vi der ansatte i bofellesskap har ansvar for tjenester når det gjelder bolig og sysselsetting, men hvor aktivitetene el-

Mulige virkemidler

Seniorrådgiver Anna Kittelsaa og professor Jan Tøssebro kom inn på følgende mulige virkemidler som kan bidra til å motvirke den negative utviklingen innen sysselsettingsområdet som nå rammer personer med utviklingshemning:

- Leder på høyt nivå med kunnskap og oversikt
- Bedre samarbeid NAV – kommune
- Gjennomgang av sysselsettingsbehov hos personer med utviklingshemning
- Tettere samarbeid mellom kommuner og vekstbedrifter
- Bruk av hele virkemiddelapparatet til NAV
- Arbeidslinja først – ikke trygdelinja
- Lovfestet rett til sysselsetting / dagaktivitet



Seniorrådgiver Anna Kittelsaa.



Professor Jan Tøssebro

ler sysselsettingen ikke har egne lokaler. Den eneste muligheten for aktivitet blir da å drive virksomheten i boligen enten utendørs i form av turer, kafebesøk og liknende.

Når vi setter denne tendensen sammen med at nye bofellesskap bygges med ganske store fellesarealer, ser vi at i noen kommuner går utviklingen i retning av totalomsorg hvis det ikke settes inn virkemidler for å motvirke en slik utvikling, skriver Jan Tøssebro og Anna Kittelsaa.

De som vil vite mer

Rapporten «Kommunal praksis og personer med utviklingshemning – Policy på områdene sysselsetting og bolig» av seniorrådgiver Anna Kittelsaa og Jan Tøssebro ved avdeling for Mangfold og inkludering ved NTNU Samfunnsforskning kan bestilles via www.samforsk.no Telefon dit er 73 59 63. 00, faks 73 59 66 24 mens e-postadressen er kontakt@samfunn.ntn.no

Småaker

1500 i boligkø i hovedstaden

I utredningen for Oslo kommunes boligbehovsplan for perioden 2013 – 2016 kommer det fram at det totalt er ca. 800 personer med utviklingshemning som har behov for egen bolig i denne perioden.

Bystyrerepresentant Ivar Johansen (SV) viser på sin nettside til tall fra organisasjonene om det reelle behovet. - De viser at det er så mange som 1500 personer med funksjonsnedsettelser som pr. i dag venter på sin egen bolig i hovedstaden samtidig som Oslo kommune ifølge Helsedirektoratet i dag mottar rammetilskudd for 1 355 utviklingshemmede over 16 år.

Brukerorganisasjonene er samtidig bekymret over at det det i øyeblikket planlegges 124 boliger for funksjonshemmede – fordelt på 9 steder. Det blir 13 – 14 personer på samme sted, og minst dobbelt så mange som flere forskere har anbefalt.

Johansen kommer i denne sammenheng inn på forskning (Kittelsaa og Tøssebro, 2011) som blant annet viser at små bofellesskap med mindre enn åtte personer i hvert gir bedre boforhold, skaper bedre personlige relasjoner, gir større muligheter for individuelle tjenester, bedre forhold for ansatte og glir bedre inn i nærmiljøet. -

Store bofellesskap kommer dårligere ut på alle områder. Flere undersøkelser viser at pårørende heller ikke ønsker store enheter. Det gjelder også pårørende til de som bor slik – når de får reelle valgmuligheter, skriver Ivar Johansen.

Småaker

Aktive muligheter

Prosjektet «Aktive muligheter» som er initiert og finansiert av Helse- og sosialdepartementet, starter i løpet av desember som et ledd i arbeidet med å tilrettelegge for økt deltakelse på kultur- og fritidsarenaen for mennesker med utviklingshemning.

Les mer på www.fritidforalle.no

Tilrettelagt fritid

Hvordan er arbeidsdagen for de som jobber med tilrettelagt fritid? Svaret er helt klart svært forskjellig. De ulike måtene å organisere arbeidet på kan samtidig gi nyttig lærdom. På www.fritidforalle.no kan du lese mer om erfaringer i Finnmark, Hordaland og Hedmark.

Venner i aktivitet

Medarbeiderne i «Prosjekt Sagene» ønsker å fremme fysisk aktivitet blant barn og ungdom med spesielle behov i Oslo. Målet er å være et springbrett for deltakerne inn i breddeidretten. Det står mer om prosjektet på www.fritidforalle.no

BPA – straff for å være syk?

Når du har fått innvilget brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og så blir syk og trenger mer bistand i en periode, må du da ta av timene du har fått innvilget eller har du krav på flere timer? Det bør du helst ha fått avklart før du blir syk.

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

Noen har erfart følgende: Kommunen har fattet et enkeltvedtak som fastslår at du har krav på tjenester organisert som BPA, og det er fastsatt et timetall for omfanget av denne tjenesten.

Så blir du syk og trenger mer bistand. På grunn av sykdommen bruker du flere timer i en periode enn det ditt mer ordinære behov tilsier. Men – hvor skal disse timene komme fra?

Ditt problem?

