

samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 5 – 2013



Regjeringsskiftet og NFU	4
Emils foreldre mistet pleiepenger	8
Helsetilsynet om Per Olaf Asheim-saken	18
Kokkekurs med gladmat	28

Fra generalsekretæren

Sitatet "Menneskene bygger for mange murer og for få broer" av Isaac Newton – er gjengitt på en av veggene i oppgangen til NFUs kontor på Youngstorget.

Menneskene har til alle tider bygd murer i den forstand at de som har utviklingshemning er blitt ute- eller inne-stengt.

Man skulle tro at disse murene var revet og broene bygd ferdig i vår tid med så mye fokus på humanisme og menneskerettigheter. Noen broer har vi nok bygd, men mange av de murene som ble revet er i ferd med å bli bygd opp igjen.

Hver dag kjemper NFU for at det

i stedet for nye murer, skal bygges nye broer og at de som står, ikke skal rives eller falle sammen. For meg ser det ut til at dette er en evig kamp – noe jeg ikke slutter å forundre meg over.

En av de nærmeste dagene skal jeg kjøre over den nye Hardangerbroen med et forhåpentlig godt fundament (det er jo en hengebro). Det gleder jeg meg til. Jeg skulle ønske at jeg kunne assosiere levekårene og rettsikkerheten til mennesker med utviklingshemning med en flott og lang bro – på trygg grunn.

Ha en fin senhøst!



Vibeke Seim-Haugen
generalsekretær

Frekkhetens nådegave og bevisst bondefangeri

Administrasjonen i Gjøvik kommune har i samarbeid med Gjøvik Boligstiftelse planlagt bygging av boliger tilpasset syv yngre innbyggere med funksjonsnedsettelse.

Dette til tross for at kommunestyret tidligere har fattet vedtak om at slike boligtilbud kun skal ha fire til seks enheter, mens Stortinget har gitt føringer om to til fem.

Kommunestyrepolitikkerne fastholdt imidlertid i sitt møte nylig prinsippet om at det maksimalt skal være seks boliger for denne målgruppen i samme bygg. En av de som markerte seg sterkest i denne saken var nestleder i NFU, Bjug Ringstad, som representerer Arbeiderpartiet i kommunestyret. Han gikk på talerstolen og ga administrasjonen det glatte lag for håndteringen av denne saken. En beklagelse fra konstituert rådmann Øyvind Hansebråten i forkant av debatten ble tatt godt i mot, men dempet ikke kritikken.

- Det er med frekkhetens nådegave og et bevisst og gedigent bondefangeri fra administrasjonen at denne saken er blitt fremmet, tordnet Ringstad ifølge Oppland Arbeiderblad. Han viste til infor-

masjon han hadde fått fra et møte som ble holdt mellom administrasjonen og lokallaget i desember der et prosjekt med åtte leiligheter ble presentert. Da lokallaget viste til prinsippvedtaket, fikk de ifølge Ringstads kilder følgende svar fra administrasjonens representant: «Et politisk vedtak varer kun til et nytt vedtak blir fattet».

Konsekvensutredning

Etter debatt og gruppemøter endte det hele med at et enstemmig kommunestyre valgte å utsette saken og sende den tilbake til utvalg for helse- og omsorg. Der skal det nå foretas en nøye vurdering av hvilke konsekvenser det vil få å redusere antallet leiligheter fra syv til seks.



Bjug Ringstad. (Foto: Samfunn for alle)



samfunn for alle

Medlemsblad for Norsk Forbund
for Utviklingshemmede

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

Ansvarlig redaktør:
Jens Petter Gitlesen
jpg@nfunorge.org

Journalist:
Bitten Munthe-Kaas
bittenmk@yahoo.com
Telefon: 928 36 809

Tilrettelegger lettlest stoff:
Kari Bue
kari@nfunorge.org

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

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

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

Forsidebilde: Mamma Elin Monsen
renser luftveiene til Emil (10)
(Foto: Bitten Munthe-Kaas)

Layout: www.tinajerstad.com

Trykk: Gunnarshaug trykkeri
Utgivelse 6 – 2013
Kommer uke 50
Frist for saker er: 1. november
Annonsefrist er: 19. november



4

NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen skriver om hva han tror regjeringsskiftet vil bety for saker som NFU er opptatt av.

6

Les om hverdagen til et foreldrepar i Nordland som sliter for å få hverdagen og budsjettet til å gå rundt etter at de mistet pleiepenger for å gi alvorlig syke Emil omsorg hjemme selv.

10

NFU Bømlo lokallag arrangerte nylig et temamøte om konfliktbehandling i samarbeid med Bømlo kommune.

11

SAFO har utgitt brosjyren «Et godt liv i egen bolig» som kan inspirere til individuelle boligløsninger.

12

Les om et foreldrepar i Halden som driver sønnens BPA-ordning gjennom eget aksjeselskap.

16

Tor Arne Høidal i Kongsberg bruker IKT som verktøy for å holde oversikt over dagens gjøremål. Det har gitt ham en mer selvstendig hverdag – som kommunen sparer penger på.

17

Jonny André Risvik ble torturert til døde. Både hans og andre saker viser at staten må ha sanksjonsmuligheter når kommunene svikter mennesker med utviklingshemning.

18

Per Olaf Asheim døde i 2010. Norsk Pasientskadeerstatning mener dødsfallet kunne vært unngått hvis 33-åringen hadde fått forsvarlig behandling. I april i år – tre år senere – konkluderer Statens Helsetilsyn med det motsatte.

21

Den nye letteste Ordbanken vil gjøre offentlige lover og regler mer tilgjengelige for mennesker med utviklingshemning.

28

NFU Hordaland har arrangert kokkekurs. Les om gladmaten de 13 kursdeltakerne produserte.

Leder s. 4 NFU Internasjonalt s. 24 Vi\$ste du at s. 26



Ny regjering – nye muligheter!

Vår nye regjering vil neppe noen gang få så mye omtale som den fikk før den ble utnevnt. Det var stor spenning knyttet til regjeringsforhandlingene: Ville vi få en fireparti-regjering? Kunne Erna og Siv bli enige? Når måtte Frp spise sin første kamel? Ville det komme flere soloutspill fra Karl Ivar Hagen? Nyhetsrapportene fra regjeringsforhandlingene dreide seg mer om journalistenes håp om kriser, store overskrifter og i liten grad om politikk,

Spenningen kulminerte da den 79 sider lange regjeringserklæringen ble lagt fram. Det kom ingen kriser. Regjeringserklæringen et dokument som skiller seg lite fra tidligere regjeringserklæringer. Få vil bli forundret over at en Høyre/Frp-regjering vil føre en Høyre/Frp-politikk. Regjeringserklæringen er et dokument av liten interesse for folk flest. Den fungerer først og fremst som intern liste som Erna kan bruke for å se hvilke oppgaver som er utført og hvilke som gjenstår.

Regjeringserklæringen er et godt og profesjonelt politisk håndverk. Mye loves, men på en måte som knapt begrenser regjeringens handlingsrom. Det er riktignok klart at det blir skatte- og avgiftslettelse, mer veibygging og større bruk av konkurranseutsetting i offentlig sektor. Men alle disse politiske fotavtrykkene var velkjente lenge før vi fikk regjeringserklæringen.

NFU sine hovedutfordringer er som de alltid har vært:

1. Utenom det å sikre Special Olympics trygge og stabile rammebetingelser, sier regjeringserklæringen ikke noe om politikken overfor mennesker med utviklingshemning. Rett nok er rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse nevnt i eget punkt, men siden 2011 har det vært offentlig kjent at samtlige partier på Stortinget er for en slik rettighetsfesting. Forholdene som nevnes i regjeringserklæringen er slike som regjeringen må gjennomføre. Når våre viktigste saker ikke er blant

disse, så kan vi risikere at regjeringen ikke vil prioritere vårt politikkkfelt spesielt høyt.

2. Svært mange av punktene som nevnes i regjeringserklæringen har stor relevans i politikken overfor mennesker med utviklingshemning. Regjeringen legger for eksempel vekt på den individuelle rettsikkerheten og knytter sin politikk tett opp mot menneskerettighetene, behovet for økt yrkesdeltakelse blant personer med funksjonsnedsettelser presiseres – og mye mer kan nevnes.

3. NFU må selv sikre at vi kommer på den politiske dagsorden. I dette bidraget må alle leddene i organisasjonen delta. Regjeringserklæringen bør benyttes på den måten at våre saker knyttes opp mot erklæringen. Vi må i tillegg bli flinkere til å benytte media. Sentralleddets oppgaver blir som tidligere – å presentere gode og politisk mulige løsninger til Regjering og Stortinget.

Gjennom historien har NFU flere ganger spilt en sentral politisk rolle. Våre saker har ofte vært på den politiske dagsorden. Media har alltid vært avgjørende for å få sakene opp i samfunnsdebatten. NFUs bidrag har først og fremst vært å følge opp når sakene er på den politiske dagsorden. Media har samme funksjon i dag som da Arne Skouen ytret seg om «Rettferd for de handicappede». Forskjellen er at tilgangen til media er blitt mye enklere siden Arne Skouens aktive periode. Det er fortsatt god plass til leserinnlegg i avisene. Journalistene er på kontinuerlig jakt etter historier som kan vekke reaksjoner. Avisene er på internett med kommentarfelter under de oppslagene.

Da Barack Obama ble valgt til amerikansk president, ble valgseieren delvis forklart med Obamas evne til å benytte sosiale medier som Facebook og Twitter. Internett har, i motsetning til avisspaltene, uendelig stor plass. Norske politikere har lært av Obama.

Sosiale medier har redusert avstanden fra Hvermannsen til stortingspolitikere og regjeringsmedlemmer. Ved å engasjere seg på NFU sine nett- og facebooksider, kan ethvert NFU-medlem formidle sine synspunkter. Medlemmenes engasjement vil samtidig bidra til å gjøre våre nettsider mer interessante for politikere og journalister. Bidragene kan tilpasses den enkelte, fra det å trykke «liker» på en lenke som publiseres på NFUs facebookside, til å bidra med skriverier og administrasjon av NFU sine nettsider.

NFU sin aktivitet på internett har hittil vært begrenset av kapasiteten i sentralleddet, ikke av teknologi eller våre landsmøtevedtak. Skal vi sikre at politikken overfor mennesker med utviklingshemning ikke drukner i alle andre viktige saker, må vi selv bli flinkere til å benytte både tradisjonelle aviser, nettløsninger og våre egne nettsider.

Personer som kan tenke seg å bidra med skriverier eller drift av NFU sine nettsider, kan kontakte meg. Hvis fem interesserte personer melder seg, er vi sikret at også de kommende statsrådene registrer våre nyheter og vurderinger. Blir vi flinkere å skrive leserinnlegg og servere gode historier til lokale journalister, blir det umulig for regjeringen ikke å ta tak i levekårene for mennesker med utviklingshemning.



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 uker
- 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



Dette er den gruppen i vårt helsevesen som blir dårligst behandlet. Dersom man tar seg av alvorlige syke personer, må man få pleiepenger. (Erna Solberg til TV2)

Liten del av sykepengene

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

Skammelig pleiepengevedtak

Emil Olsen i Røkland i Salten kommune i Nordland har den sjeldne diagnosen Trisomi 13 – også kalt Patau syndrom. Han er fullstendig pleietrengende. 10-åringen kan få epileptisk anfall, pustestopp eller hjertestans og død – når som helst. Han må overvåkes hvert sekund på døgnet.



Emil får mat.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Takket være pleiepenger for den tiden de ikke var på arbeid, kunne foreldrene Rune Olsen og Elin Monsen tidligere arbeide i hver sin halve stilling i kommunen som henholdsvis hjelpepleier og vernepleier. Med hjelp fra våkne nattevakter hjemme og til enhver tid to voksne med sykepleiefaglig kompetanse hos Emil på skolen/SFO, fikk foreldrene både budsjettet og en strevsom hverdag til å gå rundt.

Men – etter en lovendring for to år siden fikk de uten forvarsel brev fra NAV om at det var slutt på pleiepengene bortsett fra når Emils tilstand er akutt og krever innleggelse på sykehus. Vedtaket gjaldt ikke bare dem, men også andre foreldre som gir de alvorlig syke barna sine omsorg hjemme selv og dermed sparer samfunnet for millionbeløp hvert år.

Emils foreldre klaget og saken deres havnet til slutt i Trygderetten. Som kort fortalt og til tross for sterke anbefalinger om det motsatte fra alle faginstanser som kjenner Emil og familiens hverdag, opprettholdt det fatale vedtaket.

Elin får nå omsorgslønn av kommunen i tillegg til det hun tjener i sin halve stilling. Det har ført til at familien i dag har flere tusen kroner mindre å rutte med enn tidligere. Dette skapte så store problemer økonomisk for familien at Rune til slutt måtte begynne i hel stilling i sin jobb 1. mai i år. Med den krevende hverdagen på hjemmebane i tillegg endte det ikke overraskende med at han slet seg ut, måtte sykemeldes hundre prosent etter et par måneder og har vært det siden.

Elin og Rune stiller nå – og ikke uten

bitterhet – både spørsmålstegn ved om i hvilken grad deres innsats for Emil hjemme blir verdsatt av det offentlige – og om dette kan være god samfunnsøkonomi. De opplever nå at de straffes fordi de har Emil boende hjemme og gir ham best mulig omsorg der. Det er ikke minst deres fortjeneste at 10-åringen lever. I tillegg til kompliserte epilepsi- og krampeanfall, pustestopp og hjertestans, har han diagnosen døvblind, må kateteriseres flere ganger daglig og rammes stadig av infeksjoner. Han er bortimot en sensasjon rent medisinsk – ettersom de aller fleste barn med Trisomi 13 enten dør i mors liv eller i løpet av sitt første leveår.

Bakgrunnen for NAV-vedtaket

NAVs vedtak om å ta pleiepenger fra pårørende med alvorlig syke barn handler om at denne stønaden nå bare kan gis hvis barnets tilstand ifølge lov om folketrygd ikke er definert som «varig». Barnets tilstand må til gjengjeld være progredierende/forverre seg i tillegg til at foreldrene av hensyn til barnets tilstand kun kan jobbe halv tid eller mindre.

Elin og Rune har flere meget sterke støtteerklæringer fra ansatte i kommunen og fagfolk innen spesialisthelsetjenesten som kjenner Emil og på det sterkeste anbefaler NAV å omgjøre pleiepengevedtaket. Overlege Ketil Melvold ved barneavdelingen ved Nordlandssykehuset fastslår i sin uttalelse blant annet at 10-åringens tilstand er ...«ustabil hele tiden og hans fysiske helsetilstand gradvis forverrer seg». I anken til Trygderetten er det for eksempel dokumentert at Emil for en tid tilbake blant annet hadde mellom 50 og 80 epileptiske anfall, langvarige kramper som



Belastningen på Emil selv og hans foreldre samt helsepersonell som er i akutt beredskap er ufattelig, uansett vår evne til empati. (Fra en uttalelse av leder for hjemmesykepleien i Saltdal kommune)

var vanskelige å stoppe, flere pustestopp og hjertestans per døgn i forbindelse med en innleggelse på sykehuset.

De sakkyndige i Trygderetten tar likevel ikke hensyn til hva fagfolkene som kjenner Emil og familiens hverdag måtte mene. De kan ikke se at... «Emils tilstand generelt kan anses vedvarende ustabil og forverret ut over det den har vært gjennom mange år». Disse sakkyndige påpeker samtidig at ...«det at det kan oppstå akutte og livstruende situasjoner, i seg selv ikke er tilstrekkelig til at tilstanden kan anses ustabil i folketrygdlovens forstand».

Trygderetten påpeker at det heller ikke er lagt fram ...«dokumentasjon som tilsier at sykdomstilstanden til Emil er progre-

dierende, men oppfatter den mer som «en sykdomstilstand som kan kompliseres og på denne måten forverres».

Ettersom 10-åringen er på skolen/SFO i mer enn en halv arbeidsdag, stiller NAV nå et absolutt krav om at både Elin og Rune må jobbe mer enn 50 prosent. Trygderettens sakkyndige mener med andre ord at foreldrene må være på jobb samtidig som femteklassingen begynner på skolen – med henvisning til at pleiepenger er en erstatning for tapt arbeidsinntekt.

