

samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede | nr. 2 – 2012

nfu

NEI TIL SORTER ING.NO

Nei til sortering

s. 6

De fastlåste konfliktene

s. 16

De brysomme hjelpevergene

s. 30

Kristins hus

s. 38

Fra generalsekretæren

Om vulkanutbrudd og rettigheter

Alle nordmenn har de samme rettighetene på papiret. I menneskerettighetsorganisasjonen NFU er vi i opptatt av å sikre at personer med utviklingshemning i praksis får de samme rettighetene som alle andre. Vi er ikke opptatt av særrettigheter, men av likebehandling og likeverd. Ingen skal oppleve å bli diskriminert.

Lovverket er godt og mer enn tydelig nok. Og menneskerettighetene gjelder oss alle. Mange kommuner er flinke til å likebehandle alle sine innbyggere. Hvorfor ser vi likevel at mange personer med utviklingshemning og deres pårørende ofte må kjempe lange og tunge kamper for å få sine rettmessige ønsker oppfylt? Må de skrike like høyt som flypassasjerene gjorde etter vulkanutbruddet på Island i 2010?

Askesky og rettigheter

Like etter utbruddet fra vulkanen Eyjafjallakökull fikk flyselskapene utallige henvendelser (av disse var over 44 000 klager!) fra passasjerer som var berørt av den store askeskyen, og som var misfornøyd med håndteringen av situasjonen. Flypassasjerer har særegne rettigheter, men det rent juridiske grunnlaget knyttet til «ekstraordinære omstend-

igheter» (og bruken av EU-fordning 261/2004) ble denne gangen det springende punkt. Hvilken erstatning kunne de berørte kreve? Det ble raskt utarbeidet en rapport (fra det europeiske forbrukernetverket ECC) som skulle bidra til å sikre flypassasjerenes rettigheter i det aktuelle tilfellet og når tilsvarende situasjoner dukker opp igjen. Hovedprinsippet er at passasjerene aldri skal bli skadelidende. Flyselskapene lever av fornøyde kunder. Derfor ble de økonomiske kravene raskt innfridd.

Utviklingshemmedes rettigheter – i praksis

Også personer med utviklingshemning har :

- rett til reell innflytelse på eget liv
- rett til individuelt tilrettelagte tjenester
- rett til likeverdig og tilrettelagt opplæring på alle nivåer i skoleverket
- rett til eget hjem
- rett til arbeid

Kommunene klager ofte over dårlig økonomi (akkurat som mange flyselskaper). Derfor opplever NFU at rettmessige krav fra personer med utviklingshemning

ofte blir tilsidesatt. Vi har imidlertid mange eksempler på at det kan være god økonomi, både på kort og lang sikt, å si ja til alle innbyggers rettmessige ønsker for et godt og selvstendig liv.

Forskjell på kunde og innbygger?

Følgene av askeskyen fra Island viser klart at flyselskapene gjør hva de kan – og må – for å beholde sine kunder. I et tøft marked tør ingen svare med et «beklager, vi skulle gjerne ha hjulpet deg, men du skjønner nok at økonomien vår ...». Nei, vi skjønner ikke det, like lite som vi skjønner at enkeltpersoner i Norge blir diskriminert uten at noen blir stilt til ansvar. Tenk hvis kommunene hadde vært like avhengige av å ha fornøyde innbyggere som flyselskapene er av fornøyde kunder!



VIBEKE SEIM-HAUGEN
GENERALSEKRETÆR

Viktig innspill i Martes debatt

Tredjeårs student på Kunstfag ved Kunsthøgskolen i Oslo, Iulian Bulai, holdt nylig utstilling på Galleri Seilduken med 100 portretter i leire av Marte Wexelsen Goksøyr. Portrettene var laget i 1:1 skala, og stod spredt ut over hele gulvet i utstillingslokalet. – Jeg ville at publikum skulle få en opplevelse av et mindretallskompleks – slik mennesker med Downs syndrom må føle det

når de er prisgitt majoriteten, sier kunstneren i en kommentar til SFA.

Bulai jobber innenfor kunstretningen portrettaktivisme. Han bruker portrettet som verktøy for å debattere, drive aktivisme eller til å framheve saker og personer. Slik fungerte denne utstillingen som et innspill i den debatten som Marte Wexelsen Goksøyr fører.



Kunstneren Iulian Bulais utstilling er et innspill i den debatten som Marte Wexelsen Goksøyr fører (Foto: Andrei Damian)



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

Forsidebilde: istockphoto.com
Layout: www.tinajerstad.no

Trykk: Gunnarshaug trykkeri
Utgivelse 3 – 2012
Kommer uke 25
Frist for saker er: 7. mai
Annonsefrist er: 18. mai

6

NFU spiller en aktiv rolle i mobiliseringen mot APs forslag om tidlig ultralyd.

13

Les om et viktig ernæringsprosjekt blant 120 personer med Williams syndrom, Prader Willi syndrom og Downs syndrom.

15

Flere politikere og ansatte på ledernivå i kommunene oppfordres til å melde seg på konferansene om politikken for personer med utviklingshemning.

16

Det er tøft for alle parter når det oppstår langvarige konflikter som skjærer seg helt mellom pårørende og ansatte i hjelpeapparatet.

20

BPA er blitt min hjertesak, sier stortingsrepresentant, Wenche Olsen (AP). SFA har møtt henne.

26

Norsk Nettverk for Downs syndrom har hatt landskonferanse. SFA var der.

30

Advokat Petter Kramås tar opp problematikken som hjelpeverger kan oppleve i utøvelsen av sitt verv.

32

Det planlagte dagsenteret i Halden skaper strid.

38

Et mer tilpasset hus enn Kristins i Lødingen, skal du lete lenge etter.

Leder s. 4 – NFU internasjonalt s. 28 – NFU-butikken s. 48



Sant og usant om BPA

Det sies mye om hva som skjer med prosessen rundt rettighetsfesting av brukerstyrt personlig assistanse. Grunnlaget er tro, rykter og fri fantasi. Så lenge Regjeringen ikke har fremmet noe forslag og Stortinget ikke har behandlet saken, kan ikke en gang Snåsamannen med sikkerhet si hva utfallet vil bli.

Prosessen med rettighetsfesting av BPA startet høsten 2010 i forbindelse med utarbeidelse av ny helse- og omsorgstjenestelov. Byråkratiet var skeptisk. Med utgangspunkt i de verste prognosene over kostnadsutvikling fra Sverige og korrigert for folketall, kom en ut med en kostnad på 16 milliarder ved rettighetsfesting av BPA.

Med bakgrunn i slik skremselspropaganda, er det svært forståelig at regjeringen ikke gikk inn for rettighetsfesting.

Men stadig flere politikere fikk stadig mer innsikt og forståelse av BPA. Ap-landsmøtet vedtok våren 2011 å gå inn for rettighetsfesting. Det samme gjorde et enstemmig storting få måneder etterpå. Regjeringen ble bedt om å utarbeide et forslag til rettighetsfesting som ikke sprengte alle budsjettammer.

Våren 2011 nedsatte Helse- og omsorgsdepartementet et utvalg for å vurdere kostnadene med en rettighetsfesting. Utvalget som besto av representanter fra departementene og KS, kom med sin rapport etter en snau måned.

De burde absolutt ha brukt mer tid. Faglig sett står kostnadsrapporten til tryk. Den hevder at BPA utløser flere timer enn kommunale tjenester. Merkostnaden med en rettighetsfesting vil kanskje bli 10 milliarder kroner per år, heter det i rapporten.

Helsedirektoratet ble bedt om å ut-

arbeide skisser til rettighetsfesting, noe som slett ikke var en enkel jobb. Forslaget fra Helsedirektoratet kom flere måneder forsinket og ble som de måtte bli. Med bakgrunn i kostnadsrapporten, ble skissene en lang opplisting av aktiviteter og grupper som ikke skulle kvalifisere til BPA. Vi skal ikke klage på Helsedirektoratet, de gjorde bare jobben sin og hadde ikke kompetanse til å overprøve kostnadsrapporten fra departementet.

Regjeringen legger ikke fram forslag til rettighetsfesting i vår. Det har regjeringen heller aldri lovet. Saksordfører Tore Hagebakken (Ap) sa fra Stortingets talerstol våren 2011 at han fant det rimelig at regjeringen kom med et lovforslag i løpet av 2012.

Det er riktig som kostnadsrapporten påpeker at mange får vesentlig større omfang av tjenester når de får innvilget BPA. Dette gjelder de som får BPA når de flytter fra barndomshjemmet. Da overtar kommunen ansvaret for omsorgsoppgaver som tidligere ble utøvd av pårørende.

Det finnes helt sikkert noen som fikk flere timer fordi de hadde behov for det. Professor Ole Petter Askheim påpeker dette forholdet. Jeg er ikke kjent med noen slike konkrete tilfeller.

Kostnadene med rettighetsfesting av BPA er svært avhengig av hvordan ordningen rettighetsfestes og finansieres. Ingen har foreslått å innføre den svenske modellen i Norge.

NFU har hele tiden argumentert for at enkeltvedtak skal spesifisere hva den enkelte trenger bistand til, når en trenger bistand og at dette uttrykkes i vedtak om antall timer med bistand. Deretter kan tjenestemottaker selv avgjøre om bistan-

den skal være i form av kommunale tjenester eller om tjenestemottaker selv vil administrere bistanden i form av BPA.

Rettighetsfestes BPA på denne måten, vil ikke kommunen ta stilling til om tjenestene utøves som tradisjonelle kommunale tjenester eller som BPA. Når vedtaket er uavhengig av organiseringen av tjenestene, kan umulig BPA kreve mer ressurser.

Heldigvis har stadig flere stortingspolitikere innsett at rapporten først og fremst forteller om lite kjennskap til – og mangelfull utredning av BPA. Slik NFU argumenterer for rettighetsfesting, er i praksis den samme måten som ordningen fungerer i Halden.

Der ble BPA innført av tidligere ordfører Wenche Olsen (Ap). Hun sitter nå i Stortingets helse- og omsorgskomite (les intervjuet med henne på side 20, red.anm).

Både Wenche Olsen og alle de andre komitelemmene har fått god innsikt i BPA og mulighetene som det gir. De forstår at konklusjonene i kostnadsrapporten ikke henger på greip.

Jeg har aldri sett mer positivt på situasjonen enn nå.

JENS PETTER GITLESEN



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



Foto: Istockphoto.com

Tidlig ultralyd

Tidlig ultralyd gjør det mulig å oppdage kromosomavvik hos fosteret. Motstanderne av lovforslaget frykter at det vil føre til at barn med Downs syndrom blir abortert bort – slik det i stor utstrekning har skjedd i Danmark. Tilhengerne mener at tidlig ultralyd vil gi et tryggere svangerskap. De viser til at de som har råd til det, allerede kan kjøpe denne tjenesten ved private klinikker.

Full mobilisering mot tidlig ultralyd

En gruppe med representanter for organisasjoner for funksjonshemmede og markante SV-politikere blant initiativtakerne, har i den senere tid mobilisert for fullt mot tidlig ultralyd i det offentlige regi gjennom kampanjen www.neitilsortering.no.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Hver dag fra kampanjen startet i slutten av mars til vedtak skulle fattes på SVs landsstyremøte 21. april, ble det lagt ut en artikkel daglig på nettstedet – som i samme periode fikk i overkant av 19 000 besøkende. Bakgrunnen for denne intense

mobiliseringen var oppfatningen om at SVs vedtak i denne saken vil kunne bety svært mye for det endelige utfallet av saken.

Forslaget om tidlig ultralyd har vært omstridt både innad i SV og de andre

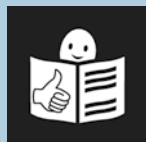
partiene på Stortinget. De andre partiene hadde på forhånd vedtatt hva de skal mene om denne saken. AP og FrP er for, mens de øvrige går i mot.



Jeg er med på dette initiativet – ikke minst fordi vi er inne i en farlig utvikling i retning av at vi designer det perfekte menneske og sjalter bort de "ikke-perfekte".

(Johan L. Tønnesson, initiativtaker til www.neitilsortering.no, mangeårig leder av SVs kulturpolitiske utvalg, professor i saksprosa, far til fem.)

LETTLEST



Flere SV-politikere og organisasjoner for funksjonshemmede går til full kamp mot forslaget om å tilby alle gravide kvinner ultralyd i tolvte uke.

Arbeiderpartiet og Framskrittspartiet er for dette forslaget. De andre partiene er imot.

Motstandere mener at barn med Downs syndrom vil bli fjernet.

Tilhengerne mener at tidlig ultralyd vil gi et tryggere svangerskap.

Jørann Hansen er en av dem som har tatt initiativ til www.neitilsortering.no

Han er tillitsvalgt i NFU og lokalpolitiker for By- og miljøpartiet i Porsgrunn.

Jørann har selv cerebral parese, epilepsi og en liten hjerneskade.

På neste side sier Jørann at han vil være med på å bidra til å endre holdninger til sorteringssamfunnet.

Forbundsleder Jens Petter Gitlesen er også initiativtaker til www.neitilsortering.no

Som forbundsleder har han en spesiell plikt til å følge opp NFUs prinsipp nr. 2, , sier han på side 10.

Prinsippet handler om retten til et likeverdig liv for personer med utviklingshemning.

Ønsker du deg jobb?



Kunne du tenke deg å jobbe som støttekontakt for en eller flere personer i Gjøvik kommune?

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

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

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

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

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

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

Kontakt kulturkontoret

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



Gjøvik kommune
Kultur og fritid

Initiativtakere om kampanjen

NEI TIL
SORTER
ING.NO

- Grunnen til at jeg sa ja til og være med som initiativtaker til www.neitilsortering.no er at mange som leser om denne saken i media spør meg om hvorfor vi som har nedsatt funksjonsevne ikke skal få lov til å leve.



Det sier **Jørann Hansen** til Samfunn for alle. Han er tillitsvalgt i NFU, lokalpolitiker for By- og miljøpartiet i Porsgrunn og har selv cerebral parese, epilepsi og en liten hjerneskade. Hansen er opptatt av at vi nå står overfor en stor utfordring når det gjelder å endre holdninger til sorterings-samfunnet, og vil med sitt engasjement i aksjonen være med på å bidra til det.

Berit Vegheim jobber i borgerrettsstiftelsen Stopp diskrimineringen, er styremedlem i menneskerettalliansen og mangeårig interessepolitiker i funksjonshemmedes organisasjoner. Hun begrunner sitt engasjement med at denne saken etter hennes oppfatning dreier seg om samfunnets menneskesyn. - Jeg har jobbet mye med å skape bevissthet om at mennesker med funksjonsnedsettelse alltid har vært og er spesielt utsatt i samfunn

ikke med når mangfoldet lovprises og likestillingspolitikken utformes, presiserer Berit Vegheim.

Umenneskelig samfunn

- Som forfatter har jeg i flere av dikt-

*Tillitsvalgt i NFU, Jørann Hansen, er en av initiativtakerne til kampanjen.
(Foto: Bitten Munthe-Kaas)*



Det skjer en alvorlig stilltiende holdningsendring i samfunnet. (Jens Petter Gitlesen)

bøkene mine formidlet det datteren min, som er schizofren, ser og hører. Hun er "annerledes" fordi hun ser og hører slikt som ikke andre har sett eller hørt. Hun er et av de klokeste og varmeste menneskene jeg kjenner.

President for Bjørnstjerne Bjørnson-

medisin, etikk, litteratur og kunst som alle fikk oss til å forstå at vi er i ferd med å skape et umenneskelig samfunn der det bare blir plass til "det perfekte mennesket". Det minner meg om en nær fortid der Hitler ville skape et slikt perfekt samfunn der alle avvik ble brutalt ryddet av veien.

Jeg frykter at vi får et samfunn der fostre med kromosom"feil" eller med andre avvik, for eksempel arvelige sykdommer blir sortert bort. Spesielt utsatte for slik utrydding er de med Downs syndrom. Marte Wexelsen Goksøyr er et fabelaktig forbilde for oss alle sammen: Hun har mot til å stå fram og utfordre landets statsminister med spørsmålet om hun er utrydningstruet fordi hun har et kromosom mer enn flertallet.

Både som far, som forfatter, som humanist og som kristen reagerer jeg sterkt på at vi er i ferd med å utvikle et samfunn som mangler solidaritet med de som er annerledes, og med de svakeste blant oss, understreker Knut Ødegård.



Å si at de rike gjør det uansett, så staten kan like godt betale tidlig ultralyd til alle, er en politisk fallitterklæring. (Solfred Rød, redaktør i Fonene, fagblad for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere i artikkelen "Etisk kollaps" på www.neitilsortering.no)

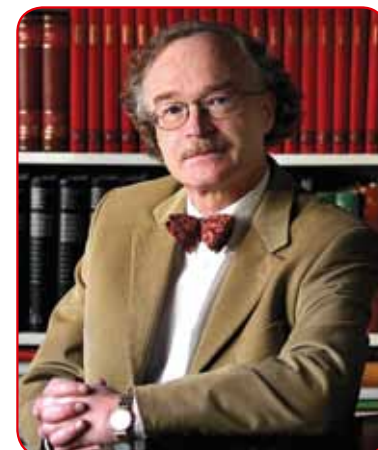
hvor vi ikke har oppnådd likestilling. Vi er mer utsatt for mobbing, vold, overgrep og fordomsfulle mediefremstillinger enn alle andre grupper i samfunnet, uten at det blir tatt like mye på alvor som når det gjelder andre utsatte grupper. Vi regnes heller

Akademiet i Molde, **Knut Ødegård**, minner om et stort seminar som ble arrangert på Akademiet i fjor under overskriften "Jakten på det perfekte menneske – eller retten til å være annerledes".- Vi hadde med oss mange fremstående fagfolk innen



Jeg vil si til Audun Lysbakken: Hvis du hadde Downs syndrom og du fikk høre at Staten ville fjerne sårne som deg. Hva ville du tenke da? Så tenk deg godt om, Lysbakken!

(Marte Wexelsen Goksøy i intervju på www.neitilsortering.no)



Forfatter og president for Bjørnstjerne Bjørnson-akademiet, Knut Odegård
(Foto: Milan Richter)

Likeverdig rett til liv

- Som forbundsleder har jeg en spesiell plikt til å følge opp NFUs prinsipp 2 om utviklingshemmedes likeverdige rett til liv, og forsøke å realisere det når anledningen byr seg.

Jens Petter Gitlesen begrunner også sin innsats som initiativtaker til www.neitilsortering.no med det han opplever som en alvorlig, stilltiende holdningsendring i samfunnet. - I 2007 skrev Frp-politiker Charlotte B. Finnesand at fostre med funksjonshemming bør aborteres av samfunnsøkonomiske årsaker. Både pressen og de andre politiske partiene reagerte. Utsagnet var så ekstremt at selv partileder Siv Jensen tok avstand fra det i et innslag på Dagsrevyen.