Noen har erfart at kommunen sier at du ikke får flere timer, og at slikt "overforbruk" må medføre at du har mindre timer til disposisjon når du igjen er blitt frisk. Det er du som "har brukt for mange timer", og det er du som må ta konsekvensen av det.

Men er det riktig? Ja – hvis kommunen allerede har tatt tilstrekkelig høyde for økt behov ved sykdom i vedtaket. Nei – hvis kommunen ikke har vurdert slikt økt behov i vedtaket, eller hvis ditt økte behov er større enn det kommunen faktisk har lagt inn i vedtaket.

Dersom det reelle behovet for bistand faktisk øker i forbindelse med

sykdom, gir det rett til mer bistand. Et hovedpoeng er derfor at din rett til bistand, også ved sykdom, må avgjøres ut fra ditt reelle behov – og ikke ut fra en eller annen forhåndsfastsatt størrelse, dersom denne ikke er i samsvar med reelt behov.

Føre-var-prinsippet – forutsigbarhet og trygghet

Det er flere måter å gå frem på for å sikre retten til nødvendige tjenester i forbindelse med sykdom.

Det kan for eksempel fastsettes hvilken økning i timetall som innvilges på de dager da du er hjemme fra aktuell dagaktivitet på grunn av sykdom. I så fall utløses retten til mer tjenester direkte ved faktisk sykdom.

Et alternativ er å fastsette et konkret timetall til benyttelse ved sykdom og legge dette inn i det samlede timetallet for BPA. En slik løsning er forbundet med usikkerhet for deg som bruker, da en slik "pott" jo kan vise seg å bli for liten. Er timetallet lavere enn det som viser seg å bli det reelle behovet, vil det utløse rett til flere timer bistand – og du kan i så fall søke om slik økning.

Det er uansett viktig at kommu-

nen i en saksutredning tar stilling til spørsmålet om rett til økt bistand ved sykdom, og at dette kommer tydelig til uttrykk både i begrunnelse for vedtak og i timetallet i selve vedtaket.

Er sykdom ikke tatt med i betraktningen forut for vedtak, vil økt behov fortsatt medføre økt rett til bistand – men du må da søke om slik økning når behovet oppstår.

Et viktig hensyn må imidlertid være å skape trygghet og forutsigbarhet ved utformingen av vedtak om tjenestetilbudet, og dette hensynet bør tillegges stor vekt ved konkret utforming og utmåling av tjenester. Dette hensynet ivaretas best ved at spørsmålet om rett til økt bistand ved sykdom så langt som mulig er avklart forut for at sykdom oppstår.



Advokat Petter Kramås



Inkluderende opplæring

Skolen er en viktig arena både for læring, lek og sosial tilhørighet. Den er også nøkkelen til et inkluderende samfunn i sin helhet. Derfor er SAFO sitt mål en opplæring som bidrar til likestilling og samfunnsdeltakelse. SAFO ønsker en skole der elevens rett til å gå på nærskolen og retten til opplæring blir en realitet.

Etter SAFOs syn er intensjonene i lovverket i Norge stort sett gode, men vi mangler systemer for å følge opp den enkelte elevs rettigheter. SAFO-organisasjonene har i et eget dokument satt ned det vi sammen ser på som hovedutfordringene når det gjelder inkluderende opplæring i grunnskolen, status på disse og ønskede løsninger. Her er et utdrag, men selve dokumentet finner du på www.safo.no under politikk.

Likestillingsperspektivet i skolen

For SAFO betyr likestilling i skolen at alle elever gis en reell mulighet til å få utbytte av undervisningen uavhengig av funksjonsnivå. Den enkelte elevs behov må komme i første rekke. Kunnskap om likestillingsperspektivet må økes og holdninger må arbeides med. Her har den enkelte skole og skoleeier ansvar. Skolemyndighetene og myndighetene som forvalter diskrimineringsregelverket må også samarbeide om dette.

Organisering av undervisningen

Flesteparten av elevene som får spesialundervisning får denne utenfor klassefellesskapet. Mange blir også fast plassert i egne faste

grupper utenfor klassefellesskapet. SAFO mener at vi må sikre at alle elever får tilhørighet i nærskolen og i klassen, slik at kan ta del i det sosiale, faglige og kulturelle fellesskapet der de bor. Lærertettheten i klassen må økes, og vi må få et økt fokus på den enkeltes behov for tilrettelegging. Vi må også øke spesialpedagogisk kompetanse på den enkelte skole og gi PPT bedre mulighet både til å ivareta individuell vurdering av elevene og gi råd til lærere og skoleledere.

Kvalitetskrav til undervisningen

En stor del av elever som får spesialundervisning får denne av ufaglærte assistenter og det stilles ikke krav om faglig fremgang på samme måte som for andre elever.

SAFO mener at alle elevers opplæring skal kobles opp mot konkrete læringsmål, slik at også elever med spesialundervisning og individuell opplæringsplan får tilbakemelding på faglig framgang. PPT og Statped må være et sted å henvende seg både for skoleeier og foreldre til når det er behov for spesialkompetanse i opplæringen. Andelen spesialpedagogisk opplæring i lærerutdanningen bør styrkes, det samme må etter og videreutdanningen for lærere.