Rotet med utvalg

Statssekretær Cecilie Bjelland i Arbeidsdepartementet opplyste på TV2 i forbindelse med årets valgkamp at regjeringen har oppnevnt et utvalg som skal se på regelverket om pleiepenger. Uttalelsen kom etter kritikk fra opposisjonen om at foreldre med pleietrengende barn mangler et stabilt tilbud som gir dem lønn for selv å pleie barna sine hjemme.

Utvalget statssekretæren viste til ble imidlertid oppnevnt for tre år siden og har for lengst avsluttet sitt arbeid. Kaasa-utvalget leverte et omstridt forslag om pårørendeomsorg i november 2011 som siden ikke er blitt fulgt opp.



Jeg lover at vi skal forandre dagens regelverk for pleiepenger.
(KrF-leder Knut Arild Hareide på valg møte i Arendal 8. august i år)



Kos på mammas fang.



Emils luftveier må renses med jevne mellomrom.



Far og sønn.

Trisomi 13

I 95 prosent av tilfellene resulterer Trisomi 13 – også kalt Patau's syndrom – i spontanabort i de første ukene av svangerskapet. Av de som overlever svangerskapet dør 82-85 prosent innen en måned, og 85-90 prosent dør innen ett år. De spedbarn som lever lenger enn ett år, har som regel mindre misdannelser, men de er fremdeles så alvorlige at fremtidsprognosen er meget dårlig. Problemer med fordøyelsessystemet og luftveiene i kombinasjon med alvorlige neurologiske misdannelser, skaper komplikasjoner for barnet som gjør det vanskelig å overleve behandling.

Det fødes mellom tre og seks barn med Trisomi 13 i Norge hvert år.

(Kilder: Wikipedia/Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger)

Hverdagen med Emil

Har beslutningstakerne med egne øyne sett hvordan disse familiene har det? SFA dro til Røkland og bodde hos Emil, Elin og Rune i to døgn. Vi ville med egne øyne å se hvordan hverdagen for en familie med et alvorlig sykt barn fungerer etter det rigide, lite fleksible og umenneskelige pleiepengevedtaket.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Det vi så, har fått oss til å stille et stort spørsmålstegn ved at vi nå har et regelverk som forvaltes av saksbehandlere og sakkyndige som overprøver både fagfolk med spisskompetanse som behandler barna og foreldrene deres som kjenner dem aller best. Har de samme byråkratene og sakkyndige med egne øyne sett hvordan disse familiene har det?

Stemningen hjemme hos Emil er uansett preget av foreldre og andre voksne rundt 10-åringen som til en hver tid finner seg i en intens beredskapssituasjon. Hverdagen med Elin og Runes 10-åring er på mange måter annerledes enn hos foreldre med jevnaldrende barn. Svært få andre mødre og fedre må for eksempel tolke signalene fra et barn med en så ekstrem smerteterskel som Emil – som i tillegg til ikke å ha verbalt språk, sjelden lager lyd når han gråter og har det vondt. Foreldrene tar lett til tårene selv når han gjør det. Da forstår de at det kan være noe alvorlig på gang, samtidig som de ikke alltid vet hvordan de kan hjelpe.

Det er heller ikke så mange andre fedre og mødre som alltid må kunne se 10-åringen sin når det ikke er andre voksne hjemme til å holde et øye med dem. Elin og Rune derimot må ta Emil med seg på badet når de selv skal i dusjen – for å være sikre på at han til enhver tid har det bra. Gutten må alltid være koblet til oksymeteret når han sover som signaliserer når det er noe galt med puls- eller pusteverdiene.

Foreldre flest opplever at en 10-åring til dels er selvhjulpent og kan aktivisere seg selv. Emil derimot kan ikke gjøre noe på eget initiativ i våken tilstand, og krever dermed full oppmerksomhet fra de voksne rundt seg. Det gjør at Elin og Rune er sterkt bundet og i svært liten grad kan planlegge egenaktiviteter. Dette handler også om at de bruker svært mye



Oksymeteret varsler endringer i Emils pust- og pulsverdier.

tid på administrering av Emils hverdag som krever hyppig kontakt med blant annet hjelpemiddelsentralen, apotek, leger, ergoterapeut, leger – og ikke minst på å skrive søknader om ulike stønader og for eksempel klage på og anke til Trygderetten om avslaget på pleiepenger.

I vanlige hjem kan foreldre flest til en 10-åring sove uten å bli forstyrret. I perioder blir Elin og Rune ofte vekket om natten når Emil har store epileptiske anfall. I motsetning til i andre private hjem, våkner denne foreldrepæret til en ny dag med kommunalt ansatte som våker over barnet deres 365 netter i året.

Når Emils foreldre står opp ved syvtiden, er det tid for nattrapport og morgenstell som to personer må være sammen om når det skal settes kateter. Deretter kommer den ene av de to voksne som er sammen med Emil på skolen/SFO for å hente 10-åringen. Som alltid må ha to med seg når han er hjemmefra. Det gjelder dermed også i bilen på vei til og fra skolen – i tilfelle det skjer noe. På skolen blir han møtt av den andre voksne som han er sammen med på dagtid. De fleste som har pleie- og omsorgsansvaret for ham her, har sykepleiefaglig kompetanse og er ansatt i den kommunale hjemme-sykepleien

Medisin- og bleierom

Deler av Elin og Runes enebolig i Røkland skiller seg innendørs fra andre hjem med barn på samme alder. Her er det fullt



Medisin- og bleierommet.

av tekniske hjelpemidler og medisinsk utstyr. Andre foreldre med en 10-åring trenger for eksempel ikke en stor benk på badet for å stille barnet. Elin og Rune har også måttet sette av plass til et eget medisin- og bleierom i hjemmet sitt. I motsetning til andre som spiser måltidene sammen med barna sine, har de sin 10-åring liggende i seng ved siden av spisebordet for at de også der skal kunne holde et fortløpende øye med hvordan han har det.

Deler av plassen på kjøkkenet hos «vanlige» familier behøver heller ikke øremerkes medisinsk utstyr og hygienartikler, fordi det alvorlig syke familiemedlemmet bare kan få mat og medisiner tilført gjennom en «knapp» på magen. Det er nok heller ikke så mange foreldre som har et matpumpe-stativ stående der de selv spiser.

Hos familier flest er det ikke montert skjemmende skinner i stuetakket til løftehjelpemidlene som Emil og Rune må ha for ikke belaste egen rygg når det stadig tyngre annerledes-barnet deres må flyttes på. I vanlige hjem trengs det heller ikke varmekabler i gulvene for at familiemedlemmet som ikke kan gå selv, skal kunne rulle litt rundt når dagsformen tillater det.

Akutt-situasjoner

Ingen i familiens nærmiljø tør å være avlastere for Elin og Rune. Selv ikke fagfolkene på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger våget det etter at

«Et helt vanlig døgn»

Både Emils foreldre, de ansatte på skolen/SFO og nattevaktene skriver fortløpende ned alt som skjer og gjøres medisinsk og pleiemessig for 10-åringen i en egen bok. I det følgende har vi sitert loggen fra 17. juli i år som foreldrene beskriver som «helt vanlig døgn»:

07.00 Mat og medisiner
 8.10 Epileptisk anfall, kramper, 3 kvepp (rykninger i kroppen, red.anm.)
 Skole: 8.40 Tisset (100 ml)
 14.05 Epileptisk anfall, kramper, ca. 10 sekunder
 14.10 Epileptisk anfall, kramper ca. 10 sekunder
 18.20 To små anfall på badet
 18.20 Tisset (490 ml)
 18.25 Epileptisk anfall, pustestopp ca 1 minutt – totalt 2 ½ minutt
 19.00 Tisset (70 ml)
 23.45 Mat og medisiner, våken 10 min
 23.45 Tisset (490 ml)
 23.50 Epileptisk anfall med pustestopp og rykninger, ca. 15 sekunder

24.00 Lite epileptisk anfall, 5 sekunder.
 Rykninger ansikt og overkropp
 00.50 Pulmicort (rensing luftveier, red.anm.)
 02.10 Tisset (260 ml)
 02.10 Temperatur 37,5 rec. Sovepuls 90-110
 02.50 60 ml vann
 03.30 EP – avbrøt på grunn av uro
 03.30 Sovepuls 80-90
 0500 Våknet
 05.05 Kvepp
 05.15 Kvepp x 2 på badet
 05.30 Tisset (40 ml)
 05.30 Kvepp på badet
 05.45 Sovnet – var først ubekvem/uroelig
 06.05 Våken, 20 min, makkete (uroelig, red.anm.)
 06.15 Tisset (200 ml)
 06.40 Våken

Våken i natt: 1 time, 35 minutter



Guttens enorme pleie- og tilsynsbehov er tidligere beskrevet mange ganger, og blir derfor ikke gjentatt her, men jeg vil sterkt understreke at guttens tilstand på ingen måte er stabil når han stadig og uten forvarsler får akutte livstruende hendelser som pustestans eller hjertestans. **(Tidligere overlege Gyro Aas Herder ved Barneavdelingen, Nordlandssykehuset).**



Utstyr på kjøkkenet som Emil trenger når han skal ha mat.

Svar som forventet

Det nye Stortinget var ikke konstituert og det var heller ikke avklart hva slags regjering Norge får de neste fire årene da denne utgaven av SFA gikk i teknisk produksjon.

Vi tok for ordens skyld likevel kontakt med Høyre, Frp, Krf og Venstre på Stortinget for å få vite hvordan partiene nå vil forholde seg til det gjeldende lovverket om pleiepenger.

Svaret vi fikk var som forventet det samme hos alle: - Nå er vi i forhandlinger og før det nye Stortinget og regjeringen er konstituert og politikerne har fått litt tid på seg, gis det ikke svar på denne type henvendelser.

SFA kommer derfor tilbake til denne saken i neste nummer.

han fikk hjertestans under et opphold der. De få gangene i året foreldrene har helgeavlastning er det barneavdelingen på Nordlandssykehuset i Bodø som tar seg av Emil. Han har til sammen vært innlagt der, på St. Olav i Trondheim og Rikshospitalet i over tre år av sitt liv allerede.

10-åringen har alltid med seg et ekstra pledd og en sekk med livreddende utstyr når han er hjemme fra – med tanke på at det når som helst kan oppstå en akuttmedisinsk situasjon. Hvor livsviktig det er, viste seg nok en gang da Rune en formiddag nylig kom kjørende mot i Røklund sentrum og plutselig oppdaget sønnens vogn stå tom på tvers av fortauet. Gutten hans hadde fått pustestopp på tur, og de to ansatte på skolen hadde måttet løfte ham ut av vognen og legge ham ned på teppet på bakken for å kunne gi ham oksygen og stesolid.

Tidligere ble både ambulanse og helikopter tilkalt når det oppstod akutte situasjoner med Emil. Nå har det skjedd så mange ganger at foreldrene stort sett

ordner opp i disse akutte situasjonene selv. Hvor mange ganger de har gjenopplivet sønnen sin, vet de ikke lenger. De befinner seg alltid i umiddelbar nærhet – også når Emil er på skolen/SFO, klare til å rykke ut når mobilen ringer. Mer enn én lege har uttrykt sin beundring over deres ro og måten Rune og Elin takler slike akutte situasjoner.

Trygderetten legger i sin kjennelse vekt på at det er ansatt to kvalifiserte personer på skole/SFO som overvåker Emil kontinuerlig og kan iverksette nødvendige akuttmedisinske tiltak. «Det er da vanskelig å se at det er nødvendig at foreldrene i tillegg må være i kontinuerlig beredskap dersom det oppstår en akutt situasjon» mener de sakkyndige.

Selv om både Rune og Elin rent mentalt er forberedt på at Emil kan dø når som helst, hverken kjenner de eller har hørt om andre foreldre i samme situasjon som tar sjansen på å være utilgjengelig for barnet sitt, hvis det aller verste plutselig skulle skje.

Viktige temamøter

NFU Bømlo lokallag har tradisjon for å ha et eller to årlege temamøter for medlemne, kommunetilsette og andre. Tidlegare temamøter har omhandla mellom anna utflyttingsprosessen, alternativ turnus, fysisk aktivitet, ernæring, alternativ til bruk av tvang, brukarstyrt personleg assistanse (BPA) og opplæringslova.

I år var temamøtet «Frå konflikt til samhandling» eit samarbeid mellom lokallaget og Bømlo kommune. Foredragshaldarane Hilde Husby og Tage Lien fortalde om sitt arbeid med ovannemnde tema gjennom mange år.

Hilde Husby har sitt arbeid i seksjon for voksenhabilitering i Helse Møre og Romsdal. Tage Lien kjem frå Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst.

I tillegg heldt Ragna B. Langlo (Bikko) frå Bergen eit innlegg om pårøranderfaringar. Ho avslutta også temamøtet med eit foredrag om etikk og haldningar.

Mesteparten av tilhøyrarane denne dagen var knytta til dei kommunale tenestene til utviklingshemma, både i praktisk bistand og administrativt.

I tillegg var det også gledeleg at det deltok ein klasse og deira lærar frå Helsefag ved Bømlo Vidaregåande Skule.

Dette var ikkje første gongen lokallaget samarbeidde med kommunen om temamøte/fagdag, og det skal heller ikkje bli den siste.

Bømlo kommune og NFU Bømlo lokallag har allereie planar om eit nytt samarbeid til neste år. Då er planen å setja fokus på utviklingshemma og psykisk helse.



- Konflikt er eit produkt av vanleg menneskeleg åtferd. Konfliktar er uunngålege. Spørsmålet er korleis me handsamar dei. (Tage Lien og Hilde Husby)

Frå konflikt til samhandling

-I ein konflikt mellom pårørande og personale vert det lett til at fokuset på hovudpersonen forsvinn. Det er vondt for vedkommande som hamnar i ein lojalitetskonflikt, og som kanskje seier seg 'einig med siste talar' for husfreden si skuld.

TEKST OG FOTO: GRO ANITA MELING OG ELSE BERIT INGVALDSEN.

Det sa Tage Lien og Hilde Husby i sitt foredrag om samspel og konflikthandsaming. Dei påpeikte at det kan vere vankeleg å jobbe med ein konflikt dersom hovudpersonen er tilstade, då han/ho hamnar midt i skotlina.

Tre viktige ting som vart gjenteke gjennom deira foredrag var: kommunikasjon – kommunikasjon – kommunikasjon. God kommunikasjon er essensielt i konfliktløsning.

Lien og Husby oppmoda til å søkje hjelp på eit tidleg tidspunkt dersom det til dømes oppstår ein konflikt mellom pårørande og personale, eller innad i ei personalgruppa. Det å løyse opp i konfliktar reduserer stress og er ressursbesparande.

Vidare illustrerte Lien og Husby prosessane i ein konflikt, med ein konfliktstige, der dei 9 trinna syner alvorsgraden av ein konflikt. Stigen kan vera eit reiskap for å fastslå kor langt ein konflikt har utvikla seg. Å søkje hjelp utanfrå, frå ein nøytral person, kan gjere det lettare å handsame konfliktar før dei veks seg for store.

Ein viktig del av konfliktløysingsprosessen er at dei involverte får lov til å setje ord på kjenslene sine. Så kan partane setje seg saman og diskutere. Det å setje delmål er forpliktande i høve til neste



Ragna (Bikko) Langlo, Tage Lien og Hilde Husby (foran).

møte. Ein god dialog med fokus på den einskilde sin oppfatning av situasjonen kan få fram ulike kjensler. Å forstå motparten kan vere det første steget for å kome over ein konflikt, sa Tage Lien og Hilde Husby.

Dei ulike språka

- Pårørande og fagfolk/tilsette i bustad snakkar gjerne to språk, og dei har ofte ulike syn på røynda. Det er viktig å ha forståing for begge parter, men for å lukkast er det viktig å ta dei pårørande på alvor. Dei har brukt mange år på å jobbe med barnet sitt. Det kan vere vanskeleg å sleppe taket, og ha tillit til at andre kan klare å overta denne rolla på ein god måte.