I mars 2012 hadde Bergens Tidende hovedoppslag og to sider inne i avisen om mennesker med store bistandsbehov som koster så mye at kommunene må

innføre eiendomsskatt – uten at verken pressen eller noen av de politiske partiene reagerte.

Hvis staten skal finansiere jakten på Downs syndrom, så vil det fremstå som en offentlig etisk garanti og bidra til en kollosal økning av tidlig-aborter. Det jeg frykter mest er likevel ikke tanken på de fostrene som aborteres på et veldig tidlig tidspunkt, men byrden for de som skal leve og holdningene overfor de som ikke valgte abort, presiserer Jens Petter Gitlesen.



Den dødelige språkbruken i forbindelse med fosterdiagnostikken fratar kvinnen muligheten til å gjøre et valg basert på egne verdier. Det blir legenes holdninger til et liv med mentale funksjonshemminger som råder og villeder. (Anestesilege, dr.med. Siri Fuglem, mor til jente med trisomi 18 som levde i tre dager i artikkelen "Dødelig språkbruk på www.neitilsortering.no)

Tidlig ultralyd er ikke tidlig ultralyd

AV: INGRID LANGEN, LEGE MED SPESIALISERING I FØDELSESHJELP OG KVINNESYKDOMMER

I debatten om tidlig ultralyd har en misforståelse fått feste i mange kretser. Man omtaler tidlig ultralydsom én ting. I virkeligheten er det vidt forskjellige undersøkelser som er samlet i en sekk.

Det hevdes at 50–80 prosent av kvinner i byområder har fått utført tidlig ultralyd. Mange tror at dette er ensbetydende med fosterdiagnostikk. I realiteten gjelder det et fåtall.

Vi ser daglig pasienter på sykehuset på grunn av blødning eller smerter tidlig i svangerskapet. Man gjør da ingen diagnostikk av kromosomfeil eller misdannelser, men bekrefter at fosteret lever, at det er i livmorhulen og man ser svangerskapslengden. Dette er undersøkelser som gjøres akutt på 5 minutter, og pasientene er ofte i uke 6–9. Disse undersøkelsene utgjør majo-

riteten av ultralydundersøkelser tidlig i svangerskapet. Dette kan ikke kalles dårlig kvalitet fordi formålet aldri har vært fosterdiagnostikk, men å finne akutte tilstander. Mange private gynekologer gjør heller ingen detaljert diagnostikk da de ikke har kompetansen som kreves.

En fosterdiagnostisk undersøkelse har et annet formål og kan ikke erstatte de akutte undersøkelsene. Det er en krevende diagnostikk som tar 30–45 minutter og må gjøres i uke 11–13. Den krever høy kompetanse av spesialiserte fostermedisinere som man i dag kun har på de fostermedisinske sentrene ved universitetssykehusene.

Å innføre fosterdiagnostikk i form av tidlig ultralyd til alle vil derfor bety en ny situasjon for gravide også i byområder og vil ikke erstatte de undersøkelsene som gjøres i dag

(Artikkelen er publisert på www.neitilsortering.no)

Siste danske i 2030

I 2004 blev det født 61 barn med Downs syndrom. Året etter var tallet halvert, og i alt er antallet af nyfødte med Downs syndrom fra 2004 til 2010 i gjennomsnitt blitt redusert med ca. 13 prosent årlig. Hvis utviklingen fortsetter, vil den siste dansken med Downs syndrom bli født omkring år 2030.

(Kilde: Berlingske Tidende)



Ny, viktig forskning viser at tidlig ultralyd kan være mer til skade enn gagn om det tilbys rutinemessig til unge kvinner.

AV: JOHAN ARILD EVANG OG MORTEN HORN,
OVERLEGER VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS

Etter at Kunnskapssenteret for helsetjenesten i juni 2011 avsluttet sin rapport om helseeffekter av tidlig ultralyd, har det kommet en stor finsk studie som ser på treffsikkerheten i ulike aldersgrupper ved testing for Downs syndrom.

Studien til Jaana Marttala (Acta Obstet Gynecol Scand 2011; 642) inkluderte 77.000 gravide, hvorav 64.000 (83 %) var under 35 år. Den ser på hvor godt undersøkelse med ultralyd og blodprøver tidlig i graviditeten – som et tilbud til alle – fungerte for å påvise Downs syndrom. Forskerne fant at treffsikkerheten var dårligere for yngre enn for eldre gravide. For kvinner under 35 år var rundt 97 % av de positive svarene falske positive.

Hva betyr de finske funnene for norske gravide?

I Norge ble det i 2009 født 62.785 barn, av disse hadde 82 Downs syndrom. Gjennomsnittsalderen for norske mødre er 29,7 år. Dersom alle gravide i aldersgruppen 25-29 år gjennomgår tidlig svangerskapsdiagnostikk, slik man gjorde i Finland, og dersom alle fostre med Downs syndrom aborteres, vil det årlig bli født syv til åtte færre barn med Downs syndrom. Mellom 500 og 950 av de 19.000 gravide som er mellom 25 og 29

år vil få falsk positiv test, og må gjennom invasiv testing i form av morkake- eller fostervannsprøve for å få visshet. Risikoen for spontanabort ved slike tester er ca. 1 %, og mellom fem og ti mødre i denne aldersgruppen vil hvert år miste et friskt foster som følge av fosterdiagnostikken. I tillegg kommer den unødige angst og uro falske positive tester medfører. Disse kvinnene har i utgangspunktet svært lav risiko for å få et barn med Downs syndrom – derimot har de høy risiko for å få et falskt positivt prøvesvar.

Tidlig fosterdiagnostikk tilbys i dag til gravide over 38 år, de som har høy risiko for å få et barn med Downs syndrom. Det er dårlig medisin å utvide tilbudet om tidlig ultralyd til også å omfatte unge gravide. Treffsikkerheten for de unge kvinnene er dårlig, og mange vil bli utsatt for unødvendige og risikable tester. Politikerne bør vite at masseundersøkelse av alle gravide med tidlig ultralyd ikke bare er unyttig og dårlig prioritering. Fakta fra Finland viser at tidlig ultralyd kan gi negativ helseeffekt for unge gravide.

(Artikkelen har tidligere vært publisert i neitilsortering.no og Dagsavisen 8.2.2012. Gjengitt med samtykke fra forfatterne.)



Petter Slaatrem Titland

Konkurransesamfunnet

Med kombinasjonen av biokjemiske metoder, ultralydundersøkelser og risikovurderinger vil opp til 98 prosent av alle fostre med Downs syndrom idag kartlegges. Barnelege Ola Didrik Saugestad mener dette bare er begynnelsen. Han minner oss på de teknologiske framskritt som vil føre til at hele genet – alle arveanlegg – til fosteret kan bli kjent tidlig i svangerskapet:

«Vår nåværende debatt om tidlig ultralyd blekner fullstendig i forhold til denne debatten som vil komme. Denne debatten dreier seg om i hvilke grad foreldre og samfunnet skal styre det genetiske innholdet til de mennesker samfunnet ønsker skal bli født.»

I gamle dager ble sorteringen ført frem med tvang. I tråd med tidsånden blir sorteringen idag presentert som en service.

Økt sortering vil først ramme dem som ikke fødes på grunn av sine egenskaper. Siden vil vi alle bli rammet. Et samfunn tuftet på konkurranse, vekst og ensrettede suksesskriterier vil ikke bare drive rovdrift på sitt eget naturlige ressursgrunnlag, men også på sine egne mennesker. I debatten om tidlig ultralyd har vi muligheten til å ta en solid standpunkt med en klar retning, før det er for sent.

(Utdraget ovenfor er bare en del av forfatterens artikkel som kan leses i sin helhet på www.neitilsortering.no)



SV-veteranen og landsstyremedlem Kjellbjørg Lunde var en av de som forgjeves argumenterte mot forslaget om tidlig ultralyd for alle.

SV-ja til tidlig ultralyd

SVs landsstyre vedtok med 19 mot 10 stemmer å gå inn for tidlig ultralyd. Avstemningen skjedde etter en lang debatt.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE KAAS

I uttalelsen fra landsstyret kommer det frem at tilbudet skal være finansiert av det offentlige. Det skal ikke være en

rutinemessig innkallelse, men de som ønsker en slik undersøkelse, skal få tilbud om det. – Kvinner må selv stå fritt til å ta valget om hvilken kunnskap de vil ha om sitt eget barn, og alle kvinner må ha lik mulighet til å få den samme kunnskapen, heter det i en uttalelse fra landsstyret.

Beslutningen betyr at de rødgrønne kan være nærmere en paragrafendring der alle norske kvinner får et slikt tilbud. Senterpartiet har vedtak imot, men kan neppe stoppe regjeringskollegene.

Kampen er ikke over!

Kampen mot tidlig ultralyd er ikke over.

Det fastslår Jens Petter Gitlesen i en kommentar til Samfunn for alle. Til tross for at han ble skuffet over vedtaket i SVs landsstyre, er NFUs forbundsleder fortsatt optimist - som så ofte ellers. Han mener mye mer vil komme fram i denne debatten – som hittil har vært preget både av uvitenhet og misforståelser. - Det gjelder både i SV og andre politiske fora. Skepsisen er ikke blitt mindre når det allerede har begynt å demre for stadig flere at dette vedtaket vil få uante konsekvenser. Jeg ser for eksempel fram til en gjenåpning av distriktssykehus og fødestuer og styrkingen av spisskompetansen der som blir nødvendig for å sikre at gravide også der kan bli omfattet av ordningen, humrer Jens Petter Gitlesen.

Superlekene 2012

Med fjorårets suksess i friskt minne bretter Rogaland Idrettskrets, Viking Håndball, Folkepulsen, ildsjeler, venner og frivillig opp ermene og inviterer til ny omgang med Superleker. Det skal konkurreres i boccia, fotball, friidrett, håndball og svømming. Lekene arrangeres i Stavanger i helgen fra 15. - 17. juni. Påmeldingsfrist er 20. mai - via nettstedet :

www.idrett.no/krets/rogaland/folkepulsen/

SKAUGE FORLAG

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

Kirkerådet vedtok i 2009 en uttalelse om utviklingshemmedes rett til å delta i kirkefellesskapet på lik linje med andre og kirkens ansvar for å legge forholdene til rette for det.

På Kirkemøtet 2012, som ble arrangert i Tønsberg nylig, var dette en av hovedsakene. I det enstemmige vedtaket fra kirkens øverste organ, blir det samtidig understreket at utfordringene som dette vil innebære, angår hele kirken.

Personer med utviklingshemning i fokus på kirkemøtet 2012



Aud Kvalbein. (Foto: KrF)

En glad saksordfører (og eldrebyråd i Oslo kommune, red.anm.), Aud Kvalbein (KrF) sier i en kommentar til SFA at denne saken skapte stort engasjement på årets Kirkemøte i Tønsberg. - Alle var enige om at kirken i enda større grad må forplikte seg til å sørge for at alle døpte skal ha samme mulighet til å delta og høre til. Det er en kjent sak at mennesker med utviklingshemning tidligere ofte ikke ble regnet med og inkludert i kirken som likeverdige troende. Selv om det i mange år er gjort mye for å sikre at de skal være en naturlig del av den lokale menigheten, er det samtidig mye arbeid som gjenstår.

Kunnskap og kompetanse

På spørsmål om hva slags tiltak det nå skal satses på, svarer Kvalbein at det handler om målrettet kunnskaps- og kompetanse-

- Vedtaket om personer med utviklingshemnings rett til å delta i kirkefellesskapet på lik linje med andre, skal sikre at de skal kunne delta og oppleve tilhørighet i menigheten. Dette vil samtidig gi gode ringvirkninger for andre grupper og berike fellesskapet for alle.

utvikling og dessuten om bedre kommunikasjon og informasjon til alle berørte parter. - Dette vil blant annet kreve bedre personellresurser. Kirkemøtet understreket samtidig at familier som får barn med behov for tilrettelegging, også må få den støtten som skal til for å bli inkludert i menighetenes liv på en måte som er likeverdig. Vedtaket omfatter selvsagt også de som har problemer med å være i et stort fellesskap. Det skal nå arbeides for at de skal få tilbud som sikrer deltakelse og tilhørighet på andre måter.

Kirkemøtet ber i tillegg de kirkelege utdanningsinstitusjonene om å styrke kunnskapen om funksjonshemmede i grunn-, etter- og videreutdanningen. Kirkerådet ble oppfordret til å utvikle et opplæringsprogram for menigheter og kirkelig personell. Kirkemøtet understreker betydningen av å opprette flere diakonistillinger. Bispedømmerådene skal også sikre menigheten tilgang til ressurspersoner som kan ivareta veilednings- og kompetanseutvikling for å sikre tros- og

livssynsutøvelse for mennesker med utviklingshemning. Kirkerådet skal finne en permanent ordning for å ivareta det faglige ansvaret for inkludering av mennesker med utviklingshemning.

FN-konvensjon og tidlig ultralyd

Kvalbein påpeker at Kirkemøtet i samme sak oppfordrer regjeringen til å ratifisere FN-konvensjonen for mennesker med utviklingshemning. - I et annet punkt advarer kirken mot en praksis som gjør at fostre med Downs syndrom eller tilsvarende funksjonshemning velges bort ved abort. Selv om kirken har et sterkt fokus på begge disse sakene, var det enighet om ikke å sette disse to punktene på topp. I denne sammenheng valgte Kirkemøtet først og fremst å rette fokus på de konkrete og praktiske tiltakene som må til for at vi skal få en kirke for alle, sier Aud Kvalbein.

bmk

Viktig ernæringsstudie om tre diagnosegrupper

- Stadig flere personer med utviklingshemning blir overvektige og får livsstilsrelaterte sykdommer. Dette er et undervurdert område som det hittil er forsket lite på i Norge.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Klinisk ernæringsfysiolog og prosjektleder Marianne Nordstrøm er ansatt på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Her har hun i flere år arbeidet med ernæringsspørsmål – spesielt rettet mot personer med Prader Willi syndrom (PWS).

I forbindelse med sitt treårige doktorgradsprosjekt ved det medisinske fakultet Universitetet i Oslo skal hun nå gjennomføre en studie for å undersøke forekomsten av ulike livsstilsrelaterte tilstander hos i alt 120 personer mellom 16 og 40 år med diagnosene Williams syndrom, Prader-Willi syndrom og Downs syndrom. I denne studien vil Nordstrøm blant annet undersøke om det er noen forskjell på helse- og ernæringssituasjonen mellom de som bor i egen bolig og får tjenester fra kommunalt ansatte tjenesteytere og de som bor sammen med pårørende.

Målet med studien

På spørsmål om hva som er målet med denne studien, svarer Marianne Nordstrøm, at den forhåpentligvis kan bidra til økt kunnskap om ernæringsrelaterte helseproblemer og med det på sikt bidra til at det kan etableres tiltak for å forebygge helseproblemer som diabetes, metabolsk syndrom, anemi og overvekt blant disse tre gruppene. - Hittil har fokuset på den enkelte helsetilstand i hovedsak blitt satt i sammenheng med diagnosen og i liten grad vært rettet mot hvordan man kan forebygge helseproblemer. Det å få tilgang til kunnskap som kan gi dem samme mulighet for å velge en sunn livsstil på lik linje med andre samfunnsborgere, er viktig. Det gjelder både med tanke på den enkelte helse, ut fra et antidiskrimineringsperspektiv og ikke minst ut fra retten til selvbestemmelse. Mer kunnskap knyttet til helse og kosthold blant disse tre gruppene kan styrke det helseforebyggende arbeidet nasjonalt og bedre kvaliteten på omsorgstjenestene som utviklingshem-



Klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm skal ta doktorgrad på den treårige undersøkelsen som professor Svein Olav Kolset ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, har det faglige ansvaret for.

mede også får kommunalt, sier Marianne Nordstrøm.

NFUs rolle

Hovedveileder og faglig ansvarlig for studien er professor Svein Olav Kolset ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo. Han har selv praktisk erfaring med ernæring i forbindelse med omsorgen for sin sønn som har store og sammensatte funksjonshemninger.

Selve datainnsamlingen skal skje på Frambu fra uke 41 i 2012 til uke 4 i 2013. Studien skal være avsluttet 31. september 2014. Den er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Studien er finansiert av ExtraStiftelsen via NFU. Den gjennomføres i samarbeid mellom Avdeling for ernæringsvitenskap, Frambu og forbundet. Frambu bidrar med midler og praktisk tilrettelegging til gjen-

nomføringen av undersøkelsen. Det er i tillegg innledet samarbeid med brukerorganisasjonene Norsk Nettverk for Downs syndrom (NNDS), Norsk Forening for Williams syndrom og Landsforeningen for Prader-Willi syndrom.

Vil du være med?

De som er interessert i å delta i studien kan kontakte klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm som kan gi mer informasjon på telefon 64 85 60 00 eller e-post mal@frambu.no. Det er dessuten lagt ut informasjon både om undersøkelsen og samtykkeskjema for å delta på studiens egne nettside: www.helseibolig.no

Jeg vil leve

29 år gamle Marte Wexelsen Goksøyr hadde nylig urpremière på forestillingen "Jeg svarte på en drøm" på Dramatikkens Hus i Oslo. Den timelange oppsetningen er den første hun har skrevet, sammen med Siv Svendsen. Nationalteatrets Eindride Eidsvold er Goksøys motspiller.



På to uker debuterte Marte Wexelsen Goksøyr med både teaterstykke og bok. Men hun føler seg utrydningstruet. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

AV: AFTENPOSTENS KULTUR- OG DEBATTREDAKTØR
KNUT OLAV ÅMÅS

Det er uvanlig teater, som ikke minst handler om Goksøys liv, og drømmen om å bli skuespiller. Et sterkt personlig prosjekt, samtidig politisk. Sann er det med det meste Goksøyr gjør – også når hun skriver debattinnlegg i Aftenposten.

Teaterstykket er foreløpig vist to ganger på teatret i Tøyenbekken, men vil sannsynligvis få et videre liv på andre scener. Kai Johnsen i Dramatikkens Hus er ganske sikker på det. Jeg også.

Jeg har sett mye likegyldig og gjespende kjedelig norsk teater det siste året. I "Jeg svarte på en drøm" står det noe på spill.

Marte Wexelsen Goksøys debutbok "Jeg vil leve" kom også ut på Oktober forlag nylig. I en tid da norske romaner svulmer til stadig flere hundre sider og biografier knapt kan utgis i mindre enn tre bind, skriver Goksøyr 140 ørsmå sider – og får sagt mer enn de fleste.

