

samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 6 – 2011

nfu



Reformen på sporet

s. 6

Møt arbeidsminister Hanne Bjurstrøm

s. 14

Bjørnson-prisen til Marte Wexelsen Goksøyr

s. 16

Guros vei til egen bolig

s. 22

Fra generalsekretæren

Sist skrev jeg om fordommer. I dag har vi fått et brev fullt av fordommer, feilaktig forståelse av samfunnets velferdsordninger og enda verre – hatefulle ytringer. Brevet er helt likt det vi fikk for noen uker siden. Vedkommende skal ikke få gleden av at jeg gjengir ham eller henne.

Påstandene er grovt krenkende og diskriminerende. Men slik jeg ser det har vi faktisk fortsatt ikke noe lovverk som beskytter personer med nedsatt funksjonsevne som gruppe mot hatefulle og diskriminerende ytringer.

Jeg hadde forventet at diskrimineringslovgivningen skulle endres slik at gruppen funksjonshemmede skulle få samme diskrimineringsvern som ved andre diskrimineringsgrunnlag. Straffeloven § 135 gir grunnlag for straffeforfølgelse overfor personer som

fremsetter diskriminerende eller hatefulle ytringer. Men det er bare at denne lovbestemmelsen ikke er satt i verk.

Det er også diskusjon om hvor langt denne bestemmelsen går. Dette vil NFU ta opp med ansvarlige myndigheter. Avsender av slike brev blir likevel politianmeldt.



VIBEKE SEIM-HAUGEN
GENERALSEKRETÆR

Temadager

NFU Akershus fylkeslag har nylig arrangert to temadager for medlemmene. Advokat Petter Kramås foreleste om helse- og sosiale rettigheter på den ene mens deltakerne fikk vite mer om habilitering for barn på den andre.

Les mer på www.nfunorge.org/akerhus

Dansegalla

NFU Herøy lokallag i Møre og Romsdal har arrangert dansegalla med stor oppslutning.

Kongsberg

NFU Kongsberg lokallag har nylig både arrangert medlemsmøte om ulike boligformer for mennesker med utviklingshemning, og bowlingdag i Kongsbergshallen. Det var god oppslutning om begge arrangementene.



Sosiale medier

NFUs landsstyremedlem Vidar Haagensen var nylig i Kristiansand der han holdt kurs i bruk av sosiale medier for medlemmer av NFU Aust- og Vest-Agder.



Kulturhelg

Oppslutningen om NFU Møre og Romsdal fylkeslag kulturhelg 2011 fikk nok en gang rekordstor oppslutning. Hele 10 bildeserier av de vel 180 deltakerne i de mange aktivitetene er lagt ut på www.nfunorge.org/mr. Her ser vi Jorunn som valgte malekurset.

Likemannshelg

NFU Hordaland fylkeslag arrangerte likemannshelg i Bergen nylig.



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/NFU Norge

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

Forsidefoto: Guro Torkehagen Skumsrud
feirer jul i eget hjem.
Foto: Bitten Munthe-Kaas

Layout: www.tinajerstad.no

Trykk: Gunnarshaug trykkeri
Utgivelse 1 – 2012
Kommer uke 7
Frist for saker er: 9. januar 2012
Annonsefrist er: 20. januar 2012

6 Les artikkel av lederen av Stortingets helse- og omsorgskomite, Bent Høie (H) om at det nå må satses på en langsiktig strategi og ikke skippertak for å få ansvarsreformen på sporet igjen.

7 Møt stortingsrepresentant Tore Hagebakken (A) og flere av hans kolleger på Løvebakken.

12 De to første regionale konferansene om politikken for mennesker med utviklingshemning er gjennomført. SFA deltok på den første i Langesund der likestillingsminister Audun Lysbakken kom med flere utfordringer til kommunepolitikerne.

14 Norge har lite å skryte av når det gjelder å inkludere utviklingshemmede i arbeidslivet, sier arbeidsminister Hanne Bjørstrøm i et intervju med Samfunn for alle.

16 Møt Marte Wexelsen Goksøyr i "Portrettet", som nylig fikk den prestisjetunge Bjørnson-prisen.

20 Sosialtjenestelovens kapittel 4A er upresist, mener professor i rettsvitenskap, Fridthjof Bernt ved Universitetet i Bergen.

22 Les om Guro Torkehagen Skumsrud i Gjøvik og hennes vei til egen bolig.

Leder s. 4 – NFU Internasjonalt s. 24 – NFU-butikken s. 44



Om å kullseile i medvind

En samlet helse- og omsorgskomite har i klartekst sagt at reformen for mennesker med utviklingshemning står ved lag. Stortinget krever at regjeringen nedsetter et utvalg for å vurdere tiltak som kan sikre at reformen kommer tilbake på sporet. Alle signaler tyder på at regjeringen verdsetter at Stortinget involverer seg. NFU har grunn til å juble, men behovet for nøkternhet og samordning er samtidig større enn noen gang.

Stortinget fastslår at tjenestene skal være individuelle. Ingen skal tvinges til å bo sammen med andre som de ikke ønsker å bo sammen med. Mennesker med utviklingshemning skal også ha jobb. De må sikres mot over- og feilmedisinering.

Ha samtidig i mente at det ikke er stortingsrepresentantene som fatter vedtak i kommunene. Stortingsrepresentantene driver ikke arbeidsformidling. Det er stor avstand fra Løvebakken til den enkeltes levkår i kommunene. Erfaringene fra reformen har imidlertid vist at gode nasjonale målsetninger ikke er nok. Hele styrings-systemet må være bærer av målsetningene.

Det er mange positive tiltak på gang. Innstillingen fra Helse- og omsorgskomiteen er foreløpig siste bidrag. Innstillingen angår viktige områder som kunnskap, arbeid, selvbestemmelse, retten til individuelle tjenester i tillegg til at det skal settes en effektiv stopper for en gjenoppbygging av institusjonsomsorgen i kommunal regi. Levekårene til mennesker med utviklingshemning omfatter med andre ord mange stortingkomiteers og departementers myndighetsområder.

Det skjer allerede mye i regjeringen. Kommunalministeren har varslet kamp mot de store bofellesskapene i stortingsmeldingen som skal presenteres våren 2012. Brofoss-utvalget skal i løpet av inneværende år legge frem sin innstilling om fremtiden til varig tilrettelagt arbeid og skjermet sektor. Vi kan forvente at Arbeidsdepartementet følger opp denne innstillingen. Det virker som om arbeidsminister Hanne Bjurstrøm legger vekt på å bidra til økt sysselsetting av personer med utviklingshemning. Justisdepartementet skal iverksette den nye vergemålsloven. Fokus på rettsikkerhet, etterforskning og prosesser i forbindelse med domstolsbehandling i tilfeller hvor mennesker med utviklingshemning er involvert, har vært i Justisdepartementets fokus i lengre tid. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet arbeider med en melding om vold i nære relasjoner – blant annet med tanke på at forholdet mellom tjenesteytere og tjenestemottakere med store bistandsbehov kan være langt tettere enn relasjonene mellom familiemedlemmer. Kunnskapsdepartementets varslede stortingsmelding om velferdsutdanningene kan forstås som en vesentlig del av svaret på behovet for å sikre nødvendig kompetanse i kommunene og spesialisthelsetjenestens habiliteringstjenester.

Lossius-utvalgets mandat i sin tid var å foreslå endringer i HVPU, en institusjonsform for voksne. Vi må likevel ikke glemme at kjerneverdiene i reformen har like stor relevans for barn. Det er på høy tid at barn med utviklingshemning inkluderes i de samme styringsdokumentene som er førende for voksne med utviklingshemning.

Reformens bærende stikkord var «normalisering» og «integrering». Med dagens begrepsbruk ville vi kanskje sagt «ikke-diskriminering» og «inkludering». Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven ble vedtatt etter reformen. Vi har både fått et likestillings- og diskrimineringsombud og pasient- og brukerombud som skal bidra til å sikre at mottakere av tjenester får det de rettmessig har krav på og med tilstrekkelig kvalitet. FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne er undertegnet, skal ratifiseres og bør brukes. Alle sentrale lover og forordninger som er kommet i ettertid, men like fullt angår reformens kjerneverdier, bør nå inkluderes i en helhetlig politikk for å hindre diskriminering av mennesker med utviklingshemning. De samme lovene og forordningene må også brukes i arbeidet med å legge til rette for at mennesker med utviklingshemning skal være en inkludert del av vårt samfunn og i tillegg bygge ned samfunnsskapte barrierer som hindrer mennesker med utviklingshemning en aktiv og likeverdig samfunnsdeltakelse.

Regjeringen står overfor store utfordringer i arbeidet med å samordne alle de positive prosessene og forordningene som allerede er iverksatt eller er under utvikling. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet har et overordnet koordineringsansvar i politikken overfor mennesker med utviklingshemning. Aldri før har behovet for koordinering på dette feltet vært større.

Utgangspunktet nå er vesentlig bedre enn for 20 år siden. Reformdokumentene er stort sett like aktuelle i dag som i 1990. Forskjellen er at vi nå har 20 års erfaring. Men vi må som nevnt innledningsvis, ikke glemme at det er mulig å kullseile i medvind.

JENS PETTER GITLESEN
FORBUNDSLEDER



Jens Petter Gitlesen

Solgården i Spania

Drømmested for tilrettelagt ferie!

Vårt mål er at alle skal oppleve en velfortjent og tilrettelagt ferie hos oss. Vi lover deg trivsel og trygghet, enten du er bruker, ledsager, familie eller pårørende.



Kontakt oss for å høre hvilke muligheter vi har til tur for deg eller din gruppe!

Ring 24 14 66 60 eller kontor@solgarden.no

VELKOMMEN TIL OSS! www.solgarden.no



SOLGÅRDEN

trygghet, trivsel og glede

Langsiktig strategi – ikke skippertak!

AV: BENT HØIE, LEDER AV STORTINGETS
HELSE- OG OMSORGSKOMITÉ

Ansvarsreformen, som også ble kalt HVPU reformen, ble vedtatt etter en enstemmig innstilling fra Stortingets sosialkomité i 1991. Reformen hadde mange forkjempere som så at samfunnet behandlet mennesker med utviklingshemning som en gruppe, med like ønsker og behov, og som ble stuert bort i store institusjoner. Dette var feil.



Bent Høie (H)

En av dem som så dette, var Høyres Leif Arne Heløe, som var sosialminister fra 1981-86. Da ble arbeidet med grunnlaget for reformen lagt. Siktemålet med reformen var å bedre og normalisere levekårene for mennesker med utviklingshemning. De flyttet fra sentrale institusjoner til sine hjemkommuner. Sentralinstitusjonene skulle derfor nedlegges.

Intensjonene med reformen var god, men det manglet en overordnet og langsiktig strategi for multifunksjonshemmede og deres pårørende, samt en differensiering som tok hensyn til at utviklingshemmede ikke er en ensartet gruppe. Manglende politisk oppfølging av reformen og manglende politiske og administrative prioriteringer i kommunene, har skapt en vanskelig situasjon for

mange brukere, pårørende og ansatte. For å si det på en annen måte: Skippertaket var dessverre også her metoden en jobbet fram en offentlig reform. Når skippertaket var gjort, så var en ferdig med det problemet.

Mange advarsler

Stortinget har fått mange advarsler om at tilbudet til personer med utviklingshemning i kommunene har mistet retningen i forhold til det som var intensjonen i reformen.

Helsedirektoratets rapport «Vi vil, vi vil, men får vi det til?» fra 2007 viser til ansvarsreformens intensjoner, men fastslår at det fortsatt er et godt stykke igjen. Både Statens råd for likestilling av funksjonshemmede og Norsk Forbund for

Utviklingshemmede har støttet nedsettelse av et nytt offentlig utvalg som skal gjennomgå livssituasjonen, levekårene og tjenestene til utviklingshemmede.

Helhetlig utredning

Jeg er derfor veldig glad for at vi klarte å bli enstemmige når helse- og omsorgskomiteen støtter intensjonen i dette, og mener at det må gjennomføres en helhetlig utredning som vurderer resultatene av ansvarsreformen fra 1991 og levekårssituasjonen for brukere og pårørende, og at det i lys av denne vurderes tiltak for hvordan livsvilkårene for denne gruppen kan bedres.

Det er ekstra viktig at komiteen er så tydelig i å understreke retningen en slik gjennomgang skal ha. Det er særlig viktig å vurdere situasjonen knyttet til bolig, arbeid, fritid og helse i lys av Ansvarsreformen.

Nødvendige endringer

Jeg er spent på gjennomgangen og forslagene til endringer som kommer opp. Kvaliteten på dette arbeidet vil være avhengig av deltakelse fra utviklingshemmedes egne organisasjoner. Så blir det spennende å se om vi også klarer å få et samlet Stortinget til å stå sammen om de nødvendige oppfølgningene som må komme som et resultat av gjennomgangen. Men jeg håper ikke at denne gjennomgangen vil bli brukt til å utsette nødvendige endringer som vi allerede vet er riktige og viktige.



Tore Hagebakken (AP) var saksordfører for den enstemmige innstillingen fra helse- og omsorgskomiteen.

Reformen må tilbake på sporet

- Det er nødvendig at vi nå får en helhetlig utredning om resultatene av ansvarsreformen og hvordan vi i lys av dette kan bedre utviklingshemmedes livssituasjon. God medvirkning fra utviklingshemmedes egne organisasjoner i arbeidet med utredningen er en viktig forutsetning for et godt resultat.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Ved å ha ført den enstemmige innstillingen til helse- og omsorgskomiteen i penen, har saksordfører, Tore Hagebakken (Ap), skrevet seg inn i historien. Konklusjonen i innstillingen om at ansvarsreformen må tilbake på sporet, er krystallklar.

Hagebakken viser til at det er enighet i komiteen om at det ikke er en lang prosess mot en ny NOU det nå tas initiativ til. - Utvalget skal komme med en utredning som munner ut i konkrete tiltak og gir et bedre grunnlag for den nasjonale

politikken på feltet i åra framover.

- *Når skal utredningen være ferdig?*

- Det er alltid vanskelig å tidfeste i forkant, men mitt håp er at den vil foreligge i løpet av 2012, svarer Hagebakken.

Den enstemmige innstillingen ble hans siste oppgave i helse- og omsorgskomiteen. Midt i perioden og samme dag som den ble offentliggjort, takket han for seg i helse- og omsorgskomiteen for å gå over til nye arbeidsoppgaver i Justiskomiteen, særlig knyttet til samfunnsikkerhet og be-

redskap. - Jeg har alltid vært og vil fortsatt være opptatt av helse- og omsorgsspørsmål. Denne saken engasjerer meg spesielt, og jeg kommer til å følge nøye med på hva som videre vil skje med den, lover den profilerte Ap-politikeren.

Allsidig bakgrunn

Følgende er et lite knippe av 50-åringens tidligere meritter på den politiske arenaen:

Etter å ha vært kommunestyremedlem

i Gjøvik fra 1979 og deretter journalist og assisterende redaktør i Oppland Arbeiderblad fra 1980 til 1990, var Hagebakken ordfører i Gjøvik fra 1992 til 2005, avbrutt av et år som statssekretær i Sosial- og helsedepartementet. Siden har han hatt sin arbeidsplass på Løvebakken, og ser ikke bort fra at han tar en ny periode etter stortingsvalget i 2013 også – hvis muligheten byr seg.

Hagebakken ble ordfører omtrent samtidig med gjennomføringen av ansvarsreformen i Gjøvik – en kommune som siden er blitt kjent for å være et god sted å bo i for innbyggere med utviklingshemning. Her har man fulgt opp reformens intensjoner med individuelle tjenester. Elever med utviklingshemning er inkludert i nærskolen. Mens kultur- og fritidstilbudet for utviklingshemmede i mange kommuner er bygget ned, blomstrer det som aldri før i Mjøs-byen. Her er det arbeids- og dagaktivitetstilbud til alle – og heller ikke bygget et eneste stort bofellesskap. – Vi har alltid vært enige om at svaret på utviklingshemmedes behov ikke er kollektive løsninger, presiserer Hagebakken. Som samtidig minner om at ikke alle vil bo alene. – Noen trives med å bo sammen med andre. Men det må springe ut fra den enkeltes ønske. Ingen skal tvinges til det.

– Har du hatt tiltak og tjenester til personer med utviklingshemning i din egen hjemkommune i tankene i forbindelse med arbeidet med denne innstillingen?

– Det vil alltid være sider ved tilbudene og tjenestene til utviklingshemmede både i Gjøvik og andre kommuner som kan gjøres bedre. Jeg har imidlertid tatt med meg en del viktige positive erfaringer fra min egen kommune. Det helt sentrale i dette dreier seg om å tenke overordnet og helhetlig og at det må satses på individuelle tjenester. Selv om vi mener at det har skjedd mye positivt i kjølvannet av reformen, konstaterer vi likevel at normaliseringsprinsippet om at utviklingshemmede så langt som mulig skal ha rett til samme levekår og valgfrihet som andre, på langt nær er oppfylt. Medlemmene av komiteen er dessuten enige om at bygging av større omsorgssentra med pleiebaser og kollektive tilbud gir spesielt grunn til bekymring. Det må derfor bli slutt på at Husbankens virkemidler brukes til boligprosjekter som klart avviker fra reformens intensjoner om den enkeltes rett til et fritt og selvstendig liv. Dette er for øvrig også i strid med

Husbankens eget regelverk.

– Setter dere en grense for hvor store bofellesskap det kan satses på?

– Vi slutter oss til og understreker forpliktelsene som i sin tid ble presisert i retningslinjene til Husbanken da reformen ble vedtatt. Der står det at antallet boenheter ved samlokalisering bør begrenses fra to til fem enheter.

Utvalget skal også se nærmere på hva som kan gjøres for å få flere utviklingshemmede i ordinært, vernet eller annet arbeid – på samme måte som dagaktivitets- og fritidstilbudet må bygges ut. Søkelyset må dessuten rettes mot den utstrakte bruken som Helsetilsynet har avdekket av makt og tvang, den urovekkende feil- og overmedisineringen og ikke minst overgrep som mennesker med utviklingshemning blir utsatt for.

Vanskelig spørsmål

– Den grunnleggende kjernen i reformen var at de samme lover, regler, holdninger og normer som gjelder alle landets innbyggere også skal gjelde mennesker med utviklingshemning. Hvorfor er det så vanskelig å få til?

– Det er et vanskelig spørsmål som jeg ikke har et klart svar på. I noen sammenhenger handler det om penger, i andre om organisering – og uansett veldig mye om kunnskap og kompetanse for å finne de gode organisatoriske løsningene. I den grad dette dreier seg om penger, handler det mye om hvordan de skal brukes riktig. Det å se utviklingshemmedes mange ressurser og muligheter – og satse på gode arbeids- og sysselsettingstiltak, er i høy grad også lønnsomt for samfunnet. Men aller viktigste; på samme måte som alle andre opplever også de økt livskvalitet ved å ha en jobb å gå til og å være en del av et fellesskap i arbeidslivet.