Elevers rettssikkerhet

Intensjonene i lovverket som omfatter skole og elever er stort sett bra. Det mangler imidlertid verktøy for å få følge opp kommunen og skolen når regelverket ikke blir etterlevd. SAFO mener at fylkesmannens tilsyn må utvides til også å gjelde den enkelte elevs faktiske læringsut-

bytte. SAFO mener det må innføres sanksjonsmuligheter, slik at det får konsekvenser om opplæringslovens regler blir brutt. Elevene må også få de nødvendige hjelpemidlene på skolen slik at de det er en reell mulighet til å følge undervisningen slik det er forutsatt.

Tilgjengelighet til undervisningsbygg

Over 80 % av grunnskolene har betydelige mangler i forhold til tilgjengelighet. SAFO mener at det må utarbeides og vedtas en forskrift med tidsfrister for når grunnskoler i Norge skal være universelt utformet eller tilrettelagt uten behov for særløsninger. Det må kreves at kommunen som skoleeier påser at det undervises i lokaler som er tilgjengelige for alle.

Les dokumentet om inkluderende opplæring på SAFOs hjemmeside, skriv det ut og del det gjerne!

Jeg vil samtidig ønske alle SAFOs medlemsorganisasjoner og samarbeidspartnere en riktig **god jul** og et **godt nytt år!**



VIGDIS ENDAL
DAGLIG LEDER I SAFO

Pårørende trenger kunnskap om aldring

- Målet med prosjektet STERK og kursene for pårørende til eldre personer med utviklingshemning har både vært å gi deltakerne informasjon om aldring og ikke minst muligheten til å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Med mer kunnskap kan de bli bedre i stand til å møte fremtidige utfordringer.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Leder av pilotprosjektet STERK, Kirsti Hotvedt ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, sier i en samtale med SFA at kursene har bekreftet det man lenge har visst om at foreldre til mennesker med utviklingshemning opplever at de har et livslangt omsorgsansvar. - De sliter med det – til tross for at deres familiemedlem på et tidspunkt flytter hjemmefra. For i tillegg til at mange av dem opplever egen aldringsprosess er de usikre, slitne, bekymret og stresset ved tanken på hva som kan skje når de selv faller fra. Mange bruker tid, penger og ikke minst krefter på å legge planer for at deres familiemedlems tilværelse skal bli så god som mulig når de selv ikke lever lenger.

STERK-prosjektet

Som en del av Demensplan 2015 er det siden 2007 satset på en landsomfattende etablering av pårørendeskoler; et kurstilbud for pårørende til personer med demens. Tilbakemeldinger om behov for et tilsvarende tilbud for pårørende til personer med utviklingshemning og demens var bakgrunnen for det toårige STERK-prosjektet som startet i 2010.

Prosjektet har vært finansiert av Extra-stiftelsen Helse og Rehabilitering og gjennomført i et samarbeid mellom Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Nasjonalforeningen for folkehelsen, Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo og NFU. I samarbeid med kompetansemiljøer og frivillige organisasjoner ble det gjennomført lokale og gratis pilot-kurs for pårørende i Tromsø, Trondheim, Oslo og Fredrikstad.

På spørsmål om hva slags kunnskap de pårørende får på STERK-kursene, svarer Hotvedt at det først og fremst er forelesninger om ulike kjernetemaer som blir etterfulgt av temabaserte gruppesamtaler. - Kjernetemaer er symptomer på aldring, kommunikasjonsteknikker, pårørendes opplevelser og erfaringer, lover og rettigheter, tilrettelegging av tjenester og kontakt med hjelpeapparatet. Fagfolk i vårt kompetansemiljø ble engasjert som hovedforelesere i noen emner på alle kursene i samarbeid med de respektive kommunenes habiliteringstjenester, mens lokale ressurspersoner ble engasjert til å forelese om resten av temaene.

Evalueringen

Hotvedt viser til at de fire pilot-kursene for pårørende i Oslo, Fredrikstad, Trondheim og Tromsø er evaluert etter et felles opplegg. - Tilbakemeldingene fra de i alt 68 deltakerne var svært positive. Ca. 80 prosent av dem hadde ikke deltatt på liknende opplegg tidligere. Flere ga uttrykk for at muligheten for å kunne snakke fritt med andre pårørende som står overfor liknende utfordringer som dem selv, hadde gjort dem mer bevisste. Utvekslingen av erfaringer hadde også gitt dem større trygghet til både å påpeke mangler ved sine familiemedlemmers tjenestetilbud og komme med forslag til endringer og tiltak.

Blant tilbakemeldingene var det samtidig de som mente at ansatte i boligene også trenger kursing og at det er behov for et styrket samarbeid mellom tjenesteytere, den det gjelder og hans eller hennes pårørende. Behovet for mer informasjon om rettigheter, vergens oppgaver og hvordan bosituasjonen er og bør være for eldre med utviklingshemning ble også nevnt. Flere påpekte at STERK-kurset bør tilbys/pålegges somatisk utdannet helsepersonell i tillegg til ansatte på sykehjem og aldershjem.



Kirsti Hotvedt

Vinn-vinn-situasjon

- Vil det bli holdt flere kurs i kjølvannet av STERK-prosjektet i tiden fremover?