Debutboken er herlig fri for pompøsitet, utenomsmakk og tomprat. Hun inter-

vjuer sine foreldre, Oslo-ordfører Fabian Stang, fagfolk og andre, og gir av seg selv underveis, med humor, selvironi og dypt, mørkt alvor. Høydepunktene er de to konkrete listene med overskriftene «Det- te liker jeg ikke» og «Mine triumfer».

I NRK-dokumentaren "Bare Marte" fra 2007 intervjuet hun statsminister Jens Stoltenberg, og han lovet da å gå imot tidlig ultralyd som kan føre til at flere fostre med Downs blir fjernet. For et år siden la Regjeringen frem et forslag om det stikk motsatte – ultralyd i uke 12 til alle gravide – og Goksøyr har konfrontert ham med kuvendingen.

Det er et prinsipielt spørsmål – skal ikke foreldre ha full råderett over hvorvidt de vil sette et utviklingshemmet barn til verden? Men hvis vi svarer ja, får vi da et samfunn der det ikke lenger vil bli født barn med Downs?

Goksøys prosjekt er å vise hva et individ er, vise at gruppekarakteristiker aldri strekker til, vise at Downs ikke

er en «fryktelig sykdom», men et ekstra kromosom hos mennesker som kan få til «ganske mye», som Goksøyr skriver med understatement. Hun gir seg aldri, men møter lukkede dører overalt: Hun har ingen rett til å ta utdanning etter videregående, og personer med Downs er nesten aldri i vanlig jobb.

Goksøys teaterstykke og bok er fortellinger om individuell viljestyrke, men også hvordan enkeltmennesker blir skjøvet ut av samfunnet.

Norge er et ekskluderende samfunn for funksjonshemmede – veldig langt fra å være «verdens mest inkluderende samfunn», for å anvende det orwellske uttrykket Jens Stoltenberg har brukt flere ganger.

Marte Wexelsen Goksøyr kommer til å minne ham om det igjen og igjen.

(Omtalen stod i Aftenposten 25. februar i år og er gjengitt med forfatterens tillatelse.)

Meld deg på BLDs regionkonferanse!

- Det var få representanter fra kommunenes øverste politiske og administrative ledelse som deltok da Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet i fjor gjennomførte de to første av i alt fem regionkonferanser om politikken for mennesker med utviklingshemning. Nå har vi justert programmet, sendt invitasjon til langt flere og håper at mange melder seg på de tre neste som blir arrangert i Oslo, Bergen og Tromsø i løpet av 2012.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Seniorrådgiver Grete Hjermstad i avdeling rettferd og inkludering i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet viser til at direktoratet har fått i oppdrag å gjennomføre de resterende arrangementene i region øst, vest og nord. - Konferansene er ett av tiltakene i BLDs informasjons- og utviklingsprogram 2010-2013 "Utviklingshemmede skal heller ikke diskrimineres!"

- Selv om hovedinnholdet i programmet på de tre siste, vil være det samme som på de to første konferansene, satser vi nå på en noe mer lokal vri. Tilbakemeldingene hittil har blant annet handlet om at programmet var for tett og ga for lite rom for dialog. Dette vil det nå i større grad bli lagt til rette for på konferansene i Oslo fra 15. – 16. mai, i Bergen fra 30. – 31. mai og i Tromsø fra 24. og 25. september.

Brukerstemmer

Den viktigste endringen i forhold til fjorårets konferanseprogram er likevel at brukerne skal komme til orde, fortsetter Hjermstad. - Landsstyremedlem i NFU, Anne Jorun Økland, har takket ja til å formidle egne erfaringer i forhold til temaet "Selvbestemmelse og brukerinnflytelse".

Prosjektleder Anders Midtsundstad fra Kristiansand vil orientere om «Fritid med bistand» – en metode for å hjelpe mennesker med ulike bistandsbehov inn i selvvalgte fritidsaktiviteter. Forsker Christian Wendelborg fra NTNU vil rette søkelyset på inkludering i skole og fritid. Vi har også fått med oss doktor i spesialpedagogikk, Marit Hoem

Kvam, som med utgangspunkt i egen forskning vil snakke om seksuelle overgrep på funksjonshemmede. Vi satser i tillegg på flere andre nye foredragsholdere fra de respektive regionene. For å gi mer plass til dialog har vi dessuten valgt å erstatte noen av innleggene fra fjorårets konferanser med en informasjonsfolder som inneholder faktaark om lovverk, tjenester og rettigheter supplert med intervjuer.

- *I hvilken grad markedsfører dere konferansene med tanke på å få med flere representanter fra politisk- og administrativ ledelse i kommunene?*

- Vi har sendt personlig invitasjon til alle ordførere, rådmenn og de kommunale og fylkeskommunale rådene for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Alle fylkesmenn og helseforetak er invitert. Det er dessuten sendt brev med invitasjon til FFO, SAFO, sentrale arbeidstakerorganisasjoner og alle pasient- og brukerombudene i regionene. NFU og LUPE sentralt og disse organisasjonenes lokal- og fylkeslag er invitert via e-post.

Påmeldingsfrister

Grete Hjermstad minner avslutningsvis om påmeldingsfristene. Den gikk ut 15. april for regionkonferansen i Oslo, mens de som vil delta i henholdsvis Bergen og Tromsø må melde seg på innen 2. mai og 1. september.

Det er også viktig å merke seg at arrangørene finansierer oppholdet for noen av deltakerne. Les hvem det gjelder på www.konferanseinfo.no



Medlem av NFUs landsstyre, Anne Jorun Økland, skal holde foredrag under temaet selvbestemmelse og brukerinnflytelse på de tre regionkonferansene i region øst, vest og nord.



- Innholdet på de tre siste konferansene er noe justert, sier Grete Hjermstad i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

Steffen-saken

Jeg vil i det følgende kommentere kommentarene til kommunalsjef May Helen Molvær Grimstad om "Steffen-saken" i forrige utgave av Samfunn for alle (1/12):

Hun sier: "Hvis fremstillingen som Steffens far, Tormod Aagnes, har gitt til Samfunn for alle om Steffens hverdag hadde vært riktig, ville det vært ille. Men helhetsbildet om det omsorgstilbudet han får, er annerledes".

Kommunalsjefen sier også at hun er fristet til å gi en helhetlig fremstilling av Steffens sak, men velger å la det være. "Jeg opplever det etisk uriktig og mener det heller ikke vil være til hjelp for Steffen".

Til dette har jeg følgende å si:

Når har åpenhet og sannhet vært det motsatte av hjelp til den som mener seg urettvist behandlet av styresmaktene? Og når er det etisk uriktig at en sak blir



Tormod Aagnes

belyst og drøftet med synspunkter fra de berørte parter? I hvilke tilfeller vil en sterkt pleietrengende person med utviklingshemning som ikke har samtykkekompetanse og språk ta skade av at det rettes et kritisk lys på kommunal omsorgstjeneste? Er det ikke vergens oppgave å følge med – se om kommunen følger lover og regelverk som er satt for å verne en svak og utsatt gruppe personer mot vilkårlighet og urett fra maktpersoner som tilsynelatende tror de er ufeilbarlige?

Hvis ikke kommunale tjenesteytere ser seg bundet av lovbestemte saksbehandlingsregler og fritar seg fra informasjonsplikt, vanskeliggjør pårørendes innsyn i journal og ikke fører journal i henhold til journalforskriftene – er det så å forstå at slike forhold – når de blir tatt opp med kontrollmyndighetene – er til skade for den som er fullstendig avhengig av rettmessig pleie?

Jeg har ikke trodd at det var slik i Norge at vergen og de pårørende ikke kan våge å ta opp kritikkverdige forhold i den offentlige omsorg for de aller svakeste i samfunnet, de som ikke har mulighet til å uttrykke sin klage verken muntlig eller skriftlig, våge å ta opp kritikkverdige forhold i frykt for at når de gjør det, så kan de risikere at kritikken blir tatt

unådig opp og er til skade for den hjelpeløse som de av hele sitt hjerte ønsker å hjelpe?

Jeg etterlyser demokratisk sinnelag hos May Helen Molvær Grimstad. Som tidligere opposisjonspolitiker på Stortinget burde hun kunne forstå verdien av en våken opposisjon og nødvendigheten av kritisk kontroll med maktøverne – se om de følger landets lover.

I motsetning til kommunalsjefen opplever jeg at når jeg spør fylkets saksbehandlere om ikke de er lei mine mange klager og henvendelser, så er det blitt svart at det er de ikke. De ser positivt på at det kommer klager og innspill fra pårørende i slike saker. Det er noe som ikke forekommer så ofte, og er til stor nytte for at de kan gjøre en så god jobb som mulig.

May Helen Molvær Grimstad: Hvis fremstillingen av Steffens hverdag hadde vært noe annet enn det som fremgår av reportasjen i Samfunn for alle, og som du innrømmer er ille, så kom med den. Fakta i saken er godt dokumentert.

TORMOD AAGNES
FAR TIL STEFFEN

Løysingsvilje i Steffen-saken

Respekt, engasjement, løysingsvilje og kvalitet er verdigrunnlaget til Giske kommune. Med dette som utgangspunkt har dei tilsette i kommunen eit sterkt engasjement for å gi eit godt omsorgstilbud til Steffen. Det er tydelig at Tormod Aagnes, som er hjelpeverje for Steffen, og Giske kommune har ulik oppfatning om utfordringar knytt til dette. Tormod Aagnes har gitt sin versjon av Giske kommune sitt omsorgstilbud til Steffen i Samfunn for alle (1/12). Underteikna gav også eit intervju i same utgåve.

Det var mange moment i artikkelen eg ikkje kommenterte fordi eg oppleve det uetisk. Vi er for openheit, men i enkelte tilfeller setter etikken grenser. Sjølv om teieplikta er oppheva vil ikkje kommunen gå ut med journalopplysningar som er

sensitiv for brukarar. Vi vil ikkje legge ut detaljar om Steffen sine utfordringar, sjølv om hjelpeverje ønskjer det. Det er sjølv sagt lov å kritisere kommunen. Det er lov til å klage på kommunen, og sjølv sagt er ikkje klage til skade for brukarane. Vi toler godt offentlege heita sitt søkelys. Vi har kontrollørar, som sjekkar om vi gjer ein god jobb. Alle tiltak kommunen har sett i gang, er etter tilrådingar i frå fagmiljøa.

Det er ikkje slik at vi føler at vi har lykkast på alle områder, og som kommune har vi etterlyst hjelp. Samtidig vil eg understreke at eg imponert over den innsatsen dei tilsette har lagt ned. Tormod Aagnes og underteikna har vore i mange møter saman og drøfta korleis kan ein gi eit best mulig tilbod. Vi blir

ikkje nødvendigvis samd i alt – men Giske kommune har stor takhøgde og demokratisk sinnelag. Kontordøra er open, og Aagnes er velkomen til å drøfte utfordringane vidare.

MAY-HELEN MOLVÆR GRIMSTAD
KOMMUNALSJEF GISKE KOMMUNE



May-Helen Molvær Grimstad

Om leserinnlegg i Samfunn for alle

Samfunn for alle mottar jevnlig leserinnlegg både fra politikere og medlemmer. Dette er svært positivt og vi håper det fortsetter.

Medlemsbladet har likevel sine begrensninger. SFA kommer ut annen hver måned og er derfor lite egnet til pågående debatter. Når vi får innlegg som inneholder kritikk av andre, gir vi som regel den andre parten anledning til å svare i samme nummer. Unntaket skjer når vi får et innlegg tett opp mot deadline og vi først får svaret etter at den tekniske produksjonen er i gang.

I den omfattende reportasjen om den pågående konflikten mellom pårørende og Giske kommune om Steffen Aagnes livssituasjon i SFA1-12, kom begge parter til orde. Vi har under tvil latt dem fortsette sin argumentasjon i denne utgaven, men setter med dette punktum for denne tragiske saken i SFA.

Steffen-saken viser hvor galt det kan gå når det oppstår en fastlåst konflikt mellom pårørende og tjenesteapparatet – som til syvende og sist går mest ut over den begge parter ønsker å hjelpe. Konflikten i Giske er imidlertid langt fra enestående.

Den illustrerer uansett behovet for at det kommer inn en nøytral part – som begge parter har tillit til. I dag skjer det ikke ofte nok.

Når partene verken greier å skape dialog eller å bli enige om hva de er uenige om, må de henvende seg til de eksisterende formelle klageinstansene i stedet. En annen måte å vinne frem med sitt syn på, kan være å få politikerne til å ta grep ved enten å endre tjenestetilbudet lokalt eller lovverket på nasjonalt nivå.

NFUs medlemsblad er uansett ikke et forum der partene kan regne med å finne en løsning på en fastlåst konflikt. Når en sak først har fått spalteplass i SFA, skal leserinnlegg i etterkant begrense seg til å korrigere eventuelle faktafeil i vår dekning av saken.

Vi har valgt å avrunde Steffen-saken med et intervju med psykologspesialist Leif Hugo Stubrud. På side 18 formidler han noen generelle tanker og egne erfaringer om hvordan fastlåste konflikter kan håndteres.

JENS PETTER GITLESEN
ANSVARLIG REDAKTØR



Tor Arne serverer gjerne vafler når han får besøk.



Tor Arne bruker smarttelefon.

(Fotos: Ståle Weseth, Laagendalsposten)

Herre i eget hus

Tor Arne Høidal (26) fra Kongsberg flyttet nylig inn i egen leilighet i et vanlig borettslag. Det koster ham ca. 3000 kroner mindre i bostgifter pr. måned enn det de som bor i kommunale bofellesskap må ut med.

Foreldrene Magnhild Tonstad og Roar Høidal har alltid vært opptatt av at sønnen skal være mest mulig selvhjulpent. Tor Arne ble huseier allerede som 18-åring. Da hadde han spart seg opp en liten egenkapital. Med starttilskudd, lån i Hubanken og bostøtte har han ingen problemer med å klare den månedlige husleien. Da det ble tid for å flytte hjemmefra, vente han seg gradvis til å bo i leiligheten som ligger et par kilometer unna barndomshjemmet.

Med fagbrev som viser at han har kompetanse i butikkfaget fra videregående skole, har 26-åringen hatt fast jobb på Rimi i flere år. Takket være en slags smarttelefon som gir signaler, vet han når det er tid for å gå på jobben, når han skal ta pauser, når det er slutt for dagen, på tide å legge seg og stå opp om morgenen.

Dette hjelpemiddelet erstatter mange assistenttimer. På fritiden i sitt nye hjem nyter han godt av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA) gjennom organisasjonen JAG. Han er sjef for sine fire personlige assistenter som bidrar til at han selv kan bestemme hvordan han skal bruke tiden sin.

Leserinnlegg

Heil

Vi er to jenter som går på Ås Ungdomsskole i Akershus. Vi har laget vår egen «Elevbedrift» som vi har kalt «gjenvinningsbedriften».

Vi laget tennbriketter av aviser som vi rullet og dypet i smeltet stearin i tillegg til fine brosjer og hårstrikker av tovet ull. Produktene ble deretter solgt.

Nå vil vi gjerne gi NFU noen av pengene vi har tjent. Vi ønsker å gi pengene til dere, fordi vi vil at utviklingshemmede skal ha det bra.

Hilsen Hanne og Albina



Albina Vejsa (øverst) Hanne Hoem Olsen (under). (Fotos: Ann-Jorunn Skoge og Maria Grande Knudsen)

ferdig og formulert skriftlig i fellesskap, ble det i samarbeid laget en personalplan og til slutt bestemt hva slags bistand som ville fungere best. Dette innebar samtidig at partene måtte bli enige om hva slags opplæring de utvalgte tjenesteyterne hadde behov for i forhold til det man var blitt enige om ville fungere best for brukeren.

- Dette høres ut til å ha vært en svært ressurskrevende prosess?

- Pårørende og ansatte har som regel et greit samarbeidsforhold og blir enige om slike spørsmål uten store diskusjoner. Men i de sakene hvor det skjærer seg, er det helt nødvendig å bruke den tiden som må til for å komme fram til enighet om hvordan den enkeltes behov best kan ivaretas. All erfaring viser at de vanskeligste konfliktene oppstår omkring de sammensatte behovene til personer med store atferdsvansker – med autisme i tillegg, for noen. Partene må i så fall starte en helt ny planprosess og ikke gi seg før de blir enige. Det å løse slike saker vil som regel kreve at en utenforstående instans som begge parter har tillit til, kommer inn som nøytral part – for eksempel fra habiliteringstjenesten fra et nabofylke.

- Er det vanlig praksis at det kommer inn en nøytral meklerpart i slike saker?

- Jeg tror på langt nær det skjer ofte nok, svarer Leif Hugo Stubrud.

Ressurssterke foreldre

Han viser ellers til at foreldre flest til barn, ungdom og voksne med funksjonshemninger er "ressurssterke" – i den forstand at de kan lovverket på rams. De er sterkt involvert, godt skolert både på metoder og tilnærming og vet hvor de skal hente informasjon som kan styrke deres argumentasjon i sitt arbeid for sine respektive familiemedlemmers rettigheter.

Skolerte pårørende kan imidlertid virke konfliktfremmende, for eksempel når ansatte gir uttrykk for at foreldre trenger veiledning som de selv mener er unødvendig. Det er også en farefull ferd når foreldre gir uttrykk for at de har et opplæringsansvar overfor ansatte. Risikoen for at det raskt kan skjære seg dukker dessuten opp når fagfolk opplever at foreldre trekker deres kompetanse i tvil og kommer med krav om alternativer. Enda verre blir det når fag-

personer tyr til karakteristikk av foreldre som "psykisk syke" og "mentalt forstyrret". Noe av det verste som kan skje er likevel når hjelpeapparatet "parkerer" pårørende og kutter kontakten med dem, innskrenker



Psykologspesialist Leif Hugo Stubrud.

antallet besøk i kommunal bolig, begrenser telefonsamtaler, gir mindre informasjon til pårørende osv. Det kan virkelig føre til at brukerne blir skadelidende.

Traumatiserte mennesker

- Hvilken kommentar har du til at foreldre i konflikt tyr til media når de ikke lenger verden har "venner" i hjelpeapparatet eller når fram med sakene sine i de aktuelle klageinstansene?

- Det er det forståelig at de gjør, men det kan virke eskalerende på en konflikt hvis de bruker media, tar kontakt med advokat eller andre forbindelser de måtte ha i systemet for alt de er verdt. I enkelte saker som kan gå over mange år, kan det primære motivet handle om å stille noen til ansvar eller ramme noen. En slik stra-

tegi er brukerne aldri tjent med. Det er samtidig verdt å ha i mente at slike fastlåste konflikter alltid vil handle om sterkt traumatiserte mennesker – på begge sider av bordet.