Vi må nok likevel erkjenne at dette først og fremst dreier seg om holdninger til mennesker som er annerledes. Utviklingshemmede må derfor bli mer synlige i offentligheten, i nabolaget, i arbeids-, fritids- og kulturlivet. Gjennom større grad av deltakelse på ulike arenaer i samfunnet vil de bli mer alminneliggjort. Folk flest trenger kunnskap om hva utviklingshemning er og innebærer for å forstå at de selv sagt er omfattet av samme lover, regler og normer og dermed har samme rettigheter som alle andre.

Hva nå?

– Det er ikke stortingsrepresentantene som skal sikre at mennesker med utviklingshemning får gode bo- og leveforhold i landets kommuner. Hvordan kan vi nå være sikre på at helse- og omsorgskomiteens klokkeklare innstilling følges opp og gjør Norge til et godt land å bo i – for alle?

Helseministeren er både ansvarlig statsråd og har selv mye kunnskap og erfaring med utviklingshemmede. Jeg føler meg trygg på at hun vil sørge for at denne innstillingen får en god oppfølging, og tar det for gitt at arbeidet med å få laget en helhetlig utredning blir prioritert og organisert på høyt nivå.

Regjeringens Informasjons- og utviklingsprogram vil utvilsomt også bidra til økt bevissthet om både reformen og utviklingshemmedes livssituasjon. Det faktum at komiteens innstilling er enstemmig er for det første et sterkt signal til de som skal bidra i den videre oppfølgingen. Den er i tillegg et meget tydelig signal fra komiteen og et enstemmig storting om at vi i denne sammenheng mener at det er en god del som må bli bedre, svarer Tore Hagebakken. Som gir honnør til kollegaene i komiteen for stor samarbeidsvilje for å få til enighet – til beste for personer med utviklingshemning.

« Institusjoner er nedlagt i hele Vesten på grunn av et menneskesyn som tilsier at alle mennesker er mennesker. Men dessverre er det få som tenker det om utviklingshemmede. Hvis kommunepolitikerne mener det er så bra med institusjoner – hvorfor flytter de ikke inn der sjøl?

(NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen i intervju med Fontene)

Hva vil innstillingen bety for den enkelte?

SFA har stilt følgende spørsmål til en del sentrale politikere:

Etter 20 år sier en samlet helse- og omsorgskomite at reformen fortsatt gjelder og forplikter. Det kan imidlertid være langt fra Stortinget til den enkelte tjenestemottaker i kommunene. Hvilke resultater kan vi forvente at innstillingen gir for den enkelte person med utviklingshemning?

Trine Skei Grande, Venstre



Det er gledelig at en samlet helse- og omsorgskomite støtter Venstres forslag om en full gjennomgang av HVPU-reformen. Bakgrunnen for at Venstre fremmet forslaget er at manglende politisk oppfølging av reformen og manglende politiske og administrative prioriteringer i kommunene, har skapt en vanskelig situasjon for mange brukere, pårørende og ansatte.

HVPU-reformen ble i praksis en boligreform som har ført til at mange mennesker med utviklingshemning i dag lever i ensomhet. Det må forventes at innstillingen kommer med konkrete forslag til hvordan situasjonen kan bedres ikke bare i forhold til bolig, men også helsetilbud, fritidstilbud og kulturtilbud

i og med at mange utviklingshemmede mangler systematisk helse- og aktivitetsarbeid.

Det er etter Venstres syn også svært alvorlig at mennesker med utviklingshemning ikke alltid får det de har krav på etter lov om sosiale tjenester. Dette gjelder blant annet støttekontakt, reisefølge til sommerleire, aktivitetstilbud og lignende. Her må det komme konkrete forslag til forbedringer under gjennomgangen av reformen. Det er i dag også åpenbare utfordringer knyttet til støtteordninger til differensierte boliger, tjenesteutvikling, fritidsmuligheter og arbeidsmarkedet m.m. Gjennomgangen av reformen bør føre til en opptrappingsplan også på disse områdene.

Karin Andersen, SV



Jeg forventer at den kommende utredningen både vil vise hvordan reformen ikke blir fulgt og hvilke tiltak som skal til for å få den gjennomført etter intensjonene. Det gjelder innen alle livsområder – fra bolig, til helsetjenester, kultur- og fritidstilbud, utdanning og arbeid.

I fjor la Barne-, likestillings- og diskrimineringsdepartementets fram informasjons- og utviklingsprogrammet "Utviklingshemmede skal heller ikke diskrimineres!". Her fastslås det både at reformen fortsatt gjelder og hvilke forpliktelser som det innebærer. Bakgrunnen vet vi: Det har skjedd en tilbakegang i den enkeltes muligheter for å leve et selvstendig liv. Selv om det ikke bygges samme type sentralinstitusjoner som før reformen, er det ingen tvil om at mye av dagens boligbygging for utviklingshemmede har institusjonspreg. Vektleggingen av likestilling av mennesker med utviklingshemning i lokalsamfunnet har heller ikke stått høyt nok på dagsorden i de senere år.

Det samme skjer med tilbudet om arbeidsplasser til utviklingshemmede som gradvis er blitt redusert fordi mange andre også får Varig tilrettelagt arbeid

(VTA) nå. VTA gjør at mange personer med utviklingshemning kan være i jobb. Nå har vi bestemt at pengene til denne ordningen skal skilles ut og at behovene må kartlegges. Det trengs skal vi sikre arbeid for alle. Mange personer med utviklingshemning har full arbeidsevne og kan produsere varer og tjenester av meget høy kvalitet. Uten fullt trykk på VTA, vil mange trolig ikke få jobb i det hele tatt.

Jeg mener at denne utredningen særlig må se på helsetjenester til utviklingshemmede. Bruken av psykofarmaka mot depresjon, angst, søvnvansker osv. skaper bivirkninger. Mange pasienter med utviklingshemning er ikke i stand til å signalisere hva som skjer med kroppen deres. I stedet får mange nye diagnoser i stedet for den opprinnelige – som i sin tur resulterer i ytterligere medisiner. Denne pasientgruppen løper dermed enda større risiko enn andre for å bli både over- og feilmedisinert – med alvorlige følger for den enkelte. Mange blir i tillegg medisineret for det jeg mener i en del tilfeller er naturlige aggresjon og frustrasjon over en meningsløs hverdag – på andre menneskers premisser

Laila Dávøy, Krf



Det er dessverre sider ved utviklingshemmedes levekår i dag som slett ikke var forutsatt da ansvarsreformen ble gjennomført for vel 20 år siden. Situasjonen er etter min oppfatning blitt alarmerende en del steder. Jeg er derfor svært glad for helse- og omsorgskomiteens enstemmige innstilling. Også tidligere har vi bestemt at "dette gjør vi". Nå skal det endelig bli gjort!

Dette gjelder blant annet tilbudene til utviklingshemmede om arbeid og bolig. I dag bygges det nye og større institusjoner enn de som ble stengt da reformen ble vedtatt. Jeg er likevel opptatt av at de som vil bo sammen, i likhet med andre innbyggere i dette landet, skal kunne gjøre det. Men ingen skal tvinges og ingen skal tvangsflyttes.

Venstre skal derfor ha ros for sitt forslag om at

det skal opprettes et utvalg som skal lage en helhetlig utredning om dagens levekår sett i lys av reformen. Vi har riktignok fått noen utredninger allerede. Men de har kun gitt oss stykkevis kunnskap. Vi må nå få en helhetlig fremstilling om alle sider ved utviklingshemmedes levekår som kan synliggjøre dagens virkelighet for oss politikere.

Jeg håper at utvalget spesielt vil rette søkelyset mot feil- og overmedisinering som en del av vurderingen av helsetilbudet til pasienter med utviklingshemning. Vi kan ikke ha det slik at mange i dag får diagnostisert psykisk sykdom når det er fysisk sykdom de lider av. Dette problemområdet må belyses på lik linje med behovet for individuelle tjenester, flere arbeidsplasser, gode boligtilbud og en satsing på kultur- og fritidstiltak.

Kjersti Toppe, SP



Jeg mener at innstillingen og vedtaket som kommer i denne saken, er viktig, og vil bety noen for den enkelte person med utviklingshemning. Et samlet Storting stiller seg bak kritikken av reformen slik den praktiseres i dag.

Vi erkjenner at den enkelte ikke har fått tilstrekkelig gode tjenester. Vi går i mot utbygging som ligner på institusjonalisering, det vil si at det maksimum skal kunne være mellom to og fem boenheter i en gruppe, slik også utgangspunktet var. De

enkelte skal sikres retten til et individuelt liv.

Det gjelder også retten til aktivitetstilbud, tilrettelagt arbeid og et godt helsetilbud. Dette området må få sin del av den kompetanseoppbyggingen som skal skje i primærhelsetjenesten.

Særlig vil det måtte komme mer kvalitet inn i tjenesten med hensyn til medikamentbruk og overmedisinering, og mindre bruk av tvang.

Kari Kjønås Kjos, FrP



Enhver endring/reform har behov for en gjennomgang og evaluering. Mange opplever å leve gode liv, men vi vet at dette ikke gjelder alle. Derfor er det nødvendig med en slik gjennomgang.

Intensjonen til Stortingets flertall blir ikke alltid fulgt opp av kommunene. Det er store geografiske forskjeller, samtidig som det å ha gode liv ofte henger sammen med sterke pårørende som ikke gir seg, men tvert imot kjemper en evig kamp for sitt barn. For FrP har det dessuten vært viktig å ha et regelverk som også greier å se enkeltmennesket. Utviklingshemmede er i likhet med alle andre, ulike. Det som oppleves som trygt og godt for den ene er ikke nødvendigvis riktig for den andre. Vi håper at en slik gjennomgang også tar hensyn til dette.

Det VI ønsker oss er at gjennomgangen vil medføre at den enkelte bruker og hans/hennes pårørende

på en enklere måte blir hørt og respektert for sine ønsker og at rettigheter blir fulgt opp. Forutsigbarhet er et nøkkelord. De årlige kommunebudsjetter kan ikke alltid være en trussel mot tryggheten. Dessverre er det slik i en del kommuner. Å leve gode liv handler om bolig, økonomi, aktiviteter, medbestemmelse og helse. Jeg håper vi får et fokus på denne helheten. Brukerorganisasjonene må nå være uhyre flinke til å komme med sine innspill, da det er de som gjennom år har erfart svakheter og svik.

Det er gledelig at vår enstemmighet i helse- og omsorgskomiteen er blitt møtt med slik glede og entusiasme. Mitt håp er at også regjeringen har lært noe av dette. Det faktum at folk flest ønsker at konkrete bedringer skal skje og at hvem som har fremmet forslaget er underordnet.

La oss sammen feire en ny start!

- 20 år etter reformen skulle vi feire et jubileum. Mange av FOs avdelinger i fylkene har arrangert konferanser med dette som tema. Vi har der vært enige om at det ikke er jubileet som skal feires. Det vi skal feire sammen i år er en ny start. Nå ser det ut til at vi har grunn til det!



- Vi er glade for det tette samarbeidet Fellesorganisasjonen har hatt med NFU om felles mål. Det skal vi fortsette med, understreker forbundsleder Rigmor Hogstad.
(Foto: Fontene)

Forbundsleder Rigmor Hogstad i Fellesorganisasjonen mener at helse- og omsorgskomiteens merknad sammen med informasjons- og utviklingsprogrammet fra Inkluderingsdepartementet vil sørge for at etterlengtede tiltak kommer på plass. - NFU har vært en tydelig pådriver for å sikre dette. Vi er glad for det tette samarbeidet FO har hatt med NFU om felles mål. Det skal vi fortsette med!

Hogstad understreker nødvendigheten av at stortingspolitikkerne nå har tatt et felles ansvar for situasjonen. - Dette er det mye kraft i. Det er derfor med stor glede vi nå ser at en enstemmig stortingskomité er enige med oss.

Ikke engangsløft

FOs forbundsleder minner samtidig om at reformen for personer med utviklingshemning ikke skulle være et engangsløft. - Den skulle bidra til gode levekår og et inkluderende samfunn. Fellesorganisasjonen har derfor sett med økende bekymring på rettsikkerheten, levekårene og ikke minst tjenestene på dette feltet. Forskning, reportasjer i media og ikke minst meldinger fra våre medlemmer har bekreftet at det er god grunn til å være bekymret. Vi har et godt stykke igjen til det inkluderende samfunnet og like muligheter for alle.

FO har hele tiden hatt våre medlemmer i ryggen når vi en lang rekke ganger har tatt opp situasjonen for personer med utviklingshemning med landets myndigheter. Vi ønsker ikke økt bygging av store enheter, bruk av ulovlig tvang eller mangelfull helseoppfølging. Det har vært nødvendig å jobbe for en helhetlig gjennomgang av situasjonen. Ikke for å stille spørsmålstegn ved reformens idealer. Ikke nødvendigvis for å få vite mer. Men for å gi grunnlag for tiltak. Tiltak som må til for å sikre idealene fra reformen.

- Hva mener du det er viktig å legge vekt på i det videre arbeidet?

- For FO, som organiserer vernepleiere og andre sosialarbeidere som jobber for personer med utviklingshemning, vil kompetanse og organisering av tjenester være viktige momenter. Det er nødvendig med høy kompetanse for å sikre tjenester med god kvalitet. Tjenester som skal bidra til selvbestemmelse. Dette er kompetanse som ikke er god nok i dag. Vi må sikre at tjenesteyterne er inkluderingsagenter, understreker Rigmor Hogstad.

SKAUGE FORLAG

www.skaugeforlag.no
 post@skaugeforlag.no • 55 33 21 52

Utfordret kommunepolitikerne



En opplyst Audun Lysbakken forevige på den første av i alt fire regionkonferanser om politikken for mennesker med utviklingshemning.

- Legg de nasjonale politiske retningslinjer, som det er bred politisk enighet om, til grunn for planleggingen.
- Sørg for at mennesker med utviklingshemning og deres pårørende får delta i arbeidet.
- Sørg for at administrasjonen bruker både omsorgsfaglig, sosialfaglig og økonomisk kunnskap i sitt planleggingsarbeid

Statsråd Audun Lysbakkens utfordret lokalpolitikkerne i Vestfold, Telemark, Aust- og Vest-Agder på den første av fire regionale konferanser om "Politikken for mennesker med utviklingshemning" som ble arrangert i Langesund i Telemark nylig. Uheldigvis var det bare tre kommunepolitikere blant de vel 130 deltakerne fra de i alt 62 kommunene i de fire fylkene

som hadde satt av tid til å til å få vite mer om hvordan sentrale myndigheter vil sette mennesker med utviklingshemning på dagsorden og arbeide for å revitalisere ansvarsreformen. Lysbakken kom blant annet inn på hvordan han vil bruke informasjons- og utviklingsprogrammet "Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke diskrimineres" i denne sammenheng.

Og likestillingsministeren tilføyde:

Høye krav

- Skal vi klare å nå målene med reformen, trengs det tjenesteytere som har både personlige egenskaper og faglig kunnskap for å hjelpe mennesker med utviklingshemning til å leve gode liv. Det stilles høye krav til dem. Å gi hjelp i dagliglivet uten å krenke mottakerens selvbestemmelsesrett og mulighet til å utvikle egen mestringsevne krever kunnskap og forståelse

av vedkommendes situasjon. De må ha empati, respekt for andres menneskeverd, kommunikasjonsevne og personlig styrke, og de må ha kunnskap om gode arbeidsmåter og de sosiale og rettslige rammene for arbeidet sitt. Vi trenger mange slike tjenesteytere – med ulik utdanningsbakgrunn – i alle aktuelle tjenestegrener. Ta godt vare på dem, understreket Audun Lysbakken

Flere konferanser

SFAs utsendte deltok på denne første konferansen som vi bringer mer stoff fra i neste nummer. Den neste ble arrangert uken etter for region Midt-Norge. Vi får håpe at mange politikere og representanter fra kommuneadministrasjonene kjenner sin besøkestid og deltar på konferansene i region nord og øst som blir arrangert i begynnelsen av 2012.

Ny bok om habilitering

Universitetsforlaget har nettopp kommet ut med boka "Habilitering av barn og unge" med undertittel "Tiltak for helsefremming og mestring." Redaktører er solide fagfolk som har vært aktive innen fagfeltet i mange år – Edith Victoria Lunde, Bjørn Lerdal og Leif Hugo Stubrud.

AV: GRETE MÜLLER

Boken henvender seg først og fremst til studenter ved høyskoler og universitetsutdanninger. Den byr også på nyttig kunnskap om ulike former for nedsatt funksjonsevne som passer for foreldre og tjenesteytere og alle som arbeider med habilitering innen førstelinjetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Forfatterne tar for seg de ulike utviklingsprosessene hos barn fra spedbarnsalder, gjennom førskole- og skolealder til pubertet og ungdomsalder. De viser hvilke problemstillinger foreldre og fagpersoner står overfor når man skal bedømme hvilken utvikling man forventer barnet vil få, ved mistanke om at barnet ikke følger det vanlige utviklingsmønsteret. Når snakker man om en virkelig funksjonsnedsettelse, og kan man med god habilitering være i forkant og bedre prognosen?

I boka avlives en rekke myter. Forfatterne trekker frem evidensbasert forskning som kan si noe om nytten av ulike behandlingsformer, medisiner, intensiv trening og terapi. I kapitlene som omtaler habiliteringsforløpene for diagnoser som astma, ADHD, cerebral parese, utviklingshemning og autisme beskriver de ulike kjennetegn ved til-

standen og hvordan foreldre og fagfolk i fellesskap kan møte utfordringene på best mulig måte. Man merker seg at forfatterne av denne boken, i større grad enn tidligere, er opptatt av å lytte til nærpersonenes historie for å få kunnskap om hvordan det enkelte individ best kan følges opp. Barnets sterke sider er et viktigere spørsmål for dem enn å avdekke begrensninger og avvikende atferd.

Håpet er at boken kan inspirere etablerte og kommende fagfolk til å reflektere mer over praksisfeltet og måten ting gjøres på. Har man de rette hjelpemidlene og brukes ressursene i dag på rette måte? I disse spørsmålene ligger det mange oppgaver for fremtidige forskere innenfor habilitering. Det er behov for mer evidensbasert forskning for å kunne bringe dette smale, men viktige fagfeltet hurtig fremover. Kanskje kan boken om habilitering av barn og unge være en kilde til inspirasjon, som kan åpne opp for nye perspektiver og bringe frem viten som kan gjøre hverdagen bedre og fremtiden enda lysere for barn og unge med nedsatt funksjonsevne.