-På bakgrunn av de positive erfaringene har alle kursarrangørene arbeidet for å videreføre dette kurstilbudet etter at pilotprosjektet ble avsluttet i 2012. Ettersom mennesker med utviklingshemning blir stadig eldre, vil behovet for kunnskap, informasjon og det å kunne utveksle erfaringer med andre pårørende, bli økende. Dette bør derfor bli et fast tilbud over hele landet – i samarbeid mellom brukerorganisasjonene, habiliteringstjenestene og kommunene. Slik kan kursene for pårørende være starten på en vinn-vinn-situasjon for alle involverte parter, understreker Kirsti Hotvedt.

Fornøyde deltakere i Fredrikstad

- Det viktigste har vært å møte andre pårørende. Tidligere følte jeg meg så utrolig alene om ansvaret og ikke minst usikkerheten om hvordan jeg skulle tolke tegnene på aldring som jeg mente jeg så hos mitt familiemedlem. Nå kan jeg mer om så mye, og derfor tør jeg i større grad også å si fra hvis det er noe jeg er misfornøyd med.

Ovennevnte uttalelse er dekkende for noen av erfaringene til de fire pårørende SFA møtte på STERK-kurset for pårørende til utviklingshemmede med demenssykdommer i Fredrikstad og omegn.

De fire pårørende – Knut Ellefsen (bror), Gulli Bothum og Evy Andersen (mødre) og Mary Louise Svendberg (tante og verge) – omtalte seg selv som «den harde kjernen» blant kursdeltakerne i regionen. Alle hadde deltatt på de fleste samlingene der de hadde fått informasjon om mye de tidligere ikke visste noe om. Det gjaldt alt fra juss og rettigheter, hvordan man kan se tidlige tegn på demens hos mennesker med utviklingshemning, til presten som var på besøk og fortalte om hvordan mennesker med utviklingshemning opplever døden.

Alle understreket imidlertid hvor viktig det var å møte andre pårørende og få et innblikk i hvordan de har det og løser problemene som deres aldrende familiemedlemmer med utviklingshemning står overfor. Muligheten for å kunne sette ord på dette aller vanskeligste de tidligere har følt seg så alene om overfor mennesker i samme situasjon som forstår, er befriende for dem alle.

I løpet av samlingene har de lært å stå på for rettighetene til sine familiemedlemmer og ikke være redde for å si fra når det er noe de ikke er fornøyd med. Alle er enige om at ansatte også har mye å lære og trenger bevisstgjøringen omkring eldre utviklingshemmedes spesielle problematikk.

Samlinger i 2014

Spesialkonsulent Reidun Fladeby Andersen i seksjon Helse og velferd i Fredrikstad kommune har deltatt på alle kurssamlingene og verdsetter ikke minst samarbeidet med Habiliteringstjenesten og NFU regionlag i Østfold. – Det er både givende og morsomt å jobbe med dette prosjektet, sier hun i en kommentar til SFA. – Selv om vi nå har fått beskjed om at det skal spares, håper vi å få til tre samlinger for deltakere fra Østfold i 2014. Da vil vi blant annet rette søkelyset på den nye vergemålsloven, sier Reidun Fladeby Andersen.

De som vil vite mer

Evalueringsrapporten «Kurs for pårørende til eldre personer med utviklingshemning – Evaluering av prosjektet STERK – Støtte, erfaring og kunnskap» og veilederen for etablering og drift av kurs er viktig lesning for de som vil vite mer.

Gjennom tilskuddsordningen i pårørendesatsingen i Demensplan 2015 kan det søkes om midler til kurs og samtalegrupper for pårørende. Det gis tilbud om veiledning og søkere får gratis tilsendt kursmateriale.

Rapport, veileder, søknadsskjema, kriterier m.m. kan lastes ned fra www.aldringoghelse.no under Utviklingshemning og aldring/ Temasider/Pårørende. Kirsti Hotvedt kan dessuten gi mer informasjon på telefon 468 25 065. Hennes e-postadresse er: kirsti.hotvedt@aldringoghelse.no



Fra venstre: Gulli Bothum, Mary Louise Svendberg, Evy Andersen, Reidun Fladeby Andersen og Knut Ellefsen anbefaler andre pårørende til eldre med utviklingshemning å gå på STERK-kurs.

Notodden

De 11 politikerne i Notodden formannskap vedtok nylig enstemmig at administrasjonen skal se på muligheten for å bygge nye tilrettelagte boliger for unge voksne med utviklingshemning i sentrum.

Lite aktive

Første artikkel fra forskningsprosjektet «Helse i bolig» ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger viser at inaktivitet er utbredt både ved Prader-Willis syndrom, Williams syndrom og Downs syndrom. Prosjektet viste samtidig at kvinnene som deltok i undersøkelsen er mer inaktive enn mennene. Høsten 2012 og våren 2013 gjennomførte Frambu undersøkelsen «Helse i bolig» for å se nærmere på hvordan ernæring, livsstil og bomiljø påvirker overvekt og livsstilsrelaterte utfordringer. Det deltok i alt 96 personer med Downs syndrom, Prader-Willis syndrom og Williams syndrom mellom 16 og 40 år i tester og spørreundersøkelser.