Det sa Ragna (Bikko) Langlo da ho belyste dei ulike språka pårørande og personalet i bustad snakkar. - Det har vore lite fokus på den kjenslemessige sida av å vere pårørande. Som tilsett bør ein ta høgde for at dei pårørande er i ein sårbar posisjon, og ein kan ikkje ta alt som kritikk.

I samspelet mellom pårørande og personale i bustad er det viktig å ha hovudfokus på den utviklingshemma, sa Langlo og minnet om at dei pårørande ynskjer «foreldremedvirkning» og det å bli tekne vare på.

- Haldningar gjenspeilar handlingane våre og handlingane gjenspeilar haldningane våre, hevdar ho. - Det er normalt å ha haldningar, men negative haldningar skal ikkje kome til uttrykk ovanfor pårørande.

Fokus på hovedpersonene

Mot slutten av temamøtet/fagdagen set Ragna (Bikko) Langlo søkjelys på etikk og haldningar og på ulike syn på kva som er viktigast:

- Personale og pårørande har ofte ulike oppfatningar av kva som er viktig. Difor må ein sjå på kva som er viktig for hovudpersonen. Er det viktig for vedkomande at huset er reint? Å utvikle seg? Er det velvære som er viktigast? Det som det bør være fokus på, er hovudpersonen sin livskvalitet, presiserte ho.

Ho henviste vidare til ei generell oppfatning om at menneske med utviklingshemning er einsame:

- Mange av dei har ikkje vener slik som me andre, men dei kan likevel oppleve venskap gjennom samhandling. Gjennom samspel med andre kan ein oppleve å bli sett, samt oppleve meistring, noko som kan styrkje sjølvbiletet, sa Ragna (Bikko) Langlo.

Inspirerende lesning

Silje, Tormod og Tine har i samarbeid med sine kommuner etablert eget hjem, fått brukerstyrt personlig assistanse og har en hverdag preget av trivsel og aktivitet. I SAFOs nye brosjyre «Et godt liv i egen bolig» kan vi lese om hvordan det skjedde.



Tine Melby forbereder middagen sammen med den ene av sine i alt fem personlig assistenter (Foto: Tore Fjeld)

SAFO har med denne trykksaken ønsket og skal ha honnør for å ha klart å formidle informasjon som kan inspirere til individuelle løsninger. Leserne kan her følge historiene til tre unge voksne med ulike funksjonsnedsettelse og deres vei fram til eget hjem med Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) og dermed et liv på egne premisser. Silje bruker rullestol, Rune er døvblind med en rekke andre fysiske utfordringer og Tine har Downs syndrom og mangler tale-språk. Til tross for sine ulike utfordringer bor alle i dag slik de selv ønsker. De har fått en tilværelse preget av trivsel og aktivitet.

Dette er både spennende og ikke minst tankevekkende lesning om det som naturlig nok ble tre ulike unge menneskers forskjellige flytteprosesser. Silje var tidlig klar på at hun ikke ønsket å bo i en omsorgsbolig. Foreldrene til Rune ville ikke at han skulle flytte til en tilrettelagt bolig for døvblinde langt hjemmefra. Sande kommune i Vestfold hadde ikke noe annet tilbud til Tine enn et kommunalt bofellesskap med 24 andre personer med utviklingshemning.

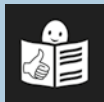
Silje fikk det som hun ville. Hun flyttet hjemmefra etter å ha kjøpt en ny to

roms leilighet midt i Oslo sentrum. Den ble etter små justeringer tilpasset hennes behov som rullestolbruker. Der bor hun fortsatt med samboer og en liten hund. Foreldrene til Rune bygde og pusset opp kårboligen hjemme på gården i samarbeid med kommunen og overformynderiet. Der er han omgitt av seks personlige assistenter i medlevertturnus som har fått opplæring i kommunikasjon og taktilt tegnspråk. Tine vantrivdes først seks år i en kommunal omsorgsbolig. Der bodde hun sammen med 24 andre personer med utviklingshemning i ulike aldre og ca. 50 ulike tjenesteytere årlig å forholde seg til. Til slutt fikk foreldrene henne ut derfra og inn i egen leilighet i nærheten av familie og venner der hun i dag utvikler seg med stormskritt og nyter livet omgitt av sine fem personlige assistenter. Her vet hun til enhver tid hva som skal skje og bestemmer over eget liv i den grad hun er i stand til det.

Summa summarum: Dette er informasjon til å bli klokere av – som kan fås gratis ved henvendelse til vigdis.endal@safo.no som har telefon 22 39 60 51. Brosjyren blir snart lagt ut på SAFOs hjemmeside www.safo.no

BMK

LETTLEST



Mona og Erik Tønnesen hørte om Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) på et seminar i Østfold regionlag.

De tenkte at det kunne passe for sønnen Erik.

Foreldrene kjøpte en tre-roms andelsleilighet til Erik i et borettslag.

Den har Erik selv overtatt nå ved hjelp av egenkapital og banklån.

Erik flyttet hjemmefra for vel et år siden. Da startet foreldrene aksjeselskapet "Erikbo".

Aksjeselskap må til når de skal ansette folk til BPA-ordningen.

Foreldrene er både arbeidsgivere og arbeidsledere.

De tar ansvaret for alle tjenester Erik trenger.

Foreldrene kan selv bestemme over tilskuddet de får fra kommunen til BPA-ordningen for sønnen.

Det brukes til å lønne assistentene med.

Erik har bare 3 assistenter å forholde seg til. Han blir godt kjent med assistentene sine.

Det er fint at han ved hjelp av BPA har mulighet til å ha tett kontakt med samfunnet.



Mona og Sven Erik Tønnesen tar helt og fullt ansvar for sønnens BPA-ordning selv.

Driver sønnens BPA-ordning gjennom eget aksjeselskap

- Da Erik skulle flytte hjemmefra for vel et år siden, valgte vi å starte aksjeselskapet «Erikbo» og selv disponere hele det månedlige tilskuddet fra kommunen til hans BPA-ordning i eget hjem. Vi er både arbeidsgivere og arbeidsledere selv og tar dermed ansvaret for organiseringen av alle tjenestene han trenger.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Mona og Sven Erik Tønnesen i Halden hadde først tenkt at sønnen med Downs syndrom skulle flytte i vanlig omsorgsbolig med kommunale omsorgstjenester. Men da de fikk høre om filosofien bak Brukerstyrt Personlig Assistanse på et seminar i NFU Østfold regionlag, var de umiddelbart enige om at det var den ordningen deres sønn skulle ha.

Erik fungerer svært godt sosialt. Han har fulgt et vanlig livsløp i den forstand at han har gått i vanlig barnehage og skole og alltid vært mest sammen med mennesker uten funksjonsnedsettelser. Etter å ha hørt om BPA-ordningen, fikk foreldrene

forståelsen av at det var bra at sønnen arbeidet sammen med andre med nedsatt funksjonsevne på dagtid og på fritidsaktiviteter, men at han resten av tiden skulle få mulighet til å opprettholde tett kontakt med samfunnet forøvrig.

Møtet med kommunen

De kjøpte deretter en tre roms andelsleilighet til Erik i et borettslag som Erik har nå overtatt selv, finansiert med egenkapital og banklån. I forkant av et møte med kommunen hadde de satt seg grundig inn i FN-konvensjonen og ikke minst den enkeltes i rettigheter til kommunale

tjenester som blant annet handler om tjenestene ikke skal følge bostedet, men personen – der den enkelte selv velger å bo.

Deretter ble det flere konstruktive møter med Halden kommune – der man i utgangspunktet ville forvisse seg om at Mona og Sven Erik visste hva de ba om. Foreldrene ble dermed minnet om at det ville bli et stort ansvar og mye jobb å drive BPA-ordningen helt i egen regi.

Etter at kommunen ga grønt lys, stiftet foreldrene aksjeselskapet Erikbo som de selv eier. Denne organisasjonsformen må til når det skal ansettes folk. Deretter begynte Eriks flytteprosess – som i alt tok et års tid. Han var med hele veien, deltok fortløpende i oppussingen av leiligheten og var helt innstilt på å skulle flytte for seg selv.

Avtalen

Foreldrene bruker tilskuddet fra kommunen til ordinær lønn til assistentene, personalmøter og noe kursvirksomhet i tillegg til at de har et vikarbudsjet. Både de og assistentene har vært på kurs i regi av Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO). Avtalen mellom kommunen og foreldrene går ut på at de har det fulle ansvaret for å intervju, ansette og følge opp Eriks personlige assistenter selv. Pr. i dag har han i alt 458 BPA-timer pr. måned – inklusive hvilende nattevakt alle hverdager og alle helger. De tre assistentene går i «olje»turnus. Som i korthet går ut på at en og samme assistent er på plass i leiligheten hans på hverdager fra klokken halv tre på ettermiddagen når Erik kommer hjem fra dagsenteret til klokken åtte dagen etter når han går på jobb. I helgene er samme assistent på jobb fra fredag klokken halv tre til mandag klokken åtte.

- Noe av det mest positive er forutsigbarheten denne ordningen innebærer for Erik ved at han kun har tre assistenter å forholde seg til. Det er en stor fordel i forhold til mennesker med bistandsbehov som må forholde seg til tjenesteytere i kommunal turnus i eget hjem som betyr langt flere mennesker ut og inn.

- Er det billigere for kommunen at dere driver BPA-tjenester selv enn i egen regi?

- Det månedlige tilskuddet til Eriks BPA-ordning er det samme som ville vært brukt hvis han hadde fått kommunale omsorgstjenester i stedet. Vi tar ikke ut en krone i lønn selv for timene vi bruker av vår fritid hver måned på arbeidet med turnusplan, vikar/ferielister, personalmøter, lønnsutbetalinger, regnskap, osv. Kommunen sparer for det første alle administrasjonskostnader på denne måten. Våre assistenter har dessuten langt lavere sykefravær enn kommunalt ansatte – som vel også bidrar til at dette rent økonomisk er en gunstig ordning for det offentlige.

Vi vil jo også gjerne vil være sammen med Erik, og sparer en del BPA-timer på at han er hos oss en helg i måneden. På den måten blir det også mulig for ham å reise på turer og ferier med ledsager, svarer Sven Erik og Mona Tønnesen.

Bare positivt

Foreldrene blir derimot stille når SFAs utsendte spør om det er noe ved måten de har organisert Eriks BPA-ordning på som de ikke er fornøyd med. Til slutt svarer begge i kor at nei – den fungerer optimalt så lenge man er innstilt på at det krever sin tid. - Det er vi til gjengjeld mer enn villige til å bruke fordi vi mener det gjør at Erik kan leve et selvstendig liv med samme valgmuligheter som folk flest.

-I hvilken grad har dere kontakt med Halden kommune om Eriks BPA-ordning nå?

- I tillegg til å sørge for den månedlige utbetalingen har kommunen et årlig tilsynsmøte hjemme hos Erik for å sjekke at tjenestene han får, holder mål, svarer Mona og Sven Erik Tønnesen – som begge understreker at kontakten med Halden kommune har vært entydig positiv i hele denne prosessen.

De deler for øvrig gjerne av sine erfaringer med andre pårørende som vil vite mer eller kan tenke seg å organisere sine familiemedlemmers omsorgstjenester på samme måte. Interesserte kan ta kontakt med svtoenne@online.no Han har telefon 95 72 36 36.

100 år Arne Skouen

Det har gått 10 år siden Arne Skouen døde. 18. oktober i år var det hundre år siden han ble født.

Skouen debuterte som forfatter, bare 19 år gammel og laget siden mange filmer, bøker og skuespill. For oss i NFU var det likevel hans engasjement som journalist i Dagbladet for samfunnets svake grupper som skulle bli det viktigste.

Dette kom tydeligst til uttrykk i hans legendariske spalte «Ytring» i avisen – da Skouen – sammen med journalistkollega, Gerd Benneche – gikk til krig mot og skremte sosial-Norge gjennom sine avsløringer om overgrep, tvangstiltak og elendige boforhold for utviklingshemmede ved de store sentralinstitusjonene.

Det er ikke minst takket være disse to bautaene i norsk pressehistorie at vi fikk en ansvarsreform og at de tidligere institusjonene ble nedlagt.

BMK

Småsak

Hva med oss?

Vi minner samtidig om «Hva med oss?»-programmet som administreres av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og er et tilbud til foreldre som har ansvar for barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom. På disse kursene tas det blant annet opp følgende temaer: Kommunikasjon som nøkkel eller lås? De sammensatte følelsene. Menn og kvinner – to verdener? Når vi trækker på hverandre. Å skape et livsrom for alle i familien. Betydning av vennskap, nærhet og intimitet.

Kursene arrangeres i alle regioner over hele landet. De holdes på gode hoteller, varer fra fredag til søndag ettermiddag og finansieres av midler som er bevilget over statsbudsjettet. Egenandelen pr. par er en tusenlapp, mens aleneforeldre må betale 500 kroner. Mer informasjon er lagt ut på www.bufetat.no/hvamedoss



Nytt materiell til verktøykassen

På side 11 i dette nummeret av Samfunn for alle omtales SAFO-brosjyren "Et godt liv i egen bolig". Målet er at brosjyren skal bli et verktøy for tillitsvalgte i organisasjonene i det interessepolitiske arbeidet, blant annet i kommunene. Vi tror at den også kan bli til inspirasjon både for foreldre og unge som skal flytte hjemmefra.

Brosjyren er resultat av et samarbeid i SAFO-organisasjonene. Både bevegelseshemning, utviklingshemning og tap av kombinasjonen syn/hørsel kan påvirke valg i etableringsfasen. Da er bra å få vite noe om hvordan andre har løst sine utfordringer, og kanskje få tips for egen del. Vi er glade for at Silje, Tine og Tormod sporty stilte opp og presenterte sine valg i denne brosjyren. Vi har allerede fått gode tilbakemeldinger på den, og tror den blir nyttig for organisasjonene. Du kan bestille brosjyren på post@safo.no eller ved henvendelse til telefon 22 39 60 50

Hva mener SAFO om..

Ideen med SAFO er at vi står sterkere sammen i arbeidet for likestilling og deltakelse i samfunnet. Spørsmålet er likevel om vi er enige om hva som skal til for å oppnå for eksempel inkluderende opplæring?

Organisasjonene er enige om mye, blant annet at skole er et område som må prioriteres i arbeidet for å oppnå likestilling. Vi er nå i sluttfasen av et arbeid med oppdatering av det som i dag heter «SAFOs strategi for inkluderende opplæring». SAFOs hovedstyre har diskutert hva som er status og hva vi er enige om fremmer inkludering i grunnskolen.

Dokumentet som snart skal legges ut vår hjemmeside www.safo.no håper vi kan bli et oppdatert verktøy for deg som i ulike fora skal representere SAFOs syn på skoleområdet. Ved siden av SAFOs syn på skoleområdet. Ved siden av SAFOs synspunkter, tar vi med oversikt over regelverk, definisjoner av typiske begreper på opplæringsområdet og aktuelle utredninger, stortingsmeldinger og lignende. Vi har også begynt på et tilsvarende dokument for boligpolitikken.

«Sånn er jeg og sånn er det»

«Sånn er Jeg, og Sånn er det» er noen korte, flotte filmer der barn og unge med nedsatt funksjonsevne forteller om hvordan de takler hverdagens utfordringer. I alt 10 filmer ble sendt på "Julemorgen" på NRK Super i 2010. Like mange ble laget senere. De ble sendt i 2012. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) har i tillegg sendt filmene med arbeidshefter til 1. og 4. klasser ved landets barne-skoler for å inspirere elevene til å snakke sammen om mangfold og inkludering. Filmene er på 12,5 minutter hver, fordelt på to DVDer.

Bufdir har et restopplag av disse filmene med arbeidshefter som SAFO-organisasjonene kan bestille og få gratis. Filmene kan for eksempel brukes på møter eller konferanser. Du kan lese mer om dette på www.bufdir.no. Velg Levekår og sosial inkludering for personer med nedsatt funksjonsevne under menypunktet "Forvaltning". Noen av filmene ligger også på www.nrk.no. Filmene kan bestilles gjennom grete.hjermstad@bufdir.no

SAFO, hvem – hva - hvor

Hva er SAFO? Svarene finner du i en liten folder der det kort og enkelt formidles hvem, hva og hvor vi er. Teksten skal legges ut på SAFOs hjemmeside. Vi satser på at dere skriver den ut derfra når dere trenger den.