**Bjørn Lerdal, Edith Lunde
og Leif Hugo Stubrud**

**«HABILITERING AV
BARN OG UNGE»**

– Tiltak for helsefremming
og mestring

Universitetsforlaget 2011

Norge har lite å skryte av

- Vi skal være ærlige på at Norge fram til nå har lite å skryte av når det gjelder å inkludere alle funksjonshemmede i arbeidslivet. Det gjelder også de som har utviklingshemning. Selselsettingen er nokså konstant, uavhengig av om arbeidsmarkedet går opp eller ned. Her har vi alle et ansvar. Politikerne har ikke prioritert dette høyt nok. Det gjelder både denne regjeringen og tidligere regjeringer. Og det gjelder partene i samarbeidet om inkluderende arbeidsliv.

Det svarer arbeidsminister Hanne Bjurstrøm (AP) når SFA ber henne om å vurdere dagens arbeidsmarkedssituasjon for de ca. 16 000 voksne med utviklingshemning her i landet. Spørsmålet ble stilt i lys av at det i ansvarsreformen ble lagt til grunn at arbeidstilbudet til denne målgruppen skulle bygges ut etter hvert.

Bjurstrøm viser til at hennes visjon er et Norge der alle mennesker får benyttet sine evner fullt ut, at alle får delta og være en del av samfunnet med størst mulig grad av selvbestemmelse over eget liv. - Å være en del av arbeidslivet er helt sentralt for deltakelse og inkludering. Norge har et arbeidsmarked med arbeidskraftbehov, og vi har et godt utbygd virkemiddelapparat. Slik sett ligger mye til rette for at mennesker med utviklingshemning kan finne sin plass i arbeidslivet. Samtidig ser vi at dette ikke er noe som går av seg selv.

Vil løfte fram problemstillingen

- Jeg er opptatt av å løfte denne problemstillingen fram, fortsetter Bjurstrøm. - Regjeringen har satt i gang arbeid på flere områder som vil ha betydning: Vi har nettopp lansert en jobbstrategi for funksjonshemmede, der mennesker med utviklingshemning også har sin plass. Brofoss-utvalget, som ser på arbeidsmarkedstiltakene overfor personer med nedsett arbeidsevne, kommer snart med sine forslag. Sist, men ikke minst, gjennomfører vi nå en kartlegging av behovet for VTA-plasser, altså en registrering av hvor mange mennesker som trenger et slikt tilbud.

Skal vi lykkes, er vi helt avhengig av at arbeidslivet åpner sine dører. Myndighetene kan stille med tiltak og strategier, men til syvende og sist er det arbeidslivet

som skal ansette menneskene, påpeker arbeidsministeren.

Annerledeshet

- Ditt departement har et meget stort ansvarsområde. De drøyt 70 000 tiltaksplassene som sorterer under Arbeidsdepartementet er bare en liten del av det. Selv om vår forbundsleder, Jens Petter Gitlesen, mener at NFU ikke har motstandere blant de politiske partiene, hevder han likevel at vår store utfordring er å komme ut av skyggenes dal og få politisk fokus. Finner du det utfordrende å skulle sikre et tilstrekkelig fokus på situasjonen for mennesker med utviklingshemning? Og hva mener du NFU bør gjøre for å unngå at politikken overfor mennesker med utviklingshemning ikke skal havne i skyggen av alle andre viktige saker?

- For å få til en god integrering av mennesker med utviklingshemning i arbeidslivet, tror jeg det er en forutsetning at tiltakene som er rettet mot dem, er en integrert del av arbeidsmarkedspolitikken. Det er ikke her problemet ligger. Men jeg tror det er helt riktig observert av Gitlesen at mennesker med utviklingshemning har en tendens til å havne i skyggen.

Jeg tror en av forklaringene på at mennesker med utviklingshemning blir "glemt" er at annetledeshet fortsatt utfordrer oss. Det er lett å tenke at når noe er annetledes, er det også skremmende og kommer til å kreve noe ekstra av deg. Dermed blir det lett å vike unna. Det nytter ikke å late som om slike følelser ikke finnes. Vi må heller jobbe systematisk med å endre holdninger og oppfatninger, særlig gjennom å vise de gode eksemplene på at det faktisk går an å tenke og handle annetledes. Vi trenger ikke minst arbeids-

givere som står fram som gode eksempler. NFU kan ha en svært viktig rolle i å løfte fram flere utviklingshemmede som faktisk kommer i arbeid og som kan vise andre at det er mulig.

- Få elever med utviklingshemning får yrkesopplæring. Lærekandidatordningen er hjemlet i opplæringsloven. Skal lærekandidatordningen benyttes, kreves samordning mellom den videregående skolen og arbeidsmarkedsmyndighetene. Ser du tiltak som kan bidra til at flere elever med utviklingshemning gis muligheten til fagopplæring?

- Regjeringen er opptatt av at retten til videregående opplæring gjelder alle, uavhengig av funksjonsnivå. Jeg har sammen med kunnskapsministeren startet partnerskapet Ny GIV der utdannings- og arbeidsmarkedsmyndighetene lokalt skal tilrettelegge for at flere elever som trenger det, skal få tilbud om planlagt grunnkompetanse gjennom lærekandidatordningen.

- Regjeringen har gjentatte ganger påpekt betydningen av et inkluderende arbeidsliv. Tiltak i skjermet sektor er ofte en lite integrert del av det ordinære arbeidsmarkedet. Hvordan betrakter du forholdet mellom målsetningen om et inkluderende arbeidsliv og tiltak etablert i egen skjermet sektor?

- Etter at det ble åpnet for å opprette tiltaksplasser i ordinært arbeidsliv i 2006, har det vært et mål å øke antallet tiltaksplasser i ordinært arbeidsliv. Varig tilrettelagt arbeid er blitt gradvis utbygd de senere årene. Ved utgangen av 2010 deltok om lag 8 000 personer i VTA i skjermet virksomhet og om lag 730 personer i VTA i ordinære virksomheter. Samlet sett har det vært en vekst i antall deltakere fra 2008 til 2011 på rundt 8 prosent.



Arbeidsminister Hanne Bjurstrøm (Foto: Ilja C. Hendel)

Av disse deltok ca. 3 000 personer med registrert utviklingshemning på arbeidsrettede tiltak i regi av NAV ved utgangen av desember 2010. I alt ca. 87 prosent av dem deltok på VTA i skjermet virksomhet. Det arbeider i tillegg en del personer med utviklingshemning på VTA i ordinær virksomhet, men eksakte tall er foreløpig ikke tilgjengelig. I 2009 var tallet i underkant av 100 personer. Varig tilrettelagt arbeid i skjermet virksomhet er – og har tradisjonelt vært – det tiltaket som i størst grad benyttes av denne gruppen.

Jeg mener det fortsatt må være et mål å øke andelen personer på tiltaksplasser i ordinært arbeidsliv. Men det er samtidig slik at ikke alle ønsker å være i det ordinære arbeidslivet. Her er det ulike mennesker med ulike behov og ønsker. Dette mangfoldet må vi ha med oss når vi tenker tilbud.

- Det regjeringsoppnevnte Brofoss-utvalget skal vurdere arbeidsmarkedstiltakene overfor personer med nedsatt arbeidsevne og avgi sin innstilling i løpet av dette året. Hvordan ser du for deg oppfølgingen av utvalgets utredning?

- Jeg har forventninger til at Brofoss-utvalget vil bli en viktig premissleverandør framover. Det er blant annet interessant å se hva slags synspunkter utvalget vil ha på samhandling mellom arbeidsmarkedsmyndighetene og arbeidslivet. Den konkrete oppfølgingen av utvalget må jeg få komme tilbake til når Brofoss-utvalgets innstilling foreligger.

- Med den nye uføretrygden skal det både bli lettere og lønnsomt for uføretrygdete å jobbe. Det burde være mulig å betrakte uføretrygden som et lønnstilskudd til arbeidsgiver, slik at uføretrygd, eventuelt sammen med andre tiltak, kan åpne muligheten for at alle som arbeider, får ordinær lønn. Har du gjort deg slike betraktninger?

- Det er et helt sentralt punkt i den nye uførepensjonen at det skal bli lettere å kombinere uføretrygd og arbeid. I dag får åtte av ti full uførepensjon. Jeg tror det er mange av disse som både kan og vil bidra noe i arbeidslivet. Mer bruk av lønns subsidier kan være ett virkemiddel, og vi har allerede forsøk med tidsubestemt lønnstilskudd (TULT). Jeg tror ulike former for inntektsstøtte er veien å gå, og er positiv til ordninger hvor ulike stønader og ytelser fra det offentlige kan brukes til det, svarer Hanne Bjurstrøm.

NAKU- film

I en ny film fra NAKU hevder professor Karl Elling Ellingsen at antallet personer med utviklingshemning på tiltak, er redusert med 40 prosent siden 1995. Les mer på www.naku.no

ASVL-prisen 2010

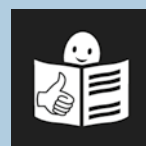
MN Vekst i Namsos ble nylig kåret til årets vekstbedrift 2010. Bedriften fikk prisen for sin innovative holdning både på produktutviklingssiden og når det gjelder menneskelig utvikling. 230 andre vekstbedrifter deltok i konkurransen. Foruten heder og ære består prisen av 50 000 kroner som skal benyttes til det beste for de ansatte.

Jeg er stolt av meg selv!

- Det var en stor overraskelse og en fantastisk ære å få årets Bjørnson-pris sammen med Norges mest kjente barnelege internasjonalt, Ole Didrik Saugstad, ved Ullevål universitetssykehus. Jeg er stolt av meg selv! Det er første gang denne prisen er blitt gitt til to nordmenn.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

LETTLEST



Marte Wexelsen Goksøyr er stolt av seg selv.

Hun har nettopp fått Bjørnson-prisen sammen med barnelege Ole Didrik Saugstad ved Ullevål sykehus.

Marte driver med mange ting samtidig.

Nå holder hun på med å avslutte en selvbiografi. Den kommer etter jul.

Hun arbeider også med et teaterstykke som får premiere i februar neste år.

Marte har begynt å skrive et eget teaterstykke. Det skal handle om Downs syndrom.

I stykket tar hun opp problemer rundt dette

ekstra kromosomet.

Negative fordommer og holdninger er med på å stenge personer med utviklingshemning ute, mener hun.

Gang på gang protesterer hun mot sorterings-samfunnet.

Marte har gått hard ut mot Arbeiderpartiets forslag om ultralyd i 12. uke.

Hun er stort sett fornøyd med livet sitt. Men hun synes at det å ha Downs syndrom er dumt mange ganger.

Merittlisten til Marte Wexelsen Goksøyr (29) som blant annet uredde samfunnsdebattant om den pågående utryddelsen av mennesker med Downs syndrom og flere store roller som skuespiller, har skapt stor oppmerksomhet. Hennes livsmotto er ikke overraskende "Jeg hopper i det". Hun verken vil eller kan fokusere på en ting om gangen – men holder på med flere prosjekter samtidig. Nå holder hun for eksempel både på med avslutningen av en selvbiografi og et teaterstykke i samarbeid med Siv Svendsen ved Dramatikkens hus, som Fritt Ord har gitt penger til. Premieren er satt til 8. februar neste år.

- Er det ikke i tidligste laget å skrive sin selvbiografi før fylte 30 år?

- Det har skjedd og skjer så mye i livet mitt at jeg kan fylle flere bøker. Det

jeg først og fremst vil med denne boka er å fortelle hvordan jeg ser og opplever dagens samfunn. Dette blir ikke verdens tykkeste bok – men en bra bok som jeg håper og tror at samfunnet kan lære noe av. Den kommer ut på Oktober forlag etter jul. Nå er det stort sett bare et intervju med ordfører Fabian Stang i Oslo som mangler. Han mener og bestemmer mye – og hadde dessuten en bror med Downs syndrom. Jeg tror han vil bidra med verdifulle synspunkter. Boka får for øvrig en knallavslutning – med "Gabrielles sang", som veldig mange i likhet med meg har et sterkt forhold til.

- Hva er det ved denne sangen som gjør at den er så viktig for deg?

- Den gir meg en bekreftelse på at jeg lever og står for den jeg er. Teksten hand-

ler om at jeg har fått en stund på jorden – og at livet er mitt, svarer Marte.

Politisk hensikt

I tillegg til ovennevnte er den aktive unge kvinnen i startfasen på et eget manus til et teaterstykke som skal handle om Downs syndrom. I dette stykket belyser hun problematikken rundt dette ekstra kromosomet – helt fra det i sin tid ble oppdaget av og fikk navn etter doktor Down – som Marte har et godt håp om skal spilles av selveste Sven Nordin. Stykket handler ellers om hvordan mye har forandret seg siden den gang og frem til det livet hun selv lever med det ekstra kromosomet i Norge i dag.

Marte har kort sagt en politisk hensikt med det meste hun gjør – enten hun står på scenen, skriver bok, teaterstykker eller

lager dokumentarfilm i samarbeid med NRK om sin egen hverdag. Både i denne filmen og ellers er hun opptatt av å vise hvordan samfunnets og enkeltmenneskers fordommer og negative holdninger er med på å stenge personer med utviklingshemning ute.

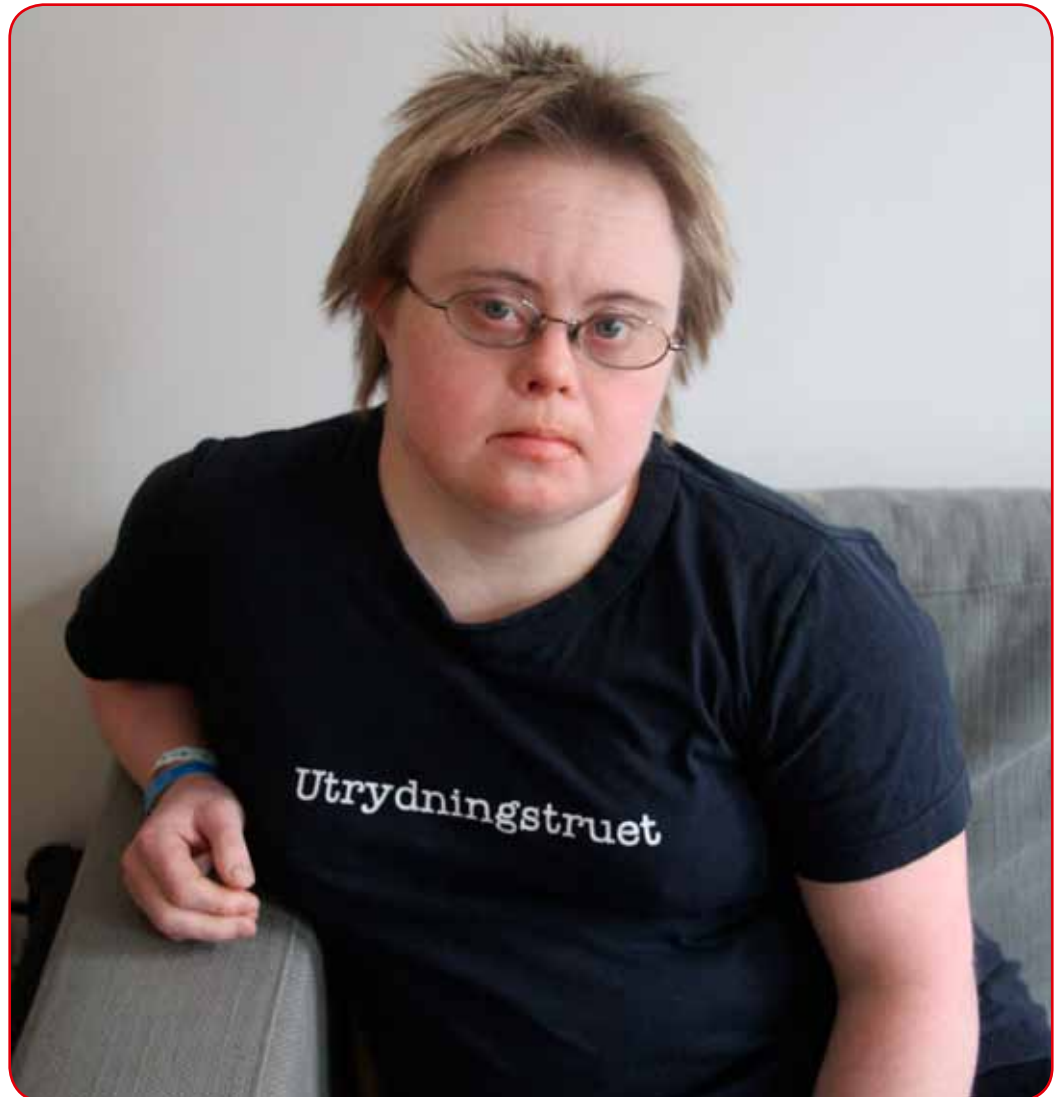
Et av spørsmålene hun stadig kommer tilbake til er: Hvor ligger problemet? Gang på gang har hun protestert mot dagens rangerings- og sorteringssamfunn og har ikke minst gått hardt ut mot Arbeiderpartiets forslag om ultralyd i 12 uke. Med sin t-skjorte påtrykt "Utrydningstruet" ble hun landskjent da hun ved hjelp av Kristelig Folkeparti tok seg inn i Vandrehallen etter en spørretime på Stortinget. Omgitt av flere titalls journalister stilte hun en forfjamset statsminister spørsmålet om hvorvidt dette forslaget i hovedsak handler om å lete etter fostre med Downs syndrom.

Selv er hun stort sett fornøyd med livet sitt, selv om hun ikke legger skjul på at hun synes det å ha Downs syndrom er dumt mange ganger.

Trivelig rot

SFAs utsendte møtte 29-åringen på hjemmebane i hennes treroms trivelig rotete leilighet på Bislet i Oslo. Her er fotos på alle vegger fra ulike teateroppsetninger som huseieren har vært med på. Og her har hun sitt store kontor. Flere instrumenter står fremme foran en av CD-hyllene i stuen – blant dem et trekkspill, en tromme og gitar. Marte holder i tillegg på å lære seg å spille på lur – som skal brukes til fanfarer. Det står dessuten en mikrofon midt på gulvet – som er i flittig bruk – for eksempel når hun synger med favorittbandet Ole Ivars.

- Hvorfor er du opptatt av nettopp dette bandet?



- Jeg vil bidra til at det jeg tror på skal virkeliggjøres så langt det er mulig, sier Marte Wexelsen Goksøyr.

- Ole Ivars forandret livet mitt. Første gang jeg hørte dem, hadde jeg en del tunge tanker om det ha Downs syndrom. Da jeg hørte tekstene og musikken deres, slapp de triste tankene taket. Jeg blir alltid glad når jeg hører dem!

Jeanne d'Arc

- Du har ved flere andre anledninger brukt Jeanne d'Arc som en slags rollemodell. Hva er det som fascinerer deg ved denne kvinnen som levde for så lenge siden?

- Det handler om at hun trodde på drømmene sine og hadde et kall. Jeg vil også tro på mine drømmer – og føler på mange måter at hun og jeg er ganske like. Jeanne var viljesterk og sta. Det er jeg

også. Hun virkeliggjorde drømmene sine så langt hun kunne – på samme måte som jeg forsøker å realisere mine. Jeanne slåss mot makthaverne i sin samtid slik jeg gjør mot holdningene til og diskrimineringen av funksjonshemmede i det norske samfunnet i dag. Både hun og jeg forteller de som har makten hva som er viktig for oss i livet og hva som får oss til å kjenne at vi lever. Og vi tror på det andre regner som umulig – og gjør det mulig.