- Har du inntrykk av at det utvikler seg stadig flere fastlåste konflikter mellom pårørende og de som skal hjelpe deres familiemedlemmer?

- Selv om jeg ikke kan dokumentere det med tall, kan jeg i hvert fall si så mye som at jeg kjenner til og får høre om stadig flere saker av nyere dato der man med fordel kunne ha hatt en nøytral part inne for å få til større grad av enighet, svarer Stubrud.

Rettsikkerhetsutvalg

For en del år siden var han med i et rådgivende utvalg nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet som utarbeidet forskrifter for sosialtjenestelovens paragraf 6A om bruk av makt og tvang. - Den gang ble det blant annet diskutert hvorvidt det burde nedsettes et utvalg knyttet til hvert fylke som skulle vurdere hver enkelt brukers rettsikkerhet. Saken ble imidlertid aldri realitetsbehandlet. Det kan kanskje være en god idé å ha et slikt utvalg – gjerne med en jurist som kan menneskerettigheter, og der for eksempel NFU også er representert.

- Hvordan synes du fylkesmannen fungerer som dagens klageinstans i slike saker?

- Mitt inntrykk er at etaten ikke fungerer godt nok i denne sammenheng. Hvorfor vet jeg ikke. Men spørsmålet får meg til å tenke på det psykiske helsevernet der jeg arbeider nå. Her har vi en kontrollkomisjon som kommer på besøk hver fjortende dag. Pasientene har rett til å klage, de kan ha med advokat og behandlingsinstitusjonens syn skal høres. Selv om det helt klart er de som mener at heller ikke kontrollkomisjonen er gode nok, er dette likevel en rettsikkerhetsinstans som fungerer. Jeg mener det er et tankekors at vi ikke har en tilsvarende instans for utviklingshemmede, understreker Leif Hugo Stubrud.

BPA er blitt min hjertesak!

- Brukerstyrt personlig assistanse er blitt min hjertesak som politiker. Jeg kan aldri tenke meg at det blir vedtatt en rettighetsfesting som innebærer en prioritering av noen brukergrupper fremfor de som for eksempel har kognitiv svikt. Det ville i så fall være diskriminering.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

SFA har møtt Arbeiderpartiets talsperson om BPA, Wenche Olsen fra Østfold, på Løvebakken. Her er 47-åringen blant annet representant i helse- og omsorgskomiteen. Hennes yrkesmessige bakgrunn har hittil i hovedsak vært knyttet til Halden sykehus/sykehuset i Østfold der hun var avdelingssjef for renhold og tekstil i en årrekke. Privat er hun gift, har to døtre, en sønn og tre hunder.

Den utadvendte og imøtekommende politikeren fra Halden stortrives på Stortinget – selv om arbeidsformen her er helt annerledes enn den hun er vant til som lokalpolitiker i hjemkommunen. Der har Olsen lang fartstid blant annet som vara-medlem og medlem av kommunestyret, to år som varaordfører og en periode som fungerende ordfører. Noe av det hun liker best med arbeidet som rikspolitiker er den tette kontakten hun har fått med flere brukerorganisasjoner for funksjonshemmede og kronisk syke sentralt – som for eksempel NFU.

Reell rettighetsfesting

Wenche Olsen er både opptatt av at en rettighetsfesting av BPA må være reell – og at konsekvensene må være nøye utredet. Hun har tett kontakt med partikolleger i vårt naboland som har hatt en vid rettighetsfesting av BPA i en årrekke allerede. – Svenskene er opptatt av å videreføre ordningen. I likhet med oss legger de både vekt på den enkeltes rett til å delta i eget liv og ikke minst på likestillingsaspektet i denne saken. De har samtidig erfart at kostnadsnivået er blitt en utfordring som de ikke har helt kontroll på.

I vår samtale kom Olsen inn på den langvarige prosessen mot en rettighets-

festing av BPA. Hun viser til Helse- og omsorgsdepartementet som i sin tid valgte å ikke foreslå rettighetsfesting i sitt høringsnotat om den nye helse- og omsorgsloven. – Bakgrunnen var påstander fra ulike hold om merkostnader på flerfoldige milliarder kroner. Arbeiderpartiets landsmøte vedtok rettighetsfesting, men begrenset retten til de med "store behov". Stortinget stilte også som krav at rettighetsfestingen skulle omfatte samme målgruppe og samtidig være innenfor "dagens kostnadsramme".

På denne bakgrunn ba departementet Helsedirektoratet om å utarbeide kriterier for rettighetsfesting av BPA innenfor rammen av Stortingets "anmodningsvedtak". Nå foreligger direktoratets rapport som er laget i tett samarbeid med KS, arbeidstakerorganisasjonene og LO. Brukermedvirkningen ble ivarettatt ved at NFU, FFO, SAFO og flere ulike private aktører også fikk komme med sine innspill. Departementet arbeider nå med det endelige forslaget til rettighetsfesting – før saken skal opp til behandling i Stortinget.

- Hvor langt frem i tid tror du det vil ta før det skjer?

- Lovforslaget om rettighetsfesting av BPA skal komme i løpet av 2012. Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen opplyste imidlertid nylig at det ikke vil bli lagt fram i løpet av vårsesjonen som tidligere planlagt. Departementet arbeider med forslaget og planlegger en høring på minst tre måneder. Dermed blir det ikke tid til å legge fram lovforslaget for Stortinget før sommerferien. Det jeg derimot kan garantere er at helse- og om-



Storingsrepresentant Wenche Olsen er Arbeiderpartiets talsperson i saken om rettighetsfesting av BPA.

sorgskomiteen har et fortløpende trøkk på denne saken – som på ingen måte er glemt – hvis noen skulle tro det. Helse- og omsorgsdepartementets rapport er nå et stadig tilbakevendende tema på fraksjonsmøtene og gjenstand for jevnlig diskusjoner blant de rødgrønne.

- Er du enig med dem som hevder at brukerstyrt personlig assistanse er en ordning som blir for kostbar for samfunnet?

- Jeg aksepterer verken argumentet eller de voldsomme kostnadsanslagene som brukes som premiss for de foreslåtte ordningene som skal begrense retten til BPA, som det er vist til i Helsedirektoratets rapport. Et av argumentene for at det angivelig blir så dyrt, er at en persons bistandsbehov i antall timer blir større med bruk av BPA enn med kommunal hjemmetjeneste. Argumentet holder imidlertid ikke. En økning i antallet timer handler stort sett om at den enkeltes behov er blitt

skikkelig kartlagt – og at antallet timer som brukeren har fått tidligere, i mange tilfeller har vært for lite. Når en ungdom flytter i eget hjem for første gang, vil behovet for bistand naturlig nok bli større enn når de bodde sammen med foreldrene – uavhengig av om vedkommende får BPA eller ikke.

- *Hvilken kommentar har du til at det stadig blir flere aktører på "BPA-markedet"?*

- Jeg er primært opptatt av at man skal ha stor ryddighet rundt disse avtalene. De fleste av de private aktørene er små – og flertallet blant dem gjør utvilsomt en god jobb. Jeg er derimot betenkt over det som er kommet fram i media om Vestre Viken og uakseptable fremgangsmåter i forbindelse med anbudsrunder som er i strid med intensjonene i BPA. En forutsetning for at ordningen skal fungere bra er både at den gjør det for brukerne, men også for de ansatte. De har også sine rettigheter som må være på plass.

Medlevertur

Wenche Olsen har besøkt personer med utviklingshemning og andre store og sammensatte bistandsbehov som har fått et nytt liv med BPA. - Hos dem går de personlige assistentene i medlevertur med lange vakter over hele helger som alle parter – inklusive arbeidstakerorganisasjonene og Arbeidstilsynet – har sagt ja til. Det er med andre ord fullt mulig å skreddersy denne ordningen til den enkeltes behov. I den grad jeg har hørt om misfornøyde ansatte gjelder det dem som har en uforutsigbar arbeidstid. Jeg er for eksempel ikke i tvil om at det er langt mer attraktivt å jobbe i en medlevertur der man spiser, sover, går i butikken og lever livet sammen med en bruker over en helg fremfor å jobbe 24-timer i samme tidsrom i hjemmesykepleien.

Må vite hva man gjør

Wenche Olsen er samtidig opptatt av at den enkelte og deres pårørende må få tilstrekkelig informasjon om hva det å ta ke ja til BPA vil innebære. - Dette er en krevende ordning for alle involverte – og man må vite hva man gjør. Jeg har likevel ingen motforestillinger mot ordningen, og er opptatt av å få fram de gode eksemplene som også viser at den faktisk kan være billigere enn et tjenestetilbud i kommunal regi.

Programleder for gladradio

Lødingen arbeidssenter avdeling Evenes/Tjeldsund er det eneste i Norge med egne radiosendinger. Ifølge en reportasje i Harstad tidende nylig var programleder Bjarne Gulljord og tekniker Thomas Polden "skitnervøse" i starten for at noe skulle gå galt under sending. Men det var for to år siden. Nå er stemningen atskillig mer avslappet.

Sendingene er populære og inneholder konkurranser, musikk, fødselsdags-hilsener, ønskemelodier, innslags om lokale nyheter, intervjuer og informasjon om de ulike produktene som lages på arbeidssenteret. Etter avsluttet gladradio fortsetter Bjarne Gulljord med sitt eget program "Popcorn" der han spiller mye musikk fra 80- og 90-tallet.



Programleder Bjarne Gulljord trives bak mikrofonen. (Foto: Vibeke Østnes Johansen)

Sommerleir

Nesodden Judoklubb inviterer til sommerleir for mennesker med funksjonsnedsettelse. I dagene fra torsdag 9. til søndag

12. august i klubbens lokaler. Invitasjonen er lagt ut på NFU Akershus fylkeslags nettside www.nfunorge.org/akershus

Reuma-Sol Senter Spania
 behandling o velvære o ferie

en opplevelse for alle!

Leilighet
for inntil 4 pers.
i en uke fra 7020.-

Hotellrom
for inntil to pers.
4230.- i en uke

FERIE

BEHANDLING

HOTELL

LEILIGHETER

INFORMASJON OG BESTILLING:
Telefon: 23 00 12 60
www.helsereiser.no

Fra NFU Narvik lokallag har SFA fått følgende jubileumsberetning:

Narvik lokallag 40 år

Narvik Lokallag feirer sitt 40-årsjubileum i år – med 101 medlemmer. Laget ble etablert 23. mars 1972 på et møte mellom 12 foreldre. Der ble det ble enstemmig vedtatt at lokallaget skulle hete Narvik og omegn Foreldreforening for Psykisk Utviklingshemmede – forkortet til NOPU.



På årsmøtet i 2011 ble det valgt et nytt styre med Oddbjørn Johnsen som leder. Med seg har han (bak, fra venstre) Lena B. Kristensen, Gry Johansen, Hans Wiggo Johnsen, Anna Hultgren Olsen og Aud Løkås. Foran fra venstre Frid Eva Karlsen, Bård Jenssen og lederen selv, Oddbjørn Johnsen.

Einar Mortensen ble valgt som første leder og fikk med seg Karstein Solvang, Peder Bersvendsen, Roald Storbakk og Lisbeth Sollid i styret. Kontingenten ble fastsatt til 20 kroner pr. år.

Møtereferater fra denne tiden viser at foreningen hadde fokus på ulike velferdstilbud og støttetiltak for barn med utviklingshemning og deres familier. Foreningen var også pådriver og aktivt med i planleggingen av nytt daghjem som stod ferdig i februar 1980. Fra slutten av 70-tallet og frem mot slutten av 80-tallet hadde foreningen også en del samarbeid og treff med foreldreforeninger i Kiruna, Gällivare og Luleå.

Eksempler på saker som styret har arbeidet med i løpet av årene har vært avlastning for foreldre, tilbud om vernede boliger og tilrettelagt arbeid. I 1987 var foreningen med på tilretteleggingen av arbeidsplasser for personer med utviklingshemning ved tidligere Ofotprodukter AS. Foreningen rettet dessuten søkelys på at datidens øremerkede midler fra staten

ikke ble benyttet til personer med utviklingshemning i kommunen, som tvert imot opplevde store kutt i sitt tjenestetilbud.

I forbindelse med HVPU-reformen hadde Narvik kommune ansvar for 79 personer som skulle tilbakeføres fra institusjoner. I 1989 ble Eli Bertelsen ansatt som prosjektleder med Karen Margrethe Kuvaas som politisk representant. Foreningen deltok aktivt i dette arbeidet. På denne tiden var Fiona Ellingsen ansatt som fritidsleder i Narvik kommune mens A-etat (arbeidsmarkedsetaten) opprettet en ½ stilling for å tilrettelegge for arbeid for utviklingshemmede.

Medlemstallet

Medlemstallet var imidlertid synkende. På årsmøtet i 1990 hadde lokallaget 34 medlemmer, og på årsmøtet i 1992 så det ut til at det gikk mot oppløsning. Leder, nestleder og tre varamedlemmer stod på valg, men ingen av foreningens medlemmer ville påta seg verv. I 20 år var lokalla-

get stort sett og med få utskiftninger blitt drevet av de samme foreldrene. Problemet ble heldigvis løst ved at det ble dannet et arbeidsstyre for ett år siden som holdt liv i lokallaget frem til årsmøtet i februar 1994. Da ble det valgt et nytt ordinært styre med blant andre Ola Røren som ny leder og Trond Santi som styremedlem.

Lokallaget skriver i sin jubileumsberetning at deres primære oppgave fortsatt er å bidra til at personer med utviklingshemning har en godt tilrettelagt arbeids- og skolehverdag, et eget hjem hvor de får nødvendig hjelp og ikke minst en aktiv og meningsfylt fritid. Styret ønsker fortsatt å bli tatt med på råd av kommunen, og oppfordrer medlemmene til å ta kontakt når de trenger bistand fra lokallaget.

Hovedmarkeringen av 40-årsjubileet skal skje i august. Styret er godt i gang med planleggingen.

SFA gratulerer!



Gode brukerrepresentanter.

Brukermedvirkning i NFU Sør-Trøndelag

NFU Sør-Trøndelag fylkeslag arrangerte årsmøte og lokallagsamling over tre dager på Hitra nylig. Her deltok både tillitsvalgte, pårørende og medlemmer fra 10 lokallag på et NFU-kurs om innføring i brukerinnflytelse og brukermedvirkning – trinn 1.

I tillegg til felles forelesning arbeidet de i alt

31 deltakerne i fem grupper. Tilbakemeldingene var entydig positive. Alle mente at de hadde fått nødvendig kunnskap til å bli gode brukerrepresentanter. Det er allerede planlagt et oppfølgingskurs som skal arrangeres i løpet av 2012.

Ressursgruppe i Sør-Trøndelag

Ressursgruppa for NFU-medlemmer med utviklingshemning i Sør-Trøndelag gjenopptok sitt arbeid og arrangerte to samlinger i 2011. På den første i juni kom det deltakere fra Malvik, Trondheim og Melhus, på den neste helgesamlingen i oktober kom det også medlemmer fra Bjugn og Ørland, og kurset Aktiv i egen organisasjon utløste stor aktivitet. Da ble det også opprettet en egen facebookside for gruppen. De som vil bli medlem, kan ta kontakt med Tom Roger Ramsøskar som har mailadresse t.ommen30@hotmail.com

Ressursgruppa holdt sin tredje samling i tilknytning til årsmøtet i NFU-Sør-Trøndelag nylig.

Fra null verdi til full verdi!

Før: Hermetikkbokser **Nå:** Sykkelramme

www.haf.no Kildesortering på nett

Fokus på bolig i NFU Trondheim

Boligsituasjonen for unge med utviklingshemning med en evig kø, mangel på tjenester for de som fortsatt bor hjemme hos sine foreldre, stadig større bofellesskap, tegn til institusjonalisering og gruppetenkning når tjenestene utføres skaper stor bekymring i NFU Trondheim lokallag.

I årsmeldingen for 2011 vises det riktignok til at ordføreren har lovet at boligkøen skal avvikles innen fire år. – En mager trøst, mener lokallaget som minner om at noen da vil ha ventet i over 10 år (!). I løpet av de fire årene vil det komme til ca. 15 nye årlig som trenger bolig. Dermed vil det fortsatt stå 60 nye i kø når ordføreren hevder at den skal være avviklet. Det settes ”kjepper i hjula” både for de som søker kommunal bolig og for de som ønsker å bygge selv. Dette gjøres for å unngå utgifter til tjenestene til de som får seg en bolig, heter det i lokallagets årsmelding.

Husleiekontrakter

Gjennom kommunalt råd kom lokallaget med en rekke innspill både muntlig og skriftlig i 2011. En sak gjaldt husleiekontrakter for mennesker med utviklingshemning som leier kommunal bolig. Her er det en tid blitt gitt ulovlige, treårs kontrakter. Takket være lokallagets innspill vedtok bystyret alle skal få tidsu bestemte normalkontrakter.

Velferdsmodellen i fokus på NSR-møte

Den nordiske velferdsmodellen er under press. Det kom fram i en diskusjon på siste møte i Nordisk Samarbeidsråd (NSR) nylig som ble arrangert i Oslo

Det var lederen for NFUs finske søsterorganisasjon, Nils Torvalds, som hadde forberedt denne saken. Selv om det ikke ble trukket noen konklusjon på dette møtet, var det bred enighet om at dette er en sak NSR må jobbe videre med.

Det samme gjaldt spørsmålet om at det skal tas kontakt med foreldre på Grønland med forespørsel om det er interesse for å bygge opp en interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemning der.

På samme måte som i Norge og Danmark har islendinger med utviklingshemning sin egen TV-kanal. En av sakene som medarbeiderne på Sagaøya har jobbet mye med, er FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. I motsetning til i de andre landene blir programmene som islendingene med utviklingshemning lager, vist på den nasjonale TV-stasjonen. Med tanke på den gode kvaliteten som deres kolleger i den norske TV-kanalen EMPO leverer, er dette et eksempel til aboslutt etterfølgelse (!)



Fra venstre Sigrun Wardum fra Færøyene, til høyre Gerður A. Arnadóttir fra Island.

Står på for å bli hørt

- Den aller viktigste jobben vår er å sørge for at Øvre Eike kommune ikke foretar nedskjæringer i tilbudene til mennesker med utviklingshemning.

Det sier lederen av lokallaget, Else Randi Andreassen. Som sammen med sitt engasjerte arbeidsomme styre arbeider for at det skal opprettes flere plasser på aktivitetssenteret, følger byggingen av et nytt bofelleskap, og gjør sitt for at elever som vil gå på nærskolen skal få et godt tilbud.

Lokallaget er også opptatt av at kommunen legger til rette for gode fritidstilbud.