VIGDIS ENDAL
DAGLIG LEDER I SAFO

Årets beste skuespiller!

Nordmannen Svein André Hofso (34) knuste de mange konkurrentene og stakk av gårde med prisen som beste skuespiller i rollen som privatdetektiv Robert Bogerud i filmen «Detektiv Downs» på filmfestivalen Fantastic Fest i Texas nylig. Filmen hadde norsk premiere 25. oktober.



Svein Andre Hofso spiller hovedrollen i «Detektiv Downs». Filmen hadde norsk premiere nylig. (Foto: Friland/Filmweb)

Denne festivalen er den største innen sjanger-film i USA som spesialisert seg på filmer innen skrekk, fantasi, science fiction og action. I år var det celebre gjester som Charlie Sheen, Elijah Wood og Keanu Reeves til stede.

I sin anmeldelse av filmen skriver nettsiden Film School Rejects følgende om nordmannens skuespillerprestasjoner, «Han er en fryd, og leverer en emosjonelt overbevisende forestilling». «Detektiv Downs» har for øvrig fått en del oppmerksomhet under festivalen – blant annet fordi den gjør så lite ut av at hovedrollenehaveren har Downs syndrom. Den velrennomerte filmsiden Twitchfilm omtaler filmen som «en av de hyggeligste overraskelsene i år», mens avisen Austin Chronicle skriver: «Tommelen opp for Detective Downs».

Vi gratulerer!

Småsak

Dansegalla

Dansegleden var stor blant de 400 deltakerne med utviklingshemning fra hele Vestfold som satt hverandre i stevne i storsalen i Oseberg kulturhus i Tønsberg nylig. Det var sjette året dansegallaen gikk av stabelen. I år var interessen så stor at arrangørene var nødt til å si nei til flere som ville være med.

NFU Vestfold fylkeslag arrangerer dansegallaen i samarbeid med Tønsberg kommune.



www.och.no

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

OCH
OCH ortopedi AS

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

Mer selvstendig med IKT

Mange mennesker med utviklingshemning som bor for seg selv, har problemer med å passe tiden, huske hva de må gjøre før de går hjemmefra om morgenen, holde orden på avtaler osv.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Uten sitt datateknologiske hjelpemiddel Handy ville Tor Arne Høidal i Kongsberg vært en av dem – og dermed hatt behov for flere BPA-timer enn han nå trenger av sine fire personlige BPA-assistenter. Men takket være moderne kommunikasjonsteknologi greier 28-åringen seg fint alene fra assistenten går fra jobb ved 21-tiden til han selv drar hjemmefra neste morgen.

Han fikk dette hjelpemiddelet mens han gikk på folkehøgskole i 2008/2009. Da fikk han grundig opplæring i hvordan det fungerte før han flyttet i egen leilighet.

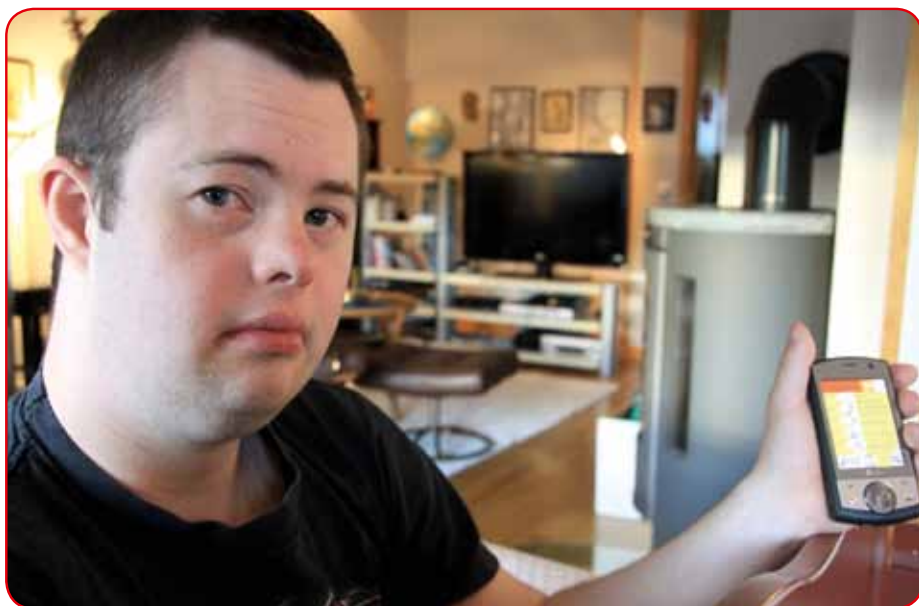
Før han kom så langt var både Tor Arne selv og foreldrene engstelige ved tanken på at han uten tjenesteytere rundt seg kunne bli sittende oppe for sent om kvelden, forsove seg eller glemme å barbere seg, skru av datamaskinen eller platen på komfyren, låse utgangsdøren osv.

Men etter at han fikk sin mobiltelefon-liknende hjelper, byr ikke dette på problemer. Med et pip, en stemme og enkle illustrasjoner på skjermen blir han fortløpende minnet på hva som må gjøres.

Handy er ikke større enn at Tor Arne kan ha den i bukselommen. Det er assistenten som er på jobb som sørger for at også dagens avtaler på forhånd legges inn slik at Tor Arne vet når han skal på trening, har ridetime, skal til logoped osv.

28-åringen bruker derimot ikke Handy på jobben på Rimi der han har vært fast ansatt i fem år nå. Han ønsker ikke å vekke oppmerksomhet blant kunder og kolleger ved at den plutselig piper og minner ham på noe. Der bruker han kalenderen i mobiltelefonen som gir lyd når det er tid for spisepause, på tide å gå hjem osv.

Foreldrene er heller ikke redde ved tanken på at Tor Arne sover alene hjemme om natten. I tillegg til Handy har han trygghetsalarm og kan dermed tilkalle hjelp fra hjemmesykepleien. Den har imidlertid stått ubrukt i løpet av de ca. 5 årene han har hatt den – bortsett fra når



Tor Arne Høidal trives alene hjemme i leiligheten sin der han bruker Handy som hjelpemiddel til å holde oversikt over dagens gjøremål.

det må sjekkes at den fungerer. Når de personlige assistentene går hjem fra jobb om kvelden, setter de for sikkerhets skyld likevel frem en lapp med bilde, navn og telefonnummer på vedkommende som har vakt samme natt.

Økonomi og fordommer

Bruk av datateknologiske hjelpemidler – som en Handy – er god samfunnsøkonomi. Slike hjelpemidler sparer for eksempel Kongsberg kommune for det en personlig assistent ellers ville ha kostet i den tiden Tor Arne nå kan være alene i eget hjem. Det å kunne bo alene og fungere med minst mulig bistand i eget hjem virker dessuten positivt på selvfølelsen. Minst like viktig er det også at slike hjelpemidler bidrar til å bryte ned fordommer om det mennesker med utviklingshemning kan trenge hjelp til – og ikke minst – hva de mestrer!



IKT-verktøyet gjør det enkelt å huske hva man skal gjøre.

-Jonny André Risviks skjebne og andre saker, viser at staten må ha sanksjonsmulighet når kommunene svikter mennesker med utviklingshemning.



Jonny André Risvik (foto: Rune Vanvik)

Staten må få sanksjonsmuligheter

Det skriver Jens Petter Gitlesen i en kronikk i Stavanger Aftenblad 30. september. Bakgrunnen er det tragiske dødsfallet i 2010 da Risvik ble mishandlet til døde av vennene sine. Siden har hverken Stavanger kommune eller fylkesmannen i Rogaland foretatt noen evaluering av hva som gikk galt og om kommunen kunne ha gjort noe annerledes.

Journalist Thomas Ergo og Jan Petter Aasen i Aftenbladet har til gjengjeld gjort en imponerende jobb med å lese hundrevis av sider med taushetsbelagte saksdokumenter om de involverte i tillegg til store deler av politiets etterforskningsmateriale i denne saken. Det de fant fram til, kan leses i flere rystende og avslørende reportasjer som har ført til at saken er satt på kommunepolitikernes dagsorden. Med unntak av FrP har de likevel ikke villet foreta noen uavhengig granskning. Og med begrenset kompetanse og kommunelovens kapittel 10 a som i praksis nekter staten å komme med råd og veiledning til kommunen, er det lite fylkesmannen kan gjøre.

Statens unnlatesessynd

Jens Petter Gitlesen er blant dem som har fulgt saken tett. Han har fortløpende lagt ut Aftenblad-reportasjene på www.nfunorge.org. Gitlesen mener at selv om mye sviktet i Stavanger, må denne saken også få følger for nasjonal politikk.

Vil hjelpe

Ergo og Aasen har i tillegg til de rystende reportasjene om drapet på Risvik i Stavanger Aftenblad, også intervjuet flere stortingspolitikere om denne saken som gir uttrykk for at risikoutsatte voksne har for svakt rettsvern. Blant dem er Kari Kjonaas Kjos (Frp) som blant annet mener at rettsvernet ikke er sterkt nok for denne gruppen. Olaug Bollestad (KrF) lover på sin side å følge denne saken opp i Stortinget. – Hvis det er slik at lovteksten oppfattes som utydelig, bør vi gjøre noe også med dette, sier hun. Mens Tore Hagebakken (Ap) stiller spørsmålsteget ved om vi kan ha for høy terskel i forhold til sanksjoner mot kommuner som ikke følger dette området godt nok opp. Intervjuene med stortingspolitikere er både lagt ut på www.aftenbladet.no og www.nfunorge.org.

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



Per Olaf i gode dager.

Per Olafs tragiske historie

Mange personer med utviklingshemning både med og uten psykiske lidelser får store doser medisiner mot uro, sinne, angst, depresjon osv. Det er heller ikke uvanlig at de går på flere medikamenter for samme diagnose – samtidig. Per Olaf Asheim fra Bjerkreim kommune i Rogaland med autisme, lettere utviklingshemning og senere store atferdsforstyrrelser ble tungt medisinert. Han døde i mars 2010, bare 33 år gammel.

TEKST: BITTEN MUNTHE-KAAS

Årsaken var blant annet det fagfolk med spisskompetanse og pårørende både den gang og i dag mener var tvangsflyttinger, inaktivitet, utstrakt bruk av tvang, over- og feilmedisinering og til slutt manglende innleggelse og akuttbehandling på sykehus etter å ha besvimt åtte ganger i løpet av tre dager. Dødsfallet skapte den gangen store oppslag i media.

«Forsvarlig», mener Helsetilsynet

Etter over tre års saksbehandling i Helsetilsynet i Rogaland og Statens Helsetilsyn konkluderte sistnevnte i april i år likevel med at Per Olaf fikk forsvarlige helsetjenester i det interkommunale bofellesskapet (IBO) i Egersund.

Selv om den tragiske saken dermed formelt er avsluttet fra det offentlige side, nekter Per Olafs søster Tove Iren Asheim å godta Helsetilsynets endelige konklusjoner.

Bakgrunn

Mye kan sies om hvordan Per Olaf i sitt korte liv ble fulgt opp av de mange faginstansene han var i kontakt med ved sine ulike botilbud. Av hensyn til den begrensede spalteplassen er det imidlertid svært lite vi kan ta med her.

Det siste stedet Per Olaf bodde var i det interkommunale bofellesskapet i Egersund i 2009 – dit han ble tvangsflyttet. Det ødela livet til den tidligere så turglade og humoristiske Per Olav i god fysisk form med få utageringer og lite behov for kontakt med lege. Der endte han opp som en over- og feilmedisinert rabiat, uhåndterlig mann som til slutt hadde seks ansatte til å passe på seg.

Tvang og medisinering

Familien fikk lite informasjon om den massive og komplekse medisineringen Per Olaf ble utsatt for etter overføringen til Egersund. Etter hvert fikk han sovemiddelet Heminevrin som det siden er kom-

met fram at personalet i bofellesskapet stikk i strid med ansvarlig leges anvisning ga ham til frokost i stedet for ut på kvelden. Han fikk dessuten store doser av anti-psykose-medisinene Nozinan og Risperdal i tillegg til det stemningsstabiliserende medikamentet Tegretol. Journaler dokumenterer dessuten utstrakt og opp til 16 timers bruk av holding og tvang med metoden Terapeutisk Mestring av Aggressiv atferd (TMA) i flere dager ikke lenge før han døde.

Besvimte åtte ganger

Først etter hans død fikk familien også vite i hvor dårlig forfatning Per Olaf faktisk hadde vært før dødsdagen 17. mars i 2010. Og først da fikk de informasjon om at han 15. mars – to dager tidligere – var blitt tatt med på tur ut for første gang etter jul – der han falt sammen og måtte hentes i bil.

Også senere samme kveld hadde 33-åringen besvimt da han på nytt ble tatt med ut. Legevakten ble tilkalt. Per Olaf klaget over svimmelhet, vondt i brystet og var kortpustet, men ble likevel ikke lagt inn på sykehus. 16. mars – dagen før han døde – ble 33-åringen tatt med ut på en ny tur, men knakk sammen tre ganger i løpet av 2-300 meter – uten at lege ble tilkalt.

Per Olafs far var på besøk 17. mars. Da hadde sønnen besvimt to ganger før han kom. De ansatte var i dialog med legevakten – som aldri dukket opp. Noe senere falt 33-åringen sammen for siste gang. Legevakt og luftambulansel blir tilkalt, men Per Olaf ble erklært død etter en times forgjeves gjenoppliving. Obduksjonen viste massive blodpropper i begge lungepulsårene.

Pasientskadeerstatningen

Etter å ha fått informasjon om hvor syk Per Olaf hadde vært før han døde, anmeldte familien ansvarlig lege ved IBO, legevakten i Egersund og flere andre faginstanser som hadde hatt med ham å gjøre til politiet. De søkte også om erstatning fra Norsk pasientskadeerstatning som innhentet en spesialistekklaring om hvorvidt oppfølgingen og behandlingen Per Olaf hadde fått hadde vært etter gjeldende medisinske retningslinjer og prinsipper.

I sin vurdering konkluderer overlege og spesialist i voksenpsykiatri, Omar Ørn Jonasson ved Akershus universitetssykehus, med at dødsfallet kunne vært unngått dersom 33-åringen hadde fått forsvarlig oppfølging og behandling. Han skriver blant annet at ...»det er sannsynlig at lavt



Per Olaf ca. tre uker før han døde (Foto: Privat)

Regler

Følgende er regler om medisiner med psykofarmaka (medisiner som brukes ved psykiske lidelser, red. anm.) er utarbeidet ved det landsdekkende Senter for psykofarmakologi ved Diakonhjemmet i Oslo.

- Hvis effekten av legemidlet uteblir, skal indikasjonen (diagnosen) vurderes på ny
- En lidelse skal forsøkes behandlet med ett legemiddel
- Pasienter skal ikke bruke medisiner mot bivirkninger
- Bivirkninger og terapivikt skal utredes nøye
- Pasienten skal slutte med legemidler som ikke virker og når de ikke lenger trengs

Les mer om Senter for psykofarmakologi på www.psykofarmakologi.no

aktivitetsnivå har vært av stor betydning for blodproppdannelsen. Det er mulig at tidvis mye holding har vært bidragsfaktor. Det er også mulig at den medikamentelle behandlingen har vært en medvirkende årsak».

Jonasson vil likevel ikke påstå at Per Olafs liv kunne ha vært berget hvis han hadde fått behandling tidligere. «En slik påstand forutsetter mange faktorer som ikke lar seg prøve nå. Jeg kan imidlertid påstå at ved at pasienten ikke ble innlagt på sykehus i løpet av perioden 13.03 – 16.03 ble han berøvet av vesentlige muligheter for å unngå en dødelig lungeembolisme. Jeg vil anta at i løpet av den 17.03.2010 hadde hans overlevelsesmuligheter begynt å avta».