Bernhard Shaw har skrevet et stykke om Jeanne d'Arc. Men selv om stykket er hentet fra en helt annen tid, opplever jeg det som dagsaktuelt. Når jeg leser dette stykket, ser jeg for meg samfunnet i dag – som en rettsak mot makthaverne. Og på samme måte som henne vil jeg ikke la



Martes mor, billedkunstneren Kjersti Wexelsen Goksøyr, har laget denne bysten av datteren som liten pike.

andre styre livet mitt. Jeg vil ha anledning til å si i fra om hva jeg mener og bli tatt på alvor. Jeg vil være med på å forandre!

Teateret

- Føler du at du er med på å forandre når du står på scenen?

- Min hensikt som skuespiller er den samme som sangere, forfattere og andre kunstnere: Jeg ønsker blant annet å få folk til å tenke nytt – og har tro på at det fungerer. Ettersom jeg både er skuespiller og har Downs syndrom, vil jeg bruke min kunst til å rette søkelyset på behovet for et mer inkluderende og mangfoldig samfunn. Jeg vil bidra til at det jeg tror på, skal virkeliggjøres så langt det er mulig. Jeg vil snakke for oss alle.

- Selv om du har spilt viktige roller i store oppsetninger og har en imponerende CV for eksempel som Hedvig i Vildanden, Askepott på Torshovteateret og lille Kamo-

milla i Kardemomme by på Riksteateret der du var ansatt på ordinære vilkår, har du også opplevd å ikke bli tatt på alvor som skuespiller. Hva tror er grunnen til det?

Jeg tror årsaken først og fremst er at de ikke tør, fordi jeg har et kromosom for mye. Men ingen må innbille seg at jeg har tenkt til å gi meg av den grunn! Det er likevel både dumt og ganske sårende at så mange bare går ut fra at jeg ikke kan være med på forskjellige ting. De ser bare det ekstra kromosomet og ikke Marte – og innbiller seg at de vet hvordan jeg er. Dermed blir jeg ikke regnet med heller.

Går glipp av en ressurs!

Selv har Marte lite kontakt med andre med Downs syndrom. Hun er redd for å bli gruppert, og nekter å bli sett som en diagnose. Hun vil bli sett som den hun er.

- Selv om vi som har fått denne merkelappen har noen felles kjennetegn, er vi

Bjørnson-prisen

Det er Bjørnstjerne Bjørnson-akademiet for litteratur og ytringsfrihet som deler ut den årlige internasjonale prisen som også er oppkalt etter vår store dikter. Akademiet ble stiftet av forfatteren og poeten Knut Ødegård fra Molde i 2004. Prisen er på 100.000 kroner, en skulptur av bildehogger Hagbart Solløs og et diplom utformet av Ellen Maria Heggdal.

Marthe Wexelsen Goksøyr og Didrik Saugstad fikk årets pris i tilknytning til seminaret «Jakten på det perfekte menneske – eller retten til å være annerledes» i Bjørnson-huset nylig. Årets prisvinnere er i celebret selskap – med tanke på hvem som har fått denne prisen tidligere:

2004: Vivian Fouad Fahmi og Samir Morcos, Den koptiske kirke i Egypt, for sitt brobyggingsarbeid mellom religionene i Midtøsten.

2005: Sigøynerartisten Ezma Redzepova, Makedonia, for sin innsats for sigøynerfolkets kultur og for humanitært arbeid for barn.

2006: Redaktør Hrant Dink, Tyrkia, for sin innsats for armenernes situasjon i Tyrkia.

2007: Lyrikeren Adonis (Syria/Libanon) for hans bidrag til å fornye lyrikken som litterær genre.

2008: Forfatteren Ola Larsmo, Sverige, for hans bidrag til å kaste lys over antisemittismen i Norden både i et historisk og et nåtidig perspektiv.

2009: Filosofen Grigorij Pomerants og poeten Zinaida Mirkina, Russland for sitt omfattende forfatterskap som bidrar til å styrke ytringsfriheten i Russland.

2010: Forfatteren Einar Már Gudmundsson fra Island og forfatteren Milan Richter fra Slovakia

minst like forskjellige som alle andre. Alle er annerledes! Folk flest tror visst at når man har Downs, så er man akkurat sånn som andre med Downs. Jeg blir selvsagt både forbannet og lei meg når jeg blir møtt på denne måten og for eksempel ikke får jobb som skuespiller. Likevel forsøker jeg å ikke tenke så mye på det. For dette er jo i bunn og grunn deres problem. Greia er jo at de ved å tenke så feil og ha sånne fordommer, faktisk går glipp av en ressurs!

Fyrtårnet

I årets siste utgave av Fontene (nr. 12/11) har Marte Wexelsen Goksøyr fått tidsskriftets faste hedersomtale i spalten Fyrtårnet i forbindelse med at hun har fått årets Bjørnson-pris.

3 millioner + til NFU fra Extra-stiftelsen

NFU fikk innvilget støtte til 7 prosjekter med til sammen 3 608 000 kroner av overskuddet fra TV-spillet Extra fra Extra-stiftelsen i år. I alt 103 frivillige organisasjoner kan glede seg over de 220 millioner kronene som ble fordelt på 528 prosjekter.

Følgende er stikkord for prosjektene og de organisasjonene som fikk tilskudd gjennom NFU:

- **Rett fra hjertet** – Dokumentasjon og formidling av livsminner fortalt av eldre med utviklingshemning (Flimmerfilm)
- **Tenkerommet** – Videobank, diskusjonsforum og refleksjonsoppgaver for alle som jobber med personer med utviklingshemning (Stiftelsen SOR)
- **Rettigheter, organisering og inkludering** – Videregående utdanning for elever med utviklingshemning (Nordlandsforskning)
- **Helse, ernæring og bomiljø** for ungdom og voksne med Prader Willis syndrom, Williams syndrom og Downs syndrom (Frambu)
- **Informasjonsprogram** for å forebygge overgrep mot utviklingshemmede og håndtere overgrepsmistanke på best mulig måte (Nordlandsforskning)
- **Min bror Mikael** – film om erkjennelsen av at man trenger hverandre og ikke skal skamme seg over hverandres svakheter (Sanden Media)
- **Kom og se – så godt!** Sunn og god mat via filmstøtte for svake lesere (Karde)

Småstoff

Tyst fra Stavanger

Stavanger kommune planlegger utbygging av Husabøryggen bofellesskap for 24 beboere med ulike diagnoser. I et brev fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 25. juni i år ble kommunen bedt om å redegjøre for planene i henhold til føringene fra reformen for mennesker med utviklingshemning.

Men svaret fra kommunen glimrer fortsatt med sitt fravær.

Klassestørrelse

Områdedirektør Helge Eide i Kommunenes Sentralforbund sa i et intervju med NRK nylig: "Det finst ikkje bevis for at tiltaket med fleire lærarar vil gje betre læringsresultat". I bladet Utdanning blir områdedirektøren kraftig imøtegått av rektor Tormod Korpås. Les hva sistnevnte mener på www.nfunorge.org

FRAMskolen på Vallersund Gård

Et toårig lærested for unge voksne utviklingshemmede mellom videregående skole og et aktivt yrkesliv

FRAMskolen setter seg som mål, gjennom to års læring, å kunne gi elev, pårørende og eventuelt den kommunale omsorgstjeneste, innsikt i hvilke muligheter den enkelte elev har i forhold til framtidig boform, videreutdanning og yrkesvalg.

Framskolens tre grunnmotiver:

FORSTÅ VERDEN (undervisning)

- Utforsk verden, nasjonalt og internasjonalt
- De andre og meg selv
- Parforhold og seksualitet
- Teater, drama, sang, musikk, maling og diktskriving
- Utvikle evnen til å uttrykke seg
- Lær å sende e-post og å finne frem på internett

LEVE I VERDEN (bo- og hverdagsferdigheter)

- Pleie av bolig og klær • Planlegging • Gjøre innkjøp
- Lage mat og stelle i stand måltid til hverdag og fest
- Bruk og forståelse av penger og regnskap
- Tid og tidsbegreper

ARBEIDE I VERDEN (i verkstedene)

- Arbeid i bakeri • Veve i veveriet • Samle urter
- Arbeide med i husholdningen
- Arbeide med i jordbruk og gartneri

Fritid og friluftsliv

- Friluftaktiviteter på sjøen og i fjellet. Opplæring i ridning, båtliv og fjellvandring, går også inn som en del av undervisningen.
- Deltagelse i aktiviteter i nærmiljøet.
- Uforpliktende samvær, dans og lek.

Det første året bor elevene på internat.

Det andre året bor elevene mer selvstendig.

For nærmere informasjon (helst mellom 12.00 og 14.30):

Dag Balavoine eller Hanna Schmeding

Telefon 72 52 70 80/99 60 88 10

Du kan også skrive til framskolen@camphill.no eller
FRAMskolen på Vallersund Gård, 7167 Vallersund



FRAMskolen – fra livet i familie og skole, til et liv som voksen

Manglende retningslinjer i kapittel 4a



- Det er rettslig usikkerhet omkring hvem paragraf 4A kan brukes på, sa professor Jan Fridthjof Bernt.

Professor i rettsvitenskap ved juridisk fakultet ved Universitetet i Bergen, Jan Fridthjof Bernt, har i årevis hatt et spesielt fokus på de svake i samfunnet og på åpenhet og korrekthet i den offentlige forvaltningen. I sitt foredrag "Retten til å gjøre dårlige valg – selvbestemmelse, verdighet og omsorgsansvar" kom han også inn på medisinske tvangstiltak overfor mennesker som er ute av stand til å forstå hva et samtykke omfatter.

- Det er fastslått i pasientrettighetsloven at retten til å motsette seg helsehjelp skal vurderes helt konkret ut fra den enkeltes evne til å forstå og forholde seg til det enkelte behandlingstiltak. Det må likevel og uansett aldri settes i gang tvangsmessige tiltak overfor en person som ikke ville ha gitt sitt samtykke til det hvis han eller hun hadde vært i stand til å forstå hva det dreier seg om. Vi savner en tilsvarende regel i sosialtjenesteloven kap. 4, påpekte Bernt.

Brukes for ofte

Han viste til at det bak lovreglene som begrenser adgangen til tvangsbruk ikke bare ligger et prinsipielt syn om rett til å bestemme over seg selv som en grunnleggende rettighet.

Etter min oppfatning er det et særlig problem at tvangsfullmakter ikke sjelden vil bli benyttet oftere og i større omfang enn nødvendig i mange situasjoner – som

- Sosialtjenestelovens kapittel 4A inneholder en rekke bestemmelser om tvang overfor personer med utviklingshemning. Kapitlet er imidlertid upresist i den forstand at det mangler presise retningslinjer om hva man kan og ikke kan gjøre – i tillegg til at det nok er rettslig usikkert hvem denne type tvang kan anvendes på.

PÅ SOR-KONFERANSEN: BITTEN MUNTHE-KAAS

substituert for manglende ressurser. I paragraf 4A-3 første avsnitt er det både fastslått en fagetsisk og en rettslig plikt til å minimalisere antallet situasjoner der tjenestemottaker fratas selvbestemmelsesretten. Det er også pålagt omsorgstjenesten så langt som mulig å tilrettelegge tjenestetilbudet i samarbeid med den enkelte. Men dette forutsetter at det finnes faglig kvalifisert personell som har tilstrekkelig tid til rådighet til å skape en slik samhandling.

Alvorlig inngrep

Bernt mener at all bruk av tvang og annen fratakelse av selvbestemmelsesrett er et alvorlig inngrep som gjør den enkelte mindre verd. - Fagligheten – ønsket om å oppnå gode resultater – vil derfor kunne komme i konflikt med etikken. Tapet av retten til å velge selv, er å miste en menneskerett. Dette kan bare rettferdiggjøres når det er strengt nødvendig og forholdsmessig ut fra den skaden som avverges.

Tjenesteyterne må være klar over – og insistere på respekt for – den viktigste etiske dimensjonen i dette. Tvang skal bare benyttes når det ikke er noen annen utvei. Dette må være styrende ikke bare for jussen – men også for det daglige omsorgsarbeidet. Den objektive beste løsningen er ikke nødvendigvis den beste for tjenestemottakeren hvis den kan bidra til å svekke den enkeltes selvbylde og selvrespekt. Samhandling og medbestemmelse er viktig også for svakt fungerende tjenestemottakere. For flinke fagfolk bør veien være like viktig som målet i bestrebelsene på å finne fram til et riktig resultat.

Den største trusselen

Loven fastslår at tvang og makt kun skal brukes for "å hindre eller begrense vesentlig skade". I tillegg er det et vilkår at det aktuelle tvangstiltaket er "faglig og etisk forsvarlig". Dette er et overordnet prinsipp. Selvbestemmelsesretten skal være utgangspunktet – ikke formynderskapet. Vi skal kun hjelpe den enkelte mot deres vilje når det er den eneste muligheten for å hindre vesentlige skade, og den skaden som avverges er så stor at det kan forsvares å gjøre et så alvorlig inngrep i selvbestemmelsesretten. Den største trusselen i dag er imidlertid ikke mangelen på regler som begrenser adgangen til å bruke tvang, men at tvang blir rutine og brukes på en måte som er uakseptabel både etisk og rettslig. Tilsidesetting av selvbestemmelsesretten blir for ofte en standardmodell overfor tjenestemottakere med nedsatt funksjonsevne. Den enkelte blir oppfattet som ute av stand til å bestemme noe som helst, mente Jan Fridthjof Bernt.

Rettslig regulering

I en replikk til Bernts foredrag ga også professor Karl Elling Ellingsen ved NAKU både uttrykk for at usikkerhet om hvorvidt dagens regler om bruk av tvang i kapittel 4A er optimale og at vi trenger rettslig regulering. - Det er et svik fra politikernes side både overfor den enkelte og ansatte at det for eksempel ikke fanger opp behovet for opplæring og treningsiltak som kan avverge destruktiv atferd. Bruk av tvang i omfang er ikke forsvarlig. Vi har fortsatt ikke funnet fram til den beste måten å gjøre dette på, fastslo Karl Elling Ellingsen

Vi degraderer personer med utviklingshemning

- Vi degraderer utviklingshemmede ved å si at de er snille, søte, dumme osv. Med bruk av spesifikke klassifikasjoner vil vi endre forståelsen av hva de har behov for.

Det sa spesialist i klinisk psykologi, Svein Øverland, som blant annet arbeider som psykolog ved sikkerhetsavdelingen på Brøset kompetansesenter i Trondheim. Han understreket samtidig betydningen av å klassifisere fagområdene som har med personer med utviklingshemning å gjøre på riktig måte. - Gjør vi ikke det, kan det føre til en overforenkling og i verste fall dehumanisering av utviklingshemmede som gruppe – som igjen innebærer at vi gjøre mennesker mindre verdt enn de er.

Øverland kom også inn på andre konsekvenser som feilaktig klassifisering av personer med utviklingshemning kan få. - Overgrep innen psykisk helsevern er bare et eksempel – som rammer de som i tillegg til sin utviklingshemning får feilaktig diagnose på en psykisk lidelse. Fortsatt hersker det utstrakt usikkerhet og uenighet om hvordan psykiske lidelser blant utviklingshemmede skal forstås og klassifiseres. Diagnosekriteriene er uklare. Resultatet er både at mennesker med samme diagnose kan få ulik behandling og at ulike diagnoser behandles på samme måte. Mange av disse pasientene blir med andre ord møtt av forskjellige fagfolk med ulike teorier.

Diagnosekriterier

Øverland minnet samtidig om plikten man har til å bruke standardiserte diagnosekriterier. - Det betyr for eksempel at vi ikke kan bruke de samme kriteriene på en person med utviklingshemning som på en person uten – ei heller på en person med lettere og mer alvorlig utviklingshemning. Tidligere fantes det ikke slike kriterier – som vi nå er forpliktet til å bruke. Proble-

met er at mange fortsatt ikke kjenner disse diagnosemanualene. Ved å bruke manualene vil man se hvor ulike disse kriteriene er.

Det er for eksempel en dobbelt så stor forekomst av psykoser blant personer med utviklingshemning enn i befolkningen for øvrig. Dette krever at personer rundt den enkelte må vite hva psykosen er og hvordan de skal forholde seg til den. Som psykologspesialist må også jeg ha kunnskap om utviklingshemning, slik at jeg kan foreta den koblingen. Problemet er at det er få av oss som kan det. Et eksempel på hvordan underdiagnostisering skjer i denne sammenheng er uvitenheten som hersker omkring den mangedoblede risikoen kvinner med Downs syndrom har for å bli traumatisert etter seksuelle overgrep i forhold til resten av den kvinnelige befolkningen. Vi vet også at mange utviklingshemmede ikke får diagnoser på sine psykiske lidelser – og dermed heller ikke den hjelpen de har krav på, påpekte Stein Øverland.

Dårligere beskyttet

Han kom i tillegg inn på spørsmålet om hvorvidt man bør unnlate å anmelde en person med utviklingshemning som bryter loven på en eller annen måte. - Terskelen for å anmelde en person med utviklingshemning er høy. Viljen til straffefølgelse er dessuten liten – og disse lovbruterne får ofte en annen reaksjon enn andre i straffesak-kjeden. Personer med utviklingshemning har samtidig dårligere beskyttelse enn andre når de har gjort noe straffbart. De blir lettere arrestert, kjenner ikke til sine rettigheter, tilstår forhold de ikke har begått, anker ikke dommen, og gjennomgår i mindre grad rettspsykiatriske undersøkelser.

I stedet kamouflerer og kompenserer de for sine problemer etter beste evne. De har tilpasningsvansker i fengsel, deltar sjeldnere i programvirksomheten der, soner lengre enn andre for samme lovbrudd, får rehabiliteringstilbud som i liten grad



Psykologspesialist Svein Øverland arbeider blant annet med lovbrutere med utviklingshemning på Brøset.

er tilpasset dem og er i liten grad i stand til å generalisere kunnskap. Hvis Petter med og Svein uten utviklingshemning blir dømt, blir Petter værende lenger i fengsel for samme dom. Svein vil tilpasse seg situasjonen. Han vil se hvordan det er lurt å oppføre seg, vil søke etter fellesskap, er bedre i stand til å følge opp sine rettigheter og kommer seg dermed tidligere ut.

Lovbrutere med lærevansker blir ikke møtt med tilpassede tjenester. Dette er et resultat av at de ikke identifiseres gjennom rettssystemet. Det er tilfældigheter som avgjør om de får et adekvat rehabiliteringstilbud. De trenger for eksempel en tilrettelegger som forklarer. Mange vil ellers tilstå lovbrudd de ikke har begått og vil sitte i en rettssal uten å forstå noe av det som skjer.