Den første artikkelen med resultater fra studien er nå publisert i tidsskriftet Research in Developmental Disabilities. Prosjektet er tidligere omtalt i SFA nr. 2 2012.

Kronerulling

Kronerulling måtte til for at medlemmer av NFU skulle få delta på NFU Hordaland fylkeslags årlige kulturhelg i Bergen nylig. Maria Uttun Seim startet en aksjon for å gi medlemmer fra NFU Indre Hardanger lokallag mulighet for å reise mens Odda Lions Club bidro med fem tusenlapper til samme gode formål.

Frambu

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger arrangerer kurs for barn med utviklingshemning uten kjent årsak eller svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning fra 27. til 31. januar 2014. Kurset er rettet mot barn i alderen 0 til 16 år, deres familier og tjenesteytere. Les mer på www.frambu.no

Apper

Roald Øiens datter har autisme. Nå er 29-åringen i gang med å utvikle apper for barn med spesielle behov. Det skjer i samarbeid med kollegene i det nydannede Tromsø-firmaet Superplus. Som har utviklet en plattform med verktøy og pedagogiske spill som er tilpasset barn med spesielle behov.

Les mer på <http://www.itromso.no/nyheter/article8532273.ece>

Kulturkonferanse

Kulturkontorene i Bergen kommune inviterte nylig til kulturkonferansen «Inntrykk og uttrykk» for fagfolk, foresatte, støttekontakter, mennesker med utviklingshemning og andre engasjerte.

Vadsø

Vadsø kommune arrangerte nylig kurset «Omsorg ved livets slutt» som har et spesielt fokus på personer med utviklingshemning og pleie og omsorg for de som er i siste livsfase. Målgruppen var ansatte som ønsket mer kunnskap og kompetanse om dette viktige temaet.

Smerte

Den danske sosialstyrelsen har laget smerteprofiler og smerteskjemaer som kan være til hjelp for både fagpersoner og pårørende til å tolke og avlese smerte hos barn og voksne med multihandika eller store kommunikasjonsvansker.

Det å registrerte hvordan den enkelte uttrykker smerte er viktig for å kunne gi riktig smertebehandling. Smerte kan ellers lett overses eller feiltolkes hvis en person

selv ikke er i stand til å formidle at han eller hun har det vondt. Forskning viser samtidig at mennesker med cerebral parese og utviklingshemning generelt oftere har smertilstander enn andre.

Det står mer på www.socialstyrelsen.dk/handicap/multihandicap/aktuelt/nar-man-ikke-selv-kan-saette-ord-pa-sin-smerte

Opplæringsloven

Stortinget har vedtatt endringer i opplæringslova som berører elever med behov for spesialundervisning. Det er spesielt fire endringer som er viktige for elever med utviklingshemning:

Skolen har nå fått plikt til å vurdere utbyttet av opplæringen før vedtak om spesialundervisning, det vil si at før skolen kan melde en elev til PP-tjenesten må de ha vurdert og eventuelt prøvd ut tiltak for å gi eleven tilfredsstillende utbytte av opplæringen. Plikten til å prøve ut tiltak vil ikke gjelde der det er åpenbart at eleven trenger vedtak om spesialundervisning.

Halvårsrapporten (for elever med vedtak om spesialpedagogiske tiltak) erstattes av én årlig rapport. Det presiseres også at elevens utvikling skal vurderes ut fra mål i individuell opplæringsplan (IOP). I tillegg til én årsrapport vedrørende spesialundervisningen, har også disse elevene rett på individuell vurdering i tråd med forskrift til opplæringsloven kapittel 3.

Det er også innført en egen bestemmelse om samarbeid mellom skolen og andre aktører i helse- og sosiallovgivningen. Skolen er nå pliktet til å delta i arbeidet med individuell plan (IP) der det er nødvendig for å ivareta et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset hjelpetilbud.

Det er kommet en ny bestemmelse som gjelder bruk av personale som ikke er ansatt i undervisningsstillinger. Dette gjelder personale som skal hjelpe til i opplæringen, men ikke ha ansvar for den. Målet er å sørge for at slikt personale ikke brukes feil i opplæringen og at de får riktig veiledning. Dette kan f. eks gjelde assistenter, vernepleiere

Idrett

Norges Idrettsforbund har en egen kalender med idrettsarrangementer, kurs, konferanser og temakvelder med spesielt fokus på idrett for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Interesserte kan også følge dem på Facebook: Idrett for funksjonshemmede – funksidrett. Begge finner du på <http://www.idrett.no/tma/funksjonshemmede/Sider/arrangementer.aspx>

PP-tjenesten

Vi minner om Nordlandsforskning har gjennomført flere nasjonale kartlegginger av PP-tjenesten. Konklusjonen i rapporten «Kompetansen i PP-tjenesten – til de nye forventningene» er at PP-tjenesten har svært god faglig kompetanse. Det bør imidlertid i større grad utvikles en kompetanse for å være «tettere på» barnehagelærerne og lærerne i skolen. Les mer i www.statpedmagasinet.no

Ny bok

Professor Monica Dalen ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo har kommet ut med boka «Spesialundervisning til elevens beste?» som er gitt ut på Gyldendal forlag. Her har hun tatt for seg hvordan begrepet spesialundervisning har endret seg gjennom tidene, omtalt sentrale sider og pekt på hva som bør gjøres for å komme nærmere målet om reell inkludering.