Fikk erstatning

På spørsmål fra SFA om familien fikk erstatning fra Norsk Pasientskadeerstatning, svarer søsteren Tove Asheim bekreftende. Hun viser samtidig til at erstatning fra Norsk Pasientskadeerstatning i første rekke skal dekke tapt forsørgelse – noe som ikke var aktuelt i denne saken. – Ettersom nemnda konkluderte med at det her ...» var en pasientskade som var skjedd som følge av svikt ved ytelse av helsehjelp» fikk vi en erstatning på ca. 95 000 kroner, svarer Tove Asheim.



Per Olafs søster, Tove Iren Asheim, er dypt uenig i konklusjonen fra Statens Helsetilsyn om at behandlingen Per Olaf fikk, var forsvarlig. (Foto: Bitten Muntbe-Kaas)



Etter en konkret vurdering har vi kommet til at en mer systematisk oppfølging med tanke på å fange opp alvorlige bivirkninger av medisiner mest sannsynlig ville medført at man på et tidligere tidspunkt hadde reagert på pasientens alvorlige symptomer den siste uken før han døde. Dette ville mest sannsynlig medført mer effektiv diagnostisering og behandling av tilstanden, og dødsfallet kunne da mest sannsynlig vært forhindret. (Norsk Pasientskadeerstatning)

Per Olafs medisiner

Før Per Olav døde, stod han på følgende fast medikasjon:

Apocillin 2,64 g grunnet det som ble antatt å være en lungebetennelse

Sovemiddelet **Heminevrin** 1,8 g på grunn av/mot sterk uro

Nozinan 600 mg som antipsykodisk medikasjon og mot sterk uro

Risperdal 6 mg (gis ved autisme, mot psykotiske symptomer)

Tegretol 300 mg (stemningsstabiliserende og antiepileptisk (selv om Per Olaf ikke hadde epilepsi, red.anm.)

33-åringen fikk i tillegg følgende medisiner ved behov: **Ibux**, 800 mg mot smerter, **Paracet**, 4 g mot smerter, **Stesolid**, 10 mg ved kramper. **Vival** ved uro, 30 mg.

- Forsvarlige helsetjenester, mener Statens Helsetilsyn

Etter Per Olaf Asheims død, endte oppfølgingen han fikk for sin kroniske lidelse, akutte sykdom og død til slutt som tilsynssak i Statens Helsetilsyn.

Stikk i strid med konklusjonene i erklæringen fra Statens Pasientskadeerstatning konkluderte man her med at Per Olaf hadde fått forsvarlige helsetjenester for sin kroniske lidelse,

akutte sykdom og død av alle involverte faginstanser.

Dermed foreligger det etter Helsetilsynets vurdering hverken brudd på forsvarlighetskravet i spesialisthelsetjenesteloven eller helse- og omsorgstjenesteloven.

- Konklusjonen er basert på regelverkets krav

- Det vil helt klart være de som er uenige i vår konklusjon om at Per Olaf Asheim fikk forsvarlig behandling og oppfølging.

Det sier direktør i Statens helsetilsyn, Jan Fredrik Andresen, i en samtale med SFA. Han presiserer at konklusjonen er basert på regelverkets krav til faglig forsvarlig tjenesteyting.

Andresen gir samtidig uttrykk for at dødsfallet er svært beklagelig, men presiserer at tilsynssaken er grundig vurdert ut fra dagens krav til faglig virksomhet både i primær- og spesialisthelsetjenesten. - Eventuelle behov for utvikling av nasjonale retningslinjer på dette området er en oppgave som ikke hører inn under Helsetilsynets, men Helsedirektoratets ansvarsområde.

Statens helsetilsyn informerer imidlertid både Helsedirektoratet og departementene regelmessig om erfaringer fra vårt tilsynsarbeid som i sin tur kan bidra i arbeidet med å utvikle faglige retningslinjer og regelverk. Eksempler på dette kan nettopp være problemstillinger som blir reist i Asheim-saken om medisineringsbruk av tvang osv.

To lovverk

Andresen understreker at det i denne sammenheng er viktig å være klar over at Statens helsetilsyn og Norsk pasientskadeerstatning behandler sakene etter to ulike lovverk. - Derfor kan ikke vedtakene fra de to etatene sammenliknes. Det fører også til at vi tidvis trekker forskjellige konklusjoner – slik Asheim-saken er et eksempel på. Norsk pasientskadeerstatning og deres sakkyndige mente at be-

handlingen han fikk, ikke var god nok og at dødsfallet kunne vært unngått. Statens helsetilsyn vil foreta en selvstendig vurdering med bakgrunn i det lovverket vi forvalter, sier Andresen.

- *Hvordan vurderer Statens helsetilsyn grensen mellom forsvarlig og uforsvarlig behandling?*

- Helsepersonellets vurderinger av hva som feilte Asheim da han ble dårligere, viste seg i ettertid å være feil. Dermed ble det vurdert at det ikke var nødvendig med innleggelse og akuttmedisinsk behandling i sykehus. Ansvarlig helsepersonell ved både IBO, legevakten i Egersund og Mobilt Innsatsteam hadde imidlertid fortløpende kontakt de siste dagene han levde og gjorde det de mente var det beste for Per Olaf Asheim. Selv om vurderingen viste seg å være feil, er behandlingen sett fra vårt ståsted dermed i tråd med forsvarlighetsnormen.

- *Sier du med dette at Asheim døde i kjølvannet av manglende kompetanse?*

- Våre tilsynserfaringer har vist at det fortsatt er en vei å gå i arbeidet som må gjøres for å øke kompetansen blant ansatte i alle ledd innen dette tjenesteområdet. Behandling og oppfølging av pasienter med utviklingshemning og en vanskelig atferd krever både fagkunnskap og spesiell kunnskap om den enkelte. Dette er en sårbar pasientgruppe som ikke selv kan kommunisere hvordan de har det. Dermed stilles det store krav til den faglige



Direktør i Statens Helsetilsyn, Jan Fredrik Andresen.

utøvelsen av skjønn, påpeker Andresen.

Lang tid

- *Hvilken kommentar har du til at saksbehandlingen i Rogaland Helsetilsyn og Statens Helsetilsyn fra Per Olaf døde tok over tre år?*

- Vi beklager den lange saksbehandlingen. Dette har vært en svært krevende sak som vi har måttet gå grundig inn i, svarer Jan Fredrik Andresen.

Ordbanken – et viktig verktøy for lesesvake

Den nye og lettleste Ordbanken er på det nærmeste ferdig, og vil bli et viktig verktøy for å gjøre offentlige lover og regler mer tilgjengelige for mennesker med utviklingshemning. Nå er det om å gjøre at Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet legger den ut på internett i en form som gjør at de kan få nytte av den.

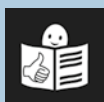
LETTLEST

ORDBANKEN gjør det lettere for deg

med utviklingshemning å forstå vanskelige ord og uttrykk.

Den inneholder en samling på ca. 1600 lettleste ord og uttrykk.

ORDBANKEN gjør offentlige lover, regler og andre vanskelige dokumenter enklere å forstå for personer med utviklingshemning og lesesvake.



TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Forfatterne Sissel Hofgaard Swensen og Inger Johanna Hoftun har det siste året jobbet intenst med å samle inn ca. 1600 ord og uttrykk som de har forklart på en måte som er enkel for alle å forstå. De understreker at selv om Ordbanken i utgangspunktet har lesere med utviklingshemning som viktigste målgruppe, vil den utvilsomt komme til nytte også for andre lesesvake og minoritetsspråklige.

Ordene som er samlet inn er delt inn i 11 ulike temaområder. Bakteppet for dette arbeidet er FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

BUF-etat, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet fikk i fjor oppdrag av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet å få utarbeidet Ordbanken. Firmaet Ridderne i Bærum vant anbuds-konkurransen som deretter ble utlyst. Prosjektleder Lars Ole Bolneset engasjerte deretter de to forfatterne som begge har mange års erfaring med å lage lettestekster for lesesvake. Hofgaard & Hoftun er nå ferdige med sin del av jobben. Ordene de har funnet fram til og forenklet, skal gjøre det lettere for alle å orientere seg i lovtekster og andre lite tilgjengelige dokumenter som har med den enkeltes rettigheter, plikter og medbestemmelse i eget liv i samfunnet å gjøre. Ridderne har et nært samarbeid med en gruppe lesere med utviklingshemning i Bærum som har evaluert materialet. Forfatterne understreker i en samtale med Samfunn for alle at Ordbanken også skal være et verktøy for pårørende og tjenesteytere. - De kan ha behov for et hjelpemiddel når de skal forklare vanskelige ord og begreper for dem som trenger det.

Hoftun og Hofgaard Swensen presiserer samtidig at de ca. 1600 ordene som hittil er samlet inn, er en begynnelse. - Noe av hensikten med å legge Ordbanken ut



Sissel Hofgaard Swensen (til venstre) og Inger Johanna Hoftun.

på internett er nettopp at den fortløpende kan justeres, oppdateres og utvides. Det skjer noe hele tiden på rettighetsfeltet. Nye forskrifter kommer fortløpende. Nå er det om å gjøre at BUF-etat får lagt den ut med en utforming som gjør at det blir enkelt for målgruppene å bruke den, presiserer Sissel Hofgaard Swensen og Inger Johanna Hoftun.

Referansegruppe

Det er nedsatt en referansegruppe der blant NFU er representert med sin juridiske rådgiver Hedvig Ekberg i tillegg til NAKU, Den norske kirke og Språkrådet – for å nevne noen.

11 områder

De 11 områdene som de foreløpig 1600 «offentlige» ordene i Ordbanken er delt inn i er følgende: Stat/fylke/kommune, arbeid, utdanning, livssyn, kommunikasjon, ferie/fritid/kultur, bolig, helse, domstolene/politi, økonomi og politikk. Etter hvert område er det en oversikt over hvilke lovtekster ordene er hentet fra.

Ordbanken på nett i utligjengelig form

-Vi har jobbet mye med og lagt mye penger i arbeidet med Ordbanken. Det arbeides imidlertid med å utvikle en ny plattform for Bufetat's nettsider. Foreløpig kan jeg derfor ikke si når Ordbanken blir lagt ut i en tilgjengelig form for alle på internett.

Det sa seniorrådgiver Joseph Vasquez i avdeling for likestilling og sosial rettferd i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet da SFA tok kontakt med ham for å få vite når Ordbanken skulle legges ut på internett. Da SFA gikk i trykken var det gjort – men kun som et dokument som ikke er utformet på en måte som er tilgjengelig for alle!

Kongsvinger

NFU Kongsvinger lokallag feirer 40 år i år og arrangerte i den forbindelse nylig en jubileumstur til Pers Hotell på Gol og Bjørneparken i Flå.

I en rapport om turen til SFA forteller Astrid Dammen på vegne av lokallaget at bussturen frem gikk over Gardermoen mot Jevnaker, Hadeland og videre mot Gol mens sjåføren, Halvor, fortalte om severdighetene vi passerte langs reiseruten. På Pers hotell gledet deltakerne seg over flotte rom, god mat og sosialt samvær. I Bjørneparken fikk de se mange dyr. Det store høydepunktet var likevel da de åtte bjørnene som bor i parken fikk frukt mens elgene spiste gulrøtter rett fra hendene våre.

Etter hvert gikk turen tilbake til Gol der det ble servert jubileumsmiddag. Lokallagets leder Stein Rymoene overrakte en påskjønnelse til Astrid Sørli og Ivar Nordlund, som har vært medlemmer siden starten i 1973.

Bussturen hjem gikk over Golsfjellet til Fagernes, deretter over Tonsåsen til Gjøvik og Rudshøgda der det ble servert middag.

(Innlegget er vesentlig forkortet, red.)

Narvik

Også i år samarbeidet Narvik og Omegn Turistforening med NFU Narvik lokallag om tur til Fjellbuhytta i Skjomen. Dette var 10 gang turen ble arrangert – en tradisjon som er blitt svært populært og til stor glede for alle.

I alt 76 personer var med, men arrangørene vil gjerne ha med enda flere. Siste del av terrenget opp mot hytta er imidlertid litt skjevt og bratt og egner seg derfor ikke for rullestolbrukere. Turistforeningen har derfor søkt Statskog om å få lov til å utbedre den siste kneika, slik at enda flere skal få glede av den populære ettermiddagsturen.



*Det var 10. gang turen ble arrangert.
(Foto: Oddbjørn Johnsen)*

Lødingen

Fra lederen av NFU Lødingen lokallag i Nordland, Jan Solheim, har SFA fått en e-post om at Kanstad Trelast har tegnet tre bygninger med til sammen 16 leiligheter som skal bygges i Lødingen.

Dersom du/dere er interessert i å vite mer om hvordan dette kommer til å se ut, hvor stort det blir og andre detaljer er det fritt fram for å ta kontakt med bedriften. Prisen er ikke klar ennå, men er ifølge daglig leder Einar Kanstad "...overraskende billig...". De minste leilighetene har ett soverom og ellers det en leilighet skal ha. Jeg håper at alle som har planer om å hjelpe sin sønn/datter med et bra sted å bo, benytter anledningen til å undersøke denne muligheten, skriver Jan Solheim.

SFA tok kontakt med bedriften der vi får opplyst at prospektet på de 16 leilighetene ferdigstilles i disse dager. Prosjektleder Kåre Hansen kan gi mer informasjon på telefon 76 93 35 01 eller mobil 906 09 046.

Lørenskog

I syv år har beboerne i Hagasvingen 15 og 27 i Lørenskog i Akershus ventet på de nye omsorgsboligene de er blitt lovet. Nå er det slutt både på deres og de pårørendes tålmodighet.

- Vi aksepterer ikke flere utsettelse, sier Ingebjørg Birkeland i et intervju med avisen Romerikes blad. Hun forventer nå at planleggingen starter umiddelbart over nyttår og at det blir byggestart fra 2014. Birkeland er engasjert både som pårørende og som leder av NFU Lørenskog lokallag.

I en e-post skriver virksomhetsleder for bo- og omsorgstjenesten, Mona Linnes, i en kommentar til SFA at kommunestyret nå har vedtatt bygging. - Jeg har vært i kontakt med prosjektsjef på teknisk sektor. Han sier at prosjektet starter som skissert, men at det ligger en utfordring på reguleringssiden. Dette vil styre fremdriften av prosjektet. Det jobbes mot at planlegging og bygging kan utføres slik at bygget er ferdig i 2015, skriver Mona Linnes.

Ålesund

Kuttene i spesialpedagog-tilbudet i Ålesund er store. Etter at NFU Møre og Romsdal fylkeslag klaget kommunen inn for Likestillings- og diskrimineringsombudet ba rådmannen nylig om at bystyret godkjenner to nye stillinger som spesialpedagog for å komme på rett kjøll.

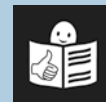
Det skriver Sunnmørsposten 18. september. Som viser til en oppdatert oversikt fra PPT i Ålesund der det går fram at det i dag er fire førskolebarn som er helt uten tilbud om spesialpedagog. Dette til tross for sin lovfestede rett til å få det. 56 andre har fått kutt i sine timer med spesialpedagog, fordi det ikke finnes nok ressurser til å gjennomføre tilbudet.



Frida Galaasen (i midten) sendte rapport til SFA fra valg møtet.

Frida Galaasen var til stede på en valgdebatt i Førde i regi av FFO Sogn og Fjordane. Deltakere i panelet var kandidater til Stortinget fra ulike partier. Galaasen har sendt SFA både bilder og referat fra møtet, og skriver følgende:

LETTLEST



Stor enighet om lovfestet rett til BPA, skriver Frida Galaasen.

Hun har vært på valg møte i Førde.

Deltakerne i panelet var kandidater til Stortinget fra ulike partier.

Flere påpekte at midlene til rehabilitering i kommunene må følge hver bruker.

Andre spørsmål som ble drøftet var skole, psykisk helse, nedlegging av små sykehus – og andre temaer.

Frida på valg møte

- Deltakarane i panelet var lyttande og engasjerte, men ikkje alle var like budd på å få vanskelige spørsmål. Det var stor einigheit om lovfesta rett til BPA – til stor jubel fra salen.