Ikke diagnostisert

Øverland viste til Meland-rapporten der det blant annet kommer fram at 15 av 17 dømte med en IQ rundt 55 hadde en psykisk lidelse i tillegg som ikke var diagnostisert. - Hadde de hatt en diagnose og fått behandling, ville de kanskje ha unngått å begå forbrytelsen. Denne rapporten viser i tillegg at mange av personene med utviklingshemning som ble dømt, hadde somatiske lidelser som heller ikke var blitt oppdaget. Her er det kort sagt snakk om en gruppe som i det store og hele ikke får de tjenestene de har krav på, presiserte Svein Øverland.

Guros vei mot egen

Guro Torkehagen Skumsrud fra Gjøvik (33) flyttet hjemmefra og inn i egen leilighet da hun var 21 år. Leiligheten hun kjøpte den gangen solgte hun siden til over takst. Deretter kjøpte hun en annen i samme boligblokk til under takst – og fikk dermed til fulle nytte godt av prisstigningen på eiendomsmarkedet.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

I skrivende stund pynter 33-åringen til jul. Hun stortrives i hjemmet sitt med stue, kjøkken, bad, gang og ikke minst en stor innglasset balkong. Der kan hun sitte

”ute” med ovnen på året rundt og nyte utsikten mot det pulserende bylivet i Gjøvik sentrum. Det inspirerer henne til å skrive ned tankene sine.

Fra leiligheten har 33-åringen gangavstand både til jobben på Gjøvik Arbeidstreningscenter (ATS) og til sine mange fritidsaktiviteter. Hun synger i sangkoret Korpus og møter sin treningskontakt en gang i uken. I helgene er hun alltid sammen med sin forlovede, Ole Kristian Håkonsveen. Han kommer enten på besøk til henne – eller hun drar hjem til ham på Harestua. Begge er med i Helsesportlaget på Hadeland. Medlemskapet både der og i Korpus innebærer stadig reising på idrettsstevner og turer med opptredener både i inn- og utland.

Foredrag

I dag holder mangeårig tillitsvalgt i NFU, Hilde Torkehagen Skumsrud – med Guros tillatelse – foredrag om datterens vei til egen bolig. SFAs utsendte var til ste-

de da hun inntok talerstolen på et møte som Lillehammer kommune arrangerte i samarbeid med NFU Sør-Gudbrandsdal lokallag nylig. Dit kom det også foreldre fra NFU Ringsaker lokallag for å la seg inspirere.

Hilde fortalte

Etter at Guro var ferdig på videregående og hadde begynt på Valdres folkehøgskole, ba hennes far og jeg om et møte med Gjøvik kommune sammen med Guro. Vi fortalte da at hun ville være klar til å flytte for seg selv når skoleåret var over. Da hadde hun allerede lenge gitt uttrykk for at hun ville flytte hjemmefra så fort som mulig når hun kom tilbake.

Dette ble det første av flere møter med kommunen – der de ansatte også kartla Guros ønsker. Hun ga for eksempel uttrykk for at hun ville bo sentralt og ikke være avhengig av buss til jobben. Flere møter gikk også med til å diskutere hva slags tjenester hun ville få behov for i eget hjem. Det ble også undersøkt hvorvidt det var økonomisk og praktisk mulig for Guro å kjøpe sin egen leilighet.

Deretter gikk vi på visning på flere leiligheter som Guro kunne tenke seg. Underveis i denne prosessen var vi i fortløpende kontakt med kommunen for å forvise oss om at Guro ikke la inn bud som var høyere enn det hun kunne betjene. Til slutt fikk hun tilslag på en andelsleilighet i første etasje i blokken der hun fortsatt bor – som ligger ca. en kilometer fra barndomshjemmet. Hun fikk etableringslån og etableringstilskudd av kommunen gjennom Husbanken. Far pusset opp leiligheten etter Guros ønsker og hun flyttet inn i september 1991.

Klokere enn mor

I denne prosessen sendte jeg i tillegg inn en svært detaljert søknad om hvilke tjenester jeg mente Guro ville få behov for, fortsatte Hilde. – Guro fikk et vedtak som jeg på langt nær syntes var godt nok. Vi klaget – og hun fikk litt flere timer pr. uke.

LETTLEST

Guro Torkehagen Skumsrud fra Gjøvik flyttet inn i egen leilighet da hun var 21 år.

Hun fikk etableringslån og etableringstilskudd av kommunen.

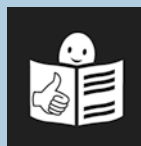
I vår byttet hun til en annen leilighet i samme blokken.

Guro fikk hjelp til å søke vanlig banklån for å kjøpe den nye leiligheten.

Siden hun var under 33 år fikk hun lengre nedbetalingstid og lav rente.

Den gamle leiligheten solgte hun over takst. Den nye kjøpte hun under takst.

Dermed kom hun veldig godt ut av både salget og kjøpet.



n bolig

I ettertid har jeg skjønnet at søknaden ble behandlet av fagpersoner som visste hva de gjorde. Tjenestetilbudet Guro fikk, viste seg nemlig å være akkurat passe. Hadde hun fått det omfanget jeg i utgangspunktet ønsket, ville det blitt helt feil.

Vi erfarte samtidig at det å skrive en detaljert søknad resulterte i et detaljert vedtak. Vår søknad handlet om alt fra å få hjelp til å velge riktige klær til ulike anledninger og årstider, om rutiner i forbindelse med innkjøp av mat, fokus på sunne måltider, gjennomgang av post osv. Dette har i ettertid vist seg å bidra til den trygge og forutsigbare rammen rundt Guros hverdag i eget hjem som bidrar til at hun har det så godt nå. I dag får hun mellom seks og åtte timer bistand fra miljøarbeidertjenesten pr. uke mot rundt seksten i de første årene.

De ansatte i miljøarbeidertjenesten i kommunen er også kreative i andre sammenhenger – for eksempel ved at de aldri legger inn besøk hos Guro i tiden rundt hennes favorittprogram på TV. De kommer heller ikke på kvelden fredager og lørdager. Da er det kun en fra hjemmetjenesten som ringer eller stikker innom for å se om alt er i orden. Guro kan i tillegg ringe hjemmesykepleietjenestens nattpa-

trulje hvis hun av en eller annen grunn skulle ha behov for det.

- *Har Guro hjelpeverge?*

- Hun trenger ikke det, men har i stedet skrevet fullmakter om at jeg representerer henne i alle saker som har med banken og Gjøvik kommune å gjøre. Primærkontakten sørger for at Guro får lønnepengene etter avtale, penger til mat osv., mens jeg har ansvar for resten av økonomien. Vi har kontakt med primærkontaktene etter behov og har møter i ansvarsgruppa en gang i året. Ellers ordner hun i det store og hele opp i livet sitt selv.

Ny leilighet

Selv om Guro stortrivdes i sin første leilighet på bakkeplan, drømte hun lenge om å kjøpe en annen med balkong og utsikt i den samme boligblokken. Da det ble ledig en i andre etasje våren 2011, slo hun

til. Da var det gått over ti år siden hun kjøpte den første. Hadde hun kjøpt en ny leilighet tidligere, ville etableringstilskuddet fra kommunen ha blitt omgjort til lån.

Leiligheten i etasjen over var like stor, men hadde en litt annen og mer effektiv planløsning. Jeg hjalp Guro å søke vanlig banklån, som ble innvilget. Ettersom hun var under 33 år, fikk hun det på gunstigere vilkår – med lengre nedbetalingstid og lavere rente. Mens hun solgte sin første leilighet til over takst gjennom megler, fikk hun kjøpt den andre for under prisantydning. Dermed fikk hun nyte godt av prisstigningen på eiendomsmarkedet.

- *Hvor store boutgifter har Guro i dag?*

- I dag betaler hun ca. 6000 kroner i avdrag, renter på lån, fellesutgifter og strøm. Med sin uførepensjon og lønn på jobben har hun en grei økonomi, svarer Hilde Torkehagen Skumsrud, som gleder seg over datterens selvstendige og fullverdige tilværelse. - Guro har stor påvirkning over innholdet i livet sitt. Hun er ikke presset inn i noen rammer som andre har



Huseieren – her sammen med sin mor, Hilde Torkehagen Skumsrud.

Fauzia – en ildsjel på Z



Fauzia Mwita

Fauzia Mwita var med å starte vår partnerorganisasjon på Zanzibar i 1998. I dag er hun generalsekretær, og har ingen planer om å gi seg med det første.

TEKST OG FOTO:
HELENE T. STRØM-RASMUSSEN

”I just can’t quit”, sier Fauzia Mwita der hun sitter og smiler på andre siden av bordet. Alltid like engasjert og stilig antrukket. Vi møtes i Nairobi i Kenya fordi NFU arrangerer seminar for sine partnerorganisasjoner her.

Hennes engasjement begynte på 90-tallet da sønnen hennes Mohammed skulle begynne på skolen. Både i 1995, 1996 og 1997 fikk de beskjed

om at klassen for barn med spesielle behov var fulltegnet. I 1998 lanserte skolen en ny klasse, og da, i en alder av ti år, fikk Mohammed endelig begynne i 1. klasse. Første skoledag møtte Fauzia og ektemannen andre foreldre som også hadde kjempet i flere år for å få barna sine inn på skolen. De følte et samhold med én gang og bestemte seg for å organisere seg selv og danne en NGO (ikke-statlig organisasjon) som de kalte Zanzibar Association for People with Developmental Disabilities (ZAPDD). Fauzia skrev vedtektene sammen med to andre, og ektemannen ble valgt til kasserer.

Brev til NFU

I 1999 tok de kontakt med The Tanzania Association for Mentally Handicapped (TAMH) for å dele erfaringer og det var slik de hørte om NFU første

gang. På den tiden var NFU partnere med TAMH. Fauzia og de andre foreldrene skrev et brev til NFU der de introduserte seg selv, og det resulterte i at NFU kom på besøk året etter da de skulle til Tanzania.

Forandret mye

Dette møtet forandret mye. NFU fortalte om sitt arbeid, og det førte til at den nye organisasjonen på Zanzibar ønsket å skifte fokus fra å være serviceytere til å bli en rettighetsorganisasjon der lobbyarbeid og folkeopplysning var to prioriterte aktiviteter. Sammen gikk de fra landsby til landsby, opprettet foreldregrupper der det var behov og ga dem informasjon om hvilke krav og rettigheter foreldre og deres utviklingshemmede barn hadde. Det var NFU som introduserte dem for ideene om et inkluderende samfunn (”Inclusive Society”) og inkluderende utdanning (”Inclusive Education”).

Mohammed

Mohammed har epilepsi, har vanskelig for å uttrykke seg og er nesten blind på ett øye. På grunn av sin funksjonsnedsettelse måtte han gå i spesialklasse i fire år før systemet endret seg og han kunne være elev på en inkluderende skole og sitte i samme klasserom som alle de andre. ”Her trivdes han mye bedre”, sier Fauzia, og siden det har han nektet å være i spesialklasse. ”Men det er ikke alltid like lett å finne et godt læringsmiljø. Flere ganger har han klaget over at lærerne overser han, og han har derfor skiftet skole vet et par anledninger”, fortsetter hun.

Yrkesopplæring

”Hvordan går det med Mohammed i dag?” spør jeg. Fauzia smiler stolt. ”I dag er Mohammed 22 år gammel og han fullførte videregående skole i fjor. Han bor fortsatt hjemme hos oss, men jeg tror han kjeder seg litt, for nå har

anzibar

han begynt å spørre om han kan gå på skolen igjen. Vi har undersøkt en del muligheter og det finnes et senter her på Zanzibar for yrkesopplæring som kanskje kunne vært noe. Vi har også vært i kontakt med et senter i Kenya der utviklingshemmede kan bo og få arbeidstrening. Han er veldig interessert i elektronikk, så hvis de underviser idet hadde det vært midt i blinken”.

Blitt en livsstil

Fauzia har vært generalsekretær i ZAPDD siden 2008. Neste år har de generalforsamling, og sannsynligvis stiller hun til valg igjen. ”Jeg har ikke fullført de målene jeg satt meg”, sier hun alvorlig. ”Jeg har vært med fra starten, og det er vanskelig å gi seg. Dette har blitt en livsstil. Selv om jeg jobber fullt i staten, kjører jeg ofte innom ZAPDD sine kontorer på ettermiddagene for å følge med på det som skjer. Vi er noen få ildsjeler som har dedikert livet vårt til dette arbeidet, men nå begynner det å bli på tide å finne flere dedikerte foreldre og noen som kan ta over etter meg etter hvert”.

Vi sitter i skyggen og drikker vann og lur på hvor ZAPDD hadde vært i dag uten NFU. ”Åhhh”, er Fauzias første reaksjon. ”NFU har fulgt oss fra starten og bygd oss opp til å bli en stor og anerkjent organisasjon på Zanzibar. Vi er utrolig takknemlige for det NFU har gjort for oss og alle de familiene med funksjonshemmede barn. Uten NFU tør jeg ikke tenke på hvor vi hadde vært i dag”, sier Fauzia.



Fellessamling i Nairobi

Prosjekt- og erfaringsledelse stod på dagsorden da NFU arrangerte et vellykket seminar for våre partnerorganisasjoner i Nairobi nylig.

TEKST OG FOTO:
HELENE T. STRØM-RASMUSSEN

NFU og partnere fra Zanzibar, Nepal, Inclusion Africa, Malawi og Kenya var nylig sammen i fire dager i Nairobi. Det er første gangen NFU har samlet sine partnere på denne måten. Initiativet ble tatt som følge av anbefalingene fra evalueringene vi har gått gjennom den siste tiden.

Vanligvis reiser bistandsrådgiverne i NFU for å ha møter med partnerorganisasjonene der de holder til. Denne gangen valgte vi å samle alle under ett

tak for å forsikre oss om at alle får samme forståelse av temaene. Vi leide inn profesjonelle foredragsholdere, blant annet Kjersti Berre fra Norsk Folkehjelp, som tidligere har jobbet for Norges Handikapforbund, og Basil Kandyomunda fra Uganda, som har foretatt flere evalueringer for NFU og andre Atlas-organisasjoner.

Alle deltakerne hadde flere ideer til hvordan de kan implementere den nye kunnskapen når de kom hjem til sine respektive organisasjoner. Både strategiarbeid, resultatbasert styring, utfasingplaner og pengeinnsamling vil bli fulgt nøye opp. Vi utelukker ikke flere fellessamlinger fremover.

Pårørendesomsorg

Utvalget som har vurdert omsorgslønn og andre ytelser til pårørende som har særlig store omsorgsoppgaver avga sin innstilling 17. oktober. De har foreslått å kutte ut hjelpestønad og overføre penger til en ordning med kommunal omsorgsstønad med nasjonale satser. I tillegg er det foreslått vesentlig endringer i pleiepengeordningen.

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

”Kaasa-utvalget”, etter utvalgets leder Karen Kaasa, ble oppnevnt i juni 2010 – og la i oktober 2011 frem sin innstilling i NOU 2011:17 med tittelen ”Når sant skal sies om pårørendesomsorg” med den lovende undertittel ”Fra usynlig til verdsatt og inkludert.”

Mandat og begrensninger i mandat

Utvalget fikk i mandat å utrede hvorledes familier med omfattende omsorgsoppgaver kan gis økonomisk kompensasjon når de utøver pleie og omsorg som kommunen ellers ville være ansvarlig for å tilby etter den kommunale helse- og sosiallovgivningen.

Bakgrunnen var den viktige ressurs pårørendes omsorgsinnsats utgjør – samtidig som særlig omsorgslønnsordningen har reist mange spørsmål knyttet til retten til kompensasjon for nødvendig omsorgsarbeid. Praktisering av omsorgslønnsordningen har variert mye fra kommune til kommune, og knapt noen annen ordning har en tilsvarende omgjøringsprosent i klagesaker til Fylkesmannen.

Utvalgets mandat presiserte videre at det også skulle legges vekt på hensyn til brukermedvirkning, mulighet for yrkesdeltakelse for de som yter omsorg, lik behandling uavhengig av bosted, likestilling mellom kjønnene, arbeidsmiljø og situasjonen for innvandrere med ikke-vestlig bakgrunn.

Utvalget ble pålagt å legge til grunn at statens ansvar ikke skulle økes, og at finansieringsansvar for kommunale oppgaver ikke skulle overføres til staten.

Utvalget har selv i sin omtale av mandatet påpekt at ”grunnet fordeling av begrensede midler må det prioriteres innenfor pårørendesomsorg.”

Utvalgets forslag

Et enstemmig utvalg har foreslått en modell med 3 hovedgrep:

1. Ny pleiepengeordning med inntil 20 – 50 % pleiepenger til foreldre med barn under 18 år som har ”alvorlige varige lidelser”. Utvalget har funnet det riktig å prioritere familier med barn under 18 år – og har derfor lagt særlig vekt på å sikre pleiepengeytelser.

Utvalget forutsetter tilrettelegging for utvidet tilbud om avlastning og gode tilbud i barnehage og skole. Med slike tilbud på plass mener utvalget at inntil 20 – 50 % pleiepenger vil dekke behovet for økonomisk kompensasjon. Utvalget mener det er avgjørende å legge til rette for å kunne opprettholde kontakt med arbeidslivet av hensyn til muligheter for yrkesdeltakelse også etter endt barne-/ungdomsperiode.

Pleiepenger kan ikke gis til begge foreldre samtidig – de må eventuelt skifte på å gå i redusert stilling. Har du rett til pleiepenger, vil du ikke har rett til omsorgsstønad (se nedenfor) . Endringen omtales av utvalget som en ”ny utvidet pleiepengeordning”.

2. Ny kommunal omsorgsstønad med nasjonale satser – som erstatter dagens hjelpestønad og omsorgslønn
Utvalget foreslår å avvike dagens hjelpestønad, og i stedet styrke kommunene tilsvarende for å kunne gi en ”betydelig mer målrettet omsorgsstønad i kombinasjon med kommunale tjenester.” Omsorgsstønad foreslås utbetalt i 5 satser – fra sats 1 tilsvarende ½ G (ca kr 40 000 pr. år) til høyeste sats 5 tilsvarende 2,5 G (ca kr 200 000 pr år). Innslaget for satsene foreslås satt

i forhold til antall timer i vedtak om kommunale tjenester "der pårørendeomsorgen helt eller delvis erstatter kommunale tjenester", slik: Mer enn 10 timer pr. uke utløser sats 1 og heldøgns omsorg utløser sats 5.

Omsorgsstønad skal baseres på oppdragsavtale og være skattepliktig og pensjonsgivende inntekt.

Litt hoderegning: De som er i en situasjon der et vedtak på 10 timer bistand pr. uke i sin helhet erstattes av pårørendeomsorg og på dette grunnlag mottar sats 1, vil motta fra tilsvarende ca. kr 77 pr. time for nødvendig omsorgsarbeid som ellers ville være kommunens ansvar – og tilsvarende mindre dersom omsorgen er mer enn 10 timer pr. uke.