Stavanger

Stavanger kommune bruker 75 millioner kroner mindre enn de bør på skolene ifølge en ny rapport. - Det har medvirket til at andelen elever med spesialundervisning nesten har doblet seg på seks år, sier Merethe Handegaard Skeie, leder av Utdanningsforbundet Stavanger til tidsskriftet «Utdanning».

Hun mener at dette særlig går ut over elever som trenger spesialundervisning. Andelen elever som får spesialundervisning i Stavanger kommune er nesten doblet de siste seks årene, og Skeie tror dette henger sammen med pengemangel.

Foreldresamtaler

Finnes det spesielle utfordringer og dilemmaer knyttet til foreldresamtalen innenfor rammen av spesialundervisning? Dette temaet utdypes i en artikkel i nr. 5/13 av tidsskriftet Spesialpedagogikk. Forfatteren og førsteamanuensis Anne Dorthe Tveit ved Institutt for pedagogikk ved Universitetet i Agder konkluderer her med at spesialpedagogen må utøve skjønn både når det gjelder innholdet i det som diskuteres og hvordan samtalen gjennomføres. Hun minner om at det her ofte både handler om foresatte i sårbare situasjoner og som kan tilhøre sårbare grupper.

Tidsskriftet kan bestilles ved henvendelse til telefon 24 14 20 00 eller epostadresse: redaksjonen@spesialpedagogikk.no

Vi sprenger grenser

De første pilotprosjektene i forbindelse med Kunnskapsdepartementets program «Vi sprenger grenser», vil være i gang i alle Statpeds fire regioner (sørøst, vest, midt og nord) før jul. Programmet er spesielt øremerket elever med lærevansker og utviklingshemning. På www.statped.no kan du følge arbeidet etter hvert som det skrider frem, og møte foreldre, barnehager og skoler som deltar i pilotprosjektene.


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

Overgrep

Forskning viser at mennesker med funksjonsnedsettelse er mer utsatt for seksuelle overgrep enn andre. Nå foreligger heftet «Kropp, identitet og seksualitet» som skal bidra til å forebygge framtidige overgrep.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet har utviklet heftet som er prøvd ut på utvalgte ungdoms- og videregående skoler. Erfaringene har vært så gode at materialet nå blir tilgjengelig for alle. Les mer på www.bufetat.no

Bofellesskap

Nyere undersøkelser viser at det er en økende tendens til at personer med utviklingshemning tilbys plass i kommunale omsorgsboliger for eldre og funksjonshemmede, og at størrelsen på bofellesskap øker. Eksempler på slike undersøkelser er gjort av Tøssebro og Lundeby, 2002, Bliksvær 2005, Brevik 2007, Kittelsaa og Tøssebro 2011, Hansen og Grødem 2012).

I flere kommuner planlegges og etableres atskillig større bofellesskap enn det som var nedfelt som Husbankens retningslinjer da reformen for personer med utviklingshemning ble satt i verk. Denne utviklingen har vakt bekymring, ikke minst blant pårørende, men også blant forskere og fagpersoner. Forsker Johs Sandvin har snakket om omsorgsgettoer, mens NFU har reagert på nyinstitusjonalisering. Bekymringen er spesielt sterk for at økt størrelse vil gå ut over kvaliteten på omsorgen og beboernes livskvalitet.

Les mer om de stadig flere store bofellesskapene på www.naku.no

Hemnes

Fylkesmannen i Nordland fant ingen avvik under tilsynet av Hemnes kommunes bruk av makt og tvang overfor mennesker med utviklingshemning. Tilsynet endte med tre merknader som handler om at kommunens praksis kan føre til at brukerne ikke får tilbud om støttekontakt der dette er vedtaksfestet. Enkeltvedtak har mangler i forhold til presisering av tjenestetilbudet og kunnskaper om opplæring i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 er noe mangelfullt ivaretatt.

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

Minoritetsbakgrunn

I filmen «Nedsatt funksjonsevne i et kulturelt lys» som Statped arbeidet med i fjor, blir publikum kjent med en familie fra Pakistan med en 13 år gammel gutt med multifunksjonshemning, en familie fra Tyrkia som har en gutt på fire som har autisme og en familie fra Afghanistan som har en jente på 15 som er døv.

Filmen har norsk, arabisk og somalisk tale, er tegnspråktolket på norsk tegnspråk. Den er i tillegg teksten på engelsk, norsk og samisk. Den kan kjøpes for 150 kroner gjennom www.statped.no/nettbutikk



Faridah Shakoor (til venstre) leder arbeidet med Abloom-festivalen – her forevige sammen med medarbeider Hilde Berge den første festivaldagen. (Foto: Samfunn for alle)

Abloom-film til å bli rasende, glad og fortvilet over – samtidig

Vi fikk dessverre bare sett en av de mange filmene som ble vist i løpet av årets Abloom mangfoldige filmfestival i Oslo nylig før SFA gikk i trykken. Men hvis den amerikanske «A Whole Lott More» signaliserte kvaliteten på resten, hadde publikum virkelig mye å se fram til.