Fleire påpeikte at midlane til rehabilitering i kommunane må følge kvar enkelt brukar i forhold til samhandlingsreformen. Etter at eg tok opp spørsmålet var deltakarane i panelet einige om at det må etableres eit tettare samarbeid med NAV og bevilges meir øyremerka midlar til ordi-

nære bedrifter som tek inn brukarar med spesielle behov.

Spørsmål som ellers vart drøfta var skule, psykisk helse, nedlegging av små, fungerande sjukehus og elles andre temaer som har med oss som har funksjonsnedsettelse å gjere.

Det kom ingen fra pressa denne gongen heller. Politikarane kom til slutt med ei oppfordring til oss om å snakke meir i media og få journalistar interessert i slike debattar, skriv Frida Galaasen.

Boligpolitikk

I forkant av valget gikk Eiendomsmeglerforetakens Forening (EFF) og Huseiernes Landsforbund ut i media og anbefalte borgerlig boligpolitikk. De ønsker spesielt å fjerne en rekke krav som ble innført i 2010 om universell utforming, visuell kvalitet, miljø, helse og energi, inneløst og planløsninger. De to organisasjonene mener at kravene fører til at mange boligprosjekter blir skrinlagt på grunn av ekstrakostnadene.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har i etterkant av de borgerlige valgseier gitt uttrykk for sin frykt for at funksjonshemmedes bosituasjon nå vil bli forverret. - Vi står i fare for at det er entreprenørene som får bestemme hvor funksjonshemmede skal bo og om de skal få besøk eller ikke, sier generalsekretær i FFO, Liv Arum, i en kommentar til FFO-nytt.

Les hele saken på www.ffe.no

NFUs valgside

NFU facebook-side «Stortingsvalget 2013 – Informasjon, spørsmål og diskusjon» har fortsatt etter 9. september. Etter valgseieren til de borgerlige har blant annet spørsmålet om sammensetningen av regjeringspartiene vært gjenstand for diskusjon.

En av bidragsyterne her er Steinar Wangen i «Ridderne» som har engasjert seg aktivt i valgdebatten både før og etter 9. september. Han skriver: «Jeg tror vi får en mindretallsregjering av Høyre og FRP med parlamentarisk støtte av KRF og Venstre.

Jeg har en følelse av at vår målgruppe vil oppnå mindre i kommende fireårsperiode enn vi gjorde i den snart avgåtte fireårsperioden».

Partienes nettsider

Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi) har sett nærmere på nettstedene til de politiske partiene som stilte med liste i alle fylker ved årets stortingsvalg med tanke på at tilgjengelighet er avgjørende for å nå alle typer brukere. Undersøkelsen omhandlet følgende tre hovedområder: Tilgjengelighet, brukertilpassning og nyttig innhold. Den viste at det var et stort sprik mellom beste og dårligste parti.

Blant de politiske partiene kom Arbeiderpartiet best ut i undersøkelsen og oppnådde 75 prosent av målene for tilgjengelighet mens Kystpartiet og De kristne lå på bunn av listen med 19 prosent hver. Gjennomsnittlig score på tilgjengelighetsdelen var 48 prosent. Til sammenligning lå gjennomsnittet på offentlige nettsteder på 61 prosent i 2011. De politiske partiene har dermed fortsatt en vei å gå for å nå alle på nett.

Det står mer om undersøkelsen av de politiske partienes nettsider i tilknytning til Stortingsvalget på www.difi.no

Celebert besøk i Oslo

Foredraget «Hvordan det er å ha barn med utviklingshemning i Afrika» av generalsekretær Fauzia Mwita Haji i NFUs søsterorganisasjon på Zanzibar ble et av høydepunktene under SOR-konferansen om Bistand til mennesker med utviklingshemning i Oslo nylig.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Her kom hun blant annet inn på den lave statusen som både barn, unge og voksne med utviklingshemning har i afrikanske land. - Det gjelder både generelt, i lokalsamfunnet, familien og i forholdet mellom ektefeller. De er i tillegg svært utsatt for stor grad av diskriminering og overgrep i tillegg til at det hersker mange negative myter om deres funksjonsnedsettelse. I mangelen på rettigheter sliter dessuten familiene deres med svært dårlig økonomi, sa Fauzia som selv har en sønn med utviklingshemning.

I sitt foredrag reflekterte hun også over situasjonen for personer med utviklingshemning i Afrika i lys av de tre FN-konvensjon-artiklene om retten til utdanning, retten til å leve uavhengig og inkludert i samfunnet og til likhet for loven. I den forbindelse beskrev hun også flere positive eksempler på hvordan både familier og enkeltpersoner med utviklingshemning takler hverdagen i lys av utfordringene de står overfor.

Takket være iherdig innsats fra ZAPPD har myndighetene på Zanzibar blitt bevisste betydningen av og kommet langt i sitt arbeid med å få elever med nedsatt funksjonsevne inn i vanlig skole. I forbindelse med sitt Norges-besøk var Fauzia derfor spesielt opptatt av å få et innblikk i hvordan elever med utviklingshemning inkluderes her og hva slags arbeidstilbud de får etter endt skolegang. Valget falt på Ramstad skole i Bærum der 14 år gamle Emil Ekberg, som har Williams syndrom, går i åttende klasse. I tillegg til et hyggelig møte med ham, resulter-



Hjertelig møte mellom Fauzia Mwita Haji og syvendeklassingen Emil Ekberg ved Ramstad skole. Mellom dem - Jenny Schaaning fra NFUs bistandsavdeling.

te dette besøket også i en konstruktiv samtale og utveksling av erfaringer med rektor Siv Børgen Moberg. Omvisningen på Aurora verksteder i Bærum resulterte i det som i beste fall kan bli et fremtidig samarbeid mellom bedriften og ZAPDD.

Temanummer

Samordningsrådet skal utgi et eget temanummer om denne bistandskonferansen som ble arrangert i samarbeid med NORAD, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Atlas Alliansen.

Her vil alle foredragene bli presentert – som blant annet inkluderer Jens Petter Gitlesens innlegg om hva utviklingshemning er. Et annet, som også vakte stor interesse blant de mange konferansedeltakerne, handlet om verktøyet som PLAN har utviklet for organisasjoner som ønsker å bli mer funksjonshemmede-vennlige i sitt arbeid.



Olive Kasulu ble nylig valgt til sekretær i distriktslaget i Kazungu av NFUs søsterorganisasjon, PODCAM i Malawi.

TEKST: JENNY SCHAANNING

Dette lokallaget ble startet i 2005 og har i dag 6 fedre og 19 mødre til i alt 25 barn med nedsatt funksjonsevne som medlemmer. Åtte av barna har utviklingshemning.

Gjennom PODCAM har Olive fått opplæring i lobbyarbeid, ledelse, kjønsspørsmål og prevensjon. Hun har formidlet informasjon om disse temaene til andre medlemmer av lokallaget samtidig som hun selv har lært av deres kunnskap og erfaringer.

Det er ulike aktiviteter i lokallaget som er et forum der foreldre møtes og deler erfaringer. De støtter og hjelper hverandre til å ta vare på, verdsette og akseptere sine barn som de er. Foreldrene driver holdningsskapende arbeid overfor skolen. Målet er å få de ansatte til å akseptere deres barn som elever og få andre foreldre med barn med ulike former for funksjonsnedsettelse til å sende barna sine på skolen.

Da lokallaget ble etablert for åtte år siden, var syv av foreldrenes barn i skolealder ikke inkludert. I dag går alle på skolen. Medlemmene har også begynt å dyrke kassava og mais for salg for

Olive Kasulu er mor til fire barn – hvorav to – Fumbani Chirwa (22) og Tapiwa Mkandawire (28) – har utviklingshemning. Moren er medlem av NFUs søsterorganisasjon PODCAM i Malawi og lokallaget Kamwara i Kazungu-distriktet som ligger i den sentrale delen av landet.

Aktiv mor i Malawi

Røde Kors

“Når jeg henger etter snøscooter’n og får ansiktet fullt av snø, - da kjenner jeg at jeg lever!”

Fredrik 25 år, ryggmargsskadet

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

Nå booker du sommerferien 2013 på www.merket.no



Merket
RØDE KORS OPPLEVELSER

www.merket.no

Stønad til motorkjøretøy

– innskjerpinger og nye muligheter og litt om saksgangen

Stønad til motorkjøretøy er en trygdeytelse som administreres av NAV. Det skilles mellom to grupper av bilstønader – stønad til gruppe 1 og til gruppe 2 bilder.

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

Gruppe 1 bil er en stønad hvor du selv kan velge ny eller brukt bil. Stønaden er et lånetilskudd som avskrives over 11 år. Maks tilskudd er i pr i dag på kr 147 980, men behovsprøves i forhold til husstandens inntekt. Det er en trinnvis vurdering ut fra hvor høy inntekt du har, og hvor det også tas hensyn til forsørgeransvar og annen inntekt innen husstanden.

Gruppe 2 bil er en spesialtilpasset kassebil eller en flerbruksbil, og i utgangspunktet gis det kun til deg som har behov for spesialtilpassing med heis eller rampe. Gruppe 2 biler er prisforhandlet og skal bestilles gjennom hjelpemiddelsentralen/bilsenteret. Stønad her er et lån knyttet opp mot et bestemt kjøretøy. Stønad inntil 150 000 behovsprøves, og den delen av prisen på kjøretøyet som overstiger dette beløpet behovsprøves ikke.

Litt om vilkårene for å bli innvilget «trygdebil»

Dine forflytningsvanskeligheter ses i forhold til kommunikasjonsforholdene på bostedet. Det som er avgjørende er i hvilken utstrekning funksjonshemmingen er til hinder for at du kan benytte kollektive transportmidler eller ikke.

Det er normalt enklest å oppnå slik stønad for til deg som enten ikke kan eller som har betydelige vanskeligheter

med å greie på- og avstigning på buss, tog eller annet rutegående transportmiddel. Psykiske utfordringer kan også være et sentralt grunnlag for bil, men på dette grunnlag innvilges normalt gruppe 1 biler.

Utfordringene kommer gjerne der brukeren søker om bil i gruppe 2, men ikke har behov for heis eller rampe for å komme seg inn i bilen. For voksne brukere hjelper det ikke at man likevel har behov for å frakte med seg elektrisk rullestol eller trenger tungt spesialutstyr. Ved omleggingen til to grupper biler i 2003, ble det i forskrift satt som vilkår at gruppe 2 brukere måtte være avhengig av heis eller rampe for å komme seg inn i bilen. Deretter fikk vi en fornuftig justering i Trygderetten gjennom noen saker, hvor også de som var avhengig av rampe til å få med seg tunge rullestoler ble innvilget gruppe 2 biler. Grensen mellom gruppe 1 og 2 ble behandlet av Høyesterett 15 september 2010. Etter dette har Trygderetten uttalt dette om grensen:

«Dommen medfører at Arbeids- og velferdsetatens praksis om at det for medlemmer over 18 år er en forutsetning for å gi stønad til bil i gruppe 2 at til medlemmer ikke er i stand til å komme seg inn og ut av bilen på egen hånd, uten å bruke heis eller rampe, ligger fast.»

Fra 1 januar 2012 fikk vi en tilføyelse i bilforskriften § 2, 4. ledd:

”Det kan også gis stønad til gruppe 2 til medlemmer under 18 år med sterkt begrenset gangfunksjon.”

Og fra 1 januar 2013 ble følgende tilføyelse gjort til samme ledd:

«.. og til medlemmer over 18 år med sterkt begrenset gangfunksjon som har behov for egen bil for å komme seg til og fra arbeid eller utdanning.»

Den første tilføyselsen gir barn og unge som er under 18 år mulighet for bil i gruppe 2 selv om de ikke er avhengig av å stige inn og ut av bilen med heis eller rampe. Det er en forutsetning at det er en sterkt begrenset gangfunksjon. Det er også en forutsetning at det er nødvendig med en bil i gruppe 2, jf nødvendighetskriteriet i folketrygdloven §§ 10-5 og 10-6. For eksempel kan det være nødvendig med en bil i gruppe 2 dersom de har behov for å bringe med seg elektrisk rullestol eller andre hjelpemidler.

Den andre tilføyselsen gir en lemping for de som er over 18 år på søknadstidspunktet. De kan få bil gruppe 2 dersom de har en sterkt begrenset gangfunksjon, og bilen skal nyttes til å komme seg til og fra arbeid eller utdanning.

Det skal også tas hensyn til eventuelle vanskeligheter med å komme seg mellom bosted og nærmeste holdeplass

eller stoppested og bestemmelsessted på grunn av avstanden, stigningsforhold, veiens tilstand for øvrig etc.

Det vil bli vektlagt om det allerede er et annet motorkjøretøy i familien som er mindre enn 11 år gammelt og som du kan fraktes i, og det vil bli sett på om grunnstønad i kombinasjon med spesialtransport eller TT-kort kan dekke transportbehovet.

Reiseutgifter i forbindelse med opplæringstiltak er skolemyndighetenes ansvar, og reiser til lege, sykehus, fysisk behandling mv dekkes av pasientreiser. Det er vår erfaring at det legges stor vekt på om du har et reelt og tydelig transportbehov som ikke dekkes på annen måte.

Saksbehandlingen

Bilsøknad skal alltid settes fram for ditt lokale NAV-kontor, hvor de sjekker den økonomiske behovsprøvingen, slik at man blir orientert om dette på et tidlig tidspunkt i prosessen. De vil også orientere om muligheten for grunnstønad som alternativ, og mulighetene for å søke dette parallelt. Alternativt kan man søke om tilhenger, dersom det er frakt av hjelpemidlene som er utfordringen, og man ellers ikke fyller vilkår for motorkjøretøy.

NAV lokalt innkaller til et møte, blant annet for å kunne stanse søkere som åpenbart ikke tilfredsstiller vilkårene. Får du en slik beskjed om at du ikke tilfredsstiller vilkårene, vil jeg anbefale at du ber om at det gis en skriftlig forklaring på hvorfor du åpenbart ikke tilfredsstiller vilkårene. NAV må ta imot søknaden og la den behandle på vanlig måte, dersom du ikke er enig i vurderingen. Det er du selv som avgjør om du vil trekke en søknad eller ikke.

NAV har nå organisert seg slik at det er 5 Bilsentre som er spesialister på bilsaker.

Folketrygdloven kapittel 21 omhandler saksbehandlingsreglene for klagesaker. Rundskriv om stønad til

motorkjøretøy er veiledende for saksbehandlingen. Her framkommer det at søknader om gruppe 1 biler normalt tar 4 måneder, mens gruppe 2 biler kan ta fra 8 måneder og opp til ett år.

Ved gjenanskaffelse av bil, er det uttrykkelig sagt at det er fra stønadstidspunkt til stønadstidspunkt det skal regnes 11 år. Søknadsprosessen kan følgelig starte tidligere, ut fra den forutsetning at bytte av bil ikke skjer før det er gått 11 år fra den forrige stønad ble innvilget. Det er også viktig å merke seg at et totalhavari av en gruppe 2 bil også kan gi rett til gjenanskaffelse.

NAV har gode rutiner med å opplyse hvilken klageadgang som gjelder og hvor lang klagefristen er, og hvor man skal sende klagen.

Dersom du får avslag, skal klagen sendes til ditt lokale NAV-kontor. De har ansvar for alle dine saker etter at det er fattet vedtak andre steder. Klagefristen er 6 uker. Når du klager, sender NAV lokalt saken til det organet som har avgjort saken. NAV Bilsenter vil vurdere saken på nytt og kanskje ombestemme seg og innvilge stønaden likevel, eller de holder fast ved sitt vedtak. Da skriver de en saksutredning, som de sender i kopi til deg med en frist på noen få uker for kommentarer. NAV Bilsenter vil gi melding om kommentarene skal sendes dem eller direkte til NAV Klageinstans. Vi opplever ofte at klienter tror de da har fått ett nytt avslag, men dette er som et svar på din klage, før saken oversendes til NAV Klageinstans (NAV Klageinstans Midt-Norge behandler bilsaker).

NAV Klageinstans står da fritt til å vurdere saken på ny. De kan velge å holde fast ved avslaget eller de kan finne at du tilfredsstiller vilkårene for bilstønad. De fatter i så fall nytt vedtak hvor stønaden innvilges, og sender saken tilbake til det NAV Bilsenter som har behandlet saken din, og som nå ordner nødvendige papirer for anskaffelse og gir veiledning om hvordan eventuell til-

pasning organiseres i det enkelte tilfelle.