Utvalget presiserer at pårørendeomsorg skal være noe annet enn arbeidstakerforhold som betales time for time – selv om det innenfor reglens dekningsområde i sin helhet handler om omsorgsoppgaver som ellers ville være det offentlige ansvar å yte.

Samtidig forutsetter utvalget at de som skal motta slik omsorgsstønad ikke kan kombinere dette med full stilling i arbeidslivet. For denne gruppen mener utvalget at "kommunale tjenester bør være i fokus."

Ordningen omtales av utvalget som en "ny og forsterket omsorgsstønad".

3. Lovfestet pårørendestøtte i kommunene "med tiltak som verdsetter og inkluderer de pårørende og kvalitets-sikrer tjenestene".

Utvalget foreslår å innføre en lovfestet pårørendestøtte i kommunene – som skal "fange opp pårørende som er utsatt for slitasje og forebygge skader og problemer". Et mål er å sikre at de gir forsvarlig – og ikke passiviserende – omsorg.

En helhetlig pårørendestøtte foreslås å bestå av 8 elementer:

1. Pårørendekontrakt – avtale bygget på samlet vedtak og omsorgsplan
2. Koordinator for familien – i tråd med helse- og omsorgstjenesteloven
3. Opplæring og veiledning til de som mottar omsorgsstønad

4. Utvidede permisjonsrettigheter fra arbeidslivet
5. Omsorgsstønad – fortrinnsvis i kombinasjon med kommunale tjenester
6. Rett til fridager og vikar
7. Forsikringsordning
8. Kvalitetssikring og evaluering

Utvidelse og forsterkning?

Etter første gjennomgang av utvalgets forslag er det ikke uten videre innlysende hva som er det reelle grunnlaget for at nye ordninger beskrives som "utvidet" og "forsterket" – i alle fall ikke når det gjelder den økonomiske kompensasjon for nødvendig omsorgsarbeid som ellers ville være kommunens ansvar. Det er mye balansegang i utvalgets argumentasjon og forslag – men med stor vekt på budsjettensyn.

Mange familier med omfattende omsorgsoppgaver har måttet bære store belastninger – ikke minst økonomisk – fordi dagens støtteordninger ikke er gode nok. Skal nye regler ha noe for seg, må de være egnet til å sikre disse familiene et økonomisk grunnlag som gjør det mulig ikke bare å overleve, men også å leve verdige liv.

Utvalgets forslag fortjener finlesning – og aktive innspill til debatten som kommer.



Advokat Petter Kramaas

God alderdom i Tje



Tjeldveien 1

De syv personene som bor i Tjeldveien 1 på Husvik i Tønsberg får en god alderdom. Alle har utviklingshemning, noen er i en fase av demens og har til dels store pleiebehov. De er omgitt av tjenesteytere som arbeider ut fra enkle begreper, som er tuftet på respekt og verdighet.

Allerede mens tidligere daglige leder, Helgi Jonsson, tok videreutdanning i "Aldring og eldreomsorg" på Høgskolen i Vestfold dro han sammen med en delegasjon fra Tønsberg kommune på studietur til Trindvold i Vejle kommune i Danmark. Trindvold er et tilrettelagt botilbud for eldre og demente med utviklingshemning.

Senere ble det tatt initiativ til et informasjonsmøte for pårørende og hjelpeverger til eldre og demente med utviklings-

hemning i Tønsberg som trengte et mer tilrettelagt sted å bo. Sammen tenkte de høyt om hvordan et slikt fremtidig botilbud kunne se ut og hvordan man på best mulig måte kunne legge til rette for at den

enkelte kunne få en god alderdom og bo der til livets slutt. Og for å gjøre en lang historie kort: Tjeldveien ble åpnet for denne målgruppen i juni 2007.

Islendingen Helgi Jonsson har jobbet med personer med utviklingshemning i Norge siden 1979. Etter å ha hatt rollen som daglig leder i Tjeldveien 1 fra 2007 gikk han nylig over til "bare" å være miljøterapeut. Det administrative arbeidet tok gradvis mer tid, og han har valgt å kunne fokusere mye mer på beboerne i stedet.

Både Jonsson selv og flere av hans kolleger i Tjeldveien er vernepleiere. Det legges vekt på at de ansatte skal holdes fortløpende oppdatert om sitt arbeidsområde. Bofellesskapet deltar i en nettverksgruppe i Vestfold der alle kommuner i fylket er med. Her er også NFU og organisasjonen Aldring og helse representert. Målet med denne gruppen er å utveksle og dra nytte av hverandres erfaringer. Både de ansatte i Tjeldveien og medlemmer av nettverks-



Islendingen Helgi Jonsson har jobbet med personer med utviklingshemning i Norge siden 1979.

Tjeldveien

gruppen har besøkt Trindvold i Danmark.

- Hva er det ved Trindvold som virker så inspirerende?

- Danskene er på samme måte som oss her i Norge opptatt av at eldre både med og uten utviklingshemning skal kunne bli boende hjemme så lenge som mulig. Etter hvert som de blir eldre og svekkes – med økt sykkelighet og demens for enkelte – blir noen så vidt ressurskrevende at deres behov for støtte verken kan ivaretas godt nok i en boform med vanlige hjemmetjenester eller på et vanlig sykehjem.

Etter hvert som de får behov for mer bistand, er de mer enn noen gang avhengig av å være i kjente omgivelser. Spesielt for de som begynner å bli demente kan forandringer føre til fort forfall.

Personer med utviklingshemning som gruppe blir stadig eldre. De fleste – og spesielt de som er kommet i en fase av demens – trenger daglig og tett oppfølging av fagfolk med spesiell kunnskap om problematikken som kan oppstå i kjølvannet av deres aldringsprosess. Mange har lite familie, sosialt nettverk for øvrig og ressurser ellers for å kunne takle en overgang til et vanlig sykehjem. De har i større grad enn jevnaldrende uten utviklingshemning problemer med å bli vant til nye mennesker, nye stemmer, lyder og gjenstander ellers som de er omgitt av. I forbindelse med flytting må rutinene rundt dem endres gradvis og med varsomhet. De er dessuten avhengig av en hverdag som er preget av langsomhet, struktur og gjenkjennelighet. Vi har lært mye av våre kolleger ved Trindvold om hvordan vi skal ivareta disse behovene – i tillegg til at vi i likhet med dem er fokusert på at den enkelte får livshistoriene sine med seg.

- Hvorfor er det så viktig at livshistoriene må være med dem?

- Det er viktig at livshistorien blir tatt



*Oddbjørn Hansen
(78) trener daglig.*

vare på, spesielt etter hvert som hukommelsen og de andre sansene svikter. Mange av våre beboeres venner og kjente lever ikke lenger. I dagens eldregenerasjon blant personer med utviklingshemning er det flere som har bodd på institusjon og har måttet forholde seg til mange personer. Tiden i den enkeltes tidligere tilværelse bringes ikke lenger opp – hvis ikke andre gjør det. Historien er uansett viktig – som et samtaletema. Vi ser det derfor som en viktig oppgave å samle gamle og nye bilder og skrive tekster både om beboernes bakgrunn og det som skjer i hverdagen her og nå. Noen av de som bor i Tjeldveien har en livsbok. En av de ansatte har dessuten laget fire fotobøker med bilder og tekst

om det vi gjør sammen både i hverdag, høytider, fødselsdager og ikke minst på de mange turene våre, svarer Helgi Jonsson.

Hverdagen i Tjeldveien

I Tjeldveien har hver beboer sin egen leilighet på ca. 45 kvadratmeter med stue, bad, soverom og kjøkkenkrok. Hver enhet er fullt utstyrt, innredet etter den enkeltes ønsker og behov og fungerer som en god ramme for samvær med andre. Her tilbringer noen av beboerne mye av tiden sin.

De kan samtidig selv velge hvor mye fellesskap de vil ha med de andre i den lille fellesstuen. All mat lages fra bunnen på huset og beboerne og de i gjennomsnitt tre ansatte som er på vakt på dagtid, spiser



Helgi Jonsson og Kjell Larsen på det store kjøkkenet – der beboerne og de ansatte spiser sammen.

sammen på det store kjøkkenet. Atmosfæren er hjemlig. Flere av de ansatte har jobbet for de samme beboerne i en årrekke. Det er et gjensidig nært forhold mellom dem – og man får som utenforstående en følelse av at de som bor her er som en stor familie. Og nettopp fordi det legges så stor vekt på den tette oppfølgingen av den enkelte, legges det vekt på at de ansatte skal bruke det meste av arbeidstiden sin i direkte kontakt med beboerne. Oppgaver som rengjøring er derfor lagt ut til et eksternt firma som kommer to ganger i uken.

Aktivitetstilbudene

Det å kombinere den enkeltes behov for pleie og omsorg i en god atmosfære blir samtidig kombinert med aktivitetstilbud som er tilpasset det den enkelte fortsatt har utbytte av. De ansatte ser det som en stor og viktig utfordring å finne frem til hvordan de kan gi både de som er svake og ikke lenger kan dra noe sted og de som er mer oppegående en meningsfylt hverdag med ressursene de har til rådighet. To av beboerne har egne private biler. Disse brukes flere dager i uken i forbindelse med utflukter og ulike aktiviteter.

Det er et godt samarbeid med beboernes hjelpeverger om hvordan den enkeltes penger skal brukes, og det er enighet om

at de skal komme beboerne til gode så lenge de har glede av det. Dette har gjort at de har vært med på alt fra helgeturer til utenlandsreiser både til Syden, Island og Budapest – for å nevne noen. Her i huset er man med andre ord mer opptatt av å bruke penger til eierens beste enn på at de skal bli liggende og vokse til fremtidige arvinger.

Når noen dør

På spørsmål om hva som skjer når noen dør, svarer Helgi Jonsson at Tønsberg kommune har utarbeidet regler og rutiner rundt dødsfall som de ansatte skal forholde seg til. – Vi har opplevd et dødsfall i Tjeldveien. Da det skjedde, skapte det naturlig nok mange samtaler blant oss som arbeider her om hva som gikk bra og hva vi kan gjøre bedre.

Når noen dør, er det likevel de pårørende som overtar og skal bestemme mye av det som skal skje i etterkant. I forbindelse med det ene dødsfallet vi har hatt, ønsket de pårørende at minnestunden skulle foregå hos oss. Hvis det er mulig, er det uansett viktig å avklare med de pårørende i forkant om hva de ønsker når deres familiemedlem dør.

På en palliativ sykehusavdeling jobber de ansatte kanskje med en pasient i noen dager eller uker og får dermed mer begrenset kontakt med ham eller henne. Mange av de som arbeider hos oss har kjent de som bor her i årevis. Dødsfall blant mennesker som kommer oss så nær, kjennes tungt og vanskelig for alle involverte. Vi som er ansatt må samtidig fortløpende forholde oss profesjonelt til det som skjer og registrer jo at beboerne stadig oftere får nye og aldersrelaterte sykdommer. Dette har vi med oss hele tiden.



Anita Arntsen – her forevige i den lille fellesstuen.

Skandale

- Helsedelen av HVPU-reformen var en skandale. Det er muligens innen spesialiserte helsetjenester det sviktet.

Det skrev leder av Medisinsk forening for intellektuelt utviklingshemmede og habilitering, Nils Olav Aanonsen, i kronikken "Sviker de svake" i Aftenposten 5. november. Aanonsen tror at dagens habilitering i spesialisthelsetjenesten på samme måte som forgjengeren HVPU og Åndssvakeomsorgen før det, vil møte skarp kritikk fra ettertiden, rettferdig – eller urettferdig.

Han minner om at habilitering for hvert år blir nevnt i oppdragsdokumentet til sykehusene som et satsingsområde og et prioritert område. - I realiteten er det imidlertid slik at det verken satses på eller prioriteres spesialisthelsetjeneste til psykisk utviklingshemmede. Helseforetakene som har økonomiansvar for store kjernevirksomheter som medisin og kirurgi, overser regelmessig denne nisjen. Pasientene underdiagnostiseres og feilbehandles. Og da hjelper det lite at habilitering er lovfestet og pålagt helseforetakene, mener kronikkforfatteren. Som både stiller spørsmål ved hvorfor tilsynsmyndighetene ikke



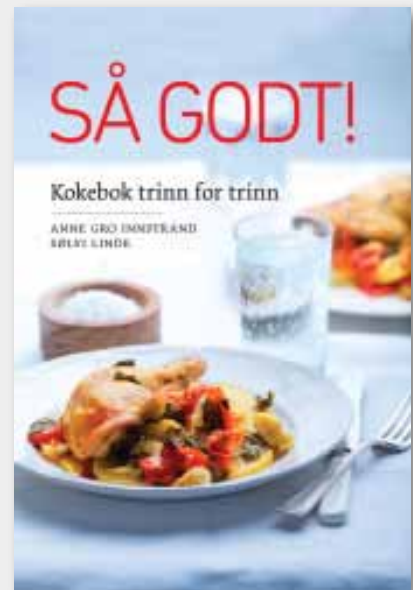
*Olav Aanonsen
(Foto: Oslo Universitetssykehus)*

har interessert seg for dette og selv har følgende svar på rede hånd: - Dette skjer trolig fordi de ikke vet det, skriver Nils Olav Aanonsen.

Fokus på medisinerer

Den senere tiden har NRK satt fokus på medisinerer, overmedisinerer og feilmedisinerer av mennesker med utviklingshemning. I innslagene gis det inntrykk av at medisinerer og psykiske lidelser blant personer med utviklingshemning er et resultat av nedbyggingen av HVPU. Dette er feil.

Det skriver Jens Petter Gitlesen i en artikkel der han samtidig minner om at det var en utstrakt medisinerer og bruk av makt og tvang i HVPU – ofte av en karakter som er ulovlig i dag. - Alle indikasjoner tyder på at forholdene for menneskelig utvikling var langt dårligere under institusjonsperioden enn i dag. Utfordringen nå er at utviklingen på flere områder ikke har utviklet seg i samsvar med reformens intensjoner, skriver NFUs forbundsleder. Hele artikkelen er lagt ut på www.nfunorge.org



"SÅ GODT!" Kokebok trinn for trinn

av: Anne Gro Innstrand og Sølvi Linde

Utgitt på eget forlag
ISBN 978-82-712-9251-5

**Tilbudspris frem til jul
kr. 150,- inklusive porto.**

Førpris kr.199,- inklusive porto

Boka er støttet av ExtraStiftelsen med Extra-midler. NFU har vært med i samarbeidet.

Vår anbefaling: Løp og kjøp den gjennom NFU!

Den kan bestilles på
www.nfunorge.org i butikken,
tlf. 22 39 60 50, eller e-post:
post@nfunorge.org.

Gratulerer I

- Dette var fantastisk morosamt – og så i konkurranse med så mange flotte og profilerte personar og organisasjonar.

Det sa Annie Mathisen ved psykiatrisk klinikk i Helse Førde da bladet Cupido nylig lanserte sitt nye nettsted og samtidig delte ut tre priser for ekstra innsats for et sexpositivt samfunn. Den gjeveste av de tre prisene gikk til nettverket "Funksjonshemma, seksualitet og samliv" (NFSS). I nominasjonen stod det: "Vinnaren har i ei årrekke har gjort ein fabelaktig innsats for utviklingshemma. På tenesteve-

gen har vinnaren slamra ettertrykkeleg med dørene og satt seg i respekt".

Vi gratulerer de tre vinnerne som du kan lese mer om på www.nfunorge.org

Gratulerer II

Inger Johanna Hoftun har vært en viktig bidragsyter til å utforme NFUs informasjonsmateriell til lettlest blant annet i boka "Sjef i eget hus" og studieheftet "Pengene mine". Hun fikk nylig H.M. Kongens fortjenestemedalje i sølv for sin innsats. Vi gratulerer!

Populus

Fra nyttår slås Populus – Studieforbundet folkeopplysning – som NFU er medlem av, og Bygdefolkets studieforbund sammen. Det første ordinære årsmøtet i det som har fått navnet Studieforbundet næring og samfunn holdes våren 2012. Les mer på www.populus.no

Min kamp

I boka "Min kamp 5" forteller forfatteren Karl Ove Knausgård om en sommerjobb han hadde på en sentralinstitusjon for personer med utviklingshemning da han var ung. De brutale synspunktene han formidler ble nylig diskutert i NRK P2-programmet "Kulturhuset". Landsstyremedlem i NFU, Vidar Haagensen, forfatter Tordis Ørjasæter og journalist i Dagbladet, Andreas Wiestad kommenterte forfatterens møte med de tidligere beboerne. Opptak av programmet er lagt ut på www.nfunorge.org

Suksessmentalitet

Biskop Olav Skjevesland i Agder og Telemark mente nylig at det var betimelig å holde en konferanse om integrering av mennesker med utviklingshemning i kirkens kultur i en tid der "suksessmentaliteten" råder. Les mer på www.kirken.no

Tenk smått!

På Samordningsråd-konferansen om 20-årsmarkeringen for HVPU-reformen ble det belyst måter man bor på, og hvordan størrelsen på bofellesskap kan påvirke inkludering, holdninger og trivsel for dem som skal bo der. I siste nummer av SOR Rapport er det en artikkel som bygger videre på dette. Steinar Løland fra Bergen har en sønn på 24 år med Downs syndrom. Han og andre foreldre tok initiativ til å etablere bolig i felles miljø for sine ungdommer med utviklingshemning. Les mer på www.samordningsradet.no

Familienettet

Nettstedet www.familienettet.no er til for alle familier som har barn med en funksjonshemning eller kronisk sykdom. Nå har nettstedet fått nytt innhold, nytt utseende og ny organisering av innholdet.

Mat

Kalundborg kommune i Danmark bryter loven med sin nye matordning for borgere med utviklingshemning. Med et pennestrøk – og uten individuelle avgjørelser som loven krever – er flere hundre innbyggere fratatt pedagogiske og praktiske hjelp til å lage egen mat. - Dette er ikke bare ulovlig, det er også et overgrep over-

for en sårbar gruppe borgeres rett til en hverdag med innhold og utvikling, leser vi på vår søsterorganisasjon LEVs nettside www.lev.dk

Noen som kjenner seg igjen – her til lands?

Det gode liv

I 2012 arrangerer Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDS) sitt landsmøte over temaet "Jakten på det gode liv". Landsmøtet arrangeres i Sarpsborg i dagene 22. til 24. mars. Følg med på www.nnds.no

Stortingsmelding 18

Innstillingen fra Kirke-, utdannings- og forskningskomiteen om læring og fellesskap er nå ferdigbehandlet i Stortinget. Les mer på www.nfunorge.org

Autisme

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger er medarrangør for en regional fagdag om autismespekterforstyrrelser og genetiske tilstander som skal arrangeres i alle landets helseregioner. Første region ut var Helse Midt-Norge. Les kort rapport fra arrangementet på www.frambu.no

Kontrollutvalg

Kontrollutvalgsmedlemmene som nå er ferdig med sin periode, har i hovedsak bare sittet i fire år. Bare én av tre har sittet lenger. Bare fire av ti ønsker gjenvalg, viser en undersøkelse Norges Kommunerevisorforbund (NKRF) har gjennomført blant medlemmer av de avtroppende kontrollutvalgene.