Lokallaget er i tillegg med på å arrangere musikkafeer og har stått i spissen for tilrettelagte møter for personer med utviklingshemning i kirken. NFU Øvre Eiker ble ellers medlem av det kommunale rådet for funksjonshemmede etter kommunevalget sist høst.



Styret i NFU Øvre Eiker lokallag består av fra venstre Grete Aasen, Eva Eng, Yngvar Nikkerud, Inger Grimnes, Jenny Eileen Gundersen og leder Else Randi Andreassen (Foto: Vigdis Margrethe Løver, Eikerbladet)

Morodalsfestivalen

Lørdag 16. juni arrangeres Morodalsfestivalen i Nord-Odal. Festivalen er for og av mennesker med utviklingshemning, og er ment å bli et årlig sosialt møtested med mye moro.

Festivalen arrangeres i samarbeid mellom NFU Nord-Odal lokallag, NAFO (Norsk Atferdsanalytisk

Forening) lokallag avd. Glåmdal og Nes, Nord-Odal Sanitetsforening, Trollringen kulturforum og Nord-Odal kommune. I fjor var det 650 deltakere på festivalen. Arrangørene legger stor vekt på at festivalen skal bidra til omvendt integrering.

Konferanse med mangfold

I alt ca. 400 fagfolk, pårørende og deltakere med utviklingshemning var samlet i Sarpsborg på den 6. landskonferansen til Nettverk for Downs syndrom (NNDS) nylig.

I SARPSBORG: BITTEN MUNTHE-KAAS

Arrangementet skulle vise seg å bli like mangfoldig som mennesker med Downst syndrom. Det tre dager lange programmet rommet alt fra gode eksempler om tro, trening og kosthold og hjerneforskning. Det var også politisk debatt mellom NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen og stortingsrepresentant Tove Linnea Brandvik (Ap) – godt supplert av Marte Wexelsen Goksøyr som leste fra sin nye bok "Jeg vil leve".

De mange foredragsholderne rettet også søkelyset på søvn, bruk av tegnspråk, slanking, identitet, bolig og seksuell liv for unge voksne – for å nevne noe. Temaene varierte fra søvn og bruk av tegnspråk, til slanking, identitet, bolig og seksuell liv for unge voksne. Den anerkjente engelske psykologiprofessoren Charles Hulme foreleste om leseferdigheter, språk og hukommelse hos barn med Downs syndrom.

Parallelt med landskonferansen ble det arrangert en egen ungdomskonferanse med ca. 30 deltakere i alderen 10- 25 år som fikk vite mer om tro og vitenskap, rock, om å lage show i tillegg til at de brukte en del tid på diskoteket og hotellets badeland.



Det var lang kø da forfatter Marte Wexelsen Goksøyr signerte boka "Jeg vil leve".



NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen og stortingsrepresentant Tove Linnea Brandvik (AP) satt i det politiske hjørnet på landskonferansen, mens Marte Wexelsen Goksøyr leste fra sin nye bok.



Ingebjørg Andersen og Gerd Sissel Møller stod på stand for NFU Østfold fylkeslag og kunne melde om stor interesse.



Deltakere på ungdomskonferansen under et av innslagene i plenum

Viktig film om et nytt liv

Et av høydepunktene på NNDS-konferansen var lanseringen av filmen "Et nytt liv" – som fikk de ca. fire hundre deltakerne til å kvittere med spontan stående applaus.

Denne meget severdige, tankevekkende, informative og innsiktsfulle filmen viser de første leveårene hos flere familier med barn med Downs syndrom. Seerne får et innblikk i hvordan virkeligheten kan oppleves med de gleder og utfordringer det kan være å få et barn med utviklingshemning.

Det spesielle med denne filmen er at den forteller om foreldrenes egne opplevelser og erfaringer og deres

møter med fagfolk som skal ha med barnet deres å gjøre. Målet har vært å samle kunnskap og informasjon på ett sted. Kunnskapen som formidles i filmen vil trolig få nyblitte foreldre til å senke skuldrene og bidra til en bedre hverdag for andre familier. All ære til barna og foreldrene som bidrar i filmen, til initiativtaker, manusforfatter og mamma Ann Cecilie Binder og produsent Vidar Trellevik i VPB Media!

Filmen er støttet av NFU gjennom midler fra Extrastiftelsen. Den koster 180 kroner, og kan kjøpes ved henvendelse til [cilieb@hotmail.com](mailto:cilieeb@hotmail.com) eller vidar@vpb.no



Sturla og Ann Cecilie Binder med sist ankomne Ulrik er blant foreldrene som formidler sine erfaringer med sønnen Magnus i filmen "Et nytt liv".

 Buskerud	Numedal Betong AS Tlf. 32 74 52 70 Bergstøl Pukkverk og Sandtak AS Nore Bygg Tlf. 32 74 53 34/992 67 920	 Møre og Romsdal	 Sør-Trøndelag
Norefjell Hytteservice Anne-Mari Pedersen 3535 Krøderen Tlf: 901 47 300 * Støtter lokalt NFU arbeid	Laagendalsposten 3611 Kongsberg *Støtter lokalt arbeid*	Rauma Regnskapsservice Åndalsnes Tlf: 71 22 49 70	Betania Malvik 7563 Malvik, Tlf. 73 98 08 00 www.betaniamalvik.no
XL-BYGG Smørgrava Sag, 3320 Vestfossen www.smorgrav.xl-bygg.no	Enda penere bil Hoff Bilpleie www.hoffbilpleie.no	Hanson Sjøtransport AS 6480 Aukra Tlf: 913 84 242 *Slepebåt og Lektertransport*	Riis Bilglass www.bilglass.no Tlf. 73 84 98 00
Malerfirma Bergestuen Hedalsv.17, 3410 Sylling Tlf: 993 96 700	Ruud Transport DA 3320 Vestfossen Mob: 905 36 810	Veøy Buss Åndalsnes For tilbud se: www.veoy.no	Coop Marked Selbu 7580 Selbu Tlf. 73 81 60 00
Hallingregnskap AS Nesbyen * Gol www.hallingregnskap.no	Hobbelstad&Rønning AS Når noe skal bygges www.hr-as.no Tlf: 32 75 30 44 3300 Hokksund	 Oppland	Melhus Banken Tlf: 72 87 80 00 www.melhusbanken.no
Brdr. Katrud AS hus, hytter, ombygging 3055 Krokstadelva Tlf: 90 12 24 37	 Akershus	A/S Snertingdal Auto 2826 Snertingdal Tlf. 61 18 43 35	Klæbu kommune Vikingvegen 8, 7540 Klæbu Tlf: 72 83 35 00
Hokksund Ferdigbetong AS 3300 Hokksund www.hokksundbetong.no	GS Containerutleie Nordbyv. 2009, Nordby Støtter NFU sitt arbeid	Ting og Tøy Bruktbutikker Roald Amundsensv.1B, 2816 Gjøvik Tlf: 611 36 200	Kvidal Regnskap AS Regnskapstjenester for alle bransjer Tlf: 72 86 45 92 7357 Skaun
Uvdal Snekkerverksted A/S Tlf. 32 74 30 51 www.uvdal-trelast.no	Kompetanse og Arbeidssenter Nannestad Bahusvegen, 2030 Nannestad Tlf: 66 10 52 35	Toten Bygg og Anlegg AS 2850 Lena Tlf: 61 16 86 00	Odd Gleditsch AS Støtter NFU www.gleditsch.no
Opprerud Montasje AS 3514 Hønefoss *Støtter lokalt arbeid*	 Nord-Trøndelag	Energisenteret 2625 Fåberg Tlf. 61 27 49 40	YX Klæbu Rydlandsv. 2, 7540 Klæbu Tlf. 72 83 15 60
Mjøndalen Bakeri og Conditori *Bruk oss*Støtt NFU*	Ytre Namdal Vekst AS Omkjøringsv.15, 7900 Røvik Tlf: 74 39 13 77	John's Glass og Fasade AS 2670 Otta Tlf:61 23 07 10	Svanholm Glass AS Mobil 905 63 508
Golberg AS Aut. mask. entreprenør 3550 Gol Mob. 481 52 210	FIDES AS Tlf: 74 84 06 00 www.fides-as.no	 Rogaland	 Sogn og Fjordane
		Rolf Davidsen Helseagenturer AS Kopervik Tlf: 52 84 45 00	Arkitektkontoret 4B AS 6856 Sogndal Tlf: 57 62 77 50 * Støtter lokalt NFU arbeid *

Inclusion Afrika med fokus på artikkel 19

Et sentralt tema på det årlige møtet i Inclusion Africa nylig var artikkel 19 i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Artikkelen handler om "Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet".

AV: JENNY SCHAANING

Inclusion Africa er Inclusion Internationals regionale gren i Afrika. På årsmøtet, som denne gangen ble arrangert i Nairobi, deltok representanter fra foreldreorganisasjoner i 16 land i øst, vest og det sørlige Afrika i tillegg til utsendinger med utviklingshemning fra Kenya. Vertskapet i år var den kenyanske medlemsorganisasjonen Kenyan Association for Intellectually Handicapped (KAIH).

FN-konvensjonens artikkel 19 er også temaet for årets kampanje i Inclusion International. Lederen Connie Laurin-Bowie introduserte kampanjen for de afrikanske delegatene. Hun viste til at Inclusion Internationals globale kampanje tar sikte på å skape bevissthet rundt isolasjonen, segregeringen og sårbarheten som mange mennesker

med utviklingshemning verden over opplever i dag. Laurin-Bowie viste til at Inclusion International i løpet av 2013 vil innhente informasjon om levekårene til personer med utviklingshemning i ulike deler av verden i samarbeid med nasjonale medlemsorganisasjoner. Det skal i tillegg utvikles noen strategier for hvordan det må jobbes nasjonalt og internasjonalt for å innfri den enkeltes rettigheter i artikkel 19 verden over. Dette arbeidet skal munne ut i en global rapport som deretter skal presenteres på Inclusion Internationals verdenskonferanse i Washington i oktober.

Connie Laurin-Bowie understreket at man i Inclusion International nå håper at så mange land som mulig både i Afrika og i resten av verden vil bidra til denne kampanjen med sin forståelse av

Artikkel 19 i FN-konvensjonen

Konvensjonspartene erkjenner at alle mennesker med nedsatt funksjonsevne har samme rett som andre til å leve i samfunnet, med de samme valgmuligheter, og skal treffe effektive og hensiktsmessige tiltak for at mennesker med nedsatt funksjonsevne lettere skal kunne bruke denne rettighet fullt ut, og bli fullt inkludert og delta i samfunnet, blant annet ved å sikre:

- at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform,

- at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til ulike støtte-tjenester i eget hjem og i særskilte boformer, samt annen samfunns-service, herunder den personlige bistand som er nødvendig for å kunne bo og være inkludert i samfunnet og for å forhindre isolasjon eller segregering fra samfunnet,
- at samfunnets tjenester og tilbud for befolkningen generelt er tilgjengelig på lik linje for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og tar hensyn til deres behov.

Mot en bedre



Ngenda Mwangi (14)
(Foto: Trevar Zimba)

Alarmerende NORAD-rapport

Like før denne utgaven av SFA gikk i trykken, kom det en ny rapport fra NORAD som viser at funksjonshemmede i stor grad ekskluderes fra norsk bistand. Dette til tross for at myndighetene selv har lagt planer for inkludering av funksjonshemmede.

Rapporten er lagt ut på www.atlas-alliansen.no – der du også kan se en kortfilm på youtube som understreker hvor alvorlig situasjonen er.

Vi kommer tilbake til dette temaet i neste utgave av Samfunn for alle.

fremtid for Ngenda (14) i Zambia

Ngenda Mwangana bor i Damwa Site – et fattig område i byen Livingstone i det sørlige Zambia. 14-åringen bor hos bestefaren sin sammen med tanten og hennes åtte barn. Hver morgen drar tanten på jobb og de åtte andre barna på skolen, mens Ngenda blir hjemme. Han droppet ut av skolen fordi han ble mobbet av andre elever.

AV: JENNY SCHAANING

Ngenda deler skjebne med mange andre barn og unge med utviklingshemning i Zambia. En SINTEF-undersøkelse i 2006 viste at 43 prosent av barn med utviklingshemning aldri hadde gått på skolen, og at 35 prosent hadde droppet ut. Undersøkelsen avdekket også store mangler i tjenestetilbudet til funksjonshemmede generelt. Den viste i tillegg at det største gapet mellom tilbud og behov gjorde seg gjeldende på områdene yrkesopplæring, velferdstjenester, hjelpemidler og rådgivning. Det kom dessuten fram at personer med utviklingshemning hadde dårligere kår enn andre funksjonshemmede på de fleste livsområder.

På bakgrunn av denne undersøkelsen har Norges Handikapforbund og NFU gått sammen om å etablere et lokalt basert rehabiliteringsprogram i Zambia. Pilotfasen startet i 2011 med fokus på de to distriktene Livingstone og Kazungula i den sørlige delen av landet.

Helhetlig strategi

Lokalbasert rehabilitering er en strategi som tar sikte på å hjelpe mennesker med funksjonshemninger i sine lokalsam-

funn. Denne strategien ble først lansert av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 1978 for å bedre tilgangen til rehabiliteringstjenester i fattige og middels fattige land. I dag har rehabiliteringsprogrammet utviklet seg til å bli en helhetlig strategi som tar sikte på å oppfylle funksjonshemmedes grunnleggende rettigheter på alle områder i livet.

Lokalbasert rehabilitering er dermed en rettighetsbasert strategi som tar utgangspunkt i den enkeltes rettigheter. Strategien er et godt verktøy for å implementere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Den fokuserer både på å mobilisere funksjonshemmede og deres organisasjoner som bærere av disse rettighetene, og på å påvirke og bygge kapasitet hos myndighetene som er ansvarlige for å oppfylle rettighetene.

Fokuset rettes mot at også funksjonshemmede får tilgang til det eksisterende tjenestetilbudet. Det tas dessuten sikte på å bygge opp tjenestetilbudet på tvers av sektorer slik at funksjonshemmede får innfridd sine rettigheter til utdanning, helse og rehabilitering, arbeid og velferdstjenester, politisk deltakelse og sosial inkludering.

NFU og NHFs program i Zambia

Lokalbasert rehabilitering blir i dag implementert i ulike varianter i 90 land verden over. Norsk Handikapforbund (NHF) har lang erfaring med denne type arbeid i ulike land. Studier har imidlertid vist at mange programmer ikke har vært gode nok på å inkludere personer med utviklingshemning. NFU og NHF har derfor gått sammen om programmet i Zambia som vil ha et spesielt fokus på personer med utviklingshemning.

I 2011 ble det gjennomført to kartleggingsstudier av tjenestetilbudet i de to pilotdistriktene. I november var alle berørte parter samlet til felles workshop. I februar i år holdt en ekspert på lokalbasert rehabilitering, Padmani Mendis, et kurs i Zambia der en gruppe offentlig ansatte fra ulike sektorer fikk opplæring i programmet. De er nå med i en kjernegruppe som i neste omgang skal gi opplæring til kolleger og frivillige på sine respektive fagområder. Dette rehabiliteringsprogrammet vil forhåpentligvis bidra til at Ngenda og mange andre i hans situasjon får et bedre liv.



Noen av deltakerne på CBR kurset: Bak fra venstre: Tom Mungala, Saboi Nchimba og Kawana Mubanga fra Departementet for samfunnsutvikling på provins og distriktsnivå, Caleb Chabauni fra organisasjonen Response Network. Foran: Fysioterapeut Eckirwe Kamanga Akende fra sykehuset i Livingstone (Foto: Jenny Schaaning)

De brysomme hjelpevergene

Når pårørende er oppnevnt som hjelpeverger, opplever mange at de havner i kategorien "brysomme pårørende". Når samarbeidet med kommunen knirker, velger mange kommuner å kjøre hardt og presse pårørende ut. Men hvor rimelig er det, hvis problemet er at kommunen selv er den skyldige?

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

Med jevne mellomrom dukker det opp saker der pårørende opplever å blir skjøvet ut over sidelinjen når de opptrer som talspersoner for et familiemedlem med utviklingshemming. Det kan enten være ved at det oppnevnes en utenforstående person som hjelpeverge, eller ved at pårørende som er oppnevnt som hjelpeverge søkes skiftet ut med en annen.

Den nye hjelpevergen omtales ofte som en "nøytral" eller "utenforstående" person som forventes bedre å kunne vurdere spørsmål om bolig- og tjenestetilbud på en mer "objektiv" måte. Erfaring viser at mange av disse "innbytterne" heller opptrer passivt og unnvikende – og enten ikke kan stort om rettigheter eller ikke engasjerer seg nevneverdig i å sikre at rettigheter oppfylles (eller begge dele).

Kan det hende at det noen ganger er nettopp denne "innbytter-effekten" kommunen er ute etter? Å få inn en stille og rolig hjelpeverge som godtar kommunens premisser og synspunkter? Som spiller med på nedskjæring-er og innsparinger heller enn å protestere?

Det er for øvrig ikke bare pårørende som kan oppleve denne type motstand. Det samme kan ramme hjelpeverger som ikke er pårørende, men som er engasjerte og aktive i utøvelsen av sitt verv.

Noen ganger er det all right

Det er grunn til å presisere følgende: Pårørende til utviklingshemmede kommer i flere utgaver – slik det vel også er med folk flest. Noen evner godt å skille mellom den utviklingshemmedes reelle interesser og egne interesser eller andre hensyn – andre sliter mer med dette. For den siste gruppen kan det være riktig at en annen enn pårørende fungerer som talsperson og hjelpeverge.

Denne artikkelen handler primært om de som evner å skille – men som samtidig ikke er villig til å gi seg

på det helt sentrale: Den utviklingshemmede som saken gjelder skal ha den bistanden han eller hun trenger og har krav på.

Hjelpevergen oppgave

Hjelpevergens oppgave er å være talsperson og rettslig representant – for den utviklingshemmede, ikke for kommunen. Hjelpevergen er pålagt å ivareta myndlingens interesser og gjøre det som er nødvendig for å sikre at rettigheter ivaretas.

Det kan kanskje være grunn til å understreke at en oppnevnt hjelpeverge har en lovpålagt plikt til å bistå aktivt. Å unnlate å følge opp i forhold til kommunale innsparinger som går på bekostning av brukerens rettigheter er et svik.

Et typisk eksempel

I en sak sørpå for noen år siden fattet Overformynderiet vedtak om at en pårørende skulle fratas sitt oppdrag som hjelpeverge fordi "samarbeidet med kommunen ikke fungerte". Fylkesmann fikk klagesaken til behandling, og stadfestet vedtaket. Men på hvilket grunnlag?