Dersom du får avslag hos NAV Klageinstans, kan du fortsatt anke til Trygderetten.

Denne anken skal også sendes til ditt lokale NAV kontor, og ankefristen er også 6 uker fra du har mottatt vedtaket fra NAV Klageinstans. NAV Klageinstans vil da også vurdere sitt vedtak på ny og eventuelt skrive sin saksinnstilling, hvor du også gis mulighet til å kommentere innen en gitt frist.

Trygderetten er en første rettsinstans med særskilt kunnskap om saker etter blant annet folketrygdloven. De er ikke en del av NAV, og forholder seg like uavhengig til saken som en alminnelig domstol.

En bilstønadssak kan ikke bringes inn for de alminnelige domstolene før mulighetene til å klage til klageinstans og anke til Trygderetten er nyttet fullt ut.

En Trygderettsavgjørelse kan ankes inn til lagmannsretten i det rettssogn du hører inn under. Et slikt søksmål må reises innen 6 måneder etter at Trygderettens kjennelse er avsagt. Av prosessøkonomiske grunner er det viktig at du samrår seg med advokat med erfaring fra slike saker før du går til dette skritt. Dersom du anker en sak som åpenbart ikke kan føre fram, kan du risikere å måtte betale motpartens saksomkostninger, også i de tilfeller der du har vært innvilget fri sakførsel.



Advokat Kristin Kramås

Vakker mat, spennande mat, variert mat, heimelaga mat, god mat, sunn mat.

Gladmat!

Dei 13 kursdeltakarane på kokkekurset på Fitjar nylig beundrar middagsbuffeen dei har laga i løpet av tre kjekke, hektiske og varme timar på kjøkenet. Dei har ikkje kome på at dei var svoltne før, men no får dei vatn i munnen. Det både luktar og ser godt ut, og alt glir ned på høgkant. - Fantastisk, akkurat som mat på eit hotell, kjem det spontant frå Ingrid Håvardsholm.



Samarbeid.

TEKST OG FOTO: HELGA RIMMEREID

Kokkekurs i regi av NFU er noko heilt nytt. Kokk og leiar i Stord/Fitjar NFU, Ronald Hareide, tok opp ideen med eit slikt matkurs på årsmøtet i fjor. Og når ingen andre tok tak i ideen, så arrangerte han like godt kurset sjølv heime på Fitjar, i regi av NFU Hordaland fylkeslag, der fitjarbuen Geir Tore Søreide er leiar.

Søreide fortel at kurset i hovudsak rettar seg mot dei som snart skal, eller nettopp har, flytta i eigen bustad. Målet med kurset er at deltakarane skal lære å laga sunn og god mat.

På dette første kurset var det 13 deltakarar, der fem av dei hadde fylgje med seg. Dette er ein perfekt størrelse på gruppa, og Fitjar er ein ideell plass å ha eit slikt kurs, meiner arrangørane. Deltakarane bur på Fitjar fjordhotell, der dei kan ha det kjekt og sosialt saman. Eit steinkast bortanfor ligg Fitjar vidaregåande skule der det er gode kjøkkenfasilitetar, og der to av kokke-lærarane saman med Hareide står for undervisninga.

Geir Tore fortel at mange, særleg mødrer, har teke opp at det er viktig at denne gruppa lærer å laga sunn og god mat. -

Mange av dei bor aleine i leilegheitene sine og tyr til lettvinde løysingar, som ofte ikkje er så sunne. Det er viktig å få inn gode haldningar. Me har lagt opp til at maten skal basera seg på enkle produkt som ein finn i alle daglegvarebutikkar, understrekar Søreide, som sjølv har ein son på 21 år som deltok på kurset.

Ein annan viktig ting med ei slik samling er den sosiale biten. Både fellesskapet på kjøkenet, under måltidet og på hotellet.

Til kurset på Fitjar kom det 10 gutar/menn og tre jenter/kvinner. Den yngste var 17 år den eldste 46. Nokre kjende kvarandre frå før, nokre kom i fylgje medan andre kom aleine. Men som vanleg på NFU-arrangement var det ein svært positiv tone og eit inkluderande miljø.

Det var hektisk både for lærarane og kursdeltakarane å jobba på kjøkenet time etter time to dagar i strekk. Men det harde arbeidet og den djupe konsentrasjonen vart friska opp med latter, glede og liv, oppmuntrande ord, klemmar og nokre kyss. Samstundes som det vart trylla fram dei lekraste rettar, som laurdag resulterte i ein flott middagsbuffé inkludert dessert

og på søndag i ein flott 3-retters.

Søreide og Hareide vil gjerne arrangera fleire slik kurs på Fitjar. Dei synes dette er viktig, og erfaringane frå det første kurset syner at deltakarane var svært lærevillige og storkoste seg på kjøkenet. Dei klarte helst meir enn det arrangørane hadde trudd på førehand. Dei var svært konsentrerte, lydhøyre, pliktoppfyllande, uthaldande og ikkje minst svært positive.

Maten var forholdsvis enkel å laga, men var likevel så flott at den gjerne kunne vore servert til både konge og dronning. Og då den flotte søndagsmiddagen vart avslutta med heimelaga sjokoladepudding flott dandert i cocktail-glas, servert saman med eit kyss på kinnet, ja då smelta journalishjarta, og eg kjente at dette måltidet kan eg leva lenge på. Og medan eg god og mett pakka kamera og blokk ned i veska, pakka kursdeltakarane skitne forkle, nye kokkeknivar og ferske kokkebevis i bagasjen sin og sette kursen heimover, med sjølv laga påsmurde baguettar i nistepakken.

3 på kurs

1. Kva har vore det kjekkaste denne helga?
2. Kva likte du best av den maten de har laga?
3. Er det noko du har lært på kurset du kan tenkja deg å laga til andre?

Runar Søreide Skogedal (21), Fitjar

1. Laga mat, få nye venner og å ha med meg kjærasten til Fitjar
2. Potetpuré-suppa med bacon og crutongar
3. Sjokoladebollar



Ingrid Håvardsholm (21), Stord

1. Alt har vore kjekt, eg har storkost meg!
2. Potetpuré-suppa.
3. Eg kunne kanskje lagt potetsuppa til vennene mine.



Ola Haugen (46), Bergen/Askøy

1. Det å laga mat, spesielt å laga dessert
2. Kjøttkakene
3. Eg kunne tenkt meg å laga kjøttkaker med tilbehør, med poteter, erterstuing og wook-grønsaker. Men det er aller kjekkast å laga mat saman med nokon andre, for då kan me hjelpe kvarandre.



Lekker dessert.

MENY

Laurdag:

Kjøttkaker i brun saus
Karbonadar
Lunskaker
Steikt løk
Erterstuing
Ovnsbakt laks
Wooka grønsaker
Kokte poteter
Fiskesaus
Ovnsbakte poteter
Focaccia
Horn
Gulrotkake
Pannacotta

Søndag:

Potetsuppe med bacon
Kokte poteter
Potetmos
Karbonadar med løk
Salat
Tzaziki-dressing
Rosinbollar
Skillingsbollar
Sjokoladepudding med vaniljesaus
Niste: Påsmurde baguettar, rosinbollar og skillingsbollar
Alt laga av kursdeltakarane



Nam!

Bolig

Trenger du hjelp med tilpasning i boligen din? Nå er tiden for å søke. Husbanken fikk i år ekstra penger til nettopp dette formålet, men pengene må brukes innen året er omme.

Utfasingen av skattefradragene for store sykdomsutgifter har rammet mange. For å kompensere for dette styrket den rødgrønne Regjeringen i år tilskuddet for tilpasning av bolig.

Ulike formål omfattes av tilskuddet. Det gis støtte til relativt små tilpasninger som fjerning av terskler for å bedre tilgjengeligheten til og i boligen, eller man kan få støtte til større tilrettelegging som ombygging av bolig i forhold til søkerens funksjonsnedsettelse. Les mer på www.nav.no eller www.husbanken.no

FN-konvensjonen

Det tok lang tid før Norge endelig ratifiserte FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) 3. juni i år. Det er likevel malurt i begeret – ettersom signeringen av den valgfrie tilleggsprotokollen fortsatt gjenstår. Ifølge den kan enkeltpersoner klage til konvensjons-komiteen hvis de opplever brudd på sine rettigheter.

Inspirasjonshefte

Retten til personlig assistanse kan både gi mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse mulighet for selvstendighet og bedre forutsetninger for å delta på lik linje med andre i samfunnet.

Det var representanter fra nordiske departementer, myndigheter, kommune- og brukerorganisasjoner enige om da de møttes for å dele erfaringer og kunnskaper på en konferanse i Stockholm i april i år. Møtet ble arrangert av det svenske sosialdepartementet i samarbeid med Nordens Velfærdscenter. Det resulterte i et inspirasjonshefte som er skrevet av Ann Patmalnieks, Jenny Tägtström og Helena Lagercrantz.

Hftet har ISBN-nummeret 978-87-7919-086-3. Det kan lastes ned på <http://nordicwelfare.org>

Abort

Komiker Sigrid Bonde blir mor for første gang i underholdningsserien «Blir mamma» på TV2. Her gir hun blant annet uttrykk for at et barn med Downs syndrom hadde blitt en for tung omsorgsoppgave for henne. NFUs forbundsleder, Jens Petter Gitlesen, sier i en kommentar til avisen Vårt Land, at Tusvik burde ha tenkt seg om en gang til før hun kringkastet sitt abortsyn. – Downs syndrom er ikke noe bare fostre har. Hun har seere med syndromet, sier han til avisen.

Den profilerte komikeren har siden lagt seg helt flat og beklaget uttalelsene.

Karmøy

Fylkesmannen i Rogaland vedtok å gi mor økt avlastning til sønnen med Asperger syndrom. Så fjernet Karmøy kommune hele tilbudet.

Ifølge Haugesunds avis sier tenåringsguttens mor at hun har kjempet for sønnen sin siden han var liten. Nå er hun i ferd med å gi opp. – Jeg makter ikke mer, hverken økonomisk eller mentalt, sier kvinnen i et intervju med avisen 17. september i år. Saken er også lagt ut på NFUs nettside www.nfunorge.org

BPA

Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA) gir økte muligheter for deltakelse, likeverdighet og selvbestemmelse for personer med nedsatt funksjonsevne og deres familie. Men det kan vanskelig gjennomføres til samme pris som dagens ordninger, slik Stortinget og departement ønsker.

– Det er på tide at det norske samfunnet tar denne utgiften, heter det i høringsvaret om rettighetsfesting av BPA fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Hele høringsuttalelsen er lagt ut på www.frambu.no



Vi har alle godt av å se livet mer som et blandet regnskap, med både gode og vonde sider. Det er ingen som bare har det bra. Det er pluss og minus for alle. (Per Fugelli, lege og professor i sosialmedisin i intervju med Handikapnytt)

Brannstiftelse

En 21 år gammel kvinne med lettere utviklingshemning er ifølge Agderposten dømt til åtte måneders fengsel for å ha tent på biler og søppelbøtter fire ganger ved Harebakken senter i Arendal. Kvinnen er i tillegg dømt for å ha fremsatt drapstrusler overfor politiet.

Tre måneder av fengselsstraffen på åtte måneder ble gjort betinget. Til fradrag i fengselsstraffen kom 95 dager i varetektsfengsel. Kvinnen ble også dømt til å betale vel 60 000 kroner i erstatninger for skadeverket.

Kvinnens utviklingshemning ble tillagt vekt i formildende retning. «Hun fremstår å ha mindre forutsetninger for til fulle å forstå konsekvensene av sine handlinger og til å mobilisere normale motforestillinger, dog ikke i så stor grad at det utelukker subjektiv skyld. En slik svekket psykisk evne tillegges vekt i formildende retning» heter det i dommen.

Boligmangel

«I stortingsmeldingen som kom før sommeren finner jeg ingen tiltak som bærer bud om endret praksis hva gjelder bolig. Den beskriver kommunens plikt til å medvirke til å skaffe boliger for vanskeligstilte, og de gjeldende støtteordninger forvaltet av Husbanken. Det mest konkrete som påpekes er det Riksrevisjonen som har bidratt med vedrørende praksis knyttet til søknad om tildeling av kommunale boliger. I halvparten av kommunene er det vanlig praksis at de som søker kommunal bolig settes på søkerliste uten at søknaden behandles. Det gir dårlig rettsikkerhet, påpeker Riksrevisjonen som også mener at dette heller ikke avklarer boligbehov verken for den enkelte eller samlet. Dette er et område som krever, ikke bare politiske intensjoner, men politisk handling og finansiering. Ingen kan bo på en søkerliste».

(Mimmi Kvisvik, forbundsleder i FO i sin kommentar i Fontene 9/13).

Sjelden diagnose

Cornelia de Langes syndrom (CdLs) er en sjelden tilstand som gir karakteristiske ansiktstrekk, varierende grad av blant annet utviklingshemning og i en del tilfeller misdannelser i skjelett eller organer. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger lanserte nylig en omfattende beskrivelse av denne tilstanden på sine diagnosesider www.frambu.no

Rus

NAKU har produsert fire videoforelesninger om utviklingshemning og rus. Temaene i forelesningene er: Forekomst og diagnostisering, risikofaktorer, sårbarhet og konsekvenser, tiltak og behandling.

I Norge finnes det ingen tall på hvor omfattende rus og rusmisbruk blant personer med utviklingshemning er. Studier fra utlandet tyder imidlertid på at bruk av rusmidler blant utviklingshemmede er mindre enn hos befolkningen generelt, men at risikoen for at personer med utviklingshemning utvikler et skadelig rusbruk, er betydelig større.

For å forebygge rusproblematikk eller avdekke og behandle et rusproblem, er det av betydning at kommunalt ansatte har kunnskap om utviklingshemning, om rus og om psykiske lidelser. Filmforelesningene gir en innføring om rusproblematikk generelt og om utviklingshemning og rus spesielt.

TV BRA

TV BRA skal bli en nett-tv-kanal for og med personer med utviklingshemning i Bergen. Nå søkes det etter reportere som vil være med på laget. Kanal-ledelsen ber de som går med en reporterdrøm i magen om å sende inn jobbsøknad. Noen vil deretter bli innkalt til intervju og prøvefilming, melder Fanaposten.

Nyheter

Kjenner du til Nyheter i Bilder som er en lettlest nettavis med grafiske tegn? Den er laget for mennesker med behov for alternativ- og/ eller supplerende kommunikasjon (ASK) som ikke kan lese vanlig tekst. Andre med kognitive vansker og/ eller store lesevansker har også nytte av produktet. Nyheter i bilder utgis av Klar Tale; Norges eneste lettteste ukeavis.

Les mer om Nyheter i Bilder på www.statped.no



Ikke vær et ettall på jorda,
bry deg om flokken din!
(Lege og professor Per Fugelli)

Veiledningsplikt

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) sendte rett før sommeren ut et rundskriv for å avklare spesialisthelsetjenestens veiledningsplikt overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

På regjeringens nettside www.regjeringen.no blir det påpekt at rundskrivet har som formål å gi en nærmere avklaring av innholdet i veiledningsplikten. Som gjelder råd, veiledning og opplysninger om helsemessige forhold knyttet til enkeltpasienter eller brukere som kommunen har eller overtar tjenesteansvaret for.

Skole-Norge

- I Norge er det ikke så store forskjeller på skolene, men det store problemet er at det er enorme forskjeller på elevenes prestasjoner på den enkelte skole. Det som ofte skjer, er at norske lærere senker forventningene og kravene til elever med en vanskelig eller utfordrende bakgrunn. De gjør undervisningen lett for dem og sier: "Du som har hatt det tøft, skal slippe å ha det så krevende her". - Dette er en helt gal oppskrift.

(Fra et NRK-intervju med Andreas Schleicher, leder for de internasjonale PISA-undersøkelsene)

Nei til kulturhelg

I femten år det vært arrangert kulturhelg i Bergen for personer med utviklingshemning. For Odda Dagsenter har dette vært et årlig høydepunkt. Men i år ser det i følge Hardanger Folkeblad ikke ut til å bli noen tur. Daglig leder skylder på budsjettet.