Abloom-arrangørene viser internasjonale filmer som tematiserer det å leve med funksjonshemming. «A Whole Lott More» handler kort fortalt om de ca. 1200 arbeidstakerne med utviklingshemning i non-profit-bedriften Lott i Detroit som ble startet av foreldrene til utviklingshemmede og i hovedsak produserte deler for den amerikanske bilgiganten Ford. Da bedriften gikk konkurs i kjølvannet av finanskrisen, måtte ledelsen ta opp kampen mot det nådeløse markedet som ville prioritere annerledes.

Det gikk som det måtte gå når det er kapitalen som rår. Nesten alle mistet jobbene sine. Vi fulgte

to av dem i jakten på en ny – som endte godt for den ene. Også på den andre siden av Atlanteren vet bedriftsledere lite eller ingenting om hva mennesker med utviklingshemning kan bidra med – også i ordinært arbeidsliv – hvis de bare får sjansen til å vise hva de kan.

Takk til Abloom-arrangørene for en opplevelse som gjorde undertegnede både rasende, fortvilet og glad samtidig. Håpet er at flest mulig får seg seg mest mulig både av årets og den tredje Abloom-festivalen som det heldigvis allerede er bestemt skal arrangeres til neste år!

bm̄k

Ønsker du deg jobb?

Kunne du tenke deg å jobbe som støttekontakt 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

Minneord



Et av våre eldste medlemmer i NFU Ringerike og Hole er gått bort.

Gunnar Lie var i sin tid med å stifte Foreldrelaget for utviklingshemmede, "Hjerteringen".

I 1967 gikk foreningen inn i det nystartede og landsdekkende Norsk Forbund for Utviklingshemmede. Ikke alle foreldre var like enig i dette da foreldrelaget var godt i gang med å skape bedre levekår for utviklingshemmede. Men Gunnar mente det var viktig å tilhøre

en større organisasjon for å få bedre levekår for utviklingshemmede på den politiske dagsorden.

Foreldrelaget Hjerteringen hadde mange lokale støttespillere. Det var juletreffester og sommerfester. Det ble kjøpt tomt og bygget bo- og arbeidssenter; "Hjertelia". I 1975 ble det også hytte på fjellet, "Synstevassbu". Hjertelia ble senere lagt ned, og beboerne flyttet til Austjord. Dette var rett før institusjonene ble pålagt avviklet, og Austjord bebyggelsen ble overdratt Ringerike kommune.

Austjordfondet ble opprettet, og det ble besluttet at midlene etter salget skulle komme alle utviklingshemmede i Ringerike og Hole lokallag til gode. Gunnar Lie har vært aktiv i dette arbeidet, og det har vært en tett prosess i samarbeid med kommunene i Ringerike og Hole, lokallaget i NFU og frivillige.

Gunnar Lie var pådriver i kjøp av hytte i nærområdet for bruk til ferie og avlastning for utviklingshemmede. Bjerkely-hytta ble Gunnar Lies siste store prosjekt. Gjennom stiftelsen Bjerkely har han sørget for at mange gode krefter trekker i samme retning; Kiwanis, næringslivet, kommuner og foreldre. Gunnar Lie var leder i styret for stiftelsen Bjerkely og styremedlem i NFU Ringerike og Hole til det siste.

Vi lyser fred over Gunnar Lies minne.

Inger Tronrud
NFU Ringerike og Hole lokallag

SOR-prisen til Jens Petter Gitlesen

NFUs forbundsleder, Jens Petter Gitlesen, ble nylig tildelt SOR-prisen av Samordningsrådet for arbeid med mennesker med utviklingshemning. Prisen går hvert år til en person som har bemerket seg med en tydelig og iherdig innsats for mennesker med utviklingshemning.

- Jens Petter Gitlesen har jobbet utrolig målrettet, ambisiøst og har vært en enormt sterk pådriver i arbeidet for å få fram en stortingsmelding om utviklingshemmedes levekår. Han har sagt tydelig fra om at det er for lite bråk i arbeidet med å sikre utviklingshemmede bedre rettigheter. Han har drevet en enorm lobbyvirksomhet overfor storting og regjering. Han har fått Stortinget til enstemmig å gå inn for denne meldingen. Og fortsatt er han en iherdig talsperson for at mennesker med en utviklingshemning skal ha samme vilkår som alle andre i samfunnet, sa Jan-Erik Nilsen, nestele-

der i SOR, om hvorfor NFUs forbundsleder var årets soleklare prisvinner.

Nilsen fortsatte: - Mennesker med utviklingshemning hadde ikke vært på den politiske dagsorden på mange år da stortingsmeldingen «Frihet og likeverd, Meld. St 45 (2012- 2013)» ble lagt fram for Stortinget tidligere i år. Gitlesen skal ha mye av æren for at ansvarsreformen blir gått etter i sømmene 20 år etter at den ble innført, sa Jan-Erik Nilsen.