I Fylkesmannens begrunnelse het det at Fylkesmannen "ikke finner å kunne ta konkret stilling til de konflikter" som ligger i saken – men konkluderte likevel med å gi sitt bifall til at hjelpevergen måtte fjernes.

Hvis det er slik å forstå at Fylkesmannen mener det uansett er hjelpevergen som til syvende og sist må bøye nakken for å få til et samarbeid, uavhengig av hvilke realiteter som ligger under, er dette åpenbart er farlig avgjørelse. Det må også basere seg på en uriktig lovforståelse.

Når Fylkesmannen unnlater å ta stilling til faktum i en sak, må det bety at Fylkesmannen mener at de aktuelle deler av faktum ikke har betydning for avgjørelsen i saken.

Et slikt unnfallende syn vil kunne innebære at en utviklingshemmet ikke har noen reell beskyttelse gjennom representasjon ved hjelpeverge – i alle fall ikke lenger enn kommunen selv og Overformynderiet til enhver tid for sin del finner det rimelig.

Svik og lovbrudd?

Velferdsordninger og retten til tjenester er under press. Det er økonomi på alle kanter – og eldrebølgen kommer, får vi høre.

Jusprofessor Jan Fridthjof Bernt tegnet i et intervju med TV i 2010 et dystert bilde av velferdstjenestene:

- "Myndighetene svikter nærmest totalt når det gjelder å sikre at mennesker får den hjelpen de har krav på etter loven."
- "Beslutningsvegring, ansvarsfraskrivelse og klare lovbrudd er kjente problemstillinger."
- Økonomikontrollen innenfor velferdstjenestene er blitt god,"men det finnes ingen tilsvarende effektiv kontroll med at de tjenesten som gis oppfyller de kravene som lovgiver forventer".

Det er i denne virkeligheten hjelpevergene skal fungere – og det er her de har sin oppgave.

Som et postordrefirma – eller verre?

Bernt sammenliknet i intervjuet også velferdsstaten med et postordrefirma. De som protesterer høylytt forholder firmaet seg til, og for disse finnes det løsninger. De som ikke protesterer – fordi de ikke har evner eller krefter til det – må leve med sitt tap.

Denne sammenligningen kan trekkes enda lenger: Mange kommuner opptrer ikke som, men verre enn postordrefirmaer. De forholder seg ikke engang til de som protesterer mest. Når kunden blir for vanskelig – les: ikke gir seg på sin rett – skal kunden tvinges til taushet og byttes ut med en annen.

(Nå skal det legges til at vel også postordrefirmaer kommer i forskjellige utgaver. Men siden eksemplet allerede er benyttet, og er egnet til å understreke et helt sentralt poeng, så får det våge seg.)

Til slutt

Alle saker er forskjellige, og alle saker må vurderes individuelt. Det siste er også et grunnleggende krav i forvaltningsretten. Men skal en gjøre den individuelle vurderingen, må nødvendige faktiske opplysninger på bordet for nærmere gjennomgang.

Det er ikke slik at hjelpevergen skal ut i alle saker der samarbeidet knirker. Årsaken til at en oppnevnt hjelpeverge opptrer insisterende må vurderes. Har hjelpevergen rett, skal hjelpevergen ikke ut.

I dag er det Overformynderiet i den enkelte kommune som fatter vedtak om oppnevning og utskiftning av hjelpeverger. Det er viktig at Overformynderiet ser sin oppgave som selvstendig organ og foretar selvstendige vurderinger i den enkelte sak. Og det er viktig at Fylkesmannen som klageinstans ikke aksepterer utskiftning i de sakene der det er kommunen som er skurken og ikke yter de tjenester den utviklingshemmede har krav på.

Om ikke lenge – sommeren 2013? – får vi ny Lov om vergemål. Da er det Fylkesmannen som skal oppnevne hjelpeverger, og også behandle saker om skifte av hjelpeverge som første-instans. Med erfaringene fra en rekke klagesaker på bordet, er det grunn til å følge nøye med på hvorledes Fylkesmannen håndterer disse sakene i sin nye rolle.

Utfordringen sendes herved – til dagens Overformynderier, og til Fylkesmannen som klageorgan og fremtidig førsteinstans:

Hjelpeverger som faktisk utfører sin plikt, og gjør det aktivt, må gis støtte og ikke tvinges til taushet.



Advokat Petter Kramås

Dagsenter 21

"Nye" Båstadlund arbeids- og aktivitetssenter (Math. Arkitekt AS)



Til tross for sterke motargumenter fra NFU har Halden kommune vedtatt å bygge et gigantisk dagsenter der opp til 80 personer kan komme til å måtte tilbringe mye tid sammen under samme tak.

Halden kommune med gigantisk dagsenter

NFU Østfold regionlag har tatt til orde for at det i stedet bør bygges et nytt og mindre dagsenter og samtidig utvikle tidligere strategi om flere mindre enheter spredd i kommunen.

I en uttalelse på regionlagets nettside blir det sterkt bekreftet at den tidligere "foregangskommunen" Halden nå fører seg inn i rekken blant kommuner flest som bryter helt med hovedintensjonen i reformen for mennesker med utviklingshemning. – Det skapes noen helt klare holdninger i samfunnet når politisk nivå velger å prioritere holdninger om at det er best å samle flere muligheter på ett og samme sted. Dette vitner om liten vilje og forståelse for å ville integrere og normalisere livsvilkårene for personer med utviklingshemning.

– NFU beklager også sterkt at brukermotivasjonen i planprosessen har vært helt fraværende. Først da planene var ferdige, ble vi spurt og da var det for sent å endre dem, heter det i uttalelsen fra NFU Østfold regionlag.

Vi kommer tilbake til denne saken i neste nummer.

NFU Sogn og Fjordane

Kulturfestival

NFU Sogn og Fjordane fylkeslags årlige kultursamling blir i år på Rica Sunnfjord hotell i dagene 20. – 22. april. Fylkesoffiser Achille Kjølness skal åpne festivalen og Steinar Engelbrektson skal ha åpningskonsert. Det blir åtte ulike kurs som går parallelt fra fredag til søndag. Innvielsesjoner er sendt ut.

Årsmøte

NFU Sogn og Fjordane fylkeslag arrangerer sitt årsmøte på Norfjordveid 17. til 18. mars.

Samfunn for alle nr. 1/2012

Avviser NFU-kritikk om planlagt dagsenter

- Det nye dagsenteret i Halden blir verken et tilbud til over 80 brukere eller et sted der alle vil oppholde seg samtidig. Noen av våre arbeidstakere ønsker kun et tilbud et par dager pr. uke, andre har hjemmedag, mens flertallet alltid vil være ute på jobb for våre mange oppdragsgivere. Det vil trolig kun være på juleavslutningen at alle samles samtidig.

Oppslaget i SFA 1/2012

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Områdeleder Ann-Sofie Næss og daglig leder ved Båstadlund arbeids- og aktivitetssenter, Jeanne Uldal Arvanitis, avviser kritikken fra NFU Østfold regionlag i SFA1-12 om at Halden kommune skal bygge et nytt gigantisk dagsenter.

- Det nye arbeids- og aktivitetssenteret skal være et erstatningsbygg for det gamle Båstadlund-bygget fra år 1900, som ikke lenger var et verdig tilbud til våre brukere. Dette bygget ble revet i 2010, og inneholdt to avdelinger den siste tiden som nå holder til i midlertidige lokaler. Det nye senteret skal gi plass til ca. 50 brukere. Kommunens samlede dagsentervirksomhet pr. i dag, gir tilbud til ca. 90 personer. Vi skal fortsatt ha flere mindre enheter spredd rundt om i kommunen som sysselsetter en god del av dem.

Næss og Arvanitis mener på denne bakgrunn at NFU-kritikken om størrelsen på det planlagte nye dagsenterbygget er uberettiget. - Det skal gi plass til tre avdelinger – med hver sin inngang. Den ene skal øremerkes våre brukere med størst og

mest sammensatte behov som i dag holder til i gamle og svært uhensiktsmessige lokaler. Alle – NFU inkludert – er enige om de trenger et nytt sted å være der det blir mulig å tilrettelegge best mulig individuelt. I de nye lokalene vil de i tillegg til flere sanserom, også få ivarettatt sine behov for alenetid, hvile og trening, samtidig som de kan utføre tilpassede arbeidsoppgaver i den grad de makter det.

Nåværende arbeidstakere på Båstadlund arbeids- og aktivitetssenter skal også nyte godt av fasilitetene i det nye bygget. Det skal i tillegg flytte inn en tredje avdeling som også holder til i midlertidige lokaler nå. Vi regner dessuten med å få inn ca. 20 nye brukere fra videregående skole i løpet av neste femårsperiode, hvorav noen få med store og sammensatte behov. Nye brukere vil få tilbud i den avdelingen som passer best til den enkeltes funksjonsnivå.

Brukermedvirkning

Ann-Sofie Næss og Jeanne Uldal Arvanitis er også uenig i NFUs kritikk om

manglende brukermedvirkning i planleggingsprosessen. - Både NFU, Tjenestemottakerforeningen, Kommunalt råd for funksjonshemmede, verneombud og arbeidsorganisasjonene har vært med i et brukerråd som ble opprettet da den første skissen var tegnet – noe som var et krav for å få saken behandlet politisk. Alt innvendig i bygget kunne det gjøres noe med. Bygget var på dette tidspunkt delvis tegnet i to etasjer som gjorde at daværende tomteareal ble maksimalt utnyttet. NFU har hatt full anledning til å komme med forslag både om hvordan de nye lokalene skal utformes og hva de skal inneholde. Lokallaget fikk blant annet gjennomslag for at en av avdelingene som var tenkt inn i bygget, ble værende i sentrum.

Politikerne behandlet saken etter anbudsrunder. De ga da beskjed om at kostnadene måtte reduseres med 7 millioner kroner. Rådmannen ga arkitekten i oppdrag å tegne et nytt forslag til et bygg med samme innhold på en flate, som skulle integreres i nåværende bygning. Vi kunne



Båstadlund arbeids- og aktivitetssenter i dag.

imidlertid ikke informere brukerrådet før kommunen fikk kjøpt nabotomten – som er en forutsetning for at dagsenteret skal kunne bygges på en flate. Til tross for at vedtaket om å bygge et nytt dagsenter er fattet, er det fremdeles ingen avklaring på kjøpet av nabotomten.

- Hva er argumentet for å bygge en stor dagsenter-base i stedet for å satse på flere små enheter?

- Det er grunn til å presisere at nye Båstadlund arbeids- og aktivitetssenter ikke blir større enn det var før det gamle huset ble revet. Vi hadde tre avdelinger og vil få like mange i det nye bygget. I tillegg til de nåværende og fremtidige brukerne vi har nevnt ovenfor, har vi en del eldre arbeidstakere på Båstadlund allerede. Med en ny dagsenterbase vil vi slippe å flytte på dem. Slik vil vi kunne utnytte personalet og kompetansen deres bedre og mer fleksibelt.

Aktivitetsrommet i de nye lokalene vil blant annet gi muligheter for fysisk

aktivitet, spill og andre aktiviteter både på dagtid og ut over ordinær arbeidstid. Sanserommene vil kunne bli et tilbud for hjemmeboende i helgene. Kommunens fritidsklubb for utviklingshemmede vil også kunne nyte godt av de nye lokalene. Det ligger med andre ord en helhetlig tankegang både om en fleksibel bruk av de nye lokalene og differensiert tilbud til våre brukere bak dette prosjektet. Det vil helt klart bli positivt både for brukerne og ansatte og utvilsomt et løft for kommunens tilbud til denne brukergruppen.

- Er det endelig vedtatt at den nye dagsenter-basen skal bygges?

- Det ble vedtatt i Hovedutvalg for helse- og omsorg i desember. Siden har saken stoppet opp i kjølvannet av uenigheten omkring tomtekjøpet. Dette prosjektet vil dessuten innebære at området må omreguleres. Saken ligger hos rådmannen nå, svarer Jeanne Uldal Arvanitis og Ann-Sofie Næss.



Ann-Sofie Næss er områdedeleder for rehabilitering og aktivitet i Halden kommune.



Jeanne Uldal Arvanitis er daglig leder ved Båstadlund arbeids- og aktivitetssenter.

Brukerinformasjon er ikke brukermedvirkning

- Det er vesentlig forskjell på brukermedvirkning og brukerinformasjon. Brukermedvirkning er ikke det samme som å bli invitert på to-tre møter for å få informasjon i ettetid om vedtak og ferdige tegninger på et dagsenterprosjekt som kommunen allerede har jobbet med i lang tid.



Jørn Nilsen er leder av NFU Østfold regionlag.

AV: BITTEN MUNTHE-KAAS

Leder av NFUs regionlag i Østfold, Jørn Nilsen, sier i en kommentar til SFA at regionlaget er blitt muntlig informert av kommuneadministrasjonen om at det nye dagsenteret skal gi tilbud til ca. 80 brukere. - Senere er antallet blitt noen færre, men uten at arealet er blitt redusert. Det er tegnet inn 72 sitteplasser i de i alt tre spiserommene.

Nilsen mener også at kommunens argumentasjon om at ikke alle vil oppholde seg der samtidig, ikke holder mål. - Poenget er at denne nye hovedbasen for kommunens dagsentervirksomhet blir altfor stor. All erfaring ellers viser at når det bygges for mange, så blir plassene utnyttet. Resultatet blir dermed at vi trolig får færre dagsenterenheter og tilbud som er mindre tilpasset individuelt så lenge det er plass på det nye dagsenteret på Båstadlund,

Jørn Nilsen understreker samtidig at det aldri har vært uenighet om at brukerne med størst og mest sammensatte behov som holder til i gamle og uhen-siktsmessige lokaler, trenger et nytt sted å være. - Det er den planlagte størrelsen på det nye dagsenteret som NFU går i mot. Den innebærer at kommunen har fått behov for et større tomteareal – som i sin tur gjør det nødvendig med en omregulering. Og med kjøp av nabotomt så vil byggingen av det nye dagsenteret – som

vi alle mener haster – bli ytterligere skjøvet ut i tid.

Individuelle behov

Nilsen minner om at NFU i sin tid foreslo at størrelsen på det planlagte dagsenteret burde gjøres mindre ved å bygge det i en i stedet for to etasjer. - Dette ble fulgt opp. Problemet er at kommunen utvidet førsteetasjen tilsvarende i stedet. Det er heller ikke tatt godt nok hensyn til brukere med omfattende tjenestebehov i forhold til væremåte. De er avhengig av å kunne forholde seg til et lite miljø mens de på det nye senteret vil bli en del av et stort og kaotisk. Halden kommune burde vite at en opphopning av personer med utviklingshemning på samme sted, forsterker nettopp denne type problemer. Det holder ikke å "skjerme" dem med egne innganger.

Kommunen ønsker i tillegg at bygget skal bli et senter der brukerne også kan tilbringe fritid. Også dette "skurrer" for oss, fordi det sier noe om at holdningene til intensjonene om integrering ikke kan være helt på plass. Det må i stedet tilrettelegges for at utviklingshemmede i langt større grad integreres, at de får variasjon i miljøene og ikke må ta til takke med en sentral base der alt skal foregå.

Jørn Nilsen viser til at NFU allerede har fått flere henvendelser fra pårørende

som frykter at deres familiemedlemmer ikke vil trives på et så stort dagsenter som kommunen nå legger opp til. - Allerede i dag er det for mange samlet ved noen av dagsentrene. Vi får med jevne mellomrom bekymringsmeldinger om brukere som vegrer seg for å dra på jobb. Ikke fordi de misliker arbeidsoppgavene eller er omgitt av ansatte som gjør en dårlig jobb. Tvert i mot – de ansatte gjør en flott innsats. Igjen handler det om at det er for mange mennesker å forholde seg til, miljøet er for stort og hverdagen gradvis mer uforutsigbar.

Større enn HVPU

Jørn Nilsen synes også det er kritikkverdigg at Halden kommune ikke ser ut til å ta inn over seg at det nye dagsenterprosjektet vil bli langt større enn man hadde under HVPU. - Det er et tankekors i en tid da et enstemmig Storting både har gitt uttrykk for at reformarbeidet har kommet for kort, og oppfordret til nært samarbeid med brukerorganisasjon-ene. NFU Halden lokallag inviterte til et møte for å drøfte denne saken etter omtalen om prosjektet i forrige utgave av Samfunn for alle – uten at noen kom. Det er trist å oppleve den manglende verdsettingen av så viktige sider ved utviklingshemmedes livskvalitet.

ENDELIG får Dag Olav hus!

Dag Olav Stensland fikk først tomt av Stavanger kommune for å bygge eget hus. Siden ble han fratatt tomten fordi han har funksjonshemning. Det skapte voldsomme reaksjoner. NFU tok deretter initiativ til aksjonen "Dag Olav skal ha tomten!" på Facebook, som i underkant av 20 200 personer ga sin støtte til.

Etter negative mediaoppslag over det ganske land ble Stavanger kommune til slutt tvunget til å endre sitt vedtak. Enden på visa ble at Dag Olav fikk ny tomt. Nå er han stadig på befaring og følger ivrig med på byggeprosessen. Foreldrene sier i en kommentar til SFA at de har håp om at Dag Olav skal kunne feire sin første jul i eget hjem i år.



Dag Olav Stensland følger ivrig med på husbyggingen. (Foto: Vidar Haagensen)

Om inkludering i praksis

En inkluderende skole for alle er et overordnet ideal i norsk skole. Likevel er det mange som strever. Hvorfor er det så vanskelig å få til i praksis?

Nå lanserer Sørlandet kompetansesenter DVD'en "Rom for mangfold" med gode eksempler og intervjuer med fagfolk, som kan brukes som et verktøy i dette arbeidet. DVD'en inneholder fem histo-

rier om skoler som har jobbet med inkludering ut fra forskjellige perspektiver. En av dem handler om Sverre med Downs syndrom på Lindesnes ungdomsskole som også er avtalt i NFUs hefte "Overgang mellom ulike skoleslag". Seerne kan i tillegg klikke seg inn på forskjellige temaer der professor Thomas Nordahl og forsker Gidske Holck svarer på sentrale spørsmål om inkludering.

I «Rom for mangfold» pekes det på noen muligheter, gis det noen ideer, vises noen eksempler og løftes det fram noen erfaringer. Hensikten med materialet er å sette i gang prosesser og stimulere til

noen viktige diskusjoner på den enkelte skole.

Målgruppen for «Rom for mangfold» er lærere, studenter, PPT og andre som er opptatt av at skolen skal være en inkluderende arena for alle. Intervjuene og filmklippene kan sees som de står, eller brukes som utgangspunkt for videre samtaler omkring inkludering. DVD'en er produsert av Sørlandet kompetansesenter med støtte fra Utdanningsdirektoratet. Den inneholder 5 x 8 minutter med eksempler og 25 minutter med fagintervjuer.