- Vi er skikkelig skuffet.. Dette er bare en av flere ting som gjør at det topper seg for oss nå, sier Herborg Elise Ullensvang, sekretær i NFU Indre Hardanger lokallag til avisen. Nå har styret i lokallaget tatt saken oppmed rådmannen og håper at den løser seg.

Flytteprosjekt

I det SFA går i trykken leser vi i Aura Avis at demensavdelingen i Sunndal kommune på Nord-Møre skal flyttes til en annen del av bygda. I et nytt bygg skal de bo i hovedetasjen mens dagsentre for eldre, demente, utviklingshemmede og brukere av psykiatritjenesten skal samlokaliseres i underetasjen.

SFA kommer tilbake til dette flytteprosjektet i neste nummer.

Overgrep

En vernepleier er i Gjøvik tingrett dømt til ti måneders fengsel for seksuelle overgrep mot en kvinne med utviklingshemning i Oppland. Han ble dømt til ett år og fire måneders fengsel, hvorav seks måneder er betinget i tillegg til 60 000 kroner i oppreisning til overgrepsofferet.

Svindel

NFU frykter at mange flere personer med utviklingshemning enn det man kjenner til blir utsatt for svindel. - Det er helt klart at personer som i liten grad er i stand til å tale sin sak, ikke vil varsle når uheldige ting pågår. Det gjelder ikke bare økonomiske forhold, men på alle livsområder, sier Jens Petter Gitlesen i et intervju med NRK Hedmark og Oppland. Les mer på www.nfunorge.org

Hjelpemidler

Norges Handikapforbund og FFO har sendt et felles brev til Arbeidsdepartementet der de ber om at hjelpemidler til å spise, drikke og kle på seg gjeninnføres i folketrygden og i NAVs utvalg



I stedet for "fem om dagen" av grønnsaker og frukt ønsker jeg meg følgende fem: Verdighet, handlingsrom for enkeltindividet, tilhørighet, trygghet og lek.

(Per Fugelli, lege og professor i sosialmedisin i intervju med Handikapnytt)

Null i tilskudd til Special Olympics

Special Olympics har søkt Kulturdepartementet om økonomisk tilskudd og fått avslag. I et leserbrev i Romerikes Blad begrunner tidligere statssekretær i Kulturdepartementet, Mina Gerhardsen, avslaget med at statens linje er å støtte hverdagsidretten, ikke arrangementer.

- Det gjelder alle grupper idrettsutøvere, skriver Gerhardsen. Som samtidig minner om at Special Olympics ikke har fått statlig støtte tidligere. - For oss er det overraskende at en organisasjon i så stor grad kan planlegge med tanke på et tilskudd de ikke har noen garanti for å få.

Mina Gerhardsen viser til at Norges Idrettsforbund som har gjort et prinsippvedtak som staten stiller seg bak. - Dette vedtaket sier at alle i Norge, uavhengig av funksjonsevne, skal kunne finne et tilbud innenfor den organiserte idretten og være del av samme fellesskap. De som driver idrettsaktivitet i Norge, er idrettslagene. Statens viktigste virkemiddel for å bidra til idrett for alle, er derfor å støtte opp om det lokale arbeidet gjennom satsing på anlegg og aktivitet. Det er på denne måten vi bidrar til et godt treningstilbud også for idrettsutøvere med utviklingshemning, presiserer Mina Gerhardsen.

Spesielle utfordringer

NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen



Foto: Norges svømmeforbund

sier i en kommentar til SFA at masseidretten dels bygger på frivillighet og dels på statlige økonomiske overføringer og idrettens andel av tippemidlene. - Slik er det og slik skal det også være innen idrett for mennesker med utviklingshemning. Disse idrettsutøverne har imidlertid spesielle utfordringer som kun deles av noen få andre grupper med store bistandsbehov. De trenger dermed større grad av statlig involvering enn alle andre grupper.

Gitlesen mener at mye bra blir gjort innen idrett for mennesker med utvik-

lingshemning. Han legger likevel ikke skjul på sin oppfatning om at det meste fortsatt er ugjort. - De får langt færre tilbud enn noen andre utøvere. Idrettslag som har et tilbud til dem, sliter både med å sikre seg arrangementene, finansieringen og et tilstrekkelig antall frivillige.

Special Olympics Norge har til gjengjeld kompetanse på å tilrettelegge idrettsaktiviteter for mennesker med utviklingshemning. Organisasjonen er samtidig bindeleddet til Special Olympics International. Tilbud fra Special Olympics Norge, må imidlertid komme som et prioritert ønske fra idrettslagene. Mange merket seg derfor at det ikke var noen norske utøvere med utviklingshemning som deltok i Paralympics. Dette viser at også Norges Idrettsforbund kan ha behov for en smule selvfinansiering, sier Gitlesen.

Han understreker at midler til finansiering av idrettsaktiviteter for utøvere med utviklingshemning og andre med spesielt stort behov for tilrettelegging, i fremtiden må synliggjøres tydeligere enn i dag. - Det må stilles klarere krav til samordning mellom Norges Idrettsforbund og Special Olympics Norge. Tilskudd bør gis både til idrettslag og særforbund. Både Norges Idrettsforbund og Special Olympics Norge, må ha i mente at det følger klare forpliktelser knyttet til offentlige tilskudd, presiserer NFUs forbundsleder.



Prosjektleder Faridah Shakoor og 3D animatør, Cecilio Perez.

Foto: Samfunn for alle

Lover høy kvalitet på Abloom-festivalen

Vi minner om Abloom-festivalen 2013 er årets viktigste «happening» på filmfronten i Oslo. I dagene 21. – 23. november skal det vises mellom 15 og 20 filmer fra hele verden og arrangeres debatter og seminarer med fokus på barn og unge med nedsatt funksjonsevne og hvordan deres livssituasjon kan gjøres best mulig.

Prosjektleder Faridah Shakoor og 3D animatør Cecilio Perez lover høy kvalitet på tilbudene som vil være tilpasset alle aldersgrupper. I tillegg til filmer for et voksent publikum på Saga kino, blir det spesielt tilpassede visninger om samme tema for skoleklasser og barn mellom 5 og 10 år Barnas Cinematek som ligger i Filmens hus. Farida Shakoor kan gi mer informasjon om festivalen via epostadressen Faridah@abloom.no eller på telefon 46 34 19 85. Festivalen har sin egen Facebook-side.



Engasjerte publikummere på Landskonferansen i Sarpsborg for to år siden (Foto: Samfunn for alle)

«Inspirasjon til et aktivt liv» er tittelen på lands-konferansen om Downs syndrom 2014 som arrangeres i Trondheim i dagene fra 20. – 22. mars. Hensikten er å inspirere og motivere til at personer med syndromet skal få et rikt og aktivt liv på mange plan.

Landskonferanse skal inspirere til aktivt liv

Det er Ups & Downs Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag som arrangerer denne 8. årskonferansen i samarbeid med Helseforetaket St. Olavs Hospital, Helse Nord-Trøndelag og Norsk Nettverk for Down Syndrom (NNDs). Arrangørene håper at den vil samle mellom 400-500 deltakere.

Disse årskonferansene som arrangeres hvert andre år, er rettet mot foreldre/foresatte og fagpersoner til barn, ungdom og voksne med Downs syndrom. Formålet er både å spre informasjon og ny kunnskap og at fagpersoner og foreldre fra hele landet kan utveksle erfaringer – med det arrangørene også håper blir mange deltakere fra Nord-Norge.

I tillegg til hovedkonferansen skal det samtidig være en egen konferanse for ca. 30 deltakere med Downs syndrom fra 15 år og oppover. Her skal fokuset rettes mot aktivitet og opplevelser. Arrangørene ønsker i tillegg å bruke landskonferansen til å synliggjøre personer med syndromet både i vertsbyen Trondheim og media. Det planlegges derfor en fotoutstilling med fokus på aktive personer med Downs

syndrom. Deltakerne på de to konferansene kan også se fram til en felles festmiddag som blir arrangert på Verdens Downs syndrom- dag 21. mars.

Foredragsholdere

Det arbeides i skrivende stund fortsatt med å få på plass alle foredragsholderne på årskonferansen. Følgende har allerede takket ja til å bidra:

Prosjektleder Helge Gudmundsen i NRK vil snakke om livsglede, menneskeverd og sitt arbeid med Flatås Lions, et fotballag for funksjonshemmede i Trondheim.

Barnelege Liz Marder i Nottingham er leder av den britiske Downs Syndrom Medical Interest Group (DSMIG). Hennes foredrag skal handle om helse og utvikling for barn med syndromet.

PhD og direktør for Advocate Lutheran General Hospital i Chicago, Dennis McGuire, har mer enn 35 års erfaring på områdene mental helse og utviklingshemning. Han skal holde to foredrag på konferansen. Det ene skal handle om mental

helse, mens det andre har tittelen «Self talk, special challenges for families with children with Downs».

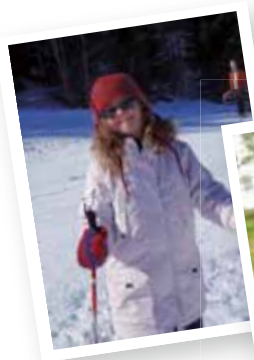
Forlegger i Skaugel forlag, Nina Skaug, er også mor til en ung mann med Downs syndrom. Hun har kalt sitt foredrag «Veien til egen bolig».

Leder av Down Syndrom Infosenter og EDSA, Cora Halder, skal oppdatere deltakerne på ny forskning på syndromet.

Spesialpedagog, lærer, forfatter og mor til en ung kvinne med Downs syndrom, Caroline Tidemann Andersen, skal presentere sin siste bok "Dette er meg. En bok om identitet, følelser og valg for folk med utviklingshemning».

Representanter fra Peder Morset Folkehøyskole og Fram-skolen Vallersund gård vil orientere om sine tilbud.

Interesserte kan ellers følge med på www.lk2014.no der det blir lagt ut fortløpende informasjon om den neste årskonferansen.



LK2014
LANDSKONFERANSEN OM DOWN SYNDROM

Inspirasjon til et aktivt liv

LANDSKONFERANSEN OM DOWN SYNDROM

Vi ønsker foresatte til barn/unge/voksne med Down syndrom, ungdom med Down syndrom og fagpersoner velkommen til **Trondheim 20.-22. mars 2014.**

Da holdes den åttende konferansen med fagtema som omhandler Down syndrom.

- Norske og internasjonale foredragsholdere
- Tema tilpasset aldersgruppene småbarn, skolebarn, ungdom og voksne
- Møt fagfolk, foreldre og ungdom fra hele landet
- Siste nytt innen forskning
- Inspirasjon til et aktivt liv
- Egen ungdomskonferanse

For program, priser og påmelding følg med på
www.lk2014.no

Fagansvarlig arrangør: St. Olavs Hospital ved Trondsletten Habiliteringssenter. Barne- og voksenhabiliteringen i Nord- og Sør-Trøndelag.
Samarbeidspartnere: NNDS, Ups&Downs Nord- og Sør-Trøndelag.

Bestill abonnement på Samfunn for alle

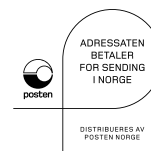
Navn: _____

Adresse: _____

Postnr./sted: _____

Bladet kommer ut med 6 numre i året.
Abonnementet løper fra registreringsdatoen. 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



emipo 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,-



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



Kursmappe kr 25,-



Handlenett kr 30,-



Klistremerker
6 merker per ark kr 6,-



Krus (porselen) kr 150,-



Pins kr 25,-



Refleksbånd kr 25,-



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

«Fokus på overganger mellom ulike skoleslag»

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

Pris kr. 150,-



Butikk

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



Pengene mine
kr. 75,-



Fra foreldrehjem
til eget hjem



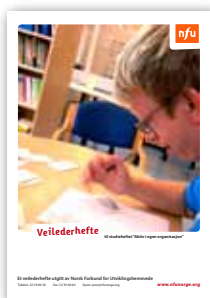
Kommunevalg



Stortingsval
(nynorsk)



NFU
– en organisasjon



Veilederhefte til
studieheftet "Aktiv i
egen organisasjon"



Aktiv i egen
organisasjon



NFUs
prinsipp-program



Vi og samfunnet
(nynorsk)



Tillitsvalgt i organi-
sasjonen NFU



Kursbevis kr. 10,-



Ledsagerhefte



Veileder til
kurslærer



Seksualitet
og samliv



Kroppen min
og følelsene mine

Bestill i dag

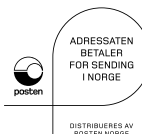
Bestilling _____

Navn _____

Adresse _____

Poststed _____

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



DISTRIBUERES AV
POSTEN NORGE

Norsk Forbund
for Utviklingshemmede
Svarsending 1225
0090 Oslo

 Akershus	Eiker Husbygg entreprenør, tomrer og murer John Richard Øen 916 38 810 Erik Brekka 906 87 311
Kompetanse og Arbeidssenter Nannestad Bahusvegen, 2030 Nannestad Tlf: 66 10 52 35	 Sør-Trøndelag
 Buskerud	CitySyd
Golberg AS Aut. mask. entreprenør 3550 Gol Mob. 481 52 210	 Hordaland
 Aas • Norges eldste bryggeri •	 FRAMO Frank Mohn AS



www.bilia.no

C.J. Hansensvei 18, 2007 Kjeller
Tlf: 66 93 65 00

- Salg av nye og brukte biler
- Bilverksted
- Reservedelsbutikk

SALGSAVDELINGEN:

Man, Tirs, Ons og Fred: 08.00-17.00

Torsdag: 08.00-19.00

Lørdag: 10.00-15.00

VOLVO



ALLTID GODE DEKKTILBUD



BYGGMAKKER

Ski Bygg

Tlf: 64 85 46 00

Eiker vekst AS

Ryghgata 6,
3050 Mjøndalen
Tlf. 32 23 68 80
www.eikervekst.no



Handle med hodet
og hjertet!



FAGFORBUNDET
Porsgrunn

Fagforbundet Porsgrunn støtter NFU lokalt

Tlf. 35 54 72 68 Fax: 35 54 72 10

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

mrfylkeslag@nfunorge.org

NFU Sør-Trøndelag Fylkeslag

v/Frode Strømman

Njardarvollen 9

7032 TRONDHEIM

73 93 56 22 / 90 16 14 53

frostroe@online.no

NFU Nord-Trøndelag Fylkeslag

v/Snorre Ness

Postboks 183

7801 NAMSOS

74 21 23 08 / 90 51 69 66

snorre.ness@hint.no

NFU Nordland Fylkeslag

Postboks 843

8001 BODØ

75 52 40 48 / 91 72 47 08

nfu-nord@online.no

NFU Troms fylkeslag

v/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

Viktig film om sårbarhet

Kjærlighet, svik og brorskap er tema for kortfilmen «Min bror, Mikael» som hadde premiere under Barnefilmfestivalen i Kristiansand tidligere i år. Nå håper de som står bak filmen at dette forebyggingsprosjektet som har fått 300 000 kroner fra Extra-Stiftelsen vil få et langt liv, både på filmfestivaler og innenfor skoleverket.

Historien handler om et ungt brødrepar, der den yngste har Downs syndrom. I løpet av filmen blir storebror i et kort øyeblikk ledet på ville veier før han innser verdien av forholdet til broren. Her formidles det med troverdighet noe om hvor sårbare vi er for påvirkning i ungdomsårene og hvor lett det er å ødelegge forhold til mennesker vi er veldig glad i

Prosjektleder og hovedprodusent i Sanden Media, Livar Hølland, er ifølge Extra-Bladet fornøyd både med samarbeidet med NFU og med at man både har klart å finansiere og produsere en kortfilm som ivaretar det kunstneriske – samtidig som den tar opp et viktig tema. Nå arbeider han for at filmen skal få et langt liv videre og nå et så bredt publikum som mulig.

Livar Hølland kan gi mer informasjon om filmen på telefon 91 60 00 72. Hans e-post er lh@sandenmedia.no



Medarbeiderne i filmen samlet på et brett. (Foto: Studio LL)

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