- Dette er urovekkende. Kontrollutvalgene har en svært viktig rolle, hvor kompetanse og erfaring er avgjørende for å forstå Kommune-Norge, sier daglig leder Ole Kristian Rogndokken i NKRF i et intervju med Kommunal rapport.

E-læring

Samordningsrådet – SOR – har utviklet e-læringskurset Mangfold og muligheter, som retter seg til alle som arbeider for personer med utviklingshemning. Deltakerne kan bygge videre på kurset og oppnå 15 studiepoeng. Denne ordningen tilbys av NLA-høgskolen og undervisningen kan tilbys der du bor. I skrivende stund gjennomfører tjenesteytere i Karøy kommune denne utdanningen.

Les mer på www.samordningsradet.no

Evaluerings

I løpet av høsten skal det foretas en evaluering av tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner.

Det er Bufdir som har fått dette oppdraget fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Selve evalueringsoppdraget er tildelt Rambøll Management Consulting. Planen er at det skal legges fram en innstilling fra Rambøll før jul.

Nakenbilde

En ansatt ved en bolig for personer med utviklingshemning i Tønsberg er politianmeldt og siktet for å ha misbrukt stillingen sin. Mannen skal ha tatt nakenbilder eller lett-kledde bilder av en av beboerne. Les mer på www.nrk/vestfold.

Overgrep

En mann med lettere utviklingshemning fra Gudbrandsdalen er dømt til fem års forvaring med såkalt minstetid på tre år og fem måneder for flere seksuelle overgrep mot sine tre nieser i en periode på over tre år. Mannen har erkjent noen av handlingene og er også dømt til å betale oppreisning til de tre, ifølge dommen fra Nord-Gudbrandsdal tingrett (Kilde: Gudbrandsdølen/Dagningen).

Tannhelse

Tannbehandling på pasienter med utviklingshemning kan i mange tilfeller stille langt større krav til helsepersonell enn selve det orale fagfeltet. På Tannhelsekompetansesenterets nettside www.tako.no presenteres noen verktøy som kan gjøre fagfolk bedre i stand til å legge forholdene til rette for pasientene.

Fagkurs

Frambu senter for sjeldne diagnosegrupper arrangerte nylig et fagkurs om epilepsi hos personer med en migrasjonsforstyrrelse, Jouberts syndrom eller andre av Frambus diagnoser med alvorlig utviklingshemning. Fagkurset var rettet mot tjenesteytere, pårørende og andre interesserte. Det ble arrangert i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser. Les mer på www.frambu.no

Psykisk helse

På www.naku.no finner du artikler, rapport, litteraturtips og lenker under temaet utviklingshemning og psykisk helse. Under «psykisk helse»-fanen ligger tre filmer som belyser temaet ut ifra kommunenes og spesialisthelsetjenestens tilbud og ansvar. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning har også filmet fire foredrag av anerkjente fagpersoner som går i dybden på problemstillinger i forhold til utviklingshemning, psykisk helse og norsk helsevesen. Disse filmene er nå også tilgjengelige som mp3-filer. Alt er gratis og åpent for alle.

Helseoppfølging

På www.naku.no finner du også et eget læringsopplegg om helseoppfølging til personer med utviklingshemning. Programmet berører flere tema knyttet til psykisk helse. Du kan følge opplæringen på dette nettstedet eller laste ned lydfiler som kan spilles på en mp3-spiller. Helseoppfølging av personer med utviklingshemning er også tilgjengelig som pdf-dokument.

ASK

Kunnskapsdepartementet har lagt et forslag om lovendring for elever med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) ut på høring. Forslaget går både på rett til bruk av kommunikasjonsformer og kommunikasjonshjelpemidler og rett til opplæring.

Det er i dag ingen bestemmelser som særskilt regulerer opplæringen for elever som har behov for alternative og supplerende kommunikasjonsformer. Departementet foreslår at det skal sies eksplisitt i loven at elever som har behov for ASK har rett til å bruke egnede kommunikasjonsformer og nødvendige kommunikasjonshjelpemidler i opplæringen og at disse elevene også har rett til nødvendig opplæring i å bruke ASK.

Høringsfristen er satt til 3. januar 2012. Les mer om departementets forslag på www.statped.no

Rehabilitering

På Helsedirektoratets hjemmeside er det lagt ut informasjon om Rehabiliteringsuka som ble arrangert nylig. Her finnes også artikler fra tidligere uker hvor det kan være ideer og hente. Les mer på http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/rehabuka/

Kongress

Våren 2012 arrangerer stiftelsen SOR kongressen "Miljøarbeid og behandling av psykiske lidelser". Konferansen er for alle som er opptatt av temaet psykisk helse hos personer med utviklingshemning. Kongressen går av stabelen på Scandic City hotell i Bergen, 3. og 4. mai.

Læremiddel

Møller-Trøndelag kompetansesenter har utviklet nettstedet www.2-tusen.no. Det er et gratis, digitalt læremiddel for å fremme begrepsutvikling hos barn i alderen 4 – 10 år. Hovedmålgrupper er barn som har tegnspråk som ett av sine språk, barn som benytter grafiske tegn som følge av manglende talespråk og barn med forsinket språkutvikling. Læremiddelet er med norsk tegnspråk, og grafiske tegn (SymbolStix). Begge versjonene har norsk tale. 2-tusen består av temabøker, opplesning av eventyr og oppgaver knyttet til bøkene.

Større landsby

I 1981 nektet HVPU utvidelse av Camphill-landsbyen Hogganvik i Rogaland. Begrunnelsen var for stor konsentrasjon av mennesker med utviklingshemning i en bygd med 27 innbyggere. I 2009 subsidierte Husbanken utvidelsen med et nytt familiehus. Nå har bygda 17 innbyggere.

Les mer i www.fontene.no

Total svikt

NRKs reportasje om feilmedisinering, bruk av tvang og sviktende omsorgstilbud til Per Olaf Asheim fra Sandnes er nok et eksempel på at ansvarsreformen har havarert. - Nå må regjeringen sørge for at reformen følges opp med effektiv statlig styring, skriver NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen på www.nfunorge.org

Bergen

Bergen kommune satser på bedret avlastning, styrket omfanget av pleie- og omsorgstjenester i eget hjem, bedre dagtilbud til utviklingshemmede, hjelp til flere personer med utviklingshemning til å kunne bo i egen bolig, sikre støttekontakt for de som har behov for det, jobbe for at flere kan være med i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) og etablere flere tilrettelagte arbeidsplass.

De som tror at dette er for godt til å være sant, kan lese mer på www.nfunorge.org

Fokus på muligheter

Tare Teksum ble rikskjendis da han deltok i TV-serien "Ingen grenser" med Lars Monsen. Nå foreligger selvbiografien "Med viljens kraft" der den nesten blinde og sterkt hørselshemmede friluftsentusiasten formidler at det meste er mulig bare man finner viljen til å prøve og ikke lar begrensningene styre livet.

Boka er utgitt på Tun Forlag og har ISBN 978-82-529-23342-0

Investeringsstilskudd

På høringen i Kommunal- og forvaltningskomiteen nylig, hevdet NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen og juridisk rådgiver i boligsaker, Hedvig Ekberg, at dagens praksis med å gi investeringsstilskudd til sykehjem og omsorgsboliger er i strid med lovverk og stortingsvedtak fra ansvarsreformen.

Interesserte kan lese mer på www.nfunorge.org

Brosjyre

«Bedre helse, bedre liv» ble lansert av Verdens helseorganisasjon (WHO) i Romania i 2010. Det er en europeisk erklæring om helsen til barn og unge med utviklingshemning. Med dette ønsker WHO å sikre at barn med utviklingshemning er inkludert som fullverdige medlemmer i samfunnet og får helseoppfølging og tjenester tilpasset sine behov. NAKU har produsert en lettest versjon av erklæringen på norsk som med enkle setninger og illustrasjoner forsøker å formidle innholdet i WHO-dokumentet på en lett forståelig måte. Du kan laste ned brosjyren gratis fra www.naku.no.

Voksenopplæring

Utdanningsdirektoratet har presisert retten til voksenopplæring i grunnleggende ferdigheter. Voksne med utviklingshemning som trenger opplæring for å kunne uttrykke seg muntlig, skriftlig eller å kunne lese, skrive, regne og å bruke digitale verktøy, har rett til slik opplæring.

Les mer på www.nfunorge.org

Det gode måltidet

I Spesialpedagogikk nr. 8/2011 sto det en artikkel av Ena Caterina Heimdahl og Turid Horgen om hvordan måltid kan inngå i en felles meningsskapende handling for barn med multifunksjonshemming. Utdrag fra artikkelen er også lagt ut på www.statped.no <<http://www.statped.no>>

Karmøy

I møte med barn med fremadskridende sykdommer er det mange ting som blir ubetydelige. Det gjelder å gjøre det beste ut av her og nå. I "Øyeblikk" kan du lese om hvordan Karmøy kommune håndterte utfordringen da den fikk ansvar for oppfølging av et barn med den sjeldne, fremadskridende sykdommen Metakromatisk leukodystrofi (MLD). Les mer på www.frambu.no

Bruk tegn med babyen

I disse dager lanseres et nytt verktøy for foreldre som vil bruke håndtegn i kommunikasjon for å gi sitt barn med en forsinket språkutvikling en bedre språkforståelse og et bedre ordforråd. Men "Mine tegn. Babyboka" er også et nyttig hjelpemiddel for andre foreldre som vil berike babyens kommunikasjon og språk ved bruk av tegn.

For hva gjør man da – når barnet ikke begynner å snakke eller har forsinket språkutvikling? Forfatter av boka og spesialpedagogisk rådgiver ved Sørlandet kompetansesenter, skriver om erfaringer og forskning som viser at bruk av tegn

kan være en viktig støtte for språkforståelsen og at barnet selv kan uttrykke seg. Hun understreker hvor viktig det er å komme i gang så tidlig som mulig med å bruke tegn som hjelpemiddel for barn som har problemer med utviklingen av språk og tale.

Tegn til tale

Når tegn brukes som støtte, kalles det "tegn til tale". Dette er en kommunikasjonsform som bygger på kroppsspråk, mimikk, naturlige tegn og tegn "lånt" fra Norsk tegnspråk. Tegn som støtte er imidlertid noe annet enn tegnspråk. Det gir barnet mulighet for å ta i bruk flere sanser når det skal tilegne seg språk. Tegnene brukes alltid sammen med tale, og målet vil alltid være at barnet skal utvikle den. Hvis talen likevel ikke kommer som forventet, har barnet likevel fått en alternativ kommunikasjonsform.

I USA er bruk av babytegn eller "babsigns" blitt populært blant nybakte for-

eldre. De bruker tegn samtidig som de prater med barnet – som dermed lærer seg å kommunisere med foreldrene før de har utviklet talespråket. Forskning viser at barn tar i bruk tegn før tale. De får også bedre språkforståelse og et større ordforråd enn barn som ikke blir eksponert for tegn. Det er dessuten funnet positive langtidseffekter med tanke på barnets intellektuelle utvikling. Utvidet ordforråd gir i tillegg bedre grunnlag for lesing.

Babybok og film

I "Mine tegn. Babyboka" gis det en enkel innføring i de første tegnene og hvordan man kan jobbe videre. Det følger også med en DVD laget av Sveinung Wiig Andersen som viser hvordan tegnene gjøres. I filmen møter seerne familier som har erfaringer med bruk av tegn til tale.

Både film og bok kan bestilles ved henvendelse til Sørlandet kompetansesenter, telefon: 38 05 83 00 - Epost: sks-bestilling@statped.no

Anbefaler «Tegn og tale»

- I dag bruker vi tegn til tale i kombinasjon med Karlstad-modellen. Det har gitt vår datter med Downs syndrom og munnmotoriske problemer en fin måte å kommunisere på.

Elin Cathrine Olsen fra Fredrikstad er mamma til Eline (4) som tidligere hadde problemer med å lage lyder. Sammen med datteren formidler hun erfaringer familien har med bruk av tegn og tale på DVDen som Sørlandet kompetansesenter har utgitt. Elin viser til at dette har bidratt til at datteren i dag er i stand til å kommunisere selv. - Da hun var mindre, gjorde hun det ved hjelp av kroppen, lyder og tegn. Hun ble ofte frustrert når hun enten ikke forstod hva andre sa til henne eller selv ikke greide å formidle det hun ville. I dag derimot kommuniserer hun med tegn og de stadig flere ordene som kommer.

På spørsmål om i hvilken grad også de voksne i Elines barnehage mestrer tegn til tale, svarer Elin Cathrine at mens



Elin Cathrine Olsen og datteren Eline er med i filmen (Foto: Sveinung Andersen)

støttepedagogen og spesialpedagogen i dag kan kommunisere med datteren, er det andre voksne i barnehagen som fortsatt ikke har lært det. - Eline forteller tvert imot at det er hun som lærer dem tegn. Det faktum at hun er omgitt av voksne som ikke kan kommunisere med henne, gir meg noen tanker om at det nok kan bli vanskelig for min datter å bli enda flinkere. Jevnaldrende barn lærer derimot tegnene like kjapt som

henne. Mitt ønske er derfor at alle som jobber med barn med språkproblemer må gå på kurs. Ellers vil det nok en gang bli voksne som fungerer som en brems i denne sammenheng. Spørsmålet vi foreldre nå er begynt å stille oss er derfor om Eline også vil bli møtt av voksne som ikke kan kommunisere med henne på skolen, sier Elin Cathrine Olsen i en samtale med Samfunn for alle.

« En gudstjeneste er noe hele menigheten gjør sammen og har et felles ansvar for. I gudstjenesten er vi sammen for Guds ansikt. Vi møter Gud i fellesskap med hverandre.

Trosformidling for alle

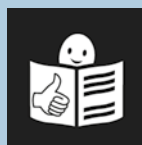
Dette skriver seks av den norske kirkes biskoper i innledningskapittelet til boken "Kirkeårets fortellingstekster 1 – Trosformidling for alle" som nylig er utgitt på IKO-forlaget.

TEKST: EINAR SAND
INTEGRERINGSRÅDGIVER I AGDER OG
TELEMARK BISPEDØMME



De seks biskopene har sammen med prester, kateketer, diakoner og trosopplærere fra hele Norge, ja, sågar med innslag fra Finland og Danmark, vært med på et forkynningsprosjekt sammen med mennesker med utviklingshemning. Kirkelig ansatte og mennesker med utviklingshemning har tatt for seg bibelfortellinger fra de nye kirkeårstekstene, planlagt og gjennomført gudstjenester der forkynnelsen ikke er en 20 minutters monolog fra presten, men en forkynnelse som samspiller med hele sanseapparatet. "Når sansene tas i bruk i formidlingen og forkynnelsen henvender seg til hele mennesket, skapes det en forkynnelse for alle," skriver integreringskonsulentene i Den norske kirke, som er initiativtakere til prosjektet.

LETTLEST



En annerledes gudstjeneste kan du lese om i boka "Trosformidling for alle".

Bok 1 tar for seg 35 bibelfortellinger som går fra pinse til advent.

Boka viser hvordan det går an å bruke alle sansene i en gudstjeneste.

Det handler om drama, syn, lukt, berøring.

Noen steder er hele menig-

heten involvert. Andre steder er det en utvalgt gruppe.

Bok 2 kommer først til påske 2012.

Fortellingene her går fra pinse til advent.

De som er med i prosjektet er ansatte fra kirken sammen med mennesker med utviklingshemning.

Bok 2

I Bok 1 tar forfatterne for seg 35 bibelfortellinger som går fra advent til påsketid. Bok 2 som går fra pinse til advent, kommer til påske 2012. Bortsett fra at mennesker med utviklingshemning har vært med på å planlegge og gjennomføre forkynnelsen som har vært holdt i ordinære gudstjenester i kirkene, er tilnærmingen ganske forskjellig. Det er drama, det er syn, det er lukt, det er berøring – ja, det er hele sanseapparatet. Det er mange ord og det er få ord. Noen steder er hele menigheten involvert i forkynnelsen, andre steder er det en utvalgt gruppe.

Og nettopp mangfoldet gjør boken spennende. Her kan forkynnere – enten det er lekfolk eller kirkelig ansatte – finne tips til hvordan forberede og gjennomføre formidling av bibelfortellinger sammen med mennesker med utviklingshemning. Slik skapes det en kultur for involvering, og slik virker denne arbeidsmetoden fellesskapsbyggende for menigheten.

UD-sommel med FN-konvensjonen!

Sommel i forvaltningen snyter funksjonshemmede for bedre rettigheter. FN-konvensjonen er ratifisert av over 100 land – men Norge er fortsatt ikke blant dem. Dette er UD skyld. Nå må utenriksminister Jonas Gahr Støre (Ap) gripe inn!

I et intervju med NTB gir SVs sosialpolitiske talskvinne, Karin Andersen, uttrykk for at byråkratisk flisespikkeri fører til at Norge er i bakleksa internasjonalt. – Mens Danmark og Sverige er i mål, holder Utenriksdepartementet prosessen tilbake. UD venter på at den nye vergemålsloven skal tre i kraft, men det er det ingen grunn til. Loven er for lengst vedtatt og dato for ikrafttredelse er offentliggjort. Dersom Norge ikke skal kunne ratifisere FN-konvensjonen, hvilke land kan da gjøre det, spør SV-representanten

I budsjettinnstillingen fra Stortingets arbeids- og sosialkomité understreker samtlige partier betydningen av at Norge ratifiserer FN-konvensjonen nå. Komiteens medlemmer viser til at Norge signerte konvensjonen i 2007, altså for fire år siden. Det er imidlertid først når konvensjonen ratifiseres, at den blir bindende.



– Nå må Jonas Gahr Støre (Ap) gripe inn og sørge for at Norge ratifiserer FN-konvensjonen, mener SVs Karin Andersen.
(Foto: Arbeiderpartiet)

Kurshelg til inspirasjon

AV: CHARLOTTE CHRISTIANSEN

”Sang, dans, drama og musikk” og ”Utfordringer og rettigheter ved overganger” var titlene på kursene som deltakere med utviklingshemning og deres pårørende og tillitsvalgte fikk tilbud om på den årlige samlingen som NFU Oppland fylkeslag arrangerte på Fagernes nylig.

De 54 deltakerne med utviklingshemning ble blant annet tatt med på en ”reise til fjells”, der eventyret om ”Bukkene Bruse” ble dramatisert. De ca. 20 tillitsvalgte og pårørende kunne reise hjem med ny og verdifull kunnskap etter sitt kurs. Høydepunktet denne helgen var likevel å se hva deltakerne med utviklingshemning og deres to inspirerende instruktører kan få til i løpet av to dager.