Mindre behandling for psykiske lidelser

Personer med utviklingshemming får mindre behandling og oppfølging av sine psykiske lidelser enn resten av befolkningen.

- Dette skjer til tross for undersøkelser som viser at de er mer utsatt for å utvikle

psykiske vansker. Erfaringer fra Østfold bekrefter dette bildet. Forholdene som Fylkesmannen i Østfold påpeker har nok gyldighet langt utenfor fylkeskommens grenser. I sin omtale har etaten også lagt ut lenker til aktuelle nettsider som

gir ytterligere informasjon, skriver Jens Petter Gitlesen på NFUs facebookside <http://www.facebook.com/NFU Norge>

Fortsatt stolt, sterk og synlig!

Hold av lørdag 9. juni! Da arrangeres Stoltthetsparaden 2012 – nok en gang i Oslo. Dette er Norges største parade av og med personer med funksjonsnedsettelse. Arrangørene vil ha DEG med for at paraden nok en gang skal bli en suksess.

TEKST OG FOTO: VIDAR HAAGENSEN

Stoltthetsparaden arrangeres for femte gang. Også i år er Norges Handikapforbund (NHF) og NFU arrangører sammen med ULOBA.

Målet med paraden er at funksjonshemmede skal synes godt i hovedstadens bybilde, og vise oss som de stolte, sterke og synlige borgerne vi er.

Gjennom Stoltthetsparaden skal vi vise at personer med funksjonsnedsettelse er noe annet, og noe mer enn det samfunnet skal ha oss til å være. En funksjonsnedsettelse gjør oss ikke svake. Den gjør oss ikke underlegne og fratar oss heller ikke evnen til å

styre våre egne liv.

Møt fram klokken 11. Paraden starter klokka 12. Deretter blir det underholdning og utdeling av årets Stoltthetspris. Oppmøtested, ruten, paroler og program er i skrivende stund under planlegging. Arrangørene sender ut informasjon så fort alt er på plass.

- Stoltthetsparaden handler om å spre glede og entusiasme, og vise funksjonshemmedes rettmessige plass i samfunnet. Jeg oppfordrer alle om å ta turen til Oslo for å delta, sier NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen.



Fjorårets Stoltthetsparade satt et merkbart preg på Oslo sentrum.
(Foto: Vidar Haagensen)

Småsaker

ASK

Grunnverdiene ved Skatval skole i Nord-Trøndelag om grunnverdier om likeverd og mestringsbehov utfordret personalet da skolen for noen år siden fikk elever med store, sammensatte vansker.

Da de fikk sine første elever som brukte alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) i 2004, manglet skolen kompetanse på fagområdet, og hadde heller ikke tilgang til materiell. Derfor måtte de sette seg inn i det og begynne å lage materiell selv. Dette arbeidet resulterte senere i boka ”Trenger vi å snakke for å lære på skolen” i samarbeid med Møller-Trøndelag kompetansesenter. Dette er den første norskproduserte ASK-boka. Senteret har jobbet tett med Skatval skole gjennom flere år. Les mer i en omfattende reportasje på www.statped.no.

Sola og SFO

Sola kommune i Rogaland har en langt bedre økonomi enn kommuner flest. Kommunen kutter likevel friplassene i skolefritidsordningen for elever med bistandsbehov skriver Solabladet.

Hele artikkelen er lagt ut på www.nfunorge.org

Tvang

Bergens Tidende skrev nylig om fylkesmannen i Hordaland som i en rapport har slått alarm, om utøvere av tvang mot personer med utviklingshemning. Rapporten viser at utøveren i ni av ti saker mangler den kompetansen som loven krever. Leder av NFU Hordaland fylkeslag, Oscar Eide, mener rapporten er en dokumentasjon på at kommunene opptrer uansvarlig. Les mer på NFU Bergen lokallags nettside på www.nfunorge.org



9. juni arrangeres **Stolthetsparaden** – den største mønstringen av funksjonshemmede i Norge – i Oslo for 5. gang. Og du er spesielt invitert til å delta.

Stolthetsparaden handler om tre ting; å vise at vi er **stolte, sterke og synlige**. Vi tror på oss selv, vi er mange og vi lar oss ikke overse. Gjennom Stolthetsparaden skal vi vise at personer med funksjonsnedsettelse er noe annet, og noe mer, enn det samfunnet skal ha oss til å være. Funksjonsnedsettelse gjør oss ikke svake, det gjør oss ikke underlegne, og det fratar oss ikke evnene til å styre våre egne liv. Vi skal vise andre at vi både er stolte, sterke og godt synlige!

STOLTHETSPARADEN 2012



Stolthetsparaden er **ikke en demonstrasjon**, men en feiring, en markering av vår selvfølgerlige plass i samfunnet. Vi går i parade for de mange tusen som ikke kan delta. Vi går for alle dem som lever liv styrt av hjemmesykepleiers rutiner og institusjonelle begrensninger. Vi går for alle dem som drømmer om å studere, være foreldre, reise og jobbe.

I fjor farget vi Oslo orange, da **mer enn 1200 mennesker** paraderte ned Karl Johan. Hvor mange blir vi i år?

Stolthetsparaden 2012 går av stabelen **lørdag 9. juni**. Oppmøte på **Youngstorget** fra kl 11. **Avmarsj kl 12.00**.

I etterkant av selve parademarsjen utdeles **Stolthetsprisen 2012**. Prisen går til en person eller en gruppe som har gjort en spesiell innsats for å skape likestilling for funksjonshemmede.

Etter paraden blir det gratiskonsert med **Donkeyboy**. Vi håper å se deg der!

Mer informasjon på **www.stolthetsparaden.no**



Kristins hus i Lødingen

Da Kristin Solheim i Lødingen kommune i Nordland flyttet inn i eget hus for vel et år siden, var alt planlagt til minste detalj. Her er hver eneste av de i alt 80 kvadratmeterne spesialinnredet med tanke på å gi henne maksimal livskvalitet. Foreldrene, Birgit og Jan Solheim, har sørget for at det skal være interessant, aktiviserende og stimulerende for datteren å være der.

TEKST: BITTEN MUNTHE-KAAS
FOTO: JAN SOLHEIM

Utvendig ser huset i Kløverveien ut som enhver annen enebolig. Det ligger i gangavstand fra Lødingen sentrum, er universelt utformet og består av kjøkken, stue, bad og toalett. Både Kristin og den hvilende nattevakten har i tillegg hvert sitt soverom.

Innvendig er det få møbler som bord, stoler og sofa. Det var trygghet, sikkerhet og stimulering med tanke på Kristins autisme, dype utviklingshemning og bipolare lidelse som fikk fokus da interiøret ble utformet.

På bakgrunn av diagnoser, kartlegging av diverse faginstanser og foreldrenes egne observasjoner var ideen at Kristin hadde behov for mange forskjellige sansestimuleringstiltak. Hun kan i perioder vandre mye og har behov for stasjoner der hun kan stoppe opp litt. I perioder med lav aktivitet trenger hun noe som kan dra henne i gang ved friste henne til aktivitet og få henne ut av depresjon.

Hun bruker likevel ikke alle aktivitetene like intenst hele tiden. I skrivende stund er det vann som gjelder. Nå bruker hun vannsengen til å hvile i etter aktiviteter ute. Ballbingen derimot er lite i bruk for tiden.

Mange lekestasjoner

Kristin har følgende store lekestasjoner i huset.

- en fem kvadratmeter stor ballbinge med basshøytalere og lys i bunnen

- vannseng med basshøytalere i bunnen
- lysregn som langsomt skifter farge
- stjerneteppe som slår seg av og på ved berøring
- boblerør som skifter farge
- egen vannkran på kjøkkenet der vannet resirkuleres til det er på tide å skifte til nytt rent vann
- boblevegg på kjøkkenet som skifter farge
- fontenefrosk på badet som også resirkulerer vannet
- opplegg og mulighet for fontene i dusjen
- håndtørker på veggen som gir henne opplevelsen av luft i bevegelse
- hengestol i stua
- stor saccopute foran en stor TV
- huske i gangen

Huset rommer også andre detaljer som er knyttet til Kristins atferd. Det er lagt inn gulvvarme ettersom hun bruker mye tid der. Tanken var også å unngå panelovner ettersom hun i perioder hjemme hos foreldrene har satt seg inntil for å varme seg. Dørene i rommene i huset hennes er plassert slik at hun har en "vandrerute" når alle står åpne. Det gir henne mulighet for å kunne gå uten stopp når hun har sine rastløse perioder.

Vannet

Da SFA kom på besøk, stod 24-åringen og lekte med fontenefrosken på det romslige badet. Vann virker veldig beroligende på henne – uansett sinnstilstand. Ettersom vannet blir resirkulert, kan hun holde på så lenge hun vil. Samme opplegg er installert på kjøkkenet der hun har sin egen vask. Foreldrene var spesielt opptatt av å legge til rette for at hun kan leke med det våte element, fordi det er noe av det eneste de med 100 prosent sikkerhet vet at datteren setter spesielt stor pris på.

I tillegg til hovedbygget inneholder Kristins hus et overbygd uteområde på 64 kvadratmeter. Hun er svært glad i å være utendørs i varierte aktiviteter – og gir seg ikke før hun får det. Det overbygde uteområdet fungerer både som ladestasjon og parkering for sykler, vogner og andre større hjelpemidler. Her er det også satt opp en trampoline. Tanken er at Kristin



Boblerør som skifter farge.



24 år gamle Kristin Solheim i Lødingen er blitt huseier.

kan være her når været er skikkelig dårlig.

24-åringen har ingen arbeidsevne og passer heller ikke inn i noen av Lødingen kommunes nåværende eller planlagte dagtilbud. Foreldrene var derfor opptatt av at huset hennes og utearealet måtte utformes med tanke på at det er her hun kommer til å oppholde seg de fleste av døgnet våkne timer.

Kristin-guiden

Jan og Birgit Solheim er i tillegg til å stimulere datterens livskvalitet, opptatt av at andre personer med utviklingshemning (på Kristins vilkår) skal kunne prøve ut og oppleve en del av "stasjonene". Det har kommunens miljøarbeidertjeneste til en viss grad benyttet seg av.

Foreldrene har også utarbeidet den såkalte "Kristin-guiden" som ajourføres fortløpende. I guiden er det detaljert og oversiktlig innføring om huseierens be-

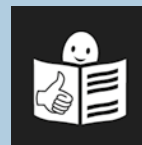
hov for alt fra mat, stell, skiftende humør, ulike aktiviteter, medisinbruk, symptomer på sykdom osv. Den er både oversiktlig og enkel å finne fram i.

Lang prosess

Det skulle ta i alt seks år fra tanken om å bygge et eget hjem til Kristin ble født til det stod ferdig våren 2011. Huset kostet i alt 2,4 millioner kroner hvorav 800 000 kroner ble gitt i tilskudd til å bygge og innrede eneboligen. Ettersom et slikt prosjekt ikke ville vært mulig i kommunal regi, er resten skaffet til veie gjennom oppsparte midler, lån og egeninnsats fra foreldre og venner.

Byggeprosjektet ble en prosess med mange og store utfordringer. Men i dag er alle enige om at det var verdt strevet. For allerede etter kort tid i eget hjem ble det mulig å redusere Kristins tidligere regelmessige og store medisinbruk betraktelig.

LETTLEST



Kristin har en dyp utviklingshemning.

Hun flyttet inn i eget hus for et år siden.

I huset er det mange aktiviteter som er laget spesielt for henne.

I perioder liker hun å vandrestad. Derfor er det laget stasjoner der hun kan stoppe opp litt.

I huset er det også en ballbinge med basshøytalere og lys i bunnen.

Vann virker veldig beroligende på Kristin.

På badet leker hun ofte med en fontenefrosk.

Den kan hun leke med så lenge hun vil fordi vannet blir resirkulert.

Huset til Kristin har et stort overbygd uteområde. Hun er veldig glad i å være ute og gjøre forskjellige ting.

En stor trampoline er også plassert på uteområdet.



Kristin har sin egen vannkran på kjøkkenet.



Huseieren i ballbingen.

Eneboligen er blitt et fristed der hun slipper å leies, hentes inn og overvåkes til en hver tid. Hun har med andre ord fått en bedre, mer utfordrende og mer harmonisk tilværelse. Både Jan og Birgit Solheim er sjeleglade for at datteren har fått sitt drømmehus der hun kan bli boende resten av livet.

”Aill e like viktig”

”Vi har eit stort mangfold i barnehagen og aill ungan e like viktig!”

Det er barnehagestyresen i Tollmoen barnehage i Meråker, Siv Hege Nytrø, som har sagt dette. Seniorrådgiver ved Møller-Trøndelag kompetansesenter, Herlaug Hjelmbrække, har fulgt hverdagen i barnehagen og skrevet en artikkel i siste utgave av tidsskriftet Spesialpedagogikk (3/12) om hvordan man her inkluderer barn med funksjonshemninger og ulik kulturbakgrunn på en god måte.

Les mer i tidsskriftet Spesialpedagogikk nr. 3-12. Hele artikkelen er lagt ut på barnehagens hjemmeside www.meraker.kommune.no/barn-og-familiebarnehage/sider/Tollmoen-barnehage.aspx

Livets slutt

Hvordan kan vi som tjenesteytere forberede oss på å tilrettelegge for mennesker med utviklingshemning som sørger?

Vernepleier Anine Terland som nå arbeider som seniorrådgiver i Statens Helsetilsyn har skrevet den tankevekkende artikkelen ”Salme – ved livets slutt?” om dette viktige temaet i nummer tre av tidsskriftet Fontene. Artikkelen er også lagt ut på www.fontene.no

Konferanse

”Ikke enkelt nå det er dobbelt! – Om psykiske lidelser hos utviklingshemmede” er tittelen på en konferanse som arrangeres i Bergen av Stiftelsen SOR i dagene 3. og 4. mai. I tillegg til diverse foredrag både av fagfolk og av personer med utviklingshemning skal det lanseres to nye bøker om dette viktige temaet. Les mer om konferansen på www.samordningsradet.no

Besteforeldrekurs

Fra 18. til 20. juni 2012 inviterer Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger til kurset ”Besteforeldre – de gode hjelperne”. Målgruppe er besteforeldre til barn, unge og voksne med Frambus diagnoser. Les mer på www.frambu.no

Kunnskapsbank

Den nye helse- og omsorgstjenesteloven og endringer i pasient og brukerrettighetsloven trådte i kraft 1. januar i år. Nasjonalt kompetansesenter om utviklingshemning (NAKU) har nå gjennomgått sitt nettsted www.naku.no og oppdatert sidene i forhold til det nye lovverket. Her finnes også mye annet nyttig stoff relatert til blant annet helsetjenester, psykisk helse, skole, fritid, arbeid og selvbestemmelse. Interesserte kan både lese og laste ned fagartikler, aktuell forskning, relevant lovverk, nyheter, kalender, undervisningsmaterieell, brosjyrer, rapporter, se filmer og enkelt finne lenker til andre nyttige sider. Alle ressurser er listet opp i en Kunnskapsbank.

Anbefales!

Fotball

Alta IF skal vekke fotballinteressen blant utviklingshemmede i byen.

Prosjektet har fått navnet ”Fotball For Utviklingshemmede” (FFU), og initiativtakerne gleder seg stort til å komme i gang med treningene. Les mer på www.nfunorge.org

Aldring

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger arrangerte nylig fagkurs om aldring hos utviklingshemmede. Målgruppe var tjenesteytere som arbeider med eldre personer som har en av Frambus diagnoser med utviklingshemning. Kurset ble arrangert i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Politiattest

Fra 1. mai må alle som ansettes i skjermede bedrifter legge fram politiattest. Målet er å forhindre seksuelle overgrep.

Les mer på www.nfunorge.org

Sjeldne på Radio

NRK P2-programmet Ekko hadde nylig to lengre innslag om barn med sjeldne diagnoser. Lytterne fikk både bli litt kjent med Johan med Williams syndrom og et barn med alvorlig sykdom. Interesserte kan høre innslagene ved å gå inn på www.frambu.no

Annerledeslandet

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har nylig utgitt diktsamlingen "Annerledeslandet" – om liv som tok uventede veier.

Hensikten har vært å vise hvordan foreldre kan oppleve å få og leve med barn med ulike diagnoser for på den måten å bidra til og skape økt forståelse for deres

situasjon. Diktsamlingen gir et innblikk i deres reaksjoner og bearbeidingsprosesser og gjenspeiler både sorg og bekymring, glede, håp og drømmer. Diktsamlingen kan bestilles ved henvendelse til telefon 64 85 60 00 eller e-postadressen: info@frambu.no

Prisverdig, men...

Lederen for helse- og sosialutvalget i Flora kommune i Sogn og Fjordane, Halvor Halvorsen (V) har vært i Trondheim og sett på omsorgsboliger på Charlottenlund som er oppført som modulbygg for hele 64 beboere.

Lederen av NFU Møre og Romsdal fylkeslag, Gry Sætre, gir i et omfattende leser innlegg i avisen Firda nylig uttrykk for at det er prisverdig at nye løsninger blir vurdert.. Hun mener imidlertid at Trondheim kommune har lite å vise fram og at Charlottenlund-prosjektet er et stort skritt tilbake mot institusjonstenkingen som var dominerende på 1950- og 60-tallet. Sætre mener at Flora kommune i stedet bør tenke nytt og satse på den ordinære boligmassen og ikke på institusjonsomsorgen som offisielt ble forlatt i 1991.

Fagkonferanse

"Noen grunn til å feire?" er tittel på den årlige nasjonale fagkonferansen om fagutvikling for tiltak rundt personer med store og omfattende lærevansker/utviklingshemning i straffesakskjeden og tjenestetilbudet.

Les mer på www.nfunorge.org

Kromosomavvik

Frambu arrangerer kurs for ungdom og unge voksne om svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning fra 11. – 15. juni. Les mer på www.frambu.no

Mestring

Sørlandet kompetansesenter og Universitetet i Agder arrangerer Mestringskonferansen 2012 i dagene 13. – 14. september. Årets konferanse har skole og pedagogikk som tema. Les mer på www.mestringskonferansen.no

Film

I siste utgave av magasinet "Utvikling" presenterer NAKU en film av et foredrag av professor Anders Gustavsson. Han arbeider ved Institutionen för pedagogik och didaktik ved Stockholms universitet. Hovedtemaet for foredraget var hvordan vi kan forstå begrepene delaktighet og identitet.

Hjelpemidler

Nå må NAV få på plass rutiner som sikrer rask levering av hjelpemidler!