Vi gratulerer!



Glad prisvinner, Jens Petter Gitlesen.

empo tv

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




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,-



Svettebånd for håndledd
kr 25,-



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



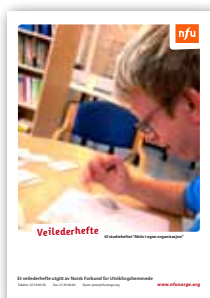
Kommunevalg



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

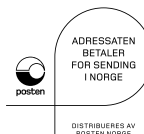
Bestilling _____

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

 <i>Buskerud</i>	 <i>Oppland</i>
Golberg AS Aut. mask. entreprenør 3550 Gol Mob. 481 52 210	Gulv Service Skogveien 6 2843 Eina Tlf. 911 59 606
 • Norges eldste bryggeri •	Hadeland Bil AS Tlf. 61 32 21 00 <i>hadelandbil.no</i> Roalinna 14, 2740 Roa
	Advokatene Sveen Fagernes Tlf: 61 36 03 66



**Vi ønsker alle en
RIKTIG GOD JUL og
ET GODT NYTTÅR**

Jevnaker kommune
Helse og omsorg
www.jevnaker.kommune.no



BYGGMAKKER
Ski Bygg
Tlf: 64 85 46 00



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




ALLTID GODE DEKKTILBUD

**Bestill abonnement
på Samfunn for alle**

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./sted: _____

Bladet kommer ut med 6 numre i året.
 Abonnementet løper fra registrerings-
 datoen. 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



ADRESSATEN
BETALER
FOR SENDING
I NORGE

DISTRIBUTØR AV
POSTEN NORGE

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/Kirsten Viskum

Planteskoleveien 16

1850 MYSEN

69 89 21 09/41 46 19 14

kviskum@gmail.com

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/Inger Tronrud

Øvre Nordbergsv. 2

3514 HØNEFOSS

32 12 52 54/92 22 72 75

itronru@online.no

NFU Vestfold Fylkeslag

Pb 14

3276 SVARSTAD

92 02 89 38

nfu.vf@online.no

NFU Telemark Fylkeslag

v/Anny Andersen

Håkonsgt. 9 A

3660 RJUKAN

35 09 19 07/90 74 06 05

annyande@online.no

NFU Aust-Agder Fylkeslag

v/Anne-Lise Løite

Kobbervg. 1

4820 Froland

37 03 71 32/92 02 57 70

aafnfu@gmail.com

NFU Vest-Agder Fylkeslag

v/Jan G. Johannessen

Hannevik Terrasse 41

4613 KRISTIANSAND

38 03 00 14 / 91 79 41 76

jjohannessen@xstratanickel.no

NFU Rogaland Fylkeslag

Støperigt. 34

4014 STAVANGER

51 89 15 50

post@nfu-rogaland.no

NFU Hordaland Fylkeslag

v/Geir Tore Søreide

Havnahagen 19

5419 FITJAR

91 84 55 74

geir.t.soreide@haugnett.no

NFU Sogn og Fjordane

v/Bente Underthun

Furelia 21

6823 SANDANE

57 02 02 42/97 71 69 12

bente.underthun@eninvest.net

NFU Møre og Romsdal Fylkeslag

Postboks 7850 Spjelkavik

6022 ÅLESUND

70 15 10 30 / 46 91 08 40

mr fylkeslag@nfunorge.org

NFU Sør-Trøndelag Fylkeslag

v/Frode Strømman

Njardarvollen 9

7032 TRONDHEIM

73 93 56 22 / 90 16 14 53

frostroe@online.no

NFU Nord-Trøndelag Fylkeslag

v/Snorre Ness

Postboks 183

7801 NAMSOS

74 21 23 08 / 90 51 69 66

snorre.ness@hint.no

NFU Nordland Fylkeslag

Postboks 843

8001 BODØ

75 52 40 48 / 91 72 47 08

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

Ble diskriminert – ga erstatningen til NFU

- Lovbrudd, mente Likestillings- og diskrimineringsombudet da Dag Olav Stensland i august 2010 ble fratatt selvbyggertomten han først hadde fått ved loddtrekning. Årsak: Stavanger kommune mente det ville bli for kostbart å gi ham tjenester i eget hjem.

Saken vakte sterke reaksjoner i NFU, landsdekkende media og flere rikspolitikerne. Kommunen ble felt for diskriminering. Dag Olav fikk ny tomt og oppreisningserstatning på 25 000 kroner. Pengene ga han nylig til NFU som takk for hjelpen. - Vi hadde aldri vunnet denne saken uten en sterk organisasjon som NFU i ryggen, sa hans far, Arnt Stensland, da

Dag Olav overrakte gavesjekken til NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen under NFU Stavanger lokallags julefest nylig. Som kvitterte for gaven med å vise til at Dag Olavs sak nå brukes i NFUs arbeid mot den diskriminerende praksisen som pågår mot mennesker med utviklingshemning i norske kommuner.



Jens Petter Gitlesen tok i mot gavesjekken fra Dag Olav. Arnt Stensland til høyre. (Foto: Tommy Ellingsen)

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