Hele landet støtter Ludvik

En facebookbruker har under falskt navn skrevet svært hetsende meldinger til fire måneder gamle Ludvik som har Downs syndrom. Nå opplever familien at hele landet står bak dem og heier på lille Ludvik.

- Dette er bare helt enormt, sier faren Glenn Clausen. Like før SFA gikk i trykken hadde nesten 24 000 mennesker blitt medlem av støttegruppa for Ludvik på Facebook.

(Kilde: NRK)

Når livet blir en hinderløype

Det er nylig kommet ut en ny bok om å ha et barn med nedsatt funksjonsevne. Lars Grue, forsker ved NOVA, har skrevet boken "Hinderløype - Foreldre, barn og funksjonshemming."

Her viser forfatteren nok en gang til at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ofte møter en rekke utfordringer. Gruer kommer samtidig med praktiske råd og løsninger på mange av disse utfordringene. Boka er først og fremst skrevet for foreldre til barn med en fysisk funksjonsnedsettelse, men foreldre til barn med andre typer funksjonsnedsettelser kan også ha nytte av forslagene. Les mer på www.frambu.no

LUPE

LUPE har iverksatt en undersøkelse ved en del regionsykehus om i hvilken grad personer fra nærmiljøet til en som har utviklingshemning kan bli ledsager ved sykehusinnleggelse.

Les mer på www.landsforbundet-lupe.no

Få hjula i gang!

Statens råd for likestilling av funksjonshemmede arrangerte nylig konferanse om forutsetninger for arbeid for funksjonshemmede.

Som en kommentar til regjeringens jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne ønsket rådet å fokusere på forutsetninger for å få og beholde arbeid. Tre statsråder holdt innlegg på konferansen: Arbeidsminister Hanne Bjurstrøm, kommunal- og regionalminister Liv Signe Navarsete og forsknings- og høyere utdanningsminister Tora Aasland. Deltakerne fikk også et oversiktsbilde over dagens situasjon fra professor Johans Sandvin, seniorforsker Eva Magnus og forfatter og nestleder i Norsk Ergoterapeutforbund Nils Erik Ness, mens tre brukerrepresentanter formidlet sine erfaringer fra hvert sitt ståsted.

Alle foredragene er lagt ut på www.srff.no

The preferred subsea partner

Building a future under water

At Aker Solutions' service base at Ågotnes outside Bergen, we have pooled some of the foremost operational subsea expertise in the world, with specialists in charge of management and installation projects as well as operations and maintenance assignments for the North Sea sector. Our team comprises 520 highly qualified engineers, technicians and operators, offering unique expert knowledge in their specialist fields.

The growth experienced over the past few years has been significant, and with new contracts secured for the Goliat, Trym and Osolver fields in 2009 this trend is set to continue in 2010 and beyond.

© Copyright 2010 Aker Solutions. All rights reserved.
Design by maritimcolours.no

High pressures, utter darkness and strong sea currents place enormous strain on deep-sea installations and equipment. Still, this is where we feel comfortable – this is our element.

For over 75 years, Aker Solutions has developed innovative solutions for the petroleum industry. Aker Solutions is a leading subsea company with a portfolio combining the most advanced technology with innovative operations and management models.

 **AkerSolutions**

www.akersolutions.com/subsea



Tema for landskonferansen 2012 er jakten på det gode liv. Vi vil lage en konferanse som viser muligheter, gode eksempler og behovet for aktiv handling i jakten på det gode liv. Ved siden av et solid faglig program inviterer vi til ungdomskonferanse, politikerhjørne, filmvisning, etikk-kafè, prosjekt- og tipstorg, ustillingsfoajè og festmiddag.

Sted: Quality Hotel & Resort Sarpsborg - Superland. Hotellet har et stort treningscenter, velværeavdeling, lekeland, klatrevegg og badeland, og er noe så fint som Nordens største aktivitets- og konferansehotell!

Påmelding: Innen 20.12.11

Se hele programmet på www.downsyndrom.no



"Kultur handler om selve livet"

(Fra Nordnorsk Kulturhistorie)

Idrett og kultur har alltid vært viktige områder i SpareBank 1 Nord-Norges samfunnsengasjement.

Som en aktiv nordnorsk bank ønsker vi å støtte idrett og kultur på alle nivå, stort som smått.

Engasjement
skaper tilhørighet!



www.snn.no

Bank. Forsikring. Og deg.

SpareBank
NORD-NORGE



NORBYE&KONSEPT AS, TRONDHØ - www.norbye.no



BYGGMAKKER
Ski Bygg

Tlf: 64 85 46 00



Active Media-systems Norge AS

Postboks 24, 3341 Åmot
Tlf. 32 78 17 50 • Fax: 32 78 17 70

- MARKETING • Trykksaker
- LAYOUT • Grafisk design
- REKLAME • Distribusjon

Tømmertransport
Helge Staum

2760 Brandbu

Tlf: 90 10 16 39

Rørleggermesteren

Geilo



Hærdur Hreidarsson

Kringlemyr 31
3580 Geilo

Mob.: 900 86 176

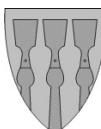
Fax: 32 08 96 37

hærdur.hreidarsson@sdsi.no

www.rorleggermesteren.com

MOTOR-TRADE AS

Din Mercedes-Benz spesialist

 Akershus	Bjørn Skinnes AS Forskaling - Armering - Betong Nedbergkollvn.30.3050Mjøndalen Tlf. 32 87 71 94	 Møre og Romsdal	 Østfold
 ØRI Øvre Romerike Industriservice as 2072 Dal Tlf: 63 95 94 60	 Sigdal Kjøkken as 3358 Nedre Eggedal Tlf. 32 71 40 00 - Fax. 32 71 38 41 www.sigdal.com	Alfr. Nesset RADIO OG TV-SERVICE A/S Tlf. 70 13 03 00 www.anneset.no • Bruk oss - støtt NFU •	Handyman Fredrikstad Mob: 408 50 527 Din hjelpende hånd Radoneksperten
Nannestad Rørleggerbedrift Dal Tlf. 917 63 339	SPAR  Prestfoss Mat midt i bygda posten-postbanken-tipping rikstoto-utvidet åpningstid	Island Offshore Management AS Ulsteinvik Tlf: 70 00 86 00	 Sør-Trøndelag
 STATOIL Statoil E6 Berger Bølerveien 2016 Frogner Tlf: 630 00 630	 OLAF O. RUKKE ENTREPRENØRFIRMA Nesmoen, 3540 Nesbyen, Tlf. 32070002	 Oppland	PRIMA  as kvalifisering Idrettsveien2, 7072 Heimdal Tlf:72 89 43 00 www.prima-as.no e-post: prima@prima-as.no
 Buskerud	BYGG OG TØMMERMESTER Hans Petter Krane Tlf: 970 98 482 Falkev. 19, 3475 Sætre www.byggmesterkrane.no	Jevnaker Bilverksted Glassverkvn. 25 3620 Jevnaker Tlf: 61 31 10 07	 Sogn og Fjordane
Einars Bil og Deler as 3340 Åmot Tlf/Fax: 32 78 56 25 Mob: 926 38 915 www.einarsbil.no	 Finnmark	 Rogaland	Berge & Co AS Stryn • www.berge.no • støtter NFU lokalt • Besøk oss i dag
Trelleborg Offshore Norway AS Pb. A, 3051 Mjøndalen • Tlf: 32 23 21 00 www.trelleborg.com/offshore	SØR-VARANGER AVIS www.sva.no	 Aker Solutions™ 4370 Egersund Tlf: 51 46 90 00	 Als Follo Truckutleie Postboks 573, 1401 Ski Salg og utleie av: Søppelcontainere, lagercontainere Regnbuens gjennvinningsanlegg på Langhus Mottak av: Papp, papir, glass, trevirke, og jern Tlf. 64 86 31 03 - Fax. 64 86 32 95
haarcompagniet personlig opplevelse og inspirasjon	 Hedmark	 FORUS INDUSTRI AS Tlf. 51 70 71 00	
Eiker Eiendomsutvikling AS *Besøk websiden vår i dag og les om De nye boligene* www.eiker-eiendomsutvikling.no	 Løten kommune Kildeveien 1, 2340 Løten Tlf: 62 59 30 00 Fax: 62 59 30 01	 Akershus	 Aust-Agder
Finn Haugen AS Elektroentreprenør www.finnhaugen.no * støtter NFU lokalt *	 Hordaland	Kompetanse og Arbeidssenter Nannestad Bahusvegen, 2030 Nannestad Tlf: 66 10 52 35	Reddal Sand AS Grimstad Tlf: 37 04 68 80
 Aas • Norges eldste bryggeri •	Haugesund Sparebank Avd. Bømlo 5443 Bømlo Tlf. 03240 - Fax. 53 42 60 71	 Buskerud	 Oppland
 elfag Askestad AAS Elektro AS Spikkestadv.118, 3430 Spikkestad Tlf: 31 29 07 99 Fax: 31 29 07 98	Lid Jarnindustri AS Steine 35, 5600 Norheimsund Tlf: 56 55 38 00 - Fax: 56 55 38 10 www.dalen.no	Hellik Teigen AS Jern og metallforretning • Bilfrag • Jern • Metall • Bildeler • Vrakpant Tlf. 32 25 27 00 • Vern miljøet! Sigmund Hvila AS Entreprenør 3359 Eggedal Hytta Vår Ål • Velkommen til: www.hyttavaar.no	Lesja Vaskeri 2665 Lesje - Tlf. 61 24 34 69  Sør-Trøndelag
			Coop Marked Selbu 7580 Selbu Tlf. 73 81 60 00

Brdr. Skolbekken
Malerforretning A/S
 2120 Sagstua - Tlf. 952 77 949



Tlf. -61232555 -97542010 -90870332
 Industriv. 4B, 2680 Vågå. Faksnummer 61232556
www.trehuseksperten.no

Hadelands største bakeri
HADELANDSBAKERIET

Jaren. Tlf. 61 32 81 38
Konditoriet Gran Tlf: 61 33 18 70



Vi ønsker alle en
RIKTIG GOD JUL og
ET GODT NYTTÅR

Jevnaker omsorgs- og rehabiliteringssenter
 Ole B: Bergvei 3520 Jevnaker
Tlf: 61 31 59 00

Hytte ved Rasensjøen
med 10 sengeplasser til leie
Med rullestolrampe
Nord-Odal lokallag av NFU
Tlf: 908 78 201

VATNE AUTOSENTER AS

Vi representerer Thyssen Monolift

Rullestol- og seteheiser for alle typer trapper. For tilbud eller service: Ulvestad 93094397, e-post: h.vatne@online.no

Vi representerer KWS Rehab

Inne- og uteløsninger for vertikalheiser. For tilbud eller service: Nedrevoll 95291 006, e-post: mieten@hotmail.com

Vi representerer Molift AS

Takheiser og gulvgående løftere. For tilbud eller service: Ulvestad 93094397, e-post: h.vatne@online.no

Vårt autoriserte bilverksted har Rep Tek i Drammen som samarbeidspartner på tilpassing og ombygging av biler. **Kontaktperson:** Orheim 70213101, e-post: vatneautosenter@stat.no

Notodden Mur
og Entreprenør-
forretning AS

Merdevegen 14A
 3676 Notodden

Tlf: 950 43 411
Fax: 35 01 38 15



Stort utvalg i
tidsskrifter,
aviser og bøker



Har du lyst har du lov

Narvesen CC Gjøvik • Narvesen Jernbanen
 Telefon 61 17 93 96 • Telefon 61 17 26 22

NORCEM

et selskap i Heidelberg Gruppen

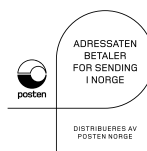
Bestill abonnement på **Samfunn for alle**

Navn _____

Adresse _____

Postnr./sted _____

Bladet kommer ut med 6 numre i 2012. Pris kr. 400,-
 Klipp ut og send inn. Kan også bestilles på mail: post@nfunorge.org
 eller telefon 22 39 60 50.



Norsk Forbund
 for Utviklingshemmede
 Svarsending 1225
 0090 Oslo

Butikk



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



Tallerken (porselen)
kr 130,-



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



Handlevognsmynt og
nøkkelring kr 25,-



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



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



Kursmappe kr 25,-



Handlenett kr 30,-



Klistremerker
6 merker per ark kr 6,-



Krus (porselen) kr 150,-



Pins kr 25,-



Refleksbånd kr 25,-



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

Nytt hefte: «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

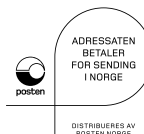
Bestilling _____

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



Byens flotteste konferanselokaler!

Med Scandic Ålesunds unike beliggenhet og vår konferansepakke MEETING vil du få en kursopplevelse utenom det vanlige.

I MEETING-pakken er alt inkludert: Møterom, teknisk utstyr, internett, kaffe/te, spennende pausemat og en smakfull lunsjbuffet med drikke.

Kontakt oss for et uforpliktende tilbud!

Vi sees på Scandic!

Tel. 21 61 45 00
Fax. 21 61 45 11
www.scandic-hotels.com

Scandic
ÅLESUND

Bank.
Forsikring.
Og deg.

Sparebanken
HEDMARK

BYGGEPLANER?

Ring 32 24 05 30

Be om vår huskatalog!
www.follohus.no

Vebjørnsvei 1, 3400 Lier, Fax. 32 24 05 40
Bruk oss - Støtt NFU

**follo
hus**

Toyota Hadeland

Roa, tlf. 61 32 47 70 www.toyotabil.no

BERMINGGRUD

ENTREPRENØR
KROKSTAD INDUSTRIOMRÅDE
P.b 158, 3054 KROKSTADELVA

Tlf: 32 27 44 80
www.bermingrud.no



Lomper Lefser Møljebrød

Teglverksveien.67, 3057 Solbergelva

Tlf: 32 23 60 60

BENTELER

Automotive

ORTOCARE
NORDLAND

Besøksadresse:
Gidsken Jacobsensvei 32,
8008 Bodo

Postadresse:
Postboks 1114, 8001 Bodo

Tlf: 75 50 74 20
Faks: 75 50 74 21

E-post: post@ortocare-nordland.no
Web: www.ortocare-nordland.no

Offentlig godkjent
leverandør av Spesialsko,
proteser og ortoser

Kjeden OrtoCare skal gjennom sitt samarbeid til enhver tid ha fokus på å bedre kvaliteten på ortopediske hjelpemidler og bedre livskvaliteten for våre kunder.

Sammen for bedre kvalitet og service

Kontakt oss

Forbundsleder

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

Nestleder

Anita Tymi
75 52 44 66 / 95 88 49 62
atymi@online.no

Vidar Haagensen

63 01 26 30 / 93 42 08 38
post@vidar-haagensen.no

Greter Müller

52 72 67 26 / 41 51 89 97
jmmuller@broadpark.no

Ester Skreros

38 11 94 12 / 91 10 19 80
ester.skreros@gmail.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
tbh@bluezone.no

NFU Østfold regionlag

v/Jørn Nilsen
Stenrødveien 62
1784 HALDEN
69 18 59 23/95 23 23 30
jorn.nilsen@halden.net

NFU Hedmark fylkeslag

v/Inger Margrethe Pettersen
Stolvstadvegen 39
2360 RUDSHØGDA
62 35 53 60/905 12 356
ingermargrethep@hotmail.com

NFU Oppland Fylkeslag

v/Staale Stampeløkken
Hagehaugveien 2 A
2613 LILLEHAMMER
61 25 73 17/95 69 44 52
stastamp@gmail.com

NFU Buskerud Fylkeslag

v/Roar Høidal
Gustava Kiellands vei 3
3610 KONGSBERG
92 69 89 57
roar.hidal@ebnett.no

NFU Vestfold Fylkeslag

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

NFU Telemark Fylkeslag

v/Anny Andersen
Håkonsgt. 9 A
3660 RJUKAN
35 09 19 07/90 74 06 05
annyande@online.no

NFU Aust-Agder Fylkeslag

v/Svein Karlsen
Måkeveien 15
4950 RISØR
37 15 01 75/90 59 88 69
sveikarl@online.no

NFU Vest-Agder Fylkeslag

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

NFU Rogaland Fylkeslag

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

NFU Hordaland Fylkeslag

Postboks 26 Nygårdstangen
5838 BERGEN
56 14 31 58 / 99 23 00 78
post@nfuhordaland.no

NFU Sogn og Fjordane Fylkeslag

v/Gry Borghild Sætre
Angedalsv. 107
6800 FØRDE
57 82 47 75/90 94 93 16
eidahl@combitel.no

NFU Møre og Romsdal Fylkeslag

Postboks 7850 Spjelkavik
6022 ÅLESUND
70 15 10 30 / 46 91 08 40
mrfylkeslag@nfunorge.org

NFU Sør-Trøndelag Fylkeslag

v/Nina Braadland
Høilivegen 3
7052 TRONDHEIM
73 53 42 22/47 05 54 07
nibraad@online.no

NFU Nord-Trøndelag Fylkeslag

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

NFU Nordland Fylkeslag

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

NFU Troms Fylkeslag

v/Rigmor Hamnvik
Bregneveien 2
9050 STORSTEINNES
77 72 05 24 / 97 16 73 24

NFU Finnmark Fylkeslag

v/Frid T. Svineng
Boks 187
9735 Karasjok
78 46 60 72 / 90 93 61 56
nfufinnmark@gmail.com

Far og datter om det ekstra kromosomet

- Jeg delte Hannes første 24 år. Det har alltid vært en glede for oss foreldre å leve med vår datter med et ekstra kromosom.

Tor Mathisen er pappa til forfatteren, poeten, årets gledesspreder 1996, vinneren av Livsvernprisen 2005 og årets telemarking i 2009, Hanne Mathisen. Far og datter stilte for første gang sammen på scenen under SOR-konferansen om rettsikkerhet for utviklingshemmede i Bergen nylig. Der intervjuet han henne om hvordan det er å ha en funksjonshemning i tillegg til å formidle egne tanker og erfaringer om hvordan det var å få et barn med Downs syndrom for 37 år siden.

I dialogen med faren formidlet Hanne både tanker om det å være annerledes, om hvordan hun bestemmer i eget liv og ikke minst sitt syn på abort av fostre med Downs syndrom som hun i skrift og tale har markert så sterkt at hun tar avstand fra.

- Hva har det betydd for deg å ha dette ekstra kromosomet?

På dette spørsmålet fra faren svarte Hanne at hun har det bra med det hun fortrekker å kalle Kjærlighetskromosomet. Hun ga samtidig uttrykk for at nettopp dette har gitt henne et spennende og meningsfylt liv som forfatter og debattant om livets ukrenkelighet i dagens sorteringssamfunn.



Far og datter på scenen for første gang. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

Hanne fortalte ellers at hun i tillegg til å jobbe, opptrer med sine dikt og foredrag i ulike sammenhenger og ellers har mange interesser. 37-åringen er også aktiv i menigheten hjemme i Grenland og spiller en viktig rolle som leder i en fritidsklubb for kvinner med utviklingshemning.

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