Det mener NHFs forbundsleder Arne Lein. Tross løfter om bot og bedring, oppgir NAV fremdeles svært lange ventetider. Les mer på www.nhf.no

Entrenørskap

I årets første nummer av magasinet UTVIKLING som gis ut av Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemning (NAKU) rettes søkelyset mot begrepet sosialt entreprenørskap. Spørsmål som reises er: Hva er det, hvordan virker det og hvorfor kan dette bli viktig for personer med utviklingshemning i årene fremover?

Magasinet kan lastes ned elektronisk via www.naku.no eller fås gratis tilsendt ved henvendelse til naku@hist.no

GARTNERI
Stua-Fjeld

Hagesenter i landlige områder

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

- Stort utvalg av krukker og urner
- Sammenplantinger og gaveideer

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

Alt innen bilpleie

Gjøvik Bilpleie

Sommerov. 1

Tlf: 61 17 94 41
906 37 388

Leiv Vikar
Stort utvalg i
tidsskrifter,
aviser og bøker

NARVESEN

Har du lyst har du lov

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

Eiker vekst AS

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



Handle med hodet
og hjertet!



ConsulentPartner AS

6440 Elnesvågen

Tlf: 71 26 69 60

Fax: 71 26 69 61

Konsulenttjenester innen
skadetakst, bygge og anleggs-
teknikk, kart og landmåling.

Ta kontakt for en prat!

Støtter NFU arbeid lokalt.



Als Follo Bruckulleie

Postboks 573, 1401 Ski

Salg og utleie av:

Søppelcontainere, lagercontainere

Regnbuens gjenvinningsanlegg på Langhus

Mottak av: Papp, papir, glass,

trevirke, og jern

Tlf. 64 86 31 03 - Fax. 64 86 32 95

Notodden Mur og Entreprenør- forretning AS

Merdevegen 14A
3676 Notodden

Tlf: 950 43 411

Fax: 35 01 38 15

EKORNES®

Fetsund AS



J.E. Ekornesv.22, 1900 Fetsund

Tlf. 63 88 33 00

Fax. 63 88 02 73

ELTECO

www.elteco.no



Vi er noe for den som vil noe

Økonor Gjøvik, 61 14 63 30

gjovik@okonor, www.okonor.no

Elkjøp Stormarked AS

Fagernes Tlf: 61 36 29 90

Dokka Tlf: 61 11 05 61

Hadeland Tlf: 61 33 65 80

Sogn Tlf: 57 67 88 90

Horten Tlf: 33 50 21 15

Åpent: 10-20 lørd 10-17



Tlf. -61232555 -97542010 -90870332

Industriv. 4B, 2680 Vågå. Faksnummer 61232556

www.trehuseksperten.no

NORCEM

et selskap i Heidelberg Gruppen



Brække Eiendom

Næringslokaler til leie - tlf. 32 81 66 00

E-post: post@brekke-eiendom.no

www.brekke-eiendom.no



Sentralt i

Sogn og Fjordane

Ideell plassering for
møter, kurs og konferanser

- 250 senger
- Konferansekapasitet til 350 personer
- Svømmehall
- Mange aktiviteter både ute og inne

Best Western

SKEI

Hotel

6841 Skei i Jølster • Tlf. 57 72 78 00
info@skeihotel.no • www.skeihotel.no

Galaxy Pizza Grill AS

Christian IV's vei, 3300 Hokksund

Tlf: 32 70 03 27

se hva vi tilbyr på: www.galaxyhokksund.no

Sverre Solberg AS

ANLEGGSDRIFT

2635 TRETEN TLF. 61 27 66 84 MOB: 911 99 529



En del av kretsløpet

Riktige fritidssko tar vare på helsa!

Vår tverrfaglige kompetanse sikrer deg riktig fottøy for et aktivt liv og gode opplevelser!



ORTOCARE NORDLAND
Medlem av OrtoCarekjeden

Raymond
Tekniker

Elisabeth
Skoansv./Butikk

Ingvild
Skomaker/tekniker

Kåre Martin
Ortopediingeniør

Malin
Butikkmedarbeider

Butikken vår finner du ved Trekanten - mellom Autoparts og Kid Interior

Adr. Gidsken Jakobsens vei 32
Tlf: 75 50 74 20
Web: www.ocn.no



Kompetanse og kvalitet = Gode opplevelser!

BERMINGGRUD

ENTREPRENØR
KROKSTAD INDUSTRIOMRÅDE
P.b 158, 3054 KROKSTADELVA
Tlf: 32 27 44 80
www.bermingrud.no

MURMESTER
ESPEDALEN
MEIR ENN MUR

- mur • steinbelegg • puss • peiser
- fliser • trapper

Tlf. 35 06 03 30 • Fax: 35 06 03 35
Stasjonsvegen 17, 3800 Bø i Telemark
E-mail: hege@muree.no

- Fagkunnskap gir trygghet -

Bank.
Forsikring.
Og deg.

Sparebanken HEDMARK **1**

Går du med en boligdrøm?

Ta kontakt for en hyggelig boligprat!

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




Hedalm Anebyhus
Din boligdrøm – vår stolthet

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

Bank og forsikring på et sted

www.rhbank.no • Tlf: 02130

Bank. Forsikring. Og deg.

SpareBank **1** Gran



www.subaru.no

Forester PREMIUM leveres med Edition-pakke:

- Beskyttelsesplate foran og bak
- Støtfangerbeskyttelse bak
- Skvettlapper foran og bak
- Eksoshaler
- Garmin portabel navigasjon

Kunde verdi: kr. 20.064,-

I verdensklasse

Forester har alltid vært en favoritt blant de som stiller høye krav. Subarus anerkjente Boxermotorer, høy bakkeklaring, solid sikkerhet, godt med utstyr og selvfølgelig Subarus permanente og symmetriske firehjulsdrift. Subarus driftssikkerhet og fremkomme-lighet er i verdensklasse – du kan prøve den i dag!

Pris fra kr. 414.350,*

*Prisen gjelder levert forhandler, årsavgift kommer i tillegg. Det tas forbehold om prisendringer, trykkfeil og evt. endringer i spesifikasjoner fra fabrikk. Bildene kan avvike fra tilbudte modeller. Pris gjelder for standard modell og vil avvike avhengig av tilleggsutstyr og forhandler. Forbruk: 0,75 l/mil, CO₂: 174 g/km.

**Verdenskjent for sin driftssikkerhet og sportslige familieløsninger.
Det er kanskje en grunn til at Subaru har Norges mest lojale kunder!**



*Frakt, leverings- og reg.omkostninger (varierer utover i landet) samt årsavgift kommer i tillegg. Det tas forbehold om trykkfeil og eventuelle endringer i spesifikasjoner fra fabrikk. Bildene kan avvike fra tilbudte modeller. Pris gjelder for standard modell og vil avvike avhengig av tilleggsutstyr og forhandler. Forbruk fra 0,58 - 0,84 l/mil, CO₂ fra 152 - 199 g/km.

emipo tv

Ledige jobber i tv!

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

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

Vi gir opplæring i journalistikk, tv-foto, lyd og enkel redigering.

PS! Du behøver ikke bo i Ski for å jobbe hos oss. Mange pendler fra andre kommuner.

For mer informasjon og søknadsskjema:
Ring 64 87 74 76 eller gå inn på

www.empotv.no



Levante

INNREDNINGER A.S

SYSTEMVEGGER - GLASSVEGGER - HIMLINGER

Mob. 994 11 980 - 915 53 059 www.levanteinnredninger.com

Totalleverandør i proffmarkedet



Sør-Trøndelag Fylkeskommune

Tlf: 73 86 60 00

Alt under samme tak!

110 butikker, stor parkering og rullebånd som bringer deg rundt er bare noen av det som gjør oss til et attraktivt kjøpesenter. Nye Herkules har fokus på handicap-vennlige løsninger, så shoppingen blir enkel for alle.



Fristelsene står i kø

110 butikker • Åpent 9-20 (18) • 1350 gratis p-plasser • www.herkulescenter.no

KRISTIANSAND

Tlf: 38 12 80 30 Fax: 38 12 80 31

www.aselektrisk.no

Støtter NFU lokalt



NATIONAL OILWELL VARCO

Korsvikfjorden Industriområde

4639 Kristiansand

Tlf. 38 19 20 00 • Fax. 38 19 23 11

Fred Olsen & CO

Støtter NFU

Aktuelle kurs på Frambu høsten 2012

*Kurssted: Frambu, 1404 Siggerud**Pris: Deltakelse dekkes som regel av NAV***18. september 2012:****Fragilt X syndrom - regionalt fagkurs for helseregion Midt-Norge** Søknadsfrist 17. august 2012**24.-28. september 2012:****Mukopolysakkaridose** Søknadsfrist 9. august 2012**8. - 9. oktober 2012:****Elever med en sjelden eller ukjent diagnose med moderat utviklingshemning** Søknadsfrist 7. september 2012**15.-19. oktober 2012:****Cri du chat syndrom og Cornelia de Langes syndrom** Søknadsfrist 16. august 2012**5.-9. november 2012:****Alvorlig fremadskridende sykdom som rammer sentralnervesystemet** Søknadsfrist 6. september 2012**7. november 2012:****Gode boløsninger og tilpassede tjenester for barn og ungdom i og utenfor foreldrehjemmet**

Søknadsfrist 5. oktober 2012

Vil du delta i vårt forskningsprosjekt om helse, ernæring og bomiljø for unge voksne med **Downs syndrom**, **Prader-Willis syndrom** og **Williams' syndrom**? Les mer om prosjektet på www.helseibolig.no.

Listen viser et utvalg av Frambus kurs. Full oversikt og program finnes på www.frambu.no

Vi tilbyr deg et handikapvennlig alternativ

Volkswagen Caravelle



Heis montert bak Heis montert siden Rullestolrampe





Skien Bil AS



Åpningstider:
 Man.-fre: 08.30 - 16.30
 Tors.: 08.30 - 19.00
 Lør.: 10.00 - 14.00

Telemarksveien 61
 3734 Skien
 Telefon: 35 91 55 55

Ta kontakt med Jan-Øivind Westeng Hansen for en uformell prat på telefon 35 91 55 58

Nettressurs for språkutvikling!
 Temabøkene **Tusen tegn å tenke på** (norsk tegnspråk) og **Tusen ting å tenke på** (grafiske tegn) er nå tilgjengelig på nettstedet www.2-tusen.no. Du finner også ressursen via www.erher.no

Gratis ressurser

Se også!




Lag din egen tegnordbok på www.minetegn.no

www.ettskrittforan.no

 **Statped**
 Møller-Trøndelag kompetansesenter

Bamse Produkter AS

Spesialprodukter utviklet for posisjonering, behandling og trening av spedbarn og barn i alle aldre. Velegnet for barn med motoriske problemer, cerebral parese og syndrombarn.

Ny varekatalog kommer i Mai, full av bilder, instruksjoner og tips. Ta kontakt med oss for å få tilsendt den nye varekatalogen i posten.



Bamse Produkter AS
 Titangaten 13
 1630 Gml. Fredrikstad
 Tlf: 69300105
info@bamseprodukter.no
www.bamseprodukter.no

177

www.ostfold-kollektiv.no

Ruteopplysning for Østfold

Informasjon om busstilbudet finner du på www.ostfold-kollektiv.no eller ring tlf 177. Telefonen er betjent mandag-fredag 7-21, lørdag 9-19 og søndag 13-20.

 **Østfold kollektivtrafikk**



a-s Eiendomsforvaltning

EIENDOMMER • FORRETNINGSFØRSEL • BOLIGFORVALTNING • Utleie

Komediebakken 9, 5010 Bergen

Tlf. 55 90 45 30, Fax 55 90 45 31

Støtter NFU sitt arbeide!



EXACTA
services as

AUTORISERT REGNSKAPSFØRERSELSKAP

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

Tel: 926 30 000

e-post: kontakt@exacta.no

www.exacta.no



Besøk oss gjerne på facebook.



Smarte produkter
i hverdagen fra
Etac!



www.etac.no
Kundeservice 815 69 469

etac®



**Sande
Kommune**

*Støtter NFUs
arbeid i Vestfold*



BYGGMAKKER

Ski Bygg

Tlf: 64 85 46 00

**Rørleggermesteren
Geilo**



Hørdur Hreidarsson

Kringlemyr 31
3580 Geilo

Mob.: 900 86 176

Fax: 32 08 96 37

hordur.hreidarsson@sdsi.no

www.rorleggermesteren.com

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



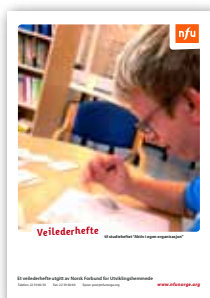
Kommunevalg



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

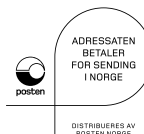
Bestilling _____

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

 Akershus	Ole Jonny Tandberg Transport 3360 Geithus Mob: 915 11 937/ 928 02 142	 Møre og Romsdal	 Rogaland
Nannestad Rørleggerbedrift Dal Tlf. 917 63 339	Ravnsborg Gartneri og Hagesenter <i>www.ravnsborg-hagesenter.no</i> 3484 Holmsbu Tlf: 32 79 60 07	 Felleskjøpet Nordmøre og Romsdal Tlf: 481 69 100 Les om oss på: <i>www.fknr.no</i>	 GJESDAL KOMMUNE Tlf. 51 61 11 00 <i>www.gjesdal.kommune.no</i> Vi strekker oss lenger
 Aust-Agder	S.Bidne Maskin AS Ring når du har bruk for graving og anlegg. Gode referanser Lang erfaring Tlf: 901 30 830	Høgskolen i Molde Studier innen helse, logistikk, informatikk, økonomi, samfunn, transportøkonomi Tlf. 71 21 40 00 <i>www.himo.no</i>	 Time kommune Tlf: 51 77 60 00 <i>www.time.kommune.no</i>
Gromstad Auto AS Tlf: 37 40 10 00 <i>www.gromstad-auto.no</i>	 MYHRE BRØNNBORING Autorisert entreprenør Brønnboring Pb. 1106, Flattum, 3501 Hønefoss Tlf. 32 11 44 80 Fax 32 11 44 81	 VULKAN SKANDINAVIA AS Alt innen høyelastiske koplinger 6401 Molde <i>www.vulkan.no</i>	 Suldal kommune Tlf: 52 79 22 00 <i>www.suldal.net</i>
 Buskerud	 KIWI mini pris KJØP KJAPT, KJØP TRYGT, KJØP BILLIG Mjøndalen *Støtter NFU lokalt*	 Nordland	 Sogn og Fjordane
REIDAR MOEN ENTREPRENØRFORRETNING AS 3322 Darbu - Tlf. 908 31 939 • Bruk oss - støtt NFU •	Eikerbladet Lokalavis for Øvre og Nedre Eiker Utgivelser tirsdag og fredag <i>www.eiker-ropet.no</i>	 Vefsn kommune 8654 Mosjøen Tlf: 75 10 10 00 Fax: 75 10 10 01	Berge & Co AS Stryn • <i>www.berge.no</i> • støtter NFU lokalt • Besøk oss i dag
SVENDSEN Kran & Transport Vestfossen Tlf: 924 59 352	 Bakermester Klausen als Se alle tilbudene på: <i>www.bakerklaussen.no</i>	 Nord-Trøndelag	Sunnfjord Betong AS Førde Tlf: 57 82 25 00 <i>www.sunnfjordbetong.no</i>
 GJENSIDIGE Modum, Sigdal og Krødsherad Brannkasse Tlf: 32 78 32 10	HYTTA VÅR - informasjonsblad for hus og hytteiere Les alt om oss på: <i>www.hyttavaar.no</i>	 Norske Skog Skogn	 Sør-Trøndelag
Eiker Husbygg entreprenør, tømrer og murer John Richard Øen 916 38 810 Erik Brekka 906 87 311	 Hedmark	 Oppland	PRIMAas kvalifisering Idrettsveien 2, 7072 Heimdal Tlf: 72 89 43 00 <i>www.prima-as.no</i> e-post: <i>prima@prima-as.no</i>
Finn Haugen AS Elektroentreprenør <i>www.finnhaugen.no</i> *støtter NFU lokalt**	 Løten kommune Kildeveien 1, 2340 Løten Tlf: 62 59 30 00 Fax: 62 59 30 01	 Lillehammer Storgt. 51 2600 Lillehammer Tlf: 61 05 05 00	BUNNPRIS & GOURMET Man-Fred 8-23 Lør 9-22, Søn 11-23 Tlf: 73 97 53 31
Hokksund Båt og Camping Laksefiske, bespisning m.m. Besøk oss, Velkommen!	 Telemark	PwC Lillehammer Storgt. 121, 2615 Lillehammer Tlf. 61 22 79 50	 Østfold
 Aass • Norges eldste bryggeri •	 EEK TRANSPORT -best på tid Tlf. 03595 <i>www.eektransport.no</i>	En stor takk til alle våre annonsører	Handyman Fredrikstad Mob: 408 50 527 Din hjelpende hånd Radoneksperten

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

Sunt å bli svett!

- Trening er sunt, og det er sunt å bli svett, mener Frank (52)
- Dette er gøy, sier Morten (23), som liker faste rutiner

De to mosjonistene og deres ledsagere møtes en gang i uka på Friskis & Svettis treningsopplegg "Enkeljympa" ved Idrettshøgskolen i Oslo. Her trener de sammen med andre mosjonister med utviklingshemning i aldersgruppen fra 20 til 60 år.

Hver uke oppdager flere det populære og morsomme treningstilbudet til musikk der den enkelte følger ulike øvelser så godt de kan. - Et slikt tilbud har vi ventet på, understreker en av ledsagerne, mens instruktør Marte Stenstad minner om at ukentlig trening er noe de fleste bruker tid på. - Mosjonister med utviklingshemning trenger imidlertid hjelp til å komme seg av gårde, sier hun

Det er lett å se at Marte brenner for denne timen når hun instruerer og får alle mosjonistene aktivt med i gymsalen på Idrettshøgskolen. - Vår

filosofi "Trening for alle" har fått en ny dimensjon etter at vi i fjor høst startet dette treningstilbudet. Det bekrefter forskningen om at fysisk aktivitet har positiv effekt på balanse, muskelstyrke og livskvalitet til personer med utviklingshemning. Det er åpenbart stort behov for et slikt tilbud, understreker Kristin Øygard, som er utdanningsansvarlig hos Friskis & Svettis i Oslo. Hun kan gi mer informasjon om dette treningstilbudet på telefon 95 22 24 67 og har e-postadresse kristin@friskissvettis.no

Øygard minner samtidig om at Friskis & Svettis har et liknende opplegg i Asker/Bærum. Les mer om det på www.friskissvettis.no



Instruktør Marte Gjerland Stenstad, her sammen med Frank Reif til høyre. (Foto: Kristin Øygard)

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

